T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ENGELLİ ÇALIŞMALARI ANA BİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ



BATI TRAKYA'DAKİ ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞA SAHİP AZINLIK AİLELERİNİN VE NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN KARDEŞLERİNİN YAŞADIKLARI SORUNLAR

AİLA ISMAIL

TEZ DANIŞMANI
DOÇ. DR. İBRAHİM COŞKUN

EDİRNE, 2020

T.C.

TRAKYA ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

İNTERDİSİPLİNER ENGELLİ ÇALIŞMALARI ANABİLİM DALI

ENGELLİ ÇALIŞMALARI PROGRAMI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Aila ISMAIL tarafından hazırlanan **"Batı Trakya'daki Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Azınlık Ailelerinin ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Yaşadıkları Sorunlar"** konulu **Yüksek Lisans** tezinin sınavı, Trakya Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin 19-6 maddeleri uyarınca **02.01.2020** günü saat **11.30**'da yapılmış olup, yüksek lisans tezinin *..Kabul Edilmesine..... **OYBİRLİĞİ/~~OYÇOKLUĞU~~** ile karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ	KANAAT	İMZA
Doç. Dr. İbrahim COŞKUN (Danışman)	Kabulüne	
Dr. Öğr. Üyesi Menekşe ESKİCİ (Üye)	Kabulüne	
Dr. Öğr. Üyesi Gökhan ILGAZ (Üye)	Kabulüne	

* Jüri üyelerinin, tezle ilgili kanaat açıklaması kısmında "Kabul Edilmesine/Reddine" seçeneklerinden birini tercih etmeleri gerekir.

TRAKYA ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

İNTERDİSİPLİNER ENGELLİ ÇALIŞMALARI ANABİLİM DALI

DOĞRULUK BEYANI

Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmasında, tüm verilerin bilimsel ve akademik kurallar çerçevesinde elde edildiğini, kullanılan verilerde tahrifat yapılmadığını, tezin akademik ve etik kurallara uygun olarak yazıldığını, kullanılan tüm literatür bilgilerinin bilimsel normlara uygun bir şekilde kaynak gösterilerek ilgili tezde yer aldığını ve bu tezin tamamı ya da herhangi bir bölümünün daha önceden Trakya Üniversitesi ya da farklı bir üniversitede tez çalışması olarak sunulmadığını beyan ederim.

02/01/2020

AILA ISMAIL

İmza

Tezin Adı: Batı Trakya'daki Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Azınlık Ailelerinin ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Yaşadıkları Sorunlar

Yazarın Adı: Aila ISMAIL

ÖZET

Bu araştırmada, Batı Trakya'daki özel gereksinimli çocuğa sahip azınlık ailelerinin ve normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunlar incelenmiştir. Bu doğrultuda araştırmanın problemini ailede engelli çocuğun varlığının ebeveynlerin ve kardeşlerin bugün ve geleceğe dönük duygu ve düşüncelerinin belirlenmesi amacıyla nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışması tekniğine göre desenlenmiştir. Verilerin analizinde önceden belirlenen bir kategori listesi mevcut olmayışı sebebiyle nitel veri analizi yaklaşımlarından "içerik analizi" yolu ile katılımcılardan elde edilen veriler incelenmiş ve verilerden çıkarılan kavramlara göre yapılan kodlama türü kullanılmıştır. Normal gelişim gösteren bireylerden elde edilen kompozisyonlar, içerik analizi ile analiz edilmiştir. Araştırma Batı Trakya'da bulunan hem özel gereksinimli hem de normal gelişim gösteren çocukları olan 6 anne 6 baba ve bu anne babaların normal gelişim gösteren 13-23 yaş aralığındaki 6 çocuğundan oluşmuştur. Bu araştırma kapsamında araştırma sorularına yönelik olarak aşağıdaki sonuçlara varılmıştır. Özel gereksinimli çocuğu olan anne babaların mevcut ve geleceğe dönük duygu ve düşünceleri pozitiftir. Ancak her ne kadar normal gelişim gösteren kardeşlere gelecekle ilgili rol ve sorumluluklar yüklense de gelecekle ilgili belirsizliklerin anne ve babalarda gelecek kaygısı oluşturduğu söylenebilir. Özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren bireyin mevcut ve geleceğe dönük duygu ve düşünceleri ise ebeveynlerle paralellik göstermekle birlikte normal gelişim gösteren bireylerin, özel gereksinimi olan kardeşlerinin bakımı ile ilgili rollerini daha şimdiden benimsedikleri görülmüştür. Anne ve babalar ile normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşünceleri arasında farklılıklardan çok benzerlikler göze çarpmıştır. Aile içerisinde normal gelişim gösteren kardeşlere yüklenen rol ve sorumluluklar temel bakım ihtiyaçlarından (beslenme, altını değiştirme vb.), oyun oynamaya ya da gözetim altında tutmaya kadar değişiklik göstermiştir.

Anahtar Kelimeler: Özel Gereksinimli Birey, Aile, Kardeş İlişkileri, Ebeveyn Algılaması, Kardeş Algılaması**.**

Thesis Title: Problems of Minority Families and Normally Developing Siblings with Special Needs in West Thrace

Author: Aila ISMAIL

ABSTRACT

In this research, it is aimed to investigate the problems of minority families and their normally developing siblings with special needs children in Western Thrace. In this respect, the problem of the research was the question of the feelings and thoughts of parents and siblings regarding the existence of a disabled child in the family today and in the future. Since there was no predefined category list in the analysis of the data, the data obtained from the participants through "content analysis ından of qualitative data analysis approaches were examined and the coding type made according to the concepts extracted from the data was used. Compositions obtained from children with normal development were analyzed by content analysis. The study consists of 6 mothers and 6 fathers of both special needs and normal development children in Western Thrace, and 6 children of these parents with normal development between the ages of 13-23. Within the scope of this study, the following conclusions were reached for the research questions. The present and future-oriented feelings and thoughts of parents with special needs children are positive. However, it can be said that uncertainties about the future constitute the future anxiety of parents, although the brothers and sisters who develop normally develop roles and responsibilities about the future. Although the current and future-oriented feelings and thoughts of the normal-developing individual with special needs are parallel with the parents, it is seen that the children with normal development have already adopted the roles related to the care of their siblings with special needs. There are similarities between the parents and the siblings of normal development, rather than differences. The roles and responsibilities imposed on siblings that develop normally in the family range from basic care needs (nutrition, diaper changing, etc.) to playing or supervising.

Key Words: Handicapped children, family, siblings relations, parents' perception, siblings perception.

ÖN SÖZ

Batı Trakya'daki özel gereksinimli çocuğa sahip azınlık ailelerinin ve normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunların incelendiği bu araştırmanın yazım sürecinde ve yüksek lisans eğitimim boyunca akademik bilgi, beceri ve tecrübeleri ile bana destek olan, her zaman güler yüzü ve anlayışı ile karşılayan, birlikte çalışmaktan gurur duyduğum, değerli danışman hocam Doç. Dr. İbrahim COŞKUN'a çok teşekkür ederim.

Yüksek lisans tez savunmama katılarak beni onurlandıran Dr. Öğretim Üyesi Menekşe ESKİCİ ve Dr. Öğretim Üyesi Gökhan ILGAZ'a yapıcı eleştirilerinden dolayı ve tezimin daha değerli olmasına sağladıkları katkılardan dolayı çok teşekkür ederim.

Tezimin araştırma kısmında elde ettiğim verileri temin edebilmemde sağladığı destek ve yardımlardan ötürü Pınar KOCAMOLLAOĞLU'na teşekkür ederim. Araştırmaya katılarak araştırma sorularını içtenlikle cevaplayan, duygu ve düşüncelerini benimle paylaşan anne ve babalara gönülden teşekkür ederim.

Bu dünyadaki en değerli varlıklarım bana bugüne kadar maddi ve manevi her türlü desteği sağlayan, bugünlere getiren, her anımda yanımda destek olan, elimi hiç bırakmayan sevgileriyle güç veren canım annem Kıymet ISMAIL'e ve babam Hüseyin ISMAIL'e en derin saygı ve sevgilerimi sunarım.

Son olarak tüm eğitim hayatım boyunca yolumun eğitim ve bilgi ekseninde kesiştiği herkese teşekkürlerimi sunarım.

Aila ISMAIL

Edirne, 2020

İÇİNDEKİLER

ÖZET ..... **i**

ABSTRACT ..... **ii**

ÖN SÖZ ..... **iv**

İÇİNDEKİLER ..... **vii**

TABLOLAR LİSTESİ ..... **vii**

1. GİRİŞ **1**

1.1. Problemin Durumu 1

1.2. Araştırmanın Amacı 4

1.3. Araştırmanın Önemi 4

1.4. Varsayımlar 6

1.5. Sınırlılıklar 6

1.6. Tanımlar 6

2. KONUYLA İLGİLİ GENEL BİLGİLER VE ALAN YAZIN **8**

2.1. Özel Eğitim 8

2.1.1. Özel Eğitimin Amaçları 9

2.1.2. Özel Eğitimin Temel İlkeleri 9

2.1.3. Özel Gereksinimli Bireyin Tanımı 10

2.1.3.1. Özel Gereksinimli Olma Nedenleri 11

2.1.3.2. Özel Gereksinimli Bireylerin Sınıflandırılması 15

2.2. Özel Gereksinimli Bireylerin Aileleri 17

2.2.1. Özel Gereksinimli Bireylerin Anne ve Babaları 17

2.2.2. Özel Gereksinimli Bireylerin Normal Gelişim Gösteren Kardeşleri 22

2.3. İlgili Araştırmalar 27

2.3.1. Yurt içinde Yapılan Araştırmalar 27
2.3.2 Yurt dışında Yapılan Araştırmalar 28
3. YÖNTEM 32
3.1. Araştırma Modeli 32
3.2. Katılımcılar 32
3.3. Ortam ve Araç Gereçler 37
3.3.1. Kişisel Bilgi Formu 37
3.3.2. Görüşme Formu 37
3.3.3. Yazılı Kompozisyonlar 38
3.4. Veri Toplama Süreci ve Verilerin Toplanması 38
3.5. Verilerin Analizi 39
3.6. Geçerlik ve Güvenirlik 39
4. BULGULAR VE YORUM 41
4.1. Bilgi ve Görüşmeler Sonucu Elde Edilen Bulgular 41
5. SONUÇ TARTIŞMA VE ÖNERİLER 65
5.1. Sonuç ve Tartışma 65
5.2. Öneriler 77
5.2.1. Araştırmacılara Yönelik Öneriler 77
5.2.2. Eğitim Programlarına Yönelik Öneriler 78
KAYNAKÇA 80
EKLER 91
EK 1: Anket / Form / Görüşme 91
EK 2: Görüşme Formu 93
EK 3: Özgeçmiş 94

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Araştırmaya Katılan Normal Gelişim Gösteren Çocukların Ebeveynlerinin Sosyo- demografik Değişkenlere İlişkin Dağılımı 34

Tablo 2. Araştırmaya Katılan Özel Gereksinimli Çocukların Ebeveynlerinin Sosyo-Demografik Değişkenlere İlişkin Dağılımı 35

Tablo 3. Aile Bireylerinin Mevcut ve Geleceğe Dönük Duygu ve Düşüncelerine İlişkin Tema Frekans Dağılımları 41

Tablo 4. Özel gereksinimli Asya'ya ilişkin içerik analizi bulgularına yönelik tema frekans dağılımları 44

Tablo 5. Özel gereksinimli Azra'ya ilişkin içerik analizi bulgularına yönelik tema frekans dağılımları 47

Tablo 6. Özel gereksinimli Füsun'a ilişkin içerik analizi bulgularına yönelik tema frekans dağılımları 52

Tablo 7. Özel gereksinimli Mert'e ilişkin içerik analizi bulgularına yönelik tema frekans dağılımları 55

Tablo 8. Özel gereksinimli Naz'a ilişkin içerik analizi bulgularına yönelik tema frekans dağılımları 58

Tablo 9. Özel gereksinimli Şeyma'ya ilişkin içerik analizi bulgularına yönelik tema frekans dağılımları 61

BÖLÜM I

1. GİRİŞ

Bu bölümde, araştırmanın problem durumuna, amacına, alt problemlerine, önemine, varsayımlarına, sınırlıklarına ve tanımlara yer verilmiştir.

1.1 Problemin Durumu

Aile, toplumun tabanını oluşturan ve sosyal bir kurum olarak devam ettiren kurumların başında gelmektedir (Genç ve Çat, 2013). Aile için çocuk; ebeveynlerin sıhhatli olduğuna dair bir göstergedir, neslin sürekliliği ve ebeveynlerin geleceğinin garantisidir. Dünyaya gözlerini açacak olan bebekler, ebeveynler tarafından heyecanla beklenmekte, bu süreçte doğacak bebek hakkında farklı öngörüler oluşmaktadır (Ataman, 2003).

Dünyaya gözlerini açan bebeğin normal gelişim göstermemesi, ebeveynlerin beklentilerinin değişmesine, kaygı ve gerginlik yaşamasına sebebiyet verebilmektedir (Sivrikaya ve Çifci–Tekinarslan, 2013). Özel gereksinimli çocuğun doğması; ebeveynlerin çocuğun tedavisi, bakımı, büyütülmesi ve eğitimi gibi konularda türlü güçlükler yaşamasına sebep olabilmektedir. Özel gereksinimli bir bebeğin dünyaya gelmesi tüm aile fertlerinin yaşamlarında değişikliklere sebep olabilmekte ve bu duruma ayak uydurmalarını gerektirmektedir (Şimşek, 2007).

Özel gereksinimli çocuklar, sahip oldukları özel durum sebebiyle zorluklar yaşadıkları gibi çevreleri için de birçok konuda güçlükler meydana getirebilmektedir. Özel gereksinimli bir çocuğun varlığı normal gelişim göstermeyen çocuğun ebeveynlerinin, müteakiben de yakın çevresinin sosyal ve psikolojik hayatı üzerinde önemli bir etkisi vardır (Nergiz, 2013).

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olan ailelerde, yaşanan duruma adaptasyon aşamasında ebeveynlerin durumu kabul etme seviyeleri de değişiklik göstermektedir. Bazı aileler bu durumu asla kabul etmez. Bununla birlikte, özel gereksinimli bebeklerin doğuşu ve gelişimi, ailelerde birçok değişikliğin nedeni olabilmektedir. Ebeveynlerin ve kardeşlerin kişilik özellikleri, beklentileri, yaşamlarından, mesleklerinden, yakın çevre ve toplumdan beklentilerini de değiştirir. Bu

değişiklikler aileden aileye farklılaşabildiği gibi ayrıca ebeveynlerin kişilik özelliklerine, eşlerin birbirlerini destekleme ve birbirlerine yakın olma durumlarına, yakın çevrenin ve toplumun tepkilerini ve desteğini etkileyen faktörler de değişebilir (Akkök, 2003).

Ebeveynler sadece özel ihtiyaçları olan çocuğun durumundan etkilenmezler. Kardeşlik, ebeveyn olmak kadar önemli bir olgudur ve ailedeki normal gelişim gösteren kardeşler, özel ihtiyaçları olan bir çocuğun varlığından etkilenir (Şimşek, 2007). Ailedeki yetersizlikten etkilenen bir çocuğun varlığı, ailede normal gelişim gösteren kardeşlerin psikososyal ve duygusal kardeşlik ilişkilerini de etki etmektedir. Ailenin yaşam biçimi, çocuk yetiştirme deneyimi, kardeşler arasındaki yaş farkı, çocukların cinsiyeti, çocuk sayısı, ailenin sosyo-ekonomik durumu, çocuğun yetersizlik derecesi ve türü gibi kardeş ilişkilerini etkileyen birçok faktör vardır. (Varol, 2007).

Normal olarak gelişen kardeşler, özel ihtiyaçları olan bir kardeşin varlığını öğrendiğinde, bu gerçeklerle mücadele etmek zorunda kalır. Her şeyden önce, ailenin desteği önemlidir, fakat ebeveynler de özel ihtiyaçları olan çocukları ile ilgilenirken normal gelişim gösteren çocuklarını ihmal edebilir. Normal gelişmekte olan kardeşler, ailenin ihmalinden dolayı özel ihtiyaçları olan kardeşlerine karşı olumsuz duygular besleyebilir veya özel ihtiyaçları olan kardeşlerinin büyük sorumlulukları altında ezilebilir (Zoylan, 2005).

Sarı (2004), özel gereksinimli olan çocuğun normal gelişim gösteren kardeşleri üzerindeki etkilerinin çoğunun, ebeveynin davranışına ve özel gereksinimli olan çocuğa yönelik tutumuna bağlı olduğunu belirtmiştir. Ebeveynler, özel gereksinimli olan çocuklarına normal gelişim gösteren çocuklarından farklı davranabilir. Bunun neticesi olarak normal gelişim gösteren kardeşler, özel gereksinimli kardeşlerine yönelik farklı duygusal reaksiyonlar sergileyebilirler. Bu reaksiyonlar; öfke, üzülme, kıskanma, düşmanlık, suçluluk, korku, utanç ve sıkılma, reddetme şeklinde oluşabilir. Özel gereksinimli bir çocuk ebeveynler ile normal gelişim gösteren diğer çocuklar arasında gerçek paylaşıma engel olabilirken, daha büyük kardeşler ise

çocuk bakıcılığından sıkılabilirler bu da onları kızdırma gibi olumsuz duygulara ve davranışlara sahip olmalarına sebep olabilir (Sarı, 2004).

Özel gereksinimli olan bir kardeşle yaşamanın, normal gelişim gösteren bir çocuk için sıkıntılı bir süreç olduğunu ve suçluluk, kıskançlık, dışlanma ve utanç gibi duyguların çocukların yaşamlarını olumsuz yönde etkilemektedir (McHugh, 2003). Özel gereksinimli kardeşleri olan çocuklar, kardeşleri ile arasındaki farkları anlamaya çalışırken, normal gelişim gösteren diğer çocuklara göre daha fazla sorumlu olduklarını ve ebeveynlerinden daha az ilgi gördükleri hissine kapılabilirler (Şenel, 1995). Normal gelişim gösteren çocukların, özel gereksinimli olan bir kardeşin varlığından, bunun onlara yardım edip etmediğine veya zarar görüp görmediğininin yanı sıra ilgili ailelerde bile normal gelişim gösteren çocukların duygusal zorluklar yaşadığı ve buna neden olan sorunun belirlenmesinin çok kolay olmadığını aktarmıştır (Seligman, 1983).

Aileler, özel gereksinimli olan bir çocuklarının olduğunu fark ettikleri andan itibaren uzman desteği alarak duruma daha kolay bütünleşmiş olabilir, durumun ne olduğunu anlayabilir ve bu süreci daha kolay atlatmayı başarabilirler. Heiman (2002), üç ana faktörün anne-babanın çabuk toparlanmasına katkı sağladığı sonucuna ulaşmıştır. Bunlar: anne baba, uzmanlar ve arkadaşlarlar arasında danışma ve sürekli bir görüş alışverişi ortamının sağlanması; anne-baba ve söz konusu destekler arasında gücün ve olumlu etkileşimin olması; anne-babaya yoğun ve devamlı bir şekilde psikolojik ve eğitsel desteğin olmasıdır.

Normal gelişim gösteren kardeşlerin gelişiminin, özel gereksinimli çocukları olan ailelerin tutumlarına etkileri üzerine nitel araştırmaların bulunmaması, kardeşi özel gereksinimli olupta normal gelişim gösteren çocukların yaşamlarının nasıl etkilendiği ve anne-babaların bu durumda bir rolünün bulunup bulunmadığı, ebeveynlerin bu süreçte uzman desteğine başvurup başvurmadıkları, aileleri ve çevreyi normal gelişime sahip çocukların farkındalığına yönlendirme isteği, bu araştırmaya ihtiyaç duyulmasının sebeplerini oluşturmuştur. Ayrıca, araştırmalar genellikle kesin tanı konan çocuklar veya ailelerle ve araştırmaların çoğu nicel yöntemler kullanılarak yapılmaktadır.

