

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU
OLAN BİREYLERİN YETİŞKİN
KARDEŞLERİNİN YAŞAM DENEYİMLERİ**

Yüksek Lisans Tezi

Esra DÖNMEZ

Eskişehir 2019

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLERİN YETİŞKİN
KARDEŞLERİNİN YAŞAM DENEYİMLERİ**

Esra DÖNMEZ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Zihin Engelliler Öğretmenliği Programı

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Danışman: Doç. Dr. Serhat ODLUYURT

Eskişehir

Anadolu Üniversitesi

Eğitim Bilimleri Enstitüsü

Temmuz 2019



T.C.
ANADOLU ÜNİVERSİTESİ
Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Esra DÖNMEZ'in "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Yetişkin Kardeşlerinin Yaşam Deneyimleri" başlıklı tezi 12.07.2019 tarihinde, aşağıda belirtilen jüri üyeleri tarafından "Anadolu Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliği"nin ilgili maddeleri uyarınca, Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihin Engelliler Öğretmenliği Programında, Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

	<u>Unvanı-Adı Soyadı</u>	<u>İmza</u>
Üye (Tez Danışmanı)	: Doç.Dr. Serhat ODLUYURT	_____
Üye	: Prof.Dr. E.Sema BATU	_____
Üye	: Doç.Dr. Burcu ÜLKE KÜRKÇÜOĞLU	_____
Üye	: Dr. Öğr. Üyesi Elif ÇİMŞİR	_____
Üye	: Dr. Öğr. Üyesi Özlem GÜMÜŞKAYA	_____

Prof.Dr. Handan DEVECİ
Anadolu Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Müdür Vekili

ÖZET

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLERİN YETİŞKİN KARDEŞLERİNİN YAŞAM DENEYİMLERİ

Esra DÖNMEZ

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Temmuz 2019

Danışman: Doç. Dr. Serhat ODLUYURT

Araştırmanın amacı kardeşleri Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) olan bireylerin, OSB'nin yaşamlarına olan etkisine ilişkin görüşlerini belirlemektir. Katılımcı grubu; OSB'li kardeşi olan on sekiz yaş üstü, on üçü kadın, yedisi erkek Normal Gelişim Gösteren (NGG) bireylerdir. Fenomenoloji desenindeki araştırmanın verileri, Ankara, Eskişehir, Kütahya ve İzmir İllerinde yaşayan katılımcılardan yarı-yapılandırılmış görüşmelerle toplanmış ve betimsel analiz tekniğiyle çözümlenmiştir. Bulgulara göre OSB'li kardeşi olan bireyler, kardeşlerindeki farklılıkları kendi algıları ve yorumlarıyla anlamlandırmaya çalışmış, kendilerine aileleri tarafından özel bir bilgilendirme yapılmamıştır; kardeşlerinin tanısını öğrendiklerinde ise belirsizlik ve karmaşık duygular yaşadıklarını, sonraki süreçlerde kardeşlerine karşı korumacı ve sahiplenici olduklarını belirtmişlerdir. NGG kardeşlerin OSB'ye ilişkin metaforları karmaşa ve belirsizlik içermektedir. OSB'li kardeşin aile ilişkilerine etkisi kapsamında; katılımcılar anneyle ilişkilerin olumsuz hale geldiğini, babayla ilişkilerinin güçlendiği belirtmiştir. NGG kardeşler, OSB'li kardeşleri nedeniyle psikolojik desteğe gereksinim duyduklarını ifade etmişlerdir. NGG kardeşlerin gelecek planları üzerinde OSB'li kardeşlerinin etkisi olduğu görülmüş; çoğu, meslek yaşantısında, yaşanacak şehir seçiminde kardeşlerinin etkili olacağını belirtirken evliliğe yönelik tereddüt, erteleme, kardeşini kabul eden kişiyle birliktelik düşüncesini belirtmiştir. Katılımcılar endişelerini OSB'li kardeşlerinin gelecekteki durumunun belirsizliği, beklentilerini ise bağımsız birey haline gelmesi şeklinde ifade etmişlerdir. OSB'li kardeşin hayata bakışını değiştirdiğini belirten katılımcılar kendilerini, farklılıklara duyarlı, empati yapabilen ve farkındalıkları yüksek kişiler olarak tanımlamışlardır.

Anahtar Sözcükler: Otizm spektrum bozukluğu, Yetişkin kardeşler, Kardeş ilişkileri, Yarı-yapılandırılmış görüşme, Nitel araştırma.

ABSTRACT

THE LIFE EXPERIENCE OF THE INDIVIDUAL WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER’S ADULT SIBLING

Esra DÖNMEZ

Department of Special Education

Anadolu University, Graduate School of Educational Sciences, July 2019

Supervisor: Assoc. Prof. Serhat ODLUYURT

The aim of this study is to determine the opinions of the individuals whose siblings were with autism spectrum disorder (ASD) about the effects of ASD on their lives. The participants are the individuals over 18 whose siblings with ASD. The participants are 13 female participants, 7 male who typical-developed (TD) individuals. The research data of this phenomenology were collected by the semi-structured interviews in Ankara, Eskişehir, Kütahya, İzmir and were analysed by descriptive analysis. The research findings indicate that the TD siblings have tried to comprehend the difference of their siblings with their own perception and interpretations; they weren’t informed by their parents specifically; they experienced obscurity and complicated feelings when they found out the diagnosis of their siblings and they became more protective of their siblings in time. The methaphors of TD siblings included complexity and uncertainty. In the context of the effects of the sibling with ASD on the family relationship with their mother was affected negatively in time and they developed a positive relationship with their father. Participants think that are supposed to get psychological help as family of ASD individual. It is also seen that the plans of the TD individual are affected by sibling with ASD. Most of them think that sibling with ASD will be effective in their career, the prefarence of the city to live and they are hesitant about marriage thinking to postpone it for sibling with ASD because they need spouses accepting their siblings. Participants expressed their concern about the obscure future of sibling with ASD and their expectations them to be independent individuals. The participants states having sibling with ASD has changed their world-view and they defined themselves as “sensible for diversity”, “capable of empathy” and “high awareness”.

Keywords: Autism spectrum disorder, Adult siblings, Sibling relationships, Semi-structured interview, Qualitative research.

TEŞEKKÜR

Özel eğitimle tanıştığımdan bu yana otizm spektrum bozukluğu çoğı araştırmacının bahsettiğı gibi benim için de karmaşık bir o kadar da merak uyandıran bir konu oldu. Kardeş ilişkileri ise üç yaşımıdan beri süren deneyimim ve şansım...

“Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin yetişkin kardeşlerinin yaşam deneyimleri” isimli araştırmamda deneyimi ve bilgisiyle beni aydınlatan, stresli olduğum her an beni sakinleştiren, her dönütiyle kendimde gayret bulduğum sevgili tez danışmanım Doç. Dr. Serhat ODLUYURT’a teşekkür ederim.

Gerek lisansta gerekse yüksek lisansta derslerini ipe çektiğim, ilgi çekici ödevlerle, yaptığımız etkinliklerle tez konum adına ilk ışığın yanmasını sağlayan hocam Dr. Öğr. Üyesi Özlem GÜMÜŞKAYA’ya teşekkür ederim.

Tez savunma jürimde bulunan Prof. Dr. E. Sema BATU’ya, Doç. Dr. Burcu ÜLKE KÜRKÇÜOĞLU’na, Dr. Öğr. Üyesi Elif ÇİMŞİR’e ve Dr. Öğr. Üyesi Özlem GÜMÜŞKAYA’ya tezime sundukları katkılar için teşekkür ederim.

Araştırmama katılmayı kabul eden, yaşantılarını, düşüncelerini ve hissettiklerini içten şekilde benimle paylaşan, yoğun okul ve iş yaşantılarından bana vakit ayıran kardeşlerin tümüne çok teşekkür ederim. Anadolu Otizm Vakfı’na, Kütahya Otizm Derneği’ne, Otizimli Çocuklar Farkındalık Derneği’ne katkıları için teşekkür ederim.

Bu araştırmayı gerçekleştirmeyi çok istediğimi fakat katılımcı grubuna ulaşma konusunda endişelerimi bilen ve katılımcılara ulaşmamı sağlayan, tez sürecim boyunca yaşantılardan bağımsız olarak beni desteklemekten vazgeçmeyen, aramızdaki mesafeye rağmen hep yakınımda hissettiğim İzzet İNCE’ye tüm çabası için teşekkür ederim.

Şimdiye kadar birlikte yaptığımız birçok ödev, girdiğimiz birçok sınav, ders çalıştığımız birçok dönem olsa da tez dönemi hepsinden farklıydı. Kendi tezinin stresi yanında yeri geldiğinde benim gerginliğimi de omuzlayan, yetkin Türkçesi, yazım ve noktalama konusuna özel ilgisiyle tezime katkılarını sunan ve kendimi ifade etmeye gerek kalmadan beni duyan, anlayan sevgili dostum M. Yasir OPUŞ’a teşekkür ederim.

Yalnızca lisansüstü eğitim sürecinde değil her alanda bana destek olan farklı şehirlerde de olsa arkadaşlıklarıyla iyi hissettiren A.Aylin AYDIN’a, Duygu ÖZDEMİR’e, Muhammet KESKİN’e ve Simla ÇOBANOĞLU’na, tez savunmamda heyecanımı paylaşan, beni cesaretlendiren dostlarım Şükran ALAN ve Yasemin YÜKSEL’e teşekkür ederim.

Bu süreçte hem öğrenci hem öğretmen olmak yorucuydu. Ama her sabah okula gidip sınıfta beni sonsuz enerjileriyle karşılayan, sevgilerini derinden hissettiğim, gülümsemeleriyle bana güç veren öğrencilerime teşekkürlerimi sunarım. Başta Özlem IŞIKLI olmak üzere araştırma sürecinde bana destek olan, güçlü hissettiren dostlarıma, iş arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Literatürde karmaşık bir konu olarak bahsedilen kimi zaman içinde boğulduğum kardeş ilişkileriyle çalışma yapmamın en güzel nedeni kardeşim Şeyma DÖNMEZ'e tez çalışmamdaki yardımları için teşekkür ederim. Eğitim yaşantım boyunca benden maddi ve manevi desteğini esirgemeyen aldığım kararları her zaman destekleyen babam Sabri DÖNMEZ' e, eğitimin önemine beni inandıran, güçlü bir kadın olarak örnek aldığım annem Resmiye DÖNMEZ'e yürekten sevgilerimi ve teşekkürlerimi sunarım...

Esra DÖNMEZ

Eskişehir 2019

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Bu tezin bana ait, özgün bir çalışma olduğunu; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi; bu çalışmanın Anadolu Üniversitesi tarafından kullanılan “bilimsel intihal tespit programı”yla tarandığını ve hiçbir şekilde “intihal içermediğini” beyan ederim. Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçları kabul ettiğimi bildiririm.

Esra DÖNMEZ

İÇİNDEKİLER

Sayfa

BAŞLIK SAYFASI	i
JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI.....	ii
ÖZET	iii
ABSTRACT.....	iv
TEŞEKKÜR.....	v
ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ.....	vii
İÇİNDEKİLER.....	viii
TABLolar DİZİNİ.....	xii
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	xiv
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ.....	xv
1. GİRİŞ.....	1
1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Tanımı	1
1.2. Aile İlişkileri	3
1.2.1. Özel gereksinimli bireylerin aileleri	4
1.3. Kardeş İlişkileri.....	8
1.3.1. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin kardeşleri.....	10
1.3.2. Otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe yönelik tepkiler	12
1.3.3. Otizm spektrum bozukluğu olan kardeşin farklı gelişim alanlarına etkileri.....	13
1.3.4. Farklı yaş dönemlerine göre otizm spektrum bozukluğu olan kardeşle ilişkiler	14
1.3.5. Kardeşi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin destek gereksinimleri	16
1.4. İlgili Araştırmalar	17
1.4.1. Nicel araştırmalar	18
1.4.2. Nitel araştırmalar	23
1.5. Araştırmanın Problem Durumu	28

	<u>Sayfa</u>
1.6. Araştırmanın Amacı	30
1.7. Araştırmanın Önemi.....	31
1.8. Araştırmanın Sayıltıları	32
1.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	33
1.10. Tanımlar	33
2. YÖNTEM	34
2.1. Araştırmanın Deseni	34
2.2. Katılımcı Grubu	35
2.3. Araştırmacının Rolü	40
2.4. Veri Toplama Araçlarının Oluşturulması	41
2.4.1. Veri toplama araçları.....	41
2.5. Veri Toplama Süreci.....	42
2.5.1. Pilot görüşme	42
2.5.2. Görüşme ilkeleri.....	43
2.5.3. Verilerin toplanması	43
2.6. Verilerin Analizi	45
2.6.1. Betimsel analiz için bir çerçeve oluşturma	46
2.6.2. Tematik çerçeveye göre verilerin işlenmesi	46
2.6.3. Güvenirlik verisi.....	46
2.6.4. Bulguların tanımlanması ve yorumlanması	48
3. BULGULAR.....	49
3.1. OSB'yi Fark Etmeye Yönelik Deneyimler	50
3.1.1. OSB'yi fark etme ve değişiklikleri tanımlama	50
3.1.2. OSB tanısını öğrenemeye ilişkin deneyimler	52
3.1.3. Kardeşin OSB tanısı almasıyla ilk süreçte hissedilenler	53
3.1.4. İlk süreçten sonra OSB'li kardeşe olan duyguların değişimi	55

3.2. Otizm Spektrum Bozukluğuna İlişkin Metaforlar	57
3.3. OSB'li Kardeşin Aile Bireyleriyle İlişkilere Etkisi	60
3.3.1. OSB'li kardeşin anne ile ilişkilere etkisi	60
3.3.2. OSB'li kardeşin baba ile ilişkilere etkisi	62
3.3.3. OSB'li kardeşin diğer kardeşler ile ilişkilere etkisi	64
3.3.4. OSB'li kardeşin diğer aile bireyleri ile ilişkilere etkisi	65
3.4. OSB'li Kardeşin Ailedeki Rol ve Sorumluluklara Etkisi	67
3.5. OSB'li Kardeşin Diğer Bireylerle Olan İlişkilere Etkisi	70
3.6. OSB'li Kardeşin Bireyin Eğitim Yaşantısına Etkisi	72
3.7. OSB'li Kardeşin Eğitim Sürecinde Yer Alma Deneyimi	74
3.8. OSB'li Kardeşin Gelecek Planlarına Etkisi	75
3.8.1. OSB'li kardeşin mesleğe etkisi	75
3.8.2. OSB'li kardeşin yaşanılan yer seçimine etkisi	77
3.8.3. OSB'li kardeşin evlilik fikrine etkisi	79
3.9. OSB'li Kardeşi Olan Bireylerin Destek Gerekсинimi	81
3.10. OSB'li Kardeşin Diğer insanlara Bakış Açısına Etkisi	84
3.11. OSB'li Kardeşin Geleceği Hakkında Düşünceler	87
3.11.1. OSB'li kardeşle ilgili endişe duyulan konular	87
3.11.2. OSB'li kardeşten beklentiler	89
4. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER	92
4.1. Tartışma	92
4.1.1. Otizm spektrum bozukluğunun farkına varma ve tanımlamaya ilişkin bulguların tartışılması	92
4.1.2. Otizm spektrum bozukluğunun aile ilişkilerine etkisine ilişkin bulguların tartışılması	96

4.1.3. Rol-sorumluluklar ve sosyal çevreye ilişkin bulguların tartışılması.....	100
4.1.4. OSB’li kardeşin bireyin gelecek planlarına etkisine ilişkin bulguların tartışılması.....	103
4.1.5. Kardeşlerin destek gereksinimi ve OSB’li kardeşin yaşama etkisine dair bulguların tartışılması.....	106
4.1.6. OSB’li kardeşin geleceği hakkında düşüncelerle ilgili bulguların tartışılması.....	108
4.2. Öneriler	112
4.2.1. Uygulamaya yönelik öneriler	112
4.2.2. İleri araştırmalara yönelik öneriler.....	113
KAYNAKÇA	115
EKLER	
ÖZGEÇMİŞ	

TABLÖLAR DİZİNİ

Sayfa

Tablo 1.1. Otizm spektrum bozukluğunun gereksinim düzeylerine göre sınıflaması	2
Tablo 1.2. ÖG kardeşi olan çocukların kardeş tepkileri	12
Tablo 1.3. OSB’li bir kardeşin etkileri	14
Tablo 2.1. Katılımcılara ilişkin demografik bilgiler	37
Tablo 2.2. OSB’li kardeşe ilişkin bilgiler	39
Tablo 2.3. Uzman görüşüyle tekrar düzenlenmiş sorular	41
Tablo 2.4. Pilot görüşme bilgileri	43
Tablo. 2.5. Görüşme Bilgileri	44
Tablo. 2.6. Güvenirlilik verisi	47
Tablo 3.1. OSB’yi fark etme ve değişikliklere ilişkin deneyimler	50
Tablo 3.2. OSB tanısını öğrenemeye ilişkin deneyimler	52
Tablo 3.3. Kardeşin OSB tanısı almasıyla ilk süreçte hissedilenler	53
Tablo 3.4 İlk süreçten sonra OSB’li kardeşe olan duyguların değişimi	55
Tablo 3.5. OSB’ye ilişkin metaforlar	57
Tablo 3.6. Metaforlar tablosu	58
Tablo 3.7. OSB’li kardeşin anneye ilişkilere etkisi	60
Tablo 3.8. OSB’li kardeşin babayla ilişkilere etkisi	62
Tablo 3.9. OSB’li kardeşin diğer kardeşlerle ilişkilere etkisi	64
Tablo 3.10. OSB’li kardeşin diğer aile bireyleriyle ilişkilere etkisi	65

Tablo 3.11. OSB’li kardeşin ailedeki rol ve sorumluluklara etkisi	67
Tablo 3.12. OSB’li kardeşin diğer bireylerle olan ilişkiye etkisi	70
Tablo 3.13. OSB’li kardeşin bireyin eğitim yaşantısına etkisi	72
Tablo 3.14. OSB’li kardeşin eğitim sürecinde yer alma deneyimi.....	74
Tablo 3.15 OSB’li kardeşin mesleğe etkisi	76
Tablo 3.16. OSB’li kardeşin yaşanılan yer seçimine etkisi.....	77
Tablo 3.17. OSB’ kardeşin evlilik fikrine etkisi.....	79
Tablo 3.18. OSB’li kardeşi olan bireylerin destek gereksinimleri	82
Tablo. 3.19. OSB’li kardeşi olan bireylere sağlanması gereken destek türleri	82
Tablo 3.20. OSB’li kardeşin diğer insanlara bakış açısına etkisi	84
Tablo 3.21. OSB’li kardeşle ilgili endişe duyulan konular	87
Tablo 3.22. OSB’li kardeşten beklentiler	89

ŞEKİLLER DİZİNİ

Sayfa

Şekil 1.1. Bronfenbrinner'in sosyal çevre modeli	5
Şekil 1.2. Aile sistem yaklaşımı şeması	7
Şekil 1.3. Kardeş ilişkilerini etkileyen faktörler	9
Şekil.1.4. Normal gelişim gösteren kardeşlerin özel gereksinimli kardeşleri ile psikolojik uyumları	11

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

APA	: Amerikan Psikiyatri Birliği (American Psychiatric Association)
DS	: Down Sendromu
DSM	: Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı veya Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı (Diagonistic and Statistical Manual of Mental Disorders)
CP	: Serebral Palsi
NGG	: Normal Gelişim Gösteren
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluğu
ÖEHY	: Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği
ÖG	: Özel Gereksinimli
ÖÖG	: Özel Öğrenme Güçlüğü
TD	: Normal Gelişim (Typical-developed)
TDK	: Türk Dil Kurumu

1. GİRİŞ

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) dünya genelinde yaygınlığı hızla artan nöro-gelişimsel bir bozukluktur. OSB'nin görülme oranı Türkiye'de de artmakta olup OSB'li bireylerin bulunduğu aileler dolayısıyla, Normal Gelişim Gösteren (NGG) kardeşler, bu durumdan etkilenmektedir. OSB'li bireyin özellikleri ve ailenin dinamiği ve nitelikleri farklılık gösterdiği için NGG kardeşlerin de bu durum için duygu durumları, deneyimleri ve bakış açıları farklılaşmaktadır. Bu nedenle OSB'li kardeşi olan bireylerin; kardeşleriyle ve aileleriyle ilişkileri, OSB'nin kendi yaşamlarını nasıl etkilediğinin araştırılması önemlidir.

1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanımı

Tanımlanması 1943 yılında Leo Kenner tarafından yapılan OSB; yaygın gelişimsel bozukluk ya da Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) ismiyle de nitelendirilmekte olup erken çocukluk döneminde başlayan ve yaşam boyu süren; sosyal etkileşim ve iletişimde ciddi bir bozukluk, konuşmama ya da alışılmadık biçimde konuşma, aynı zamanda takıntılı, tekrar eden davranışlar, günlük yaşamı sürdürmede zorluk şeklinde kendini gösteren düzey olarak hafiften ağıra kadar değişen nörobiyolojik bir bozukluktur (Cavkaytar, 2016, s. 17; http-1; Kırcaali-İftar, 2014, s. 17).

OSB'li bireylerin özellikleri (30471 sayılı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği [ÖEHY], 2018, m. 4) temel alındığında şu şekilde belirtilmektedir:

Hafif düzeyde otizmi olan birey; Sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki hafif düzeyde sınırlılığı nedeniyle özel eğitim hizmeti ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi,

Orta düzeyde otizmi olan birey; Sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki hafif düzeyde sınırlılığı nedeniyle özel eğitim hizmeti ile destek eğitim hizmetine yoğun şekilde ihtiyacı olan bireyi,

Ağır düzeyde otizmi olan birey; Sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılıkları nedeniyle özel eğitim hizmeti ile destek eğitim hizmetine yoğun şekilde ihtiyacı olan birey (ÖEHY, 2018, m.4).

olarak ifade edilmiştir. Amerikan Psikiyatri Birliğinin Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı'na göre (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [DSM-5]) OSB'nin gereksinim düzeylerine göre sınıflaması Tablo 1.1'de yer almaktadır.

Tablo 1.1. OSB'nin gereksinim düzeylerine göre sınıflaması (American Psychiatric Association, [APA] 2014)

<i>Sosyal iletişim</i>	<i>Sınırlı, yinelenen davranışlar</i>
Üçüncü düzey: Çok yoğun desteğe gereksinim duyan bireyler, Sözel ve sözel olmayan iletişimde ileri yetersizlik, etkileşim başlatmada sınırlılık, diğer kimselerin başlattığı etkileşime çok az düzeyde tepki vermesine sebep olmaktadır.	Davranışların esnek olmaması, değişen durumlara karşı aşırı direnç, uyumsuzluk, sınırlı ve yinelenen davranışlar işlevsel davranışları engeller, bozar. Odaklanan nesne/eylem/durumun değişiminde ciddi problem yaşar.
İkinci düzey: Yoğun desteğe gereksinim duyan bireyler, Sözel ve sözel olmayan iletişimde yetersizlik, destek sağlanması durumunda bile belirgin sosyal bozukluklar, iletişimi başlatmada sınırlılık, iletişime normalden farklı veya düşük düzeyde tepki verme durumudur. Mesela konuşması temel, karmaşık olmayan etkileşimi kendi ilgi alanlarıyla sınırlı olan, sözel olmayan iletişimde normalden farklı özellikler gösteren bireyler,	Davranışların esnek olmaması, değişen durumlara karşı aşırı direnç, uyumsuzluk, sınırlı ve yinelenen davranışları herhangi birinin rahatlıkla fark edeceği kadar sık meydana gelir, işlevselliği engeller. Odaklanılan nesne/eylem/durumu değiştirmede problem yaşar.
Birinci düzey: Desteğe gereksinim duyan bireyler, İhtiyaç duyulan destek görülmediği takdirde toplumsal etkileşimdeki yetersizlikler, bozulmalara sebep olur. Etkileşim başlatmada problemler ve diğer kişiler tarafından başlatılan etkileşime normal olmayan ve başarısız tepkiler ve toplumsal etkileşime olan ilgi sınırlı gibi görülür. Mesela kurduğu normal cümlelerle iletişim girişimi olan fakat diyalog halinde konuşmayı devam ettiremeyen, arkadaşlık kurmada tuhaf ve başarısız olan bireyler.	Davranışların esnek olmaması işlevsellikte bir ya da birden çok alanda problem yaratır. Yapılan bir etkinlikten ötekine geçmek zordur. Plan yapma ve düzenlemede kendini gösteren problemler bireyin bağımsızlığına engel olabilmektedir.

OSB'ye ilişkin genel özellikler şu şekilde belirtilmektedir:

OSB tanısını, 2000'li yılların başında her 150 çocuktan biri alırken son yıllarda bu oran yaklaşık olarak 59 çocukta bire inmiştir (http-1; http-2). Türkiye'de OSB'nin yaygınlık oranıyla ilgili kapsamlı bir çalışma olmadığı için kesin bir oran bilinmemekte ama yaygınlığın dünya geneline yakın bir oran olduğu düşünülmektedir (Çolak, 2016, s. 41). OSB'nin görülmesi herhangi bir ırk, etnik grup ve sosyo-ekonomik düzeyden bağımsızdır fakat erkeklerin OSB'den etkilenme olasılığının kızlara göre dört kat fazla olduğu bilinmektedir (http-1; http-3).

OSB'li bireyler zihinsel işlevler bakımından değişkenlik gösterse de OSB'li bireylerin yaklaşık yarısı farklı düzeylerde zihinsel yetersizlik tanılı, diğer yarısı da normal veya üstün zekâya sahip olarak bilinmektedir (http-3; Kırcaali-İftar, 2014, s. 11). OSB'li bireylerin çoğu iletişim becerilerinde yetersizlik göstermekte ve iletişim becerilerinin edinim süreci zor olmaktadır (Kırcaali-İftar ve Odluyurt, 2014, s. 357). OSB'li bireylerde gecikmiş konuşma görülürken yaklaşık üçte birinde sözel iletişim bulunmamaktadır ve sözel/sözel olmayan iletişimi anlamada güçlük yaşayabilirler (http-1; http-2; http-3). Problem davranışlar, OSB'li bireylerin çoğunluğunda görülmektedir. Bunlar; öfke nöbetleri, ağlama, kendine ya da çevresindekilere zarar verme, saldırganlık, bağırma, takıntılı davranışlar vb. olarak bilinmektedir (http-2; http-3). Ayrıca dikkat eksikliği-hiperaktivite bozukluğu, depresyon, dürtüsellik, ansiyete bozukluğu gibi psikiyatrik problemler ve epilepsi, mide barsak sorunları, obezite ve uyku bozuklukları OSB'li bireylerde yaygındır (http-1; http-3).

1.2. Aile İlişkileri

Bireylerin içinde doğduğu, yaşamının bir bölümünü geçirdiği, ekonomik, psikolojik ve sosyal gereksinimlerinin karşılandığı, ilişkilerin kan bağı veya evlilik gibi yasal temellere dayandığı sosyal grup aile olarak tanımlanmaktadır (Berçin-Yıldırım, 2005, s. 1; Cavkaytar, 2012, s. 8). Genellikle kan bağıyla oluşan ve bireylerin özgür seçimleri dışında meydana gelen anne, baba ve kardeş ilişkileri diğer ilişkilerden farklıdır (Hortaçsu, 2003, s. 58; Stoneman and Brody, 1993, s. 1787). Aileyi oluşturan bireylerin birbirinden farklı kişiliği, yetenekleri ve rol beklentileri vardır (Kılıçaslan, 2001, s. 24).

Aile, bireyler için güven veren, yaşamlarını sürdürmek için onları destekleyen samimi ve sıcak bir ortam olurken aynı zamanda aile, çatışmalara, duygusal karmaşaya

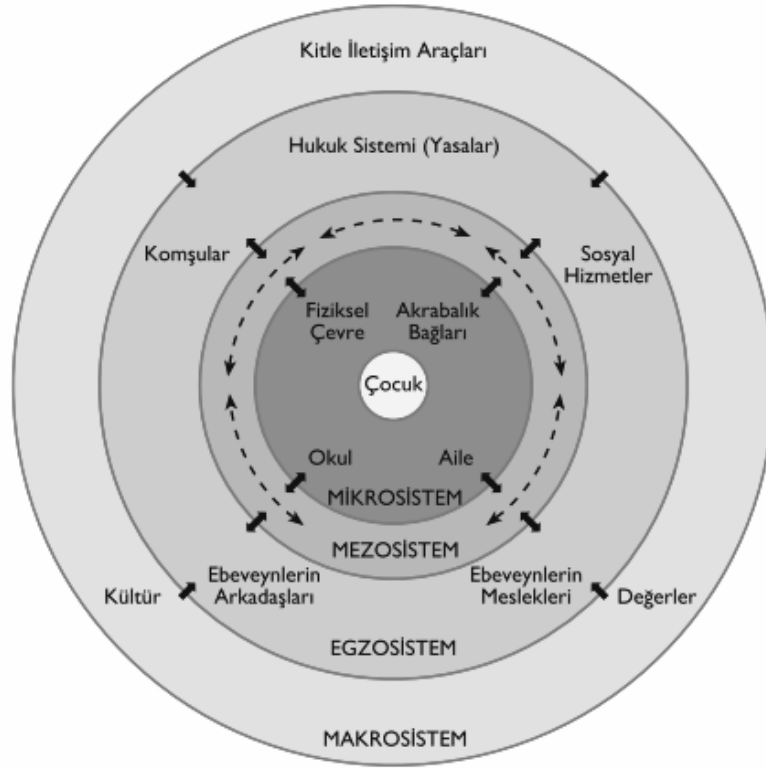
da neden olabilmektedir (Eşsizozğlu, 2012, s. 3). Bu durumu etkileyen ise aile bireylerinin farklı özellikleri ve aile işlevleridir. Çocuklara eğitim vermek ve eğitim almasını sağlamak, ekonomik ihtiyaçlarını gidermek, boş zaman etkinlikleri planlamak, ailedeki kişilerin birbirini koruduğu ve sevdiği bir ortam sağlamak ailenin işlevleri arasındadır ve aile kurumunda esas olan bu işlevlerin gerçekleştirilmesidir (Cavkaytar, 2012, s. 9-17; Kılıçaslan, 2001, s. 24).

Ailelerin özelliklerini; coğrafya, ekonomik koşullar, kültürel geçmişi, aile bireylerinin sağlık problemleri veya yetersizlik durumu, stresle baş etme yolları, aile büyüklüğü, aile içindeki iletişim gibi şartlar etkilemektedir. (Kaner, 2009, s. 354; Yazıcıoğlu, 2013, s. 5). Dolayısıyla tüm bunlar her ailenin kendine özgü kurallarını, yaşantılarını ve kimliğini oluşturur (Kaner, 2009, s. 354; Yazıcıoğlu, 2013, s. 4). Yasalarla düzenlenmiş aile ilişkileri, insan yaşamının büyük bir kısmını kapsamı ve çok yönlü olması nedeniyle diğer ilişkilerden farklıdır (Hortaçsu, 2003, s. 57).

NGG bireylerden oluşan aileleri etkileyen birçok etmen olduğu alanyazında belirtilmektedir. Özel gereksinimli (ÖG) bireyin ise kendine özgü kişiliği, yetersizliğinin getirdiği özellikler, aile bireylerinin ona olan tutumları gibi nedenlerle aile içi ilişkilere, bireylerin yaşam şekline, aile dinamiğine birçok yönden etki edebileceği düşünülmektedir (Apalaçi, 1996, s. 108).

1.2.1. Özel gereksinimli bireylerin aileleri

Çocuk sahibi olmaya karar vermek ebeveynlere birtakım sorumluluklar getirdiği gibi kardeşlerin hatta yakın akrabaların hayatını değiştiren, onları da etkileyen bir süreçtir (Kaya, 2016, s. 291). Bu süreçte mutluluk, sevinç, yorgunluk ve kaygı gibi hisler bir arada yaşanırken aileye katılan bireyin yetersizlikten etkilenmesi bu hisleri daha karmaşık hale getirir ve aile bireylerinin hissettikleri daha yoğun ve yorucu olmaktadır (Tekin-İftar ve Kutlu, 2014, s. 523). Çocuğun ÖG olması ile ailelerin hayatındaki farklılaşma süreci başlar (Özdemir, 2012, s. 57). Ailede ÖG bireyin bulunması anneyi, babayı ve ailedeki çocukları sistemin içindeki tüm unsurlarla etkilediği düşünülmektedir. Bronfenbrenner'in geliştirdiği sosyal çevre modeli ÖG bireylerin aile ilişkilerini yansıtmaktadır (Cavkaytar, 2012, s. 14). Sosyal çevre modeli Şekil 1.1'de gösterilmektedir.



Şekil 1.1. Bronfenbrenner'in sosyal çevre modeli (Diken, 2008)

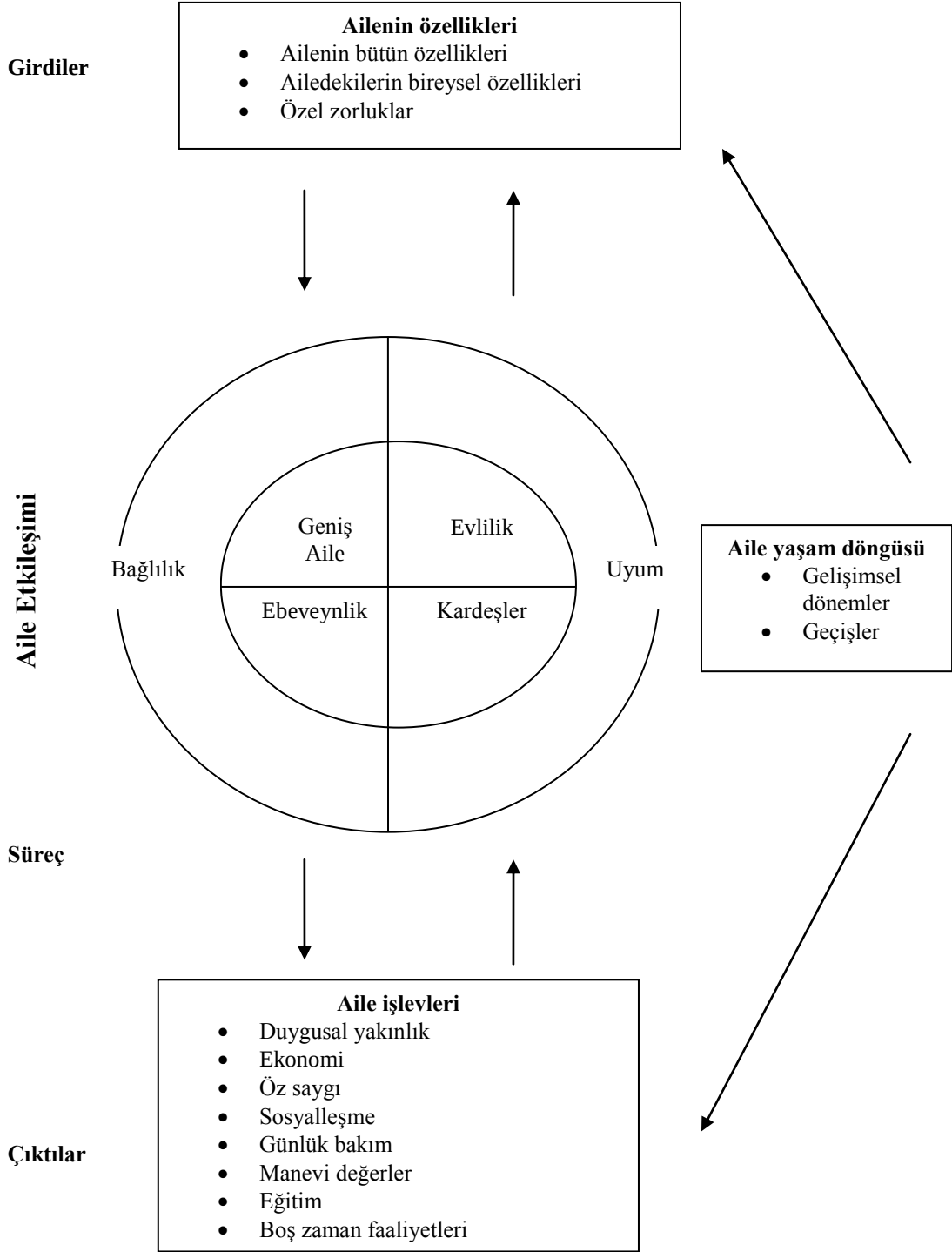
Bronfenbrenner insan gelişiminin, insanın içinde bulunduğu sistem ve sistemlerin birbirleri arasındaki etkileşimden şekillendiğini belirtmektedir (Cavkayatar, 2012, s. 15). Model, Şekil 1.1.'de gösterildiği gibi merkezden başlayarak mikrosistem, mezosistem, egzosistem ve makrosistem şeklinde ilerleyerek bütün bir sistemi oluşturur (Cavkayatar, 2012, s. 15). Sosyal çevre modeline göre mikrosistem; çocuğun etkileşime girdiği aile, okul, sosyal ve fiziksel çevreyi içinde bulunduran katman, mezosistem; çocuğun birden fazla yapıyla etkileşiminden oluşan katmandır (Bronfenbrenner, 1986, s. 723; Kaner, 2009, s. 358). Egzosistem çocuğun gelişimine etki eden ebeveynlerin; meslek yaşantısı, sosyal ağları ve ebeveynlerin toplumdaki işlevselliğidir (Bronfenbrenner, 1986, s. 723). Makrosistem ise mikrosistem, mezosistem ve egzosistemi etkileyen kültürün barındırdığı inançlar, ideolojiler, politikalar ve toplumun değerlerini oluşturan katmandır (Kaner, 2009, s. 359).

Bronfenbrenner'in sosyal çevre modeli (ekolojik kuram) şemasında belirtildiği gibi ÖG birey, bireyin ebeveynleri ve kardeşleri mikrosistemdedir (Kaner, 2009, s. 358). Birey, mikrosistemi içinde aile fertleriyle karşılıklı ilişki içindedir ve ailedeki tüm bireyler gibi kardeşler de birbirini etkiler ve birbirinden etkilenir (Ahmetoğlu ve Aral, 2008, s. 380). Sistemin iyi şekilde işlemesi ÖG bireyin ve diğer aile bireylerinin

özellikleriyle ilişkilidir (Kaner, 2009, s. 358). Mikrosistemde yer alan aile bireyleriyle etkileşim, çocuk için yakın ilişki geliştirdiği ve destek bulduğu ilk ilişkileri oluşturur (Ahmetoğlu ve Aral, s. 380). Mikrosistemde yer alan aile ilişkileri ve uyumu etkileyen faktörler ilerleyen bölümlerde Şekil 1.3.'te ayrıntılı olarak yer almaktadır. Mezosistem, ailenin uzantıları sayılan arkadaşlar, komşular, meslek gruplarından oluşur ve bu kişiler, ÖG birey için ailenin destekçileri olmaları yönüyle önemlidir (Kaner, 2009, 359). Dolaylı yönden aileyi etkileyen egzosistem ise; sağlık, eğitim hizmetleri, iş ortamları ve sivil toplum kuruluşları gibi sosyal alanları kapsar, Makrosistem ise toplumun değer, inanç ve politik yapılarını oluşturur (Kaner, 2009, 359). Bu modele göre ailedeki değişiklikler, ailenin yakın çevresi veya aile dışı çevrede oluşan değişiklikler, içinde bulunan kültürün ÖG bireylere bakışı, ÖG bireyler için geliştirilen politikalar ailenin yaşam döngüsüdür (Cavkaytar, 2012, s. 15).

Tüm aileye odaklanmayı temel alan aile sistem yaklaşımı ise aile özellikleri, yaşam döngüsü ve aile işlevlerini sistemin ögeleri kabul etmektedir (Kaner, 2009, s. 360). Turnbull and Turnbull'un ÖG bireylerin aileleri için oluşturduğu modelin görseli Şekil 1.2'de gösterilmektedir. Ailenin işlevleri; duygusal yakınlık, ekonomi, öz saygı, sosyalleşme, günlük bakım, manevi değerler, eğitim ve boş zaman faaliyetleri olarak belirtilmektedir (Turnbull vd., 2006, s. 51). Aile alt sistemleri; evlilik alt sistemi, anne baba alt sistemi, kardeşler alt sistemi ve geniş aile (ailenin uzantısı) alt sistemlerinden oluşmaktadır (Turnbull vd., 2006, s. 30). Aile yaşam döngüsü ise bireylerin gelişim dönemleri ve bu dönemler içinde yaşanan doğum, ölüm, evlilik, boşanma vb. değişimleri ifade eder (Kaner, 2009, s. 361; Turnbull vd., 2006, s. 72). Aile etkileşiminin sağlayan bileşenlerden bağıllık; aile bireylerinin kendi aralarında kurduğu yakın ve uzak ilişkiyi etkileyen bağı ifade etmekte, uyum ise aile bireylerinin yaşadıkları gelişimsel dönemler ya da değişimler için stresle baş edebilme ve uyum sağlama şekliyle ilişkilidir (Turnbull vd., 2006, s. 44).

Aile sistem yaklaşımına göre ailenin özellikleri kapsamında bulunan ailenin bütün özellikleri; ailenin kültürel geçmişini, sosyo-ekonomik durumunu, yaşadığı coğrafyayı, ailenin büyüklüğünü ifade ederken ailedekilerin bireysel özellikleri; ÖG bireyin, yetersizlik türü ve derecesini, özel zorluklar ise ÖG bireyin bulunması ve yoksulluk gibi durumları içermektedir (Kaner, 2009, s. 360; Turnbull vd., 2006, s. 6).



Şekil 1.2. Aile sistem yaklaşımı şeması [Turnbull, Summers ve Brotherson (1984)'ten aktaran Turnbull vd., (2006)]

Aile alt sistemlerinden geniş aile; çekirdek ailenin yakınları ve akrabalarıyla ilişkisini, ebeveynlik; anne babanın çocuklarıyla olan etkileşimini, evlilik eşlerin birbiriyle olan ilişkisini, kardeşler ise çocukların kendi aralarındaki etkileşimini içerir ve tüm etkileşimler ailenin özelliklerine göre değişebilmektedir (Kaner, 2009, s. 361).

Ailede ÖG çocuğun bulunmasıyla eşler boşanma ya da birbirine daha çok bağlanma şeklinde etkiler yaşarken ÖG kardeşi olan çocukların bazıları duyarlılık, empati, güçlü olma gibi olumlu etkiler, bir kısmı utanç, kıskançlık veya kardeşi için aşırı sorumluk hissetme gibi olumsuz etkiler de yaşayabilmektedir (Kaner, 2009, s. 363-364).

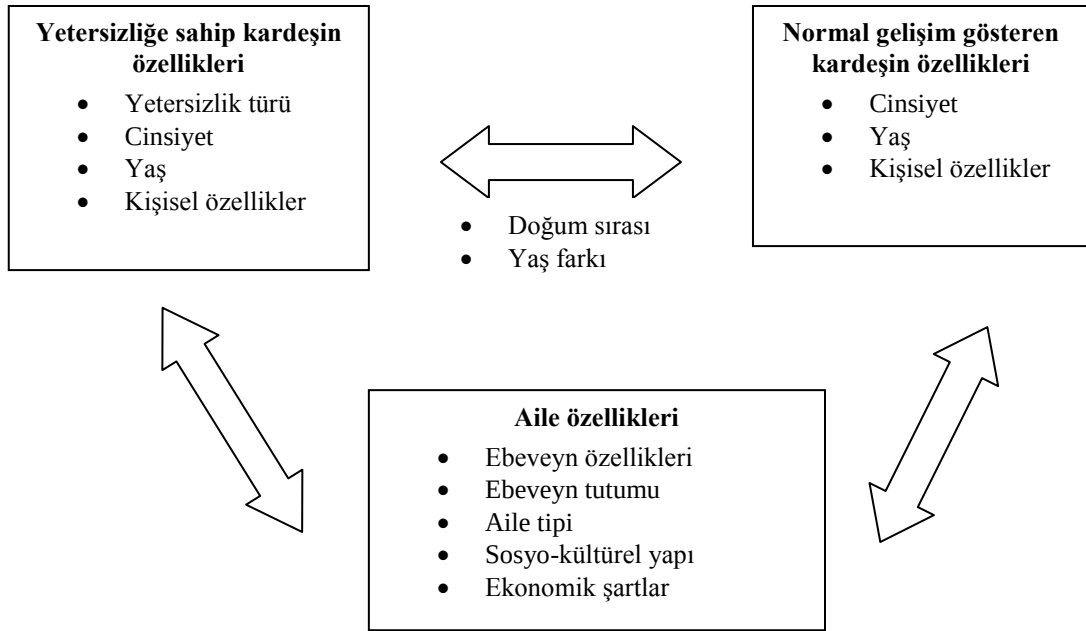
Erden ve Akçakın (2001, s. 153)'a göre OSB'li bireyin olduğu ailelerde ebeveynlerin, OSB'li çocuğun bakımı ve eğitimi nedeniyle NGG çocuğa daha az zaman ayırması ve NGG çocuğa daha fazla sorumluluk vermesi nedeniyle NGG çocuk daha erken yaşlarda bağımsızlık kazanmaktadır. Bunun yanında ebeveynler, NGG çocuğun OSB'li kardeşine karşı olumlu tutumlar geliştirmesi nedeniyle çocuğun gereksinimlerini fark etmede ve destek sağlamada gecikebilirler (Erden ve Akçakın, 2011, s. 153). Araştırmalara göre ailede OSB'li bireyin olması diğer yetersizlik gruplarına kıyasla bu süreci oldukça olumsuz hale getirir (Tekin-İftar ve Kutlu, 2014, s. 523). OSB' nin etkileri, NGG bir çocuğa sahip olma umudundaki aileler tarafından hemen fark edilmese de ÖG bireyle birlikte ailelerin özellikleri farklılaşır (Bloch ve Weinstein, 2009, s. 24). Ailedeki her birey, ailenin dinamiğini etkiler; OSB'li bireyin varlığı da hem anne, babanın hem de kardeşlerin psikolojik durumunu etkilemektedir (Tsao, Davenport and Schmiede, 2012, s. 50-52). Çekirdek aile dışında veya yakın akrabalar olarak adlandırılan büyükanne, büyükbaba, teyze, amca vb. OSB'li çocuk ve ailesi için destek sağlayıcı olabilir (Tekin-İftar, 2014, s. 538). Bu kişiler, doğrudan OSB'li bireyin gereksinimleriyle ilgileneceği gibi anne, baba ve (varsa) ailedeki diğer NGG çocuk için de katkılar sağlayabilir (Tekin-İftar, 2014, s. 538).

1.3. Kardeş İlişkileri

Kardeş, “Aynı ana babadan doğmuş olan ya da anası ya da babası aynı olan kimselerin birbirlerine göre adı, birine göre öteki (Türk Dil Kurumu [TDK], 2011, s. 1325).” olarak tanımlanmaktadır. Kardeşlik, kan bağı veya toplum tarafından kabul edilen normlara dayalı olarak kişilerin birbirlerine karşı sorumluluklarıyla yaşam boyu devam eden bir ilişki olarak bilinmektedir (Hortaçsu, 2002, s. 58). Kardeşler arasındaki ilişki ise aileye en küçük kardeşin katılımıyla başlayıp yaşamın sonuna kadar süren uzun, potansiyel olarak samimi bir ilişki olarak tanımlanmaktadır (Ahmetoğlu ve Aral, 2008, s. 380. ; Stoneman and Brody; 1993; s. 1787). Ebeveyn ve çocuk arasındaki ilişki süresi 40-60 yıl iken kardeşler arasında bu süre 60-80 yıldır (Kaner, 2009, s. 363). Kardeşlerin birbirleriyle etkileşimi onlara arkadaşlık, paylaşma, rekabet vb. durumları

deneyimleme fırsatı verir (Meaden, Halle and Ebata, 2010, s. 23). Kardeş ilişkileri, süreklilik, toplumsal kimlik gibi özelliklerle ebeveyn-çocuk ilişkilerine benzese de güç dengesi bakımından arkadaşlık ilişkilerine yakındır (Hortaçsu, 2002, s. 59). Kardeş ilişkileri arkadaşlık gibi sona erdirilebilir bir ilişki değildir; fakat kardeş ilişkisi yetersiz ya da çekişmeli olduğunda aradaki bağ etkilenmektedir (Stoneman and Brody, 1993, s. 1787).

Bir ailede ebeveynlerin çocuklarıyla ve kardeşlerin diğer kardeşle sosyalleşme deneyimleri farklılaşmaktadır (Tucker and Updegraff, 2009, s. 14). Bireyler bir ailenin parçaları olmalarına rağmen kardeşler arasındaki roller, yaptıkları aktiviteler ve etkileşimleri, anne ve babasıyla aynı değildir (Tucker and Updegraff, 2009, s. 14). NGG birey, OSB'li kardeşinin erken gelişimi ve sosyal becerilerin ediniminde önemli bir rol oynamaktadır (Tsao, Davenport and Schmiede, 2012, s. 48-53). Kardeşler arasındaki ilişkileri etkileyen faktörler Şekil 1.3'te gösterilmektedir.