Bu araştırmada, tanıdan bağımsız olarak ebeveynlerin ve özel gereksinimli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin mevcut durumu belirlenmeye çalışılmıştır. Bu konuda daha derinlemesine bilgi sağlamak için nitel bir araştırma yapılması kararlaştırılmış, bu bakımdan ailenin ve kardeşlerin ailede özel gereksinimli bir çocuğun varlığının bugün ve gelecekte duygu ve düşüncelerinin neler olduğu sorusu oluşturmuştur.

1.2 Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın genel amacı, Batı Trakya'da özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin ve bu ailelerdeki normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşadıkları sorunların tespit edilmesidir. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin mevcut ve ileriye dönük duygu ve düşünceleri nelerdir?
2. Özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren bireylerin mevcut ve geleceğe dönük duygu ve düşünceleri nelerdir?
3. Ebeveynlerin ve normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşünceleri arasındaki farklılık ve benzerlikleri nelerdir?
4. Aile içinde normal gelişim gösteren kardeşlerin yüklendiği sorumluluklar ve roller nelerdir?

1.3 Araştırmanın Önemi

Özel gereksinimli olan bireylerle ve ailelere gerçekleştirilen araştırmaların ve bu duruma yönelik olarak ailelere verilen hizmetlerin, normal gelişim gösteren kardeşlerin durum ve gereksinimlerinin göz ardı edildiği yönündedir. Özel gereksinimli olan bireylerle ilgili deneyimler sadece ebeveynlerin deneyimlerini içermemektedir. Normal gelişimi ve özel gereksinimli olan bireyler, kardeşlerinin durumundan da etkilenebilir. Dolayısıyla özel gereksinimli kardeşle birlikte hayatı sürdürmek, normal gelişim gösteren bir kardeşle yaşamakla aynı değildir. Rimmerman ve Duvdevany (1995)'e göre, normal gelişim gösteren kardeşler farklı sorumluluklarla karşı karşıya kalırlar. Bu sebeple, ebeveyn yaşlandıktan veya öldükten sonra normal gelişim gösteren kardeşin rolünü anlamak için normal gelişen

kardeş ile özel gereksinimli kardeş arasındaki bağ, normal gelişim gösteren kardeşin sorumlulukları ve kardeşin var olan duruma nasıl bakması gerektiği araştırılmalıdır.

Ebeveynler, aileye özel gereksinimli olan bir bebeğin dâhil olduğu andan itibaren ebeveynlik rollerini tekrar gözden geçirirler (Kausar, Jeune ve Sobsey, 2003). Cangür, Civan, Çoban, Koç, Karakoç ve Budak (2013)'e göre, özel gereksinimli çocukları olan birçok aile maddi, psikolojik, aile ve sosyal çevre ilişkileri açısından zorluklarla karşı karşıya kaldığı, bu sorumluluğunun bireyin ailesinde değişime sebep olduğu ve ailenin sosyal hayata katılımını etkilediği gözlemlenmektedir.

Ebeveynlerin birbirleriyle, özel gereksinimli olan çocuklarıyla ilişkilerinde ve normal gelişim gösteren diğer çocuk/çocuklar ile ilişkilerde farklılıklar veya değişiklikler olabilmekte, bu ilişkiler her çocuğu farklı duygu ve deneyimlere sevk edebilmektedir. Bu araştırmada, özel gereksinimli çocuklarla yaşayan ebeveynlerin ve kardeşlerin duygu ve düşüncelerinin neler olduğu derinlemesine incelenmiştir. Yapılan araştırma ile:

1. Özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlerin ve kardeşlerin duygularını ve düşüncelerini, tanı sürecinden bu yana yaşamlarının nasıl etkilendiğini ve hangi konularda desteğe ihtiyaçları olduklarını belirleyerek bu ihtiyaçlar doğrultusunda destek hizmetinin verilmesi,
2. Bu süreçte ebeveynlerin ve kardeşlerin alacağı destek hizmetlerinin, özel gereksinimli olan çocuğun gelişimini doğrudan destekleyeceği,
3. Araştırma bulguları hakkında destek hizmeti sağlayacağı düşünülen eğitim kurumlarına bilgi vererek, bu kurumların gerekli hizmetleri sağlayacağı ve,
4. Üniversitelerde, eğitim ve sağlık sektörüne personel yetiştirilen ilgili bölümlerde, ebeveynler ile normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşünceleri hakkında farkındalık yaratılmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

1.4. Varsayımlar

Araştırmanın uygulama sürecinde;

- Katılımcı ailelelere ve kardeşlere sorulan sorulara verilen cevapların içtenlikle ve samimi olduğu,
- Katılımcılara yöneltilen sorular araştırmada amaçlanan görüş ve beklentileri tespit etmek için yeterli olduğu varsayılmıştır.

1.5. Sınırlılıklar

Bu araştırma;

- 2018-2019 eğitim-öğretim yılı ile,
- Çalışma grubundaki ebeveynler ve normal gelişim gösteren kardeşlerle,
- Katılımcıların veri toplama araçlarında belirttikleri duygu, düşünce ve görüşlerle ve
- Araştırmacının gözlemleri ve analiz yeteneği ile sınırlıdır.

1.6. Tanımlar

Özel Gereksinimli Bireyler: Doğum esnasında veya sonrasında, gelişme evresinde meydana gelen çeşitli sebeplere bağlı olarak, fiziksel, bilişsel, dil, hareket, duygusal veya sosyal gelişimlerinde ölçülebilir düzeyde yetersizlik, gerilik, ilerleme veya yavaşlama olması sonucu akranlarına kıyasla farklı özellikler gösteren ve normal eğitim programlarından yararlanamayacak, kısmen yararlanabilecek veya faydalandığı halde destek programlarına ihtiyaç duyarak eğitimlerini sürdüren bireylerdir (Baykoç-Dönmez, 2010).

Batı Trakya: Batı Trakya Bölgesi, üç ana merkezden; İskeçe, Rodop ve Meriç'ten oluşur. Bu merkezlere bağlı kentler İskeçe (Xanthi), Gümülcine (Komotini) ve Dedeağaç (Alexandroupoli)'tır. Resmi kayıtlara göre bölgenin toplam nüfusu 369.430 olarak belirtilmektedir. Bölgede yaşayan Türkler'in nüfusu net olarak verilmese de 150.000 civarında olduğu tahmin edilmektedir. Yunanistan'ın toplam nüfusu 11 milyon civarındadır. Batı Trakya nüfusunu ağırlıklı olarak iki ana grup, Türkler ve Yunanlılar oluşturur. Bu gruplar büyük kent ve ilçelerde beraber

yaşamaktadırlar. Gruplar arasında az da olsa “karma evlilikler” söz konusu olabilmektedir (Hüseyinoğlu, 2015: 4777- 4786).

Azınlık: Bulundukları toplumda sayıca çok olan gruptan “din, dil, etnik köken” bakımından ayrı niteliklere sahip gurup olarak nitelendirilirken (Arıboğan, Ayman ve Dedeoğlu, 2000: 114), diğer bir tanımlamaya göre ise ‘‘Ekalliyet’’ bir devlette ya da bir topluluğun içinde sayıca çoğunluğa göre az olanlardır denilmektedir (Yılmaz, 2005: 120).

BÖLÜM II
KURAMSAL ÇERÇEVE

2. KONUYLA İLGİLİ GENEL BİLGİLER VE ALAN YAZIN

Batı Trakya'daki özel gereksinimli çocuklara sahip azınlık ailelerinin ve normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları problemler üzerine odaklanan araştırmanın bu bölümünde özel eğitim kavramının tanımı, amaç ve temel ilkeleri hakkında alan yazın incelemesi yapılmıştır.

2.1. Özel Eğitim

Okul çağındaki bütün çocukların okula başlaması kanunen zorunluluk arz etmesine rağmen, okula başlama çağındaki çocukların bir kısmı gelişimsel farklılıklarından dolayı örgün eğitimden yararlanamamakta, bir kısmı ise önemli bir yetersizliğe sahip olduğu için, yetersizlik seviyelerine göre farklı eğitim kurumlarına katılmaktadırlar (Ataman, 2013).

Özel gereksinimli bireyler, yaşıtlarından ayrı ve bağımsız olarak yaşama yetilerini uzun bir süreçte edinebilmektedirler. Fiziksel, zihinsel ve duygusal gelişimleri yaşıtlarına oranla ağır bir seyir izlemektedir. Normal gelişim gösteren çocuklar kendi gelişim süreçleri içinde fiziksel, zihinsel, dil ve motor gelişimlerini tamamlayabilirken, özel eğitime gereksinim duyan çocuklar, bu becerileri edinmek için ek bir desteğe gerek duyarlar (İftar, Uzuner, Batu, Vuran ve Ergenekon, 2001).

Bu nedenle kendilerine uygun yapılandırılmış platformlarda, özel eğitimli uzmanlar tarafından, özel yöntem ve tekniklerin uygulandığı "özel eğitim" adlı bir programla desteklenmelidirler. Millî Eğitim Bakanlığı 573 sayılı Özel Eğitim ve Özel Eğitim Hizmetlerinin Düzenlenmesi Hakkında Kanun Hükmünde Kararname (2018)'nin Özel eğitim tanımının 4. maddesi şöyle tanımlanmıştır: "Özel eğitim: bireysel ve gelişimsel özellikleri ve eğitim yeterlilikleri bakımından akranlarından önemli ölçüde farklılık gösteren bireylerin eğitimsel ve sosyal gereksinimlerini temin etmek için geliştirilen özel eğitimli personel ve eğitim programları ile uygun ortamlarda yapılan eğitimdir" (MEB, 2018).

Özel eğitim; özel gereksinimleri bulunan bireyler için bağımsız bir biçimde yaşama olasılıklarını en üst düzeye çıkarmak amacıyla planlananarak sistematik olarak uygulanan ve dikkatlice değerlendirilen öğretim hizmetlerinin bütünüdür (Eripek, 2013).

Özel eğitim okullarında ve özel eğitim sınıflarında özel eğitimin amacına uygun normal okul programları uygulanır, ancak öğrencilerin özellikleri ve öğrenme yeterlikleri dikkate alınarak denkliği bozmayacak şekilde düzenlenir. Bu araştırmalar öğrencileri normal okullarda akranlarıyla birlikte sürdürecek yeterliklere ulaştırmayı amaçlayan bir yaklaşımla hazırlanmaktadır (Odluyurt, 2012). Bu programların uygulandığı özel eğitim sınıfları, özel eğitim okulları ve özel gereksinimli çocuklar için özel rehabilitasyon merkezleri mevcuttur. Bu okullarda ve kurumlarda öncelikle çocuk eğitimi esas alınır, sonrasında çocuğun eğitim ihtiyacına ve gelişimsel seyrine uygun olarak grup eğitimi verilir. Çocuk eğitim programından olumlu sonuçlar alabilmek için; eğitime, aile ve çocukla ilgilenen uzmanların ve çocukla temasta olan çevredeki tüm çocukların da dâhil edilmesi gerekmektedir (Sarı, 2004).

2.1.1. Özel Eğitimin Amaçları

07 Temmuz 2018 tarih ve 30471 sayılı resmî gazetede yayımlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği gereğince, İkinci bölüm, temel ilkeler ve amaçlar başlığı, özel eğitimin amaçları alt başlığı altında, özel eğitimin amaçları şu şekilde ifade edilmiştir (MEB, 2018). “Türk Milli Eğitiminin genel amaç ve temel ilkeleri esas alınarak; özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin ihtiyaçları, yeterlilikleri, ilgi ve yetenekleri doğrultusunda kapasitelerini en üst düzeyde kullanmaları, üst öğrenme, meslek hayatına ve toplumsal yaşama hazırlanmalarını amaçlar” (MEB, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018).

2.1.2 Özel Eğitimin Temel İlkeleri

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinin 5. maddesine göre, “Türk Milli Eğitiminin genel amacı ve temel ilkeleri doğrultusunda özel eğitimin temel ilkeleri aşağıdaki gibi sıralanmaktadır”: (MEB, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018)

a) Bireysel farklılıkları, gelişim özellikleri ve eğitim ihtiyaçları dikkate alınarak eğitim hizmeti sunulması,

b) Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin ilgi, istek, yeterlilik ve yetenekleri doğrultusunda özel eğitim hizmetlerinden yararlandırılması,

c) Özel eğitim hizmetlerine erken dönemlerde başlanması,

d) Özel eğitim hizmetlerinin özel eğitim ihtiyacı olan bireyleri sosyal ve fiziksel çevrelerinden mümkün olduğu kadar ayırmadan, toplumla etkileşim ve karşılıklı uyum sağlama sürecini kapsayacak şekilde planlanıp yürütülmesi,

e) Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitsel performansları doğrultusunda amaç, içerik ve öğretim süreçlerinde uygulamalar yapılarak diğer bireylerle birlikte eğitim görmelerine öncelik verilmesi,

f) Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin her türlü ve kademedeki eğitimlerini sürdürebilmeleri için kurum ve kuruluşlarla iş birliği yapılması,

g) Özel eğitim ihtiyacı olan bireyler için BEP (Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı) geliştirilmesi ve eğitim programlarının bireyselleştirilerek uygulanması,

h) Ailelerin özel eğitim sürecinin her aşamasına aktif katılmalarının sağlanması,

i) Özel eğitim politikalarının geliştirilmesinde üniversitelerin ilgili bölümleri ve özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yönelik faaliyette bulunan sivil toplum kuruluşları ile iş birliği içinde çalışmaları.

2.1.3 Özel Gereksinimli Bireyin Tanımı

Çocuklar, kişisel farklılıkların yanında farklı gelişim özelliklerine de sahiptirler. Bazıları normal gelişimini sürdürürken, diğerleri ise farklı nedenlerden dolayı normalden farklı gelişim özelliklerine sahip olabilmektedir. Literatür incelendiğinde, benzer tanımları içeren farklı başlıklar altında birçok tanım yer almaktadır. Yapılan bu tanımlarda; engelliler, özel gereksinimli olanlar, gelişimsel farklılıkları olanlar, farklı gelişimleri olanlar, öğrenme farklılıkları olanlar, özel eğitim gerektiren çocuklar vb. tanımlar kullanıldığı görülmektedir. Son zamanlarda çocukları yaftalamadan yapılan tanımlar ise; farklı gelişimi olan çocuklar, özel

gereksinimi olan çocuklar, öğrenme güçlüğü olan çocuklar, gelişimsel farklılıkları olan çocuklar, özel gereksinimli olan çocuklar şeklindedir (Baykoç-Dönmez, 2015).

Özel gereksinimli çocuklar, doğumdan önce, doğum sırasında ve doğduktan sonra gelişme sürecinde ortaya çıkan çeşitli nedenlere bağlı olarak; dil, bilişsel, fizik, hareket, duygusal ve sosyal gelişimlerinde akranlarına göre farklı özelliklerin bir sonucu olarak ölçülebilir seviyede yetersizlik, yavaşlama, gerileme ya da ileride olmaları sonucunda normal eğitim programlarından faydalanamayan, kısmen faydalanan ya da eğitim programlarından yararlanmalarına rağmen destek programları alarak eğitimlerini sürdüren çocuklardır (Baykoç-Dönmez, 2010).

Dikici-Sığırtmaç (2013)'e göre çocukların benzer ve farklı özelliklere sahip olması eğitimde farklı ihtiyaçlar getirmektedir. Özel eğitimden faydalanması gereken çocuk, çeşitli sebeplerden dolayı yaşıtlarına göre çocukluk ve gelişimsel özellikler bakımından farklılıklar gösteren çocuktur.

"Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde ise; özel eğitime ihtiyacı olan çocuk, farklı nedenlerden ötürü çocuksal ve gelişim özellikleri ile eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenilen düzeyden anlamlı farklılık gösteren bireydir şeklinde tanımlanmaktadır." (MEB, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, MADDE 4-t, 2018).

2.1.3.1. Özel Gereksinimli Olma Nedenleri

Araştırmacılar özel gereksinimli olma sebeplerini üç grupta incelemektedirler. Bu gruplar; doğum öncesine ait nedenler, doğum esnasında oluşan nedenler ve doğum sonrasındaki sebepler şeklinde sıralanmaktadır (Aral ve Gürsoy, 2009).

Doğum Öncesine ait Nedenler (Prenatal Nedenler): Annenin yaşı, hamilelik döneminde annenin beslenme şekli, hamilelik sırasında annenin kullandığı ilaçlar, hamilelik sırasında sigara, içki, ilaç kullanımı, hamilelikte radyasyona maruz kalma, hamilelik sırasındaki sarsıntılar, hamilelik sırasındaki hastalıklar, akraba evlilikleri, kan uyuşmazlıkları, genetik hastalıklar, metabolik hastalıklar çocuğun özel gereksinimli olmasına tesir etmektedir (Baykoç-Dönmez, 2010).

Doğum Esnasında Oluşan Nedenler (Perinatal Nedenler): Doğum sırasındaki sarsıntı, erken veya geç doğum, riskli ve zor doğum, sağlıklı olmayan ortamlarda doğum, doğum esnasında vakum, forseps gibi cihazların kullanımı sırasında yaşanılan sorunlar, bebeğin boynunda kordonlanma, bebeğin doğum esnasında oksijensiz kalması çocuğun özel gereksinimli oluşunu etkilemektedir (Dikici-Sığırtmaç ve Deretarla-Gül, 2010).

Doğum esnasında çocuğa bulaşan hastalıklar da yetersizliklere sebep olabilir. Frengi, tüberküloz ve çeşitli mikroorganizmalar çocuğun gözlerini etkileyebilir ve görme kaybına neden olabilir. Ataman (2003), bebeğin başının sonra ortaya çıkışı, anormal ve uzun süreli doğumlar veya doğumda anneye ilaç verilmesinin doğum esnasında ortaya çıkan nedenlerden olduğunu aktarmaktadır.

Doğum Sonrasındaki Nedenler (Postnatal Nedenler): Enfeksiyon, mikrobiyal ve ateşli hastalıklar, beslenme bozuklukları, fiziksel ve zihinsel travmalar, kazalar, zehirlenmeler, yetersiz çevresel koşullar çocukların özel gereksinimli olmalarına sebebiyet verebilmektedir (Özgür, 2008).

2.1.3.2. Özel Gereksinimli Bireylerin Sınıflandırılması

Özel eğitimde sınıflandırma; eğitim ihtiyaçlarını teşhis etme, tanıma, ortaya koymanın yanı sıra, özel gereksinimli olan bireylerin eğitiminde daha uygun düzenleme ve planlama yapılamasına rağmen mevcut tüm sınıflandırmalar bu ihtiyacı karşılayamamaktadır (MEB, 2011).

Özel gereksinimli olan bireylerin sınıflandırılması konusunda bir fikir birliği bulunmamaktadır. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (2018) özel gereksinimli olan bireylerin; görme engelli bireyler, hafif zihinsel engelli bireyler, orta derecede zihinsel engelli bireyler, işitme engelli bireyler, ortopedik engelli bireyler, otizm spektrum bozukluğu olan bireyler, özel eğitime muhtaç bireyler (özel öğrenme güçlüğü çeken bireyler, beyin felci olan bireyler, kronik hastalığı olan bireyler, üstün yetenekli bireyler, zihinsel engelli bireyler) olarak kategorize edilmiştir.

Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin sınıflandırılmasına ilişkin tanımlar "Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2018)'ne göre aşağıdaki gibi yapılmaktadır:

Görme Yetersizliği Olan Birey: Kısmi ya da tamamen görme kaybı nedeniyle özel ve destek eğitim hizmetine muhtaç çocuğu (madde 4-l),

Hafif Düzeyde Zihinsel Yetersizliği Olan Birey: Yetersiz zihinsel işlevleri ile sosyal, kavramsal ve pratik uyum becerileri nedeniyle sınırlı seviyede özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyacı olan çocuğu (madde 4-n),

İşitme Yetersizliği Olan Birey: Kısmi veya tamamen işitme hassasiyeti kaybı nedeniyle özel eğitime ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan çocuğu (madde 4-o),

Orta Düzeyde Otizmi Olan Birey: Erken çocukluk döneminde ortaya çıkan sosyal etkileşim, sözlü ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve faaliyetlerdeki sınırlar nedeniyle özel eğitime ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan çocuğu (madde 4-r),

Orta Düzeyde Zihinsel Yetersizliği Olan Birey: Zihinsel işlevlerin kısıtlı oluşu sonucu sosyal, kavramsal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılıktan kaynaklı temel akademik, günlük yaşam ve iş becerileri ediniminde özel eğitime ve destek eğitim hizmetlerine yoğun ihtiyaç duyan çocuğu (madde 4-s),

Özel Eğitim İhtiyacı Olan Birey: Bireysel gelişimsel özellikleri akranlarına kıyasla önemli ölçüde farklılık gösteren çocuğu (madde 4-t),

Özel Yetenekli Birey: Yaratıcılık, sanat, liderlik bakımından önde olan, özel akademik yeteneğe sahip, özel akademik yeteneğe sahip, akranlarından daha hızlı öğrenen, soyut fikirleri anlayabilen, kendi ilgi alanlarında bağımsız hareket eden ve üst düzeyde performans gösteren çocuğu (madde 4-u),

Zihinsel Yetersizliği Olan Birey: Zihinsel işlevlerin yetersizliği ile sosyal, kavramsal, pratik uyum ve öz bakım becerilerinin eksikliği nedeniyle ömür boyu süren yoğun şekilde özel eğitime ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan çocuğu (b) ifade etmektedir" (MEB, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018).

Özgür (2008) ve Baykoç-Dönmez (2010), yukarıda aktarılan sınıflandırılmalara ek olarak birden çok engeli olan bireylere de yer vermiş, bununla ilgili tanımı ise engellilik durumları açısından, birden fazla engeli olan bireyler olarak yapmışlardır.

2.2. Özel Gereksinimli Bireylerin Aileleri

2.2.1. Özel Gereksinimli Bireylerin Anne ve Babaları

Aile, toplumsal yapıda yer alan gerek sosyo-duygusal gerekse psikolojik ve sosyo-ekonomik boyutları bulunan toplumsal bir birimdir. Aile kurumu, çocukların doğumuyla daha da anlamlı hale gelmesine rağmen, ailenin sahip olduğu çocuğun, normalden farklı olarak gelişen, özel gereksinime ihtiyacı olan bir çocuk olması, bununla birlikte çeşitli ruh hallerini de ortaya çıkarmaktadır. Ailede gözlemlenen bu çeşitli ruh hallerini psiko-sosyal, ruhsal, duygusal ve ekonomik boyutlarda ele almak mümkündür (Genç, 2017).

Aileler maddi olanaklarının yetersizliği durumunda, özel gereksinimli çocuklarının temel yaşam ihtiyaçlarını karşılayamamalarına bağlı olarak stres yaşayabilmektedir (Ahmetoğlu, 2004). Bazı aileler de ise maddi olanakların yeterli olmasına karşın, çocuklarının engel durumlarının kabul sürecinde sorunlar yaşadığı görülmektedir. Diğer yandan ailenin engelli bir çocuğa sahip olması durumu, ailenin yaşam kalitesini düşürmekte buna bağlı olarakta ailenin sosyal ilişkilerini önemli ölçüde etkilendiği görülmektedir (Nergiz, 2013).

Ailenin, etkileşimli bir sosyal faktör oluşu sebebiyle özel gereksinimli bir çocuğun varlığı, aile yapısındaki bu etkileşimi doğrudan veya dolaylı olarak değiştirebilir (Sarı, 2004). Özel gereksinimli çocukların yaşları ilerledikçe artan ihtiyaçları, engellilik durumlarına bağlı olarak toplumsal bazda karşılaştıkları olumsuz tutum ve yaklaşımlar çocuğun yaşam kalitesine etki etmekte buna bağlı olarakta ailenin çocuklarına dair gelecek kaygısı duyma durumunu ortaya çıkarmaktadır (Canarslan, 2014).

Özel gereksinimli bir çocuk ile yaşamanın aile üyeleri üzerinde değişik duyguların varlığına sebep olabilmektedir (Yıldırım-Doğru, 2009). Çocuğun engellilikten etkilenme düzeyi ve sağlık problemlerinin yaşanma sıklığı, anne-babaya

bağımlılığını arttırmaktadır (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992). Bu durum aile üyelerini birçok yaşam faaliyetinden kısıtlayarak ailenin de dolaylı olarak çocuğa bağımlı olma durumunu ortaya çıkarmaktadır. Aileler, bekledikleri normal gelişim gösteren çocuğa sahip olamama durumunda şok evresi ile başlayıp, kabullenme evresiyle sonlanan psikolojik evreler süresince çeşitli duygusal problemler yaşamakta ve bu durum çeşitli duygu durum bozukluklarına sebep olmaktadır (Sandalcı, 2002).

Aileler için hayatlarının en zor deneyimlerinden biri de özel gereksinimli olan çocuklara sahip olmak ve onlarla aynı ortamda birlikte yaşamaktır. Çocuklarının özel gereksinimli olduğunu öğrenen ebeveynlerin yaşadığı karmaşık duygulara bağlı olarak kendilerini, eşlerini, akrabalarını veya sağlık personelini suçlayabilirler. Özel gereksinimli olan çocukların ebeveynleri, özel gereksinimli olan bir çocuğun ebeveyni olmanın zorluğundan ve buna hazır olmamalarından dolayı olumsuz tecrübeler yaşayabilirler (Ayyıldız, Şener, Kulakçı ve Veren, 2012; Duygun ve Sezgin, 2003).

Çocukları özel gereksinimli tanısı alan ebeveynler, normal gelişmekte olan çocuğa sahip ebeveynlere göre farklı yaşamsal evrelerden geçtiği görülmektedir (Ardıç, 2013). Özel gereksinimli olan bir çocuğa sahip olmak ailede; ailevi, maddi, psikolojik ve sosyal çevre ilişkileri açısından zorluklara neden olabilmektedir. Özel gereksinimli olan çocuğun sorumluluğu, ailede farklı değişikliklere neden olarak ailenin sosyal hayata katılımını etkileyebilir (Ayyıldız vd., 2012; Duygun ve Sezgin, 2003). Aile üyelerinin yaşadıkları bu evreler her ne kadar benzer nitelikler taşısa da bazı ailelerin, evrelerden birine takılı kaldığı veyahut evreler arasında gerilemeler yaşadığı vb. durumların ortaya çıkması söz konusudur (Avşaroğlu ve Gilik, 2017).

Şahin, Işıtan ve Gündüz (2011), özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerinin tepkilerini;

Birincil Tepkiler : Şok, inkâr, depresyon

İkincil Tepkiler : Suçluluk duyma, kızgınlık, utanç

Üçüncül Tepkiler : Uyum sağlama ve kabul etme şeklinde sıralamaktadırlar.

Birincil Tepkiler:

Şok: Çocukları özel gereksinimli tanısı almış ailelerin gösterdiği öncül tepkilerden biridir. Özel gereksinimli bir çocuğun dünyaya gelmesi, ailenin beklentilerini karşılamamasından dolayı bir bocalama süreci geçirdikleri görülmektedir (Aykara, 2015). Aile, çocuklarındaki yetersizliği ve özel gereksinimli oluşunu öğrenmesi ile birlikte şok yaşamaktadır. Bu durumun aileler tarafından beklenmeyen bir durum oluşu sebebiyle verilen ilk tepki bu olmaktadır (Özen, 2015). Bu tepki ailelerde sıklıkla gözlenmekle birlikte etki süresi değişiklik göstermektedir (Campell ve Glasper, 1999).

İnkâr: Bu aşamada çocuğun özel gereksinimli oluşunun kabul edilememesi ve bu sorundan kaçma eğiliminin görülmesidir. Aile, birçok uzmanla görüşerek çocuğun normal gelişim gösterdiğine ilişkin kanıtlar aramakta ve doğru teşhisi anlamaya uğraşmaktadır (Baltaş ve Baltaş, 2002). Birçok ailenin, çocuklarına konulan teşhisi reddetmekte ve böyle bir tutumla durumun ortadan kalkabileceğini düşünmektedirler (Canarslan, 2014). Bu durum özel gereksinimli bireyin ihtiyacı olan desteği alabilmesi durumuna karşı zaman kaybı yaşanmasına neden olmaktadır (Alkan-Ersoy, 2010).

Depresyon: Bu aşamada, ebeveynler gelişimi açısından farklı bir çocuğa sahip oldukları gerçeğiyle yüzleşmeye başlamaktadırlar. Çocuklarının sahip olduğu özel durumdan ve sosyal çevrelerinden etkilenerek aşırı derecede sıkıntılı yaşayan aileler, durumu çocuklarına ve çevrelerine yönelik tepkiyle de dışa vurabilirler. Bu olumsuz ve karmaşık duygular aileleri depresyona götürebilecek noktada olabileceğinden hem kendileri için hem de özel gereksinimli olan çocukları için bu süreci mümkün olduğunca sağlıklı bir şekilde atlatmaları gerekmektedir (Alkan-Ersoy, 2010).

Depresyon, bazı ailelerde hayatları süresince gözlemlenebilmektedir (Varol, 2007). Anne ve babaların bu süreçte yaşadıkları olumsuz nitelikli yoğun duygular öncelikle kendilerine ve dolaylı olarakta sahip oldukları özel gereksinimli çocuklarına, daha pek çok problemle uğraşma durumunda bırakabilmektedir. Sosyal

hayata karşı uyumsuzlaşmaya başlayan aile bu sürecin üstesinden gelememesi durumunda bu süreç depresyonla sonuçlandığı görülmektedir (Canarslan, 2014).

İkincil Tepkiler:

Suçluluk duyma: Çocuklarının özel gereksinimli olma nedeni olarak ebeveynlerin kendilerini sorumlu tuttukları bu aşamada ebeveynler, bazen annelerin hamilelik esnasında kendilerinin neden olduğu sebeplerle ilişkilendirirken bazen de geçmişte yaptıkları hatalardan dolayı Allah'ın kendilerini cezalandırdığını düşünmektedirler (Özen, 2015). Bu evrede ebeveynlerin kendilerini sorumlu tutması durumu oldukça yaygındır (Canarslan, 2014).

Özellikle annelerin gerek hamilelik öncesi ve gerekse hamilelik dönemlerinde engellilik durumuna sebep olabilecek durumlara karşın kendilerinin sebep olacağı nedenlerin arayışı içerisine girmektedirler (Taşçı-Karalı, 2017).

Kızgınlık: Bu aşama, ebeveynlerin kendilerine: Niçin? Niçin biz? Bu durum niçin bize oldu? gibi sorular sorduğu evredir. Ebeveynler bu esnada kendilerine, diğer aile üyelerine, doğumu gerçekleştiren doktor ve eğitimcilere kızgın olabilmektedir. Bazı ebeveynler, yaşamlarında büyük ölçüde değişikliklere neden oldukları için özel gereksinimli olan çocuklarına da öfkeli olabilmektedirler (Çiftçi-Tekinarslan, 2010). Temel düzeyde bakıldığında ise; anne ve babaların çocuk sahibi olma nedenlerinin ve çocuk sahibi olmadan önceki fikirlerinde kişilikleri kaynak gösterilmektedir (Canarslan, 2014). Kişiliklerinde gizlenen çocuk profiline uygun şekilde dünyaya gelmeyen çocuk beklentilerini karşılamadığı için anne ve babalar bu çocuğu kabullenmede zorluk yaşamaktadır. Bu zorlukla mücadele de başarısız olan anne ve babalarda meydana gelen öfkeyi farklı şekillerde çocuğa yansıtmaktadır. Bu durumun en sık gözlenen biçimi ihmaldir (Canarslan, 2014). Özel gereksinimli çocuğun temel gereksinimleri arasında yer alan kişisel bakım veya sağlık durumlarıyla ilgilenmemek, çocuğun ihtiyacı olan eğitim süreçlerinden mahrum bırakmak, anne ve babaların psikolojik boyutlarında barındırdığı kızgınlığa bağlı olarak çocuğa karşı alaycı bir tutum sergilemeleri, utandırma ve kıyaslama gibi saldırgan yaklaşımları bu duruma örnek teşkil etmektedir.

Utanç: Ebeveynler, dünyaya getirdikleri çocuklarını kendi nesillerinin devamı olarak görmektedirler. Bu sebebe bağlı olarak çocuklarının başarılı olmalarını ve onların başarılarıyla gurur duymayı istemektedirler. Dünyaya getirilen çocuğun özel gereksinime sahip olması anne ve babada kendi hataları olarak algılanmakta ve ileri durumlarda çocuklarını sosyal ortamlardan uzaklaştırma boyutlarına ulaşan çekinceler görülmektedir (Aktürk, 2012).

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olan ebeveyn, çocuklarıyla alay edilmesi, ona karşı acıma duyulması veya toplum tarafından damgalanması durumlarına dair utanç duygusu geliştirebilirler. Bu durum ise çoğunlukla, çocuklarının sosyal çevreleri tarafından kabullenilemeyeceği düşüncesiyle onlarla birlikte dışarı çıkmamalarına sebebiyet vermektedir (Darıca, Abidoğlu ve Gümüşçü, 2005). Anne ve babaların toplumsal kaynaklı alay konusu olması endişesi utanç duygusu geliştirmelerinin en temel sebebi arasında gösterilmektedir (Aktürk, 2012).

Üçüncül Tepkiler:

Uyum sağlama ve kabul etme: Ailenin duygu ve düşüncelerinin değiştiği bu aşamada çocuklarının yetersizliğinden ziyade sahip oldukları güçlü yönlerine odaklanarak neyi başaramadıklarındaysa neleri yapabildikleri üzerinde dururlar (Ardıç, 2013). Bu evrede, önceki evreleri başarılı bir şekilde atlatabilen anne ve babaların psikolojik sistemlerinde halen barındırdıkları yoğun kaygıya rağmen, yaşama biçimlerini şekillendirmeye başlamaktadırlar (Aktürk, 2012). Çocuklarının özel gereksinimine ilişkin bilgi düzeyini arttırma ve müdahale çalışmalarına katılma, çocuklarıyla sosyal ortamlarda daha fazla yer alma gibi eğilimler göstermektedirler. Dikici-Sığırtmaç (2013), ailelerin kabul aşamasına gelmelerinin önemini, çocuğun ailede olduğu gibi kabullenilmesinin yeterli özen ve sevgi görmesinde etkili olduğunu, ayrıca özel gereksinimli olan çocuklarını kabullenen ebeveynlerin, çocuklarının eğitimine odaklanmaları noktasında önemli olduğunu aktarmıştır.

Her ebeveynin bu adımları geçme şekli değişkenlik gösterebilir. Bazı ebeveynler, çocuklarının yetersiz bir durumu olduğunu asla kabul etmezlerken bazı ebeveynler ise çocuklarının gelişim sürecinde bu aşamaları tekrar yaşarlar (Ataman, 2003). Ardıç (2013)'a göre ebeveynler sırayla bir adımdan ötekine geçip veya geri

dönebileceği gibi ilgili adımlardan bir tanesine doğrudan girebilir veya doğrudan kabul evresine geçebilirler. Ancak uyum sağlama ve kabul etme evresine ulaşan anne ve babaların yaşam biçimlerini şekillendirmeyle başlayan yaklaşım değişikliği buna paralel olumlu sonuçlara ulaşmalarına olanak sunmaktadır (Doğan, 2001).

2.2.2. Özel Gereksinimli Bireylerin Normal Gelişim Gösteren Kardeşleri

Kardeşlik bağı, insanların hayatlarındaki en uzun süreli ilişki olması ve kardeşlerin insanların hayatında sahip olduğu roller bakımından önemlidir (Scharf, Shulman ve Avigad-Spitz, 2005; Pike, Coldwell ve Dunn, 2005; Noller, 2005). Özel gereksinimli bir kardeşi olan bireylerde, bu duruma karşı sadece gurur ve memnuniyet gibi olumlu duygular değil, aynı zamanda sinir, kıskanma ve dargınlık gibi olumsuz duygulara da sahip olabilir (Zoylan, 2005).

Aileye yeni bir çocuğun dâhil olmasıyla birlikte yaşanan mutluluk, ailede normal gelişim gösteren bireyler de farklı gelişimsel özelliklere sahip bir kardeş ile birlikte olumsuz bir duygu da getirir. Dolayısıyla bu durum evde özel gereksinimli olan bir çocuğa sahip olan ebeveynleri ve normal gelişim gösteren kardeşleri etkiler (Kiani ve Nami 2016). Özellikle çocukluk çağı ve ergenlik dönemlerinde özel gereksinimli kardeşini, problemlerin sebebi olarak gören ve buna bağlı olarak kardeşe yönelik saldırganlık duyguları görülebilmektedir. Yaşadıkları sosyal ortamın yaklaşımına bağlı olarak bireylerin özel gereksinimli kardeşlerinden utanmaları, kendi akranlarının özel gereksinimli kardeşi görmelerini veya ona dair sorular sormalarını istememe davranışları sergilemektedirler (Aykara, 2015).

Özel gereksinime sahip bir kardeşe sahip olmanın, akranları tarafından dışlanmasına sebep olacağını düşünen bireyde korku ve endişenin ortaya çıkmasına sebep olmakla birlikte bu bakış açısının ortaya çıkmasındaki en büyük etkenin yaşanılan sosyal ortamda yani toplumda özel gereksinimli bireye karşı bakış açısı meydana getirmektedir. Sosyal çevrenin, özel gereklinimli kardeşe ilişkin ötekileştirici ifadeleri özel gereksinimli bireye sahip kardeşin yaşadığı süreci daha da zorlaştırmaktadır (Aykara, 2015).

Diğer bir yandan özel gereksinimli bireye sahip bir kardeşin olumlu kimlik geliştirmeye yönelik duygusal ve davranışsal tepki geliştirmeye dair örnekleri de mevcuttur (Zoylan, 2005). Bu kardeşler; yardımsever, empati düzeyi ve benlik saygısı yüksek, özel gereksinimli bireye sahip olmaktan dolayı gurur ve memnuniyet duyan nitelikleri taşımaktadır.

Ailenin yapısı, özel gereksinimli çocuğa yönelik bakış açıları ve kabul durumları normal gelişim gösteren çocuğun özel gereksinimli kardeşe yönelik yaklaşımını, kardeşi ile uyumunu ve tepki düzeyini etkileyebilmektedir. Sarı (2004)'ya göre, ailelerden bazıları özel gereksinimli olan çocuklarının durumlarına o kadar odaklanırlar ki, bunun normal gelişim gösteren diğer çocukları üzerindeki etkisini göz ardı edebilirler. Şenel (1995) ve Akkök'e (2003) göre ise, normal gelişim gösteren bireylerin özel gereksinimli olan kardeşlerine yönelik tutumları, ebeveynlerinin tutumları ile paralel olduğu görüşündedir. Özel gereksinimli bir kardeşe sahip olan bireylerin, özel gereksinimli kardeşi olmayanlara göre daha çok problem davranış gösterdikleri ve bu problem davranışların alt nedeni olarak özel gereksinimli bir çocuğa sahip annenin kaygı düzeyi ile ilişkili olduğu düşünülmektedir (Yavuz ve Coşkun, 2014).

Çocuğun tüm gelişim sürecinde önemli bir anlama sahip olan kardeşlik ilişkilerinin, kardeşlerden biri özel gereksinimli olduğunda daha spesifik bir anlamı vardır. Özel gereksinimli bir kardeşe sahip olunması, normal gelişim gösteren kardeşte kaygı yaratabileceği gibi kardeşler arasında beraber daha fazla zaman geçirme ya da birbirlerine daha çok güvenmelerini de sağlayabilmektedir. Babalar çocuklarını sergiledikleri davranış ve tutumlar ile doğrudan etkileyebilmektedir (Lamb ve Tamis Lemonda, 2016). Normal gelişime sahip ebeveynler babalarının tutum ve davranışlarını önemli bir faktör olarak gördüklerinden özel gereksinimli olan kardeşlerine gösterdikleri reaksiyonlarda en çok onlardan etkilenirler (Akkök, 2003). Cavkaytar, Batu ve Çetin, (2008)'e göre ise annelerin özel gereksinimli çocukların bakımına, ihtiyaçlarına ve sorumluluklarına babalardan daha fazla zaman harcadıkları ve sorunlarla baş etmede daha etkin oldukları yönündedir.