Şekil 1.3. Kardeş ilişkilerini etkileyen faktörler (Berçin-Yıldırım, 2005; Hortaçsu, 2002; Girli, 1995; Köse, 2003 ve Şimşek, 2007)

Şekil 1.3'te gösterildiği gibi kardeş ilişkileri; ÖG kardeşin özellikleri, NGG kardeşin özellikleri ve ailenin özelliklerin etkilenmektedir (Berçin-Yıldırım, 2005, s. 7-12; Hortaçsu, 2002, s. 59; Köse, 2003, s. 16). Ayrıca kardeşler arasındaki yaş farkı ve doğum sırası da ilişkinin gelişiminde etki eden bir faktördür (Berçin-Yıldırım, 2005, s.

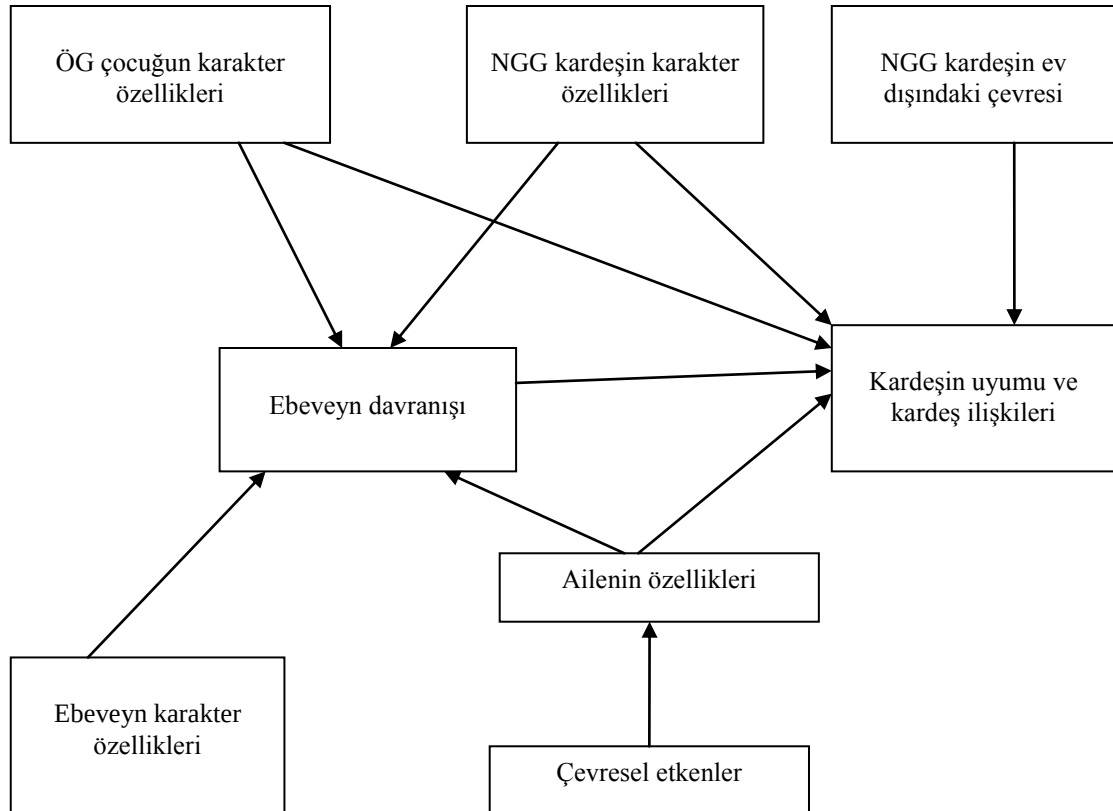
8-10; Köse, 2003, s. 18). Hem ÖG kardeş hem de NGG kardeşin inatçılık, öfkeli olma gibi mizacı içinde barındıran bireysel özellikleri uyum sağlama, stres yönetimi ve çatışma durumlarını etkilemektedir (Köse, 2003, s. 22). Doğum sırası, kültüre göre farklılaşsa da kardeş ilişkilerini etkiler; genellikle ilk doğan çocuk, diğerlerine göre daha uyumlu ve güvenilirken ortanca çocuklar, büyük ve küçük çocuklara kıyasla aile tarafından ihmal edilebilmektedir (Atasoy 2002, s. 33; Köse, 2003, s. 22). İlk çocuk kızsaa anneye yardımcı olma rolü üstlenebilir, erkekse baba rolüne bürünerek aile için özverili davranışlar sergileyebilir; fakat çocuğun rolüne uyum sağlaması ya da reddetmesi aile içi ilişkileri etkilemektedir (Atasoy, 2002, s. 32). Ayrıca kardeşler arasındaki ilişki yaşa bağlı olarak da sürekli değişmektedir (Buhrmester and Furman, 1990, s. 1397). Ebeveynlerin tutumlarıyla NGG kardeşin ÖG kardeşe tutumunun doğru orantılı olduğu araştırmalarda belirtilmekte ve özellikle anne tutumunun kardeş tutumunda kritik olduğu bilinmektedir (Şimşek, 2007, s. 17). NGG kardeşlerin, ebeveynlerinin ve akranlarının ÖG kardeşe olumlu tepki vermesi ona yönelik algılarının olumlu şekillenmesini etkilemektedir (Mchale, Sloan ve Simeonsson, 1986, s. 412). ÖG kardeşin yetersizlik türünün kardeş ilişkilerine etkisine örnek olarak Kaminsky and Dewey (2001, s. 405) OSB’li, DS’lu ve NGG kardeşi olan bireylerin kardeş ilişkilerini araştırdığı çalışmasında DS’lu kardeşi olan bireylerin OSB’li kardeşi olan bireylere göre kardeşini daha yakın gördükleri sonucuna ulaşmıştır. Kardeşleri farklı yetersizlik gruplarından olan NGG bireylerin kardeş ilişkilerinin incelendiği araştırmada Aksoy ve Berçin-Yıldırım (2008, s. 768) OSB’li kardeşi olan bireylerin kardeşlerine yönelik olumsuz algısının nedeninin; yetersizliğin fiziksel, somut bir göstergesi olmadığı için daha zor anlaşıldığıyla ilişkili olduğunu belirtmiştir.

1.3.1. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin kardeşleri

Kardeş ilişkilerinin gelişimine farklı türden birden çok değişken etki etmektedir (Berçin-Yıldırım, 2005, s. 2; Hortaçsu, 2002, s. 59; Şimşek, 2007, s. 18). Varol’a (2007, s. 14) göre ailenin sosyo-kültürel yapısı, ekonomik koşulları, aile tipi, ebeveynlerin çocuk yetiştirme şekli ve deneyimi, çocukların cinsiyeti, doğum sırası ve çocukların yaş farkı, çocuğun yetersizlik türü ve derecesi gibi etmenler kardeş ilişkilerini şekillendirmektedir (Aksoy ve Berçin-Yıldırım, 2008, s. 754; Varol, 2007, s. 14, Kaner, 2009, s. 358, Onat-Zoylan, 2005, 34; Şimşek, 2007, s. 18).

OSB de dâhil olmak üzere ÖG kardeşi olan NGG bireylerin kardeş ilişkileri incelendiğinde hem olumlu hem de olumsuz sonuçlar mevcuttur (McHale, Sloan and Simeonsson, 1986, s. 411). ÖG kardeşi olan çocukların aile işlevi, destek sistemleri, psiko-sosyal işlevi gibi kardeşlerinin etkisinin tanımlanması NGG bireyin bakış açısını ortaya koymayı sağlar (Dyson, 1999, s. 256).

Şekil 1.4'te belirtildiği gibi kardeşlerin uyumu ve kardeş ilişkilerini; OSB'li kardeşin ve NGG kardeşin özellikleri, ebeveyn davranışları, ailenin özellikleri ve NGG kardeşin sosyal çevresi doğrudan etkilemektedir (Apalaçi, 1996, s. 108). Bunun yanında anne babanın kişilik özellikleri ebeveyn tutumunu, çevresel etkenler aile özelliklerine etki ederek kardeş ilişkilerinin şekillenmesinde dolaylı olarak rol oynamaktadır (Apalaçi, 1996, s. 108). Bu etmenler olumlu yönde oldukça kardeşlerin birbiriyle uyumu ve olumlu ilişkiler geliştirmesi mümkün olacaktır (Aksoy ve Berçin-Yıldırım, 2008, s. 754).



Şekil.1.4. Normal gelişim gösteren kardeşlerin özel gereksinimli kardeşleri ile psikolojik uyumları (Apalaçi, 1996)

1.3.2. Otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe yönelik tepkiler

Varol'a (2007, s. 14-15) göre ÖG kardeşi olan çocukların kardeşlerine karşı tepkileri; tutumları, içinde bulundukları gelişim dönemi, yaş gibi etkenlere göre değişebilmekte ve bu duruma uyum sağlama ve baş edebilme şekline göre de zaman zaman farklılaşmaktadır. OSB'li kardeşi olan çocukların kardeşlerine gösterdikleri tepkiler, ebeveynlerin çocuklarına gösterdikleri tepkilere benzemektedir (Kaner, 2009, s. 374; Tekin-İftar ve Kutlu, 2014, s. 537). Bu tepkiler; kızgınlık, kıskançlık, utanç, reddetme, baskı altında hissetme, endişe ve kabul olarak bilinmektedir (Çolaklıoğlu, 2018, s. 25; Kaner, 2009, s. 375; Varol, 2007, s. 14-15). NGG kardeşlerin OSB'li kardeşe yönelik geliştirdiği tepkiler Tablo 1.2'de gösterilmektedir.

Tablo 1.2. ÖG kardeşi olan çocukların kardeş tepkileri (Çolaklıoğlu, 2018; Kaner, 2009 ve Varol, 2007)

Kızgınlık	ÖG çocuğa ebeveynlerin ve aileye yakın diğer kişilerin aşırı ilgisi normal gelişim gösteren çocukta ihmal edilmişlik hissiyle öfke yaratabilmektedir. Bu öfkenin sonucu olarak çocuk, ÖG kardeş ailede yokmuş gibi davranabilir, ona ilgi göstermeyebilir (Varol, 2007, s. 14-15).
Kıskançlık	ÖG bireyin ailedeki ilgiyi üzerine çekmesi ve evle ilgili sorumluluklarının olmaması normal gelişim gösteren kardeş tarafından kıskanılabilir. Bu kıskançlığın sonucu olarak çocukta, ebeveyn ilgisini elde etmek için birtakım problem davranışlar hatta ÖG bireye karşı saldırganlık gözlenebilir (Varol, 2007, s. 15).
Utanç	ÖG çocukların toplumsal normlara uygun olmayan davranışları normal gelişim gösteren çocuk için utanç duygusuna yol açabilir, durumu diğer kişilere açıklamada zorlanabilir (Kaner, 2009, s. 375; Varol, 2007, s. 15).
Reddetme	ÖG kardeş bir aile bireyi değilmiş gibi davranabilir, onunla etkileşime girmeyebilir (Kaner, 2009, s. 375).
Baskı altında Hissetme	Normal gelişim gösteren kardeşler OSB'li kardeşi nedeniyle ebeveynlerinin başarı duygusunu kendisinde tatmaları gerektiğine inanarak ortada bir baskı olmasa bile kendini ödünleme duygusuyla baskı altında hissedebilir (Varol, 2007, s. 15). Hatta sadece başarı konusunda değil, otizmlili çocuğun sorumluluğunu alma ya da eğitimiyle ilgili yaşanan maddi zorluklarla da baskı hissettiği dönemler geçirebilir (Varol, 2007, s. 15).
Endişe	NGG çocuklar yaşamın ilerleyen yıllarında ÖG kardeşine bakma sorumluluğu fikri ve kendileri anne-baba olmak istediklerinde ÖG bir çocuğa sahip olma düşüncesiyle endişe hissedebilirler (Varol, 2007, s. 15).
Kabul	ÖG kardeşe sahip bireyler, kardeşleriyle yaşamaya uyum sağlayıp aile bağlarını kuvvetli hale getirebilirler, kardeşleriyle arkadaşlık ilişkileri geliştirmenin yanında diğer kişilerin de bireysel farklılıklarına saygı göstermeye önem verirler (Çolaklıoğlu, 2018, s. 25).

1.3.3. Otizm spektrum bozukluğu olan kardeşin farklı gelişim alanlarına etkileri

OSB’li bir çocuğun varlığı ebeveynleri olduğu gibi NGG kardeşin de farklı gelişim alanlarına olumlu ya da olumsuz şekilde etki edebilmektedir. Bu etki, sosyal hayat, duygusal gelişim, günlük rutinler ve ev sorumluluklarında kendini gösterebilmektedir (Atasoy, 2002, s. 49). Kaner’e (2009, s. 364) göre ÖG kardeşe sahip olmanın NGG kardeşlerde olumlu etkileri; daha duyarlı olma, kendilerine daha net hedefler seçme ve sosyal olarak daha güçlü olma iken olumsuz etkileri; ebeveynlerin iki kişilik başarı (ÖG çocuk yerine) beklentisi, aşırı sorumluluk hissi, gelecekte kardeşe bakım kaygısı, NGG bir kardeşe sahip olmanın yoksunluğu olarak gösterilebilmektedir. OSB’li kardeşi olmanın NGG bireylere etkileri Tablo 1.3’te gösterilmektedir.

OSB’li kardeşi olan bireyler, kardeşlerinin sınırlı etkileşim ve duygusal durumlarını anlayamamanın yanında yaşamları süresince kardeşlerinin problem davranışlarına maruz kalıp bununla baş etmektedir (Tekin-İftar ve Kutlu, 2014, s. 537). Bazı NGG kardeşler kardeşinin OSB’li olması stresiyle baş etmek için; kendilerini kısıtlama, kendini diğerlerinden izole etme veya rahatsız edici bir durum olsa dahi uyum sağlama yoluna gidebilir (Angell, Meaden and Stoner, 2012, s. 6), bazıları ise sosyal ortamında kardeşi nedeniyle utanmak istemediği için kardeşini reddedici davranışlar gösterebilmektedir (Atasoy, 2002, s. 46). Ebeveyn ilgisinin, OSB’li kardeş üzerinde olması, ona karşı gösterilen özen, NGG kardeşler için olumsuz bir etkidir (McHale, Sloan and Simeonsson 1986, s. 412). Ebeveynler de, OSB’li çocuğun NGG çocuğa etkisini; OSB’li kardeşine karşı korumacı olma, ailede ikinci planda kalma sosyal ortamda OSB’li kardeşi istememe ve yaşından olgun davranışlar gösterme olarak belirtmektedir (Yassıbaş, 2015, s. 110). OSB’li bireyin varlığı aile içindeki rolleri etkileyebilir; alanyazında “anne-babalaşan çocuk” olarak tanımlanan bu durum, NGG çocukların OSB’li kardeşin bakımında ya da evle ilgili diğer sorumlulukları alarak ebeveynlerinin yardımcı rolüne bürünmesidir (Tekin-İftar ve Kutlu, 2014, s. 550).

Ailede kardeşlerden birinin OSB’den etkilenmiş bir birey olması NGG kardeş için endişe ve hayal kırıklığı gibi süreçlere neden olabilir ve kardeşiyle kuramadığı etkileşimi diğer insanlarla geliştirmeye çalışabilir (Atasoy, 2002, s. 44). Bunun yanında NGG kardeşlerin OSB’li kardeşlerini sevdiği, gelişimleriyle gurur duyduğu, kardeşlerinin güvenliği için sorumluluk hissettiği de bilinmektedir (Angell, Meaden and Stoner, 2012, s. 4-5; Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015, s. 407).

Tablo 1.3. *OSB’li bir kardeşin etkileri (Atasoy, 2002)*

OSB’li bireyin NGG kardeşin yaşam şekline etkisi	• Yaşamına, kişisel eşyalarına müdahale edilmesi • Ev içindeki sorumlulukların artış göstermesi • Kendi problemlerinin anlaşılması ihtiyacı • OSB’li çocuğun davranış problemleri, gürültü, gece uyuyamama • Bazı zamanlarda otizmlili kardeşine bakma görevi
OSB’li bireyin NGG kardeşin sosyal ilişkilerine etkisi	• OSB’li kardeşi olduğu için kimsenin onu anlamadığını düşünme, akranlarından farklı olduğunu hissetme • Akranlarının kardeşi yüzünden onunla alay etmeleri, onu kızdırmaları • Kardeşinden utandığı için içe dönük duygu durumu, aileden, yakın çevreden uzaklaşma
OSB’li bireyin NGG kardeşin günlük yaşamına etkisi	• Ailede ve aile dışındaki bireylerle iletişim sorunu • Ailenin OSB’li çocuğa uyum sürecinde katı tavrı, takıntılı davranışlar ve sert tutumlar • Ailedeki diğer bireylerin OSB’li çocukla daha çok ilgilenmesi ve zaman geçirmesi • Kendi sosyal çevresiyle ilişkilerinin daha zor hale gelmesi
OSB’li bireyin NGG kardeş için olumlu etkileri	• Kardeşiyle ilgilenmek için ayrı zaman ayırma • Akranlarından daha olgun olma ve sorumluluklarını bilme • OSB’li kardeşle gurur duyma • Diğerkâmlık duygularının artması, bencillikten uzaklaşma • Diğer insanlara tahammülünün artması • Meslek seçiminde hizmet mesleklerini tercih etme
OSB’li bireyin NGG kardeş için olumsuz etkileri	• Kardeşinin durumundan kendini sorumlu görme • Kendisinin ya da ileride çocuklarının OSB’li olma korkusu • Akranlarla uyumsuzluk, anlaşamama • Kardeşine olan ilgilen kaynaklı olarak kıskançlık • Okul fobisi • Yeme bozuklukları-uyku alışkanlıklarında değişiklik • İletişimde ve dili kullanmada zorluklar

OSB’li kardeşi olan bireylerin, kardeşleriyle ilgili sürece katılımı ve aradaki bağ yaşamları boyunca devam etmektedir (Leane, Kingston and Edwards, 2016, s. 12). Orta çocukluk döneminde NGG kardeşler ergenliğe yakın bir süreçte olduğu için sosyo-duygusal gelişimle birlikte OSB’yi daha çok anlamlandırmaya başlarlar; NGG kardeşler daha soyut düşünmeye başladığında ise kardeşlerinin yetersizliğini araştırma eğilimine

girerler (Atasoy, 2002, s. 45-47). Yetişkin kardeşlerin zihin yetersizliği ve OSB tanısı almış kardeşleri için rolleri birden fazla olabilmekte ve süreç içinde değişkenlik göstermektedir; NGG kardeşler OSB'li kardeşin eğitiminde, bakımında, desteklenmesinde gelecek için sorumluluk duymaktadırlar (Leane, Kingston and Edwards, 2016, s. 11-12). Kardeşlerin arasındaki mevcut ilişki, gelecek yıllarda bakım sorumluluğunu ne derece üstleneceği hakkında bilgi verebilir; başka bir deyişle OSB'li kardeşiyle olumlu ilişkiler içinde olan NGG kardeş, gelecekte kardeşin gelecekte kardeşiyle ilgilenebilir (Heller and Kramer, 2009, s. 216-217). Yetişkin kardeşlerde OSB'li kardeşe destek olma sorumluluğu, NGG kardeşlerin hayatındaki diğer sorumlulukları (eşleri, çocukları, işleri) ile çatıştığı için gerginlik ve suçluluk hissi yaratabilmektedir (Leane, Kingston and Edwards, 2016, s. 12).

1.3.4. Farklı yaş dönemlerine göre otizm spektrum bozukluğu olan kardeşle ilişkiler

OSB'li bireyin, NGG kardeşe etkisi; ailenin tepkilerine, kardeşlerin yaşına, kişisel özelliklerine, içinde bulundukları gelişim dönemine göre farklılaşmaktadır (Bloch and Weinstein, 2009, s. 27). OSB'li kardeşin etkileri ve kardeşe yönelik tepkilerin erken çocukluk, orta çocukluk, ergenlik ya da yetişkinlik döneminde farklılaşabileceği düşünülmektedir. NGG çocuğun mizacı, kişilik özellikleri OSB'li bireye bakış açısını, kardeşine yönelik duygularını ve tutumlarını etkileyebilmektedir (Köse, 2003, s. 229). Bunun yanında ailenin OSB'li çocuğa karşı şok ya da inkâr sürecinde olması, o süreçte NGG çocuğun yalnız kalmasına ve çocuğun gereksinimlerinin ihmal edilmesine neden olabilmektedir (Bloch and Weinstein, 2009, s. 28).

Erken çocukluk döneminde NGG kardeşler OSB özelliklerini net olarak algılayamasa da kardeşlerinin bazı değişik davranışları olduğunu fark ederler (Ferraioli and Harris, 2009, s. 45). Örneğin bu yaş grubundaki çocuklar OSB'li kardeşinin saldırgan davranışını, ondan hoşlanmadığı ya da ona öfkeli olduğu şeklinde yorumlayabilirken okul çağındaki daha büyük çocuklar OSB'nin bilişsel ve sosyal becerilerdeki etkilerini anlamlandırabilirler (Ferraioli and Harris, 2009, s. 45).

OSB'li kardeşe sahip NGG bireylerin, çocukluk ve ergenlik gibi dönemlerdeki farklılıkları belirsizdir (Beyer, 2009, s. 450). Yetişkinlik ve sonrası dönemi kapsayan kardeş ilişkilerinin niteliği genellikle ilk yıllarda gelişir (Ross and Chuskelly, 2006, s. 77). Genç yetişkinlik döneminin gerekliliklerinden biri olan meslek seçimi, NGG

bireyin OSB'li kardeşiyle olan deneyimlerinden etkilenebilmektedir (Ferraioli and Harris, 2009, s. 49). Bunun yanında OSB ve zihin yetersizliği tanılı kardeşe sahip kadınların, evliliğe yönelik tutumlarının erkeklere göre olumsuz olduğunu ve kardeşlerinin yetersizlik düzeyi ağırlaştıkça evliliğe yönelik tutumun olumsuzlaştığı gözlenmiştir (Girli ve Mutlu, 2015, s. 199-201).

OSB'li kardeşe sahip çocuklar, kardeşi için sorumluluk hissiyle bir ergen ya da yetişkin rolüne bürünebilmektedir (Ferraioli and Harris, 2009, s. 50). Bu çocuklar, edindikleri roller nedeniyle ergenliğe geçiş sürecindeki değişimleri akranları gibi çevrelerine yansıtmayabilirler (Dyson, 1999, s. 255). Ailede genellikle en büyük kardeşin özellikle kız kardeşlerin ÖG kardeşi için fazla sorumluluk aldığı bilinmektedir (Girli ve Mutlu, 2015, s. 199; Tekin-İftar ve Kutlu, 2014, s. 538). Evlilik, kendi ailesini oluşturma ve çocuk sahibi olma fikri, OSB'li kardeşe sahip bireyler için önemli bir sorun olabilmekte, OSB'li kardeşin bakım ve eğitimiyle ilgilenen bireyler evliliğe karşı olumsuz tutum geliştirebilmektedir (Ferraioli and Harris, 2009, s. 49; Girli ve Mutlu 2015, s. 200).

1.3.5. Kardeşi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin destek gereksinimleri

OSB'li bireylerin ailelerinde, aile bireylerinin gereksinimleri belirlendikten sonra verilecek desteğin türü ve destek sağlayacak kişi ve kurumlar, desteğin verileceği yer, destek süresi, belirlenmelidir (Kaner, 2009, s. 378; Tekin-İftar, 2014, s. 542). ÖG kardeşi olan bireylerin her biri bireysel ve aile özellikleri nedeniyle farklı özellikler gösterdikleri için destek gereksinimleri de çeşitlidir (Güdücü, 2019, s. 93). Dyson'a (1999, s. 255) göre ÖG kardeşi olan NGG çocuklar için kardeşleriyle yaşamak bir takım problemlerin adına risk olsa bile gereken destekler sağlandığında normal gelişim sürecinden farklılık göstermezler.

OSB'li kardeşe sahip bireylere aile kapsamında sağlanacak destekler tüm aile bireyleri için önemli bir konudur (Tsao, Davenport and Schmiede, 2012, s. 53). OSB'li kardeşi olan NGG bireylerin; kardeşlerinin yetersizlik durumu hakkında yeterince bilgi sahibi olmadığı bilinmektedir ve çocukların küçük yaşlardan itibaren düzeylerine uygun şekilde bilgilendirilmeleri gerekmektedir (Alagözoğlu, 2016, s. 77; Kaya, 2016, s. 302; Leane, Kingston and Edwards, 2016, s. 13; Tsai vd., 2018; s. 213). OSB ve zihin yetersizliği tanılı kardeşe olan bireyler ise destek gereksinimlerini; yasal haklar konusunda danışmanlık, kardeşler arasında destek ağlarını geliştirmek, geçiş planlarının

belirlenmesi ve duygusal destek olarak belirtmektedirler (Leane, Kingston and Edwards, 2016, s. 12). ÖG bireylerin olduğu ailelerde, aile bireyleri yıpranmaktadır ve güçlendirilmeye gereksinimleri vardır; bu nedenle de aileler, bilgi gereksiniminden sonra en çok duygusal desteğe ihtiyaçları olduğunu ifade etmektedirler (Kaner, 2009, s. 379). Uzmanlar, kardeşlere ve diğer aile bireyelerine yetersizlik konusunda bilgi sağlama, ailede verilecek eğitim konusunda rehberlik yapma ve psikolojik danışma konusunda hizmet sağlayabilir (Güdücü, 2019, s. 94). OSB’li kardeşi olan NGG bireyler, özellikle stresli olduğu anlarda kendilerini anlayan kişilerle konuşmak istediğini ifade etmektedir (Angell, Meaden and Stoner, 2012, s. 8; Tsai vd., 2018, s. 213). Bunun için NGG kardeşlerin bir araya geldiği kardeşleri hakkında bilgi ve deneyimlerini paylaştığı, hissettiklerini ifade edebilecekleri toplantıların yapılması gerekmektedir (Güdücü, 2019, s. 94) Bunun yanında kardeşleri nedeniyle psiko-sosyal problemler yaşayan kardeşler için psikolojik danışmanlık, psikoterapi gibi bireysel müdahaleler önemlidir (Dyson, 1999, s. 268). Ayrıca NGG kardeşler, OSB’li kardeşlerinin desteklenmesi ve yaşamını kolaylaşması için ekonomik desteğe gereksinim duyduklarını belirtmektedirler (Heller and Kramer, 2009, s. 214; Leane, Kingston and Edwards, 2016, s. 18-19). Yetersizliğin olumsuz etkisini azaltıp aile işlevlerini olumlu hale getiren sosyal destekle, NGG kardeşin benlik saygısı, sosyal yeterliliği artarken, ebeveynlerin stres düzeyi azalmaktadır (Dyson, 1999, s. 256).

Belirtildiği gibi OSB’li kardeşi olan bireylerin gereksinimleri çeşitlidir; kardeşlere bilgilendirme ve rehberlik yapılması, kardeşlerin duygusal, sosyal, maddi (araçsal) yönden desteklenmesi yararlı olabilir. Her bireyin OSB’li kardeşten etkilenme şekli ve düzeyi, aile dinamikleri ve bireysel özellikleri farklı olduğu için gereksinim duyduğu destek sistemleri de farklılaşacağı düşünülmektedir.

1.4. İlgili Araştırmalar

İlgili araştırmalar bölümünde 1995-2019 yılları arasında OSB’li kardeşe sahip bireylerle yapılan araştırmalar yer almaktadır. Araştırmalar nicel ve nitel araştırmalar olmak üzere iki başlık altında değerlendirilmiştir. Araştırmaların akışı her iki bölümde geçmiş yıllardan günümüze doğru ilerlemektedir. Araştırmaların değerlendirilmesi; katılımcı grubu, amaç, veri toplama aracı ve bulguları kapsayacak şekilde kısa bir özet şeklinde yapılmıştır.

1.4.1. Nicel arařtırmalar

Bu blmde 1995-2019 yılları arasında Trkiye’de kardeř iliřkilerini konu alan on bir nicel alıřma incelenmiřtir. Ulařılan arařtırmalar arasından katılımcı grubu arasında OSB’li kardeře sahip NGG bireylerin olduđu on bir alıřma dâhil edilmiřtir.

řenel (1995), alıřmasında G ve NGG kardeři olan bireylerin yetersizliđe ynelik tutumlarını ve kaygı durumlarını karřılařtırmayı amalamıřtır. 13-20 yař aralığında olan katılımcı grubunun; 30’u NGG kardeře sahip bireyler, 30’u ise DS, zihinsel yetersizlik ve OSB tanısı almıř kardeři olan bireylerdir. zr ve Srekli Bir Hastalıđı Olan bir yeye Sahip Ailelerin Kaygı ve Endiře Dzeyini lme Aracı, Yetersizlikten Etkilenmiř Kiřilere Ynelik Tutum leđi ve bilgi formu kullanılan arařtırmada; yetersizliđe ynelik tutumlarında iki grup arasında fark bulunamazken yetersizliđe sahip kardeři olan bireylerin kaygı dzeyinin yksek olduđu sonucuna ulařılmıřtır. Ayrıca kardeřlerin kaygı dzeyinin ailedeki kiři sayısı, cinsiyet, ebeveynlerin eđitim durumu gibi zelliklere bađlı olarak deđiřmediđi grlmřtir.

Apalaı (1996), yaptıđı alıřmada OSB tanısı almıř bireylerin normal geliřim gsteren byk kardeřlerinin (ađabey ve ablalarının) psikolojik uyumu ve kardeřleriyle arasındaki etkileřimi incelemiřtir. Katılımcılar 7-16 yařları arasında, 29’u otizmlili kardeři olan, 29’u ise normal geliřim gsteren kardeře sahip 58 kiřidir. Veri toplama aracı olarak; Kovacs ocuklar iin Depresyon leđi, Piers-Harris’in ocuklarda z-Kavramı leđi, 4-18 yař ocuk ve Genler iin Davranıř Deđerlendirme leđi, Kardeř İliřkileri Anketi, Farklı Deneyimlere Dayanan Kardeř Envanteri, Bakım ve Ev İřleri zerine Kardeřlere Sorulacak Soru Formu kullanılmıřtır. Bulgulara gre OSB’li kardeři olan bireylerin depresyon dzeyleri yksek, z kavramı daha dřk ıkmıřtır. Davranıř problemi ve sosyal uyum konusunda normal geliřim gsteren kardeře sahip bireyler ve otizmlili kardeři olan bireyler arasında anlamlı bir fark yoktur. Kardeřler arasındaki atıřmalarda da iki grup arasında fark bulunmazken otizmlili kardeře sahip bireylerin kardeř iliřkilerinin diđer gruba gre daha az yakın ve sıcak, daha asimetrik olduđu sonucuna ulařılmıřtır. OSB’li kardeři olan erkek bireylerin normal geliřim gsteren erkek bireylere gre ev ii sorumluluklarının daha az olduđu sonucuna ulařılmıřtır. Ayrıca OSB’li kardeře sahip ocuklar, kendileri ve kardeřleri arasında babalarının farklı tutumu olmadıđını fakat annelerinin OSB’li kardeře daha fazla sevgi gsterdiđini, onları ise kontrol altında tutmaya alıřtıklarını belirtmiřlerdir.

Erturan ve Akbağ (1997), çalışmasında OSB, zihin yetersizliği ve serebral palsi (CP) tanılı çocukların anneleri ile kardeşlerinin kaygı düzeyleri arasındaki ilişkiyi ve NGG kardeşlerin ÖG kardeşlerinden nasıl etkilendiklerini araştırmayı hedeflemiştir. Katılımcı grubu OSB tanısı almış ve eğitim görmekte olan otuz iki bireyin anneleri ve kardeşleridir. Veri toplama aracı olarak “Durumluk/Sürekli Kaygı Envanter”i ve “Kişisel Bilgi Formu” kullanılan araştırma sonucuna göre; NGG kardeşler, ÖG kardeşlerini desteklediğini, Onunla vakit geçirmeyi sevdiğini belirtmiş ve annelerin de kaygıları normal sınırlar içinde bulunmuştur.

Erden ve Akçakın (2001), OSB tanısı almış 40 çocuk ve NGG kardeşleri ile OSB tanısı ya da herhangi bir yetersizliği olmayan 40 çocuğun NGG kardeşlerinin (6-16 yaş) katıldığı nicel araştırmada; OSB’li çocukların ve kardeşlerinin problem davranışları ve kişisel özelliklerini NGG çocukların kardeşleriyle karşılaştırmayı amaçlamıştır. Araştırma grubu ve kontrol grubunun; yaş, doğum sırası, cinsiyet, anne baba yaşı ve eğitim seviyesi yönünden benzerliğine önem verilen çalışmada Çocuklar için Kişilik Ölçeği- PIC ve Çocuklar için Davranış Değerlendirme Ölçeği-CBCL veri toplama aracı olarak kullanılmıştır. Bulgulara göre; depresyon, savunucu tutum, hiperaktivite alt boyutlarında OSB’li kardeşe sahip olan katılımcıların, NGG kardeşe sahip katılımcılardan daha yüksek ortalamada olduğu saptanmıştır. Okul başarısı ve bilişsel gelişim alanında OSB’li kardeşi olan çocukların NGG kardeşi olanlara kıyasla daha iyi olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bedensel ilgi, aile ilişkiler, içe yönelme alt boyutlarında NGG ve OSB tanısı almış kardeşe sahip katılımcılar arasında anlamlı farklılık bulunamamıştır.

Atasoy (2002), çalışmasında OSB’li kardeşe sahip, 9-16 yaş grubundaki normal gelişim gösteren çocukların otizm hakkında bilgi düzeyleri ve otizmlili kardeşlerine yönelik tutumları arasındaki ilişkiyi değerlendirmiştir. 51 katılımcı, İzmir ilinde üç farklı özel eğitim merkezinde eğitim alan otizmlili çocukların kardeşlerinden oluşmaktadır. Veri toplama aracı olarak “Engelli kardeşe yönelik tutum ölçeği (EKYTÖ)”, “Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi” ve “Kardeş bilgi toplama formu” kullanılan araştırmada bireylerin, otizm konusunda sahip olduğu bilgi düzeyi ve kardeşine yönelik tutumu arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Bunun yanında çocukların cinsiyeti ve ebeveynlerinin eğitim düzeyleriyle, OSB hakkında bilgi düzeyi ve kardeşe yönelik tutum arasında da anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Ebeveyn ve çocuk arasındaki ilişkinin kardeş-çocuk ilişkisi arasında fark bulunmamıştır. Çocuğun

kardeşiyle ilişkisinden hoşnut olup olmama durumu ile kardeşine yönelik tutumunda anlamlı bir farklılaşma bulunurken ebeveyn-çocuk ilişkisi ve çocuğun otizmlili kardeşine yönelik tutumu arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Ebeveynleriyle OSB’li kardeşi hakkında konuşabilen çocukların kaygı düzeyinin daha düşük olduğu, otizmlili kardeşiyle ilgili sorumluluk almanın NGG kardeşin yaşına göre farklılaşmadığı sonucuna ulaşılmıştır.

Aksoy ve Berçin-Yıldırım (2008), çalışmasında yetersizliği bulunan kardeşe sahip çocukların kardeşleriyle ilişkileri ve kardeş kabulü arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Örneklemin 10-17 yaş aralığında, Ankara’da ikamet eden, kardeşleri OSB, ÖÖG, DS, zihin yetersizliği, CP tanılarına sahip 228 NGG gösteren çocuklar olduğu araştırmada “Engelli Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği” ve “Engelli Bireylere Yönelik Tutum Ölçeği” kullanılarak veri toplanmıştır. Bulgulara göre yetersizlik türünün kardeş kabulünde etkili bir faktör olduğu ve özellikle OSB tanılı kardeşe sahip çocuklarda anlamlı farka ulaştığı görülmüştür. ÖÖG tanılı kardeşi olan çocukların puanın en yüksek, OSB tanılı kardeşi olan çocukların puanın en düşük olmasının nedeni; ÖÖG olan bireylerin NGG bireylere daha yakın özellikler taşıırken OSB’ nin anlaşılması ve kabulü zor bir yetersizlik olmasıyla açıklanmıştır. Çocukların ÖG kardeşleriyle ilişkilerinde, yetersizlik türü etkili olurken kardeş kabulünde etkisi olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmada kardeş ilişkileri ve kardeş kabulü arasındaki negatif ilişkinin nedeni; kabulün sosyal çevreyle ilişkili bir durum, kardeşlik ilişkisinin ise kan bağı ve aile ortamıyla ilişkili olmasıyla açıklanmıştır.

Dere (2009), araştırmasında OSB tanısı almış çocukların annelerinin ve kardeşlerinin kabul düzeyleri arasındaki ilişkiyi belirlemeyi, annelerin ve kardeşlerin OSB’li çocuğu/kardeşi kabulünü değişkenlere göre incelemeyi amaçlamıştır. Katılımcı grubu; İstanbul İlinde bulunan ve özel eğitime devam eden 60 OSB tanılı çocuğun anneleri ve 8-16 yaş arasındaki kardeşleridir. Tarama modelindeki araştırmada “Aile-Çocuk ilişkileri Ölçeği”, “Kişisel Bilgi Formu” ve “Özürlü Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği” kullanılarak veri toplanmıştır. Araştırmanın sonucuna göre; annelerin OSB’li çocuğu reddetme puanı yükseldikçe NGG çocukların OSB’li kardeşlerine karşı olumlu tutumu azalmaktadır. Ayrıca annelerin OSB’li çocuğu kabulünün annenin yaşı, öğrenim durumu, mesleği ve sosyo-ekonomik durumuyla ilişkili olmadığı ve kardeşlerin OSB’li kardeşi kabulünde yaş, cinsiyet, kardeş sayısı ve sırasıyla ilişkili olmadığı sonucuna ulaşılmıştır.

Aldan (2012), OSB’li kardeşi olan bireylerin benlik kavramını, davranışsal ve duygusal uyumlarını, algıladıkları sosyal desteği belirlemek ve OSB’li kardeşe sahip bireylerle NGG kardeşe sahip bireylerin arasında bu ölçütlere göre farklılık olup olmadığını incelenmiştir. Araştırmada, 9-16 yaş grubu arasında olan katılımcıların 50’si OSB’li kardeşe sahipken 52’sinin NGG kardeşi bulunmaktadır. Veri toplama aracı olarak; Güçler ve Güçlükler Anketi, Piers – Harris Çocuklarda Öz-Kavramı Ölçeği ile Çocuk ve Ergenler İçin Sosyal Destek Değerlendirme Ölçeği kullanılan araştırmaya göre OSB’li kardeşe sahip bireylerle NGG kardeşe sahip bireylerin; benlik kavramları, davranışsal ve duygusal uyumları ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Ancak OSB’li kardeşe sahip erkek çocukların NGG kardeşe sahip erkek çocuklarına göre daha fazla davranışsal ve duygusal uyum problemi olduğu belirlenmiştir. OSB’li kardeşe sahip bireylerin; benlik kavramları, davranışsal ve duygusal uyumları ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile ebeveynlerin eğitim durumu, gelir düzeyi, doğum sırası ya da kardeş sayısı arasında bir ilişki bulunamamış fakat ebeveynlerin, çocuklarının otizm derecesini yüksek olarak algılayışı NGG çocuklarının davranışsal ve duygusal uyum problemlerini artırdığı belirlenmiştir.

Kalecik (2013), NGG bireylerin, OSB’li kardeşleriyle yaşadıkları sorunları belirlemeyi hedefleyerek İstanbul ve Kırklareli illerine bağlı ilçelerde bulunan rehabilitasyon merkezlerine devam eden 1-18 yaş aralığında 125 OSB’li çocuğun, 7-24 yaş aralığındaki kardeşlerini örneklem grubu seçerek tarama modelinde araştırma yapmıştır. “Kardeş Problemleri Anketi” kullanılan bu araştırmaya göre; NGG bireylerin OSB’li kardeşleriyle yaşadıkları sorunların, doğum sırası, cinsiyet, eğitim durumu, okul türü, aile şekli, anne-baba mesleği, babanın eğitim durumu, sosyo-ekonomik düzey ve kardeşler arası yaş farkına göre değişmediği fakat sorunların, normal gelişim gösteren kardeşin yaşına ve OSB’li kardeşin yaşına göre farklılaşmaktadır. NGG çocuğun 13-18 yaş aralığında OSB’li çocuğun 7-12 yaşta olması durumunda kardeşler arası daha az sorun yaşamaktadır. OSB’li çocuğun davranışına göre ise tekrarlı davranışlar ve yinelenen sözcükler gösteren OSB’li çocukların kardeşleri, çılgılık atma ve etrafta koşma gibi davranışlar gösteren OSB’li çocukların kardeşlerine göre daha avantajlıdır. Kardeş sayısı bakımından dört ve üzeri sayıda kardeşi olanların, annenin eğitim durumuna göre ise ön lisans ve lisans mezunu annelerin çocuklarının daha az sorun yaşadığı sonucuna ulaşılmıştır.

Girli ve Mutlu (2015), araştırmasında ÖG (Zihinsel yetersizlik ve OSB) kardeşe sahip 18-30 yaş arasında NGG kadın (65) ve erkek (55) 120 katılımcının evliliğe yönelik tutumlarını cinsiyet, yaş, kardeşler arası yaş, ebeveynlerin birliktelik durumu, ÖG kardeşe bakımı ve eğitimi ile ilgilenme durumu, ÖG kardeşin yetersizlik düzeyi, cinsiyeti değişkenleri açısından incelemişlerdir. “Evliliğe Yönelik Tutum Ölçeği” kullanılarak toplanan veriler Mann Whitney-U ve Kruskal-Wallis ile analiz edilmiştir. Ulaşılan bulgulara göre doğum sırası büyük olan katılımcıların evliliğe tutumu daha olumsuz, ebeveynleri ile birlikte yaşayan katılımcıların evliliğe tutumu daha olumlu bulunmuştur. Ayrıca kardeşinin yetersizlik düzeyi ağır olan katılımcılar orta ve hafif düzeyde yetersizliğe sahip kardeşleri olan katılımcılara göre evliliğe karşı daha olumsuz tutuma sahiptir. ÖG kardeşin bakımı ve eğitimiyle ilgilenen katılımcıların, ilgilenmeyen katılımcılara göre evliliğe yönelik tutumu daha olumsuzken katılımcıların ÖG kardeşin bakımı ve eğitimiyle kendileri dışında ilgilenen kişi sayısı arttıkça evliliğe yönelik tutumu olumlu yönde etkilenmektedir. Bunun yanı sıra cinsiyet, eğitim düzeyi, yaş, kardeş sayısı ve ÖG kardeşin cinsiyeti, yetersizlik türü, ailenin gelir düzeyi arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır.

Kızılalp (2018), çalışmasında kardeşi NGG ve OSB tanısı almış bireylerin; kardeş ilişkileri, stresle başa çıkma şekilleri ve benlik saygılarını incelemeyi amaçlamıştır. Araştırmanın katılımcı grubu; İstanbul İlinde yaşayan altıncı, yedinci ve sekizinci sınıfa devam eden (11-14 yaş aralığı) ve NGG kardeşe sahip 62 öğrenci ile İstanbul’da özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan OSB tanılı kardeşe sahip 42 öğrencidir. Benlik Saygısı Ölçeği, ölçeği, Stresle Başa Çıkma Yolları Ölçeği, Kardeş İlişkileri Anketi ve Kişisel Bilgi Formu kullanılarak veri toplanan araştırma sonucuna göre OSB’li kardeşi olan bireyler, sorumluluğu kabul etme boyutunda NGG kardeşlerden düşük puan alırken; stresle baş etme, kaçınma, sosyal destek arayışı, kadercilik ve batıl inanış, kendine saklama boyutunda yüksek puan aldığı almıştır. Benlik saygısı ölçeğinde de davranış ve uyum boyutunda incelendiğinde kardeşi OSB’li kardeşi olan çocukların daha yüksek puan aldığı bulgularına ulaşılmıştır.

Kardeş ilişkilerini konu alan nicel araştırmalarda kardeşlerin ÖG bireylere yönelik tutumu, kardeş ilişkileri, kardeşler arasındaki psikolojik uyum, kabul düzeyleri, benlik saygısı, stresle baş etme yolları, evliliğe yönelik tutum, kardeş problemleri, destek algıları, kaygı düzeyleri, kardeşlerin kişilik özellikleri, problem davranışları, OSB’ye ilişkin bilgi düzeyleri nicel yöntemlerde kullanılan anket, ölçek, test gibi veri toplama

araçları kullanılarak ölçülmüştür. OSB'li kardeşi olan bireyler genellikle diğer yetersizlik türlerindeki kardeşi olan bireylerle ya da NGG kardeşi olan bireylerle karşılaştırılmıştır. Nicel araştırmalardan yola çıkılarak NGG bireylerin OSB'li kardeşleriyle deneyimlerini, görüşlerini, kardeşlerine karşı duygularını ve OSB'li kardeşin yaşamlarına etkisini belirlemek amacıyla nitel araştırmalara da gereksinim olduğu düşünülmektedir.

1.4.2. Nitel araştırmalar

Bu bölüm 2006-2018 yılları arasında Türkiye'de ve yurtdışında OSB'li kardeşe sahip bireylerle yapılan nitel araştırmaları kapsamaktadır. Değerlendirilen on bir araştırmanın ikisi Türkiye'de yapılmıştır. Araştırmaların on tanesinde katılımcı grubu yalnızca OSB'li kardeşe sahip bireylerken birinde (Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015) OSB, DS ve zihinsel yetersizlik tanıılı kardeşe sahip bireylerden oluşmaktadır. Araştırmaların dokuzunda yarı yapılandırılmış görüşmelerle veri toplanıp betimsel ve içerik analiziyle çözümlenirken iki araştırmada (Alagözoğlu, 2016 ve Latta vd., 2013) fotoğraflar aracılığı ile yapılan yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmış ve anlatı analizi yapılmıştır.

Mascha and Boucher (2006), OSB'li çocuğun olduğu 11 aileden 14 NGG çocuk ile OSB'li kardeşleri hakkındaki duygularını ve deneyimlerini araştırmak için nitel bir araştırma yapmıştır. 7-20 yaş aralığındaki katılımcılarla yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla NGG kardeşin OSB'li çocukla uyumunu etkileyen etmenlerin, olumlu-olumsuz deneyimlerin ve destek gereksinimlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. NGG kardeşlere OSB'li kardeşle nasıl zaman geçirdikleri, OSB'li kardeşle yaşamının zorlukları, kardeşlerinin geleceği hakkındaki düşüncelerini belirlemeyi amaçlayan sorular sorulmuştur. NGG kardeşlerin çoğunluğu kardeşleriyle ilgili olumlu görüş belirtmiştir. Olumsuz görüş bildirenler ise OSB'li kardeşlerinin öfke nöbetleri, kontrol edilemeyen davranışlarından utanç duyduklarını ve zorlandıklarını söylemişlerdir. Katılımcılardan büyük çoğunluğu kardeşleri hakkında ebeveynleriyle konuşurken, dört katılımcı ebeveynleriyle konuşmadığını ifade etmiştir. Katılımcıların bir kısmı ise gelecekle ilgili endişeli olduğunu belirtmiştir.

Benderix and Sivberg (2007), yaptıkları durum çalışmasında OSB ve zihinsel yetersizlik tanısı almış kardeşi olan, 5-19 yaş aralığındaki 14 katılımcının, kardeşleriyle olan geçmiş ve şimdiki deneyimlerini araştırmayı amaçlamışlardır. Yarı yapılandırılmış

görüşmelerde katılımcılara “OSB’li kardeşe sahip olmak nasıl bir duygu?” “Onunla birlikte vakit geçiriyor musun?” “Arkadaşlarını eve getiriyor musun? OSB’li bir kardeşinin olduğunu biliyorlar mı?” şeklinde sorular sorulmuştur. İçerik analiziyle analiz edilen görüşmelerden elde edilen bulgulara göre; sorumluluk duygusu; farklı yaşlarda değişse de OSB’li kardeşleri tehlikeli işlerden koruma, kendilerine ve başkalarına zarar vermesini önleme, gelecek yaşam için sorumluluk ve ebeveynin rolünü edinme şeklindedir. Fakat büyük kardeşlerde empati duygusunun daha çok geliştiği görülmüştür. Ayrıca katılımcılar çoğu kardeşlerinin durumu için üzgün olduğunu, onların normal ve bağımsız bir yaşamı olmayacağını düşündüklerini, kendi planlarını olumsuz etkilediklerini ifade etmiştir. OSB’li kardeşlerin dürtüsel ve kontrolsüz davranışları nedeniyle fiziksel şiddete maruz kaldıkları, aynı ortamda güvende hissetmedikleri, arkadaşlarını bu sebeple eve getiremedikleri katılımcıların deneyimleri arasındadır.