Özel gereksinimli bir kardeşin olması durumunun, özel gereksinimli olmayan kardeşlerin gelişimsel el ve ruhsal süreçleri üzerinde önemli etkileri vardır (McHale ve Gamble, 1989). İçöz (2001)'e göre normal gelişim gösteren çocuların özel gereksinimli kardeşleri olmasının hem olumlu (itimat, şefkat) hem de olumsuz etkileri (dışlama, uyum sorunları) olduğu belirtmektedir Seligman (1983)'a göre ise, çocukların birbirlerine uyum sürecinde yaşadıkları sorunlar, özel gereksinimli kardeşin durumunu anlamadaki sıkıntılar, kardeşlerinin bakımına ilişkin sorumluluklar ve ebeveynlerin özel gereksinimli çocuğa yönelik tutum ve davranışları ile uyumluluk göstermektedir.

Sarı (2004), normal gelişim gösteren bireylerin özel gereksinimli olan kardeşlerine yönelik tepkileri; dargınlık, düşmanlık, kıskanma, korku, suçluluk, reddetme, utanma ve sıkılma, üzüntü olarak ortaya çıkabileceğini aktarmış, meydana gelebilecek durumları ise aşağıdaki şekilde açıklamıştır:

Dargınlık: Normal gelişim gösteren bireylerin gösterdiği en yaygın reaksiyon biçiminin özel gereksinimli bireylerin, aile ile diğer çocuklar arasındaki ilişkiyi engelleyebilmesi yüzünden dargınlık olarak belirtilmektedir. Özel gereksinimli olan çocuğun özel ihtiyaçlarının karşılanması aile için ekonomik sıkıntılara sebep olabilir. Bununla birlikte, kardeşlerden büyük olanın bakıcılık yapmaktan sıkılması sonucunda dargınlık gibi olumlu olmayan davranışlarına sahip olmalarına sebep olabilir.

Düşmanlık: Özel gereksinimli olan kardeşlerini problemlerin çıkış noktası olarak görmeleri sonucu düşmanlık duygusu gelişebilmektedir, bu durum da normal gelişim gösteren kardeşlerde sözlü veya fiziksel saldırı ve alay etme şeklinde görülebilir. Bu durum ise, ailenin komutlarını göz ardı etme ve aileye karşı çıkma reaksiyonlarına da dönüşebilir.

Kıskanma: Normal gelişim gösteren bir birey, ailedeki önemini yitirdiğini ve arka plana atıldığını hissederse kıskançlık gösterebilir.

Korku: Normal gelişim gösteren birey, genellikle bir gün kendisinin de özel gereksinimli olabileceğinden veya kendi çocuklarının da gelecekte özel gereksinimli

olabileceğinden endişelenmesinden dolayı özel gereksinimli olan bir kardeşe sahip olduğu için farklı korkular hissedebilir.

Suçluluk: Ebeveynlerinin suçluluk duygularına benzemeyen bu durumda, normal gelişimin gösteren kardeşler, özel gereksinimli olan kardeşleri hakkındaki olumsuz duyguları nedeniyle suçluluk duygusu yaşayabildikleri gibi, ayrıca özel gereksinimli kardeşleri gibi olmadıkları için de suçluluk duyabilirler.

Reddetme: Normal gelişim gösteren birey için ailenin kendisine gösterdiği ilginin azalmasından veya özel gereksinimli bir kardeşin varlığının inkâr edilmesi gibi sebeplerden ötürü normal gelişim gösteren bireyler, özel gereksinimli olan kardeşlerini reddedebilir.

Utanma ve Sıkılma: Bu tür duygusal tepkiler genellikle normal gelişim gösteren kardeşlerde görülmektedir. Normal gelişim gösteren kardeşin, özel gereksinimli kardeşinin varlığından utanması sonucu arkadaş çevresinin ziyaretlerinden ya da özel gereksinimli olan kardeşi ile dışarıda görünmekten imtina edebilir.

Üzüntü: Normal gelişim gösteren bireyler, özel gereksinimli olan kardeşleri için üzülebilirler. Kederleri genellikle ebeveynlerinin kederini yansıtır. Normal gelişim gösteren kardeşler özel gereksinimli olan kardeşlerinin diğer insanlar tarafından alay edilebileceği endişesiyle de üzülebilir.

Akkök de (2003), normal gelişim gösteren kardeşlerin özel gereksinimli kardeşlerine olan tepkilerini; görmezden gelme, kıskanma ve kötü muamele, korku, utanma ve sıkılma olarak özetlemektedir.

Powell ve Gallagher (1993), gerçekleştirdikleri araştırmada, özel gereksinimli kardeşe sahip normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşadıkları kaygı ve endişeleri altı kategoride gruplandırmışlardır.

Bunlar:

- Özel gereksinimli olan kardeşler ile ilgili kaygılar (nedeni ve özel gereksinimli çocuğun geleceği),
- Ebeveynlerine yönelik kaygılar (beklentiler, ebeveyn baskısı, iletişim),

- Kendilerine yönelik kaygılar (sağlık durumları, özel gereksinimli kardeşi ile iletişim),
- Yaşıtlarına yönelik endişeler (alay edilme ve bu durumla nasıl başa çıkılacağı),
- Topluma yönelik kaygılar (okul hayatına devam edebilme, çevreden kabul görme),
- Yetişkinlik ve gelecekteki sorunlar (maddi sorumluluk alma yükümlülüğü, özel gereksinimli olan kardeşin eğitimi ve bakımı) ve
- Özel gereksinimli olan bireylerin sorumluluk duygusu, özel ihtiyaçlarını anlama, öfke ve suçluluk hissi, iletişimde aksaklık, ebeveynlerin tutumları (Akt. Konuk - Er, 2011).

Girli (1995), normal gelişim gösteren bireylerin aileleri tarafından dışlanma endişesi yaşamalarının yanısıra özel gereksinimli kardeşlerini kabullenme aşamasında kardeşleri ile dostça ilişkiler kurduklarını belirtmektedir.

Bank ve Kahn (1982), normal gelişim gösteren bireylerin bazen uzlaştırmacı durumuna dönüştüğünü ve aynı zamanda aile içindeki tartışmalarda arabuluculuk yaptığını belirtmektedir. Ayrıca normal gelişim gösteren kardeşlerin ailede olumsuz duygu ve düşünceleri teskin etme rolü oynadıklarını da belirtmiştir.

Kaner (2009), normal gelişim gösteren çocuğun özel gereksinimli bir kardeşi olması durumunda; olumsuz duygularla nasıl başa çıkacağı, kardeşlerine yönelik bakımlarının hayatlarına ne şekilde etkisi olacağı, kardeşleriyle nasıl daha etkili bir şekilde iletişim kurabilecekleri konusunda bilgi ve desteğe ihtiyaç duyduklarına değinirken, özel gereksinimli kardeşe sahip normal gelişim gösteren çocukların birçok konuda desteğe ihtiyacı olduğunu aktarmıştır.

2.3. İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

Bu bölümde araştırmanın konusu ile ilgili yurt içi ve yurt dışında yapılan araştırmalara yer verilmiştir.

2.3.1. Yurt İçinde Yapılan Araştırmalar

Şen (2004) tarafından yapılan araştırmada, özel gereksinimli çocukların yaşadıkları zorluklar hakkında anneleri ile bir anket yapılmıştır. Elde edilen sonuçlara göre ailelerin %77,7'si kendilerine bir şey olması halinde, özel gereksinimli çocuklarının geleceği hakkında endişeli oldukları sonucuna ulaşmıştır.

Kahriman ve Bayat (2008), özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin yaşamış oldukları zorluklar ve sosyal destek düzeylerinin belirlenmesi ile ilgili yaptıkları araştırmada, tüm ebeveynlerin çocuklarının bakımı konusunda zorluk yaşadığı ve %26,7'sinin özel gereksinimli olan çocuklarının bakımı konusunda destek aldığını tespit edilmiştir. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmaları sebebiyle anne ve babanın birbirleriyle, diğer çocukları ile akrabaları ve komşuları ile ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiği ve sosyal destek puanlarının düşük olduğu sonucuna ulaşmışlardır.

Akandere, Acar ve Baştuğ (2009), zihinsel ve fiziksel engelli çocukların ebeveynlerinin yaşam doyumlarını ve umutsuzluk düzeylerini incelenmişlerdir. Yapılan araştırma sonucunda fiziksel, zihinsel, zihinsel-fiziksel engelli çocukların ebeveynlerinin çaresizlik ve yaşam doyumu düzeyleri ile eğitim, gelir düzeyi, yaş, özel ihtiyaçları olan çocuğun kız ya da erkek oluşuna göre anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir.

Saban (2010), zihinsel yetersizlik tanılı kardeşleri olan ve olmayan çocukların öz saygılarını ve endişe seviyelerini yorumlamak ve onları tetikleyen etkenlerin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı bir karşılaştırmalı araştırma yürütmüştür. Araştırmada, çocukların öz saygısının, zihinsel yetersizliği tanılı kardeşleri olan ve olmayan çocukların kaygılarındaki artışla çelişen bir oranda azaldığı tespit edilmiştir

Ünal ve Baran (2012), tarafından yapılan bir araştırmada, zihinsel engelli çocukların annelerinin ebeveynlik tutumları ile normal gelişime sahip çocukların zihinsel engelli kardeşlerine yönelik tutumları arasındaki bağ araştırılmıştır.

Araştırma sonucunda, annelerin çocuk yetiştirme tutumları ile zihinsel engelli kardeşlere sahip çocuklara karşı davranışları arasındaki ilişkinin anlamlı olduğu sonucuna ulaşılmıştır

Şengül ve Baykan (2013), 5-12 yaş arasındaki zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumlarını değerlendirmek için bir araştırma yapmışlardır. 50 normal gelişim gösteren ve 50 zihinsel engelli çocuğun annesi ile yapılan araştırmada, zihinsel engeli bulunan çocuklara sahip annelerin daha kaygılı ve genellikle zorluklarla başa çıkmada yetersiz kalabildikleri ayrıca farklı duygusal ve davranışsal problemlerle baş etmek durumunda kaldıkları sonucu ortaya çıkmıştır.

Kaçan-Softa (2013), özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlerin depresyon durumunu incelemiştir. Veriler yüz yüze görüşme ile Beck Depresyon Envanteri yöntemi kullanılarak elde edilmiştir. Verilerin analizi İki Ortalama Arasındaki Önemlilik Testi (T-testi) ve Tek Yönlü Değişim Analizi (Anova One WAY) testi kullanılarak yapılmıştır. Araştırmada, ebeveynlerin Depresyon Skoru ortalamaları orta seviyede bulunmuştur. Ayrıca, depresyon düzeyinin özel gereksinimi olan çocukların çalışan ebeveynlerinin durumuna ve ebeveynlerin erkek ya da kadın oluşuna göre değiştiği sonucuna ulaşılmıştır.

Cangür vd., (2013), tarafından Düzce ilinde fiziksel ve/veya zihinsel engelli çocukları olan ailelerin karşılaştırmalı olarak değerlendirildiği araştırmada, ailede özel gereksinimli olan çocuğun ihtiyaç tipinin ve ailelerin eğitim düzeyinin ailelerin gelecek hayalleri ve planları üzerinde önemli bir etkisi olduğu, ancak ailelerin sosyal katılımlarında aile gelirinin önemli bir etken olmadığı sonucuna ulaşılmıştır.

Kalecik (2013), otizmi olan çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin sorunlarını ele almıştır. Otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadığı sorunların cinsiyet, normal gelişim gösteren kardeşlerin eğitim durumu, kardeşler arasındaki yaş farkı, ebeveynlerin mesleği, babanın eğitim seviyesi, ailenin sosyo-ekonomik durumu ve aile yapısı gibi değişkenlere göre farklılık göstermediği sonucuna ulaşılmıştır.

Özcanarslan, Karataş ve Aydın (2014) tarafından Şanlıurfa'da özel gereksinimli çocuğu olan annelerin depresyon düzeylerini belirlemek için "Beck Depresyon Ölçeği" kullanılarak yaptıkları araştırmada, özel gereksinimli çocukları olan annelerde yüksek düzeyde depresyon olduğu tespit edilmiştir.

Ende-İnce ve Güdücü-Tüfekci (2015), tarafından yapılan araştırmada, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin evlilik uyumu ve yaşam doyumu değerlendirilmiş ve evlilik uyumu ile yaşam memnuniyetini etkileyen faktörler belirlenmeye çalışılmıştır. Bu bağlamda, uygulanan Evlilik Uyumu ve Yaşam Doyumu ölçeklerinden elde edilen veriler ışığında özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlerin evlilik uyumlarının düşük düzeyde ve daha az yaşam memnuniyetine sahip oldukları sonucuna ulaşılmıştır.

Kaytez, Durualp ve Kadan' ın (2015) yaptıkları araştırmada özel gereksinimli çocukları olan ailelerin ihtiyaçlarını ve bu ailelerin stres düzeylerini belirlemek amaçlanmıştır. Çankırı'da 200 özel gereksinimli çocuğunun aileleri ile yapılan araştırmada Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı ve Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği kullanılarak gerçekleştirilen araştırma sonucunda özel gereksinimli çocukları olan ailelerin çeşitli ihtiyaçları olduğu ve bu ihtiyaçların belirlenerek karşılanmasının gerekliliği tespit edilmiştir. Bilhassa çocuğun ihtiyaçları ile yakından ilgilenen annelere hizmet verilmesi gerektiğini aktarmıştır.

Kahraman ve Karadayı (2015), özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren çocukların deneyimleri hakkındaki görüşleri belirlemek için yaptığı araştırmada, 9-15 yaş grubunda özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren 13 çocuk ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmış, araştırmada özel gereksinimli kardeşlerine sahi p normal gelişimsel çocukların çoğunun, kardeşlerinin gerekliliği türü hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığı, kardeşlerine karşı duygularının olumlu yönde değiştiği, özel kardeşlerin sorun davranışlarının yaşamlarını etkilediği sonucuna varılmıştır.

Genç (2017), Sakarya ilinde yaşayan 15 engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları bireysel, sosyal ve ekonomik sorunlar ve bu sorunların ailenin yaşamı üzerindeki etkilerinin araştırdığı çalışmada ile yüz yüze görüşme yöntemi ile 20

mülakat sorusu yöneltmiştir. Verilerin toplanması, değerlendirilmesi, sonuçların oluşturulması ve önerilerin yapılması bilimsel perspektif doğrultusunda yapılmış, engelli bireye sahip ailenin sosyo-ekonomik ve kültürel konumları, kaygı ve stres düzeyleri ve genel özellikleri dikkate alınarak gerçekleştirilmiştir.

Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu öğrendiklerinde önemli bir travma ve duygu çözülmesi yaşadıkları sonrasında ise bu durumu kendilerine ailelerine, sosyal çevrelerine ve topluma kabullendirmeye çalışmakta olduklarını, ailelerin çocuklarının engel durumuna göre yaşamlarını, işlerini, zamanlarını ve ruhsal yapılarını şekillendirmekte oldukları sonucuna ulaşmıştır.

Karalı (2017), özel gereksinimli çocuğu olan ailelerdeki anne baba ve kardeşlerin duygu ve düşüncelerinin incelenmesine yönelik yaptığı araştımada, ebeveynlerin büyük çoğunluğu, özel ihtiyaçları olan çocuğun bakımı konusunda endişeli olduğu, ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocukları ile özel gereksinimli kardeşleri hakkında konuşarak onlara sorumluluk yükledikleri, gelecekte özel ihtiyaçları olan çocuğun bakımında normal gelişime sahip olan çocuklarına ve daha sonra da eşlerine güvendiklerini tespit etmiştir. Ebeveynlerin, özel gereksinimli olan çocukları ile normal gelişim gösteren çocukları arasındaki ilişkinin pozitif olduğunu belirtmiştir. Normal gelişim gösteren çocukların şu an özel gereksinimli olan kardeşlerinin ihtiyaçları ile ilgilendiği ve kardeşlerinin kendilerinden sorumlu oldukları bilinciyle gelecek planları yaptıkları görülmüştür. Ebeveynlerin duygu ve düşüncelerinin, normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşüncelerinin birbiriyle örtüştüğü tespit edilmiş ve aynı aileden araştırmaya katılan kardeşlerin duygu ve düşüncelerini, gelecek planlarının özel gereksinimli olan kardeşlerine benzer olduğu sonucu ortaya konulmuştur.

Arı (2019), özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların yaşantılarının anne ve kardeş algılamalarına göre belirlenmesi amacıyla yaptığı araştırmadan elde ettiği sonuçlara göre, özel gereksinimli kardeşi ile daha az problem yaşayan normal gelişen kardeşin özel gereksinimli kardeşi ile daha çok ilgilenip birlikte olduğu, daha az uzak durup çekindiği ve daha az fiziksel saldırgan olduğu; özel gereksinimli çocuğun kardeşinin kardeş davranışları algıları ile özel gereksinimli çocuğun annesinin kardeş

davranışları algıları arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğu ve kardeşinin algısı arttıkça, annenin algısının da arttığı sonucuna ulaşmıştır.

2.3.2. Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar

Gold (1993), 22 otizm spektrum bozukluğu olan erkek kardeşi olan çocukla ve 34 normal gelişim gösteren kardeşe sahip çocukların depresyon, sosyal uyum, bakım ve aile içindeki sorumlulukları hakkında karşılaştırma yapmıştır. Otizmi olan kardeşlerin cinsiyet, yaş, doğum tarihleri ve aile özellikleri incelenmiştir. Otizmi olan çocukların depresyon oranlarının diğer gruplardan daha yüksek olduğu ancak sosyal uyum problemleri ve cinsiyetler arasında istatistiksel anlamda anlamlı bir fark ortaya çıkmamıştır.

Blacher, Jan ve Hofton Chris (2001), 7-18 yaş grubundaki down sendromlu çocuklu aileleri ve normal gelişim gösteren çocuklarını incelemiştir. Araştırma sonucunda; ailede özel gereksinimli bir çocuğun olmasının olumsuz sonuçları yerine, bu çocukların varlığının normal gelişen kardeşleri üzerinde olumlu bir etkiye sahip olduğu tespit edilmiştir.

Heiman (2002), özel gereksinimli olan çocuğa sahip ailelerin gelecek beklentilerini ve stresle başa çıkmaları konusunda yaptığı araştırmada, İsrail'de 32 ailenin yaşamlarını evde sürdüren zihinsel, fiziksel ve öğrenme güçlüğü çeken çocukları üzerinde yaptığı araştımada, sosyal desteğin ve etkili müdahale programlarının önemini vurgulamıştır. Yapılan araştırma sonucunda, çoğu ailenin sosyal yaşamını değiştirdiği ve yüksek düzeyde korku ve memnuniyetsizlik hissetse bile rutin yaşamlarını sürdürmeye çalıştıkları sonucu ortaya çıkmıştır.

Kausar, Jeune ve Sobsey'in (2003) yaptıkları araştırmada, özel gereksinimli çocukları olan ailelerin duygu ve düşünceleri incelenmiştir. 19 aile ile nitel araştırma yöntemi kullanılarak yapılan görüşmelerde, özel gereksinimli çocukları olan ebeveynler için, özel gereksinimli çocuklarla yaşama tecrübeleri açısından yaşamlarını yeniden şekillendirmelerine yardımcı olan dinamik bir süreç olduğu sonucu ortaya çıkmıştır.

Macks ve Reeve (2007), otizm spektrum bozukluğu olan kardeşleri olan çocukların ve normal gelişim gösteren kardeşleri olan çocukların psikolojik ve duygusal değişimlerini karşılaştırmıştır. Araştırmaya, yaşları 7 ile 17 arasında değişen otizmli 51 çocuk ile özel gereksinimi olmayan kardeşe sahip 35 çocuk ve ebeveynleri katılmıştır. Elde edilen sonuçlara göre, demografik risk faktörleri sınırlı olduğunda otizmi olan çocukların varlığının özel gereksinimli olmayan kardeşlerin psikolojik ve duygusal gelişimlerini arttırdığı, bununla birlikte demografik risk faktörleri arttıkça, otizmi olan çocukların varlığının normal gelişim gösteren kardeşleri olumsuz yönde etkilediği sonucuna varılmıştır.