Petalas vd., (2009) orta çocukluk dönemindeki (9-12 yaş) sekiz NGG kardeşin, OSB’li kardeşlerine ilişkin algılarını ve deneyimlerini araştırmayı amaçlamışlardır. Fenomenoloji desenindeki çalışmada veri toplamak için yarı yapılandırılmış görüşme kullanılmış, katılımcılara “Eğer kardeşin OSB’li olmasaydı onun için neler değişirdi?”, “.....’ın kardeşi olmak nasıl bir duygu söyler misin?” “OSB’li kardeşi olan diğer bireylere ne tavsiye edersin?” gibi sorular sorulmuştur. Araştırmanın sonuçlarına göre; kardeşlerin deneyimleri birbirinden farklılık gösterse de değişen oranlarda OSB’li kardeşleriyle yaşadıkları olumlu deneyimler bulgusuna ulaşılmıştır. Yapılan her görüşmede olumlu algılar olarak; katılımcılar, OSB’li kardeşleriyle olan ilişkisinde gurur ve onu takdir etme hislerini ifade etmiştir. OSB’li kardeşin hayatlarına etkisini ise, OSB’li kardeşlerin takıntıları, saldırgan davranışlarıyla baş etmede zorluk, sosyal yaşamdan soyutlanma, aileyle geçirilen zamanın azalması, akranları ve diğer insanların OSB’li kardeşlerine verdikleri tepki karşısında durumu açıklama gereksinimi, utanma ve öfke duygularından bahsetmişlerdir. Destek boyutunda ise katılımcılar, kardeşleriyle ilgili hisleri ve düşünceleri açıklayabilmek için diğer ailelerdeki kardeşlerden oluşan destek gruplarının yararlı olacağını belirtmişlerdir

Moyson and Roeyers (2011), bu nitel çalışmada OSB tanısı almış kardeşi olan NGG bireylerin yaşam kalitesini nasıl tanımladıkları ve nasıl betimlediklerini araştırmıştır. Katılımcı grubu; OSB’li erkek kardeşi olan, 6-17 yaş arasındaki 17 çocuktur. Katılımcı grubuyla görüşmeler yapılarak toplanan verilere göre; NGG

kardeşler, OSB'nin etkisini yaşamlarında en aza indirme eğilimindedir ve OSB'nin fiziksel olarak görünmeyen bir yetersizlik türü olması, “normal” gözükmesi, ilişkilerini büyük oranda etkilemektedir. Ayrıca OSB'li kardeşlerin problem davranışları ve aile dışında OSB'nin tipik özelliklerini göstermesi (sorulara cevap vermeme, tepkisizlik vb.) NGG kardeşler için olumsuz olarak ifade edilmiştir. Bulgulara göre; OSB'yle ilişkili problem davranışlardan ve iletişim sorunlarından duyulan rahatsızlık, ebeveynlerden eşit ilgi isteme, OSB'li kardeşlerinden zaman zaman ayrı kalma ve anne babalarıyla özel zaman geçirme isteği ise NGG kardeşlerin yaşam kalitesine etki eden durumlardır.

Angell, Meaden and Stoner (2012) OSB'li kardeşe sahip bireylerin kardeşleriyle deneyimleri ve kardeşleri konusunda belirttikleri destek gereksinimlerini araştırmak için 7-15 yaş aralığındaki 12 kardeşe yarı yapılandırılmış görüşmeler yapmıştır. Bulgularda; katılımcıların özellikleri, kardeş ilişkileri ve OSB'li kardeşe uyum olmak üzere üç temaya ulaşılmış ve katılımcılar, kardeşleri için hem olumlu hem de olumsuz duygulardan bahsetmiştir. Katılımcılar OSB'li kardeşin öfkeli davranışlarından korktuklarını, onların başarılarıyla gurur duyduklarını, kardeşlerin sosyal kabullerine ilişkin endişelerini belirtirken on yaş üzerindeki katılımcılar, OSB'li kardeşlerinin bakımı ve güvenliği için daha fazla sorumluluk hissettiklerini ifade etmiştir. Katılımcılar stresli oldukları durumlarda kendilerini anlayan kişilerle konuşmak istediklerini, OSB'li kardeşin sosyal beceri, eğitim, tıbbi destek, görsel destek müdahaleleri için destek gereksinimlerini tanımlarken kardeşlerinin güçlü yönlerine de değinmişler, kendi rollerini ise; sorumluluk alan, bakımıyla ilgilenen, anne-babalarına yardımcı olan, kardeşlerinin iyi vakit geçirmesi sağlayan kişi olarak anlatmışlardır.

Latta vd., (2013) tarafından yapılan nitel araştırmada fotoğrafla anlatı yöntemi kullanılarak OSB'li kardeşe sahip 8-16 yaş aralığındaki 13 NGG bireyin OSB'li bir bireyle yaşamak hakkında bakış açısı araştırılmak istenmiştir. Araştırma sürecinde çocuklara fotoğraf makinesi verilerek yaşamlarında önemli olan şeylerin (aile bireyleri, aile dışındaki kimseler, eşyalar, hayvanlar, nesneler vb.) fotoğraflarını çekmesi istenmiş, fotoğraf çekiminden sonra katılımcılarla görüşmeler yapılmıştır. Görüşmelerden sonra fotoğraflar insan içeren/insan içermeyen şeklinde iki ana kategoriye ayrılmış, bu ana kategorilere katılımcının kendisi, anne-baba, kardeşler, diğer bireyler, nesneler, binalar vb. olarak yerleştirilmiştir. NGG kardeşinin fotoğrafını çeken katılımcı, görüşmede “Küçük erkek kardeşimi seviyorum, O benim için çok şey ifade eder.” Derken OSB'li kardeşinin fotoğrafını çeken başka bir katılımcı “O,

(kardeşi) engelli. Engelli birinden çok şey öğreniriz.” ifadesinde bulunmuştur. Fotoğraflar ailelerin yaşantısı ve kardeşlerin eylemleri hakkında bilgi vermiştir. Katılımcıların çektiği fotoğraf kategorileri, sayılara göre yüzdelik şeklinde de belirtilmiştir.

Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı (2015), zihinsel yetersizlik, OSB, Down Sendromu vb. tanıılı kardeşe sahip 9-15 yaş arası 13 NGG bireyin kardeşleri hakkındaki görüşlerini belirlemek amacıyla nitel bir çalışma yapmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla toplanan verilere göre katılımcıların ÖG kardeşlerinin yetersizliği hakkında yeterince bilgi sahibi olmadığı, kardeşleri hakkında kendilerinin ebeveyn ya da diğer kişiler tarafından bilgilendirilmediği, kardeşlerinin problem davranışları ve diğer insanların kardeşlerine olumsuz davranışları konusunda üzülürken zaman içinde ÖG kardeşe bakış açılarının olumlu yönde değiştiği sonucuna ulaşılmıştır. Katılımcılar genel olarak ÖG kardeşi kabullenmiş ve bir kardeşe sahip oldukları için mutlu olduklarını, bu durumun anne-babalarıyla ve diğer akrabalarla ilişkilerini etkilemediğini ve kardeşlerinin gelecekte “daha iyi” olacağından umutlu olduklarını ifade etmişlerdir. Bunun yanında katılımcılar ÖG bir kardeşe sahip olmanın hayatlarına etkisini; problem davranışlar, yaşadıkları iletişim zorluklarını ve ebeveynlerinin üzüntüsü olarak anlatırken bir kısmı kardeşlerinin hayatlarına neşe getirdiğini ifade etmiştir.

Alagözoğlu (2016), çalışmasında OSB’ kardeşi olan bireylerin aileleriyle ilgili duygu ve düşüncelerini belirlemek amacıyla nitel bir araştırma yapmıştır. OSB’li kardeşi olan 14-15 yaş aralığındaki (iki kız ve bir erkek) üç katılımcıdan beş gün süreyle ailelerin on fotoğrafı çekmesi istenmiş, veriler fotoğraf aracılığıyla yarı yapılandırılmış görüşme tekniğiyle toplanıp anlatı analiziyle analiz edilmiştir. Oluşturulan katılımcı hikâyeleri, bireylerin kendi hakkında, OSB’li kardeşi hakkında ve ailesi hakkında düşünceleri başlıklarıyla incelenmiştir. Araştırma sonucunda OSB’li kardeşe sahip bireylerin bu durumdan hem olumlu hem de olumsuz etkilediği, olumlu etkilerin olumsuz etkilerden daha az olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmacı, erkek katılımcının OSB’li kardeşinden utanma hissi yaşadığını, kız kardeşlerin daha korumacı ve uyum sağlayıcı; fakat anneleriyle yeterli vakit geçiremediklerini, gelecek endişesi taşıdıklarını ifade ettiklerini belirtmiştir. Genel olarak katılımcıların OSB hakkında yeterli bilgisi olmadığı sonucuna ulaşılmıştır.

Leane, Kingston and Edwards (2016), yaptıkları çalışmada kardeşleri OSB ve zihin yetersizliği tanısı almış NGG yetişkin kardeşleriyle arasındaki ilişkiyi, deneyimlerini, destek gereksinimleri ve gelecekteki rolleri belirlemeyi amaçlamıştır. İrlanda’da gerçekleştirilen araştırmada 18-45 yaş aralığında yirmi beş katılımcıya ulaşılmış, yarı yapılandırılmış görüşmeler yüz yüze ve internet (skype) aracılığıyla gerçekleştirilmiştir. Araştırmada, kardeşlik ilişkisinin kapsamı, kardeşlerin destek rollerindeki istekleri, endişeleri, duygu ve görüşleri ele alınmıştır. Bulgulara göre ÖG kardeş, yetişkin kardeşlerin hayatlarına “en çok dâhil olan, etkileyen” olarak belirtilmiş; fakat çoğu, ÖG olan kardeşin yaşamını olumsuz etkilemediği, normal yaşamın bir parçası olarak gördüklerini söylemişlerdir. Bazıları ise çocukluk yıllarında kardeşlerine yönelik olumsuz tutum olarak; üzüntü, utanma ve suçluluk hislerini, olumlu yön olarak ise NGG kardeşin yetişkin olarak yaşam tarzını geliştirdiğini ifade etmiştir. Araştırma sonucuna göre kardeşlerin; danışmanlık, yasal haklar konusunda bilgilendirilme, geçiş planı, maddi destek gereksinimlerinin ciddi boşluklar olduğu görülmüştür. ÖG kardeşin gelişimsel dönemleri hakkında uygun şekilde bilgilendirilmenin gerekliliği, çoğu kardeş tarafından belirtilmiştir. Katılımcıların gelecekte kardeşlerine sağlanacak destekler ve desteklerin sunulmasında kendilerinin nasıl bir rol alacağı konusunda endişeli olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Maddi destek ve geçiş planı kardeşlerin yetişkinlik döneminde özellikle vurguladığı gereksinimlerdir.

Ward vd., (2016), çalışmasında OSB tanısı almış kardeşiyle birlikte yaşayan 7-18 yaş aralığında NGG kadın ve erkek 22 katılımcı ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yaparak onların kardeşleriyle ilgili olumlu ve olumsuz deneyimlerini kardeş sırası farkıyla birlikte araştırmıştır. Bulgulara göre; katılımcılar, OSB’li kardeşle yaşamının zorluğunu fazladan sorumluluk, ebeveyn ilgisinin azalması, kardeşlerinin davranış sorunları ve iletişim problemleri olarak belirtirken olumlu yönleri ise kardeşini sevmek ve takdir etme, empati geliştirme, hayatı değiştiren bir deneyim olarak görme şeklinde belirtilmiştir. Yaş ve kardeş sırası olarak küçük olan katılımcılar daha çok çocukluk deneyimlerini, OSB’li kardeşlerinin yapabildiklerini anlatırken ergen ve büyük katılımcılar OSB’li kardeşlerinin hayatlarını nasıl değiştirdiğini ve onlara karşı koruyucu olduklarını belirtmişlerdir. Katılımcılar cinsiyet bağlamında değerlendirildiğinde kadın katılımcılar daha çok OSB’li kardeşleriyle yaşadıkları iletişim problemlerini ifade ederken erkek katılımcılar kardeşleriyle birlikte daha çok oynamayı dilediklerini ve onların saldırgan davranışlarından söz etmişlerdir.

Tsai vd., (2018), İngiltere ve Tayvan’da OSB’li kardeşi olan NGG çocukların ve onların annelerinin deneyimlerini belirlemeyi amaçlanan nitel çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme tekniğini kullanılmıştır. Ev ziyareti, görüntülü konuşma ve telefon görüşmesi şeklinde yapılan görüşmelerde OSB ile başa çıkma, uyum ve bu konuda alınan sosyal destek araştırılmıştır. Her ülkeden yedi çocuk ve annesinin katıldığı çalışmaya göre; kardeşlerin OSB’ye ilişkin deneyimlerinde Tayvan’daki kardeşlerin İngiltere’deki kardeşlere göre olumsuz deneyimleri kültürel farklılık ve sosyal normlarla ilişkilendirilmiş. İngiltere’deki katılımcılar OSB’li kardeşiyle ilgili yaşantılara Tayvan’ lı kardeşlere göre daha olumlu örnekler vermiştir. Tayvan’daki 9-10 yaş grubundaki katılımcılar OSB’li kardeş için üzüntü ve öfke duygularından bahsederken İngiltere’deki katılımcılar OSB’li kardeşlerine karşı kabul durumunda ve kendini ifade etmede açık tavrıdır. Bunun yanında iki ülke için kardeşlerin de annelerin de aile içi rollerinde kültürel farklılıklar görülmüştür. İngiltere’deki kardeşler OSB’nin zorluklarına odaklı konuşurken Tayvan’ lı kardeşler OSB’ye ilişkin davranışların bazılarını açıklayabilmişlerdir. Kardeşlerin farklı bilgi düzeyleri, ebeveynlerin çocuklarını bilgilendirmesiyle alakalı olabileceği düşünülmüştür. OSB’li kardeş hakkında birileriyle konuşmanın, arkadaş desteğinin önemli olduğu ancak OSB hakkında diğer kişilerin bilgisi kısıtlı olduğunda desteğin de sınırlı olacağı her iki ülke katılımcıları tarafından ifade edilmektedir. Tayvan’lı anneler çocuklarının özel durumunu aile içinde tutmayı yeğlerken İngiltere’deki kardeşlerin desteği kullanmada daha aktif olduğu belirlenmiş. Ayrıca her iki ülkede de OSB’li kardeşe ilişkin gelecek kaygısı yaşandığı sonucuna ulaşılmıştır.

1.5. Araştırmanın Problem Durumu

OSB’li bireylerin kardeşleriyle yapılan araştırmalarda NGG kardeşlerin; OSB’li kardeşiyle deneyimleri, duyguları, düşünceleri, OSB’nin yaşamlarına etkileri, aile ilişkileri açısından hem olumlu hem de olumsuz sonuçlar mevcuttur, ayrıca NGG kardeşler için destek gereksinimleri de farklılaşmaktadır (Alagözoğlu, 2016, s. 76; Angell, Meaden and Stoner, 2012, s. 8; Benderix and Sivberg, 2007, s. 415; Ferraioli ve Harris, 2009, s. 44; Mascha and Boucher, 2006, s. 27; Moyson and Roeyers, 2012, s. 51; Petalas vd., 2009, s. 392; Tsai vd., 2018, s. 213; Ward vd., 2016, s. 71). OSB, zihin yetersizliği vb. tanı almış kardeşe sahip yetişkin bireylerin kardeşleriyle ilgili görüşleri, kardeşleriyle ilişkilerini nasıl anlamlandırdıkları ve gelecekteki rollerine ilişkin

görüşlerini anlatan araştırma sayısı sınırlıdır (Leane, Kingston and Edwards, 2016, s. 11). Karmaşık bir süreç olan OSB’li kardeşe uyum sağlama, her birey için çeşitlilik göstermektedir (Angell, Meaden and Stoner, 2012, s. 5). OSB’li kardeşi olan bireylerle yapılan araştırma sonuçlarına göre OSB’nin etkisine dair bulguların yeterli olmadığını, gelişim dönemlerinde; ilişkileri etkileyen faktörler ele alınarak yaşam boyu derinlemesine analiz yapılması gerektiği vurgulanmaktadır (Beyer, 2009, s. 450). OSB’li bir kardeşe sahip olmak; çocukluk döneminde bireyin, kardeşindeki farklılığı anlamlandırma boyutundayken, ilerleyen dönemde bu durumun aile içi ilişkileri ve sosyal hayata etkisini hissetme, ergenlik döneminde; rol ve sorumlulukların değişmesi, genç yetişkinlik ve yetişkinlikte; kariyer planlama, meslek yaşantısı ve evliliğe bakış açısını etkileyebileceği düşünülmektedir. OSB’li bir bireyle yaşamak ya da OSB’li kardeşe sahip olmak, yaşam boyu farklı yönlerden etkisini göstereceği için NGG bireylerin OSB’li bir kardeşe sahip olması nedeniyle kendisi, ailesi ve kardeşi için hangi konularda ne şekilde desteğe gereksinim duyduklarını kendi bakış açılarıyla yansıtmaları önemlidir (Alagözoğlu, 2016, s. 23-24; Kaya, 2016, s. 303; Yassıbaş, 2015, s. 178). OSB’li kardeşe sahip bireylerle yapılan araştırmaların büyük çoğunluğu çocukluk (6-11) ya da ergenlik (12-17) dönemindeki katılımcılarla gerçekleştirilmiştir. Bu yüzden kardeşi OSB tanısı almış genç yetişkin ya da yetişkinlik döneminde yer alan bireylerin görüşlerinin yansıtıldığı araştırmalara gereksinim olduğu düşünülmektedir. OSB’li kardeşe sahip olmak, NGG bireylerin yaşamlarını hem olumlu hem olumsuz olan bu etkinin yoğunluğu her bireyde değişebilir (Alagözoğlu, 2016, s. 8). OSB’li kardeşe sahip NGG bireylerin kardeşleri konusunda algılarının ve görüşlerinin tutarlılık göstermemesi ve bireylerin etkilendiği kültürün aynı olmaması, OSB’li kardeşe sahip her bir bireyin fikirlerinin önemini göstermektedir (Alagözoğlu, 2016, s. 23). Aile ilişkilerini etkileyen birçok faktörün olması nedeniyle OSB’li kardeşe sahip her bireyin deneyimi ve bakış açısı farklıdır. OSB’nin kardeş ilişkilerini ne şekilde etkilediği soruna yanıt aramak olumlu kardeş ilişkisini sağlayarak şu anda ve gelecekte aile için daha yüksek bir yaşam kalitesi sağlayabilir (Beyer, 2009, s. 450).

ÖG kardeşi olan bireylerin, kardeş ilişkileri değişkenlik göstermektedir (Mchale and Sloan, 1986, s. 411). OSB’li kardeşe sahip katılımcılarla yapılan araştırmalarda olumlu sonuçlar olarak; kardeşe duyulan sevgi, onunla gurur duyma, takdir etme, empati geliştirme vb. temalar elde edilmiş, olumsuz sonuçlar olarak; ebeveynle geçirilen sürenin azalması, sorumlulukların artması, geleceğe yönelik endişe, sosyal

yaşamdan soyutlanma, OSB’li kardeşin problem davranışlarının getirdiği üzüntü, öfke ve utanç duyguları gibi bulgulara ulaşılmıştır (Alagözoğlu, 2016, s. 76; Angell, Meaden and Stoner, 2012, s. 8; Benderix and Sivberg, 2007, s. 415; Ferraioli and Harris, 2009, s. 44; Mascha and Boucher, 2006, s. 27; Moyson and Roeyers, 2012, s. 51; Petalas vd., 2009, s. 392; Tsai vd., 2018, s. 213; Ward vd., 2016, s. 71). Bunun yanında NGG gösteren kardeşlerin OSB hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığı Alagözoğlu (2016, s. 77) kardeşleri hakkında ebeveynlerle konuşmadıkları Mascha and Boucher (2006, s.23) OSB’li kardeşle yaşam için desteğe gereksinim duydukları ve destek algısı hakkında sonuçlara ulaşılmıştır (Mascha and Boucher, 2006, s. 27; Tsai vd., 2018, s. 214).

OSB’li kardeşi olan bireylerin gereksinimleri belirlenerek desteklerin sağlanması ve bu şekilde NGG kardeş ve diğer aile bireyleriyle olumlu ilişkiler geliştirmesi için Türkiye’de kardeş araştırmalarının yapılması gereklidir (Kaya, 2016, s. 303). Araştırmanın önemi kısmında da belirtildiği gibi Türkiye’de OSB’li kardeşe sahip bireylerin deneyimleri ve görüşlerini araştıran nitel çalışmalar sınırlı ve yetişkin bireylerle yapılmış bir araştırma bulunmamaktadır. Türkiye koşullarında yaşayan OSB’li kardeşe sahip bireylerin OSB’ye ve kardeş ilişkilerine bakış açısını ortaya koyulması bir gereksinimdir.

1.6. Araştırmanın Amacı

Araştırmada, OSB’li kardeşi olan NGG yetişkin bireylerin kardeşleriyle olan deneyimleri, aile ilişkileri ve OSB’li kardeşin varlığının yaşamlarını nasıl etkilediğine dair görüşleri araştırılmıştır. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara yanıt aranmaktadır.

1. OSB’li kardeşi olan bireylerin OSB hakkındaki düşünceleri nedir?
2. OSB’li kardeşi olan bireylerin OSB’li kardeşiyle ilgili deneyimleri ve görüşleri nedir?
3. OSB’li kardeşi olan bireylerin ailesi hakkındaki düşünceleri nedir?
4. OSB’li kardeşi olan bireylerin kendisi ve ailesi için belirttiği gereksinimler nelerdir?
5. OSB’li kardeşi olan bireylerin, kendi ve kardeşinin geleceği hakkındaki görüşleri nelerdir?

1.7. Araştırmanın Önemi

OSB, görülme sıklığı 2000’li yıllardan sonra hızla artan nöro-gelişimsel bir bozukluktur. OSB’li bireyler tanılayıcı, belirleyici ortak özelliklere sahipken her birey kendine ait kişisel özelliklerini de göstermektedir. Bu yönüyle OSB’li bireyin bulunduğu her ailenin deneyimleri ve OSB’li birey hakkında görüşleri öznedir.

Ailede bir bireyin OSB tanısı alması ya da bireyin OSB özelliklerinin fark edilmesi, tüm aile fertlerini etkileyen bir durumdur. OSB’li birey diğer aile bireylerini; rol ve sorumluluklar, günlük rutinler, aile içi ilişkiler, arkadaşlık ilişkileri, sosyal etkinlikler, serbest zaman aktiviteleri, eğitim ve meslek yaşantısı, gelecek planları gibi birçok yönden etkilemektedir. Anne ve babalar OSB’li bireyin eğitim ve bakım gibi gereksinimleriyle ilgilenmede birincil bakıcı durumundadır. Ebeveynlerin OSB’ye bakışı ve OSB’li birey için aktif olarak yaptığı ve yapmadıkları eylemler, yaşamlarında OSB’nin neden olduğu değişiklikler bu süreci oluşturur. Bu süreç içinde yer alan NGG kardeşler de OSB’li bireyin, ebeveynlerin ve diğer aile bireylerinin içinde bulunduğu bu süreçten etkilenmekte, onları ve karşılıklı ilişkileri etkilemektedirler.

Nitel yaklaşımın benimsendiği bu çalışmada NGG kardeşlerin deneyimlerine ve görüşlerine odaklanılmıştır. Araştırmanın OSB’li kardeşe sahip bireylerin; kardeşleriyle yaşantılarına, aile içi ilişkilerine, eğitim, meslek ve sosyal yaşantısına, gelecek planlarına, gereksinimlerine ve desteğe bakış açılarını yansıtacağı düşünülmektedir.

Alanyazında OSB’li bireylerin kardeşlerinin konu alındığı araştırma sayısı sınırlıdır. Dünyada OSB’li kardeşi olan NGG bireylerin katılımcı grubu olarak seçildiği nitel araştırma sayıları önceki yıllara göre artış gösterirken Türkiye’de bu araştırmaların çoğu nicel yaklaşımla gerçekleştirilmiş olup nitel yaklaşımının benimsendiği araştırmalar sınırlıdır (Alagözoğlu, 2016, s. 24; Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı 2015, s. 391). Nicel araştırmalarla OSB’li kardeşe yönelik tutum, OSB hakkında bilgi düzeyi, kardeşler arası psikolojik uyum, kardeş problemleri, kardeşlerin evliliğe yönelik tutumları ilişkisel olarak incelenmiştir. Yapılan araştırmaların çoğunda katılımcı grubu; yalnızca OSB’li kardeşi olan bireyler değil ÖG (Zihin yetersizliği, DS, OSB vb.) kardeşe sahip bireylerdir. Sadece OSB’li kardeşe olan bireylerin ailesi hakkında duygu ve düşüncelerinin yansıtıldığı nitel araştırma sayısı bir ile sınırlıyken (Alagözoğlu, 2016, s. 29) OSB’li kardeşe sahip genç yetişkin ve yetişkinlik döneminde olan katılımcılara odaklanan nitel bir araştırma bulunmamaktadır. Katılımcıların OSB’li kardeşe sahip NGG 18 yaş üzeri birey olma ölçütüyle seçildiği bu çalışmada;

katılımcıların hayatlarının belli bir döneminde kardeşleriyle aynı ortamda yaşaması ve yaş faktörüyle birlikte geçirilen zamanın uzun olması deneyimlerin zenginliği açısından önemlidir. Katılımcıların, çocukluk, ergenlik, genç yetişkinlik ve/veya yetişkinlik döneminde OSB’li kardeşiyle yaşantıları, ona karşı duygu ve düşünceleri, OSB tanımı, OSB’li kardeşin, eğitim ve meslek gibi geleceğe yönelik karar alma sürecindeki etkileri, aile ilişkileri ve toplumsal yaşamdaki etkileri çok yönlü bir bakış açısı edinilerek sunulması planlanmaktadır. OSB’li bireyin ilk akranının kardeşi olması nedeniyle kardeş ilişkilerinin olumlu olması hem OSB’li hem de NGG birey için faydalı olacaktır (Kaya, 2016, s. 301). NGG bireylerin kardeşleriyle olumlu kardeş ilişkiler geliştirmesinde OSB’li bireyin özelliklerin iyi anlaşılması, aynı zamanda ebeveynlerin ve akran grubunun olumlu tepkileri önemlidir (McHale, Sloan and Simeonsson, 1986, s. 412). OSB’li bireyin olduğu ailelerde etkili müdahale için; aile (ebeveyn ve kardeş) eğitimi, açık iletişim ve destek ağlarının kullanımı gibi gereksinimler ortaya çıkmaktadır (Tsao, Davenport and Schmiede, 2012, s. 53). NGG kardeşe sağlanan destek ve kardeşin sürece katılmasının getirisi aile için oldukça önemli olup kardeşleri aile ortamında gözlemlemek ve ihtiyaç duyulan desteği sağlamak gereklidir (Tsao, Davenport and Schmiede, 2012, s. 53).

Sosyal etkileşim ve iletişim sınırlılığıyla diğer yetersizlik gruplarından ayrılan OSB, aile içi ilişkileri ve aile bireylerini ve onların toplum yaşantısını birçok yönden etkilemektedir. Birçok karmaşık duygu ve sosyal rolleri içinde barındıran kardeş ilişkisi de bu sınırlı etkileşim ve iletişim durumundan etkilenmektedir. Hızla artan OSB ile OSB’den etkilenen, uyum sürecinde olan, problemler yaşayan aileler ve dolayısıyla NGG kardeşler de artmaktadır. Bu sebeple önceden belirtilen amaçlar doğrultusunda kardeşlerden edinilen bulguların önemli olduğu düşünülmektedir. OSB’li kardeşi olan bireylerin deneyimlerinin ve düşüncelerinin yansıtıldığı bu araştırmanın sonuçları, kardeşi OSB tanısı almış diğer bireyler ve onların ebeveynleri için duygusal süreç, OSB’ye bakış, duruma uyum sağlama gibi hususlarda fikir verebilir. Araştırma sonuçlarının, OSB’li bireyin bulunduğu ailelerin gereksinimleri ve destek sağlama konusunda alanyazına katkı getireceği düşünülmektedir.

1.8. Araştırmanın Sayıltıları

Araştırmanın temel varsayımı; OSB’ye sahip yetişkin kardeşlerle yapılan görüşmelerde kendilerine yöneltilen soruları doğru ve samimiyetle cevaplamalarıdır.

Buna ek olarak katılımcı grubunda yer alan bireylerin kardeşlerinin OSB tanılarının doğruluğu temel varsayımlar olmaktadır.

1.9. Araştırmanın Sınırları

- Bu araştırmadaki veri toplama araçları uzman görüşü alınarak araştırmacı tarafından geliştirilen yarı yapılandırılmış görüşme formu ve araştırmacı günlüğü ile sınırlıdır.
- Araştırma Ankara, Eskişehir, İzmir ve Kütahya İllerinde yaşayan ve kardeşleri OSB tanısı almış on sekiz yaş üstü bireylerden toplanan verilerle sınırlıdır.
- Araştırma, araştırmacı tarafından hazırlanan yarı-yapılandırılmış görüşme formunda yer alan on bir soru ve alt sorulara verilen yanıtlarla sınırlıdır.

1.10. Tanımlar

Betimsel Analiz: Görüşme ve gözlem teknikleri ile toplanmış verilerin daha önceden belirlenmiş temalara göre özetlenip yorumlanması ve doğrudan alıntılarla desteklenmesini içeren bir nitel veri analiz türüdür (Yıldırım ve Şimşek, 2016, s. 239).

Görüşme: Görüşme, soru-cevap aracılığıyla bireylerin gözlemlenemeyen yaşantıları, geçmişteki deneyimlerini, duyguları ve içinde bulundukları dünyayı nasıl anlamlandırdığını öğrenilmesini sağlar (Merriam, 2015, s. 86).

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB): Yaşamın ilk yıllarında fark edilen, iletişim becerileri ve sosyal etkileşim başlatma ve sürdürmede normal gelişim gösteren bireylere kıyasla belirgin şekilde sınırlılık, tekrar eden davranışları ve sınırlı ilgileri nedeniyle işlevselliğin kısıtlanmasına dayalı bir nöro-gelişimsel bozukluktur. (APA, 2014, s. 31).

Kardeş: Aynı anne-babadan doğmuş çocuklar, ya da annesi veya babası aynı olan çocukların birbirlerine göre ismidir (TDK, 2011, s. 1325).

2. YÖNTEM

Bu bölümde araştırma deseni, katılımcı grubu, araştırmacının rolü, veri toplama araçları, verilerin toplanma süreci ve verilerin analizi süreci anlatılmaktadır.

2.1. Araştırmanın Deseni

OSB'li kardeşi olan yetişkin bireylerin yaşam deneyimlerini belirlemeyi amaçlayan, nitel araştırma yöntemiyle gerçekleştirilen bu çalışma, fenomenoloji deseniyle planlanmıştır. Psikoloji, eğitim, sosyal çalışmalar ve sağlık alanında yoğun olarak kullanılan fenomenoloji; günlük yaşamdaki olayların, durumların, algıların, yaşantıların varlığına ayrıntılı biçimde odaklanan ve derin şekilde anlamlandırmayı hedefleyen bir desendir (Ersoy, 2016, s. 104; Patton, 2002, s. 104; Yıldırım ve Şimşek, 2016, s. 69). Bu desenin kullanıldığı araştırmalarda fenomene ait deneyimler ve bunların fenomen tarafından ne şekilde algılandığı irdelenerek gerçekliğin özünü bireysel bakış açısıyla ortaya çıkarmak amaçlanır (Ersoy, 2016, s. 56; Lester, 1999, s. 1). Fenomenolojik yaklaşıma göre bir fenomen için deneyimi olan katılımcıların bu deneyime ilişkin ortak anlamı üzerinde durulmaktadır (Creswell, 2016, s. 77). Bu araştırmadaki fenomen; OSB tanısı almış kardeşe sahip olmaktır.

Nitel araştırmalarda gözlemler, görüşmeler, yazılı ve görsel kaynakların incelenmesi gibi birçok teknikle veri toplanmaktadır (Ersoy, 2016, s. 82; Merriam, 2015, s. 23). Fenomenoloji deseniyle öncelikle tercih edilen veri toplama tekniği görüşme olup genellikle bireysel görüşmeler yüz yüze gerçekleştirilir (Ersoy, 2016 s. 85-86; Merriam, 2015, s. 25). Bir etkileşim ve iletişim süreci olan görüşmede, hem katılımcı hem de araştırmacı aktif rol oynamaktadır (Ersoy, 2016, s. 83). Görüşme, araştırmacının bireylerin gözlemlenemeyen yaşantıları, geçmişteki deneyimlerini, duyguları ve içinde bulundukları dünyayı nasıl anlamlandırdığını öğrenmesini sağlar (Merriam, 2015, s.86). Görüşmecinin soru sorması katılımcının yanıt vermesi şeklinde devam eden süreç, konu hakkındaki düşüncelerin, hislerin, algıların, tutumların ve yorumların ortaya çıkmasını sağlar (Yıldırım ve Şimşek, 2016, s. 131).

Görüşme tekniği üç farklı tür olarak; yapılandırılmış, yarı yapılandırılmış ve yapılandırılmamış görüşme şeklindedir (Merriam, 2015, s. 87). Araştırmada, fenomenoloji deseniyle araştırmalarda sıklıkla tercih edilen yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile veri toplanmıştır (Creswell, 2016, s. 79). Yarı yapılandırılmış görüşme, açıklık kazanılması istenen sorun ve konuları içeren esnek sorulardan oluşur

ve katılımcının anlamlandırdığı dünyasını onun bireysel düşünceleriyle aktarmasını sağlar (Merriam, 2015, s. 87-88). Yarı yapılandırılmış görüşme gerçekleştirilirken hem görüşmeci hem de katılımcı için zaman esnek biçimde kullanılır, soruların tekrarı ya da yanıtlanan soruların atlanması kolaylık sağlar (Yıldırım ve Şimşek, 2016, s. 132). Ayrıca yarı yapılandırılmış görüşmelerde, katılımcıya göre kullanılan dilin düzeyi ayarlanabilir, gerekirse soruların sırası düzenlenebilir ve görüşmeci sorular hakkında ek açıklama yapabilmektedir (Merriam, 2015, s. 87).

2.2. Katılımcı Grubu

Araştırmanın katılımcı grubu; kardeşi OSB tanısı almış, 18 yaş üzeri ve araştırmaya gönüllü olarak katılan 20 kişidir. Katılımcıları belirlemek için amaçlı örneklem türlerinden ölçüt örnekleme kullanılmasına karar verilmiştir. Ölçüt örnekleme; araştırmada amaca uygun olarak oluşturulan nitelikleri, ölçütleri karşılayan kişiler, durumlar ya da olaylarla çalışılmasıdır (Büyüköztürk vd. 2016, s. 92; Yıldırım ve Şimşek, 2016, s. 122).

Katılımcıların seçiminde aranılan koşullar şunlardır:

- Katılımcıların normal gelişim gösteren bireyler olması,
- Araştırmaya katılan bireylerin kardeşlerinin resmi OSB tanısının bulunması,
- Katılımcıların en az 18 yaş ve üzerinde olması,
- Araştırmaya katılımda gönüllü olmaları,

Araştırmanın uygulama sürecine başlamak için “Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu” na başvuruda bulunulmuş ve araştırma için gerekli görülen izinler alınmıştır. Etik kurul izni (EK-6) alındıktan sonra katılımcı ölçütlerine uygun bireylerle telefon görüşmesi yapılmış, araştırmanın amacı, kapsamı ve katılımcı hakları konusunda bilgi verilmiştir. Görüşme yapılırken katılımcıya, yanıtların daha sonra yazıya dökümü için ses kaydı kullanılacağı ve ses kaydının yalnızca araştırmacı ve tez danışmanı tarafından dinleneceği bilgisi verilmiştir. Araştırmaya katılımda gönüllü olanlar için randevu bilgileri oluşturulmuştur. Araştırmada yer alan katılımcıların bir kısmı örnekleme yöntemlerinden biri olan kartopu örnekleme yoluyla seçilmiştir. Kartopu örnekleme türünde katılımcılar başka katılımcıya ulaşması için araştırmacıya yardım etmektedir (Başkale, 2016, s. 16). Bu çalışmada ulaşılan katılımcılardan bazıları, kartopu örneklemenin mantığına uygun olacak biçimde araştırmacının ölçüte uygun başka

kişilere de ulaşmasını sağlamıştır. Katılımcıları belirleme süreci şu şekilde gerçekleşmiştir; ölçüte uygun gönüllü katılımcılara ulaşmak için araştırmacının ikamet ettiği Kütahya başta olmak üzere, Eskişehir, Ankara ve İzmir İllerinde bulunan sivil toplum kuruluşları ile iletişime geçilmiştir. Bu sivil toplum kuruluşları şunlardır; Kütahya Otizm Derneği-KUTODER, Otizmlili Çocuklar Farkındalık Derneği-OFDER (Eskişehir), Otizm Vakfı (Ankara), Anadolu Otizm Vakfı- ANOV (İzmir). Ölçüte uygun katılımcılara ulaşmak için Kütahya ve Eskişehir’de bulunan rehabilitasyon merkezleriyle de iletişime geçilmiştir. Sivil toplum kuruluşlarındaki OSB tanıli bireylerin ebeveynlerinin iletişim bilgilerinden NGG çocuklarına ulaşılmıştır. Rehabilitasyon merkezlerinde ise OSB’li bireyin aile bilgilerinden yararlanılarak katılımcı ölçütüne uygun kardeşler ile iletişime geçilmiştir. Telefon görüşmesi ile iletişime geçilen kişilere araştırma hakkında bilgi verilmiş, gönüllü olarak katılmak isteyenler katılımcı listesine eklenmiştir. Katılımcıların tümüne birer kod adı verilmiş ve araştırmanın tamamında katılımcılara ait bilgiler, görüşme bilgileri ve doğrudan alıntılar bu kod isimler kullanılarak yapılmıştır. Katılımcıların OSB’li kardeşlerinden bahsettiği bölümlerde kardeş için (K) kısaltması kullanılmıştır. Katılımcı ait demografik bilgiler (Yaş, cinsiyet, medeni durum, öğrenim durumu, meslek/devam ettiği lisans eğitimi, kardeş sayısı, doğum sırası ve OSB’li kardeşe sahip olmaları nedeniyle herhangi bir destek alıp almadıkları) Tablo 2.1’de gösterilmektedir.

Tablo 2.1 incelendiğinde 20 katılımcıdan 13’ü kadın 7’si erkektir. Katılımcıların yaş aralığı 18-35 arasında olup ve yaş ortalaması 23,8’dir. 20 katılımcıdan 1’i evli ve çocuk sahibiyken 19’u evli değildir. Katılımcıların 1’i lisansüstü eğitimini, 7’si lisans eğitimini, 10’u lise, 1’i ortaokul ve 1’i ilkokul eğitimini tamalamıştır. Meslek gruplarına bakıldığında katılımcılardan 1’i psikolog ve özel eğitim uzmanı, 1’i Sivil toplum kuruluşu çalışanı, 1’i sınıf öğretmeni, 1’i özel eğitim öğretmeni, 1’i sporcu, 1’i makine operatörü, 1’i serbest meslek çalışanı, 2’si mühendis, 1’i garson ve 1’i mimardır. Lisans eğitimine devam eden katılımcılardan 2’si mühendislik fakültesinde, 2’si fen-edebiyat fakültesinde, 1’i eğitim fakültesinde eğitim almaktadır. Katılımcıların 15’i iki kardeş, 3’ü üç kardeş, 1’i dört kardeş, 1’i beş kardeşdir. Katılımcıların 17’si ailenin ilk çocuğu, 2’si ikinci çocuğu, 1’i ise üçüncü çocuğudur. 20 Katılımcıdan 5’i OSB’li bir kardeşleri nedeniyle destek almıştır. Katılımcıların OSB’li kardeşlerine ilişkin bilgiler (yaş, cinsiyet, yaşadığı yer, tanı aldığı yaş, özel eğitime başlama yaşı, doğum sırası ve kardeş sırası) Tablo 2.2’de gösterilmektedir.

Tablo 2.1. Katılımcılara ilişkin demografik bilgiler

Ad	Cinsi-yet	Yaş	Medeni durum	Öğrenim durumu	Meslek/ Devam ettiği lisans	Kardeş sayısı	Doğum sırası	Destek
Günseli	K	32	Bekâr	Lisans	STK çalışanı	2	Birinci	Eğitsel destek
Sevgi	K	35	Evli	Yüksek lisans	Özel eğitim uzmanı- Psikolog	2	Birinci	Psikolog ve ergoterapistten destek
Turgut	E	25	Bekâr	Lisans	Mühendis	2	Birinci	-
Bilge	K	22	Bekâr	Yüksek lisans (süren)	Öğretmen	2	Birinci	-
Hikmet	E	22	Bekâr	Lise	Serbest meslek	2	Birinci	-
Selim	E	22	Bekâr	Lisans(süren) Mühendislik fakültesi		2	Birinci	-
Nermin	K	20	Bekâr	Lisans (süren) Fen-edebiyat fakültesi		3	Birinci	-
Süleyman	E	28	Bekâr	Lise (süren)	Makine operatörü	4	Birinci	Psikiyatr
Leyla	K	18	Bekâr	Lise		2	Birinci	-
Meriç	E	19	Bekâr	Lise		2	Birinci	-
Mete	E	27	Bekâr	Lisans	Mühendis	2	Birinci	-
Cemre	K	24	Bekâr	Lisans	Mimar	2	Birinci	Psikolog
Tuna	E	20	Bekâr	Lisans (süren) Mühendislik fakültesi		2	Birinci	-
Güzide	K	20	Bekâr	Lise	Sporcu	3	Birinci	-
Demet	K	19	Bekâr	Lisans (süren) Fen edebiyat fakültesi		2	İkinci	-
Nihal	K	25	Bekâr	Lisans -Deniz ve liman işletmeciliği -Engelli bakım hizmeti	Garson	2	Birinci	Eğitsel destek

[**Tablo 2.1. (Devam)** *Katılımcılara ilişkin demografik bilgiler*]

İnci	K	20	Bekâr	Lisans (süren) Eğitim fakültesi		2	Birinci	-
Handan	K	32	Bekâr	İlkokul		5	Üçüncü	-
Feride	K	19	Bekâr	Lise		2	Birinci	-
Suna	K	27	Bekâr	Lisans	Öğretmen	3	İkinci	-

Tablo 2.2. OSB'li kardeşe ilişkin bilgiler

Kardeş (K)	Yaş	Cinsiyet	Yaşadığı yer	Tanı aldığı yaş	Özel eğitime başlama yaşı	Doğum sırası	Kardeş sırası
Günseli'in kardeşi	14	E	Annesi ve babasıyla	2,5	2,5	İkinci	Katılımcıdan küçük
Sevgi'nin kardeşi	26	E	Annesi ve babasıyla	4	8	İkinci	Katılımcıdan küçük
Turgut'un kardeşi	18	E	Annesi, babası ve katılımcıyla	3-4	4	İkinci	Katılımcıdan küçük
Bilge'nin kardeşi	18	E	Annesi ve babasıyla	4	5	İkinci	Katılımcıdan küçük
Hikmet'in kardeşi	17	E	Annesi, babası ve katılımcıyla	3	3	İkinci	Katılımcıdan küçük
Selim'in kardeşi	16	E	Annesi ve babasıyla	3	3	İkinci	Katılımcıdan küçük
Nermin'in kardeşi	5	E	Annesi ve babasıyla	3	3	Üçüncü	Katılımcıdan küçük
Süleyman'ın kardeşi	7	E	Annesi, babası ve katılımcıyla	3	3	Dördüncü	Katılımcıdan küçük
Leyla'nın kardeşi	15	K	Annesi ve katılımcıyla	2	3,5	İkinci	Katılımcıdan küçük
Meriç'in kardeşi	15	E	Annesi, babası ve katılımcıyla	2	2	İkinci	Katılımcıdan küçük
Mete'nin kardeşi	24	E	Annesi ve babasıyla	2	3	İkinci	Katılımcıdan küçük
Cemre'nin kardeşi	14	K	Annesi ve babasıyla	3	5	İkinci	Katılımcıdan küçük
Tuna'nın kardeşi	15	E	Annesi ve babasıyla	4	4	İkinci	Katılımcıdan küçük
Güzide'nin kardeşi	10	E	Annesi, babası ve katılımcıyla	2	2-3	Üçüncü	Katılımcıdan küçük
Demet'in kardeşi	23	E	Annesiyle	3	4	Birinci	Katılımcıdan büyük
Nihal'in kardeşi	13	E	Annesi ve katılımcıyla	4	5	İkinci	Katılımcıdan küçük
İnci'nin kardeşi	13	E	Annesi ve babasıyla	4	4	İkinci	Katılımcıdan küçük
Handan'ın kardeşi	11	E	Annesi, babası ve katılımcıyla	3,5 - 4	7	Beşinci	Katılımcıdan küçük
Feride'nin kardeşi	17	E	Annesi, babası ve katılımcıyla	3	3	İkinci	Katılımcıdan küçük
Suna'nın kardeşi	14	E	Annesi ve katılımcıyla	3	3	Üçüncü	Katılımcıdan küçük

Tablo 2.2 incelendiğinde katılımcıların OSB tanıli kardeşlerinin yaşları 5-26 arasında değişmektedir. OSB'li kardeşlerin 18'i erkek, iksi kadındır. Biri birinci, 14'ü ikinci, üçü üçüncü, biri dördüncü, biri beşinci çocuktur. OSB'li kardeşlerden 19'u katılımcıdan küçük, biri katılımcıdan büyüktür. OSB'li kardeşlerden 10'u ebeveynleriyle, 10'u ise ebeveynler ve katılımcılarla birlikte yaşamaktadır. OSB'li kardeşlerin tanı aldıkları yaş 2-4 arasında değişirken, özel eğitime başlama yaşı 2-7 arasındadır.

2.3. Araştırmacının Rolü

Araştırmacı, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü Zihin Engelliler Öğretmenliği Yüksek Lisans Programındadır. 2015 yılından beri özel eğitim öğretmeni olarak görev yapan araştırmacı ÖG bireylerin aileleriyle etkileşim halindedir. Araştırmacı, ÖG kardeşe sahip olmanın, bireyleri nasıl etkilediği ve bu durumu bireylerin nasıl anlamlandığı merak ettiği için araştırmada bu konuyu amaç edinmiştir. Araştırmacı araştırma süreci boyunca verilerin toplanması, verilerin analize uygun hale getirilmesi, veri analizi, bulguların oluşturulması ve tartışma kısmında yer almıştır. Araştırmacı OSB'li kardeşe sahip bireyleri konu edinen araştırmaları taramış ve görüşme sorularını hazırlamıştır. Görüşme soruları için Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü Bölümündeki üç öğretim elemanından uzman görüşü aldıktan sonra soruların biçimini, sırasını tekrar düzenlemiş ve pilot çalışma ile soruların işlerliğini kontrol etmiştir. Araştırmacı katılımcı grubunu belirlemek için; Kütahya, İzmir, Eskişehir ve Ankara İllerindeki sivil toplum kuruluşları ve rehabilitasyon merkezleriyle iletişime geçerek ölçüte uyan kişilerin iletişim numaralarını almıştır. Araştırmacı ölçüte uygun katılımcılarla telefon görüşmesi yaparak araştırma hakkında bilgi vermiş ve katılımda gönüllü olan bireylerden 20 kişi ile görüşme için randevu tarihi belirlemiştir. Görüşmelerde ses kaydı için uçak modunda bir telefon kullanmış, katılımcının da telefonunu sessize alması gerektiği belirtmiştir. Araştırmacı, ortamların seçiminde katılımcıyı rahatsız edebilecek ses, sıcaklık, ışık vb. uyaranların olabildiğince az olmasına dikkat etmiştir ve görüşmeleri tamamladıktan sonra ses kayıtlarını yazıya dökmüştür. Veriler analiz edildikten sonra araştırmacı bulguların oluşturulmasını sağlamış ve bulguları alanyazındaki diğer sonuçlara göre tartışmıştır. Araştırmacı sonuçları, alanyazındaki bulgularla tartışıldıktan sonra uygulamaya ve ileri araştırmalara yönelik öneriler geliştirmiştir.

2.4. Veri Toplama Araçlarının Oluşturulması

Araştırmada veriler yarı yapılandırılmış görüşme tekniğiyle elde edilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formunu oluşturmak için kardeş ilişkilerine yönelik deneyim ve görüşlerin araştırıldığı çalışmaların alanyazın taraması yapılmıştır. Görüşme formu araştırmacılar tarafından geliştirilmiştir. OSB’li kardeşi olan, NGG katılımcılara yöneltilecek sorular için Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü’nde çalışan bir Dr. Öğretim Üyesi ve iki Araştırma Görevlisinden uzman görüşü alınarak form tekrar düzenlenmiştir. Üç öğretim elemanın verdiği dönütlere göre düzenlenen sorulardaki değişiklik Tablo 2.3’te gösterilmektedir. Soruların bazıları yönlendirici bulunduğu için soru biçiminde değişiklikler yapılmış, bazı sorular ise alt basamaklar halinde toplanarak bütün hale getirilmiştir. Son haliyle görüşme soruları 11 adettir. 1.,3.,8. ve 11. sorular, alt sorular içermektedir. 2. soruda ise metafor kullanılmıştır. Ayrıca her katılımcının kendisi ve ailesi hakkında bilgi edinilmesi için “Kişisel Bilgi Formu”, OSB’li kardeş hakkında bilgi edinilmesi için “Kardeş Bilgi Formu” ve araştırmanın gizliliği ve katılımcının haklarını belirten “Katılımcı Sözleşmesi” araştırmacı tarafından hazırlanmıştır.