Heiman, Zinck ve Nancy L. Heath (2008), öğrenme zorluğu olan ergenlik dönemindeki gençlerin aileleri ile özel gereksinimi olmayan gençlerin aileleri arasında farklılıkların belirlenmesi amacıyla bir araştırma gerçekleştirmişlerdir. Elde edilen sonuçlara göre, ebeveynlerin kendilerini çocuklarıyla yakından ilişikili hem de daha az ilişkili bulduklarını göstermiştir. Her iki gruptaki ebeveynler de aile ilişkilerinde mevcut sorunlar hakkında benzer algılara sahip olduğu ortaya konmuştur.

Ritzema ve Sladeczek (2011), gelişim engelli çocukları olan anne babaların stres düzeyini belirlemek için bir araştırma yürütmüştür. 21 ebeveyn ile yapılan araştırmada stres tahminleri ve korelasyonları incelenmiştir. Ailelerden yaklaşık iki buçuk yıl arayla iki adet veri toplanmıştır. Başlangıçta, çocuklarda davranış sorunları yüksek olduğu, ancak daha sonra çocuklarda davranış sorunlarının azaldığı, ayrıca ailedeki stres düzeyinde de azalış olduğu gözlemlenmiştir. Buna ek olarak, özel gereksinimli çocuklara sahip anne babaların yaşadığı stresin, normal gelişime sahip çocukların anne babalarının yaşadığı stresden daha yüksek olduğu da tespit edilmiştir.

Martirosyan (2013), araştırmasında, özel gereksinimli çocuğu olan bir ailede kardeş ilişkilerini araştırarak hem özel gereksinimli kardeşlerin hem de ebeveynlerin bakış açılarından kardeş ilişkilerini incelemeyi ve bu ilişkilerin içerdiği çeşitli yönlerin daha iyi anlaşılmalarını sağlamayı amaçlamıştır. Bu bağlamda Down sendromlu 11 yaşında bir kız çocuğu ve 10, 7 ve 5 yaşlarında kardeşleri olan bir ailede vaka çalışması olarak yaptığı araştırmasında, down sendromlu çocuk ve üç

kardeşi için “Kinetik Aile Çizimi” yöntemi uyguladığını annesi ve babası ile de derinlemesine görüşmeler yaptığını belirtmiştir. Araştırma bulgularının Down sendromlu çocuk ile kardeşleri arasındaki sıcak ve destekleyici ilişkilerin varlığını ortaya koyduğu belirtilirken, çocukların ‘Kinetik Aile Çizimleri’, kardeşlerin Down sendromlu kız kardeşlerini aktif, mutlu ve eşit bir kardeş olarak algıladıklarını göstermiştir. Araştırmada bulguların, babanın ve annenin görüşme verilerinin tutarlı olduğu ve “Kinetik Aile Çizimi” bulgularını destekler nitelikte olduğunu saptamıştır. Ebeveynlerin, özel gereksinmli olan ve normal gelişim gösteren çocukları arasında özenli ve yakın ilişkiler içinde olduğunu da beliritlmiştir. Martirosyan (2013), araştırmanın olumlu bulgularının bu vaka çalışmasında baskın olmasına rağmen, bazı zorlukların da ortaya çıktığına dikkat çekerek, bunların, down sendromlu çocuğun akranları tarafından sosyal olarak dışlanması ve Down sendromlu çocuğun sağlık problemlerinin kapsamlı bakım gerektirmesi durumunda ebeveyn dikkatini dengelemedeki zorluklarla ilgili olduğunu ifade etmiştir.

Shivers ve Dykens (2017), yaptıkları araştırmada, erişkin kardeşlerin zihinsel ve gelişimsel özel gereksinimli olan ve normal gelişim gösteren kardeşlerine karşı duygularını ve daha geniş yönleriyle kardeş empatisi değerlendirmişlerdir. Veriler 97 anne-baba ve kardeş çiftinden internet üzerinden ulusal bir anket vasıtasıyla temin edilmiştir. Elde edilen sonuçlara göre, zihinsel ve gelişimsel olarak özel gereksinimli çocukların kardeşlerinin, normal gelişen çocukların kardeşlerinden daha fazla kaygı duyduğunu aktarmışlardır.

Wakely, Langham, Johnston ve Kym (2018), kırsal kesimde yaşayan özel gereksinimli çocukların fiziksel aktivitelerine yönelik olarak yaptıkları araştırmada ebeveynlerin kırsal kesimdeki engelli bir çocuk için fiziksel aktivite olanakları hakkındaki algılarını incelemişlerdir. Ebeveynlerin çocuklarının fiziksel aktivitelerine ilişkin algılarını ve katılımdaki olası engelleri inceleyen karma bir yöntem araştırması, engelli çocukların kırsal kesiminde ikamet eden ebeveynlerine gönderilmiştir. Nicel veriler, frekanslar ve oranlar kullanılarak tanımlayıcı olarak analiz edilirken, nitel veriler, nitel içerik analizi kullanılarak analiz edilmiştir. Tamamlanmış 34 anketten elde edilen verilere göre, katılımcıların cevapları, çocukların %74'ünün, duygusal, fiziksel ve çevresel sorunları içeren katılım

engellerinin günlük fiziksel aktivite önerilerini karşılamadığını belirtmiştir. Bu aşamda nitel verilerden üç ana tema ortaya çıkmıştır bunlar; ayrışma, tesis ve kaynaklara erişim ve çocuğa özgü engeller şeklindedir.

Broomhead (2019), ebeveynlerin yaşadığı stigmatizasyon konusundaki yetersizliklerinin doğası gereğini inceleyen nitel bir araştırmayı detaylandırmıştır. Stigmatizasyonu araştırmak için bir grup engelli 22 çocuk ebeveyniyle yarı yapılandırılmış görüşmeler yapmıştır. Bulgular, çocuklarının yetersizliklerinin mahiyeti ne olursa olsun, farklı muamelelerin tüm ebeveynler tarafından yaşandığı şeklindedir. Ancak, diğerlerinden gelen tepki türleri üç ana faktör tarafından etkilenmiştir; çocuğun yetersizliğinin görünürlüğü, davranışların kanıtları sosyal olarak uygunsuz kabul edilmiş ve yetersizliğin kontrol edilebilirliği algılanmıştır. Ayrıca davranışsal, duygusal ve sosyal güçlükleri olan çocukların ebeveynlerinin, diğer ebeveynlerden çok fazla acı çektiği halde, diğerlerinden yoğun bir olumsuzluk yaşadıklarını da aktarmıştır. İlgili politikaların ve uygulamadaki sonuçların, ebeveynlerin çocuklarının yetersizliklerinin mahiyetine bağlı olarak karşılaşabileceğini ve ebeveynler için destek noktalarının önemini vurgulamıştır.

BÖLÜM III

3. YÖNTEM

Bu bölümde, araştırma modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, uygulama süreci verilerin analizi, geçerlik ve güvenirlik ile araştırma planına yer verilmiştir.

3.1. Araştırma Modeli

Bu araştırmada, özel gereksinimli bir bireyle yaşamını sürdüren ebeveynlerin ve kardeşlerin mevcut şartlarda ve ileriye yönelik olarak sahip oldukları duygu ve düşünceler belirlenerek ortaya konulmuştur. Bu bağlamda araştırma, farklı disiplinlerdeki durumların ortaya çıkarılmasını, bir durumun yoğun bir şekilde araştırılmasını, verilerin toplanmasını ve incelenmesini içeren nitel araştırma modellerinden olan durum çalışması (Glesne, 2015) desenine göre modellenmiştir.

3.2. Katılımcılar

Bu araştırmanın katılımcıları; hedef aileler ve onların normal gelişim gösteren ve özel gereksinimli çocuklarından oluşmuştur.

Hedef aileler: Araştırmaya katılanlar, önceden belirlenmiş bazı ölçütleri karşılayan durumları araştırmayı amaçlayan örnekleme yöntemlerinden biri olan ölçüt örnekleme yöntemine göre belirlenmiştir (Patton, 1997). Örneklem grubundaki ebeveynler için ölçüt, ebeveynlerin özel gereksinimli olan ve normal gelişim gösteren çocuklara sahip olmaları ve iki çocuğu olan ailelerde normal gelişim gösteren çocukların minimum 10 yaşında olmasıdır. Bu ölçüt doğrultusunda, özel gereksinimli aileler belirlenmiştir. Araştırmada ailelerin gönüllü olarak katılmaları, yer almaları istenmiştir.

Araştırma Batı Trakya'da yaşayan özel gereksinimli olan ve olmayan çocuklara sahip 6 ebeveyn ve bu ebeveynlerin normal gelişim gösteren 13-23 yaş aralığındaki 6 çocuğundan oluşmuştur. Aile bireyleri arasında özel gereksinimli hem de normal gelişim gösteren çocukların bulunmasının yanı sıra iki çocuğa sahip ailelerde normal gelişim gösteren çocuklarının en az on yaşında olması ölçütüne

uyan ailelerden gönüllü olanlarla araştırma gerçekleştirilmiştir. Bu ailelerle birlikte yaşayan ve 13-23 yaş aralığında olan normal gelişim gösteren kardeşler araştırmanın kardeşler boyutundaki ölçütünü oluşturmuştur. Toplamda 6 aile ile çalışılmıştır. Hedef aileler özel gereksinimli çocuklara verilen psödo isimler olarak kodlanarak araştırma içerisinde yer verilmiştir.

Katılımcı belirlenmesinde aranan ölçütler aşağıdaki gibidir:

- Araştırma Batı Trakya'da yaşayan özel gereksinimli olan ve olmayan çocuklara sahip 6 ebeveyn ve bu ebeveynlerin normal gelişim gösteren 13-23 yaş aralığındaki 6 çocuğu ile gerçekleştiririlmiştir.
- Aile bireyleri arasında hem özel gereksinimli hem de normal gelişim gösteren çocukların bulunmasının yanı sıra iki çocuğa sahip ailelerde normal gelişim gösteren çocuklarının en az on yaşında olması ölçütüne uyan ailelerden gönüllü olanlarla araştırma gerçekleştirilmiştir.
- Örneklem grubundaki ebeveynler için aranan ölçüt, ebeveynlerin özel gereksinimli olan ve normal gelişim gösteren çocuklara sahip olmaları ve iki çocuklu ailelerde normal gelişim gösteren çocuklarının minimum 10 yaşında olmasıdır.
- Toplamda 6 aile ile araştırma gerçekleştirilirken, bu ailelerle birlikte yaşayan ve 13-23 yaş aralığında olan normal gelişim gösteren kardeşler araştırmanın kardeşler boyutundaki ölçütünü oluşturmuştur.

Tablo 1. ***Araştırmaya Katılan Normal Gelişim Gösteren Çocukların Ebeveynlerinin Sosyo- demografik Değişkenlere İlişkin Dağılımı***

Bireysel Özellikler	**Frekans ve yüzdelik değerler**	
	F	%
Normal Gelişim Gösteren Çocuğun Cinsiyeti		
Kız	6	75.0
Erkek	2	25.0
Normal Gelişim Gösteren Çocuğun Yaşı		
6-10 yaş arası	1	12.5
11-15 yaş arası	2	25.0
15-25 yaş arası	5	62.5
Annelerin yaşı		
30 ve daha küçük	1	16.66
31-35	1	16.66
36-40	4	66.68
Annelerin çalışma durumu		
Çalışıyor	2	33.34
Ev hanımı	4	66.66
Annelerin eğitim düzeyi		
İlkokul	5	83.34
Önlisans	1	16.66
Babaların yaşları		
36-40	1	16.66
41 ve üstü	5	83.34
Babaların eğitim düzeyleri		
İlkokul	3	50.0
Önlisans	3	50.0
Kardeş durumu		
Var	8	100
Yok	0	0.00
Ebeveynlerin Gelir düzeyi		
500 Euro ve daha az	3	37.5
700 Euro	1	12.5
1000 Euro	3	37.5
1500 Euro ve üstü	1	12.5

Tablo 2. ***Araştırmaya Katılan Özel Gereksinimli Çocukların Ebeveynlerinin Sosyo-demografik Değişkenlere İlişkin Dağılımı***

Bireysel Özellikler	**Frekans ve yüzdelik değerler**	
	F	%
Özel gereksinimli Çocuğun Cinsiyeti		
Kız	5	83.34
Erkek	1	16.66
Özel Gereksinimli Çocuğun Yaşı		
6-10 yaş arası	4	66.66
15-25 yaş arası	2	33.34
Özel Gereksinimli Çocuğun Tanısı		
Mikrosefali	2	33.32
Otizm	1	16.67
Serebral Palsi	1	16.67
Zeka Geriliği	1	16.67
Lösemi ve diğer	1	16.67
Annelerin yaşı		
31-35 yaş arası	1	16.66
36-40 yaş arası	1	16.66
41 ve üstü	4	66.68
Annelerin Çalışma Durumu		
Çalışıyor	2	33.34
Ev hanımı	4	66.66
Annelerin Eğitim Düzeyi		
İlkokul	5	83.34
Önlisans	1	16.66
Babaların Yaşları		
36-40 yaş arası	1	16.66
41 ve üstü	5	83.34
Babaların Eğitim Düzeyleri		
İlkokul	3	50
Önlisans	3	50
Gelir düzeyi		
500 Euro ve daha az	3	37.5
700 Euro	1	12.5
1000 Euro	3	37.5
1500 Euro ve üstü	1	12.5

Araştırmada yer alan katılımcılar; ebeveynler, bu ailelerin birer üyesi olarak normal gelişim gösteren kardeşler ve özel gereksinimli bireylere ilişkin bilgiler aşağıdaki tabloda sunulmuştur. Katılımcıları, bireysel yaşamın gizliliği hususunu koruma gerekçesiyle araştırmada kod isimler kullanılmıştır. Bu isimler sadece cinsiyeti çağrıştıracak şekilde tercih edilmiştir.

Asya: Asya 9 yaşında mikrosefali tanısı konmuş özel gereksinimli bir bireydir. Normal gelişim gösteren 1 kız kardeşi vardır. Anne ve babası halen evli ve birlikte yaşamaktadır. Annesi ilkokul mezunudur, 41 yaşındadır ve ev hanımıdır. Babasının ise aylık geliri ortalama 1000 Euro olan ön lisans mezunudur. Babası da annesi gibi 41 yaşındadır.

Azra: Azra 9 yaşında otizm teşhisi konulmuş özel gereksinimli bir bireydir. Azra'nın annesi 31-35 yaşları arasında ön lisans derecesine sahip bir ev hanımıdır. Annenin aylık geliri ortalama 1000 Euro'dur. Evlidir ve eşiyle birlikte yaşamaktadır. Normal gelişim gösteren, Azra'dan yaşça büyük ikiz kız çocuk sahibidir. Azra'nın babası da annesi ile aynı demografik özellikleri paylaşmaktadır. Sadece yaş olarak 36-40 yaşları arasındadır. Aylık geliri 1000 Euro olan ön lisans derecesine sahip bir babadır.

Füsun: Füsun 7 yaşında mikrosefali tanısı konmuş özel gereksinimli bir bireydir. Normal gelişim gösteren bir erkek kardeşi vardır. Füsun'un annesi 36-40 yaşları arasında evli ve eşiyle birlikte yaşamaktadır. İlkokul mezunudur ve aylık maddi geliri ortalama 500 Euro civarındadır. Füsun'un babası annesi ile aynı demografik özellikleri paylaşmakla birlikte yaşı 41 ve üstündedir. Eşi ve biri özel gereksinimli olan kız çocuğu olmak üzere ailesiyle birlikte yaşamaktadır. Aylık maddi geliri ortalama 500 Euro civarındadır.

Mert: Mert 17 yaşında; lösemi, beyinde tümör ve trakeostomi tanısı konulmuş özel gereksinimli olan bir bireydir. Annesi 41 yaş üzerinde olup, ilkokul mezunu ve ev hanımıdır. Evli ve eşiyle birlikte yaşamaktadır. Normal gelişim gösteren bir kız çocuk sahibidir. Mert'in babası da annesi ile aynı demografik özelliklere sahiptir ve aylık 500 Euro civarı geliri olduğunu belirtmiştir.

Naz: Naz 10 yaşında selebral palsi tanısı konmuş özel gereksinimli bir bireydir. Normal gelişim gösteren bir kız kardeşi vardır. Annesi ve babasının demografik özellikleri benzerlikler göstermiştir. Her ikisi de 41 yaş üstündedir. Evlidirler ve beraber yaşamaktadırlar. İlkokul mezunudurlar. Annesi ev hanımı babası ise aylık ortalama gelirinin 700 Euro civarında olduğunu belirtmiştir.

Şeyma: Şeyma 21 yaşında zekâ geriliği tanısı konmuş özel gereksinimli bir bireydir. Biri kız biri erkek olmak üzere normal gelişim gösteren iki kardeşi vardır. Annesi 41 yaş üzerindedir, evlidir ve eşi ile yaşamaktadır. Ev hanımıdır ve ilkokul mezunudur. Şeyma'nın babası da 41 yaş üstüdür ve ön lisans mezunudur. Aylık gelirinin ortalama 1500 Euro civarında olduğunu belirtmiştir.

3.3. Ortam ve Araç-Gereçler

Ebeveynlerle yapılan görüşmenin gerçekleştiği ortam, katılımcı ebeveynlerin isteği doğrultusunda belirlenmiş, yine ebeveynlerin istekleri doğrultusunda özel gereksinimli çocuklarının eğitim aldığı kurumda veya evlerinde görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamına dâhil edilen normal gelişim gösteren çocuklardan "Kardeşim, Ben ve Geleceğim" başlıklı bir kompozisyon yazmaları istenmiştir. Katılım sağlayanlar, kompozisyonlarını kendilerinin tercih ettikleri bir ortamda yazmışlardır. Katılımcıların kompozisyonu evde yazmak istedikleri takdirde; katılımcılara zarflar verilerek kompozisyonu yalnızken yazıp zarflara koymaları ve araştırmacıya teslim etmeleri istenmiştir.

3.3.1. Kişisel Bilgi Formu

Ebeveynlere ait kişisel verilere ulaşmada kişisel bilgi formu kullanılmıştır. Bu amaçla kişisel bilgi formunda, ebeveynlerin yaşı, medeni halleri, eğitim düzeyleri, aylık ortalama gelirleri, özel gereksinimli olan çocuklarının teşhisi, yaşı, cinsiyeti, çocuk sayıları ve cinsiyetleri hakkındaki soruları içermiştir.

3.3.2. Görüşme Formu

Ebeveynler ve normal gelişim gösteren kardeşler ile belirlenmiş sorular sorarak bazı özel mevzuların araştırmacı ile konuşulmasını içeren yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bu soruların düzenli ve sabit bir şekilde tüm katılımcılara sorulması amaçlanırken, araştırmacı bu soruların dışına çıkabilme özgürlüğüne de sahiptir (Berg ve Lune, 2015).

Bu başlık altında özel gereksinimli çocuğu olan anne babalar ile normal gelişim gösteren kardeşlerin mevcut ve geleceğe dönük duygu ve düşüncelerinin belirlenmesi amacıyla EK 1'de demografik bilgilerin toplanması amacıyla 8 soru, EK 2'de yer alan görüşme formunda belirtilen 5 açık uçlu soru sorulmuştur.

3.3.3. Yazılı Kompozisyonlar

Normal gelişim gösteren 13-23 yaş aralığındaki katılımcılardan "Kardeşim, Ben ve Geleceğim" başlıklı bir kompozisyon yazmaları istenerek sahip oldukları duygu ve düşüncelerinin neler olduğu tespit edilerek ve bu şekilde yazılı doküman incelemesi yolu ile normal gelişim gösteren kardeşlerden veriler toplanmıştır. Yıldırım ve Şimşek (2011)'e göre, doküman analizi, araştırılacak durum ve olaylar hakkında bilgileri içeren yazılı gereçlerin çözümlemesini içermektedir. Merriam (2013) ise genel olarak; formel kayıt niteliğindeki günlükleri, belgeleri ve otobiyografileri içerdiğinin altını çizmektedir.