Tablo 2.3. Uzman görüşüyle tekrar düzenlenmiş sorular

Hazırlanan soru	Sorunun düzenlenmiş hali
2. Size göre otizm neye benziyor? Niçin?	2. Otizm spektrum bozukluğunu bir nesne, bir şekil, ya da bir canlıya benzetmenizi istesem neye benzetirdiniz? Peki sizce OSB niçin bu’a benziyor?
4. Kardeşinizin OSB’li olması sizin ailenizdeki rol ve sorumluluklarınız nasıl etkiledi?	4. Kardeşinizin OSB’li olması sizin ailenizdeki rol ve sorumluluklarınızı etkiledi mi? Etkilediyse nasıl etkilediğinden bahseder misiniz?
5.Sizce kardeşinizin OSB’li olması diğer bireylerin size farklı davranmasına neden oluyor mu? Nasıl?	5. OSB’li bir kardeşe sahip olmanızın diğer bireylerle ilişkinize herhangi bir etkisi olduğunu düşünüyor musunuz? Niçin böyle düşünüyorsunuz?
9.Otizmli kardeşe sahip bireyler için size nasıl destek sağlanabilir?	9. OSB’li bir kardeşe sahip bireyler olarak size özel bir destek sağlanması gerektiğini düşünüyor musunuz? 9a) OSB’li kardeşe sahip bireyler olmanız nedeniyle size ne tür destek sağlanabilir?

2.4.1. Veri toplama araçları

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu: (EK-1) Görüşme soruları 11 adettir. 1.,3.,8. ve 11. sorular, alt sorular içermektedir. 2. soruda ise metafor kullanılmıştır

Kişisel Bilgi Formu: (EK-2) Bu form katılımcıya ait bilgiler ve aileye ait bilgiler olmak üzere iki kısımdan oluşmaktadır. İlk bölüm araştırmaya katılan katılımcıların kendi yaş, cinsiyet, eğitim, meslek bilgileri, İkinci kısımda; ailedeki kişi sayısı, kardeş sayısı, kardeş sırası, kardeşlerin (Normal Gelişim Gösteren) yaşları ve ebeveynlerin birliktelik durumu gibi bilgileri içermektedir.

Kardeş Bilgi Formu: (EK-3) Bu form OSB tanısı almış kardeşin doğum yılı, tanısı, tanı aldığı yaş, özel eğitime başlama yaşı, yaşadığı yer bilgilerini içerir. Aynı zamanda katılımcının kardeşinin OSB tanısından sonra aldığı desteklere ilişkin bilgiler yer almaktadır.

Katılımcı Sözleşmesi: (EK-4) Bu form araştırmanın kim tarafından yapıldığı, araştırmanın amacı ve kapsamı, uygulama süreci, gizliliği ve katılımcının gönüllü katılım ve geri çekilme hakkını kapsayan bilgileri, araştırmacının iletişim bilgileri, katılımcının ve araştırmacının sözleşmeye uyacağına dair imza bölümlerini içermektedir.

Araştırmacı Günlüğü: (EK-5) Araştırmanın planlanmasında, görüşme sırasında eklenecek notlar ve analiz süreci için araştırmacıya yol gösterici olarak kullanılacaktır.

2.5. Veri Toplama Süreci

Veri Toplama Sürecinde pilot görüşmeler, görüşme ilkelerinin belirlenmesi ve verilerin toplanmasına ilişkin bilgiler bulunmaktadır.

2.5.1. Pilot görüşme

Katılımcılarla görüşme yapılmadan önce görüşme sorularının işlerliği, anlaşılabilirliği ve araştırmacının deneyim kazanması için bir pilot görüşme gerçekleştirilmiştir. Pilot görüşme, ölçütlerine uygun fakat katılımcı grubunda yer almayan gelişimsel yetersizlik tanılı bir kardeşe sahip 18 yaşında bir katılımcıyla gerçekleştirilmiştir. Katılımcıya araştırmanın amacı, gönüllülük esaslı bir katılım olması gerektiği, görüşme sürecinde ses kaydının yapılacağı ve kaydın araştırma amacı dışında kullanılmayacağı açıklanmıştır. 19.03 dakika süren pilot görüşmenin ardından araştırmacı ve tez danışmanı Doç. Dr. Serhat ODLUYURT tarafından ses kaydı incelenmiş ve görüşme sorularında herhangi bir değişiklik yapılmadan sürecin planlanan şekilde devam etmesine karar verilmiştir. Pilot görüşme ile ilgili bilgiler Tablo 2.4' te yer almaktadır.

Tablo 2.4. *Pilot görüşme bilgileri*

Görüşme tarihi	Görüşme yeri	Görüşme süresi (Dk)
12.08.2018	Kütahya Gloria Jean's Kafe (okuma salonu bölümü)	19.03

2.5.2. Görüşme ilkeleri

Görüşme sırasında her katılımcı için soruların aynı sırada sorulmasına, anlaşılmayan bir soru olduğunda araştırmacı tarafından o sorunun tekrarlanıp gerekirse daha açık sorulmasına karar verilmiştir. Katılımcı tüm açıklamalara rağmen sorunun içeriğiyle ilgili bir yanıt vermediğinde yönlendirme yapmamak kaydıyla konuyla ilgili bilgilendirme yapılmıştır. Ayrıca katılımcıların, herhangi bir soruda ilerleyen süreçte cevaplama talebi olduğunda bir sonraki soruya devam edilip, son sorudan sonra cevaplanmayan soru tekrar yönelttilmiştir. Örneğin; katılımcıya “Kardeşinizin OSB’li olması sizin ailenizdeki rol ve sorumluluklarınızı etkiledi mi? Etkilediyse nasıl etkilediğinden bahseder misiniz?” sorusu yöneltilip katılımcı soruyla ilgili bir yanıt vermediğinde ya da sorunun açıklanmasını istendiğinde araştırmacı “Bu soruda rol ve sorumluluklardan kastedilen; aile içindeki görevleriniz, aile bireylerine karşı sorumluluklarınız veya onların sizden beklentileridir.” açıklaması yapılmıştır. Katılımcı herhangi bir soruyu ilerleyen süreçte yanıtlamak istediğinde ise kalan tüm sorular sorulduktan sonra “Şimdi, daha sonra cevaplamak istediğiniz soruyu size tekrar yönelteceğim.” diyerek soru bir kez daha sorulmuş, gerekirse bilgilendirme yapılmıştır.

2.5.3. Verilerin toplanması

Araştırma verileri toplanmadan önce katılımcı grubuyla tanışma ve katılımcıları bilgilendirme amacıyla yüz yüze görüşme ya da telefon konuşması yapılmış, araştırmanın içeriği hakkında bilgi verilmiştir. Görüşmeler için katılımcıların belirlediği tarih ve mekânlar planlanarak görüşme takvimi oluşturulmuş, görüşme takvimi araştırmacı günlüğüne eklenmiştir. Görüşmeler 15.08.2018-17.09.2018 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sırasında “Yarı-yapılandırılmış Görüşme Soruları Formu”, “Kişisel Bilgi Formu”, “Kardeş Bilgi Formu”, “Katılımcı Sözleşmesi”, ses kayıt cihazı, tükenmez kalem, kurşun kalem ve not alınması için araştırmacının günlüğü kullanılmıştır. Yapılan görüşmelerin tarihi, yeri ve görüşme

süresi Tablo 2.5.’te belirtilmiştir. Görüşmelerin toplamı 483.3 dakika (8 saat, 5 dakika) sürmüştür.

Tablo. 2.5. Görüşme bilgileri

Görüşülen kişinin kod adı	Görüşme tarihi	Görüşme yeri	Görüşme yeri	Görüşme süresi (dk)
Güzide	15.08.2018	İzmir	Anadolu Otizm Vakfı Görüşme Odası	27.25
Feride	15.08.2018	İzmir	Anadolu Otizm Vakfı Görüşme Odası	19.52
Suna	15.08.2018	İzmir	Kafe	15.11
Mete	15.08.2018	İzmir	Kafe	15.53
Süleyman	16.08.2018	İzmir	Otel Toplantı Salonu	29.5
Handan	16.08.2018	İzmir	Kafe	16.18
Meriç	16.08.2018	İzmir	Yürüyüş Parkı	17.32
Demet	16.08.2018	İzmir	Kafe	13.37
Günseli	16.08.2018	İzmir	Kafe	30.54
Nihal	17.08.2018	İzmir	Katılımcının iş yeri	32.41
Cemre	17.08.2018	İzmir	Kafe	22.28
Sevgi	17.08.2018	İzmir	Katılımcının ofisi	19.00
Tuna	01.09.2018	Eskişehir	Katılımcının evi	20.25
Bilge	05.09.2018	Kütahya	Kafe	36.65
İnci	06.09.2018	Eskişehir	Kafe	25.53
Hikmet	06.09.2018	Eskişehir	Kafe	33.02
Turgut	06.09.2018	Eskişehir	Kafe	30.30
Leyla	08.09.2018	Kütahya	Kafe	16.47
Selim	15.09.2018	Ankara	Kafe	38.52
Nermin	17.09.2018	Kütahya	Katılımcının evi	24.55

Katılımcılara görüşmeden önce araştırmanın içeriği hakkında bilgi verilmiş, katılımcı hakları tekrar edilerek “Katılımcı Sözleşmesi” hem katılımcı hem de araştırmacı tarafından imzalanmıştır. Ardından katılımcıdan “Kişisel Bilgi Formu” ve “Kardeş Bilgi Formu”nu doldurmaları rica edilmiştir. Formları araştırmacının doldurmasını isteyen katılımcılar için formdaki sorular okunarak verdikleri yanıtlar forma yazılmıştır. Katılımcı görüşme için hazır olduğunu söylediğinde ses kaydı açılarak tarih ve katılımcı ismi belirtilmiş, katılımcı sözleşmesinin son kısmı okunarak

görüşme başlatılmıştır. Görüşme soruları her katılımcıya sırayla sorulmuş. Daha sonra yanıtlamak istedikleri soru olduğunda tüm sorular bittikten sonra o soru tekrar yöneltmiştir. Katılımcıların bir kısmı görüşme esnasında aşırı duygusallaştığı (örneğin; ağlama, duraksama vb.) için ara vermek istemiştir. Bu durumlarda ses kayıt cihazı durdurularak katılımcı devam etmek istediğinde kayıt tekrar başlatılmış ve kalan sorudan devam edilmiştir.

Hem görüşme esnasında hem de görüşmeden sonra araştırmacı tarafından görüşmeye dair araştırmacı günlüğüne notlar alınmıştır. Görüşmenin başlangıç- bitiş saati, görüşme yeri, katılımcıyla ilgili “Katılımcı Bilgi Formu” ve “Kardeş Bilgi Formu” dışında eklenmek istenen bilgiler, yanıtların kapsamı hakkında detaylar, ses kaydı dışında katılımcının belirtmek istedikleri, görüşmeye ara verildiyse nedenleri gibi bilgiler araştırmacı günlüğüne eklenmiştir. Bu bilgiler veri toplama sürecinin betimlenmesi ve bulguların oluşturulması, alıntılarının kullanılmasında kullanılmıştır.

2.6. Verilerin Analizi

Görüşmeler tamamlandıktan sonra ses kayıtları dinlenerek araştırmacı tarafından döküm haline getirilmiş ve 363 sayfa döküm elde edilmiştir. Ses kayıtları döküm haline getirilirken hiçbir ekleme ve çıkarma yapılmadan kâğıda aktarılmıştır. Kayıtlar tüm ayrıntısıyla yazıya aktarıldıktan sonra betimsel analiz tekniği ile analiz edilmiştir. Analiz için herhangi bir yazılım programı kullanılmamış veriler elle analiz edilmiştir.

Betimsel analizde ulaşılan veriler temalarla özetlenir, bu temalarla düzenlenerek yorumlanır ve elde edilen görüşler, doğrudan alıntılarla desteklenir (Yıldırım ve Şimşek, 2016, s. 239). Bu analiz tekniğinde veriler yalnızca önceden seçilmiş temalara göre değil; görüşme soruları ya da gözlem sürecindeki boyutlar temel alınarak da düzenlenebilir (Yıldırım ve Şimşek, 2016, s. 239). Bu araştırmada verilerin düzenlenmesinde görüşme soruları kullanılmıştır. Düzenlenmiş ve yorumlanmış bulguları yansıtmayı hedefleyen betimsel analiz dört aşamalıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2016, s. 239). Betimsel analizin aşamaları;

- 1) Görüşmelerden yola çıkarak bir çerçeve belirlenir, çerçeveye göre verilerin düzenleneceği temalar oluşturulur,
- 2) Belirlenen çerçeveye göre veriler anlamlı, mantıklı ve tanımlayıcı şekilde bütün haline getirilir,

- 3) Düzenli hale getirilen veriler anlaşılır biçimde tanımlanır ve destekleyici olarak doğrudan alıntılara yer verilir,
- 4) İlişkilendirilen ve anlamlı hale getirilen bulgular yorumlanır.

2.6.1. Betimsel analiz için bir çerçeve oluşturma

Betimsel analizin bu ilk aşamasında görüşmelerin ses kayıtları yazıya dökülmüştür. Ses kayıtları yazıya dönüştürülürken görüşme yapılan katılımcının kim olduğu ve görüşme tarihi belirtilerek aktarılmıştır. Katılımcının söylediği her şey ekleme ya da çıkartma yapılmadan döküme birebir yansıtılmıştır. Ses kayıtları ve dökümlerin kontrolünde; her katılımcı için oluşturulan görüşme formu, ses kayıtlarıyla karşılaştırılmıştır.

2.6.2. Tematik çerçeveye göre verilerin işlenmesi

Görüşme formu ve ses kayıtlarının tutarlılığı incelendikten sonra araştırmacı ve tez danışmanı tarafından görüşmede verilen yanıtlara göre her bir katılımcı grubu için temalar oluşturulmuştur. Temalar esas alınarak görüşme kodlama anahtarı oluşturulmuş, katılımcıların yanıtlarının tümü kodlama anahtarına işlenmiştir.

2.6.3. Güvenirlik verisi

Araştırmacının hazırladığı görüşme kodlama anahtarındaki verilerin güvenilirliğinin belirlenmesi için nitel araştırma yöntemleri dersi almış ve nitel yöntemle çalışmalar yapmış olan bir uzman seçilmiştir. Uzmana, %40 oranında belirlenmiş olup rastgele seçilmiş sekiz görüşme formu ve işlenmemiş veri kodlama anahtarı gönderilmiştir. Uzman ve araştırmacı ses dökümlerini birbirlerinden bağımsız şekilde okumuş, katılımcının görüşünün hangi kategoride olması gerektiğini düşünüyorsa anahtara o şekilde işaretleme yapmıştır. Daha sonra araştırmacı uzmanın gönderdiği görüşme kodlama anahtarını incelemiş, görüş farklılıkları için iletişime geçilmiştir. Görüş farklılıkları için uzman ve araştırmacı karşılıklı açıklamalar yapmış ve kodlama anahtarının son şekliyle güvenilirlik hesaplaması yapılmıştır. Benzer işaretlemeler “Görüş birliği” farklı işaretlemeler “Görüş ayrılığı” olarak yazılmıştır. Güvenirlik yüzdesini belirlemek amacıyla her soru için “görüş birliği\ (görüş birliği + görüş ayrılığı) x 100” formülü kullanılmıştır (Miles and Huberman,1994 s. 46).

Kardeşlerle yapılan görüşmelerin güvenilirlik yüzdesi %98.09 bulunmuştur. Yapılan hesaplamada 1.sorunun 1b basamağında yer alan kardeşin, OSB tanısı olduğunu öğrenme şekliyle ilgili olan sorunun güvenilirlik hesaplaması %87,5 diğerlerinin 1a, 1c, 1d ise %100 olarak bulunmuştur 1. sorunun güvenilirlik ortalaması dört alt sorunun ortalamasıyla %91,5 olarak hesaplanmıştır. OSB’li kardeşin ailedeki rol ve sorumluluklara etkisiyle ilgili olan 4. soruda ise güvenilirlik yüzdesi %87,5 olarak hesaplanmıştır. Diğer tüm soruların güvenilirlik yüzdesi %100 olarak hesaplanmıştır. Elde edilen güvenilirlik yüzdeleri Tablo 2.6’da gösterilmektedir.

Tablo. 2.6. *Güvenirlik verisi*

Sorular	Güvenirlik Yüzdesi
1a) %100	
1b) %87,5	
1c) %100	%91,5
1d) %100	
2.soru	2) %100
	3a) %100
3.soru	3b) %100
	3c) %100
	3d) %100
4.soru	4) %87,5
5.soru	5) %100
6.soru	6) %100
7.soru	7) %100
	8a) %100
8.soru	8b) %100
	8c) %100
9.soru	9) %100
10.soru	10) %100
11.soru	11a) %100
	11b) %100
Toplam	%98.09

Güvenirlilik yüzdesinin 1. sorunun b alt sorusunda ve 4. soruda diğer sorulara kıyasla düşük çıkması; katılımcıların verdiği yanıtların birden fazla alt temayı içermesi, böylece uzman ve araştırmacı tarafından kodlama anahtarına yapılan işaretlemelerin kısmen farklılaşmasından kaynaklı olacağı düşünülmektedir.

2.6.4. Bulguların tanımlanması ve yorumlanması

Katılımcılardan elde edilen veriler temalaştırılmış ve her tema başlıklarla gruplandırılmıştır. Belirlenen temaların frekansı tabloda temanın yanında gösterilmiştir. Alt temalar/kategori için görüşme dökümlerinden en uygun alıntılar seçilerek eklenmiştir. Bulgular kısmının raporlaştırılmasından sonra araştırmacı ve tez danışmanı bulguların nasıl yorumlanacağı hakkında görüşmüşlerdir. Araştırmacı elde edilen bulguların alanyazındaki bulgularla karşılaştırarak benzer ve çelişen özellikleriyle açıklamalar yapmış ve tartışma kısmını oluşturmuştur.

3. BULGULAR

Araştırmada, OSB’li kardeşi olan NGG yetişkin bireylerin kardeşleriyle yaşam deneyimleri, aile ilişkileri ve OSB’li kardeşin yaşamlarını nasıl etkilediğine dair görüşleri araştırılmıştır. Bu bölümde yarı yapılandırılmış görüşmelerle NGG kardeşlerden toplanan bulgulara yer verilmiştir. Doğrudan alıntılar verilirken katılımcıların kod isimleri kullanılmış, OSB’li kardeşin ismi için de “Kardeş” sözcüğünü temsilen (K) kısaltması tercih edilmiştir. Doğrudan alıntılarının sayısı kategorilerdeki frekans sayılarıyla ilişkili olarak düzenlenmiş; alıntılar, frekans sayısına göre sıralanmış her kategori için çoktan aza doğru verilmiştir. Alıntılar seçilirken katılımcı yanıtlarından en çarpıcı olan ve kategoriye en iyi temsil cümleler tercih edilmiştir.

Betimsel analiz sonucunda elde edilen temalar şunlardır:

- OSB’yi fark etme ve değişiklikleri tanımlama
- OSB tanısını öğrenemeye ilişkin deneyimler
- Kardeşin OSB tanısı almasıyla ilk süreçte hissedilenler
- İlk süreçten sonra OSB’li kardeşe olan duyguların değişimi
- OSB’ye ilişkin metaforlar
- OSB’li kardeşin anne ile ilişkilere etkisi
- OSB’li kardeşin baba ile ilişkilere etkisi
- OSB’li kardeşin diğer kardeşlerle olan ilişkilere etkisi
- OSB’li kardeşin diğer aile bireyleriyle ilişkilere etkisi
- OSB’li kardeşin ailedeki rol ve sorumluluklara etkisi
- OSB’li kardeşin diğer bireylerle ilişkiye etkisi
- OSB’li kardeşin bireyin eğitim yaşantısına etkisi
- OSB’li kardeşin eğitim sürecinde yer alma deneyimi
- OSB’li kardeşin mesleğe etkisi
- OSB’li kardeşin yaşanılan yer seçimine etkisi
- OSB’li kardeşin evlilik fikrine etkisi
- OSB’li kardeşi olan bireylerin destek gereksinimleri
- OSB’li kardeşin diğer insanlara bakış açısına etkisi
- OSB’li kardeşle ilgili endişe duyulan konular
- OSB’li kardeşten beklentiler

3.1. OSB'yi Fark Etmeye Yönelik Deneyimler

Bu bölümde OSB tanısı almış kardeşe sahip NGG yetişkin bireylerin OSB'yi nasıl fark ettiğine yönelik yaşam deneyimleri yer almaktadır.

3.1.1. OSB'yi fark etme ve değişiklikleri tanımlama

Katılımcılara yarı-yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla “*Kardeşinizin OSB’li olduğunu nasıl fark ettiniz? Kardeşinizde ne gibi değişiklikler vardı?*” sorusu sorulmuş ve 20 katılımcı kardeşlerindeki fark etme süreci ve değişiklikleri tanımlamışlardır. Katılımcıların bu yanıtları frekanslarla birlikte Tablo 3.1’de bulunmaktadır.

Tablo 3.1. OSB’yi fark etme ve değişiklikleri tanımlama

Kategoriler	F
İletişim sorunları	19
Takıntılı davranışlar ve davranış problemleri	15
Tanının verilmesiyle fark etme	11
Oyun oynamada sıkıntı	4
Uyaranlara sıradışı tepkiler	4

OSB'yi fark etmeye ilişkin deneyimini katılımcılardan 19'u iletişim sorunları, 15'i takıntılı davranış ve davranış problemi, 11'i tanıyla fark etme, dördü oyun oynamadaki sıkıntılarla, dördü duyuşsal uyaran eksikliği olarak yanıtlamıştır. OSB'yi fark etme süreci ve kardeşindeki değişiklikleri iletişim sorunları olarak tanımlayan Katılımcılardan Mete “...kardeşimde konuşmama vardı onun dışında göz teması kurmama vardı. Bir de ismiyle hitap edilince u bi duyarsızlık, bakmama..., Suna “Üç yaşındayken... adına seslendiğimizde tepki vermemesi, annemlerle göz teması kurmaması”, Günseli “13-14 aylıktı. İu ben fotoğrafını çekmeye çalışıyodum. Bir türlü kameraya, yakalayamıyodum.”, Nermin “çok belli bariz değişiklikler yoktu... Konuşma gecikliği vardı ve aynı şekilde göz teması yoktu hiçbir şekilde...” Şeklinde, Bilge ise “Benim kardeşim konuşuyodu. Anne, baba, dede, mama tarzında o yaşta çocukların söyleyebileceği bütün kelimeleri söylüyodu. İlk fark ettiğim şey kardeşimin artık konuşmayışıydı.”, Meriç ise “...iki yaşında kadar geldi konuşma eksiklikleri yaşıyodu hani cümle kurmuyodu, kelime kurmuyodu. Bize seslenmiyordu.” olarak ifade etmiştir.

OSB' yi fark etme süreci ve kardeşindeki değişiklikleri takıntılı davranışlar ve davranış problemleri olarak tanımlayan katılımcı Feride "...mesela oyuncak arabaların tekerleklerini döndürüyodu onu izliyodu. Çamaşır makinesinin dönmesini izliyodu." , Katılımcılardan Güzide "bi çocuğun oynayabileceği şeyleri K döndürmeye başladı... Biz oturuyoduk başına bak bu böyle, şu şöyle. O inatla döndürüyo. Çamaşır makinesine sonra takmaya başladı dönen şeylere bi zaafı olmaya başladı.", Süleyman "davranış bozuklukları vardı. Kendi ekseninde dönme... Yani u ayak üzerinde basma falan diye de tamamen otizm semptomlarını taşıyan bütün belirtiler mevcuttu zaten." şeklinde Cemre ise "Üç yaşından itibaren çok fazla konuşmamaya başladı...Sürekli öfkeliydi. Benim çocukluğuma hiç benzemediğini söylüyolardı." Nihal "...kendi etrafında dönüyodu, el çırpmaları oluyodu işte sallanmaları oluyodu stereotipleri oluyodu...etrafındaki insanlara vurup işte topu yüzüne çarpıp kaçıyodu." şeklinde ifade etmiştir.

OSB' yi fark etme süreci ve kardeşindeki değişiklikleri tanınan verilmesi süreciyle tanımlayan katılımcılardan İnci "...annemle babam kardeşimi İzmir'e götürdüler yani baktırmak için sorunun ne olduğunu... Ondan sonra otizmlili olduğunu öğrendik. Yani böyle bir hastalığının olduğunu öğrendik.", Demet "Annem ve babam bana bunu anlattılar söylediler. Ben ilkokulda falandım...zaten fark ediyodum ama tabii çok da küçük olduğum için anlamıyodum." Sevgi "...tanı konulduğu zaman u evde kaos oldu...ben on yaşındayken kardeşim dört yaşındaydı.", Feride "Aslında ilk önce ailem söyle(di).. ben daha çok küçüktüm u onlar fark ettiğinde, daha sonra işte bazı hal ve hareketleriyle bazı kullandığı ilaçlarla... Bu şekilde fark ettim yani..." şeklinde belirtmiştir.

OSB' yi fark etme süreci ve kardeşindeki değişiklikleri oyun oynamada sıkıntı olarak ifade eden katılımcılardan Turgut "Onunla oynamak isteyenlere fazla bir tepki vermezdi ama zaman zaman da verebiliyodu...Tamamen kendine kalmış bir şey gibiydi yani çok bizimle alakalı değildi.", Feride "Mesela... diğer çocuklarla çok fazla oyun oynamıyodu daha çok kendi oynuyodu." Meriç "daha çok elektronik aletlere bakıyodu... Oyun kurmuyodu."

OSB'yi fark etme süreci ve kardeşindeki değişiklikleri uyaranlara sıradışı tepkiler tanımlayan katılımcılardan Sevgi "Bi yerlere bakarken takılıp kalma, sestten rahatsız olduğunda kulaklarını kapatma gibi bi takım Otizm'e benzer -Ya tabii sonradan öğrendim ben bunu-Otistik özellikler gösterdiğini...", Cemre "Mesela salonun

ortasında çok hızlı bi şekilde gidip gelmesi sürekli. Diğer çocuklardan daha farklı gözüküyodu.” olarak ifade etmiştir.

3.1.2. OSB tanısını öğrenmeye ilişkin deneyimler

Katılımcılara “*Kardeşinizin OSB tanısı olduğunu kimden, ne zaman, nasıl öğrendiniz?*” sorusu sorulduğunda katılımcıların bir kısmı doğrudan tanı alma sürecinde, ebeveynlerinden öğrenirken bir kısmı dolaylı yollarla öğrenmiştir. Katılımcıların kardeşlerinin tanısını öğrenmeye ilişkin deneyimleri Tablo 3.2’de verilmiştir.

Tablo 3.2. OSB tanısını öğrenmeye ilişkin deneyimler

Kategoriler	F
Aileden öğrenme	11
Hastane/Doktor aracılığıyla	7
Dolaylı yollardan öğrenme	4

Araştırmaya katılan NGG kardeşlerin 11’i kardeşinin OSB tanısını ailelerinden, yedisi hastane/doktor aracılığıyla, dördü ise dolaylı yollardan öğrendiklerini belirtmişlerdir. Kardeşinin OSB tanısını anne-babasından öğrenen katılımcılardan Bilge “*İlkokuldaydım yani 8-9 yaşlarındaydım büyük ihtimalle. Annemden öğrendim dediğim gibi çok büyük bi yani uzun bi süreçti bu.*”, Günseli “*..ben yurt odasındaydım...Telefonda annemden duyduğum gibi bir şey hatırlıyorum.*”, Nihal “*K’de 5 yaşında falan halen daha konuşma yok... İu dedik bi şey var herhalde bu çocukta annem ıı gitmiş tanıyı almış. Sonra beni aldı kenara çekti dedi işte yani “kızım biz... K’de Otizm varmış” dedi.*” şeklinde, Leyla “*... bi doktor sayesinde öğrenmiştik. Tabii o zamanlar ben pek hatırlamıyodum. Annemler geldiğinde söylemişlerdi.*” Demet ise “*Ben ilkokulda falandım yavaş yavaş öyle öğrendim. Annem ve babamdan...*”

Kardeşinin OSB tanısı hastane/doktor aracılığıyla öğrenen katılımcılardan Güzide “*doktor dedi ki “...artık her şeyi öğrendiniz sizi uzun bi yolculuk bekliyo...” diye bizimle çok güzel bi konuşma yaptı ve o kapıdan çıktıktan sonra çok her şey değişti yani...*” şeklinde ifade ederken, Süleyman “*...iki buçuk yaşlarındaydı davranış bozukluğu sonrasında gitmiş olduğumuz aile hekiminde önce bi Otizm ıı... olasılığı üzerinde konuşuldu...devlet hastanesindeki psika... Psikiyatri bölümünde doktorun*

koymuş olduğu tanıyla tam olarak otizm olduğunu anladık.” şeklinde, Nermin ise “OSB’li bir birey olduğunu aslında doktor söyleyene kadar tam olarak fark edememiştik...Doktor bize belirtilerini söyledi. Aynı belirtiler kardeşimin de hani üzerinde gördüğümüz için...” ifadesinde bulunmuştur.

Kardeşinin OSB tanısını aile bireylerinden ya da bir hekimden dışında farklı yollarla öğrenen katılımcılar “dolaylı yollardan öğrenenler” kategorisinde toplanmıştır. Katılımcıların ifadeleri şu şekildedir; Selim “*direkt otizmlili demediler de K’nin hani belli bir sorunları olduğunu falan söylediler. Tabi 10 yaşındaki çocuk için biraz ağır bir şey bu. Hani ben de anlamamıştım açıkçası hani yani otizm diyoruz ama otizm ne?*” Turgut “*...şu olmadı özellikle annem gelip bana senin kardeşin otizmlili gibi bir şey söylediğini hatırlamıyorum. Hani zaten o olaylar sürekli akan kendiliğinden gelişen şeylerdi.*” demiştir. Sevgi ise “*Çok net hatırlamıyorum uzun bir müddet oldu.Ben 10 yaşındayken yani o 4 yaşındayken...evde tanı konulduğunda annemin ağlamalarından...*” şeklinde açıklamıştır.

3.1.3. Kardeşin OSB tanısı almasıyla ilk süreçte hissedilenler

Katılımcılara “*Kardeşinizin OSB’li bir birey olmasını ilk fark ettiğiniz ya da öğrendiğinizde neler hissettiniz?*” sorusu yöneltilmiş ve yanıtlar Tablo 3.3’te frekanslarla birlikte gösterilmiştir.

Tablo 3.3. *Kardeşin OSB tanısı almasıyla ilk süreçte hissedilenler*

Kategoriler	F
Karmaşık duygular/belirsizlik	10
Üzüntü duyma	8
Kabullenememe/İsyan etme	4
Şok olma	3
Ebeveynlere destek olma	2
Sorunun ne olduğu belirlenince rahatlama	1

“*Kardeşinizin OSB’li bir birey olmasını ilk fark ettiğiniz ya da öğrendiğinizde neler hissettiniz?*” sorusu üzerine katılımcıların 10’u karmaşık duygular/belirsizlik, sekizi üzüntü, dördü kabullenememe/isyen etme, üçü şok olma, ikisi ebeveynlere destek olma ve bir katılımcı da sorunun ne olduğu belirlenince rahatlama olarak yanıtlamıştır.

Karmaşık duygular ve belirsizlik hisseden on katılımcıdan Hikmet “*Ya çocukken hisler biraz şey oluyo nasıl diyim... his olmuyo açıkçası. Kardeşin otistik. “Aa otistik. Ne demek otistik?”*” şeklinde, Selim “*Yani neredeyse bir boşluğa düşüyorsun çünkü hiçbir şey gelmiyor aklınıza... Belirsizliğe bağlı korku oluştu. Ondan, o tip şeyler hissettim genelde. Şimdi ne olacak ?*” şeklinde, Leyla “*İlk başta anlamadım açıkçası 5 buçuk yaşında olduğum için. Hatta “Acaba ne ki bu? Bana zarar verir mi?” falan diye düşündüğüm çok olmuştu.*” şeklinde, Günseli “*Anlamlandıramadım, anlayamadım. Birlikte yaşamadığımız için de sürekli tanık olduğum bir şey değildi. Sanırım ondan da dolayı durumun ciddiyetini kavrayamadığımı düşünüyorum ben o an zamanda.*” demiştir. Kardeşlerden Mete ise “*ben de o yaşlarda küçük olduğum için ıı pek bi şey hissedemedim...böyle çok anormal bi durum olamamıştı benim için yaşımdan dolayı. Zaten o tarihlerde de bu tür şeyler çok bilinmiyordu çok yaygın değildi.*” olarak ifade etmiştir.

Üzüntü duyma kategorisindeki sekiz katılımcıdan Meriç “*Biraz üzıldüm açıkçası. Çünkü kardeşimin olmasını çok istiyodum aramızda da yaş farkı çok fazla, on üç...onun bana mesela sürekli sorular sormasını isterdim. “Abi bu ne? Bu ne ?” falan diye yani. Ona böyle dünyayı anlatmayı ben isterdim..*”, Sevgi “*... tabi üzıldüm. Çünkü annem üzüldüğü için yani üzücü bi şey heralde diye düşündük. 10 yaşındaydım pek bunun farkına varabilecek de bi yaş değildi ama kötü bi şey oldu heralde kardeşime diye...*” şeklinde, Demet “*Aslında biraz üzıldüm gibi oldu. Çünkü hani normal insanlar gibi kardeşim olmasını isterdim çünkü belli zorlukları oluyo.*” olarak ifade etmiştir.

Kabullenememe/İsyen etme şeklinde yanıtlar veren katılımcılardan Handan “*...neden sizin başınıza geldi? Neden bu çocuğun başına geldi diye düşünüp ağlıyorsunuz.*”, Süleyman “*Aslında bu sadece şahsıma ait bi durum değil de tamamen bütün otizmli aile bireyleri olarak maalesef öncesinde kabullenmeme...*” şeklinde, Nermin ise “*...her normal aile gibi kabul etmek istemedik hani iii geç konuşur ya da kendine göre vardır bir şeyi diye düşündük.*” olarak duygularını belirtmiştir.

Şok olma kategorisinde yanıt veren katılımcılardan Güzide “*Şok oldum. Ya aslında bekliyodum bi şeyler ters gidiyordu çünkü yani normal bi birey gibi K davranmıyordu. Diyoduk ki “Bu çocuk farklı bi çocuk hep peşinden gidicez.” Ama o büyüdükçe o farkın da açıldığını gördük*”, Günseli “*Ne olduğunu anlayamadım. İlk başta kaçmak istedim ama kaçtığım her yerde yine hayatımın merkezinde asla çıkamadım...*” olarak ifade etmiştir.

Ebeveynlere destek olma şeklinde yanıtlar veren katılımcılardan Cemre “*Babam mesela kabullenemedi...bi yandan farklı olduğunu ve her zaman farklı kalcağını öğreniyosunuz. Diğer yandan ikna olmamış bi insan var bunu da ikna etmeye çalışıyosunuz.*” derken, Turgut “*...benim kabullenişim çok hızlı oldu zaten. Engelli bireymiş gibi değil normal herkesin kardeşi varmış izlenimi... Benim de kardeşim var ben de onunla ilgileniyorum gibiydi. Yani normal bir kardeş gibiydi benim için bir fark o zamanlar.*” olarak belirtmiştir.

Sorunun ne olduğu belirlenince rahatlama yanıtı veren katılımcı Bilge ise “*Öncelikle sevindim en sonunda artık hastalığının ne olduğunu buldular...“Aa benim kardeşimin en sonunda grip olduğunu buldular. İşte ilaçlarını alıcak, iyileşicek” öyle düşünüyodum açıkcası.*” olarak ifade etmiştir.

3.1.4. İlk süreçten sonra OSB’li kardeşe olan duyguların değişimi

Katılımcılara ilk süreçteki hislerini ifade etmelerinin ardından “İlk süreçten sonra hisleriniz değişti mi?” sorusu yöneltilmiştir. 20 katılımcının yanıtı frekanslarla birlikte Tablo 3.4’te verilmektedir.

Tablo 3.4. İlk süreçten sonra OSB’li kardeşe olan duyguların değişimi

Kategoriler	F
Korumacı, sahiplenici olma	9
Kardeşe karşı duyarlı olma	6
Belirsizliğin ortadan kalkması/Kabullenme	6
Depresif duygular	2
OSB’yi reddetme	1

“İlk süreçten sonra hisleriniz değişti mi?” sorusuna katılımcıların yanıtlarının tamamı duygu değişikliği yönündedir. Katılımcıların dokuzu korumacı, sahiplenici olma, altısı kardeşe karşı duyarlı olma, altısı belirsizliğin ortadan kalkması/kabullenme, ikisi depresif duygular, biri OSB’yi reddetme yanıtını vermiştir. OSB’li kardeşe karşı korumacı ve sahiplenici olma yanıtında yer alan katılımcıdan Mete “*...bi sahiplenme mesela abilikten öte bi annelik babalık bu sefer hepsi daha çok olmaya başladı...pozitif anlamda bi değişim.*” derken, Demet “*...ilk zamanlar dediğim gibi normal bi kardeşim olsun istiyodum ama daha sonra dediğim gibi beni değiştirdiği için ben iyi ki öyle bi*

kardeşim olmuş diyorum.” şeklinde, İnci “...Nasıl diyim ben daha çok kardeşime bağlandım. Her ne olursa olsun ona daha iyimser yaklaşılmaya çalışmaya çalıştım).” derken, Tuna “...yani seviyoduk her zaman. Öyle bi tanı konulunca daha çok üstüne titremeye başladık.” şeklinde, Sevgi ise “Ya ben kardeşimi hep çok sevdim o yüzden ya biraz daha korumacı bi abla olmuş olabilirim.” olarak ifade etmiştir.

OSB’li kardeşe karşı duyarlı olmakla ilgili yanıtlar veren katılımcılardan Meriç “Evet çünkü özel eğitimle beraber kardeşimde bi gelişme gördüm. Yani o gelişme de beni mutlu etti sonsuza kadar böyle kalmıyacak ee... o hissi bana verdi...Çünkü birazcık daha benlen ilgileniyo benle oyun oynamaya başladı...Bu da beni mutlu etti.” derken, Suna “...Sadece özel bi kardeşe sahip olmanın verdiği değer...” demiştir. Turgut “Çevrenizi daha çok incelemeye başlıyorsunuz...birbirleri arasındaki sevgiyi... Seviyorlar ama algı şeyinde değil.. Ben bunun farkında varamaya başladım. Bir kardeşim var ve onu çok seviyorum. Bu bir bir lütuf gibi gerçekten bunun farkında olmak gibi bir şey diyebilirim.” şeklinde düşüncelerini ifade etmiştir.

Belirsizliğin ortadan kalkması/kabullenme yanıtlarını veren katılımcılardan Selim ...belirsizliğin azaldığını hissedebiliyorum çünkü biraz daha artık aşmaya başladım. Bu durumu şeye benzetiyorum ben. Bu büyüklerin teknolojiyle olan ilişkisi... Hani onlar daha Facebook’a gir şeyyy hesap açmayı zor öğrenirken hani siz bambaşka şeyler yapılabiliyorsunuz bu da onun gibi. Ailemin başında geldi ben içinde büyüdüm o yüzden ben biraz daha çözüm üretmekte onlardan daha iyiyimdir herhalde diye düşünüyorum.

derken, Cemre “Evet, sanırım biraz daha hissizleştim ortalarına doğru...Lise döneminde mesela, baya yoğun üzgün olduğum bi dönemden sonra daha hissizleştiğimi düşünüyorum.” derken, Tuna “Ya içten içe üzüliyor insan tabii başlarda da fazlaydı ama sonradan alışıyor.” olarak ifade etmiştir.

Depresif duygular şeklinde yanıt veren katılımcı Bilge “...benim kardeşim iyileşecek diye düşünüyordum. Pozitif bakıyodum...süreç ilerledikçe ve hiçbi şey değişmedikçe ve benim tabii yaşımla ve farkındalığım da arttıkça bu yavaş yavaş negatifliğe karamsarlığa hüznem ve içe kapanmaya yol açtı açıkçası bende” demiştir.

Reddetme şeklinde yanıt veren katılımcı Nermin ise “Hislerimde pek bir değişiklik olmadı kardeşimin düzeleceğinden emindim. Hani, iiii... hastalığını atlatacağından emindim. Biz yanında olmaktan başka şeyimiz yoktu daha fazla destek vermemiz lazım.” ifadesinde bulunmuştur.

3.2. OSB'ye İlişkin Metaforlar

Katılımcılara “*Otizm Spektrum Bozukluğunu bir nesne, şekil, canlı vb. bir şeye benzetmenizi istesem neye benzetirdiniz?*” sorusu yöneltilmiştir. Verdikleri yanıtların ardından “*Niçin 'ya benzetiyorsunuz?*” sorusu sorulmuştur. Katılımcıların OSB'ye ilişkin metaforları öncelikle nesne-madde, hiçbir şeye benzetememe, canlı, şekil-görsel ve olay şeklindeki sınıflanmış ve yanıtları frekanslarla birlikte Tablo 3.5'te belirtilmiştir. Metaforlar listesi ise benzetme nedenleriyle birlikte Tablo 3.6'da gösterilmektedir.

Tablo 3.5. OSB'ye ilişkin metaforlar

Kategoriler	F
Nesne- Madde	7
Hiçbir şeye benzetememe	5
Canlı	4
Şekil-Görsel	3
Olay	2

Katılımcılardan beşi OSB'yi hiçbir şeye benzetememe yanıtını vermiştir. OSB'ye ilişkin metafor kullanan diğer katılımcılardan yedisi nesne-madde, dördü canlı, üçü şekil-görsel, ikisi olay şeklinde ifade etmişlerdir. 15 katılımcının tümü birbirinden farklı benzetmeler yapmıştır. Metaforlar listesi Tablo 3.6.'da gösterilmektedir. OSB'yi hiçbir şeye benzetememe yanıtını veren katılımcılardan Feride “*Çünkü o ona özel bi şey yani çünkü o ona özel bi şey ve her çocuk çok farklı her birey çok farklı o yüzden bi şeye benzetemiyosun eşsiz bi şey gibi düşünüyorsunuz.*”, Handan “*O kadar farklı durumdalar ki otizmin yani otizimli çocuklar hepsi farklı hepsi zaman zaman şeyleri değişiy o gün iyiye yarın kötü oluyo. Yani çok farklı bi şey anlatamam. Neye benzeteceğimi de bilemiyorum*” şeklinde, Suna ise “*Bir şeye benzetemiyorum. Çünkü otizm o kadar çok farklı bi şey ki anca yaşayınca insanlar anlayabiliyo. Çok hani değişkenlik gösteren, her an otizm bizi şaşırtan bi şey çıkardığı için çok hani net bi şeye benzetemiyorum*” ifadesinde bulunmuştur. Leyla “*Otizm çok farklı bi durum yani benzeticek bi şey bulunmuyo*”, Demet “*Ya aslında benzetemiyorum çünkü bu tarz farklılıkların pek bir şeye benzetilebileceğini düşünmüyorum*” cümlesiyle açıklamıştır.

Tablo 3.6. Metaforlar tablosu

Metaforlar	Niçin.....’a benziyor?
Zekâ küpü	“Şöyle karıştırır karıştırırsınız onu böyle toplamı zor ya...kardeşim de öyle yani, Yeri geliyo çok karmaşık bir çocuk. (Hikmet)
Yediğim bir armut	“Bir armut yemiştım ben ama içersi çok acı böyle. Ama dışa baktınız da normal bir armut gibi o da öyle yani. Dışardan’yı görerseniz hani hiç içine girmesiniz hayatının, gayet normal bir çocuk gibi...(Selim)
Yeni doğmuş bir bebek	“yeni doğmuş bebeği bi düşündüğümde her şeye muhtaç durumda”(Bilge)
Kedi	“Sizin sevgiye ihtiyacınız olduğunda değil onun canı istediğinde o iletişim gerçekleştiriyor.”(Günseli)
Lunaparktaki aynalar	“orda gördüğünüz yine bir suret ama alıştığınız gibi bir şey değil ve herkes farklı görüyor.”(Günseli)
Beyin	“insan beyninden kaynaklandığını düşünüyorum.”(Meriç)
Bir ip yumağı	“iplikler birbirine girer karışır onu çözemezsiniz.”(Güzide)
Su	“Şeffaf ve temiz, can veriy o yaşama”(Nihal)
Girdap	“içine alıveriy o ve içinden kurtarmanız zor oluyo çocuğu.”(Sevgi)
Robot	“...bir eğitim kurumuna gittiği zaman o yönde onları geliştirdikleri zaman onlar da o yönde hareket etmeye başlıyo” (İnci)
Çiçek	“kışın açmaz yazın açar. Otizmli çocuklarda bu şekildedir mesela zamana göre duygularında ve hareketlerinde değişim gösterir” (Mete)
Duvar	“yani duvara da bir şeyler anlatıyorsun ama geri dönüt yok.” (Nermin)
İç bükey/ “U” harfine benzer bir şekil	“şu aradaki boşluk, bu bence bizim aramızdaki bunu yok eden şey oldu “(Turgut)
Matematikteki “x” işareti	“Bilinmeyendi bizim için otizm. Bildikçe de gerçi korkumuz pek fazla sönük kalmadı.”(Süleyman)
Çok parçalı bir yap-boz	“Çünkü çözülemiycek hiçbir şey olmadığına inanıyorum ve ileride bunun da mutlaka çözümü buluncak.”(Cemre)
Sürekli hareket halinde olan bir şey (tam olarak tanımlayamam)	“Çünkü hala tam bi tanıımı yok. Tam bi tedavisi de yok... Herkeste farklı durumlar gösterebilen bir hastalık gibi ne olduğu bilinmiyo. Bazen bi dahi oluyo bazen de hiç bi şey olmuyo.” (Tuna)

Sevgi OSB’yi bir girdaba benzetme nedenini “Çünkü aldığı zaman içine alıveriy o ve içinden kurtarmanız zor oluyo çocuğu” olarak açıklamıştır. Selim yediğim bir armut

gibi benzetmesini “Bir tane armut yemiştım ben ama içersi çok acı böyle. Ama dışa baktınız da normal bir armut gibi o da öyle yani. Dışardan hiç K’yi görseniz hani hiç içine girmesiniz hayatının, gayet normal bir çocuk.” şeklinde ifade etmiştir. Su benzetmesini yapan Nihal ise “şeffaf ve temiz, can veriyö sana yani yaşama kaynağıdır su ıı kardeşim ve kardeşimle aynı durumda olan çocuklarda aynı rahatsızlığa sahip olan çocuklarda bana... Sanki yaşam kaynağım gibi....” olarak açıklamıştır. Hikmet ise zeka küpüne benzetme nedenini “Şöyle karıştırır karıştırırsınız onu böyle toplaması zor ya...kardeşim öyle yani... Yeri geliyo çok karmaşık bir çocuk yani o gün ne yaptığını ne yapmak istediğini o gününü nasıl devam ediceğini hiçbir şekilde bilmiyo. Birden bakıyosun normale dönmüş. İçi sürprizle dolu.” olarak açıklamıştır. İnci ise robota benzetme nedenini,

Robot insanların icat ettiğı bir şey. Ona belirli yazılımlar yüklenerek kendisini yani o robot şekillendiriyorlar mesela konuşma yetisi veriyolar konuşuyo. El hareketi yazılı ya da bi şey veriyolar hareket ediyö...yani otizmlı olan çocukları yani bir eğitim kurumuna gittiğı zaman o yönde onları geliştirdikleri zaman onlar da o yönde hareket etmeye başlıyo.

Katılımcılardan Turgut OSB için görüşme sorularının olduğı kağıda “U” harfine benzer iç bükey bir şekil çizerek şeklin iki ucunu işaretlemiştir. Bu şekil üzerinde iki uç arasında kalan boşluğu göstererek

Şu aradaki şey ıı...kardeşimle benim aramdaki ıııığ o belki yaşayacağımız birçok şeyi olayları, ıı hayatı ne biliyim belki kızlar hakkında konuşucaktık, belki teknoloji, belki uzay hakkında konuşucaktık. Ne biliyim ülkenin sorunları hakkında konuşucaktık. Yani şu aradaki boşluk, bu bence bizim aramızdaki bunu yok eden şey oldu.

ifadesinde bulunmuştur. Günseli OSB’li kardeşinin davranışlarını bir kediye benzetmesini “Çünkü ıı hiçbir şekilde yani ikna olmadığı ve istemediğı bir şeyi yapmaz. Ona neyle karşı karşıya olduğunu açıklamanız lazım...En önemlisi sadece canı istediğı zaman kendini sevdireyor. Sizin sevgiye ihtiyacınız olduğunda değil onun canı istediğinde o iletişim gerçekleşiyor.” Aynı katılımcı OSB’yi lunaparktaki aynalara benzetme nedenini,

Otizmin kendisini benzeticek olsam bi şeye. Her bakan için farklı bir ayna gibi olabilir aslında. Yani bir şeyler orda ama tam olarak lunaparktaki aynalar var ya orda gördüğünüz yine bir suret ama alıştığımız gibi bir şey değil ve herkes farklı görüyor.

şeklinde bir benzetme yapmıştır. Güzide ise OSB’yi bir ip yumağına benzetmesini “...örgü mesela, O iplikler ya. Karmakarışık....İpliğe benzetebilirim ya hani o iplikler birbirine girer karışır onu çözemezsiniz ya. Bence tam olarak bu...Yani çözümü olmayan bi şey çözümü sadece hayatın sonunda kadar eğitim olması gereken bi şey.”

olarak açıklamıştır. Süleyman OSB’yi matematikteki “x” işaretine benzetmesini “*x’ler her zaman için bilmeyen insanlara korku salar. Çünkü x’ler bilinmeyendir. Dolayısıyla o dönemler de bilinmeyendi bizim için otizm. Bildikçe de gerçi korkumuz pek fazla sönük kalmadı. Yine aynı şekilde devam ediyö ileriye dönük olarak kaygılar...*” cümlesiyle anlatmıştır. Bilge ise yeni doğmuş bir bebek benzetmesinin nedenini,

Yeni doğmuş bebeği bi düşündüğümde her şeye muhtaç durumda karnını siz doyurmazsanız o doyuramıyo onun ihtiyaçlarını sürekli siz gözetmezseniz ve kontrol etmezseniz o karşılamıyo sadece size bakıyo. İy yani ona sevgi göstermezseniz sürekli ağlıyo...hatta şu an 17 yaşında şu an bile bebek derim yani.

cümlesiyle açıklamıştır.

3.3. OSB’li Kardeşin Aile Bireyleriyle İlişkilere Etkisi

Bu bölümde katılımcıların “OSB’li bir kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinizi nasıl etkiledi?” sorusu kapsamında verdiği yanıtlar yer almaktadır 20 katılımcının her aile bireyi için verdiği yanıt frekanslarla birlikte tablolarda verilmektedir.

3.3.1. OSB’li kardeşin anne ile ilişkilere etkisi

Katılımcılara “OSB’li bir kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinizi nasıl etkiledi” yanıtına ulaşmak için ilk olarak “*(OSB’li bir kardeşe sahip olmak) Annenizle ilişkilerinizde nasıl etkiledi?*” sorusu yöneltilmiştir. 20 katılımcının yanıtları frekanslarıyla birlikte Tablo 3.7’de verilmiştir.

Tablo 3.7. OSB’li kardeşin anne ile ilişkilere etkisi

Kategoriler	F
Anne ile ilişkilerin bozulması/olumsuz ilişki	11
Anne ile daha bağlı olma	4
Herhangi bir etkinin olmaması	4
Anneye destek sunma	3
Anneye hayranlık	2

Araştırmaya katılan NGG kardeşlerin 11’i OSB’li kardeşe sahip olmaları nedeniyle anneleriyle olan ilişkilerinin bozulduğunu ya da olumsuz bir ilişkinin başladığını, dördü anneleriyle daha bağlı olduklarını, dördü OSB’li kardeşe sahip

olmanın anneleriyle ilişkilerinde herhangi bir etkisinin olmadığını, üçü annelerine desteklerini sunduklarını ve iki katılımcı da annelerine hayranlık duyduklarını ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin etkisini Anne ile ilişkilerin bozulması/olumsuz ilişkiler olarak yanıtlayan katılımcılardan Bilge “*Annemle arama biraz soğukluk girmesine neden oldu açıkçası hani dediğim gibi annem kalan vaktini hatta vaktinin tümünde kardeşimle ilgilenmek zorunda kalıyordu.İ benimle ilgilendiği zamanları hatırlıyorum çok kısıtlı zamanlardı. Onda da ben bazen vicdan azabı falan duyduğumu hatırlıyorum.*” derken, Hikmet “*Annemle zaman geçirme vakit dediğimiz şey biraz daha azaldı. Çünkü K biz Söğüt’te yaşadığımız için annem onu Eskişehir’e her gün götürüp getiriyodu. 50 km yolu gidiyodu geri geliyodu. Burada okulu vardı sabahtan akşama kadar.*” ifadesinde bulunmuş, Sevgi ise “*Annem(le) ilişkim şu şekilde; çok telefon görüşmesi yapmak zorundaydı. Güzel bi çocukluk geçirdim evet ama K hastalandıktan sonra annem çok telefonla görüşüyodu. Ona ulaşmak ona kendi ihtiyaçlarımı anlatmakta zorlandım.*”, Nihal “*Annem zaten ağır depresyon yaşadı...Tamam, anne kız kavgası falan yaşıyoruz da K’yle alakalı ortak şeye varamadığımız anlar oluyo. Yani bak K bu yeteneği var dediğimde görmezden geldiği ona odaklanamadığı çok anlar oluyo.*” şeklinde belirtmiştir.

OSB’li kardeşin etkisini Anne ile ilişkilere herhangi bir etkisi olmadığı şeklinde yanıt veren katılımcılardan Günseli,

...annemle benim ilişkilerim her zaman çok iyiydi. Bununla ilgili bir değişiklik olmadı ama annem sanırım beni daha çok sırdaşı ve hani böyle u şeyini paylaştığı duygularını paylaştığı bir kişi yerine koydu sanırım. Benim bu yetişkin olmamla da büyümemle de ilgili olabilir aslında sadece otizmle ilişkilendiremeyiz.

Demet “*...Onla daha fazla ilgileniyodu doğal olarak ve hani ikimizin de farklı bi durumda olmaması için benimle de daha fazla ilgilendi.*” şeklinde belirtmiştir.

OSB’li kardeşin etkisini anne ile daha bağlı olma şeklinde yanıtlayan katılımcılardan Mete “*Aile bireyleriyle daha sıkı bir bağ kuruldu...Şimdi kardeş bu şekilde olunca onun üstünde bi ortak nokta oluyo sizin için...Hem anneye hem babayla bu şekilde oldu.*”, Tuna “*Annemle ilişkim ya her zaman daha sıcaktı daha da K üstünden daha da yakınlaşmış olduk yani sürekli sonuçta hayatımızın merkezinde bi yerde K var. Öyle olunca daha güçlü bi bağ ekleniyo aranız.*” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin etkisini anneye destek olma şeklinde cevap veren katılımcı Nermin “*Anneme karşı daha fazla hassas olmaya...çünkü kardeşimle daha fazla ilgilenmesi gereken annem olduğu için anneme daha fazla şey yaptık. ‘Hani, sen yaparsın.’...o şekilde. Anneme daha çok destek olmaya çalıştık. Hani, annemin yükünü hafifletmeye çalıştık en azından.*” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin etkisini Anneye hayranlık olarak yanıtlayan katılımcılardan Süleyman,

Kardeşimin otizm tanısı sonrası ona karşı göstermiş olduğu ilgi daha doğrusu annelik ruhu beni ona çok fazlasıyla çekti. Çünkü kardeşim yani bu rahatsızlığı yani gördükten sonra ona karşı gösterilen yoğun ilgi bana da yani Allah korusun da öyle bi durumda olmuş olsaydım aynı yoğun ilgiyi bana göstermiş olacaktı.

ifadesinde bulunmuştur.

3.3.2. OSB’li kardeşin baba ile ilişkilere etkisi

Katılımcılara “OSB’li bir kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinizi nasıl etkiledi” yanıtına ulaşmak için ikinci olarak “*(OSB’li bir kardeşe sahip) Babanızla ilişkilerinizi nasıl etkiledi?*” sorusu yöneltilmiştir. 20 katılımcının yanıtı frekanslarıyla birlikte Tablo 3.8’de verilmiştir.

Tablo 3.8. OSB’li kardeşin baba ile ilişkilere etkisi

Kategoriler	F
Baba ile ilişkilerin güçlenmesi	9
Herhangi bir değişikliğin olmaması	6
İlişkinin azalması ve depresyon	4
İlgi ve ayrılan zamanın azalması	3
Anneye göre babayla yakınlık kurma	2

OSB’li kardeşin babayla olan ilişkilere etkisi için; katılımcıların dokuzu baba ile ilişkilerin güçlenmesi, altısı herhangi bir değişikliğin olmaması, 4’ü İlişkinin azalması ve depresyon, üçü ilgi ve ayrılan zamanın azalması, ikisi anneye göre babayla yakınlık kurma yönünde görüş bildirmiştir. OSB’li kardeşe sahip olmanın babası ile ilişkilerini güçlendirdiği yanıtını veren katılımcılardan Bilge,

Babamla daha çok bağlandık çünkü babam, hani anneler biraz daha duygusal babalar biraz daha mantıksaldır ya. Babam da mantıksal yönünü düşündüğünü düşünüyorum açıkçası. Şimdi iii kardeşimde böyle bi problem çıktı. Benim bir tane daha çocuğum var bari ona bi şey olmasın mantığıyla baktığı için benim üzerime daha çok düştü.

Tuna “...daha da güçlenen bağlar olduğunu söyleyebilirim hani...K doğduktan sonrada bunda pek bi şey değişmedi. Ama hani başka ailelerde yavaş yavaş büyüyünce biraz daha zayıflayan bağlar bizde zayıflamak yerine güçlendi diyebilirim.” şeklinde ifade etmiştir. İnci de “Babam daha çok üzerime düşmeye başladı. Yani nedenini bilmiyorum ama derslerimle daha çok ilgilenmeye başladı benle daha çok ilgilenmeye başladı.” demiştir. Süleyman “Zaten kardeşim tarafınca babam olabildiğince rahatsız oluyo. Bari yetişkinler olarak biz yapmayalım diyerekten hem kendim babama daha çok yakalaştım. Hem de kardeşimleri, diğer sağlıklı olan kardeşlerimi de uyardım hani en azından bu süreçleri atlatana kadar babanızla takışmayın falan...” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin baba ile ilişkilerde herhangi bir değişikliğe sebep olmadığı şeklinde yanıtlayan katılımcılardan Feride “İlişkimizi hiç bi zaman yıpratmadı her zaman birbirimize bağlıydık. Babam okumam için ya da benim iyi olmam için erkek kardeşimin de iyi olması için her zaman arkamızda durdu. Her zaman bize güvendi. Özellikle bana da... o yüzden hiç etkilenmedik.” derken, Hikmet “Annem sürekli K’yle vakit geçirdiği için u babamın daha az bilgisi olmaya başladı...Babam biraz daha az bilgiliydi. O yüzden çok fazla önemsemiyodu...Normal, standart...Herhangi bir etkisi olmadı yani bana karşı herhangi bir etkisi.” demiştir. Demet ise “Abimle ne kadar ilgileniyosa benimle de o şekilde ilgilenmeye çalıştılar. Tabii daha onla daha çok ilgilendikleri zaman çok oldu. Ama yani yine de kuvvetli oldu hiç bi farklılığımız olmadı. Hem annemle hem babamla da.” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin baba ile ilişkilerine etkisini; ilişkilerin azalması ve depresyon olarak yanıtlayan katılımcılardan Nihal “Yani babamla dediğim gibi ben 9 yaşındaydım kaybettiğimizde K da 7 yaşındaydı...babam da çok ağır bi depresyon yaşadı ve alkole verdi kendini. Yani şey anlarımız oluyodu bizim. Kampa götürdüğü, gezdirdiği anlar güzel. Onun dışındaki hiç güzel anı hatırlamıyorum.” şeklinde ifade ederken Günseli,

Babamla ilişkimi ilk başta çok zorladı çünkü u babam çok büyük bir sorumluluk duygusuyla hareket ediyordu ve çok büyük bir kaygıyla hareket ediyodu. Uu bir süre benim bütüm hayatımdaki seçimlerimi u sanırım şey noktasından değerlendirmeye başladı hani ‘senin otizmli bir kardeşin var’.

demıştır. Leyla ise “...kabullendikçe o da daha fazla kardeşimin üzerine gitmeye başladı. Kardeşimi daha fazla koruyup kollamaya çalıştı. Bunun için mesela kardeşime kızdığım zaman, bağırdığım zaman direkt geldi mesela beni azarlıya... azarlar bi şekilde konuşmaya falan başladı.” şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin babası ile ilişkisine etkiyi ilgi ve ayrılan zamanın azalması olarak yanıt veren katılımcılardan Meriç,

Babam benim Çeşme’de çalışıyo uzak bi yerde çalışıyo, bizden uzakta. Haftada bir, ayda bir kez gelebiliyo hani. O zaman geldiğinde de sürekli olarak kardeşimle ilgilenmekte. Gene tabii yani aramız yine iyi. Kötü değil ama birbirimize olan o küçüklükten beri olan ilişkiler baya azaldı diyebilirim.

demıştır. Sevgi “*Babam ekstra işte çalışmak zorunda kalıyordu. Çünkü OSB’li bir çocuğun özel eğitim ve eğitim süreçleri için çok para gerekiyordu. O zamanlar Türkiye’de de yoktu.*” şeklinde belirtmiş.

OSB’li kardeşin baba ile ilişkiye etkisini, anneye göre babayla daha yakınlık kurma olarak yanıtlayan katılımcılardan Sevgi “*Babamla ilişkim daha yakındı anneme göre. Çünkü annem mecburen kardeşimle ilgilenmek zorunda kalıyordu. Çünkü onun ihtiyacı vardı. Babamla daha çok samimiydim.*” şeklinde ifade etmiştir.

3.3.3. OSB’li kardeşin diğer kardeşler ile ilişkilere etkisi

Katılımcılara “OSB’li bir kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinizi nasıl etkiledi” yanıtına ulaşmak için üçüncü olarak “(OSB’li bir kardeşe sahip olmak) diğer (NGG) kardeşiniz/kardeşlerinizle ilişkilerinizi nasıl etkiledi?” sorusu yöneltilmiştir. Bu soruyu OSB tanısı almış kardeşi dışında başka kardeşleri de olan katılımcılar cevaplamıştır. Yanıtlar frekanslarla birlikte Tablo 3.9’da yer almaktadır.

Tablo 3.9. OSB’li kardeşin diğer kardeşlerle olan ilişkilere etkisi

Kategoriler	F
Sorumluluk ve zaman paylaşımında sorun yaşama	3
Kardeşlerin birbirine destek olması	1
Herhangi bir değişikliğin olmaması	1

OSB’li kardeşin dışında başka kardeşleri de olan katılımcılardan; üçü sorumluluk ve zaman paylaşımında sorun yaşama, biri kardeşlerin birbirine destek olması, biri herhangi bir değişikliğin olmaması olarak cevap vermiştir. OSB’li kardeşin diğer

kardeş/kardeşlerle olan ilişkiye etkisini sorumluluk ve zaman paylaşımında sorun yaşama olarak yanıtlayan katılımcılardan Handan “*Ben daha çok fazla ilgilenirken onların da benim gibi ilgilenmesini istiyodum. Tabii onların zamanları doluydu ben daha çok kardeşimle ilgilendiğim için o şekilde ufak tartışmalar oldu.*” şeklinde ifade bulunmuştur.

OSB’li kardeşin diğer kardeş/kardeşlerle olan ilişkiye etkisini birbirlerine destek olma şeklinde yanıtlayan katılımcı Nermin “*Önce hani duyduğunda üzüldü falan ondan daha sonrasında ıı... böyle hani beraber kafa kafaya verip kardeşimiz için neler yapabiliriz diye düşündük. İı... dediğim gibi aile bağları kuvvetli olunca hani, pek bir sorun olmuyor.*” şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin diğer kardeş/kardeşlerle olan ilişkiye etkisini Suna “*Ablamla ilişkimde herhangi bir etkilenme olmadı.*” cümlesiyle ifade etmiştir.

3.3.4. OSB’li kardeşin diğer aile bireyleri ile ilişkilere etkisi

Katılımcılara “OSB’li bir kardeşe sahip olmak diğer aile bireyleriyle ilişkilerinizi nasıl etkiledi” yanıtına ulaşmak için üçüncü olarak “*(OSB’li bir kardeşe sahip olmak) (Varsa) Anneanne-babaanne-dedenizle ilişkilerinizde nasıl etkiledi?*” sorusu yöneltilmiştir. Yanıtlar frekanslarla birlikte Tablo 3.10’da yer almaktadır.

Tablo 3.10. OSB’li kardeşin diğer aile bireyleriyle olan ilişkilere etkisi

Kategoriler	F
Herhangi bir etkinin olmaması	8
İlişkilerin zayıflaması, yalnızlaşma	7
Manevi destek sağlama	6
Kabullenme güçlüğü yaşanması	4
Benden beklentinin artması	1

Büyükanne ve büyükbaba gibi diğer aile bireyleriyle ilişkileri için; katılımcıların sekizi ilişkilerine herhangi bir etkisinin olmadığını, yedisi ilişkilerinin zayıfladığını ve yalnızlaşma yaşadıklarını, altısı anneanne-babaanne-dedelerinin manevi destek sağladığını, dördü kabullenme güçlüğü yaşadıklarını, biri anneanne -babaanne-dedelerinin kendilerinden beklentiği artırdığını vurgulamıştır. OSB’li kardeşin diğer aile bireyleriyle olan ilişkiye herhangi bir etkinin olmaması olarak yanıtlayan

katılımcılardan İnci “*Onlarla pek bir şey olmadı yani hep aynıyız. Onlar birazcık daha yaşlı oldukları için pek farkında değiller açıkcası. Sadece ismini biliyolar, kardeşimin hastalığının ismini biliyolar. Ekstra bir irdeleme söz konusu değil onlarda.*” derken, Selim “*...hayatının içerisinde olan babaannem. Yani Onu da etkiledi tabii ki o da istemezdi torununun böyle bir şekilde olmasını. Yok etkilemedi o konuda bir şeyimiz olmadı yani herhangi bir yakınlaşma ya da uzaklaşma neyse oydu yani şu ana kadar.*”, Feride “*Tabii özel bi çocuk olduğu için onun üstüne daha çok...ayırdılar ama yine bize karşı hiç bi şekilde bi ayrımcılık ya da başka herhangi bi şey olmadı.*” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin diğer aile bireyleriyle olan ilişkiye etkisini ilişkilerin zayıflaması/yalnızlaşma olarak yanıtlayan katılımcılardan Tuna “*Dışarıya karşı yani babaane, anneane, hala, teyze kalanlarda biraz daha zayıflama oldu. Çünkü yani K merkezde olduğu için hani ona yönelik yaşıyoruz ve dışarıya da çok yansıtılmamaya çalıştığımız için bağlarımız öyle zayıfladı onlarla.*”, Günseli “*Anneannemle ilişkimi çok etkiledi. Çünkü anneannemin şöyle bir problemi var. İu titiz... Çok titiz bir insan...ve K’nin öngörülemezliği, ev içinde işte ortalığı dağıtması onu çıldırıtıyo. O halde yani o başa çıkamayınca ben de anneannemi suçladığımı fark ettim.*” Bilge,

Babaannem K çok hazzetmez. Hani K’den hazzetmediği için benden de hazetmiyo gibi geldi bana her zaman yani. Mesela K olmadığı zamanlarda ben babaannemi çok severdim küçükken hatırlıyorum sürekli birlikte vakit geçirmek isterdim. Ama K olduktan sonra bilmiyorum sanki bana daha soğuk davranıyomuş gibi geldi.

ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin diğer aile bireyleriyle olan ilişkiye etkisini manevi destek sağlama olarak yanıtlayan Sevgi “*Bizim anneanne, babaanneler çok destek oldular. Yani ben en azından onlarla iyidim. Oraya onlara beni bırakıyolardı bi seyahat etmeleri gerekirse kardeşim için.*”, Süleyman “*...gerçekten çok fazlasıyla ilgi, alaka gösterildi kardeşime. Mesela onlara misafirliğe gittiğimiz de K’ye karşı yapılan misafirverlik çok daha farklı o yüzden onların tepkisi de gayet olumluydu.*”, Suna “*Ananem büyüttü zaten benim kardeşimi. Ananemle birlikte yaşıyoduk. Ya ananemde çok bi değişiklik olmadı. O da çok düşküncü kardeşime.*” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin diğer aile bireyleriyle olan ilişkiye etkisini Kabullenme güçlüğü yaşanması olarak yanıtlayan katılımcılardan Güzide “*Biraz babaannem kabullenmek istemedi...İstanbul’a gittiğimizde mesela “Bu çocuk neden böyle?”. Hani anlatmak zor oldu karşı tarafa...Çünkü bu bilinmeyen bir şey ve son zamanlarda çok fazla şey*

revaçta olan bi hastalık. Ben çok üzüliyodum sinir oluyodum ve üzüliyodum yani.” derken Turgut,

Babaannemle ilişkilerimiz aslında biraz etkiledi gibi oluyo. Çünkü u yaşlı bir insan onda hani sonradan anlaşılıyo farkına varılıyo. Mesela o tam olarak kabullenememişti başlarda hani...onun baktığı açıdan ne biliyim sürekli müdahale etmesi şunu yapma bunu yapma gibi demesi bana batıyordu açıkçası belli bir yerden sonra. Kardeşim sonuçta.

ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin diğer aile bireyleriyle olan ilişkiye etkisini benden beklentinin artması olarak yanıtlayan Katılımcı Leyla “*Dedemler ilk başta kabul etmediler kardeşimi. Epey bi süre sıkıntı yaşadık bu durumda. O zamanlar dedemler bö... benim hatta daha fazla üzerime düştüler. Sırf yani kardeşimden ötürü. Daha fazla üzerime geldiler, daha fazla işte “Sen şunu yapacaksın.”, “Sen iyisin.” falan fi.. falan diye söylendiler hatta epey bi süre.*” ifadesinde bulunmuştur.

3.4. OSB’li Kardeşin Ailedeki Rol ve Sorumluluklara Etkisi

Bu bölümde katılımcıların “*Kardeşinizin OSB’li olması sizin ailenizdeki rol ve sorumluluklarınızı etkiledi mi? Etkilediyse nasıl etkilediğinden bahseder misiniz?*” sorusuna verdiği yanıtlar yer almaktadır yirmi katılımcının verdiği yanıt frekanslarla birlikte Tablo 3.11’de yer almaktadır.

Tablo 3.11. OSB’li kardeşin ailedeki rol ve sorumluluklara etkisi

Kategoriler	F
Aşırı sorumluluk alma	12
Kendi hayatını erteleme/özveri	11
Erken olgulaşma	7
Anne-baba rolü	4
Ailedeki rollerin karışması	3
Eğitim sorumluluğu	3
Sorumluluk yükledi	3

OSB’li kardeşin ailedeki rol ve sorumluluklarını etkilenmesiyle ilgili olarak; katılımcıların 12’si aşırı sorumluluk alma, 11’i kendi hayatını erteleme/özveri, yedisi erken olgunlaşma, dördü anne-baba rolü, üçü eğitim sorumluluğu şeklinde etkilediğini söylemiştir. Üç katılımcı ise bu durumun ailedeki rol ve sorumluluklarına bir etkisi

olmadığını belirtmiştir. OSB’li kardeşin ailedeki rol ve sorumluluklara etkisine aşırı sorumluluk alma yanıtını veren katılımcılardan Handan,

Bütün sorumluluğu ben aldım ben kendim istedim ama...Bu şekilde yani daha çok ilgilenmek bu hırsım da nedendi? Hani eğitimle ne kadar çok ona zaman ayırsam ne kadar çok eğitim versem tamamen iyileşecek düşüncesiydi. Ama öyle bi şey yok. Tamamen iyileşmiyor ama daha iyi duruma geldi yani.

ifadesinde bulunmuştur. Günseli ise,

Şu anda aileme mümkün olduğunca rahat ettirmek ama kendimi de güçlendirmek gibi bir ara yol seçtim. Çünkü ben kendimi güçlendirmezsem ilersine kendimi hazırlamamış olurum. Şu anki iniş çıkışlara kendimi kaptırırsam... şeyi hedefimi uuu gözden kaçırmamam lazım. Hedefim de u kendim için ve K için kendine yeterli bir insan olabilmek.

demiştir. Turgut “Hani kendimi onun koruyucusu gibi bir yerden sonra görmeye başlamıştım yani. Daha ona yakın samimi ilişki kuran u onun dünyayla ilgili bir bağlantısı belki daha şey olarak yani çünkü iletişimimiz çok iyidi benim kardeşimle.”, Suna “Daha çok kardeşime vakit ayırdım. Onun gittiği okula birlikte gittik hani hep ben annemle birlikte annemin yorulduğu zamanlar ben götürüyodum kardeşimi. Bazen ablam götürüyodu. Ya da servisten ben alıyodum..” şeklinde ifade etmiştir. Mete ise “Şimdi şöyle hepimizin normal olması gereken ailelerden daha çok sorumluluğu var herkes iki kişilik düşünmek zorunda. İşte yani ka... kardeşimin duygu ve düşüncelerini baz alarak yani suyu bile vermeden önce kendiniz tadıyorsunuz sonra kardeşinize veriyosunuz.” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin ailedeki rol ve sorumluluklara etkisine kendi hayatını erteleme, özveri yanıtını veren katılımcılardan Meriç “Kardeşime bakma şeyine sorumluluğuna girdim. Mesela onla beraber geçirdiğim vakit arttı. Biraz daha kendime daha az ilgi göstermeye başladım.”, Süleyman “...ben kendi sosyal yaşantımdan ödün vermek zorunda kaldım. Mesela ilk bi sene zaten sadece otizm üzerine okumuş olduğum kitaplar katılmış olduğum seminerler sosyal medya üzerindeki ilgili konu başlıklarını okumakla geçti diyebilir(im).” demiştir. Bilge ise,

Birinci sınıfa ilk başladığım günde hatırlıyorum ilkokul öğretmenimiz...hiç ağlamayana iki tane şeker vericem ağlayan olursa bi tane şeker vericem demişti. Ben kendimi sıktım sıktım ağlamadım böyle. İki tane şeker alıyım ikisini de kardeşime veriyim falan diye düşündüm yani. Bence o yaştaki çocuk onu düşünmemeli mesela. Biraz daha bencil olmalı.

şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin ailedeki rol ve sorumluluklara etkisine erken olgulaşma yanıtını veren katılımcılardan Selim “ ‘Biz şunu yapamıyoruz, sen şunu yap’ gibisinden olmadı

sadece kendi işlerimi birazcık daha kendim yapmaya başladım. Genellikle böyle oldu hani eğitim süresi boyunca da yani genellikle bir şeyleri hep ben kendim yaptım.” şeklinde ifade ederken Günseli,

Bir kere bana bi uzun vadede bana bir amaç verdi. Ben de o amacın altın bir süre ezildim. Bu bana çok kaygı verdi gerçekten. İı ama. Tabii belirlediğini düşünüyorum sonuçta günün birinde onun velayetini ben alıcam ve başka türlü olsun zaten asla istemem.

demiştir. Leyla ise “Daha fazla sorumluluk aldım, daha fazla e kendimi bilmeye başladım. Daha fazla erken yaşta olgunlaştım.” şeklinde belirtmiştir.

OSB’li kardeşin ailedeki rol ve sorumluluklara etkisine anne-baba rolü olarak yanıt veren katılımcılardan Hikmet,

Bende şöyle bir şey oldu baba figürü. Öyle bir şey oldu. Kimse bana onu vermedi ama... mesela hafta içi K okula gittiğinde Ulu Önder Eğitim Uygulamaya benim de okulum yanıdaydı. Tayfur Bayar Lisesi’nde okuyodum ben de. Okula giderken birden K’nin okuluna gidip hiç kimseye haber vermeden sınıfın kapısını tak açıp napıyo, ne ediyö diye bunu kontrol etmeye başladım.

Bilge “Ben kendime hatta küçük anne derdim...Annelik sorumluluğu yüklediğimi söyleyebilirim açıkçası. Bakıyodum, göz kulak oluyodum, oyun oynuyodum hani bi anne napılırsa yarısını ben de yapıyodum küçük annelik sorumluluğu yüklediğini söyleyebilirim.” şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin ailedeki rol ve sorumluluklara etkisine ailedeki rollerin karışması olarak yanıt veren katılımcılardan Nihal,

...bazen annem çocukmuş gibi davranıyo biz anne kız rolünü değiştirip o kızım, ben annemiş gibi oluyorum. Çünkü benim annem de 8 yaşında konuşmuş ıı ve öğrenme güçlüğü yaşayan birisi İı yaşadığı o psikolojik travmalardan kaynaklı da çok durumu ağır bi durumda yani şey. Tamam anne olduğunu biliyo. Fakat bazen değişiyoruz.

ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin ailedeki rol ve sorumluluklara etkisine eğitim sorumluluğu yanıtı veren katılımcılardan Nihal “Eğitimciymiş gibi davranmamam gerekiyo K’nin yani verdiği tepkilerde. İı tamam ben onun ablasıyım ama aynı zamanda da onun eğitimciyim ıı gözüyle yaklaşmam gerekiyo.” şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin ailedeki rol ve sorumluluklara etkisine sorumluluk yüklediği yanıtı veren katılımcılardan Cemre “Ailem bunun olmaması için çok çaba sarf etti yani bütün sorumluluğu üzerilerine aldılar. Ama tabii bana da iş düşüyo bu konuda. Ama ben genelde gönüllü olarak yapıyorum.” şeklinde ifade etmiştir.

3.5. OSB’li Kardeşin Diğer Bireylerle Olan İlişkiye Etkisi

Bu bölümde katılımcılara “*OSB’li bir kardeşe sahip olmanızın diğer bireylerle ilişkinize herhangi bir etkisi olduğunu düşünüyor musunuz?*” Sorusu yöneltilmiş. Verilen yanıtlardan sonra “*Niçin böyle düşünüyorsunuz?*” sorusuyla cevaplar genişletilmiştir. 20 katılımcının verdiği yanıtlar frekanslarla birlikte Tablo 3.12’de verilmektedir.

Tablo 3.12. OSB’li kardeşin diğer bireylerle ilişkiye etkisi

Kategoriler	F
Kendimin çevreye olumsuz tepkileri	10
Olumlu etkiler	6
Etkilemedi	6
Kardeşimin OSB tanısını sakladım	5
Çevrenin olumsuz tepkileri	4

OSB’li kardeşin diğer bireylerle ilişkiye etkisi sorulduğunda 10 katılımcı kendimin çevreye olumsuz tepkileri, altı katılımcı olumlu etkiler, altı katılımcı etkilemedi, beş katılımcı kardeşimin OSB tanısını sakladım, dört katılımcı ise çevrenin olumsuz tepkileri cevaplarını vermiştir. OSB’li kardeşin diğer bireylerle ilişkiye etkisini kendimin çevreye olumsuz tepkileri olarak yanıtlayan katılımcılardan Bilge,

Dış dünyadaki insanlara karşı bi duvar ördüm ben kendime çünkü o süreci birebir yaşadım. Hani böyle o çıkar şeylerini gördüm diğer insanların. Hani sandım ki böyle insanlara karşı duygusuz bir şekilde yaklaşırsam veya insanlara karşı mesafeli olursam bize kimse zarar veremez bu şekilde düşündüm.

Sevgi “*Etkiledi çünkü insanlar çok anlayışsız anlamıyolar çocuğun özel olduğu görüyorlar ve burada ona bi garip bakanlarla arkadaşlığımı sonlandırdım veya onla alay edenlerle... Komşuyu kapıdan kovduğumu bilirim. Sokak ortasında arkadaşımı arabadan indirdiğimi bilirim...*” demiştir. Meriç “*...yani şu şekilde; diğer çocuklara baktığımda birazcık kıskanma kelimesini mi kullansam...İmrenme ya öyle bi şey oldu. Mesela benim kardeşim niye onlar gibi değil.*”, Turgut “*Engelli olarak bakıldığı zaman birçok insanın çevresinde var ama dikkatinde değiller...Bunları gördükçe bu umursamazlığı gördükçe veya kötü bakışları gördükçe insanın ister istemez insanlara karşı bi şeyi oluyo önyargıyla bakmaya başlıyo bazı durumlarda.*” şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin diğer bireylerle ilişkiye etkisini Kardeşimin OSB tanısını sakladım olarak yanıtlayan katılımcılardan Nermin “*Yani hiçbir şekilde olumsuz davranış yok. Olumlu davranış da... daha çok insanlara bahsetmemeye çalıştık bu durumdan hani düzeleceğine emin olduğumuz için. Hani pek insanlara bahsetme gereği duymadık..*”, Cemre “*...uzun bi süre saklamayı tercih ettiğim doğru bunu söylemem gerekebilir. Çünkü aynı DNA’yı paylaşıyorsunuz ve insanların sizde de bi farklılık olduğunu düşünmesinden korkuyodum açıkçası..*” demiştir. Selim ise

...hani kardeşimle ilgili soru sorulur ondan sonra söylemişimdir yani kendi isteğimle olmadı...Her ne kadar kabullenme olursa olsun insanın içinde her zaman küçük şeyler oluyor. Biraz gizli kalma gibi hani ne kadar da açık olursanız olun illa ki bir şeyiniz oluyo. Yani kendi şeyini saklamak gibi, zayıf olduğunuzu saklamak gibi diye düşünüyorum.

ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin diğer bireylerle ilişkiye etkisini olumlu etkiler olarak yanıtlayan katılımcılardan Demet “*Evet insanlara u daha ılımlı daha sakin yaklaştıma başladım. Çünkü çoğu farklılığı gördüm. Diğer farklı çocukları da daha farklı yaklaştıma başladım. Bu sayede yaşadıklarım sayesinde...*”, Süleyman “*Yani ooo otizm tanısını aldıktan sonra dış çevremdeki insanlara bakış açım çok çok daha farklılaştı. Hani canlı sadece insanlara karşı değil canlılar da. Yani herkesin eşit yaşam hakkına sahip olması lazım gerektiğini de idrak edebildim*” şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin diğer bireylerle ilişkisini etkilemediği şeklinde yanıt veren katılımcılardan Feride “*Hayır herhangi bi etkisi olmadı yani olmadı...olumsuz bi durum olmadı arkadaşlarım her zaman hani K’yi anlatıyodum arkadaşlarıma K’yi daha iyi tanımaları için K’nin arkadaşlarını tanıması için u Onlar da kabulleniyolardı*” şeklinde ifade ederken Tuna ise “*Yani şu anki çevremde öyle bir farklılık yok. Yani arkadaşlarım K’yi sorar normal. Ben de onların kardeşini sorduğum gibi Onlar da benim kardeşimi sorar. Onun dışında bi farklılık yok. Normal bi ilişkimiz var arkadaşlarımla bu konuda.*” demiştir.

OSB’li kardeşin diğer bireylerle ilişkisini çevrenin olumsuz tepkileri olarak yanıtlayan Süleyman “*...toplu taşımada araçlarındaki ilk zamanlar K’nin çok fazla agresif olmuş olduğu dönemlerdeki maruz kalmış olduğumuz tepkiler çok ağır oldu. Kendi akrabalarım içerisinde de u akşam misafirliğe gitmek istediğim vakitte.... “biz dışarıdayız’ falan gibi öyle mazaret uyduranları da oldu.”* derken, Bilge “*...bana karşı olan acıma duygusu... en sevmediğim. Bunu geliştirdiklerini düşünüyorum açıkçası. “Aa bak kardeşi işte şöyle şöyle yazık.” Davranış de diğer insanların davranış*

değişikliği olarak bunu söylerim acıma duygusu. Hani ezme duygusu bunu gösterdiklerini düşünüyorum bana karşı...” şeklinde ifade etmiştir.

3.6. OSB’li Kardeşin Bireyin Eğitim Yaşantısına Etkisi

Bu bölümde katılımcılara “*OSB’li bir kardeşe sahip olmak sizin eğitim yaşantınızı etkiledi mi? Etkilediyse nasıl etkilediğinden bahseder misiniz?*” sorusu yöneltilmiş, 20 katılımcıdan sekizi OSB’li kardeşin eğitim yaşantılarını etkilemediğini belirtirken 12’si farklı etkilerine dair yanıtlar vermiştir. Tüm katılımcıların yanıtları frekanslarla birlikte Tablo 3.13’te verilmektedir.

Tablo 3.13. *OSB’li kardeşin bireyin eğitim yaşantısına etkisi*

Kategoriler	F
Etkilemedi	8
Üniversite eğitimimi etkiledi	7
Olumsuz etki	6
Olumlu etki	4
Aile desteğini etkiledi	1

OSB’li kardeşin kendi eğitim yaşantılarına etkisiyle ilgili olarak katılımcıların 8’i herhangi bir şekilde etkilemediğini, yedisi üniversite eğitimlerini etkilediğini, altısı eğitim yaşantılarını olumsuz, dördü olumlu etkilediğini, bir katılımcı ise eğitim yaşantıları sırasında aile desteğini etkilediğini belirtmiştir. OSB tanılı bir kardeşe sahip olmanın eğitim yaşantısını etkilemediği şeklinde yanıt veren katılımcılardan Tuna,

Sonuçta benim eğitim yaşantım hani nereye giderse gitsin benimle ilgili hatamda olsa benim hatam. Bi başarı da olsa hani K’yi burda bi noktaya koyamam başarısız oldum K var işte psikolojim bozuldu diye kolayca kaçmak bence saçma olurdu. Bu yüzden hani benimle ilgili eğitim yaşantım K’ye bağlayamam.

derken Cemre “*Etkilediğini söyleyemem. K’nin çok zor... Dönemleri olduğunda bile ben çalışkandım yani çalışıyodum. Ve gerekeni yaptığımda yani kardeşim engel değildi bana bu konuda.*” şeklinde ifade etmiştir. Hikmet ise “*K okula gittiği dönem bende okuldaydım. Yani hiçbir şekilde ailem benim ne eğitimimden kısıtı K’ye verdi. Eşit bir şekilde yani...K’ye daha fazla verilmiş olabilir. O onun hakkıdır o ayrı ama benim eğitimimden kısılmadı yani.*” ifadesinde bulunmuştur. İnci “*Herhangi bir etkisinde bulunmadı. Yani birazcık hep tembel öğrenciydim ben küçükken de tembel öğrenciydim.*

Hala öyleyim yani pek bi etkisi olmadı. Yani daha bi çalışma daha bi tembellleşme durumum olmadı. Normal düzeyde ilerledim yani.” şeklinde belirtmiştir.

OSB’li kardeşin eğitim yaşantısını olumsuz etkilediği yanıtı veren katılımcılardan Handan “*Evet okumadım ben.Ya... okulu okumayı tekrar istedim kardeşimin rahatsızlığı çıkınca okulu... gitmek istemedim. Kardeşimle ilgilenip öyle yola devam ettim ben.”* derken Günseli,

Ben u iyi bir öğrenciydim. Üniversite hayatım baya kötü geçti. Bu durumu öğrenmeme denk geliyor. Okulu uzattım. Yani ben sanırım üniversite yıllarında bir depresyona girdim. Dediğim gibi bunun ne kadarı ailemin yaşadığı durumdan kaynaklanıyordu. Ne kadarı benden kaynaklanıyordu çok bilmiyorum ama kesinlikle etkisi vardı diye düşünüyorum.

şeklinde ifade etmiştir. Leyla ise “*İlk başlarda ödevleri... ödevlerde falan sıkıntı olmuştu. Kaç defa maket yaptığım zaman falan o bozulmuştu. Onu bozmuştu...Aynı zamanda maddi şekilde çok fazla etkiledi. Mesela benim de okul ihtiyaçlarım oluyo, Onun da okul ihtiyaçları oluyo ama onunkiler daha öne çıkıyo...”* ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin eğitim yaşantısını üniversite eğitimi boyutunda etkilediği yanıtını veren katılımcılardan Turgut,

Ben Denizli’de okudum hani Denizli’de okuduğum zaman annemler bazen bu K’nin çok etkilenmesinden dolayı Denizli’ye geldikleri oldu. Benim aynı sebepten dolayı Eskişehir’e gittiğim zamanlar oldu...K etkilendiği için gelip gitmeler falan tamam yaşanıyor zaten olacak şeyler ama tabi otobüs yolculuğu insan şey Biraz yorucu olabiliyo.

şeklinde ifade ederken Nihal,

Ya bi türlü ne istediğimi bilememe oldu. Üniversite okumam lazım tamam... Düz mantık üniversite okumam lazım. Üniversite sınavına gir. Yani zaten şey lisedeyken annem şey demişti özel eğitimci ol işte falan demişti çocuk gelişimi oku falan demişti. Genelde bizim ailelerde böyle bi düşünce oluyo zaten diye düşünüyorum.

demiştir. Bilge ise “*İlerleyen eğitim kademelerinde üniversitede etkisi oldu. Eskişehir dışına gitmemek istememek bu yönde oldu.”*ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin eğitim yaşantısını olumlu etkilediği yanıtı veren katılımcılardan Nihal “*...üniversitedeyken hazırlık sınıfındayken hoop merhaba otizmli bi arkadaş edindim kendime. Üniversite bünyesinde otizmle alakalı çok fazla iş yapıldı. İşte toplantıları seminerleri uuu bazı projeler yapıldı.”* derken Süleyman ise

O dönemlerde ilk katılmış olduğum seminerlerde bu iş için önce lazım olan gereken eğitimin olduğunu düşündüm. Tamam, biz de ev içerisinde eğitim vermemiz gerekiyo ama neyi nasıl vermiş olmamız gerektiğini de bizim bilmiş olmamız lazım. 11 oradan birazcık teşvik oluştı açık öğretim lisesine başladım.

ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin eğitim yaşantısında aile desteğini etkilediği yanıtını veren katılımcı Bilge,

Böyle öğretmenimiz bi tane şey verirdi okuma metni verirdi. İşte karşımızdaki okuyacak biz onu yazıcaz...Benim annemin onu yapacak vakti yok. Öğleciydim o zamanlar komşumuza giderdim onun çocuğu da birinci sınıftı. Sabah kalkardım ona giderdim o ikimize de okurdu ben yazardım. Mesela ödevlerimi falan hiç annemle yaptığımı hatırlamıyorum.

ifadesinde bulunmuştur.

3.7. OSB’li Kardeşin Eğitim Sürecinde Yer Alma Deneyimi

Bu bölümde katılımcılara “Kardeşinizin eğitim sürecinde yer aldınız mı? Yer aldıysanız bu süreçte neler yaptınız? Sorusu yöneltilmiş, 20 katılımcının verdiği yanıtlar frekanslarla birlikte Tablo 3.14’te verilmektedir.

Tablo 3.14. OSB’li kardeşin eğitim sürecinde yer alma deneyimi

Kategoriler	F
Aktif olarak yer aldım	16
Doğrudan yer almadım	4

Araştırmaya katılan NGG kardeşlerden 16’sı OSB tanısı almış kardeşin eğitim sürecinde aktif olarak yer aldıklarını, dördü doğrudan yer almadıkları yanıtını vermiştir. OSB tanısı almış kardeşin eğitim sürecinde aktif olarak yer aldığı yanıtını veren katılımcılardan Süleyman “Özel eğitim öğretmeniyle her hafta görüşme sağlanıyo. Aynı şekilde K’nin o dönemlerdeki kreş öğretmeniyle daha sonrasında anasınıfına geçtik. Yine ana sınıf öğretmeniyle koordineli bi şekilde çalışıyoruz...yani ben sürekli öğretmenleri de birbirine yakınlaştırıyorum telefon vesilesiyle.” derken, Demet “Lisede o sınavlarına hazırlarken onun sınavlara hazırlanmasına ben de yardım ediyodum. Soruları soruyodum. Bize sorularını veriyolardı. İşte o cevaplarını ezberletiyodum. Bazen hani bazı ödevleri oluyodu onda yardım ediyodum.” şeklinde ifade etmiştir. Güzide “Biz K’le birlikte yemek de yapıyoruz. ı ne biliyim böyle yemeği falan böldüğünde hani tabaklara ayırdığında K gidip yerine koyuyo. Mesela masayı topluyo gidip düzenliyo. “Bana garson diye hitap et” diyo hani o duyguyu yaşamak istiyo belki de..” derken Nihal “Mesela müzikle alakalı bi eğitimi var. Onun riiti... birlikte şarkı dinliyoruz biz bazen ve ritim tutmasında yardımcı olmaya çalışıyorum. Şu an bilgisayar

ve telefon kullanmayı öğretmeye çalışıyorum ona...” demiştir. Suna “Kardeşimi okula yazdırdığımızda hep hani ben getirdim götürdüm. Bazı zamanlar ablam getirdi götürdü. Daha sonra biz onu ilk okula kaynaştırmaya gönderdik. Orda hani kaynaştırma süresince okulda bulunduk ama adapte olamadı kaynaştırmaya o süreçte hep eğitimin içindeydik aslında.” ifadesinde bulunmuştur. İnci ise “Derslerine çok yardım ettim el becerili kısmında daha çok rehabilitasyon merkezi şey sağlıyordu ona eğitim. Ben daha çok akademik derslerinde işte matematik olsun fen bilgisi olsun o tarz derslerde destek sağladım.” yanıtını vermiştir.

OSB tanısı almış kardeşin eğitim sürecinde doğrudan yer almadığı yanıtını veren katılımcılardan Tuna,

Eğitim sürecinde yer aldığımı söyleyemem tam. Ailem benim daha rahat işte çalışmam için ya da ne biliyim daha rahat sosyalleşmem olsun diye tamamen o yükü ailem almış durumda. Annem babam... Hani ben eğitim anlamında bi şey yapmadım ama kardeşimle hani ilgilenirim sürekli.

derken Cemre “Hayır, eğitim sürecinde yer almadım onunla annem ilgilendi. Okula götürüp getirdi. Ben bazen sadece ödevlerine yardım ediyodum. Yanında oturup ne yapması gerektiğinde o konuda yardımcı olmaya çalışıyodum ama öyle yoğun bi eğitim yaşantısında yer almadım.” ifadesinde bulunmuştur.

3.8. OSB Tanısı Almış Kardeşin Gelecek Planlarına Etkisi

Bu bölümde katılımcıların “OSB’li kardeşinizin olması, gelecek planlarınızı etkiledi mi? Ya da Etkileyeceğini düşünüyor musunuz?” sorusuna ilişkin OSB’li kardeşin; meslek seçimi ve yaşantısına etkisi, yaşanılan yer seçimine etkisi ve evlilik fikrine etkisine dair alt sorular sorulmuş ve her katılımcının yanıtı frekanslarla birlikte tablolarda verilmiştir.

3.8.1. OSB tanısı almış kardeşin mesleğe etkisi

Katılımcılara “OSB’li kardeşinizin olması, gelecek planlarınızı etkiledi mi” yanıtına ulaşmak için ilk olarak katılımcının meslek sahibi olma durumuna göre “OSB’li kardeşe sahip olmak meslek seçiminizi ve meslek yaşantınızı etkiledi mi? Nasıl? / OSB’li kardeşe sahip olmak meslek seçiminizi ve meslek yaşantınızı etkiler mi? Nasıl?” sorusu yöneltilmiştir. Yirmi katılımcının yanıtı frekanslarıyla birlikte Tablo 3.15’te verilmiştir.

Tablo 3.15. OSB’li kardeşin mesleğe etkisi

Kategoriler	F
Etkilemedi/Etkileyeceğini düşünmüyorum	8
Seçilen mesleğin kardeşle ilişkili olması	6
Seçilen mesleğin çalışma koşullarının kardeşe uygunluğu	5
Kardeş bakımını üstlenip çalışmama	1

OSB’li kardeşin meslek seçimine ve meslek yaşantısına etkisi sorulduğunda katılımcıların sekizi etkilemedi/etkileyeceğini düşünmüyorum, altısı seçilen mesleğin kardeşle ilişkili olması, beşi seçilen mesleğin çalışma koşullarının kardeşe uygunluğu, bir katılımcı ise kardeş bakımını üstlenip çalışmama yanıtını vermiştir. OSB’li kardeşin meslek yaşantısına etkisini etkilemedi/etkileyeceğini düşünmüyorum yanıtı veren katılımcılardan Tuna “...etkilemedi. Etkileyeceğini de düşünmüyorum açıkçası sonuçta ben hayalim olan mesleği seçtim. Ama hani K durumu mesleğimden ayrı bi şey. K aramızda farklı bi ilişki var sonuçta hani K’yi düşünerek otizmle ilgili bi meslek seçeyim diye bi düşünceye hiç varamadım.” derken, Selim “Açıkçası meslek seçimini etkilemedi...Sadece işte mühendis olmak istiyordum. Endüstri mühendisliğini seçtim. Bu konuda herhangi bir sıkıntım olmadı yani bir şeyden etkilenmedim.” ifadesinde bulunmuştur. Nermin ise “Etkilemedi etkilemez diye de düşünüyorum. Çünkü hani eee..., dediğim gibi hani, ilerisi için şimdilik kesin konuşmak pek doğru değil ama etkilemez diye düşünüyorum.” şeklinde belirtirken, Mete “Hayır meslek seçimimi ya da yaşantımı öyle bariz bi şekilde etkilemedi. Yaşantımı belki etkilemiş olabilir ama meslek seçimimi etkilemedi yani” demiştir.