3.4. Veri Toplama Süreci ve Verilerin Toplanması

Araştırmadaki çalışma grubu oluşturulurken özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocukları olan aileler belirlenmiş ve özel gereksinimli çocuklara sahip ailelerden gerekli izinler alınmıştır. Tespit edilen ailelere, planlanan araştırma konusunda bilgi verilecek ve gönüllü olarak araştırmaya katılmaları istenilmiştir. Son olarak, ailenin 13-23 yaş aralığında aileleri ile yaşamlarını sürdüren normal gelişim gösteren çocukları belirlenmiştir. Araştırmaya katılan ebeveyn ve kardeşlerle yapılan araştırmalardaki gerekli etik ve gizlilik ilkelerine bağlı kalınacağını özellikle vurgulanarak güven artırıcı önlemler alınmıştır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynler ile yine bu ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocuklarının görüş ve gelecek perspektiflerinin incelendiği bu araştırmanın verilerinin toplanmasında görüşme formu, kişisel bilgi formu ve yazılı dökümanlar yoluyla verilerin birbirini teyid edip etmediği ve tutarlılığının sağlanıp sağlanmadığı konusunda gerekli hassasiyet gösterilmiştir.

3.5. Verilerin Analizi

Bilimsel araştırmaların gizlilik ve etik ilkelerine bağlı kalınarak isimlerin kodlandığı bu araştırmada, ebeveynlerden ve kardeşlerin yazdıkları kompozisyonlardan elde edilen veriler, nitel veri analiz yöntemlerinden içerik analizi kullanılarak incelenmiştir. Katılımcılar verilen kodlar ile araştırmaya aktarılmıştır. Araştırmaya katılım sağlayan anneler M1, M2, M3, …M6; babalar F1, F2, F3, …F6; normal gelişim gösteren erkek kardeşler B1, B2, B3, …B6; normal gelişim gösteren kız kardeşler S1, S2, S3, …S6 olarak kodlanmıştır. Kodların frekans tabloları Microsoft Office Excel uygulaması yardımıyla hazırlanmıştır.

Görüşmelere ait verilerin analizinde, temin edilen edilen veriler bilgisayar ortamına aktarıldıktan sonra değerlendirilerek kategori ve temalar oluşturulmuştur. Oluşturulan bu kategoriler katılımcıların aktardığı cevaplar paralelinde karşılaştırılarak ve ilişkilendirilerek, ebeveynlerin fikirleri ile kardeşler tarafından yazılan kompozisyonlar yorumlanmıştır.

Önceden belirlenen bir kategori listesinin mevcut olmayışı sebebiyle verilerden tespit edilen kavramlara göre kodlama türünün kullanıldığı bu araştırmada, katılımcılardan elde edilen veriler nitel veri analizi yaklaşımlarından olan içerik analizi yolu ile çözümlenmiştir. İçerik analizi, yazılı doküman, fotoğraf, video ve ses kayıtlarını içermekle birlikte kişilerarası iletişim şekillerinin incelenerek tefsir edilmesidir (Berg ve Lune, 2015). Normal gelişim gösteren çocuklardan temin edilen kompozisyonlardan elde edilen veriler birden çok kez okunarak buna yönelik kategoriler ortaya çıkarılmış, sonrasında ise bu kategoriler bir araya getirilerek ortak yönlere ulaşılmış ve araştırma bulgularına ait ana hatları oluşturan temalar olarak ortaya konmuştur.

3.6. Geçerlik ve Güvenirlik

Araştırmaya ilişkin güvenirliğin sağlanması amacıyla çeşitli tedbirler alınmıştır. Bu doğrultuda; araştırma öncesinde alan yazın taramasında araştırmanın alt problemlerine ilişkin detaylı bir tarama gerçekleştirilmiştir. Araştırma boyunca oluşan yeni durumlara ilişkin kaynak taraması sürdürülmüş, gerekli durumlarda ilgili

çalışmalar yeniden gözden geçirilmiştir. Elde edilen bulgular sonuçlandırılırken kanıt kütüphane oluşturmak amacıyla geniş bir alan yazın taraması daha gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya ilişkin, yöntem, katılımcılar, ortam, araç ve gereçler, veri toplama süreci ve verilerin toplanma süreci, incelenmesi, verilerin analizi ile geçerlik ve güvenirliğin sağlanması için yapılan uygulama süreçleri farklı başlıklar altında detaylı bir biçimde açıklanmıştır.

Araştırmada, ebeveynlere kişisel bilgi formu doldurtularak yarı yapılandırılmış görüşme formu uygulanmıştır. Araştırmanın güvenirlik ve geçerliği veri çeşitlemesi yapılarak desteklenmiştir. Veri çeşitlemesi, durum çalışmalarında birden çok veri toplama metodunun kullanılarak elde edilen verilerin, birbirini desteklemesi ve bu verilerin birbirlerini teyit edici olarak kullanılması olarak tanımlanmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu yöntemden faydalanılarak, anne ve babaların özel gereksinimli olan çocukları hakkındaki duygu ve düşüncelerini derinlemesine anlatmalarına odaklanılmış, ayrıca ailelerin, normal gelişim gösteren çocukları ve sosyal çevrelerinin çocuklar ile olan hayatlarını anlatmalarına olanak tanınarak süreç daha belirgin bir şekilde ortaya koyulmaya çalışılmıştır. Ayrıca özel gereksinimli bireylerin normal grelişim gösteren kardeşlerinden kompozisyon yazmaları istenerek normal gelişim gösteren kardeşlerin gelecek ile ilgili duygu ve düşüncelerini anlatmalarına imkân sağlanmıştır. Bu doğrultu da hem anne ve babalar hem de özel gereksinimli bireylerin kardeşlerinden elde edilen verilerin tamamı incelenmiş ve bu veriler içerik analizine tabi tutulmuştur.

Araştırmaya ilişkin geçerliğin sağlanması amacıyla ise; araştırmanın alt problemleri baz alınarak araştırmanın konusu açık ve aktif bir şekilde araştırılmış bu kapsamda, araştırmanın yapıldığı araştırma ortamı, katılımcı anne ve babalar ile özel gereksinimli bireylerin kardeşlerinin araştırmaya katılımı sağlanmıştır. Bu doğrultuda, araştırmaya ilişkin uygulama süreçleri açık ve net ifadelerle sunulmuştur. Araştırmadan elde edilen veriler, bilgi sağlama temelinin gerekliliğini desteklemek gerekçesiyle, katılımcılardan doğrudan alıntılar yapılarak analiz edilmiş ayrıca sonuçları alan yazında gerçekleştirilmiş çalışmalar eşliğinde tartışmaya sunulmuştur.

BÖLÜM IV

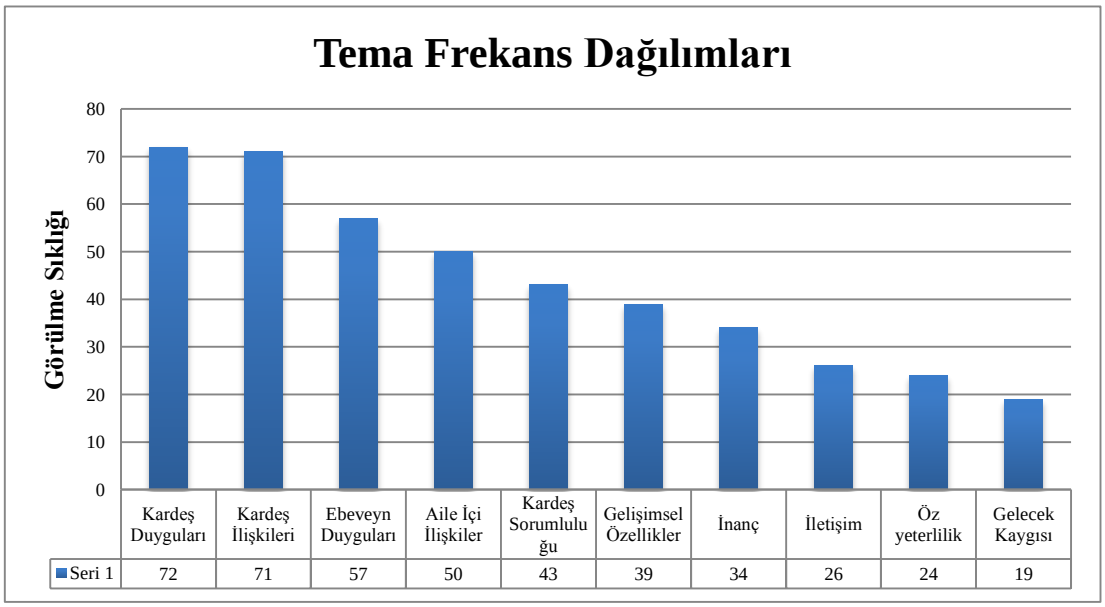
4. BULGULAR VE YORUM

Özel gereksinimli çocuğa sahip azınlık ailelerinin ve normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunların incelendiği bu araştırmada elde edilen bulgular sırasıyla aşağıda ele alarak sunulmuştur.

4.1. Bilgi ve Görüşmeler Sonucu Elde Edilen Bulgular

Araştırma sonucunda toplanan veriler analiz edildiğinde tanımlayıcı ve açıklayıcı kodlardan 10 farklı tema oluşturulmuştur. Bu temalar; Aile İçi İlişkiler, Ebeveyn Duyguları, Gelecek Kaygısı, Gelişimsel Özellikler, İletişim, İnanç, Kardeş Duyguları, Kardeş İlişkileri, Kardeş Sorumluluğu, Öz yeterlilik olarak sıralanmıştır. Belirlenen temalara görülme sıklığına ilişkin frekans analizleri Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 3. *Aile Bireylerinin Mevcut ve Geleceğe Dönük Duygu ve Düşüncelerine İlişkin Tema Frekans Dağılımları*



Görülme sıklıklarına göre sıralandıklarında bu araştırma kapsamında temalar aşağıdaki gibi tanımlanmıştır.

Kardeş Duyguları: Normal gelişim gösteren çocuk ile özel gereksinimli çocuk arasındaki duygusal ilişkiyi ifade eden tema olarak tanımlanmıştır. Kardeşler arasındaki duygusal ilişkilerde olumlu duygu ifadeleri ve olumsuz duygusal ifadeler görülmüştür. Örneğin, bıkkınlık, korkmak, kıskançlık vb. ifadeler kardeşler arasındaki olumsuz duyguları ifade ederken, sevgi, sarılma, gülümseme vb. ifadeler ise kardeşler arasındaki olumlu duygular olarak nitelendirilmiştir.

Kardeş İlişkileri: Normal gelişim gösteren çocuk ile özel gereksinimli çocuk arasındaki sosyal ilişkileri ifade eden tema olarak tanımlanmıştır. Kardeşler arasındaki sosyal ilişkilerde pozitif sosyal ilişkiler olduğu gibi negatif ya da olumsuz sosyal ilişkiler de görülmüştür. Örneğin, anlaşamama, konuşmama, soğuk davranma vb. ifadeler kardeşler arasındaki olumsuz sosyal ilişkiler olarak nitelendirilirken, sarılmak, anlaşmak, oyun oynamak gibi ifadeler ise olumlu sosyal ilişkiler olarak değerlendirilmiştir.

Ebeveyn Duyguları: Ebeveynler ile özel gereksinimli çocuk arasındaki duygusal ilişkileri tanımlayan temadır. Bu tema da yine tanımlayıcı ve açıklayıcı kodların olumlu ve olumsuz ebeveyn duyguları olarak analiz edilmesi sonucu ortaya çıkarılmıştır. Zorluk, korku, üzülmek vb. ifadeler olumsuz ebeveyn duygusu olarak değerlendirilirken, umut, sevgi, güvenmek vb. ifadeler olumlu ebeveyn duyguları olarak değerlendirilmiştir.

Aile İçi İlişkiler: Ebeveynler, aile içinde normal gelişim gösteren çocuklar ve özel gereksinimli çocuklar arasındaki ilişkileri esas almaktadır. Verilerin analizinden elde edilen tanımlayıcı ve açıklayıcı kodlar bu temanın ağırlıklı olarak pozitif aile içi ilişkiler üzerinde yoğunlaştığını göstermiştir. Fiziksel mesafe ve özellikle kardeşler arasındaki ayrılık olumsuz aile içi ilişkiler olarak değerlendirilmiştir. Duyarlılık, destek olmak, saygı gibi ifadeler pozitif aile ilişkileri olarak değerlendirilirken, ayrılık, uzaklaşmak, göçüp gitmek vb. ifadeler olumsuz aile içi ilişkiler olarak değerlendirilmiştir.

Gelişimsel Özellikler: Aile içerisinde özel gereksinimli bireyin doğum anından verilerin toplandığı zamana kadar geçen sürede fiziksel ve duygusal gelişimsel özelliklerinin oluşturduğu tematik grup olarak tanımlanmıştır. Bu tema da bebeklik

döneminde ya da hali hazırda bireyin sahip olduğu yürüyememe, konuşamama vb. fiziksel özellikler ile kıskançlık, sinirlilik vb. duygusal karakteristikler değerlendirilmiştir.

Kardeş Sorumluluğu: Özel gereksinimli bireyin bakımına ve gelecekteki yaşamına ilişkin normal gelişim gösteren çocuğun sorumlulukları olarak tanımlanmıştır. Destek olmak, bakmak, altını değiştirmek, yemek yedirmek, abisi bakar vb. ifadeler tanımlayıcı ve açıklayıcı kodlar oluşturularak günümüze ve geleceğe ilişkin kardeş sorumlulukları olarak analiz edilmiştir.

İnanç: Özellikle ebeveynlerin ve normal gelişim gösteren çocukların dini inançları ve geleceğe dair inançları ve beklentileri ile özel gereksinimli çocuğu kabullenme olarak ifade edilmiştir. İnanç temasının şekillenmesinde Allah biliyor, kader, kısmet, Allah'a şükür, Allah öyle sevmiş vb ifadeler ailenin inancı ve özellikle özel eğitime ihtiyaç duyan çocuğun kabullenilmesi sürecinde ve geleceğe ilişkin planlarında önemli bir tema olarak değerlendirilmiştir.

İletişim: Özel gereksinimli olan çocuk ile normal gelişim gösteren çocuklar ve ebeveynler arasındaki sözlü ve sözsüz iletişim olarak nitelendirilmiştir. Bu tema altında sosyal iletişim, pozitif iletişim, aile dışı iletişim ve etkileşim gibi tanımlayıcı ve açıklayıcı kodlar değerlendirilmiştir. Özellikle özel eğitime ihtiyaç duyan çocuğun ihtiyaçlarına yönelik taleplerini anlamak için işaret dili, resim, konuşma vb. ifadeler iletişim teması altında analiz edilmiştir.

Gelecek Kaygısı: Normal gelişim gösteren çocukların ve ebeveynlerin, özel gereksinimli bireyin geleceğine yönelik olumlu ve olumsuz görüş ve dilekleri olarak tanımlanabilir. Örneğin, bilinmezlik, kötü olması, umut vb. kavramlar bu tema altında analiz edilmiştir.

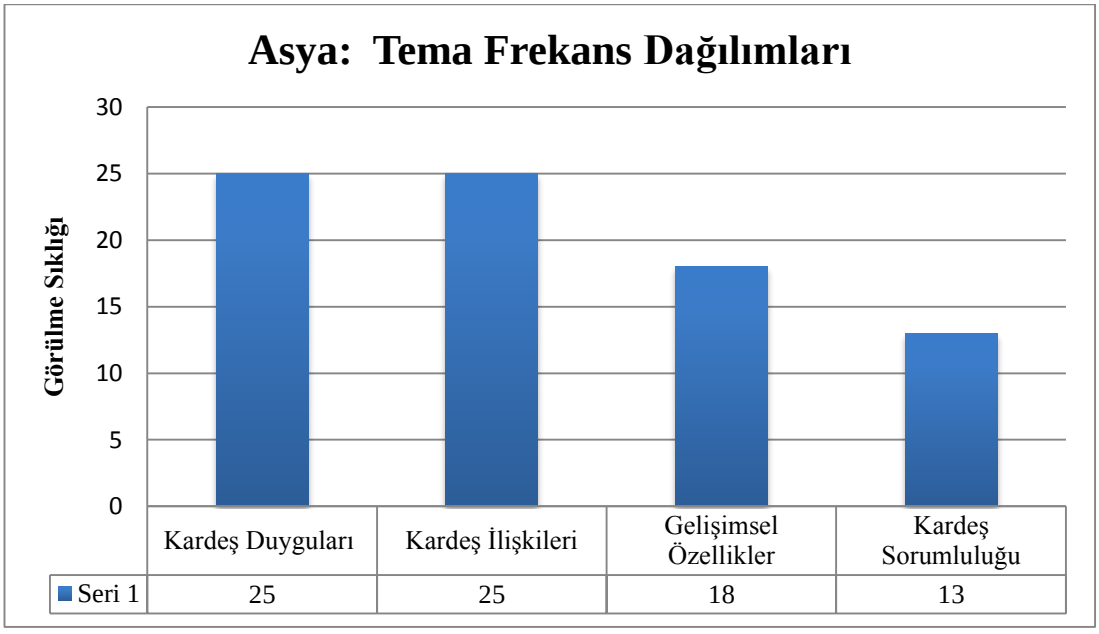
Öz Yeterlilik: Özel gereksinimli bireyin öz yeterliliğine ilişkin gelişimsel özelliklerinin ve yeterliliklerinin analiz edildiği tema olarak tanımlanabilir. Yürümek, giyinmek, kendini korumak vb. ifadelere ilişkin tanımlayıcı ve açıklayıcı kodlar bu tema altında analiz edilmiştir.

Katılımcıların özel gereksinimli kardeşine dair bilgi ve görüşleri

Katılımcıların özel gereksinimli kardeşlerine dair bilgi ve görüşlerini belirlemek amacıyla yöneltilen beş açık uçlu soruya verilen cevapların içerik analizi sonuçları Tablo 2'de gösterilmiştir. Bir katılımcı her bir soru için birden fazla görüş bildirmiştir.

Bu başlık altında, ebeveynlerin çocuklarının engel durumlarıyla ilgili yaşam deneyimlerini incelemek amacıyla EK – 2'de yer alan görüşme formunda belirtilen beş tane soru sorulmuştur. Bu sorular ve bu sorulara ilişkin bulgular aşağıda yer almaktadır.

Tablo 4. *Özel gereksinimli Asya'ya ilişkin içerik analizi bulgularına yönelik tema frekans dağılımları*



Kardeş duyguları ve kardeş ilişkileri Asya örneginde en çok karşılaşılan iki tema olmuştur. Asya'nın normal gelişim gösteren kardeşi ile olan duygusal iletişiminde olumlu ve olumsuz kardeş ilişkilerinin dengeli bir şekilde yer aldığı görülmüştür. Özellikle normal gelişim gösteren kardeşinin "Kardeşim, Ben ve Geleceğim" başlığı altında yazdığı ve paylaştığı görüş ve düşünceleri bu ilişkinin detayları konusunda açıklayıcı olmuştur.

Pozitif kardeş duygularında örneğin; hayal kurmak, sevmek, bağlanmak vb. fiiller sıklıkla yer alırken, olumsuz kardeş duygularında ise korkutmak, üzülmek, kıskançlık gibi ifadelerden bahsedilmiştir. Örnek olarak, normal gelişim gösteren çocuk, kardeşi ile bağını, kardeşlik duygusundan fazla ancak annelik duygusundan az olarak tanımlamıştır. Kardeşine göre Asya'ya olan bağlılığı "…kardeşlik duygusu olarak adlandıramıyorum bu duyguyu. Annelik duygusundan kat kat az, fakat kardeşlik duygusundan kat kat fazla" şeklinde ifade etmiştir.

Kardeş duyguları teması daha derinlemesine analiz edildiğinde kardeşinin Asya'ya olan duygularının kardeş duygusundan çok öte olduğu görülmüştür. Asya'nın kardeşi bu durumu "tabi ki anne ve anne yarısı olan ben kardeşimi sürekli gözetim altında tutuyorduk… annemin işini bölmüştüm. Bir nevi ikinci anne profili vardı evde". Asya'nın kardeşinin bu duygusal durumu evden uzaklaştığında Asya'nın gösterdiği tepki ile farklı bir boyut kazanıyor, normal gelişim gösteren kardeşin sahip olduğu sorumlulukların onun üzerindeki etkisini daha iyi açıklamaktadır. Asya'nın kardeşi fiziksel ayrılık konusundaki duygularını "bu bağ benim Üniversite için evden ayrılışımla kardeşimi kötü bir biçimde etkilemişti. Öyle ki kendini annesi tarafından terkedilmiş gibi hissediyordu" şeklinde ifade etmiştir.