OSB’li kardeşin meslek yaşantısına etkisini seçilen mesleğin kardeşle ilişkili olması şeklinde yanıtlayan katılımcılardan Sevgi “...bi gün kariyerle ilgili tanıtım yapmaya geldikleri zaman lisede psikoloji mesleğinden bahsettiler. Ben şaşırdım. ‘Aaa dedim orda Otizmlı çocuklara da yardımcı oluyo musunuz? Evet, oluyoruz dediler.’ Ve ben tercihlerimde psikoloji yazdım.” derken İnci “Üniversitede özel eğitim seçtim Kardeşimden kardeşime daha yararlı olabilmek bu konu hakkında çok bilgi sahibi olduğum için bu bölümü tercih ettim. İnşallah kardeşime daha iyi şekilde sahip çıkıcam yani bu bölümden dolayı.”ifadesinde bulunmuştur. Suna “Bu mesleği (özel eğitim) seçmeme kardeşim sebep oldu...o yaşantıya çok küçük yaşta hani otizmin içinde

olduğum için ben de hani bu çocuklara merak uyandırdı. Hem de kardeşim adına ne yapabilirim diye...” derken Bilge,

Aslında ben özel eğitim okumak istiyordum...Ama o bi şekilde olmadı...sınıf öğretmenliği kazandım. Sonradan da PDR çifti yapmak her zaman aklımda vardı zaten. Hani PDR yaparsam, psikoloji alanında belki kardeşime ya da aileme veya ailemin arkadaşlarına yardım edebilirim duygusu vardı her zaman içimde.

şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin meslek yaşantısına etkisini seçilen mesleğin çalışma koşullarının kardeşe uygunluğu olarak yanıtlayan Süleyman *“Evet meslek yaşantımı etkiledi. Daha öncesinde on bir sene boyunca ayakkabı imalat sektöründe çalışıyordum. 11 çalışmış olduğum sektördeki çalışma saatleri çok fazla tutarsızdı. Dolayısıyla kardeşime karşı bi ilgi alaka gösterebilecek durumda değildim...O yüzden makine operatörlüğü kurslarına katıldım.”* derken Selim *“Meslek yaşantımı şu şekilde etkiler olamaması...işte sürekli gözetimde olması. Yani bir sorun olduğunda direkt çıkıp gidebilmem gibi bu tip şeyleri tabii ki de etkileyecektir. Ben mesela K, şehrin içinde bir yerdeyse ben şehir dışında bir yerde çalışamam.”* ifadesinde bulunmuştur. OSB’li kardeşin meslek yaşantısına etkisine kardeş bakımını üstlenip çalışmama olarak yanıtlayan katılımcı Handan *“Bu bi kendi seçimim... gönüllü olarak bu şekilde etkiledi. Evet, Çalışmıyorum.”* ifadesinde bulunmuştur.

3.8.2. OSB tanısı almış kardeşin yaşanılan yer seçimine etkisi

Katılımcılara *“OSB’li kardeşe sahip olmak yaşadığınız (çalıştığınız ya da eğitim aldığınız) yeri (şehir/ülke) etkiledi mi?/etkiler mi?* sorusu yöneltilmiştir. Yanıtlar *“Nasıl etkiledi/etkiler?”* sorusuyla genişletilmiştir. Yirmi katılımcının yanıt frekanslarıyla birlikte Tablo 3.16’da verilmiştir.

Tablo 3.16. OSB’li kardeşin yaşanılan yer seçimine etkisi

Kategoriler	F
Kardeşle aynı şehirde yaşama zorunluluğu hissetme	14
Yaşanılan yerde kardeşin belirleyici olmaması	4
Kardeş için şehir/ülke değişikliği yapmak	4
Bilmiyorum	1

Katılımcılardan 14'ü kardeşiyle aynı şehirde yaşama zorunluluğu hissederken, dördü yaşanan yerde kardeşin belirleyici olmadığını, dördü kardeşi için şehir/ülke değişikliği yaptığı ya da yapabileceğini ifade etmiş. Bir katılımcı ise soruyu bilmiyorum olarak yanıtlamıştır. OSB tanısı almış kardeşin yaşanan yer seçimine etkisini kardeşle aynı şehirde yaşama zorunluluğu hissetme yanıtı veren katılımcılardan Mete *“Etkiledi. Herkesin de etkiler. Nasıl etkiler kardeşinizle aynı şehirde bulunmak istersiniz. İı uzaklaşmak istemezsiniz bu hem kardeşi için geçerlidir insanın hem anne, babası için geçerlidir. Çünkü ortak bi sorumluluk var.”* derken, Bilge *“İlk olarak üniversitede etkiledi zaten. Benim tercihlerimde Eskişehir dışında hiç bi yer yoktu. İş yaşıntımda da öyle hep Eskişehir istedim. Kütahya'yı da bu yüzden tercih ettim. Eskişehir'e en yakın. Eskişehir'deki bütün okullar olmadı Kütahya.”* şeklinde ifade etmiştir. Selim ise

Büyük ihtimal etkiler. En azından bütün bir parçası olmasa bile hayatımın bir dönemi boyunca ben bunu düşünerek yer değiştirecem. Ben, yani en azından geleceğe baktığım zaman bunu görüyorum. Çünkü dediğim gibi ailemin bakımı K'ye bir yere kadar olucaktır. Bu süreçten sonra K'nin bakımını ben devralıcam.

ifadesinde bulunmuştur. Leyla *“Etkiliyeceğini düşünüyorum. Zaten ben ee onun için genelde denizleri çok sevdiği için, deniz kay... kenarlarını çok sevdiği için böyle Ege kıyılarını falan yazmayı düşünüyorum tercih sırasında.”* derken, Turgut *“..bir arkadaşım vardı. Afyon'da beraber çalışacaktık orda da fabrika açıyordu. Yani şu anda da orlarda çalışmayı düşünmüyorum çünkü bir düzen kurmam gerekiyor zaten kardeşimin de bu kadar etkileyeceği bir zamanda yapmak istemiyorum. Afyon'da çalışıyor olabilirdim, şu anda Eskişehir'de çalışıyorum.”* şeklinde belirtmiştir.

OSB'li kardeşin yaşanan yer seçimine etkisini yaşanan yerde kardeşin belirleyici olmaması şeklinde yanıtlayan katılımcılardan Tuna *“...bi etkisi olacağını düşünmüyorum. Hani eğitimim için seçtiğim yer ya da kariyerimde ilerde yapıcım şeyler, gittiğim şehirler, K'den bağımsız olucak.”* derken, Demet *“Hayır sanmıyorum. Bi etkisi olmuyo çünkü sık sık gidip gelip görüşüyoruz yani. Şu an da başka şehirde okuyorum ama yine de görüşüyoruz. Problem olmuyo başka şehirde olmak.”* şeklinde ifade etmiştir.

OSB'li kardeşin yaşanan yer seçimine etkisini kardeş için şehir/ülke değişikliği yapmak şeklinde yanıtlayan katılımcılardan Günseli,

Amerika'dan dönme sebebim buydu. 'Ben Türkiye'den uzakta olamam, Türkiye'de olmam gerekiyor benim' diye belki vaktinden evvel bir kaygıya kapıldım ama orda olmak istemedim, ailemden o kadar uzakta olmak istemedim. Şu anda mesela aynı şehirdeyiz

farklı yerlerde yaşıyoruz ama istediğim zaman onların bana ihtiyacı olduğu zaman onlara ulaşabileceğimi bilmek beni çok rahatlatıyor.

derken, İnci “Etkiledi. Biz Marmaris’te yaşıyoduk annem, ben, kardeşim u babam. Anadolu üniversitesinde entegre yani bu çocuklara özel bi eğitim olduğunu duyunca Eskişehir’e taşındık yani K için. Yerimizi etkiledi...kardeşim için neresi iyiye oraya giderim hiç sorun değil.” şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin yaşanılan yer seçimine etkisini bilmiyorum şeklinde ifade eden katılımcı Cemre “Kardeşimle mi ilgili bilmiyorum ama üniversiteyi dışarda okumayı gerçekten istemiştim. Bu yüzden İstanbul’da bi yere gittim. Bahçeşehir Üniversitesi’ne. Tam olarak ondan kaynakladığını bilmiyorum. Ben biraz bağımsız olmayı istemiştim. Yaşıtlarım da öyle hissediyodu o yüzden direkt kardeşimle ilgili olduğunu söyleyemiycem.” ifadesinde bulunmuştur.

3.8.3. OSB’li kardeşin evlilik fikrine etkisi

Katılımcılara “OSB’li kardeşe sahip olmak evliliğe karşı fikrinizi etkiledi mi/etkiler mi?” sorusu yöneltilmiştir. Yanıtlar “Nasıl etkiledi / etkiler?” sorusuyla genişletilmiştir. Katılımcılardan dördü OSB’li kardeşin evliliğe karşı fikrini etkilemeyeceğini söylerken 16’sı bu konuda farklı etkilere değinmiştir. 20 katılımcının yanıtı frekanslarıyla birlikte Tablo 3.17’de verilmiştir.

Tablo 3.17. OSB’li kardeşin evlilik fikrine etkisi

Kategoriler	F
Kardeşi için evliliği ertelemek/ evlilik tereddüdü	10
Evleneceği kişiyi kardeşinin kabulüne göre belirlemek	8
Kardeşim evlilik düzenimi etkilemez	4
Çocuk sahibi olmaktan korkmak	4
Diğer kardeşlerle birlikte sorumluluk almak	2
Evliliğe etkisini hiç düşünmemek	1
Evden uzaklaşmak için evlilik istemek	1

Katılımcılardan 10’u kardeşi için evliliği ertelemek/ evliliğe dair tereddüt yanıtı verirken, sekizi evleneceği kişiyi kardeşinin kabulüne göre belirlemek, dördü kardeşinin evlilik düzenini etkilememesi, dördü çocuk sahibi olmaktan korkmak, ikisi diğer

kardeşlerle birlikte sorumluluk almak, biri evliliğe etkisini hiç düşünmemek, biri ise evden uzaklaşmak için evlenmek istemek yanıtını vermiştir. OSB’li kardeşin evlilik fikrine etkisini; Kardeşi için evlilik tereddüdü/ evliliği ertelemek şeklinde yanıtlayan katılımcılardan Mete,

Kardeşimle ilgili gelecekte u bi şeyleri tamamen oturtmadan u evliliğe ondan sonra bakmak gerekir. Yani bu her insan için de böyle olucağı düşünüyorum. İu neden böyle evlilikten önce gelen sorumluluklarınız var sizin bu sorumluluklarla ilk önce başa çıkıp ondan sonra evliliğe bakmanız gerekir diye düşünüyorum.

derken Süleyman “...şöyle bi durum var. Kişi ister zaten kesinlikle ister karşındakine ilgi göstere sin veya karşındaki ilgi bekler. Şimdi iii bi insanın verebileceği ilgi kapasiteli yani bi düzen bi oranda...Yani ordan kardeşimden alıp oraya vermek bilmiyorum kendimi suçlu hissediyom öyle.” ifadesinde bulunmuştur. İnci “İnsanlardan dolayı bi güvensizlik duygusu var ben de yani gördüğüm kadarıyla insanlar artık merhametsiz oldu, ikiyeüzlü oldu. Bunun korkusundan dolayı ve kardeşimin daha iyi yaşamsını istediğimden dolayı evliliğe karşı bir düşüncem yok.”, Bilge “Etkiliyceğini düşünüyorum. Çünkü yani o benim yaşantımın her zaman bi yerinde olmak zorunda. O yüzden seçeceğim eş de bunu kabullenmek zorunda. yani bu yüzden de açıkcası ilerde biraz zorlanıcamı da düşünüyorum. Yani seçici davranmam gerektiğini düşünüyorum.” şeklinde belirtmiştir.

OSB’li kardeşin evlilik fikrine etkisini evleneceği kişiyi, kardeşinin kabulüne göre belirlemek yanıtı veren katılımcılardan Turgut “...evleneceğim kişinin de benim kardeşimi bir kere kabul etmesi gerekiyor. Onu en az benim kadar sevmesi gerekiyor. Hani çok zor bir şey istiycem belki bununla evleneceğim kişiden. Bunun olması gerekiyor yani yoksa uu kardeşim benim, birinci planda çünkü.”, Hikmet,

Düşüneceğim tek şey şu olur ‘acaba K’ye ne diycek?’ Hani bu konuda tepkisi ne olacak yorumları ne olacak? Onun ailesinin yorumları ne olacak? Hani bu konuda eğer ki benim kardeşimi iii u kabullenmiyecek bir eş adayı olursa. Kesin şey konuşmuyim yani büyük konuşmıyım olmaz yani kesinlikle kabul etmem.

şeklinde belirtmiştir. Feride ise “Benimle evlenicek insan beni sevicek insan sadece ben odaklı olmamalı ailem odaklı da olmalı. Kardeşimi de düşünmeli öncelikle. İu evleneceğim insanı ona göre seçerim evet. Yani sadece ben olmamalı o da olmalı.” ifadesinde bulunmuştur. Güzide “Evet etkiler çünkü sizin hayatınız kurduğunuz insan öncelikle bunu kabullenmek zorunda çünkü o benim kardeşim sürekli... Biz (ikiz kardeşimle) zaten bunu planlarını da yapıyoruz ilerde nasıl K’ye şey yapıcay ya da

bizle mi kalıcak?, şöyle mi olucak, böyle mi olucak bunun planlarını hep yapıyoruz.” demiştir.

OSB’li kardeşin evlilik fikrine etkisini kardeşinin evlilik düzenini etkilemeyeceği yanıtını veren katılımcılardan Selim,

Diyelim ki bir eşe sahip olduğum zaman K gibi bir çocuğu o kadın isteyecek mi evde?... İşte yani onun istememesi de bir haktır. Hani şey yapamam ben onu hayatımda tamamiyla engelleyemem yani kesinlikle olucak gibi bir şey de söylemeye hakkım yok zaten.,

Nermin *“Etkileyeceğini düşünmüyorum çünkü hani uuu kardeşim, bu şekilde devam edeceğini de düşünmüyorum. Bu durumun üstesinden hep birlikte geleceğimizi... hani üstesinden geleceğimizden de eminim. O şekilde düşündüğüm için hani evliliğime dair bir şeyim yok yani bir kuşkum yok.”* şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin evlilik fikrine etkisini Çocuk sahibi olmaktan korkmak şeklinde yanıtlayan katılımcılardan Cemre *“Evlilik konusunda çok katı değilim ama çocuk sahibi olma konusunda ciddi şüphelerim var...çünkü bi çocuğun sadece Otizm değil başka problemleri de olabilir. Bu tip endişeleri yaşıyorum.”*, Sevgi *“Geç evlendim. Bu yüzden geç çocuk sahibi oldum. Korktum bende de olursa diye. Genetik mi? Hala belli değil. %50 genetik diyolar. Kime göre neye göre kesin değil son araştırmalara göre o yüzden korktum.”* şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin evlilik fikrine etkisini, Evliliğe etkisini hiç düşünmemek yanıtını veren katılımcı Meriç *“Hiç düşünmemiştim içğğ... etkiiler mi ? Etkilemez herhalde ya...”* şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin evlilik fikrine etkisini, evden uzaklaşmak için evlilik istemek yanıtını veren katılımcılardan Nihal *“Bi yandan da şey evden uzaklaşmak için “evlensem mi acaba?” dediğim anlarım oldu. İyi ki yapmamışım evlilik diye düşünüyorum bi yandan da...”* şeklinde ifade etmiştir.

3.9. OSB’li Kardeşi Olan Bireylerin Destek Gereksinimleri

Bu bölümde katılımcılara ilk olarak *“OSB’li bir kardeşe sahip bireyler olarak size özel bir destek sağlanması gerektiğini düşünüyor musunuz?”* sorusu yöneltilmiş, ardından katılımcılara *“OSB’li kardeşe sahip bireyler olmanız nedeniyle size ne tür destek sağlanabilir?”* sorusu sorulmuştur. Katılımcının yanıtı frekanslarla birlikte tablo 3.18 ve 3.19’da verilmiştir.

Tablo 3.18. OSB'li kardeşi olan bireylerin destek gereksinimleri

Kategoriler	F
Gerekli	16
Benim için gerekli olduğunu düşünmüyorum	4

Katılımcıların 16'sı OSB'li kardeşi olan bireylere özel bir destek sağlanması gerektiğini düşünürken dört katılımcı kendisi için gerekli olmadığını ifade etmiştir. Kardeşi OSB'li bireylerin özel bir destek sağlanmasının gerekli olduğu yanıtını veren katılımcılardan Bilge “...gerekliyodu bence...tanı alındıktan sonra. Hani ben kendimden düşündüğüm için direkt küçük yaşta dedim. Çünkü küçük yaşta öğrendim. Hani daha böyle benim anlayabileceğim şekilde anlatılsaydı mesela olumsuz yönlerini görmezdim. İnsanlara karşı mesafe koyma gibi mesela içe kapanma gibi durumlar olmazdı.”, Leyla “OSB'li kardeşi olan bi çocuğun ee daha çok psikolojik destek almasını, otizmin öğretilmesini, onunla nasıl anlaşması gerektiğini, ona nasıl tepkiler verilmesi gerektiğini psikolojik açıdan öğretilmesini düşünüyorum.” ifadesinde bulunmuştur. Günseli ise;

Otizmli kardeşi olan bir kişiyle karşılaştığım zaman 28- 29 yaşındaydım. 10 yıldır aslında benim hayatımdaydı K ve o anda yani hiç tanımadığım o insana sarılıp ağlayasım falan geldi yani çünkü tam olarak...benzer duygular benzer kaygılar... yalnız olmadığını hissetmeye çok ihtiyaç var.

şeklinde ifade etmiştir.

OSB'li kardeşi olan bireylere özel bir destek sağlanmasının gerekli olmadığı yanıtını veren katılımcılardan Hikmet “...Bu konuda hiçbir şekilde benim zarar gördüğümü düşünmüyorum ama bir çoğumuzun anne babasının psikolojik destek alması gerektiğini umuyorum inşallah da olabilir yani böyle bir şey.”, Selim “Ya bana açıkçası düşünmüyorum ben. Ben o kadar etkilendiğimi düşünmüyorum ama benim. Ama olabilir bu çünkü herkesi aynı şekilde etkilemez. Çünkü hepimiz farklı bireyleriz. Bakış açımız, psikolojik şeyimiz, durumuz hepimizinki farklı.” şeklinde ifade etmiştir.

Tablo. 3.19. OSB'li kardeşi olan bireylere sağlanması gereken destek türleri

Kategoriler	F
Psikolojik destek	13
Eğitim desteği	10

Geleceğe yönelik destek talebi (velayet, bakımevi vb.)	2
Maddi destek	2
Diğer ailelerle paylaşım (sosyal destek)	2

Katılımcıların 13'ü kardeşi OSB'li kardeşi olan bireylere psikolojik destek sağlanması, 10'u eğitim desteği sağlanması gerektiğini belirtmiştir. İki katılımcı geleceğe yönelik destek talebi (velayet, bakımevi vb.), iki katılımcı maddi destek ve iki katılımcı diğer ailelerle paylaşım(sosyal destek) sağlanmasının faydalı olacağını ifade etmiştir. Kardeşi OSB tanısı almış bireylere sağlanması gereken destek türlerini psikolojik destek olarak yanıtlayan katılımcılardan Güzide *"...psikolojik. Çünkü bu tür durumlar yaşayan insanların ben psikolojisinin çok normal olduğunu düşünmüyorum. Yıpranmış insanlar işte sürekli o kendini çocuğuna adayan insanlar olduğu için kardeşler de ablalar, abiler de öyle yani psikolojik bi destek mesela sağlanabilir yani neden olmasın."*, Süleyman,

Bi takım psikiyatrik durumlarla karşılaştım. İu hemen yolun başında olduğum için u yaklaşık bir, bir buçuk ay boyunca ilaç tedavisi aldım daha sonrasında belli bi noktaya varmış oldum. Ama genel olarak baktığımız zaman yani şahsime dair değil de genel olarak bi değerlendirme yapcak olursak Kesinlikle bütün ailelerimize karşı muhakkak bi u psikoterapi desteği sağlanması lazım.

şeklinde belirtmiştir. Cemre *"Psikolojik destek iyi olabilirdi. Yani durumla baş etmek için ve benim nasıl daha iyi olabileceğimi anlamam için çünkü onu iyileştirmenin bi yolu yok şu anda sadece özel eğitim..."*, Bilge ise

Yaşı küçük veya büyük olsun o kardeşin bence kesinlikle psikolojik bi desteğe ihtiyacı olduğunu düşünüyorum tanı alındıktan sonra bu uygun bi dille kesinlikle anlatılmalı çünkü anne babalar boşandığında bile o çocuğa bi destek sağlanıyo. Bu da ailenin içinde bir durum kesinlikle psikolojik destek alınmalı bence.

ifadesinde bulunmuştur.

Kardeşi OSB'li bireylere sağlanması gereken destek türlerini eğitim desteği olarak yanıtlayan katılımcılardan Feride, *"Özellikle öğretmenler psikologlar tarafından neler yapmamamız gerektiği hakkında onlara nasıl davranmamız gerektiği hakkında ya da onların eğitimi hakkında neler yapmamız gerektiğini Bizi yönlendiren kişiler olmalı. çünkü biz her zaman bilemeyiz bu o konuda uzman olan kişiler bizi yönlendirmeli aslında."*, Sevgi *"Doğru meslek yönlendirmesi... Belki yani ben kendim Psikolojiden çok mutluyum ve kendi ilgi alanım olan bir meslek seçtim ama belki başkaları yanlış*

meslek seçebilir. Meslek seçimi, yalnız olmadıklarını, Otizmlili çocuklara nasıl davranmak yani kardeşlerine nasıl davranıp da yardımcı olabilecekleri...” şeklinde ifade etmiştir. Günseli ise

Rehberliğe çok fazla ihtiyacımız var. Yatıştırılmaya ihtiyacımız var. Ama şeylerle değil hoş sözlerle değil. Ben şeye dayanamıyorum mesela Esra Hanım ya. “Sizde bir melek var. O bir melek” o argümana dayanmıyorum. Hayır, o bir melek değil. Onun iyi günü de var kötü günü de var. Ben otizmlili bir kardeşim olduğu için kutsanmadım. Bundan dolayı cennete gitmiycem. Bana şu anki hayatımla ilgili çözüm üret. Benim buna ihtiyacım var.

ifadesinde bulunmuştur.

Kardeşi OSB’li bireylere sağlanması gereken destek türlerini geleceğe yönelik destek talebi olarak yanıtlayan katılımcılardan Günseli,

Devlet politikalarında bizim de yer almamız şey olabilir mümkün olabilir. İu bizim hayatımızda bundan sonraki dönemde devletin bize nasıl imkanlar sağlayabileceği konuna bilgilendirilmek iyi olabilir...Yani mesela şu kardeşim var. Nedir bana aile ve sosyal politikalar bakanlığı ne imkânlar sağlayabilir. Bana Milli Eğitim Bakanlığı ne imkânlar sağlayabilir Bu velayete hazırlamak yani aslında böyle bir şeyden bahsediyorum.

ifadesinde bulunmuştur. Kardeşi OSB’li bireylere sağlanması gereken destek türlerini maddi destek olarak yanıtlayan katılımcılardan Mete,

Şimdi otizmlili bi çocuğu annesi babası işte yaşlandıktan sonra otizmlili bireylere bakamayabilir. İu devlet onlara kucak açması gerekir. Yani yardımcı olması...Tabii yaşam merkezi olabilir. Maddi destek olabilir. Bi bakıcı olabilir. Yani devletin ya da ailenin sigortasından devlet herhangi bi şekilde bunu sağlaması gerekir.

şeklinde ifade etmiştir.

3.10. OSB’li Kardeşin Diğer İnsanlara Bakış Açısına Etkisi

Bu bölümde katılımcılara “OSB’li bir bireyle yaşamış ya da yaşıyor olmak diğer insanlara bakış açınızı değiştirdi mi? Değiştirdi ise nasıl bir değişime sebep oldu açıklar mısınız?” sorusu yöneltilmiş ve her katılımcının yanıtı frekanslarla birlikte tablo 3.20’de verilmiştir.

Tablo 3.20. OSB’li kardeşin diğer insanlara bakış açısına etkisi

Kategoriler	F
Farkındalığı yüksek olmak	9
Dünyaya bakışın diğerlerinden farklılaşması	6
Hayatın acımasız olduğunu düşünmek	5

Duyarlılık beklentisi	3
Kardeşin, hayata bakışını etkilememesi	3
Daha dayanıklı olmak	2
Daha sakin olmak	2

Katılımcılara OSB’li bir bireyle yaşamış ya da yaşıyor olmanın diğer insanlara bakış açısına etkisinin açıklanması istendiğinde dokuz katılımcı farkındalığı yüksek olmak, altı katılımcı dünyaya bakışın diğerlerinden farklılaşması, beş katılımcı duyarlılık beklentisi, üç katılımcı kardeşin, hayata bakışını etkilememesi, iki katılımcı daha dayanıklı olmak, iki katılımcı daha sakin olmak yanıtlarını vermiştir. OSB’li kardeşin diğer insanlara bakış açısına etkisini farkındalığı yüksek olmak şeklinde yanıtlayan katılımcılardan İnci “*Zaman geçtikçe daha iyi anlıyorsun insanların ı bir sorun vardır elbet diyosun eğer böyle davranıyorsa bir sorunu vardır. Direkt aşağılayıcı eleştirel bir bakış açısıyla yaklaşmıyorum artık insanlara. Öyle yani. Önyargılı değilim yani kısaca*” derken Sevgi,

Herkese bu bireylerle beraber yaşayabildiğimizi yaşamamız gerektiğini öğretirsek...Yani sokaktaki polisten işte ne biliyim yoldan geçen bi insana kadar, bütün görevlilere kadar o zaman herkes bunu bilir. Bilirse, ne kadar çok bilirse o kadar çok nasıl davranacağını bilir. Bunlar böyle itilcek kakılacak insanlar değil yani kazanılacak topluma. Topluma kazanılacak bireyler ve kazanma sorumluluğumuz da bize ait yani bütün topluma ait.

ifadesinde bulunmuştur. Günseli

Benim için şey kalmadı diyebilirim yani. Ayıp diye bir şey kalmadı ayıp derken şöyle bir şey. Duyarlılığım çok arttı empatim çok arttı. ı bu çalıştığım alana da yansıyor tabi. Çalıştığım alanı da buna göre dayanarak seçtim aslında. Daha anlayışlı biri oldum diyebilirim.

derken Selim,

Farklı fikirler noktasında bakış açınız yani (elleriyle at gözlüğü işareti yapıyor) burada şey yapamadım ama dümdüz bakamıyorsunuz at gözlüğü gibi. Çok daha geniş bir çerçeveden bakabilirsiniz. Çünkü böyle bir şeyin varlığını da biliyorsunuz bu da olabilir bambaşka bir bilmediğin hastalık da olabilir.

şeklinde belirtmiştir. Süleyman,

Sadece insanların üzerine konuşmıyım da bütün canlılar olarak eşit yaşam hakkına sahip olmamız gerektiğini öğrenmiş oldum daha önce böyle bi durum yoktu. Düşüncem yoktu hep böyle önyargılı yaklaşıyodum çoğu şeye ama şimdi her şeye karşı böyle bi eşit kavram mantığıyla bakıyorum o yüzden değiştirdi.

derken Demet “...kendi kardeşimdeki farklılıkları görünce başka insanların da normal olan farklılıkları olduğunu fark ettim” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin diğer insanlara bakış açısına etkisi dünyaya bakışın diğerlerinden farklılaşması olarak yanıt veren katılımcılardan Cemre “...değiştirdi. Çünkü İnsanların problemleri önemsizleşmeye başladı. Yani basit konularda sohbet etmek zorlaştı. Çünkü bilmiyorum birinin erkek arkadaşlarıyla ilgili problemlerini dinlemek sıkıcı o yüzden önemsiz buluyodum o zamanlarda.”, Tuna “...boşvermiş insanlara karşı bakışın çok doğal olarak değişti. Öyle insanlarla bir arada olmak, durmak istemiyosun. Çünkü farklı yerlerden bakıyo oluyosun onlarla dünyaya. Öyle de olunca biraz çevrem bu konuda şekillenmiş oluyo böyle şekillenmiş oluyo.” şeklinde ifade etmiştir. Bilge ise “hani çok küçük şeylere mutsuz olan çok küçük şeyleri dert edinen insanları çok şey yapmıyorum. Yani bu da dert mi diye düşünüyorum ben bazen yani bu şekilde.” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşin diğer insanlara bakış açısına bir etkisi hayatın acımasız olduğunu düşünmek yanıtını veren katılımcılardan Sevgi “İnsanların çok zalim, önyargılı, acımasız olduğunu görüyorsunuz. Iğğ çok ayrımcılar çok kötüler. (Gülüyor.) Yani herkes “bana” diyo. Bu kadar da olmaz diyosun “ben böyle bi dünyada mı yaşıyorum!” diyosun”, Hikmet “Otizmli bireyleri tanıdıktan sonra diğer bireylere bilinçsiz insanlara hiçbir şekilde sevgisi kalmıyo. Bilinçsiz insanlara hiçbir şekilde kalmıyo yani bilinçsizlikten kastım ne...Otizm hakkında biraz daha bilgisi edin(me)mek.” şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin diğer insanlara bakış açısına duyarlılık beklentisi olarak yanıtlayan katılımcılardan Feride ,

Yanımdaki arkadaşlarım engelli bi bireye bi şey yapıldığı zaman mesela “Aman” diyebiliyorlar. Ama sen öyle olmuyosun yani böyle sessiz kalamıyosun ya da “boş ver” diyemiyosun. Çünkü senin de var. Ve u nasıl diyim böyle sen de zaten isitiyosun hani insanlardan böyle bi şey olmasını istiyosun.

şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin diğer insanlara bakış açısına bir etkisi olmadığı yanıtını veren katılımcı Nermin,

Diğer insanlara bakış açımı değiştirmede aslında hani, herkesin kendine göre bir özelliği vardır ya hani her çocuk özeldir denir ya da o şekilde olduğu için herkesin kendine göre bi belli şeyleri vardır o yüzden hani başkalarına karşı görüşlerimde bir değişiklik olmadı.

şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin diğer insanlara bakış açısına etkisini daha dayanıklı olmak şeklinde yanıtlayan Mete “..*tabii insanların problemleriyle karşılaşıyorusun ama bi tek otizmli ailelerin değil bir çok ailenin derdi var. İı dert demiyelim de bu tarz şeyleri var. İı tabi o yüzden bakış açısını değiştirebiliyo insanın...Hem bilinç olarak hem de bi öngörü olarak değiştirebiliyor...*” şeklinde ifade etmiştir.

OSB’li kardeşin diğer insanlara bakış açısına bir etkisi daha sakin olmak olarak yanıtlayan Selim “*Tabii ki de değiştirdi. ...zaten otizmli bir bireyle iletişim kurmaya çalışmak diğer insanlarla kurduğunuz iletişimi etkiliyor. Daha sabırlı daha güvenli bir şekilde şey yapabiliyorsunuz.*” ifadesinde bulunmuştur.

3.11. OSB’li Kardeşin Geleceği Hakkında Düşünceler

Bu bölümde katılımcılara “*Kardeşinizin geleceği hakkında ne düşünüyorsunuz*” sorusuna ilişkin “*Kardeşinizle ilgili korku ve endişeleriniz var mı? Varsa bunlar nelerdir?*” ve “*Kardeşinizden beklentileriniz nelerdir?*” alt soruları sorulmuş ve yirmi katılımcının yanıtları frekanslarla birlikte Tablo 3.21 ve Tablo 3.22’de verilmiştir.

3.11.1. OSB’li kardeşle ilgili endişe duyulan konular

Katılımcılara “*Kardeşinizle ilgili endişeleriniz ve korkularınız var mı? Varsa bunlar nelerdir?*” sorusu yöneltilmiş, verilen yanıtlar frekanslarla birlikte Tablo 3.21’de gösterilmektedir.

Tablo 3.21. OSB’li kardeşle ilgili endişe duyulan konular

Kategoriler	F
Belirsizlik endişesi	9
Kardeşin Bağımsız olamaması Kaygısı	7
Kardeşin toplumda dışlanma korkusu	5
Kardeşin kendi güvenliğini sağlayamayacağı endişesi	4
Kardeşin bakımını sağlayacak kurum ve kişilerin olmaması endişesi	3
Kardeşin başkasına zarar verme endişesi	2

Araştırmacının “*Kardeşinizle ilgili endişeleriniz ve korkularınız var mı?*” sorusuna katılımcıların dokuzu belirsizlik endişesi, yedisi kardeşin bağımsız olamaması, beşi kardeşin toplumda dışlanma korkusu, dördü kardeşin kendi güvenliğini

sağlayamayacağı, üçü kardeşin bakımını sağlayarak kurum ya da kişilerin olamaması ve ikisi kardeşin başkasına zarar verme endişesi taşıdıklarını ifade etmişlerdir. OSB’li kardeşle ilgili endişe ve korkularını belirsizlik endişesi olarak yanıtlayan katılımcılardan Tuna “*Gelecekte ne olduğunu bilemiyoruz. O yüzden hani bilmiyorum. Endişe duyuyorum ama neye duyduğumu da bilmiyorum. Hani tabii mesela normal bi kardeşi olanlar çok düşünmez bu konuları mesela. Öyle bi endişeye sahip olmaz çünkü kendini kurtarabilir.*”, Bilge “*Benimle yaşamaktan annemle yaşamak kadar mutlu olucak mı? ona yetecek miyim ?, Annem kadar iyi bakabilecek miyim ?*” şeklinde ifade etmiştir. Selim “*Ben olmasam ne olucak ? Hani ben olursam belki öğrenirim bir şeyler yaparım ama ben olmadığım süreçte bu çocuk ne yapacak en büyük korku yani en büyük belirsizlik belirsizliğin getirdiği korku bu benim.*”, Nihal “*Korkuyorum. Yani şeyi çok sormuşumdur anne... yani babam gitti. Annem de gittikten sonra biz ne olucak? Ve bi çok kardeşin bunu düşündüğünü biliyorum.*” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşle ilgili endişe ve korkularını; kardeşin bağımsız olamaması kaygısı olarak yanıtlayan katılımcılardan Bilge “*...mesela kendi kendine bi markete gidip istediği bi şeyi alabilecek mi? Üzerini değiştirebilecek mi istediği zaman ? Uykusu geldiğinde söyleyebilecek mi?, Konuşabilecek mi?, derdini anlatabilecek mi ? Bi sürü aslında saymakla bitmez bi sürü korkum var.*”, Nihal

Bağımsızlığını kazanmış olanlar var, kazanamayanlar var. Yani işğğ otizmli olup da işte çalışma hayatına katılabilenler var. Meslek edinenler de var. K meslek edinebilecek bi sosyal ha... Yani şey o kadar iyi durumda değil. Yani ben elimden geldiğince o daha iyi duruma gelsin diye uğraştığımı düşünüyorum. Yetersiz kaldığım anlar oluyo.

şeklinde ifade etmiştir. Güzide “*İlerde kendine bakabilecek düzeye gelicek mi? En önemli sorun bu yani. Acaba kendi kişisel ihtiyaçlarını giderebilecek seviyeye gelecek mi?*”, Handan “*insanın korkusu hani “yarın ne olacak?” biz yanınız yanındayız şu an ama yarın öbür gün biz yokken ne yapabilecek kendi ayakları üstünde durmasını isterim.*” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşle ilgili endişe ve korkularını; Kardeşin toplumda dışlanma korkusu olarak yanıtlayan katılımcılardan Nermin “*İlkokula başladığında 1. sınıftan itibaren iiiii öğretmenleri ya da arkadaşlarıyla iletişim içerisindeyken zorlanabilir gibi endişelerimiz var. Hani belki istediği şeyi tam olarak ifade edemeyebilir ya da düşündüğü şeyi ifade edemeyebilir o yüzden birazcık endişelerimiz var*”, İnci “*...boş boş bakıyolar sanki bir deliymiş gözüyle bakıyolar da aslında öyle değil. Aslında normal insanlardan daha akıllılar bence bu tür çocuklar daha çok ilgi gösterilmesi gerektiğini düşünüyorum. Ben*

bu çocuklara yani bi yerden atılarak onları soyutlayarak bir yere varılmaz.” ifadesinde bulunmuştur. Cemre ise “Geleceği hakkında umutluyum ancak bi topluluğun içine girmesi gerektiğini düşünüyorum. Bunun olmadığı takdirde yalnız olmasından korkuyorum.” cümlesiyle belirtmiştir.

OSB’li kardeşle ilgili endişe ve korkularını; Kardeşin kendi güvenliğini sağlayamayacağı endişesi olarak yanıtlayan katılımcılardan Hikmet,

Şimdi bugün sokakta görüyorum bazen böyle zihinsel engelli bireyler var kendilerine hallerine yaşayabiliyorlar. Ama birçok televizyonda da duyuyoruz taciz tecavüz şiddet benim korkum tek budur yani. Olur evden kaçır veya ne biliyim biz kaybederiz olur bir şey olur kaybolur yani...O çocuğun başına gelmesi demek benim hayatımın bitmesi demek.

derken Turgut “...kardeşimle ilgili endişelerim... şöyle bir endişem olabiliyo; Ona birisi zarar verirse bunu bilmeden bile yapsa u yani ben kendimi.. çok mantıklı davranışlar sergilemeyebilirim yani bilmiyorum.” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşle ilgili endişe ve korkularını; kardeşin bakımını sağlayacak kurum ve kişilerin olmaması endişesi olarak yanıtlayan katılımcılardan Mete ,

Ailesinde her otizimli birey olan insanın o kişi hakkında endişesi vardır. Neden? İı bizlere bi şey olduğu zaman uı o otizimli bireye ne olacak? kim bakacak? Maddi... mesela maddi durumu kötü olan insanlar ne yapacak? Bu çocuklar nerde yaşayacak? Kim ilgilenecek? gibi sorular oluyo.

ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşle ilgili endişe ve korkularını; Kardeşin başkasına zarar verme endişesi olarak yanıtlayan katılımcılardan Hikmet “Hem zarar görmesi hem başkasına zarar vermesi...Öyle de bir durum var yani otizimli bireylerde öyle de bir durum var yani.” ifadesinde bulunmuştur.

3.11.2. OSB’li kardeşten beklentiler

Katılımcılara “Kardeşinizden beklentileriniz nelerdir?” sorusu yöneltilmiş, verilen yanıtlar frekanslarla birlikte Tablo 3.22’de gösterilmektedir.

Tablo 3.22. OSB’li kardeşten beklentiler

Kategoriler	F
Bağımsız olması	8
İletişimi kaliteli kurması	7
Beklentim yok, mutlu olmasını istiyorum	7

Yeteneklerinin desteklenmesi	2
Meslek edinmesi	1
OSB'yi aşması	1

Katılımcıların sekizi OSB'li kardeşinin gelecekte bağımsız olmasını, yedisi iletişimi kaliteli kurmasını, yedisi kardeşlerinden bir beklentileri olmadığını sadece mutlu olmasını istediklerini ifade etmişlerdir. Diğer iki kardeş yeteneklerinin desteklenmesini beklerken, kardeşlerden biri meslek edinmesini biri ise OSB'yi aşmasını beklediğini aktarmıştır. OSB'li kardeşten beklentisini bağımsız olması şeklinde yanıtlayan katılımcılardan Selim *“Arda'dan ne bekleyebilirim susadığında su içmesini bekleyebilirim. Ya da üşüdüğü zaman üstüne bir şey giymesini bekleyebilirim. Çok çok daha basit ve temel...Yani insanın yaşaması için olabileceği en temel ihtiyaçlarını karşılamasını bekleyebilirim.”*, Güzide *“Şöyle düşünüyorum. Her bi ders her bi eğitim onu diyorum bi tık daha yukarı götürse ilerde 20 – 25 yaşına geldiğinde inşallah diyorum kendi ihtiyaçlarını giderebilecek,en azından kendine bakabilecek seviyeye inşallah gelir diyorum”* şeklinde ifade etmiştir. Mete ise *“Kardeşimden benim beklentim normal standart bi yaşama hazır hale gelebilmesi. Yani kendi kendini idame ettirebilmesi, diğer insanlardan bağımsız yaşayabilmesi. Bu tabii şu an mümkün değil ama beklenti olarak cevap vermek istersek böyle bi beklenti olabilir yani.”*, Günseli *“...her adım yaptığı,attığı her adım benim için uı müthiş bir şey yani dişini kendi fırçalamayı öğrenmesi,ayakkabısını kendi bağlamayı öğrenmesi.mesela bir sene önce az buçuk konuşmaya başladı. Bunlar bizim için müthiş şeyler.”* ifadesinde bulunmuştur.

OSB'li kardeşten beklentisini iletişimi kaliteli kurması yanıtını veren katılımcılardan; Bilge

Kardeşimden tek beklentim konuşması. Ama bu sırf kendi beklentim ya da kendi isteğim olduğu için değil. Çünkü konuşursa bence tüm derdini anlatabilir. İu yemeğini kendisi yiyebilir acıktığını söyleyebilir susadığını söyleyebilir bu markete gidip alışverişini yapabilir. Hani bu konuşma gerçekleşirse tüm sorunların çözüleceğini düşünüyorum.

Süleyman ise,

Çocuklar dışarılarda böyle kümeler şeklinde renkli renkli toplayarak oyunlar oynarlar böyle saklambaçlar falan oynarlar. Ben mesela her iş çıkışı köşeyi döndüğüm vakitte kardeşimi orda göremiyom u o benim için çok çok büyük bi eksiklik Büyük bi beklenti inşallah o raddelere varmasını umut ediyorum.

şeklinde ifade etmiştir. Nihal “*oturup bi sohbet etmek isterdim kardeşimle ya. K beni anladığını biliyo... Anlıyo biliyorum... karşılaştırma yaptığınız zamanlar oluyo çocukları. Yapılmaması gereken bi şey fakat şey oluyo yani zaman zaman onlar gibi olsaydı en azından yani konuşsaydı dediğim anlar...*” ifadesinde bulunmuştur.

OSB’li kardeşten beklentisini beklentim yok, mutlu olmasını istiyorum şeklinde yanıtlayan katılımcılardan Selim “*...kardeşimden bir beklentim yok açıkçası. Yani şimdi otizmli bir birey olduğu zaman bir arpa boyu yol kat etmesi bile bizim için çok büyük bir anlam taşıyor.*”, Günseli

Beklentim var ama ee beklentilerimi karşılamamasına hazırım diyebilirim. Şimdi mesela benimle ilişkisinin daha yakın olmasını isterdim. Ama elinden gelen o. elinden gelen o. Ona ayak uyduruyorum ben. Yani ondan ben şey yapamam u ondan bir şey bekleyemem en fazla onun bana yaptığı her şey sürprizdir armağandır.

şeklinde belirtmiştir.

OSB’li kardeşten beklentisini yeteneklerinin desteklenmesi olarak yanıtlayan katılımcılardan Feride “*K müziğe çok yatkın bi u çocuk ve ayrıca resime de çok yatkın şey enstrüman olarak böyle davul... vurmali aletlere çok yatkın. O yüzden müzik alanında biraz ilerlemesini istiyorum aslında.*” şeklinde belirtmiştir.

OSB’li kardeşten beklentisini meslek edinmesi şeklinde yanıtlayan katılımcı Demet “*...kazandığı beceriler doğrultusunda belki bi meslek u yapabilir bi meslekte çalışabilir, işte çalışabilir. Çünkü onların da bu tarz yetileri var. Hani farklılar ama aslında hani bizim kadar da zeki ve bizden daha fazla da becerikliler*” şeklinde belirtmiştir.

OSB’li kardeşten beklentisini OSB’yi aşması olarak yanıtlayan katılımcı Nermin “*Kardeşimden beklentim iii güçlü biri olsun kendini emin olsun, kendinden emin olsun ve bu durumun üstesinden eminim gelir yani.... Otizmi aşabilir yani hani belki ilerleyen zamanlarda azalarak devam edecek bu ama tamamıyla bitmesini temenni ediyoruz.*” şeklinde belirtmiştir.

4. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

4.1. Tartışma

Araştırmada, OSB’li kardeşi olan NGG yetişkin bireylerin kardeşleriyle olan deneyimleri, aile ilişkileri ve OSB’li kardeşe sahip olmanın hayatlarını nasıl etkilediğine dair görüşlerinin araştırılması amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda, 20 katılımcıyla yarı-yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Araştırmadan elde edilen bulgular benzerliklerine göre altı ayrı başlıkta tartışılarak bir akış oluşturulmuştur: Birinci başlıkta OSB’nin farkına varma ve tanımlamaya ilişkin bulgular, ikinci başlıkta OSB’nin aile ilişkilerine etkisine ilişkin bulguların tartışılması, üçüncü başlıkta rol-sorumluluklar ve sosyal çevreye etkisine ilişkin bulguların tartışılması, dördüncü başlıkta gelecek planlarına etkisine yönelik bulguların tartışılması, beşinci başlıkta destek gereksinimleri ve OSB’li kardeşin hayata bakış açısına etkisine ilişkin bulguların tartışılması, altıncı başlıkta, OSB’li kardeşin geleceği hakkında düşüncelere yönelik bulguların tartışılması yer almaktadır. Yapılan bu tartışmalardan yola çıkılarak uygulamacı ve araştırmacılara önerilerde bulunulmuştur.

4.1.1. Otizm spektrum bozukluğunun farkına varma ve tanımlamaya ilişkin bulguların tartışılması

Araştırmada yer alan katılımcılara kardeşinizin OSB’li bir birey olduğunu nasıl fark ettiniz? Kardeşinizde ne gibi değişiklikler vardı? Sorusu sorulmuş, katılımcıların çoğu OSB’li kardeşlerinde iletişim sorunlarının olduğu yanıtını vermiştir. OSB’de gözlemlenen kritik problemlerden biri iletişim sorunlarıdır ve erken belirtiler değerlendirildiğinde OSB’li çocukların hepsinde sınırlı iletişim becerileri olduğu bilgisine ulaşılır (Kırcaali-İftar ve Odluyurt, 2014). Çocukların dil ve konuşma becerilerinin değerlendirilmesi hem tarama hem de tanı için temeldir (Sucuoğlu, 2014). OSB’den etkilenen çocukların konuşamadıkları ya da normalden farklı şekilde konuştukları gözlenmektedir (Kırcaali-İftar, 2015). OSB’li çocuklarda gecikmiş konuşma görülürken yaklaşık üçte birinde sözel iletişim bulunmamaktadır ve sözel/sözel olmayan iletişimi anlamada güçlük yaşayabilirler (http-1; http-2; http-3). OSB’li çocukların iletişim becerilerindeki yetersizlikleri gereksinimlerini, taleplerini ve tercihlerini belirtememelerine ve bunun sonucunda problem davranışın ortaya çıkışında etkilidir (Alzayer, Banda and Koul, 2014). Zayıf iletişim becerilerinden kaynaklı olan problem davranışların OSB’li çocuk için iletişimsel işlev gördüğü bilinmektedir

(Walker and Snell, 2013). Elde edilen bulgular alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir. Araştırmalarda NGG kardeşler, OSB’li kardeşlerinin iletişim sorunlarından, tepskiziliklerinden, problem davranışlarından rahatsız olduklarını ve bu durumun yaşamlarını olumsuz etkilediğini ifade etmişlerdir (Alagözoğlu, 2016; Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015; Moyson and Roeyers, 2011; Ward vd., 2016). Töret vd., (2014) OSB’li çocuğa sahip ebeveynlerle yaptıkları araştırmada otizm algısını dil-konuşma ve iletişim bozukluğuna sahip olma özelliği olarak değerlendirmişlerdir. Bu araştırmada da katılımcıların çoğunun verdiği yanıt, APA’ya (2014) göre iki tanı ölçütünden biri olan “*Toplumsal iletişim ve karşılıklı sosyal etkileşim sürdürmede eksiklikler*” kategorisinde yer alan sözel ve sözel olmayan iletişim becerilerinde yetersizlikler, göz teması, jest ve yüz ifade kullanımında sınırlılıklar alt kategorisine uymaktadır. Buna dayanarak OSB’li kardeşteki farklılıkların iletişim sorunları kategorisinde ifade edilmesinin, OSB’nin tanılayıcı özellikleriyle paralel olduğu yorumu yapılabilir.

Araştırmada yer alan katılımcılara “Kardeşinizin OSB tanısı olduğunu kimden, ne zaman, nasıl öğrendiniz?” sorusu sorulduğunda çoğunluğu ailelerinden öğrendiğini tam olarak ne zaman öğrendiklerini bilmedikleri ve normal bir süreçte (gelişigüzel) öğrendiklerini söylemişlerdir. Ailelere tanı hakkında nasıl ve kim tarafından bilgi verileceği uyum sürecinin gelişimi için oldukça önemlidir (Selimoğlu vd., 2013). NGG çocukların, süreci sağlıklı sürdürmeleri için kardeşlerinin OSB’li bir birey olduğunun açıklanması, bu konu hakkında sorularının cevaplanması, onlara güvenilir ve yaşına uygun bilgi verilmesi gerekmektedir; ihtiyaca göre aileye uzmanlar aracılığıyla psikolojik destek sunulmalıdır (Kaya, 2016; Tekin-İftar ve Kutlu, 2014). Tsai vd., (2018) İngiltere ve Tayvan’da OSB’li kardeşi olan NGG çocukların ve onların annelerinin deneyimlerini belirlemeyi amaçladığı çalışmada İngiltere’de yaşayan katılımcıların Tayvan’dakilere göre kardeşlerinin tanısı hakkında daha fazla bilgiye sahip olması, ebeveyn bilgilendirilmesiyle yorumlanmıştır. Ebeveynlere veya NGG kardeşlere sunulacak desteğin, NGG bireylerin OSB hakkında doğru bilgilendirilmesi ve kabulü için önemli olabileceği düşünülmektedir. OSB’li kardeşi olan bireylerle yapılan diğer araştırmalarda bireylerin kardeşlerinin yetersizlik türü hakkında yeterli bilgileri olmadığı ve durumu ebeveynleriyle, diğer kişilerle çok fazla konuşmadıkları vurgulanmıştır (Alagözoğlu, 2016; Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015; Mascha and Boucher, 2006). Katılımcıların, kardeşlerinin tanı sürecini net olarak hatırlamaması;

kardeşler arasında yaş farkının az olmasıyla ilişkili olsa da OSB tanısı hakkında yeterince bilgilendirilmemesi ve ailelere sunulan destek sistemlerinin yetersiz olmasıyla ilgili olabilir. Oysa NNG çocukların, kardeşlerinin yetersizliği hakkında bilgilenmeye, hissettiklerini ifade etmeye, kendi yaşamlarının nasıl etkileneceği konusunda konuşmaya gereksinimi vardır (Kaner, 2009). Tanı sürecinden sonra ebeveynlerin bilgilendirilmesi, kendilerine rehberlik edilmesi gerektiğinde psikolojik danışma veya psikoterapi hizmetlerinin sağlanması NGG kardeşin de uyum süreci ve kardeşiyle ilgili süreçlerin içinde yer almasında etkili olabilir. Elde edilen bulgular alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir.

Araştırmada yer alan katılımcılara kardeşinizin OSB’li bir birey olmasını ilk fark ettiğiniz ya da öğrendiğinizde neler hissettiniz? Sorusu yöneltildiğinde çoğunluk karmaşık duygular/belirsizlik yanıtını vermiştir. Araştırmalar ÖG bir çocuğun aileye katılımıyla ailenin verdiği tepkilerin farklı ve tutarsız olduğu yönündedir (Kaner, 2009). Ailedeki çocuğun OSB tanısı, tüm aile bireylerini etkileyen bir olaydır ve aileler farklı duygusal süreçleri farklı sıra ve yoğunlukta yaşayabilir (Tekin-İftar ve Kutlu, 2014). OSB’li çocuğu olan annelerle yaptığı araştırmada Bıçak (2009) annelerin, çocukları tanı almadan önce “otizm” terimini duymadıklarını ve bir bilinmezlik yaşadıklarını ifade etmektedir. Selimoğlu vd., (2013) OSB’li çocuğun tanı almasının ardından ebeveynlerin OSB’ye ilişkin ailenin nasıl bir sürecin içine gireceğini bilmediklerini ifade etmektedir. Alanyazına göre kardeşlerin OSB’ye ya da herhangi bir yetersizliğe tepkileri; düşmanlık/kızgınlık, kıskançlık, reddetme, utanç, baskı, endişe şeklinde gözlenebilir ve bu tepkiler ebeveyn tepkilerine benzerdir (Kaner, 2009; Tekin-İftar ve Kutlu, 2014; Varol, 2007). Alanyazından farklı olarak katılımcıların çoğunun belirsizlik/karmaşık duygular yanıtını vermesinin NGG kardeşlerin tanıyı öğrendiği gelişimsel dönemi ve ebeveyn tepkileriyle ilişkili olduğu düşünülmektedir. NGG kardeşlerin OSB’yi anlamlandıramamasının nedeni; o dönemde kendilerinin küçük yaş grubunda olmaları ve kardeşler arasında yaş farkının az olmasından kaynaklanmış olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca tanı döneminde ebeveynlerin destek almaması, bilgi gereksinimleri gibi etmenlerin aile bireylerinin çoğunu, karmaşa ve belirsizliğe itmiş olabileceği düşünülmektedir. Elde edilen bulgular alanyazındaki bulgulardan farklıdır.

Katılımcılara “İlk süreçten sonra hisleriniz değişti mi?” sorusu yöneltildiğinde ise çoğunluğu OSB’li kardeşlerine karşı korumacı ve sahiplenici olma hissinden bahsetmişlerdir. ÖG kardeşi olan bireylerin NGG kardeşe sahip bireylere kıyasla daha

sabırlı, özverili olduğunu ve daha çok sorumluluk aldığını belirtilmiştir (Güdücü, 2019). OSB'li kardeşi olan bireylerle yapılan araştırmada kız çocukların kardeşine karşı korumacı olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Alagözoğlu, 2015). Ward vd., (2016) tarafından yapılan araştırmada özellikle ergenlik dönemindeki NGG bireyler, OSB'li kardeşle yaşam deneyimlerini korumacı davranışlarla ifade etmişlerdir. OSB'li kardeşi olan bireylerin, kardeşlerinin güvenlik ve bakımıyla ilgili sorumluluk duyguları oluştuğu bilinmektedir (Angell, Meaden and Stoner, 2012). Leane vd., (2016) çalışmasında NGG kardeşler, çocukluk deneyimlerini OSB'li ve zihin yetersizliği olan kardeşlerini koruma, gözetme olarak tanımlamaktadır. Tsai vd., (2018) İngiltere ve Tayvan'da yaşayan OSB'li kardeşe sahip bireylerle yaptığı araştırmada kardeşlerin, OSB'li kardeşleriyle ilgilenemediği, kendisinin kardeşini gözetmediğinde onların zorbalığa maruz kalabileceğini düşündükleri sonucuna ulaşmıştır. Elde edilen bulgular alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir.

Katılımcılara “OSB’yi bir nesne, bir şekil, ya da bir canlıya benzetmenizi istesem neye benzetirdiniz? sorusu yöneltilmiş ve ardından Peki sizce OSB niçin bu’a benziyor?diyerek açıklama yapmaları istenmiştir. Katılımcıların çoğu Hiçbir şeye benzetememe yanıtını verirken diğer katılımcılar öznel tanımlamalarıyla hepsi birbirinden farklı nesne, canlı, şekil, olay vb. benzetmeler yapmıştır. Otizm spektrum bozukluğu, karmaşıklığı nedeniyle merak ve şüpheyle farklı disiplin alanlarının araştırma konusu olsa da yıllardır süren araştırmalara rağmen gizemini korumaktadır (Çolak, 2016; Kırcaali-İftar, 2015). İlk olarak Kanner tarafından tanımlanan OSB; tanılayıcı ortak özelliklerinin yanı sıra hafiften ağıra kadar, değişen çeşitli özellikleri olan karmaşık bir nörobiyolojik bozukluktur (Cavkaytar, 2016; Kırcaali-İftar, 2014). Ayrıca OSB’nin etiyolojisi de halen karmaşık olup OSB’yi etkileyen faktörlerin ne oranda etkilediğine dair net bir bilgi yoktur (Kırcaali-İftar, 2014; Kırcaali-İftar, 2015; Yosunkaya, 2013). OSB’nin özelliklerine bakıldığında sınırlı ya da yetersiz toplumsal etkileşim, iletişim başlatma sürdürme ve sonlandırmada problemler, kendi ilgi alanına odaklı olma, takıntılı davranışlardan söz edilmektedir (APA, 2014; http-1; http-2; http-3). Fakat bu tanılayıcı özellikler kişiden kişiye göre farklılaşabilme, her OSB’li çocuğun kendine özgü nitelikleri bulunmaktadır (Çolak, 2016). Elde edilen “OSB’yi hiçbir şeye benzetememe” bulgusu, bozukluğun özellikleri bakımından diğer yetersizlik gruplarından çok farklı olması, etkilenen bireylerde fiziksel görünümün normallliği ya da OSB’li bireylerin normal gelişimden farklı olarak

güçlü yönlerinin bulunması gibi etmenlerle karmaşık bir yapısının olması katılımcıların çoğunun OSB'yi bir yönüyle herhangi bir şeye benzetememesiyle ilişkilendirilebilir. Diğer katılımcıların hepsi farklı bir benzetme yapsa bile bulgularda benzetmelerin nedeninde karmaşıklık, çözümsüzlük, yetersizlik, bilinmezlik vurgusuna ulaşılmıştır. Ayrıca katılımcıların bir kısmı da masumiyet, mutluluk, yaşam kaynağı gibi benzetmelerle olumlu duygu ve düşüncelerini aktarmıştır. Alanyazında NGG kardeşlerin OSB'ye ilişkin metaforlarına dair bir bulguya rastlanmamıştır. OSB tanımlamaları ve benzetmeleri genellikle ebeveynler tarafından yapıldığı için kardeşlere ait metaforlar bu araştırmanın güçlü yönlerindendir. Kardeşlerin metaforlarından yaşamlarında OSB'nin etkisi, kardeşleriyle deneyimlerinden OSB'yi nasıl anlamlandırdığı sonuçlarına ulaşılmıştır. Töret vd., (2014) OSB'li çocuğu olan ebeveynlere “Sizce otizm nedir?” sorusunu yönelttiğinde katılımcılardan en çok sosyal-iletişimsel davranışlarda bozukluk” ikinci olarak “bilinmezlik” yanıtı alınmıştır. OSB'li çocuk annelerin yapılan başka bir nitel çalışmada OSB'yi bir şeye benzetmeleri istendiğinde annelerin (Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014) benzetmelerinde “bataklığa benziyor” “çıkamaz bir sokağa benziyor” “nereye gideceğini bilemeyen bir insana benziyor” “karanlık bir kuyuya benziyor” gibi ifadeler kullanmışlar ve çoğu annenin yanıtı bilinmezlik, çaresizlik, karamsarlık içermektedir. Olumsuz duygu ve düşünceler olarak yer alan benzetmeler alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir. Katılımcıların hem olumlu hem olumsuz duygu ve düşünceleri OSB'li kardeşe sahip NGG kardeşleriyle yapılan araştırmaların (Alagözoğlu, 2016; Benderix and Sivberg, 2007; Ferraioli and Harris, 2009; Mascha and Boucher, 2006; Moyson and Roeyers, 2012; Petalas vd., 2009; Tsai vd., 2018; Ward vd., 2016) karmaşık sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir.

4.1.2. Otizm spektrum bozukluğunun aile ilişkilerine etkisine ilişkin bulguların tartışılması

Katılımcılara OSB'li bir kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinizi nasıl etkiledi sorusu kapsamında “Annenizle ilişkilerinizi nasıl etkiledi?” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcıların çoğu; Annesiyle ilişkilerin bozulduğunu, olumsuz ilişki yaşadıklarını ifade etmiştir. OSB'li bir çocuğun bakımının ve eğitiminin zor olması ebeveynlerin kendilerine, diğer (NGG) çocuklarına vakit ayırmasını ve çocuklarına ilgilerini yöneltmesini etkilemektedir (Üstüner-Top, 2009). OSB'li çocuğun bulunduğu ailelerde sorumluluğun çoğunu alan ve yıpranan taraf genellikle annelerdir (Kaya,

2016). Anne babaların vaktinin çoğunda OSB’li çocukla ilgilenmesi NGG çocuk tarafından kırgınlık, ihmal edilmişlik, öfke ve kıskançlık gibi olumsuz duygu ve düşüncelere neden olabilir (Beyer, 2009; Tekin-İftar ve Kutlu, 2014). Yapılan araştırmalarda OSB’li kardeşi olan bireyler, kardeşleri nedeniyle anne-babalarıyla az zaman geçirdiklerini, onlarla daha çok yalnız zaman geçirmek ve ebeveynlerinden eşit ilgi görmek istediklerini belirtmişlerdir (Alagözoğlu, 2016; Moyson and Roeyers, 2011 Ward vd., 2016). McHale vd., (2000) tarafından yapılan araştırmada ebeveynlerin, OSB’li ve NGG çocuklarıyla vakit geçirme ve kardeş çatışmalarını çözmede farklı davrandıkları sonucuna ulaşılmıştır. OSB’li kardeşi olan bireylerle yapılan araştırmada NGG kardeşler, kendileri ve kardeşleri arasında babalarının farklı tutumu olmadığını fakat annelerinin OSB’li kardeşe daha fazla sevgi gösterdiğini, onları ise kontrol altında tutmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir (Apalaçi, 1996). OSB’li çocuğu olan annelerle yapılan araştırmalarda da anneler, NGG çocuğuna yeterince zaman ayıramadıklarını ifade etmektedir (Bıçak, 2009; Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008). Bunlara karşın OSB’li ve NGG kardeşi olan bireylerin, aile içi ilişkilerinde anlamlı bir fark olmadığını, OSB’li kardeşin aile içi ilişkileri etkilemediğini belirten araştırma sonuçları da vardır (Erden ve Akçakın, 2001; Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015). Annelerin NGG çocuğa fazla vakit ayıramama nedeninin, OSB’li çocuğun bakım ve eğitimiyle sürekli ilgilenen kişi olması ve annelerin bu sorumluluğunu hafifletmek için destek sistemlerinin yeterli olmamasıyla ilişkili olduğunu düşünülmektedir.

Katılımcılara OSB’li bir kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinizi nasıl etkiledi sorusu kapsamında “Babanızla ilişkilerinizi nasıl etkiledi?” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcıların çoğunun yanıtı; baba ile ilişkilerin güçlenmesi şeklindedir. Ailedeki kişilerin bireysel dayanıklılığı aile ilişkilerini etkilemektedir (Ardıç, 2012). Babalar OSB’li çocuğun bakım ve eğitiminde destekçi olsalar dahi sorumluluk genelde annededir (Kaya, 2016; Meral, 2006). Canarslan ve Ahmetoğlu (2015)’na göre ÖG bireylerin babalarının yaşam kalitelerinin, annelerinden yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Babaların OSB’li çocukla anne kadar vakit geçirmemesi ve duygu yoğunluğunun anneler kadar çok olmaması nedeniyle anneye kıyasla fazla yıpranmadığını ifade edilmiştir (Bıçak, 2009). Geçmişe göre babaların aile içinde rolleri değişmeye başlamasına rağmen annenin çocuğun bakımından daha fazla sorumlu olması geleneksel rollerin devamını göstermektedir (Mehall, 2009; Kuzucu, 2011). Babalar, annelere göre ailenin ekonomisine daha çok yönelmekte ve kaygıları da bu

yöndedir (Çürük, 2008). Babaların gündüz işte olması, ev ortamında da genellikle çocuklarla oyun oynayarak vakit geçirmesi stres düzeyinin annelere göre düşük olmasını sağlamaktadır (Kaner, 2009). Babalar ve anneler OSB’li çocuklarına ayırdığı zaman ve gösterdiği ilgiyi NGG çocuğu için de yapmazsa kıskançlık, gücenme, öfke gibi tepkiler oluşabilir (Beyer, 2009). NGG kardeşler, annelerinin sevgi ve ilgisini ÖG kardeşe yönelttiğini, babalarının ise eşit tutumu olduğunu belirtmektedirler (Apalaçi, 1996). Kendilerine ayrılan zaman ve ilgiden dolayı anneyle olumsuz ilişki belirten NGG kardeşlerin bu durumu onarmak için babayla olumlu ilişki belirttiği düşünülmektedir. Annelerin OSB’li kardeşin bakım ve eğitiminde daha aktif rol alması ve onunla zaman geçirmesi, babaları NGG çocukla ilgilenen ebeveyn haline getirmiş, çocukların da bu durumu babayla ilişkinin güçlenmesi olarak yorumlaması söz konusu olabilir. Bunun yanında babaların yaşam kalitesi algısının yüksek olması aldıkları destek, sosyo-ekonomik düzeyle de ilişkili olup bu durum, NGG çocuğa olumlu yansımış olabilir. OSB’li bireylerin olduğu aile ilişkileri bir bütün olarak düşünüldüğünde elde edilen bulgunun alanyazınla tutarlı olduğunu söylemek mümkündür.

Katılımcılara OSB’li bir kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinizi nasıl etkiledi sorusu kapsamında “(Varsa) Diğer kardeşinizle ilişkilerinizi nasıl etkiledi?” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcıların çoğunun yanıtı; Sorumluluk ve zaman paylaşımında sorun yaşama şeklindedir. Kardeş ilişkilerini etkileyen birden çok etmen vardır (Berçin-Yıldırım, 2005; Girli ve Mutlu, 2015; Hortaçsu, 2002; Şimşek, 2007). Kardeşlerin doğum sırası, cinsiyeti, yaş farkı, ÖG kardeşin özellikleri bu etmenler arasındadır (Aksoy ve Berçin-Yıldırım, 2008; Atasoy, 2002; Köse, 2003). Kardeşler arasında çatışma olması ve ilişkinin yetersizliği aradaki bağı etkileyebilmektedir (Stoneman and Brody, 1993). Ailede OSB’li ya da herhangi bir yetersizliği olan bireyin varlığı, ebeveynleri, kardeşleri ve diğer aile üyelerini olumsuz yönde etkilemektedir (Şenel, 1995; Tekin-İftar ve Kutlu, 2014). İhtiyaçlar, sorumlulukların artması ve endişe, yetersizliğe sahip bireyin olduğu aile bireylerinde gözlenen olumsuzluklardır (Şenel, 1995). Tüm aile bireyleri arasında olduğu gibi kardeşler arasındaki etkileşimin de, ailedekilerin birbirini desteklemesi önemlidir (Ardıç, 2012). NGG çocuk ailede ÖG kardeşe ilgilenen ya da gelecekte bununla ilgili sorumluluk alan kişi olarak görülmektedir (Güdücü, 2019; Kaya, 2016). NGG kardeşe sahip diğer bireylere göre ÖG kardeşleri olanlar, daha fazla kaygı, maddi zorluklar, ebeveynlerden daha az ilgi, kardeşe ilişkin olumsuz duygular yaşamaktadırlar (Şenel, 1995). Leane, Kingston and

Edwards (2016) NGG kardeşlerin OSB ve zihin yetersizliği tanılı kardeşlerine gelecekte nasıl destek olacakları ve onlara sağlanacak destek hizmetleri için endişeli olduklarını belirtmiştir. Zihin yetersizliği tanılı kardeşe olan kız kardeşlerin NGG kız kardeşe sahip kız kardeşlere göre daha kaygılı olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Saban, 2010). Ailedeki kişi sayısının fazla olmasıyla NGG kardeşlerin ÖG kardeşle ilgili daha az sorumluluk aldığını vurgulanmaktadır (McHale and Gamble, 1989). Ailede birden çok çocuk olduğunda ÖG çocuğun oluşturduğu baskının azaldığı, ilişkilerin olumlu hale geldiğini belirtilmektedir (Kalecik, 2013; Kaminsky and Dewey, 2002). Bunun aksine, ailedeki kişi sayısı arttıkça kardeşler ve diğer aile bireyleri arasında sorumluluk paylaşımında problem yaşanacağı ve aile bireyleri arasındaki rollerin karışabileceğinin belirtildiği araştırmalar da bulunmaktadır (Berçin-Yıldırım, 2005). Birden fazla kardeşin bulunduğu ailelerde ÖG kardeşin sorumluluklarının paylaşımında kimin ne derece destek sağlayacağına dair sözsüz bir anlaşma bulunmaktadır (Güdücü, 2019). Örneğin ilk çocuğun kız olduğu ailelerde çocuk, ebeveynin yardımcısı rolünde ve aile için güven vericidir, ilk çocuk erkekse babanın rollerine yardımcı ve gerektiğinde babanın rollerini alabilmesi beklenmektedir (Atasoy, 2002). Onat ve Zoylan (2005)'a göre kardeş sayısının çok olmasının ilişkilere bir etkisi olmamaktadır. Elde edilen bulguyu alanyazında destekleyen sonuçlar olduğu kadar aksini gösteren araştırmalar da mevcuttur. Kardeş ilişkilerini etkileyen faktörlerin çok yönlü oluşu ve ilişkinin karmaşık yapılı olması bulguların farklı sonuçlarını destekler niteliktedir.

Katılımcılara OSB'li bir kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinizi nasıl etkiledi sorusu kapsamında "(Varsa) Anneanne-babaanne-dedenizle ilişkilerinizde nasıl etkiledi?" sorusu yöneltildiğinde herhangi bir etkinin olmaması en çok verilen yanıttır. Anneanne, babaanne, dede gibi aile büyükleri hemen hemen her kültürde OSB'li bireyin ailesine en çok destek sağlayacak olan kişilerdir (Kaya, 2016). Aile büyükleriyle ilişkinin zayıflamasına onların OSB'yi anlamlandıramaması ve destek olma konusunda geri kalmaları neden olabilir (Kaya, 2016). OSB'li çocuğun olduğu ailelerde büyükanne, büyükbaba, teyze, amca gibi yakın akrabalar, gerekli bilgilendirmeler yapıldığında OSB'li çocuğa, ebeveynlere veya NGG kardeşe katkı sağlayabilirler (Tekin-İftar ve Kutlu, 2014). Büyükanne ve büyükbabaların bazıları OSB'li torunun aileye katılımına uyum sağlayıp finansal ya da manevi destek olurken (Yıldız, 2018), bir kısmı OSB'li bir bireyle etkileşim kurmak ve ilişkiyi devam ettirmede zorluk yaşamaktadır (D'Astous vd., 2013). Büyükanne ve büyükbabalar torunuyla olumlu

etkileşimi sayesinde aile içinde dengeyi sağlayabilir (Mueller and Elder, 2003). ABD’de yapılan araştırmada büyükanne ve babaların torunlarında, OSB belirtilerini erken dönemde fark ettiklerini, hem torunları hem de kendi çocukları için kaygılı olduklarını ve diğer NGG torunlarıyla ilgilendikleri sonucuna ulaşılmış, ek olarak büyükanne ve büyükbabaların torunlarıyla ilgili bir konuda ebeveynlere yol gösterme konusunda çekindikleri sonucuna ulaşılmıştır (http-4; http-5). Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı (2015)’ya göre OSB’li kardeşi olan NGG bireyler, kardeşlerinin akrabalarla ilişkilerde bir etkisi olmadığını ifade etmektedir. Elde edilen bulgu bu araştırma bulgusuyla örtüşürken alanyazındaki diğer bulgular; anneanne, babaanne ve dedelerin OSB’li torunları için hem destek oldukları hem de OSB’li bireyden kaynaklı olarak destek konusunda geri kaldığını belirtmektedir. Bu bulgular ise katılımcıların verdiği diğer yanıtlarla örtüşmektedir. Anneanne, babaanne ve dedelerin OSB’li torun nedeniyle aileden uzaklaşmasının NGG kardeş için olumsuz bir algı oluşturduğu dolayısıyla kendisiyle de olan ilişkilerinin bozulması olarak yordadığı düşünülebilir. Ayrıca aile büyüklerinin OSB’yi anlamlandıramamaları çekirdek aileye olumlu ya da olumsuz herhangi bir müdahaleden, yorumdan kaçınmak istemeleri ile ilişkili olabilir.

4.1.3. Rol-sorumluluklar ve sosyal çevreye ilişkin bulguların tartışılması

Katılımcılara “Kardeşinizin OSB’li olması sizin ailenizdeki rol ve sorumluluklarınızı etkiledi mi? Etkilediyse nasıl etkilediğinden bahsedermisiniz?” sorusu yöneltildiğinde katılımcıların çoğunluğu aşırı sorumluluk alma yanıtını vermiştir. ÖG kardeşi olan yetişkin bireylerin ebeveynlerine destek verdiği, ebeveynleri hayatta olmadığında bu desteğin artacağı beklense de kardeşlerin rolleri net değildir (Pricho, Patrick and Burant, 1996). OSB’li bireylerin aileleri bireyin bağımsız bir yaşam sürdürebilmesi adına süreç içinde eğitim görevini yerine getiren bir öğretmen, onun haklarını savunan bir avukat vb. roller edinebilirler (Kaya, 2016). Ailede ÖG çocuğun olmasıyla NGG kardeşe, onunla ilgilenme, özellikle gelecekte kardeşi için sorumluluk alma görevi yüklenmektedir (Güdücü, 2019). NGG bireyler ÖG kardeşleri için; rol model olma, bakımına yardımcı olma, oyun arkadaşlığı, sosyalleşmesini sağlama ve savunuculuk gibi roller edinebilmektedir (Kaner, 2009). Özellikle yetişkinlik dönemindeki kardeşlerin rolleri birden fazla olabilirken zamanla bu roller değişmektedir (Leane, Kingston and Edwards, 2016). OSB’li kardeşi olan NGG bireylerle yapılan araştırmalarda kendi rollerini ise; sorumluluk alan, bakımıyla ilgilenen, anne-babalarına

yardımcı olan, kardeşlerinin iyi vakit geçirmesini sağlayan kişi olarak anlatmışlardır (Angell, Meaden and Stoner, 2012; Atasoy, 2002). Ailede NGG kardeşler ÖG bireyin eğitimi, bakımı, desteklenmesinde gelecek için sorumluluk duymaktadırlar (Angell, Meaden and Stoner 2012; Benderix ve Sivberg, 2007; Ferraioli ve Harris, 2009; Leane, Kingston and Edwards, 2016). Ayrıca NGG kardeşler, OSB’li kardeşlerine karşı korumacı bir role büründükleri, onların güvenliği için sorumluk hissettiklerini ifade etmektedir (Angell, Meaden and Stoner 2012; Benderix and Sivberg, 2007; Ward vd., 2016). Ward vd., (2016) OSB’li kardeşi olan bireylerle yaptığı araştırmada katılımcılar, kardeşleri için fazla sorumluluk aldıklarını belirtmiştir. Ayrıca ailedeki NGG çocuklar ebeveynlerinin rolüne bürünebilmektedir (Ferraioli and Harris, 2009; Tekin-İftar ve Kutlu, 2014). Kardeşlerin sürece dâhil olması için sorumluluk vermek olumlu kardeş ilişkilerinin geliştirilmesinde etkili olsa da ebeveynin ya da kendi isteği ile aşırı sorumluluk olması NGG bireyleri yıpratır (Kaya, 2016). Aile bireylerinin birbirleriyle OSB’li çocuk için beklentiler, zorluklar, roller ve sorumluluklar hakkında konuşmasının, NGG kardeşlerin sorumluluklarının dengelenmesi için önemli olduğu düşünülmektedir. OSB’li bireyin kardeşi rolünden bağımsız olarak ailesiyle vakit geçirmesinin, ilişkilerini geliştirmesinin ve sosyal destek sistemlerini aktif olarak kullanmasının onu aşırı sorumluluk duygusundan uzaklaştıracağı düşünülmektedir. Elde edilen bulgular alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir.

Katılımcılara “OSB’li bir kardeşe sahip olmanızın diğer bireylerle ilişkinize herhangi bir etkisi olduğunu düşünüyor musunuz? Niçin böyle düşünüyorsunuz” sorusu yöneltildiğinde katılımcıların çoğunluğu kendimin çevreye olumsuz tepkileri yanıtını vermiştir. Aileler OSB’li bireyin toplum tarafından anlaşılmayacak davranışları nedeniyle yargılanacaklarını düşünerek sosyal çevrelerinden uzaklaşabilirler (Kaya, 2016; Üstüner-Top, 2008). Literatür taramasına göre NGG bireyler, OSB’li kardeşlerin diğer kişilerin kardeşiyle alay etmeleri, utanç duygusuyla kendilerini diğerlerinden soyutlamaları ve diğerlerinin kendisini anlamadığı düşünme gibi nedenlerle sosyal ilişkilerde problem yaşayabilmektedir (Atasoy, 2002). OSB’li kardeşe sahip bireylerle yaptığı araştırmada Benderix ve Sivberg (2007) NGG bireyler, kardeşlerinin problem davranışları nedeniyle arkadaşlarıyla ev ortamında etkileşimde bulunmadıklarını ifade etmektedir. Petalas vd., (2009) OSB’li kardeşe sahip NGG bireyler, diğer insanların kardeşine verdiği tepkiler nedeniyle açıklama yapıp utandıklarını ve kendilerini toplumdan kısıtlandığını belirtmiştir.) NGG kardeşlerle yapılan araştırmada, bireyler

çevrenin ÖG kardeşe olumsuz yaklaşmasına üzüldüklerini ifade etmişlerdir (Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015). Katılımcıların “*kendimin çevreye olumsuz tepkisi*” yanıtı toplumda ÖG bireyler hakkında bilgi eksikliği nedeniyle korku, uzak durma, dışlanma gibi tutumların neden olabileceği düşünülmektedir. NGG kardeşlerin sosyal çevresinde OSB’li kardeşe olumsuz tutumun yansıması olarak onların çevreye olumsuz tepki verdiği düşünülebilir. Türkiye’de OSB tanılı bireylerin özellikleri, sosyal yaşamda yerleri, nasıl iletişim kurulacağı vb. konularda farkındalık çalışmalarının yetersizliğinin bu bulguda etkili olduğu varsayılmaktadır. Elde edilen bulgular alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir.

Katılımcılara “Kardeşinizin eğitim sürecinde yer aldınız mı? Yer aldıysanız bu süreçte neler yaptınız?” sorusu yöneltilmiş ve katılımcıların çoğunluğu “Aktif olarak yer aldım” yanıtını vermiştir. Katılımcılar katılım olarak; günlük yaşam becerilerinin öğretimi, ödevlerin yapılması, okul/özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine götürüp getirme, uzmanlarla işbirliğinden bahsetmişlerdir. OSB’li bireylerin ebeveyn ve kardeşlerinin OSB’li çocuğa verilecek destelerde yer almasının önemi bilinmektedir (Tekin-İftar ve Kutlu, 2014). NGG kardeşler, ÖG kardeşlerini beceri öğretimi, iletişim kurma, davranış değiştirme, sosyal uyum sağlama gibi alanlarda desteklemektedirler (Kaner, 2009). Tsao, Davenport and Schmiede (2012) NGG kardeşlerin aile içi yaşam ve sosyal becerilerini geliştirmedeki rolü yeteri kadar değerlendirilmemektedir, bu sağlandığında kardeşlerin güçlü yönleri ve yeteneklerinin değerlendirilmesi sağlanabilir. OSB’li bireyler için anne-baba, kardeş ve diğer akrabaların katılımıyla sunulan öğretimin sonucunda hedeflenen becerilerin edinildiği ve genellenebildiği bilinmektedir (Tekin-İftar ve Kutlu, 2014). OSB’li bireylere anne ve ablalarıyla eğitim yapılarak sosyal becerilerin ediniminde sosyal öykülerin etkisini inceleyen Olçay-Gül (2012) annelerin ve kardeşlerin sosyal öyküleri doğru hazırlayıp uygun şekilde kullandığı sonucuna ulaşmıştır. Zihin yetersizliği olan bireylere kardeşleri aracılığıyla eş zamanlı ve sabit bekleme süreli eğitim sunularak hayvan isimlerinin öğretilmeye çalışıldığı araştırmada Tekin (1999) kardeşlerin uygulaması ve yöntem etkililiği değerlendirilmiş; kardeşlerin her iki yöntemi de güvenilir şekilde gerçekleştirdiği sonucuna ulaşmıştır. Kardeşleri OSB’li kardeşlerinin desteklenmesi sürecine dâhil etmek dışlanma hissini kırabilir ve yardımcı oldukları için onları olumlu etkiler (Güdücü, 2019, Kaya, 2016; Tsao, Davenport and Schmiede, 2012). Angell, Meaden and Stoner (2012) OSB’li kardeşi olan NGG bireylerin, kardeşlerinin desteklenmesi konusunda ebeveynlerine

yardım ettiklerini ifade etmiştir. Tsai vd., (2018), OSB’li çocukların anneleri ve kardeşleriyle yapılan araştırmada İngiltere’de yaşayan anneler, NGG kardeşlerin eğitilmesi ve süreçte yer almasının gerekliliğini belirtmektedir. OSB’li kardeşlerini desteklemede sürecin içinde yer alan İngiltere’deki kardeşler Tayvan’dakilere göre kardeşleriyle yaşantılarını daha olumlu ifade etmişlerdir (Tsai vd., 2018). Katılımcıların kardeşlerinin eğitimde aktif olarak yer almasının, çoğunluğunun büyük çocuk olması, sorumluluk sayesinde sürece dâhil olup rollerinin dengelenmesi ve OSB’li kardeşle yaşama uyum sağlamalarıyla ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

Katılımcılara “OSB’li bir kardeşe sahip olmak sizin eğitim yaşantınızı etkiledi mi? Etkilediyse nasıl etkilediğinden bahseder misiniz?” sorusu yöneltilmiş ve katılımcıların çoğunluğu etkilemedi yanıtını vermiştir. Atasoy (2002) alinyazından derlediği bilgilere göre OSB’li kardeşe sahip bireylerde okul korkusunun yaşanabileceğini belirtmektedir. Kaner’e (2009) göre NGG kardeşler, ÖG bir kardeş gerçeğinden uzaklaşmak için okul dışı etkinliklere fazla zaman ayırabilmektedirler. Erden ve Akçakın (2001)’a göre OSB’li kardeşi olan bireylerin NGG kardeşi olan bireylere göre okul başarısının daha iyi olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Aileler NGG çocuktan, ÖG çocuğun hayal kırıklığı nedeniyle üstün bir başarı beklentisine girebilir, NGG çocuklar da ailelerine başarı duygusu yaşatmayı görev edinebilirler (Kaner, 2009; Varol, 2007). Bunun yanında OSB’li bireyin olduğu ailelerde eğitim ve sağlık giderlerinin karşılanması için diğer aile bireylerinin ekonomik olarak problem yaşadıkları bilinmektedir (Kudaibergenova, 2018; Üstüner-Top, 2008; Yassıbaş, 2015) Elde edilen bulgular alanyazındaki bulgularla çelişmektedir. Bu araştırmadaki katılımcıların kardeşlerinin OSB’li olmasının kendi eğitim yaşantılarını etkilemediğini düşünmesi; yaş grubu olarak artık yetişkin olmaları, kardeş kabulü ve kardeşlerine uyum sağlamış olmaları, ebeveynlerin NGG çocuğa ev içi sorumluları yüklememesi, ailenin sosyo-ekonomik düzeyi ve aldıkları destekle ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

4.1.4. OSB’li kardeşin bireyin gelecek planlarına etkisine ilişkin bulguların tartışılması

Katılımcılara “OSB’li kardeşe sahip olmak meslek seçiminizi ve meslek yaşantınızı etkiledi/etkiler mi? Nasıl?” sorusu yöneltilmiş ve katılımcıların çoğunluğu Etkilemedi/Etkileyeceğini düşünmüyorum yanıtını vermiştir. ÖG olan kardeşe sahip olmak, bireylerin meslek ve aile sorumluluğunu etkileyebilir (Ahmetoğlu, 2004;

Buhrmester and Furman, 1990; Ferraioli and Harris, 2009). OSB’li ya da farklı bir yetersizlikte kardeşi olan bireylerin hizmet mesleklerini tercih ettiğini belirtilmektedir (Atasoy, 2002; Kaner, 2009). Ailede ÖG bir çocuğun olması anne, babalar ve kardeşler için pek çok şeyi değiştirmekte; bu durum, birbirlerinden, çevrelerinden, meslek yaşantılarından, toplumdan ve yaşamlarından beklentilerine yön vermektedir (Akkök, 1997’den aktaran Onat-Zoylan, 2005, s. 22). NGG kardeşlerin kariyer seçiminde kardeşlerinin bu özel durumundan etkilenmeleri söz konusu olabilir (Buhrmester and Furman, 1990; Turnbull vd., 2006). Hatta ÖG çocukların olduğu ailelerde bireylerin, kariyer konusunda bilgi gereksinimi olabilmektedir (Turnbull vd., 2006). OSB’li kardeşe sahip bireylerin çoğu meslek tercihlerinde doğrudan özel eğitimle ilişkili bir mesleği tercih etmeseler de edindikleri meslek ya da aldıkları lisans eğitimleri (öğretmenlik, mühendislik, mimarlık, psikoloji vb.) hizmet meslekleri arasındadır.

Katılımcılara “OSB’li kardeşe sahip olmak yaşadığınız (çalıştığınız ya da eğitim aldığınız) yeri (şehir/ülke) etkiledi/etkiler mi? Nasıl?” sorusu yöneltilmiş ve katılımcıların çoğunluğu kardeşe aynı şehirde yaşama zorunluluğu hissetme yanıtını vermiştir. Aile bireylerinin doğumu, evden ayrılması, işe başlaması, yeni aile kurması, ölümü gibi olayların tümü bireyleri etkilediği için aile yaşam döngüsünü oluşturur (Kaner, 2009). Ailede süregelen hastalığı ya da herhangi bir yetersizliği bulunan birey olduğunda, o bireyin yerine getiremediği işlevleri diğer aile üyeleri sağlamaktadır (Atasoy, 2002). Anne, baba, kardeş vd. aile üyeleri ÖG çocuğa odaklı olarak hayatlarını şekillendirmeleri NGG kardeşlerin gelişimlerini sınırlandırabilir (Atasoy, 2002). Aile üyelerinin kişilik özellikleri, hayattan beklentileri bu durum nedeniyle değişebilir (Akkök, 1997’den aktaran Onat-Zoylan, 2005, s. 22). NGG kardeşler ÖG kardeşine karşı bakım sorumluluğu olduğunu düşünmekte ve bu kaygıyı hissetmektedir (Güdücü, 2019; Kaner, 2009). Angell, Meaden and Stoner (2012) OSB’li kardeşe sahip NGG kardeşler rollerini; ebeveynlerine yardımcı olmak, kardeşinin bakımıyla ilgilenmek, güvende olmasını sağlamak olarak tanımlamaktadırlar. Benderix and Sivberg (2007)’e göre NGG kardeşler OSB’li kardeşlerinin kendi yaşam planlarını olumsuz etkilediğini ifade etmektedir. Rimmerman and Raif (2001)’e göre ebeveynlerin hayatta olmadığı durumlarda NGG yetişkin kardeşlerin, ÖG kardeşlerinin bakım sorumluluğunu daha çok hissettikleri ve desteklerini artırdıkları belirtilmiştir. Kardeş ilişkilerinde doğum sırasının önemli olduğu bilinmekte, ilk çocukların uyumlu, sorumluluk alan ve ailenin güvendiği çocuk olarak nitelendirilmesi söz konusudur (Atasoy 2002; Köse, 2003).

Bunun yanında Bagenholm and Gillberg (1991) aralarında OSB'nin de olduğu farklı yetersizlik gruplarındaki çocukların NGG kardeşleriyle yaptığı çalışmada kardeşin “bir yük” olarak algılandığı sonucuna ulaşmıştır. Katılımcıların, OSB'li kardeşleriyle aynı şehirde yaşama zorunluluğu hissetmesi çoğunluluğunun büyük çocuk olması, kardeşin bakımıyla ilgili şu anda veya gelecekte kendini sorumlu hissettiği ve bu durumun eğitim, iş yaşamı vb. nedenlerle OSB'li kardeşi ve ailesinden uzaklaşmak istemediği şeklinde düşünülmektedir. Elde edilen bulgular alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir.

Katılımcılara “OSB'li kardeşe sahip olmak evliliğe karşı fikrinizi etkiledi /etkiler mi? Nasıl?” sorusu yöneltilmiş ve katılımcıların çoğunluğu Kardeşi için evliliği ertelemek/ evlenmek için tereddüt etmek yanıtını vermiştir. ÖG kardeşe sahip bireyler özellikle ergenlik döneminde kardeşlerinin kendilerinin gelecek planlarını, arkadaşlık sürdürmeleri ve aile kurmada nasıl etkileyeceği konusunda kaygılanırlar (Buhrmester and Furman, 1990). İçlerinde OSB'nin de bulunduğu ÖG kardeşi olan NGG bireylerine evliliğe yönelik tutumunu araştırıldığında, Girli ve Mutlu (2015) kadın katılımcıların, erkek katılımcılara göre fazla sorumluluk almaları nedeniyle evliliğe yönelik tutumu olumsuz bulunurken ÖG kardeşin bakımıyla ilgilenmeyenlerin tutumunu, ilgilenenlere göre daha olumlu bulmuştur. ÖG kardeşi desteklemede kız kardeşlerin ve evli olmayanların daha etkin olduğu bilinmektedir (Güdücü, 2019). Rimmerman and Raif (2001)'e göre NGG ve ÖG kardeşe sahip bireylerle yapılan araştırmada; NGG kardeşi olan yetişkinlerin yaşamlarında önceliği eşleri ve çocuklarıyken ÖG kardeşi olan yetişkinler için önceliğin kardeşleri olduğu, onlar için fazla sorumluluk aldıkları sonucuna ulaşılmıştır. Ferraioli and Harris (2009)'e göre çoğu yetişkin için kendi ailesini kurmak yaşam döngüsü içinde normal bir olayken OSB'li kardeşi olan bireyler için bu, sorun olabilmektedir. NGG kardeşlerde aile kurmaya yönelik endişelerden biri kendi çocuklarının da OSB'den etkilenebileceği düşüncesidir (Glasberg, 2000). Ayrıca Girli ve Mutlu (2015), NGG kardeşlerin kendisi dışında ÖG kardeşle ilgilenen kişi sayısı arttıkça evliliğe yönelik tutumunu olumlu, kardeşin yetersizlik derecesi arttıkça evliliğe yönelik tutum olumsuz bulmuştur. Farklı bir araştırmada Heller and Kramer (2009), ÖG kardeşe sahip olmanın yetişkin bireylerin gelecek planlarına etkisini araştırdığında, kardeşlerin az bir kısmının bu durumdan etkilendiği sonucuna ulaşmıştır. Kardeşlerin evliliği ertelemesi ve bu konudaki tereddüdü katılımcıların çoğunun OSB'li kardeşiyle kendilerinin dışında ilgilenecek başka bir NGG kardeşinin olmaması, kardeşleriyle ilgili gelecekte sorumluluk alacakları ve OSB'nin karmaşık ve zor bir

yetersizlik türü olmasıyla ilgili olduğu düşünülebilir. Elde edilen bulgu alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir.

4.1.5. Kardeşlerin destek gereksinimi ve OSB’li kardeşin yaşama etkisine dair bulguların tartışılması

Katılımcılara ilk olarak “OSB’li bir kardeşe sahip bireyler olarak size özel bir destek sağlanması gerektiğini düşünüyor musunuz?” sorusu yöneltilmiş, ardından katılımcılara “OSB’li kardeşe sahip bireyler olmanız nedeniyle size ne tür destek sağlanabilir?” sorusu sorulmuştur. Katılımcıların çoğunluğu psikolojik destek yanıtını vermiştir. ÖG bireylerin aileleri zorlu süreçle birlikte korku, kaygı gibi farklı duygular yaşarken desteğe gereksinim duyabilirler (Tezel, 2003). Bu destek ÖG bireyin tanı aldığı dönemde ya da yaşamının herhangi bir döneminde geçiş aşamasında diğer aile bireyleri için gerekli olabilir; bireylerin gereksinimine göre sağlanacak hizmetler farklı uzmanlar aracılığıyla sunulan psikoterapi, psikolojik danışmanlık, rehberlik olabilmektedir (Özdemir, 2012). Küçüker’e (1993) göre ebeveynlerin vaktinin çoğunu ÖG çocuğa ayırması, onunla ilgilenmesi, NGG çocuğu olumsuz etkileyebilir, uyum sağlama ve davranışlarda olumsuzluk görülebilir. Bunun yanında ÖG kardeşi olan çocukların kardeşlerine yönelik tepkileri ebeveynlerin tepkilerine benzemektedir (Kaner, 2009; Tekin-İftar ve Kutlu, 2014). Kardeşler, yaşadığı düşmanlık, kıskançlık, korku, utanma, reddetme gibi tüm duyguları anlatabilmek ya da olumsuz duygularla baş edebilmek için desteğe gereksinim duyabilirler (Kaner, 2009). OSB’li ve NGG kardeşlerle yaptığı araştırmada, Kızılalp (2018) OSB’li kardeşe sahip bireylerin stresle baş etme, kaçınma, sosyal destek arayışında NGG kardeşi olan bireylerden daha yüksek puan aldığını belirtmiştir. Aldan’a (2012) göre OSB’li kardeşe sahip erkek çocukların NGG kardeşe sahip erkek çocuklarından daha fazla davranışsal ve duygusal uyum problemi olduğu belirlenmiştir. Aksoy ve Berçin-Yıldırım (2008)’a göre OSB’li kardeşe sahip çocukların kardeşlerini kabul düzeyinin diğer ÖG kardeşi olan çocuklara göre düşük bulunmuştur. Başka bir araştırmada ise OSB’li kardeşi olan katılımcıların depresyon ve hiperaktivite boyutlarında, NGG kardeşi olan katılımcılara göre daha yüksek ortalamada olduğu saptanmıştır (Erden ve Akçakın, 2001) OSB’li kardeşi olan bireylerin davranış ve uyum becerileri düşünüldüğünde alanyazındaki bu bulguların psikolojik destekle ilişkili olduğu düşünülebilir. Selimoğlu vd., (2013) OSB’li çocuğa sahip ailelerin gereksinim duyduğu desteği psikolojik destek olarak

belirtmişlerdir. Tsai vd., (2018) İngiltere ve Tayvan’da OSB’li kardeşi olan NGG çocuklar kardeşleriyle ilgili birileriyle konuşmaya ihtiyacı olduğunu belirtmiştir. Leane, Kingston and Edwards (2016) kardeşi OSB ya da zihin yetersizliği tanılı olan NGG kardeşlerin gereksinimlerini; danışmanlık, yasal haklar konusunda bilgilendirilme, geçiş planı, maddi destek olarak belirtmişlerdir. NGG kardeşlerle yapılan araştırmalarda, katılımcıların ÖG kardeşlerinin yetersizlik türü hakkında yeterli bilgi sahibi olmadığı ve aile içinde konuşmadıkları sonucuna ulaşılmıştır (Alagözoğlu, 2016; Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015; Mascha and Boucher, 2006). Güdücü’ye (2019) göre, NGG bireylerin kardeşleriyle uyum kurması için kardeşinin özellikleri hakkında bilgilendirilmesi, olumsuz duyguları aşması için psikolojik destek alması gerekmektedir. OSB’li kardeşi olan NGG bireylerle yapılan araştırmalarda; katılımcılar stresli olduklarını ve kendilerini anlayan kişilerle konuşmaya ihtiyaçlarının olduğunu belirtmiştir (Angell, Meaden and Stoner, 2012; Petalas vd., 2009). Alanyazındaki bulgulara OSB’li kardeşi olan bireyler, gereksinimleri olarak sosyal desteği belirtirken bu araştırmadaki NGG kardeşler, psikolojik destek yanıtını vermiştir. Elde edilen bulgular ebeveynlerin destek gereksinimleriyle benzerken kardeşlerin destek gereksinimleriyle farklılık göstermektedir. Bu durumun, yetişkin kardeşlerin eğitim ve meslek yaşantısından kaynaklı olarak kendi sosyal destek ağlarını geliştirmesi ve bu sosyal desteği yeterli algılamasıyla ilgili olduğu düşünülmektedir. Sosyal destek; bir konu hakkında bilgi ve yaşantıların paylaşımı, duygusal ve araçsal destek, birlikte vakit geçirme, örgütlenme şeklinde tanımlanmaktadır (Wood and Flynt, 1990). Psikolojik destek, sosyal desteğin bir boyutu olan duygusal destekle benzerlik gösterse de psikoterapi, rehberlik, psikolojik danışma boyutlarıyla farklılaşmaktadır. Bu yönüyle elde edilen bulgu alanyazındaki bulgulardan farklılık göstermektedir.

Katılımcılara “OSB’li bir bireyle yaşamış ya da yaşıyor olmak diğer insanlara bakış açınızı değiştirdi mi? Değiştirdi ise nasıl bir değişime sebep oldu açıklar mısınız?” sorusu yöneltilmiş katılımcının çoğunun yanıtı farkındalığı yüksek olma yanıtını vermiştir.) OSB’li ya da diğer ÖG kardeşi olan NGG bireylerin, zorluklara daha dayanıklı, bencillikten uzak, insanların yararını düşünen, daha empatik davranan, şefkatli ve özdenetimli kişiler olduğu belirtilmektedir (Atasoy, 2002; Kaner, 2009). OSB’li kardeşi olan NGG bireylerin şimdiki ve geçmiş deneyimlerini araştırıldığında Benderix and Sivberg (2007) kardeşlerin empati duygusunun arttığı sonucuna ulaşmıştır. OSB’li kardeşi olan çocuklarla fotoğrafla anlatı yöntemi kullanarak yaptığı

araştırmada Latta vd., (2013) NGG kardeşlerin, hayatlarında önemli olan kişilerin fotoğrafını çekmesini istemiştir ve kardeşlerden biri, OSB’li kardeşinin fotoğrafı üzerine “*OSB’li birinden çok şey öğreniriz*” ifadesinde bulunmuştur. Leane, Kingston and Edwards (2016) araştırmadaki NGG kardeşler OSB’li ve zihin yetersizliği tanılı kardeşlerini “*hayatlarını en çok etkileyen*” olarak nitelendirmiştir. Ward vd., (2016) çalışmasındaki NGG kardeşler OSB’li kardeşe sahip olmayı, hayatlarını değiştiren bir yaşantı olarak tanımlamış ve daha empati sahibi olduklarını belirtmiştir. NGG kardeş dışında ebeveynlerle yapılan çalışmalarda da OSB’li çocuğun, hayata bakışı değiştirdiğini, yaşama dair bir amaç edindirdiği belirtilmiştir (Kenneth vd., 2009; Üstüner-Top, 2009). Katılımcıların farkındalığı yüksek olma kategorisinde verdiği yanıtlar empati kurabilme, diğer insanların haklarına duyarlılık, bireysel farklılıklara saygı, anlayışlı olma şeklindedir. Elde edilen bulgular alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir.