Son olarak Asya'nın bakımında üstlendiği sorumluluk ve kendisine kattıkları konusunda normal gelişim gösteren kardeş "anne olmadan anneliği öğreten bir mucize" ifadesini kullanmıştır. Asya'nın annesinin görüşleri de ablasının annelik rolünü destekler niteliktedir. Annesi bu konudaki görüşünü "…ona çok yardımcı oldu. Şöyle ki, onu anne olarak bildi küçük kız" şeklinde ifade etmiştir.

Kardeş duyguları altında negatif kardeş duyguları kodunu incelediğimizde ise, kardeşler arasındaki olumsuz duyguların genellikle özel eğitime ihtiyacı olan bireyin aileye katılması ve normal gelişim gösteren kardeş tarafından kabullenilmesi sürecinde yaşanan duygusal durum değişikliklerinden ve çatışmalarından kaynaklandığı düşünülebilir. Kıskançlık, kızgınlık, soğuk davranmak vb. ifadelerle açıklanabilecek bu duruma ilişkin normal gelişim gösteren kardeş aşağıdaki ifadeleri kullanmıştır.

"Doğumdan sonraki ilk karşılaşmamızda kardeşime karşı çok soğuk davrandığımı söylüyorlar… Cılız ve küçük görüntüsü beni epey korkutmuştu hatta öyle ki bir süre onun yaşayamayacağını düşünmüştüm. Soğuk davranmamın sebebi de buydu aslında. Bir yandan üzülüyordum, bir yandan da kendimi kardeşimin varlığına alıştırmak istemiyordum… Dokuz aylık süreçte çok hayal kurmuştum ve beklenti içerisindeydim. O hayaller çöp olursa diye çok korkuyordum".

Asya örneğinde kardeş ilişkileri de en çok tekrar eden temalardan birisidir. Kardeş ilişkileri duygusal bağlardan farklı olarak kardeşler arasındaki sosyal ilişkilere odaklanmıştır. İlgilenmeme, sorumluluktan kaçma, bıkkınlık vb. ifadeler bu tema altında değerlendirilmiştir.

Asya'nın normal gelişim gösteren kardeşi bu yöndeki görüşlerini "bunlar [özel gereksinimli çocuğun bakımı] çağımızda benim yaşımdaki çocuklar için ekstra sorumluluklardı ve çoğu zaman bıkkınlık yaşadığım oluyordu" şeklinde ifade etmiştir. Asya'nın normal gelişim gösteren ablası ayrıca yeni bebeğin hayatlarına katılmasıyla, ebeveynlerinden gördüğü ilginin dağıldığını ve olumsuz davranışlarının nedeninin bu olduğunu "sonuçta arada 15 yıl [yaş farkı] da olsa ilgi dağılımı olduğunda kardeşler arasında olurdu böyle şeyler" şeklinde açıklamıştır.

Kardeş ilişkilerinde çoğu duygularla ifade edilen olumlu sosyal ilişkilerden de bahsedilmiştir. Yardımcı olmak, çaba, ayrılmak istememe bu ifadelere örnek olarak verilebilir. Özellikle Asya'nın annesi yaptığı tespitlerde iki kardeş arasındaki sevgi ve bağlılığa vurgu yapmıştır. Bu konudaki görüşlerini "büyük kız küçük kıza çok yardımcı oldu… Besleme konusunda çok yardımcı oldu çünkü ona daha çok güveniyordu" şeklinde açıklamıştır.

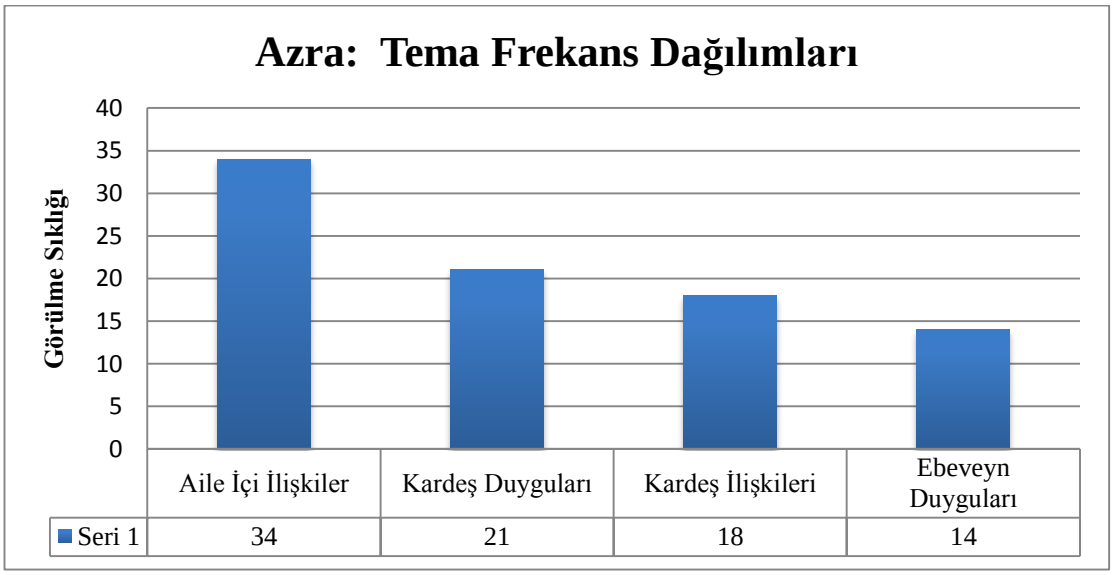
Özel gereksinimli bireyin gelişimsel özelliklerine ilişkin paylaşımlar Asya örneğinde sıklıkla görülmüştür. Özellikle Asya'nın normal gelişim gösteren kardeşinin paylaşımları Asya'nın durumuna ilişkin tespitler yapılmasını kolaylaştırırken, diğer taraftan da kardeşinin Asya'nın durumu hakkında ne kadar çok bilgili olduğunu gözler önüne sermiştir. Bu durumun Asya ve normal gelişim gösteren kardeşi arasındaki 15 yaş farkın gözetilerek yorumlanması yararlı olacaktır. Normal gelişim gösteren kardeş, Asya'nın gelişimsel özelliklerine ilişkin olarak şu

ifadeleri kullanmıştır: “Kardeşim dokuz aylık olduğunda baş çapı büyürken bir duraklama olmuştu. Normalin biraz altında görünüyordu ve doktor bizi endişelendirmişti. Bu genetik bir durum da olabilirdi.”

Asya örneğinde dördüncü tema kardeş sorumluluklarıdır. Normal gelişim gösteren kardeşin kendisine annelik rolünü benimsemesinin de etkisi olmakla birlikte veriler içerisinde kardeş sorumluluklarına oldukça fazla değinilmiştir. Ebeveyn görüşlerinin ve tutumunun da etkisiyle kardeşlere günümüzde ya da gelecekte engelli bireyin bakımı ile ilgili sorumluluklar yükleneceği görülmüştür.

Asya’nın annesi örnegin “…ablası bakabilir. Ondan başka yakını yoktur” şeklinde düşüncesini ifade etmiştir. Benzer şekilde babası da “bizim ablası olduğu için ablası bakabilir” şeklinde ebeveynlerin kardeşlere yüklediği sorumlulukları özetlemiştir. Diğer taraftan da Asya’nın normal gelişim gösteren kardeşi bu durumu kabullenmiştir. Normal gelişim gösteren kardeş bu konudaki düşüncelerine ilişkin “artık ekstra sorumluluklar vardı. Okuldaki tarih, matematik derslerine eşdeger olarak evde uygulamalı bebek bakımı ve eğitimi dersi alıyordum… Uyku düzeni-düzensizligi, süt içirme çabaları, dördüncü aydan sonra yavaş yavaş mamaya geciş, gaz çıkarma, alt alma ve daha bir sürü şey” ifadelerini kullanmıştır.

Tablo 5. *Özel gereksinimli Azra’ya ilişkin içerik analizi bulgularına yönelik tema frekans dağılımları*



Azra örneğinde Aile İçi İlişkiler ana tema olarak belirlenmiştir. Yardımcı olmak, destek olmak, yanında olmak, sevgi, saygı vb. pozitif aile ilişkileri olarak kodlanmış olup, uzaklaşmak, uzak durmak, kıskanmak vb. ifadeler olumsuz aile içi ilişkiler olarak kodlanmıştır. Azra'nın normal gelişim gösteren kardeşleri ile ilişkisini annesi "Öncelikle dışlamıyorlar. Öyle bir durum yok. Çok seviyorlar onu. Ayırmıyorlar... koruyorlar… elinden tutuyorlar" ifadeleri ile açıklamıştır.

Aile içi ilişkilerde normal gelişim gösteren çocukların üzerine şu anda olmasa bile gelecekte bazı sorumlulukların yüklenebileceği görülmüştür. Örneğin Azra'nın annesi gelecekte Azra'nın bakımıyla ilgili olarak "İnaniyorum ki ikizler bizden sonra inanıyorum ki, biz göçüp gittikten sonra kollayacaklardır. Koruyup kollayacaklar onu" ifadelerini kullanmıştır.

Kardeşlerin birbirleri ile olan ilişkilerine yönelik olarak Azra'nın babası da benzer görüşlere sahiptir. Azra'nın babasına göre, kardeşlerin üçünün de kız olması daha iyi anlaşmalarında önemli bir etkendir. Diğer taraftan Azra'nın bakımı ile ilgili sorumlulukları aile içerisinde paylaştıkları anlaşılmaktadır. Özellikle ebeveynlerde ortak görüş Azra'nın bir an önce iyileşip öz yeterlilik kazanması, kişisel bakım becerileri ile kendi ayaklarının üzerinde durmasıdır. Baba bu görüşünü şu ifadelerle belirtmiştir: "Allah'tan tek dileğimiz kendini bakabilsin, kendini anlatabilsin, kendi ihtiyaçlarını karşılayabilsin". Diğer taraftan da aile içi ilişkilerde paylaşım ve iletişim Azra'nın durumunu kabullenme sürecinde ve sonrasında bu sürece yardımcı olmuştur. Özellikle babanın bu süreçte uzman desteği alıp almadığına yönelik verdiği cevapta bu durumu "tek desteğimiz doktorlarla konuşup eşimle paylaşmaktı" ifadesiyle tespit etmiştir.

Benzer şekilde anne de "Psikolojik destek almadım. Tek psikolojik destek eşimin yanımda olmasıydı" ifadesiyle belirtmiştir. Anne aile içi ilişkiler kadar aile dışında Azra'nın durumu ile ilgili görüşülen kişilerin de kendisine destek olduğunu belirtmiştir. Örnegin anne bu durumu "Azra'nın psikologları ile ögretmenleri ile konuştum, onlarla konuşunca çok rahatlıyorum, çok rahatlatıyorlardı beni…" ifadeleri ile belirtmiştir. Aile içi ilişkilere yönelik en net tanımlamayı Azra'nın

normal gelişim gösteren kardeşlerinden biri "aile demek güven, mutluluk, saygı ve sevgi demek" ifadesini kullanarak yapmıştır.

Aile içi ilişkilerde tüm aile bireylerinin oyunlarına katılmasından duydukları memnuniyeti de şu ifadelerle belirtmiştir: "artık kardeşim de bizimle birlikte şarkı söyleyebiliyor. Ne kadar eğlenceli. Saklambaçta oynuyoruz, kardeşim de yumup sayıyor. Çok güzel çok. Annemle babam da bize katılıyor. Yani biz evimizde cok mutluyuz".

Azra'nın kardeşinin ailenin diğer üyelerinden farklı olarak ailenin ve Azra'nın durumunun aile dışındaki kişiler tarafından nasıl karşılandığı, bunun aile üzerindeki psikolojik etkileri ve bu tür tutum ve davranışlara yönelik öneriler oldukça dikkat çekicidir. Bu konudaki görüşlerini ve dileklerini aşağıdaki şekilde ifade etmiştir:

Ailemiz bize böyle özel durumlarda olan çocuklarla alay etmemeyi, onları farklı gözle görmemeyi öğretti çünkü kardeşimle de alay etmelerini, dışlamalarını bizde istemeyiz. Onlar da bizim gibi insan, onların da bir yaşama sebebi var. Biz kardeşimizle her şekil yaşamayı öğrendik iyisiyle kötüsüyle, onun bağırmalarına, çığlıklarına alıştık. Artık bize hiç farklı gelmiyor, çünkü bizde bağırıp çığlık atıyoruz. Size de hiç farklı gelmesin, özel durumda olan insanları dışlamayın. Farklı gözle bakmayın, çocuklarınızı da öyle eğitin. Mesela biz oyun parkına gidince, oradaki çocuklar ve aileleri kardeşime tuhaf bir şekilde bakıyorlar. Annem ve babam çok üzülüyor. Dışlamayın, SEVİN!... Onlar da bizim gibi koşmak, oynamak, gülmek, mutlu olmak istiyorlar bu onların hakkı değil mi?

Azra'nın normal gelişim gösteren ablasının bu görüşleri Yavuz ve Coşkun'un 2014 yılında yaptıkları araştırmayı destekler niteliktedir. Söz konusu araştırmada engelli kardeşin ev dışında daha az vakit geçirme nedenlerini, zihinsel engelli kardeşin toplum içerisinde problemli davranış sergilemesi ve zihinsel engelli kardeşi kontrol edememe gibi sebeplerden kaynaklandığı sonucuna ulaşılmıştır (Yavuz ve Coşkun, 2014).

Azra örneğinde en sık karşılaşılan ikinci tema kardeş ilişkileridir. Azra'nın kardeş ilişkilerinde de yine pozitif ve negatif ifadelere rastlanmıştır. Örneğin sevmek, bağlılık, dışlamamak pozitif kardeş ilişkileri olarak yorumlanırken, anlaşamamak, çekinmek ve kıskanmak olumsuz kardeş ilişkileri olarak değerlendirilmiştir. Azra'nın kardeşleri ona bağlılıklarını "kardeş ise bambaşka bir duygu.

Anne ve babamızdan sonra tanıdığımız en yakın varlığımız, canımız, kanımız" olarak ifade etmişlerdir. Normal gelişim gösteren kardeşler Azra'nın durumunu tam olarak anlayamasa da Azra'yı bu hali ile çok sevdiklerini ve kabullendiklerini açıklamışlardır. Bu duruma ilişkin olarak "…fakat kardeşimiz bizden farklı. Ona otizm tanısı konmuş. Biz küçük olduğumuz için otizmin ne olduğunu tam olarak bilmesekte, anlamasakta kardeşimizi yine de çok seviyoruz. Belki bizimle konuşamıyor, oynayamıyor ama biz yine de onu yanımızdan ayırmıyoruz. Anlamadığı zaman elinden tutup bir şekilde anlatmaya çalışıyoruz" ifadelerini kullanmışlardır.

Azra'nın babası ise kardeşler arasındaki ilişkinin gelişim sürecine ilişkin olarak "büyüdükçe öğreniyorlar Azra'nın nasıl biri olduğunu. Nasıl davranmaları gerektiğini. Nasıl arkadaşlık kurmaları gerektiğini. Nasıl birlikte oynamaları gerektiğini. Nasıl birlikte ders yapabileceklerini. Resim yapabilmeyi. Değişik şeyler…" ifadelerini kullanmıştır. Kardeşler sadece günümüzde değil, gelecekte de Azra'nın bakımı ile ilgili sorumlulukları üstlenmeye hazır olduklarını "bu günümüzde değil, yarınımızda da gelecekte de biz onun elini tutmayı hiç bırakmayacağız. O bizim canımız, her şeyimiz, meleğimiz…" ifadeleri ile belirtmişlerdir. Son olarak, aile ilişkileri temasında olduğu gibi kardeşler diğer insanların Azra'nın durumuna yönelik tutum ve tepkilerini eleştirmişler ve "farklı olabilir. Farklı görmeyelim, farklı davranmayalım, onları cok sevelim" şeklinde önerilerde bulunmuşlardır.

Üçüncü tema ise kardeş duygularıdır. Tanımlarda belirtildiği üzere, kardeş ilişkileri sosyal ilişkiler üzerine odaklanırken, kardeş duyguları daha çok özel gereksinimli çocuk ile normal gelişim gösteren çocuk arasındaki duygusal bağlara

odaklanmaktadır. Sevgi, yardımlaşma vb. pozitif kardeş duygularının yanında kıskanma gibi olumsuz kardeş duyguları da Azra örneginde ön plandadır.

Azra'nın annesinin ifadelerine göre kardeşler ilk başlarda Azra'nın durumunu sorgulamışlar ve durumunu anlamaya çalışmışlardır. Örneğin "Neden konuşamıyor? Neden bizim gibi o da konuşmuyor? Niye anlatmıyor?" şeklinde sorularla Azra'nın durumunu anlamaya çalışmışlardır. Aile içi ilişkiler teması olarak değerlendirilebilecek aile içi yardımlaşma, Azra örneğinde sıklıkla gözlenmiştir. Örneğin, normal gelişim gösteren çocukların Azra'nın durumu ile ilgili sorularda annenin tutumu önemli ipuçları vermiştir. "Kardeşinizin böyle bir durumu var. Ona yardım etmemiz gerekiyor. Ona biz yardım edersek o da bizimle zor da olsa konuşmaya başlar" şeklindeki ifadesi ile annenin kardeş ilişkilerine verdiği destek görülmüştür.

Kardeşler arasındaki duygusal ilişkilerin her zaman pozitif olmadığı da verilerin analizinden ortaya çıkmıştır. Örneğin, Azra'nın kardeşleri bu durumu "Bazen oyunlarımızı bozuyor çok kızıyoruz. Bazen ise çok ses yapıyoruz o bize kızıyor" ifadeleri ile özetlemişlerdir. Azra ve kardeşler arasindaki ilişki anne ve babası tarafından zaman zaman kıskançlık olarak nitelendirilse de Azra'nın kardeşleri bu konudaki görüşlerini "Kardeşimiz bizi hiç kıskanmıyor. Hiç dövmüyor. Tam aksine bize sürekli sarılıyor, bizi sürekli öpüyor. Sevmeyi ve sevilmeyi çok seviyor, çok neşe doludur" şeklinde ifade etmişlerdir.

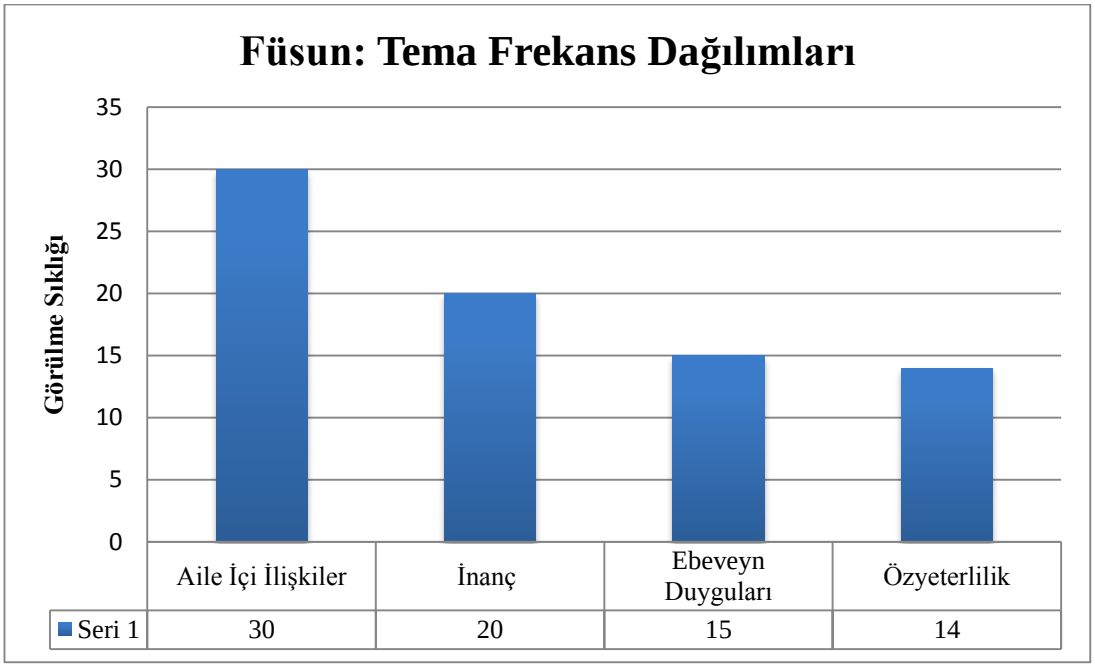
Azra örneğinde en çok görülen son tema ise ebeveyn duygularıdır. Diğer temalarda olduğu gibi bu tema da da olumlu ve olumsuz ebeveyn duyguları ortaya çıkmıştır. Umut, güvenmek, rahatlamak vb. ifadeler olumlu ebeveyn duyguları olarak belirlenmenin yanı sıra, üzülmek, inanmamak, çok kötü gibi ifadeler olumsuz ebeveyn duyguları olarak değerlendirilmiştir.