4.1.6. OSB’li kardeşin geleceği hakkında düşüncelerle ilgili bulguların tartışılması

Katılımcılara “Kardeşinizle ilgili endişeleriniz ve korkularınız var mı? Varsa bunlar nelerdir?” sorusu yöneltilmiş ve katılımcıların çoğu belirsizlik endişesi yanıtını vermiştir. OSB’li çocuğa sahip ebeveynler yaşamları son bulduğunda çocuklarının yaşamını nasıl devam ettireceğine yönelik kaygı içindedir (Bıçak, 2009; Bilgin ve Küçük, 2010; Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014; Üstüner-Top, 2009). NGG bireyler de kardeşlerinin yetersizliği nedeniyle geleceğe dair kaygılanabilirler (Beyer, 2009, Güdücü, 2019, Kaner, 2009). ÖG kardeşi olan NGG birey gelecekte kardeşiyle ilgili sorumluluk alacak kişidir (Güdücü, 2019; Kaya, 2016). Zihin yetersizliği tanılı kardeşi ve çocuğu olan bireylerle yaptığı araştırmada Griffiths and Unger (1994) ebeveynlerin çocukları için sorumluluğunu gelecekte NGG kardeşin alacağını düşündüğü, NGG kardeşlerin %44 ise ailesi kardeşi bakamayacak duruma geldiğinde sorumluluk almada gönüllü olduğunu belirtmiştir. ÖG kardeşle ilgili gelecekte sorumluluk alma düşüncesinin NGG kız kardeşlerde daha fazladır (Griffiths and Unger, 1994; Güdücü, 2019). Bıçak’a (2009) göre OSB’li çocuğu olan anneler gelecekte kendi yaşamları son bulduğunda OSB’li çocuğa NGG çocuklarının bakacağını düşünmektedirler. OSB’li kardeşi olan bireylerle yapılan araştırmalarda NGG kardeşler genel olarak gelecek için endişeli olduklarını, kardeşleriyle ilgili alacakları sorumluluk ve roller için desteğe ihtiyaçları olduğunu belirtmiştir (Alagözoğlu, 2016; Leane, Kingston and Edwards,

2016; Mascha and Boucher, 2006; McHale, Sloan and Simeonsson, 1986; Tsai vd., 2018). Tayvan ve İngiltere’de OSB’li kardeşlerle yapılan araştırmada; NGG kardeşlerin OSB’li kardeşle deneyimleri, süreçte yer alma oranları, kültürel roller, beklentiler farklı da olsa her iki ülkedeki kardeşlerin de gelecek için kaygılı olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Tsai vd., 2018). NGG kardeşin bakım sorumluluğuna ilişkin belirsizliğin nedenlerinden biri Türkiye’de ÖG bireylerin gelecekteki sorumluluğunu, NGG kardeşlerin almasına dair vesayet dışında herhangi bir yasal bir düzenleme bulunmamasıdır ve bu belirsizlik her birey için endişeye neden olduğundan endişenin giderilmesi NGG bireylerin, ÖG kardeşlerinin gelecekteki sorumluluğuna ilişkin sosyal, yasal haklar ve olası sorunlar hakkında bilgilendirilmesi ile mümkündür (Güdücü, 2019). Kardeşler arasındaki yaş grupları, kültür, araştırma yapılan dönemler farklılık gösterse de NGG kardeşin OSB’li kardeşin geleceği için endişeli olduğu genel bir kanıdır. Kardeşlerin gelecek için endişesinde; Türkiye’de ÖG bireylerin geleceğine yönelik destek hizmetlerinin yetersizliği, bakımevleri, yaşam merkezleri gibi hizmetlerin gelişmemesi, OSB’li bireyin bağımsız yaşamasına dair uygulamaların yeterli olmayışı, OSB’li kardeşi olan birey için bir boşluk, belirsizlik olabilir. Bunun yanında kardeşlerin, OSB’li kardeşin sorumluluğunu almak için psikolojik olarak hazır olmayışı, bu konu hakkında bilgilendirilmeyişi, OSB’li bireyin sorumluluğunu kendi aile ve meslek yaşantısıyla dengeleyemeyeceği ve kardeşinin bakımı için ebeveynleri kadar yeterli olamayacağı düşüncesi de geleceğin belirsiz olması ve bunun getirdiği kaygıya neden olacağı düşünülmektedir. Bu açılardan elde edilen bulgular alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir.

Katılımcılara “Kardeşinizden beklentileriniz nelerdir?” sorusu yöneltilmiş, katılımcıların çoğu beklentilerini kardeşinden bağımsız olması şeklinde yanıtlamışlardır. OSB’li bireyler içinde bulundukları ortamlar ve sunulacak öğretim programları işlevselliğe uygun şekilde planlandığında bağımsız yaşam becerilerini edinip toplumla uyumlu hale gelmektedir (Çolak, 2016). OSB’li kardeşi olan NGG bireylerle yapılan araştırmada katılımcılar, kardeşlerinin bağımsız bir yaşam sürdürmeleri konusunda umutsuz olduklarını belirtmiştir (Benderix and Sivberg, 2007). OSB’li kardeşi olan bireylerin katılımcı grubunda olduğu başka bir araştırmada ise NGG bireyler, kardeşlerinin gelecekte “daha iyi” olacağından umutlu olduklarını ifade etmişlerdir (Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015). Kardeşlerle yapılan araştırmaların yanı sıra ebeveynler de NGG kardeşler gibi gelecek beklentisi için

çocuklarının gereksinimlerini giderecek kadar bağımsız olmasını istediklerini belirtmişlerdir (Bilgin ve Küçük, 2010; Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Diken, 2006; Yassıbaş, 2015). OSB’li çocuğu olan ebeveynlerin, çocuklarının gelişimleri için büyük beklentiler içinde olduğunu ancak küçük ilerlemelerle de mutlu olduklarını belirtilmiştir (Üstüner-Top, 2009). OSB’li çocuğu olan anneler OSB’nin olumsuzluklarıyla mücadele etmekte olduğunu fakat beklentilerinin gerçekçi olması durumunda çocuklarının eğitiminden daha olumlu sonuçlar alacaklarını düşünmektedirler (Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014). OSB’li kardeşi olan çocukların, kardeşlerinin bağımsız bir yaşam sürebilecek kadar gelişim göstermesini beklentilerinin gelecek kaygısıyla ilişkili olduğu düşünülebilir. Katılımcılar, endişe ve korkularını ifade ederken katılımcıların çoğunluğu gelecekteki belirsizliklerden kaynaklı endişeye vurgu yapmıştır. Kardeşlerinin bağımsız bireyler olmasını istemeleri de kendi algılarına göre geleceğe ilişkin belirsizliğin çözümü olabilir. Alanyazındaki bulgulara göre NGG bireylerin, OSB’li kardeşinden bağımsız yaşam sürdürebilecek duruma gelme beklentisi ebeveyn beklentileriyle benzetilmektedir.

Fenomenoloji desenindeki bu çalışma OSB’li kardeşi olan yetişkin kardeşlerin deneyimleri ve görüşleriyle sınırlıdır. Alanyazında OSB’li kardeşi olan yetişkin bireylerle yapılan araştırmalar sınırlıdır. Bu çalışmadan elde edilen bulguların gelecekteki araştırmalara ışık tutabileceği düşünülmektedir.

Bu araştırmanın sonucu olarak; OSB’li kardeşi olan bireylerin kardeşlerindeki farklılıkları kendi algıları ve yorumlarıyla anlamlandırmaya çalıştığından, aile içinde bu durumun konuşulmadığından bahsetmek mümkündür. Bu durumun; ebeveynlerin OSB’li çocukla, kabul ve uyum süreciyle ve gereksinim duyulan bilgilendirme, yönlendirme, psikolojik destek gibi sistemlerin yetersizliği ile ilgili olduğu düşünülmektedir. NGG kardeşler, kardeşlerinin tanı alma sürecini tam hatırlamamakla birlikte OSB terimini genellikle ailelerinden özel bir bilgilendirme olmadan öğrendiklerini belirtmişlerdir. Bu durumun, ebeveynlere de OSB hakkında ayrıntılı bilgilendirme yapılmamasıyla ilgili olabileceği düşünülmektedir. NGG kardeşlerin, kardeşlerinin durumunu ilk öğrendiğinde yaşadığı belirsizlik ve karmaşık duyguların nedeni; kendi ebeveynlerine bilgilendirme, yönlendirme konusunda yetersiz destek sağlanması dolayısıyla bunun çocuklara yansımalarıyla ilişkili olabilir. İlerleyen süreçte OSB’li kardeşe karşı sahiplenici tutum ve korumacılık, her ne kadar kardeşler arasındaki kan bağı ve ailenin bütünlüğü ile ilişkili olsa da kardeşe uyum sağlama ve

kardeş kabulünden söz edilebilir. Bunun yanında katılımcı grubunun yetişkin bireyler olmasına rağmen OSB’li kardeşle ilgili geçmişe dönük aile yaşantılarını ayrıntılı hatırlamaları ve duygularını yoğun şekilde ifade etmelerinden yola çıkarak OSB’li kardeşe uyum sürecinde NGG kardeşlerin zorlandıkları anlar olduğu düşünülebilir.

NGG kardeşlerin OSB benzetmelerindeki belirsizlik, karmaşa, çözümsüzlük vurgusu; nörobiyolojik bozukluğun karmaşık yapısıyla algılanışı ve belirsiz özelliklerinden kaynaklı olabilir. Buradan yola çıkarak kardeşlerin yaşamlarında, OSB’nin olumsuz etkileri olduğu düşünülmektedir. Aile ilişkilerine etkisinde ise annenin OSB’li kardeşe ayırdığı zaman ve enerji nedeniyle ilişkilerin olumsuzlaştığı buna karşılık babayla öncekinden daha yakın ilişkiler kurulduğu ifade edilmiştir. Annenin; çocuğun bakım sorumluluğunu üstlenmesinden dolayı yıpranmasından yola çıkılarak bu durum için Türk aile yapısında ebeveynlik rollerinin hala geleneksel biçimde sürdüğünü söylemek mümkündür. Bunun yanında aile büyükleriyle ilişkilerin etkilenmemesi, sürece dâhil olmamalarıyla açıklanmıştır. Fakat toplumdaki aile yapısı düşünüldüğünde büyükanne ve büyükbabalar, bilgilendirildiğinde ebeveynlere destek sağlamaya uygundur.

Kardeşlerin OSB’li kardeşiyle ilgili aşırı sorumluluk alması istenilen bir durum olmasa da bu araştırmadaki kardeşlerin ebeveyn zorlamasıyla değil gönüllü olarak kardeşleriyle ilgilendiklerini söylemek mümkündür. Kendi eğitim süreçlerinin kardeşlerinden etkilenmemesi fakat onların OSB’li kardeşin eğitim yaşantısında aktif olarak yer alması da bunu destekler niteliktedir. NGG kardeşler OSB’li kardeşleri nedeniyle kendilerinin, diğer insanlara olumsuz tepkileri olduğunu belirtmişlerdir. Bu durumun, toplumun ÖG bireylere karşı farkındalık düzeyleriyle ilgili olabileceği, insanların OSB’li bireye yönelik doğrudan ya da dolaylı olarak olumsuz tutumlarına karşılık NGG kardeşlerin, çevreye olumsuz tepki verdiği ya da kendilerini soyutladıkları düşünülmektedir. Geleceğe yönelik planlarda ise özellikle evlilik ve yaşanan yer konusunda katılımcıların, OSB’li kardeşin bakım sorumluluğuna odaklı oldukları görülmüştür. Bu nedenle gelecekteki sorumluluklar adına desteğe gereksinimleri olduğu, yasal ve sosyal hakların belirsizliğinin giderilmesi gerektiği düşünülmektedir. Bunun yanında kardeşlerin çoğu OSB’li kardeşe sahip olması nedeniyle psikolojik desteğe ihtiyaçları olduğunu belirtmiştir. Psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetlerinin yanı sıra kardeşlerin duygularını ve deneyimlerini paylaşmak için

duygusal desteği de içine alan kardeşlerin oluşturduğu sosyal destek sistemlerinin önemi ortaya çıkmaktadır.

NGG kardeşlerin OSB’li kardeşin geleceğine yönelik en büyük endişesi belirsizlik, beklentisi ise kardeşinin bağımsız bir birey haline gelmesidir. Geleceğe yönelik bu duygu ve düşünceler Türkiye’de OSB’li bireylerin bağımsızlaşmasına yönelik eğitimin yetersizliğinden kaynaklı olarak “(OSB’li birey) yalnız kaldığında ne olacak?” belirsizliğinin sonucudur. NGG kardeşlerin çoğu OSB’li bir bireyle yaşamış ya da yaşıyor olmanın, kendilerini empati kurma, anlayışlı olma, farklılıklara saygı bağlamında farkındalıkları yüksek bireyler haline getirdiğini belirtmiştir. Bu durum, OSB’li kardeşe sahip olmanın NGG kardeşlerin yaşamlarına olumlu etkisi olarak düşünülmektedir.

4.2. Öneriler

Bu araştırmadan elde edilen bulgulardan yola çıkılarak uygulama ve ileride yapılacak araştırmalara yönelik önerilere aşağıda yer verilmiştir.

4.2.1. Uygulamaya yönelik öneriler

- OSB’den etkilenmiş bireyin bulunduğu ailelerde tanı sürecinden başlayarak tüm bireylerin gereksinimleri belirlenmeli, kardeşlerin ve ebeveynlerin daha sağlıklı, mutlu olması için psikolojik ve eğitsel destekler sağlanmalıdır.
- Aile içi ilişkilerin daha sağlıklı olması için ebeveynlere sosyal destek sağlanması önerilebilir. Özellikle ebeveynlerin birincil bakıcı olma durumundan uzaklaşması ve NGG kardeşin ailesiyle zaman geçirmesi için OSB’li çocukların bırakılabileceği merkezlerin oluşumu sağlanabilir.
- Kardeşlerin en çok değindiği konu olarak psikolojik destek, OSB’li kardeşe uyum sürecinde ya da herhangi bir gelişim aşamasında gereksinime göre rehberlik, psikolojik danışmanlık ya da psikoterapi olarak sunulmalıdır.
- NGG kardeşler OSB’li kardeşe sahip olmaktan her gelişim döneminde farklı etkilendiği için bireylere çocukluk, ergenlik, yetişkinlik gibi dönemlerde OSB ve kardeşlerinin yaşamlarına etkisi hakkında bilgilendirme yapılması önerilebilir. Bu konuda başlangıç olarak bilgilendirici kitaplar, dijital içerikler hazırlanabilir.

- NGG kardeşlerin OSB’li kardeşlerin eğitiminde yer alması için profesyonellerce planlanmış öğretim programları önerilebilir, eğitimlerin izlemesi okullarca veya rehabilitasyon merkezlerince yapılabilir.
- OSB’li kardeşi olan bireylerin kardeşleriyle ilgili paylaşımlarda bulunması ve gerektiğinde OSB’li bireylerin savunuculuğu adına kamuoyu oluşturması için ebeveynlerin oluşturduğu sivil toplum kuruluşları gibi kardeşlerin de örgütlenerek bir araya gelmesi önerilebilir.
- OSB’li kardeşi olan bireyler, gelecekte kardeşlerinin sorumluluğunu almada, sosyal ve yasal haklar konusunda bilgiye sahip olmadığı için belirsizlik yaşamaktadır. Ergenlik, yetişkinlik dönemindeki kardeşler gelecekteki zorluklar ve sorumlulukları hakkında bilgilendirilmelidir.
- Şu anda ya da gelecekte OSB’li kardeşin bakım sorumluluğunu sürekli olarak üstlenecek NGG kardeşlerin sorumluluğunu hafifletmek için; OSB’li çocukların kalabileceği yaşam merkezlerinin kurulması önerilebilir.
- OSB’li kardeş için NGG kardeşin bakım sorumluluğunu ve sunulacak destek hizmetlerini ayrıntılı şekilde tanımlanmalı ve bu sorumluluklar yasal güvence altına alınmalıdır.
- NGG bireylerin kardeşleriyle sosyal yaşamda yer alması ve OSB’li bireyin topluma uyumu için OSB hakkında farkındalık çalışması yürütülebilir. Farkındalık çalışmalarının günümüzde yaygın şekilde kullanılan ve geniş bir ağa hitap eden sosyal medya üzerinden yapılması önerilebilir.
- OSB’li kardeşi olan NGG bireylerin, kardeşleriyle deneyimlerini paylaşabileceği, birbirlerine önerilerde bulunabilecekleri, online şekilde sohbet edebilecekleri bir sosyal içerik platformu oluşturulması önerilebilir.

4.2.2. İleri araştırmalara yönelik öneriler

- Araştırmada veriler, yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. İleride yapılacak olan çalışmalar, katılımcıların deneyimlerini belirlemek amacıyla görüşmenin yanında gözlem, doküman incelemesi gibi farklı veri toplama teknikleri kullanılarak toplanabilir.
- Yapılan çalışmadaki bulgular; Ankara, Eskişehir, İzmir ve Kütahya İl Merkezinde yaşayan, OSB’li kardeşleri rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan

ve ebeveynleri sivil toplum kuruluşları üyesi olan NGG kardeşlerden elde edilmiştir. Araştırma farklı coğrafi bölgelerdeki illerde ya da kırsal yerleşim yerlerinde yaşamını süren OSB’li kardeşi olan NGG bireylerle yinelenebilir.

- OSB’li kardeşe sahip NGG kardeşlerin kardeş ilişkilerini belirlemek ve farklı bakış açısı elde etmek için hem kendileriyle hem de ebeveynleriyle yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılabilir.
- OSB’li kardeşi olan bireylerle çocukluk, ergenlik ve yetişkinlik dönemi gibi farklı gelişim dönemlerinde görüşlerinin ve deneyimlerinin değişimini belirlemek için boylamsal çalışmalara yapılabilir.
- Yalnızca OSB değil farklı yetersizlik grubundaki bireylerin yetişkin kardeşleriyle deneyimlerinin ve görüşlerinin çeşitliliği için derinlemesine görüşmeler yapılabilir.
- Nitel yöntemle gerçekleştirilen bu çalışma öncelikle OSB’li kardeşe sahip bireylerin kardeş ilişkileri, kardeş uyumu gibi boyutlarıyla nicel olarak gerçekleştirilip ardından nitel çalışmalar yapılabilir. Araştırma karma yöntemle tekrarlanabilir.
- OSB’li kardeşin eğitim sürecinde NGG kardeşi dâhil ederek yapılacak uygulamalar için kardeşlerin görüşlerini belirlemeye yönelik araştırmalar yapılabilir.
- OSB’li kardeşiyle aynı eve yaşayan, daha küçük yaş grubundaki kardeşlerle OSB’li kardeşle günlük yaşantısı, boş zaman etkinlikleri ve oyun gibi etkinlikler üzerine görüş ve deneyimleri belirlemeye yönelik araştırmalar yapılabilir.

KAYNAKÇA

30471 Sayılı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği.

http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2018_07/09101900_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeligi_07072018.pdf (Erişim tarihi: 02.06.2019).

Ahmetoğlu (2004). *Zihinsel engelli çocukların kardeş ilişkilerinin anne ve kardeş algılarına göre değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü.

Ahmetoğlu, E. ve Aral, N. (2008). Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin Türkçe uyarlaması. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 16 (2), 379-88.

Aksoy, A. B. ve Berçin-Yıldırım, G. (2008). Farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 8 (3), 751-779.

Alagözoğlu, E. (2016). *Otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş kardeşi olan bireylerin aileleri ile ilgili duygu ve düşünceleri*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Aldan, M. (2012). *Otistik kardeşe sahip çocukların davranışsal ve duygusal uyumlarının, benlik kavramlarının ve sosyal desteklerinin incelenmesi: karşılaştırmalı bir çalışma*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Alzrayer, N., Banda, D. R., and Koul, R. K. (2014). Use of iPad/iPods with individuals with autism and other developmental disabilities: a meta-analysis of communication interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1 (3), 179-191.

Amerikan Psikiyatri Birliği. (2014). *Ruhsal bozuklukların tanıs ve sayımsal el kitabı*. (Çev: E. Köroğlu). Ankara: HYB Yayıncılık.

Angell, M. E., Meadan, H., and Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 2012, 1-11.

Apalaçi, V. (1996). *Psychological adjustment and sibung relationships of older brothers and sisters of children with pervasive developmental disorders*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Ardıç, A. (2012). Özel gereksinimli çocuk ve aile. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği içinde* (s. 19-52). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Atasoy, S. (2002). *Engelli (otistik) kardeşe sahip olan bireylerin kardeş ilişkilerinin incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Ege Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Bågenholm, A. and Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population - based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35 (4), 291-307.
- Başkale, H. (2016). Nitel araştırmalarda geçerlik, güvenirlik ve örneklem büyüklüğünün belirlenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 9 (1), 23-28.
- Benderix, Y. and Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22 (5), 410-418.
- Berçin-Yıldırım, G. (2005). *Farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Beyer, J. F. (2009). Autism spectrum disorders and sibling relationships: research and strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44 (4), 444-452.
- Bıçak, N. (2009). *Otizmli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Bilgin, H. and Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23 (2), 92-99.
- Bloch, J. S. and Weinstein, J. D. (2009). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8 (1), 23-40.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22 (6), 723-742.
- Buhrmester, D. and Furman, W. (1990). Perceptions of sibling relationships during middle childhood and adolescence. *Child Development*, 61 (5), 1387-1398.

- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2016). *Bilimsel araştırma yöntemleri* (21. baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- Canarslan, H. and Ahmetoglu, E. (2015). Research on quality of life of parents having disabled children. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17 (1), 13-31.
- Cavkaytar, A. (2012). Toplum ve aile. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği içinde* (s. 3-18). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Cavkaytar, A. (2016). *Otizm spektrum bozukluğu*. (2. baskı). Ankara: T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayınları.
- Cavkaytar, A., Batu, S., and Cetin, O. B. (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23 (2), 101-109.
- Creswell, J. W. (2016). *Nitel araştırma yöntemleri: beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni*. (3.baskı). (Çev: M. Bütün ve S. B. Demir). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Çolak, A. (2016). Otizm spektrum bozukluğunu anlamak. A. Cavkaytar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu içinde* (s. 21-52). Ankara: T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayınları.
- Çolaklıoğlu, O. (2018). *Kardeşim işitme kayıplı: bir yaşam öyküsünün incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Çürük, N. (2008). *Ankara il merkezindeki iş okullarında 1. ve 4. sınıfa devam eden zihinsel engelli çocukların annelerinin kaygı ve sosyal destek düzeylerinin karşılaştıkları problemlere göre incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- D'Astous, V., Wright, S. D., Wright, C. A., and Diener, M. L. (2013). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders: Influences on engagement. *Journal of Intergenerational Relationships*, 11 (2), 134-147.
- Dere, N. (2009). *Annelerin otistik çocuklarını kabul etmeleri ile otistik çocukların kardeşlerinin kardeşlerini kabulü arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

- Diken, I. H. (2006). Turkish mothers' interpretations of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21 (2), 8-17.
- Diken, İ. H. (2008). Okul-aile iş birliğinin tanımı, kapsamı ve önemi. E. A. Küçükyılmaz (Ed.), *Okul, aile ve çevre iş birliği* içinde (s. 1-13). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları.
- Dyson, L. L. (1999). The psychosocial functioning of school-age children who have siblings with developmental disabilities: change and stability over time. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 20 (2), 253-271.
- Erden, G. ve Akçakın, M. (2001). Otizmi olan çocuklar ve kardeşlerinin davranış sorunları ve kişilik özellikleri örüntüleri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 8 (3), 145-155.
- Ersoy, F. (2016). Fenomenoloji. A. Saban ve A. Ersoy (Editörler), *Eğitimde nitel araştırma desenleri* içinde (s. 51-105). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Erturan, N. ve Akbağ, M. (1997). Spastik, otistik ve zihinsel engelli çocukların annelerinin ve kardeşlerinin kaygı düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 9, 227-236.
- Eşsizoglu, A. (2013). Aile ile ilgili temel kavramlar. Ç. Yenilmez (Ed.), *Aile yapısı ve ilişkileri* (1.baskı) içinde (s. 2-20). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Ferraioli, S. J. and Harris, S. L. (2009). The impact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health*, 8 (1), 41-53.
- Girli, A. (1995). *Normal zekalı kardeşlerin zihinsel engelli kardeşe yönelik kabul düzeylerinin belirlenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Girli, A. ve Mutlu, H. (2015). Engelli kardeşi olan 18-30 yaş arasındaki bireylerin evliliğe yönelik tutumlarının incelenmesi. *International Journal of Human Sciences*, 12 (1), 192-205.
- Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (2), 143-156.
- Gözün-Kahraman, Ö. ve Soylu-Karadayı, N. (2015). Engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1 (2), 390-408.

- Griffiths, D. L. and Unger, D. G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43 (2), 221-227.
- Güdücü, Z. (2019). Engelli bireylere kardeşlerinin bakım sorumluluğu. S. Odluyurt (Ed.), *Aile katılımı ve işbirliği* içinde (s. 83-98). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları.
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk sahibi annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13 (50), 96-111.
- Heller, T. and Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (3), 208-219.
- Hortaçsu, N. (2003). *Çocuklukta ilişkiler: Ana baba, kardeş ve arkadaşlar*. Ankara: İmge Kitabevi.
- Kalecik, P. (2013). *Otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunlar*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Kaminsky, L. and Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (4), 399-410.
- Kaminsky, L. and Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43 (2), 225-232.
- Kaner, S. (2009). Aile katılımı ve işbirliği. B. Sucuoğlu (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri* (2.baskı) içinde (s. 352-405). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Kaya, Ö. (2016). Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ve aileleri. A. Cavkaytar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu* içinde (s. 291-308). Ankara: T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayınları.
- Kenneth, W. P., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., and Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: a qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 34 (1), 27-35.
- Kılıçaslan, A. (2001). *Aile fonksiyonlarının ve algılanan farklılaşmış anne-baba yaklaşımının kardeş ilişkileri üzerindeki etkisi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: İstanbul Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Kırcaali-İftar, G. (2014). Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış. E. Tekin İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri içinde* (s. 17-43). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Kırcaali-İftar, G. (2015). *Otizm spektrum bozukluğu*. (2. baskı). İstanbul: Daktylos.
- Kırcaali-İftar, G. ve Odluyurt, S. (2014). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere iletişim becerilerinin kazandırılması. E. Tekin İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri içinde* (s. 327-363). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Kızılalp, C. (2018). *Kardeşi otizmli olan ve olmayan çocukların kardeş ilişkileri, benlik saygıları ve stresle başa çıkma yolları*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Köse, F. (2003). *K. K. T. C. Lefkoşa ilçesinde ilköğretim okullarına devam eden 9 yaş çocuklarının anne tutumları ile kardeş ilişkileri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Kudaibergenova, A. (2018). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar: Edirne örneği*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Edirne: Trakya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kuzucu, Y. (2011). Değişen babalık rolü ve çocuk gelişimine etkisi. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 4 (35), 79-91.
- Küçükler, S. (1993). Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1 (3), 23-29.
- Latta, A., Rampton, T., Rosemann, J., Peterson, M., Mandleco, B., Dyches, T., and Roper, S. (2013). Snapshots reflecting the lives of siblings of children with autism spectrum disorders. *Child: Care, Health and Development*, 40 (4), 515-524.
- Leanne, M., Kingston, A., and Edward's, C. (2016). *Adult siblings of individuals with intellectual disability/autistic spectrum disorder: Relationships, roles & support needs*. Cork: School of Applied Social Studies, UCC.
- Lester, S (1999). An introduction to phenomenological research. Taunton UK, Stan Lester Developments www.sld.demon.co.uk/resmethy.pdf, accessed [23 November 2018])

- Mascha, K. and Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 52 (102), 19-28.
- McHale, S. M. and Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25 (3), 421-429.
- McHale, S. M., Sloan, J., and Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships or children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16 (4), 399-413.
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., Tucker, C. J., and Crouter, A. C. (2000). Step in or stay out? Parents' roles in adolescent siblings' relationships. *Journal of Marriage and Family*, 62 (3), 746-760.
- Meadan, H., Halle, J. W., and Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77 (1), 7-36.
- Mehall, K. G., Spinrad, T. L., Eisenberg, N., and Gaertner, B. M. (2009). Examining the relations of infant temperament and couples' marital satisfaction to mother and father involvement: a longitudinal study. *Fathering*, 7 (1), 23-48.
- Meral, B. F. (2006). *Zihin engelli çocuk babalarının bir iletişim sunumu olarak Web tabanlı uzaktan eğitim uygulaması hakkındaki görüşleri*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Merriam, S. B. (2015). *Nitel araştırma: desen ve uygulama için bir rehber*. (Çev: S. Turan). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Miles, M. B. and Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Moyson, T. and Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, 78 (1), 41-55.
- Mueller, M. M. and Elder Jr, G. H. (2003). Family contingencies across the generations: grandparent - grandchild relationships in holistic perspective. *Journal of Marriage and Family*, 65 (2), 404-417.
- Olçay-Gül, S. (2012). *Ailelerce sunulan sosyal öykülerin otistik spektrum bozukluğu olan ergenlerin sosyal becerilerine etkileri*. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Onat-Zoylan, E. (2005). *Engelli kardeşi olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Özdemir, O. (2012). Ailelere sunulan hizmetler ve destekler. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* içinde (s. 55-84). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. (3rd edition). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., and Reilly, D. (2009). "I like that he always shows who he is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56 (4), 381-399.
- Pruchno, R. A., Patrick, J. H., and Burant, C. J. (1996). Aging women and their children with chronic disabilities: Perceptions of sibling involvement and effects on well-being. *Family Relations*, 45 (3), 318-326.
- Rimmerman, A. and Raif, R. (2001). Involvement with and role perception toward an adult sibling with and without mental. *Journal of Rehabilitation*, 67 (2), 11-16.
- Ross, P. and Cuskelly, M. (2006). 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.
- Saban, F. (2010). *Zihinsel engelli kardeşe sahip olan ve olmayan çocukların benlik saygısı ve kaygı durumlarının incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Erzurum: Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G. ve Özkubat, U. (2013). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5 (2), 129-161.
- Stoneman, Z. and Brody, G. H. (1993). Sibling temperaments, conflict, warmth, and role asymmetry. *Child Development*, 64 (6), 1786-1800.
- Sucuoğlu, B. (2014). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların değerlendirilmesi. E. Tekin İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* içinde (s. 45-77). Ankara: Vize Yayıncılık.

- Şenel, H. G. (1995). Yetersizliğe sahip kardeşi olanlarla olmayanların yetersizliğe yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2 (1), 33-39.
- Şimşek, Z. (2007). *Özel eğitime gereksinimi olan bireylerin özel eğitime gereksinimi olmayan kardeşlerinin umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Tekin, E. (1999). *Zihin özürlü çocuklara kardeşleri aracılığıyla sunulan dört saniye sabit bekleme süreli öğretimin ve eşzamanlı ipucuyla öğretimin etkililiklerinin ve verimliliklerinin karşılaştırılması*. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Tekin İftar, E. ve Kutlu, M. (2014). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: aileleri anlama ve işbirliği kurma. E. Tekin İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri içinde* (s. 523-554). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Tezel, D. (2003). *Bir psikolojik destek programının engelli bebek annelerinin duygu durumlarına etkisi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. ve Özkubat, U. (2014). Otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15 (01), 1-17.
- Tsai, H. W. J., Cebula, K., Liang, S. H., and Fletcher-Watson, S. (2018). Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Developmental Disabilities*, 83 (2018), 206-216.
- Tsao, L. L., Davenport, R., and Schmiede, C. (2012). Supporting siblings of children with autism spectrum disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40 (1), 47-54.
- Tucker, C. J. and Updegraff, K. (2009). The relative contributions of parents and siblings to child and adolescent development. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 2009 (126), 13-28.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J., and Soodak, L. C. (2006). *Families, professionals and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*. (5th edition). Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Türk Dil Kurumu, (2011). *Türkçe sözlük*. Ankara.

- Üstüner-Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9 (1), 34-42.
- Varol, N. (2007). *Aile eğitimi*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Walker, V. L. and Snell, M. E. (2013). Effects of augmentative and alternative communication on challenging behavior: a meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 29 (2), 117-131.
- Ward, B., Tanner, B. S., Mandlco, B., Dyches, T. T., and Freeborn, D. (2016). Sibling experiences: Living with young persons with autism spectrum disorders. *Pediatric Nursing*, 42 (2), 69-76.
- Wood, T. A. and Flynt, S. W. (1990). Social support and stress of mothers of mentally retarded children. Presented at the 98th Annual Meeting of the American Psychological Association. Boston, MA: American Psychological Association.
- Yassıbaş, U. (2015). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Yazıcıoğlu, Y. (2013). Aile ve yaşam döngüsü. M. B. Acat (Ed.), *Aile içi uyumlu etkileşim* (2. baskı) içinde (s. 2-26). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (10. baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldız, A. (2018). *Aile büyüklerinin otizm spektrum bozukluğu olan torunlarıyla yaşantılarına ilişkin görüşleri*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Yosunkaya, E. (2013). Otizm etyolojisinde genetik ve güncel perspektif. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi*, 76(4), 84-88.
- http-1: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html> (Erişim Tarihi: 12.09.2018)
- http-2: <https://www.nationalautismcenter.org/autism/> (Erişim Tarihi: 15.05.2018)
- http-3: <https://www.autismspeaks.org/> (Erişim Tarihi: 22.07.2018)
- http-4: https://iancommunity.org/cs/ian_research_reports/ian_research_report_apr_2010 (Erişim Tarihi: 18.11.2018).
- http-5: https://iancommunity.org/cs/ian_research_reports/ian_research_report_apr_2010_2 (Erişim Tarihi: 18.11.2018).

EKLER

EK-1. Yarı-Yapılandırılmış Görüşme Formu

YARI-YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

1. Kardeşinizin OSB'li bir birey olduğunun farkına varma sürecinde;
 - 1a) Kardeşinizin OSB'li olduğunu nasıl fark ettiniz? Kardeşinizde ne gibi değişiklikler vardı?
 - 1b) Kardeşinizin OSB tanısı olduğunu kimden, ne zaman, nasıl öğrendiniz?
 - 1c) Kardeşinizin OSB'li bir birey olmasını ilk fark ettiğiniz ya da öğrendiğinizde neler hissettiniz?
 - 1d) İlk süreçten sonra hisleriniz değişti mi?
2. Otizm spektrum bozukluğunu bir nesne, bir şekil, ya da bir canlıya benzetmenizi istesem neye benzetirdiniz?
 - 2a) Peki sizce OSB niçin bu'a benziyor?
3. OSB'li kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinizde;
 - 3a) Annenizle ilişkilerinizde nasıl etkiledi?
 - 3b) Babanızla ilişkilerinizde nasıl etkiledi?
 - 3c) (Varsa) diğer kardeşlerinizle ilişkilerinizde nasıl etkiledi?
 - 3d) (Varsa) Anneanne-babaanne-dedenizle ilişkilerinizde nasıl etkiledi?
4. Kardeşinizin OSB'li olması sizin ailenizdeki rol ve sorumluluklarınızı etkiledi mi? Etkilediyse nasıl etkilediğinden bahseder misiniz?
5. OSB'li bir kardeşe sahip olmanızın diğer bireylerle ilişkinize herhangi bir etkisi olduğunu düşünüyor musunuz? Niçin böyle düşünüyorsunuz?
6. OSB'li bir kardeşe sahip olmak sizin eğitim yaşantınızı etkiledi mi? Etkilediyse nasıl etkilediğinden bahseder misiniz?
7. Kardeşinizin eğitim sürecinde yer aldınız mı? Yer aldıysanız bu süreçte neler yaptınız?
8. OSB'li kardeşinizin olması, gelecek planlarınızı etkisi olarak;
 - 8a) OSB'li kardeşe sahip olmak meslek seçiminizi ve meslek yaşantınızı etkiledi mi?/etkiler mi? Nasıl?
 - 8b) OSB'li kardeşe sahip olmak yaşadığınız (çalıştığınız ya da eğitim aldığınız) yeri (şehir/ülke) etkiledi mi?/etkiler mi? Nasıl?
 - 8c) OSB'li kardeşe sahip olmak evliliğe karşı fikrinizi etkiledi mi?/etkiler mi? Nasıl?

**8. soruda a, b ve c alt soruları katılımcıların meslek sahibi olma ve medeni durumuna göre sorulacaktır.*

9. OSB’li bir kardeşe sahip bireyler olarak size özel bir destek sağlanması gerektiğini düşünüyor musunuz? OSB’li kardeşe sahip bireyler olmanız nedeniyle size ne tür destek sağlanabilir?

10. OSB’li bir bireyle yaşamış ya da yaşıyor olmak diğer insanlara bakış açınızı değiştirdi mi? Değiştirdi ise nasıl bir değişime sebep oldu açıklar mısınız?

11. Kardeşinizin geleceği hakkında;

11a) Kardeşinizle ilgili endişeleriniz ve korkularınız var mı? Varsa bunlar nelerdir?

11b) Kardeşinizden beklentileriniz nelerdir?

EK-2. Kişisel Bilgi Formu

KİŞİSEL BİLGİ FORMU

(Bu form araştırmanın amaçları doğrultusunda katılımcının kendisi ve ailesi hakkındaki bilgilere ulaşmak için kullanılacaktır.)

A) Katılımcıya ilişkin bilgiler

- Adı-soyadı:
- Cinsiyeti:
- Medeni durumu:
- Doğum tarihi ve yeri:
- Yaşadığınız il:
- Öğrenim durumu /Devam ettiği okul
☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Lisans ☐ Lisansüstü
- Meslek *(Henüz bir meslek sahibi değilseniz bu maddeyi boş bırakınız.):*

Herhangi bir sağlık sorununuz (herhangi bir yetersizlik, süregelen hastalık) var mı? Varsa kısaca açıklayınız?

B) Aileye ilişkin bilgiler

- Ailedeki kardeş sayısı:
- Ailenin kaçınıcı çocuğu:
- Ailedeki kişi sayısı:
- Anne –babanızın birliktelik durumu:

Bu formda yer almayan, sizin ya da aile bireyleriniz hakkında belirtmek istediğiniz bir bilgi varsa lütfen kısaca açıklayınız.

EK-3. Kardeş Bilgi Formu

KARDEŞ BİLGİ FORMU

(Bu form araştırmanın amaçları doğrultusunda katılımcının OSB tanısı almış kardeşiyle ilgili bilgilere ulaşmak için kullanılacaktır.)

OSB’li kardeşe ilişkin bilgiler

Kardeşinizin;

- Adı-soyadı:
- Cinsiyeti:
- Doğum tarihi:
- Ailenin kaçınıcı çocuğu:
- Yaşı sizden
☐ Büyük ☐ Küçük
- Aranızdaki yaş farkı:
- Tanısı/Tanısının derecesi:
- Tanı aldığı yaş:
- Özel Eğitime başlama yaşı:
- Yaşadığı il:
Yaşadığı yer: ☐ Ebeveynler ve/veya sizinle birlikte
☐ Sadece sizinle birlikte
☐ Bir özel eğitim kurumunda
☐ Diğer (Akraba, Yakınlar vb.)
- Kardeşinizin OSB’den etkilenmiş bir birey olduğunu kaç yaşında ve kimden öğrendiniz?
- Kardeşinizin OSB tanısından sonra eğitsel ya da psikolojik bir destek aldınız mı? Eğer bir destek aldıysanız kimden ve hangi kurumdan olduğunu belirtiniz.
- Kardeşinizin OSB dışında etkilendiği herhangi bir yetersizliği ya da süregelen hastalığı var mı? Varsa kısaca açıkla mısınız?
- Formdaki maddeler dışında OSB’li kardeşinizle ilgili belirtmek istediğiniz bir bilgi varsa açıklayınız.

EK-4. Katılımcı Sözleşmesi

KATILIMCI SÖZLEŞMESİ

Sayın:.....

Bu araştırma, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Zihin Engelliler Öğretmenliği Yüksek Lisans Programı kapsamında Doç. Dr. Serhat ODLUYURT danışmanlığında yüksek lisans öğrencisi Esra DÖNMEZ tarafından yürütülmektedir.

Araştırmanın Amacı ve Önemi

Bu araştırmanın amacı kardeşi Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanılı olan normal gelişim gösteren bireylerin, kardeşlerinin OSB'li olmasının onların kendi yaşamlarına (ebeveyn ve kardeş ilişkileri, eğitim ve meslek yaşantısı vb.) olan etkilerini, aile içinde ve sosyal hayatlarında kardeşiyle yaşam deneyimlerini, kardeşleriyle ilgili beklentilerini, endişelerini anlamaya çalışmak, onların OSB'li kardeşleri hakkında duygu ve düşüncelerini, ailelerinin gereksinimleri ve destek algılarını bireylerin kendi bakış açısıyla ortaya koymaktır.

Bu çalışma ailesinde OSB'den etkilenmiş kardeşi olan bireylere, onların ebeveynlerine, uzmanlara, OSB'li bireylerle çalışan uygulamacılara yeni bir bakış açısı kazandırmayı, özel eğitimin aile rehberliği ve aile eğitimi boyutlarında geliştirilen programlarda kardeş ilişkilerinin önemini ortaya koymayı hedeflemektedir.

Uygulama

Araştırmanın amacı doğrultusunda sizinle katılımcı bilgi formu ve kardeş bilgi formu doldurulacak ardından görüşme soruları ile birebir görüşmeler gerçekleştirilecektir. Görüşmelerde sizin görüşlerinizin ve deneyimlerinizin doğru olarak aktarılması ve daha sonra yazılı hale getirilmesi için ses kayıtları yapılacaktır. Bu kayıtlar sadece bu araştırma için bilimsel veri olarak kullanılacaktır. Görüşme yaklaşık olarak 45-60 dk. sürecektir.

Katılımcı Hakları ve Gizlilik

Araştırma sürecinde istediğiniz zaman araştırmadan ayrılma hakkına sahipsiniz. Araştırma sonuçları akademik alanlarda diğer uzmanlarla paylaşılabilir. Bu paylaşımlar için isminiz gizli tutularak her katılımcıya bir kod verilecektir. Ses kayıtları benim dışımda gerektiğinde tez danışmanım Doç. Dr. Serhat ODLUYURT tarafından

dinlenecektir. İstedığınız takdirde ses kayıtları veriye dönüştürüldükten sonra silinebilecektir. Ayrıca araştırma sonuçları e-posta aracılığı ile size bildirilecektir.

Teşekkür ve İmza

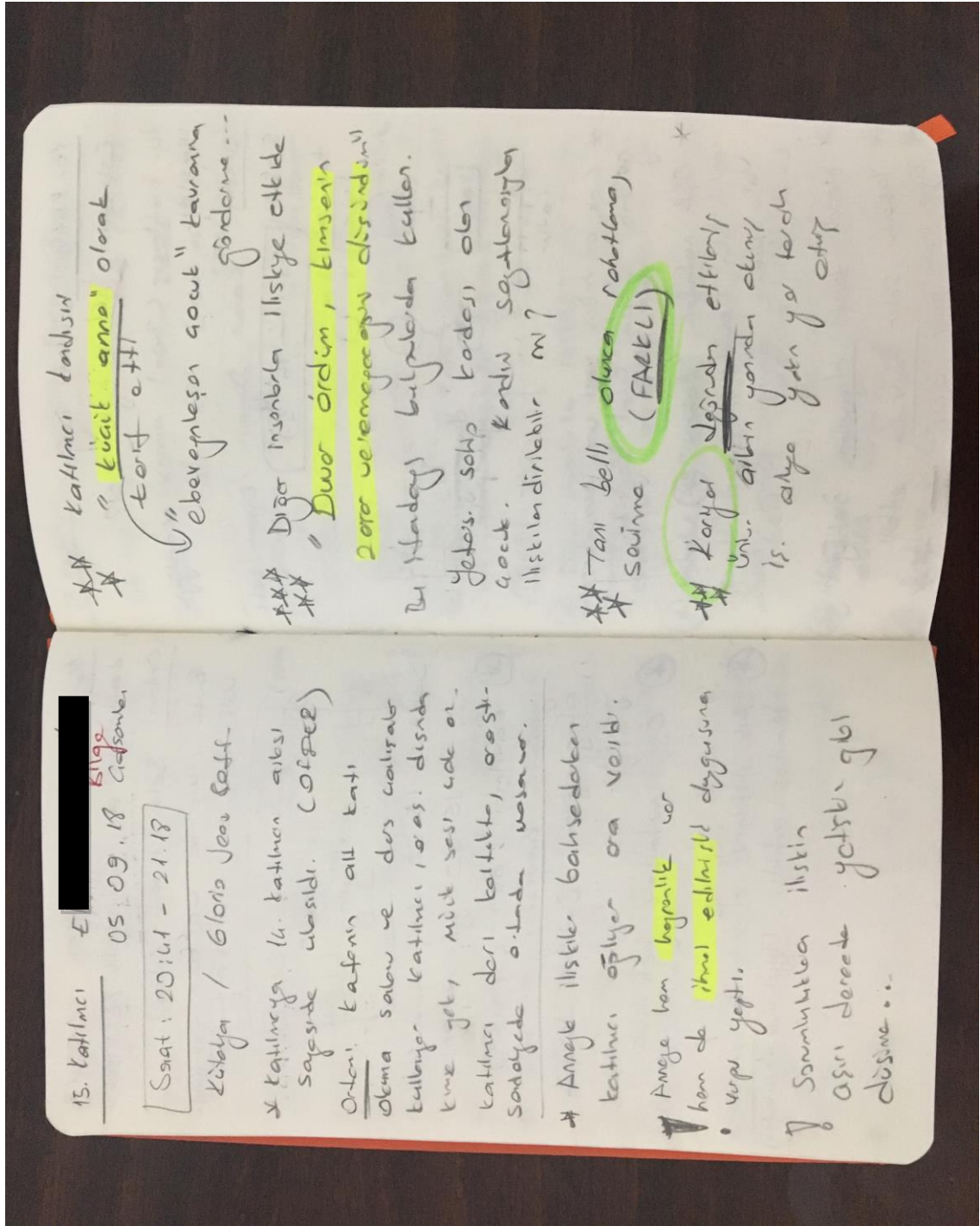
Araştırma hakkında başka sorularınız olursa aşağıda yazılı olan iletişim bilgilerimle bana ulaşabilirsiniz. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığınıza ve benim de size verdiğim sözleri tutacağıma dair bu sözleşmeyi imzalamanızı rica ediyorum. Araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul ettiğiniz ve ayırdığınız zaman için teşekkür ederim.

Tarih :

Araştırmacı :

E-Mail :

Sözleşme Yapılan Katılımcı:



EK-6. Etik Kurul Kararı

Evrak Kayıt Tarihi: 12.04.2019 Protokol No: 31434

Tarih: 29.04.2019



ANADOLU ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERÎ BİLİMLER BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU
KARAR BELGESİ

ÇALIŞMANIN TÜRÜ:	Yüksek Lisans Tez Çalışması
KONU:	Eğitim Bilimleri
BAŞLIK:	Otizm Spektrum Bozukluğuna (OSB) Sahip Kardeşi Olan Bireylerin OSB'nin Yaşamlarına Olan Etkisine İlişkin Görüşlerinin Belirlenmesi
PROJE/TEZ YÜRÜTÜCÜSÜ:	Doç. Dr. Serhat ODLUYURT
TEZ YAZARI:	Esra DÖNMEZ
ALT KOMİSYON GÖRÜŞÜ:	-
KARAR:	Olumlu
Prof.Dr. Emel ŞIKLAR (Başkan-İkt. ve İdari Bil. Fak.)	
Prof.Dr. T. Volkan YUZER (Başkan Yardımcısı-Açıköğretim Fak.)	Prof.Dr. Esra CEYHAN (Eğitim Fak.)
Prof.Dr. Münevver ÇAKI (Güzel Sanatlar Fak.)	Prof.Dr. M. Erkan ÜYÜMEZ (İkt. ve İdari Bil. Fak.)
Prof.Dr. Halilcan DEVECİ (Eğitim Fak.)	Prof.Dr. Hasan TUTAR (İkt. ve İdari Bil. Fak.)