Olumsuz ifadelerin daha çok Azra'nın durumunun ilk öğrenilmesi ve kabullenme sürecinde ortaya çıktığı, olumlu duyguların ise aile içi ilişkiler, kabul süreci sonrası ve geleceğe yönelik planlarda yer aldığı belirtilebilir. Örneğin, Azra'nın durumunu ilk öğrendiklerinde yaşadıkları duygu durumunu "O zaman zaten dünya bizim başımıza yıkıldı… çok kötü bir şey evladın için böyle birşey

duymak…" ifadeleri ile belirtmiştir. Azra'nın babası da ilk öğrendiğinde ki duygularını "çok şaşırdım başta, beklemiyordum böyle bir şey. Hiç inanmadım başta. Hiç beklemezdim. Çok şaşırdım" cümleleri ile açıklamıştır.

Diğer taraftan özellikle Azra'nın annesinin "…ama yine de tutunmaya çalışıyorsun. Her şeye göğüs germeye çalışıyorsun. Ne için? Onun [Azra] için ayakta durmaya çalışıyorsun." ifadeleri de ebeveynlerin Azra'nın durumunu kabullendikten sonra ki süreçte onun durumuna bakış açısını yansıtmıştır.

Tablo 6. *Özel gereksinimli Füsun'a ilişkin içerik analizi bulgularına yönelik tema frekans dağılımları*



Füsun örneğinde aile içi ilişkiler, inanç, ebeveyn duyguları ve öz yeterlilik olmak üzere 4 ana tema belirlenmiştir. İnanç özellikle özel gereksinimli çocuğun bu durumunun kabullenilmesinde ve geleceğe yönelik planlarında ön plana çıkarken, aile içi ilişkiler kardeş ilişkileri ile kardeş ilişkileri ve kardeş duyguları ile birlikte yorumlanmıştır.

Aile içi ilişkilere baktığımızda Aile içi ilişkilerde desteklemek, iyi, sevinmek vb. ifadeler olumlu aile içi ilişkiler olarak yorumlanmış, mesafe, özlemek, üzülmek ise olumsuz aile ilişkileri olarak kodlanmıştır. Füsun'un normal gelişim gösteren

kardeşiyle ilişkisini annesi ilişkilerinin iyi oldugunu belirtmiş, bu düşüncesine ilişkin "kardeşiyle ilişkileri iyi. Onu dinliyor. Daha fazla abisini dinliyor" şeklinde belirtmiştir. Benzer şekilde babası da kardeşler arasındaki ilişkiye yönelik olarak benzer yorumlarda bulunmuştur.

Füsun'un babası bu konudaki görüşünü "abi ile kardeş ikisi çok iyiler. Hiçbir problem yok" ifadesi ile belirtmiştir. Ancak Füsun'un babasının söylemlerinden abisinin Füsun'un bakımı ile ilgili üstlendiği sorumluluğun bu olumlu ilişkide oldukça önemlidir. Babası bu konuyla ilgili görüşünü "zaten abisi onu bakıyor. Küçüklüğünden beri, doğduğundan beri annesi işe bile gitse onu abisi bakıyor. Abisi olunca kimseyi istemiyor zaten. 24 saat abisiyle" ifadesiyle belirtmiştir.

Buna ek olarak abisinin Füsun'un bakımı ile ilgili sorumlulukları konusunda babası şu ifadeleri kullanmıştır: "doğduğundan beri çok baktı. 20 günlükken altını alıyordu. Annesi tarlaya gidiyordu, yaz işleri biliyorsun, o bakıyordu onu. Altını da alıyordu, yemeğini de yediriyordu hâla daha da birlikte evde kalıyorlar". Aile içi ilişkilerde ön plana çıkan bir diğer konu özellikle kardeşler arasındaki fiziksel mesafenin engelli birey üzerindeki etkileri olmuştur.

Füsun'un babası kardeşler arasındaki fiziksel ayrılığın etkisini şu sözlerle özetlemiştir: "abisi Türkiye'ye gittigi için özlüyor onu. Ne zaman gelecek diye soruyor." Özellikle özel eğitime ihtiyaç duyan bireyin etrafında yaşanan aile içi ilişkilerde abinin ilgisi ve babanın Füsun'a olan zaafının Füsun üzerinde etkili olduğu görülmüştür. Annesi bu durumu şu ifadelerle açıklamıştır: "[abisi] otur deyince oturuyor, yapma deyince yapmıyor. Evdekilerden yüz buluyor. Babası onu kırsın istemiyor. Durulması lazım. Çok şımarık. Ben izin vermiyorum ama diğerleri yüz veriyor. O yüzden şımarık". Aile içi ilişkilerde Füsun'un abisi de "ailemle kardeşimin bu durumuna çok üzülüyorduk. Elimizden geleni yapıyorduk. Kardeşim için her şeyi yapmaya hazırdık" ifadelerini kullanmıştır.

Diğer taraftan da normal gelişim gösteren kardeşe yüklenen sorumluluk duygusu Füsun'un kardeşinde de ortaya çıkmıştır. Füsun'un abisi Füsun'un bugünkü ve gelecekteki bakımına yönelik olarak "bu durum sürekli böyle devam ederse kardeşimin her zaman yanında olacağımı biliyorum. Ona göz kulak olacağım.

Durumuna her ne kadar üzülsem de her zaman yanında olacağım" ifadelerini kullanmıştır.

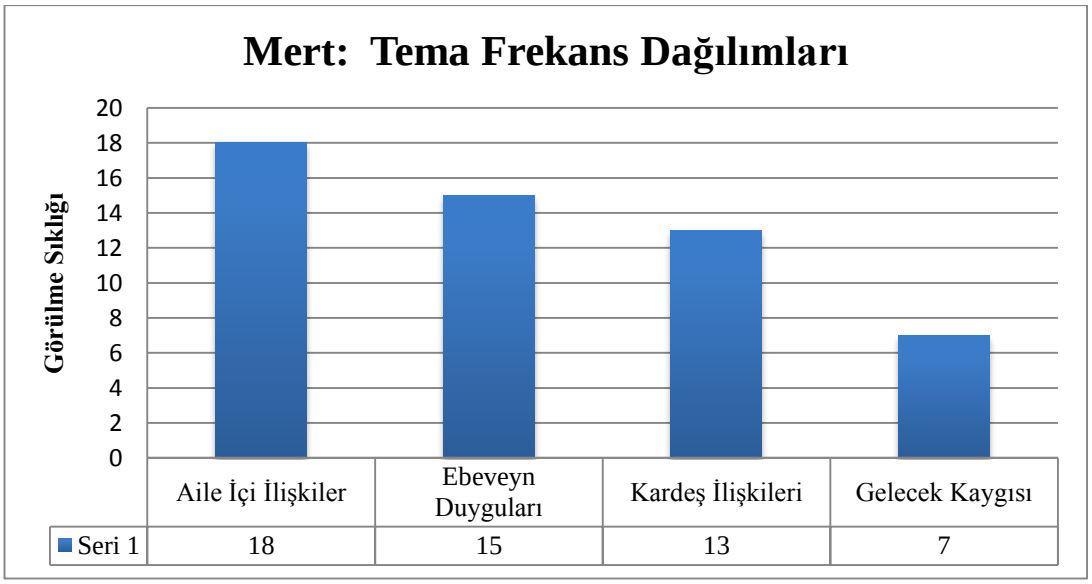
Füsun'un örneğinde sıklıkla karşılaşılan ikinci tema inançtır. Özellikle ebeveynlerin dini inançlarının Füsun'un durumunun aile içerisinde kabul görmesinde ve Füsun'un geleceğine ilişkin duygu ve düşüncelerde ön plana çıktığı görülmüştür. Örnegin Füsun'un annesi Füsun'un bu durumunun kabulüne ilişkin "yazıymış. Kısmetmiş başımıza. Allah kimseye yazmasın… Tabi önce Allah, Allah'tan her şey" ifadelerini kullanmıştır. Füsun'un babası da bu konuda "…ama Allah'a şükür diyorum. Kendi kendimi teselli ediyorum. Kısmetim buymuş diyorum… kısmetimizde bu da varmış diyoruz. Kaderimiz bu" şeklinde görüşlerini ifade etmiştir. Diğer taraftan Füsun'un geleceği ile ilgili görüşlerinde öz yeterlilik becerilerinin gelişmesiyle birlikte yine inanç unsurunun ön plana çıktığı görülmüştür. Özellikle Füsun'un annesinin geleceğe ilişkin görüşlerinde inanca ilişkin ifadeler dikkat çekmiştir. Örnegin Füsun'un annesi gelecek konusundaki görüşlerini şu şekilde belirtmiştir: "inşallah… umudumuz var… Allah biliyor ne desek yalan şimdi… Zaman… İnşallah, Allah hepimizin yardımcısı olsun". Füsun'un babası da annesi ile benzer görüşleri paylaşmıştır. Bu konu ile ilgili olarak "Allah'tan umut kesilmez. Önce Allah diyoruz sonra biz" ifadelerini kullanmıştır.

Ebeveyn duyguları Füsun örneğinde sıklıkla karşılaşılan üçüncü tema olmuştur. Ebeveyn duygularında çok zor, mecburiyet, kolay değil vb. ifadeler olumsuz ebeveyn duyguları olarak kodlanmış, umut ise olumlu ebeveyn duygusu olarak değerlendirilmiştir. Olumsuz ebeveyn duygularının özellikle Füsun'un durumunun ilk öğrenildiği zamanlardaki durumu anlatırken ortaya çıktığı görülmüştür. Füsun'un annesi Füsun'un durumunu ilk öğrendiğindeki duygu durumunu şu sözlerle ifade etmiştir: "aile için çok zor. Yıkıldık. Psikoloğa gitmedim ama çok zor. Zor günler geçirdik ve hâla geçiriyoruz… hayat devam ediyor. Mecbursun. Zor bir şey. Kolay değil. Onun için de bizim için de. Çok zor hem de". Geleceğe dair görüşlerinde ise umut ifadesi ile daha pozitif ebeveyn duyguları ön plana çıkmıştır. Öz yeterlilik ve inanç temasıyla birlikte olmakla birlikte ebeveyn duygularından umut ifadesi pozitif ebeveyn duygusu olarak kendisine yer bulmuştur. Füsun'un annesi bu duruma ilişkin "…umudumuz var. Yürüyecek… Allah biliyor,

ne desek yalan" ifadelerini kullanırken, babası da benzer şekilde "yine de bir umudumuz var. Bize hiç ihtiyacı olmadan kendini idare etsin" şeklinde görüşlerini ifade etmiştir.

Öz yeterlilik teması Füsun örnekleminde son olarak belirlenen çıkan tema olmuştur. Özellikle Füsun'un öz yeterlilik becerileri, anne ve babasının Füsun'un öz yeterlilik becerilerindeki gelişimine ve geleceğe dair beklentileri bu temanın ortaya çıkışında önemli rol oynamıştır. Füsun'un annesinin görüşleri Füsun'un önceki ve günümüzdeki öz yeterlilik becerileri konusunda bazı detaylara değinmiştir. Örneğin annesi "[Füsun] altı aylıkken emeklemeye başlamadı… güzel bas yürüyemiyorsun diyoruz. Ben yürüyorum diyor… denize gidince babası tutuyor onu. Bırak tutma diyor. Tek başına yüzebiliyor orada. Onun [doktorun] yanında giysisini tek başına çıkarabildi… her şeyi anlatıyor" ifadelerini kullanmıştır. Füsun'un babası da Füsun'un öz yeterlilik becerilerine ilişkin olarak görüşlerini "gerileme yok. Kendini gezdirebiliyor. İsteklerini söylüyor, konuşabiliyor. Anlatıyor derdini en azından" şeklinde ifade etmiştir.

Tablo 7. *Özel gereksinimli Mert'e ilişkin içerik analizi bulgularına yönelik tema frekans dağılımları*



Mert örneğinde aile içi ilişkiler, ebeveyn duyguları, kardeş ilişkileri ve gelecek kaygısı en çok karşılaşılan dört tema olarak belirlenmiştir. Pozitif aile içi ilişkiler, özel gereksinimli bireyin aile tarafından kabullenilmesi ve ailenin özel gereksinimli bireyin bakımı ile ilgili sorumlulukları aile içi ilişkiler teması altında kodlanmıştır. Olumlu ve olumsuz ebeveyn duyguları ile inanç, ebeveyn duyguları teması altında değerlendirilmiş olup, pozitif ve negatif kardeş ilişkileri, kardeşler arasındaki olumlu ve olumsuz duygular ile normal gelişim gösteren kardeşe yüklenen sorumluluklar kardeş ilişkileri teması altında değerlendirilmiştir. Son olarak gelecek kaygısı temasının altında belirsiz durumlar, çevrenin tepkileri ve sosyal ilişkiler değerlendirilmiştir.

İlk tema olan aile ilişkilerine baktığımızda Mert'in 17 yaşında olmasının aile içindeki ilişkilerde önemli bir faktör olduğu görülmüştür. Özellikle annesinin ve ablasının Mert ile geçirdikleri uzun zaman ve bakımında üstlendikleri roller bu ilişkide önemli rol oynamış izlenimi vermiştir. Mert'in annesi ailenin onunla olan ilişkisine yönelik "çok bağlandık ona… bazen bozuluyor moralimiz ama işte onu görünce, bir gülümseyince yine düzeliyor… (çocuğu göstererek) nasıl alalım destek, bizim desteğimiz o" ifadelerini kullanmıştır.

Ablası Mert'i aile içerisinde bir savaşçı olarak tanımlamış, ailenin Mert'in durumuna ilişkin çabasını şu sözlerle ifade etmiştir: "ben ise sürekli onu düşünen, onun iyiliği için uğraşan biri oldum. Hatta tüm aile… bizim ailede her şeyin herkesin öncesinde kardeşim gelir. Kıymetlimizdir. Saçının teline zarar gelsin istemeyiz". Mert'in durumu ile ilgili olarak aile bireylerinin sürekli olarak yardım etme çabası içerisinde olduğu değerlendirilmiştir ancak bu konudaki çaresizlikleri de ifadelerde kendilerine yer bulmuştur. Örneğin, Mert'in annesinin normal gelişim gösteren abla için kullandığı ifadeler bu konuda ipucu vermiştir. Annesi bu duruma ilişkin görüşlerini "[ablası] hâla daha koşturuyor. Ne yapabilirim ona diyor. Ne yapabilirsin annem diyorum zaten bir şey yapabilseydik yapardık diyorum". Ablasının aile ilişkilerine yönelik olarak "aile olarak benimsediğimiz fikir 'her zaman umut vardır'" şeklindeki ifadesi aile içindeki ilişkiler ve aile bireylerinin Mert'in durumuna ilişkin tutumunu en net biçimde ortaya koyan ifadedir.

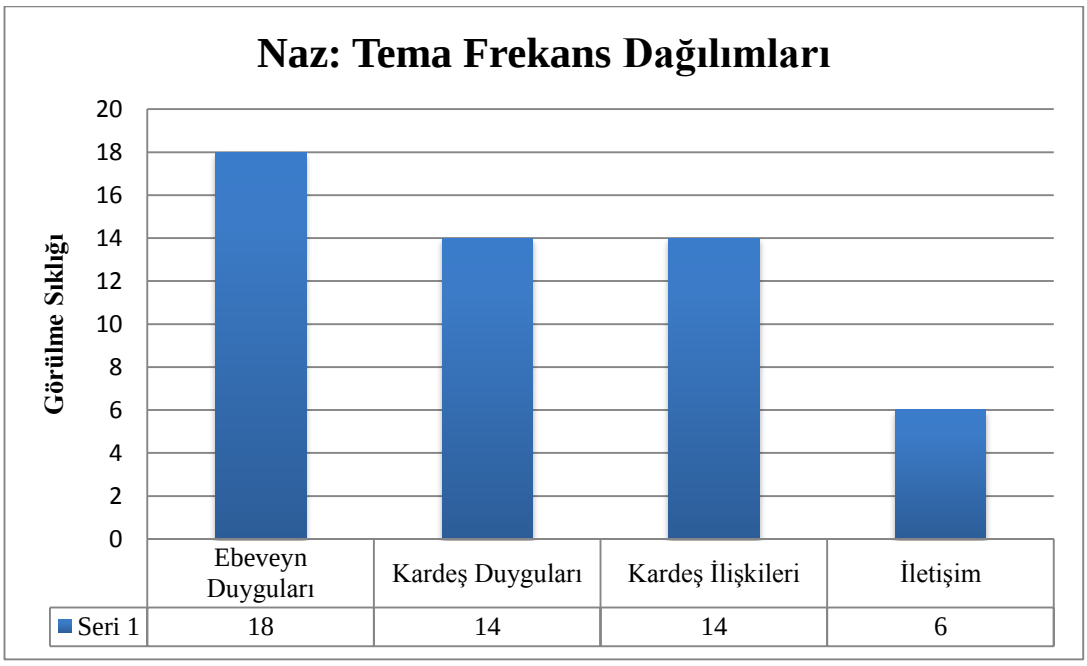
Ebeveyn duyguları ve gelecek kaygısı Mert örneğinde ikinci ve üçüncü temalar olmuştur. Her iki tema için kodlanan ifadeler genelde aynı konu altında ve aynı ifadelerde yer aldığından iki temaya ilişkin bulgular birlikte değerlendirilmiştir. Pozitif ve negatif ebeveyn duyguları ile sıklıkla görülen ve çaresizlik olarak kodlanan geleceğe ilişkin duygu ve düşünceler bu temaları oluşturan temel ifadelerdir. Bu temaya ilişkin olarak Mert'in annesi Mert'in geleceği hakkındaki duygularını şu ifadelerle özetlemiştir: "her gün korkuyla yaşıyoruz. Bir şey olunca sürekli yeni bir şey olmasını bekliyoruz. Kaybedeceğiz korkusuyla yaşıyoruz… bizim elimizden gelen bu kadar başka bir şey yapamıyoruz. Bırak gelecek için plan yapmayı yarın için yapamıyoruz… gelecek hayal edecek durumda değiliz". Mert'in babası da bu konuda annesi ile benzer duyguları paylaşmıştır. Bu konudaki görüşünü kısaca şu sekilde özetlemiştir: "hiçbir şey düşünemiyorum. Fazla gelecek hayal edemiyoruz". Ebeveyn duygularında çaresizlik ön plana çıkmıştır. Mert'in annesinin "çok zor ama çok bağlandık ona. Hep bir hevesle olur olur ümidiyle. Kurtarırız. Hiç olmadı canını kurtaralım… canını kurtardığımıza şükrediyorduk" ifadeleri bu çaresizliği ifade eden önemli açıklamalardır.

Son olarak kardeş ilişkileri teması değerlendirildiğinde özellikle ablasının Mert'in mücadelesi ve hayata tutunma çabasına yönelik olarak onu aile içerisinde bir savaşçı olarak tanıtması oldukça önemlidir. Ablası bu konudaki düşüncelerini "talihsizlikler peşimizi bırakmadı ve onu sıradan bir birey olmak yerine bir savaşçı olmak zorunda bıraktı… gelecek nasıl gelir bilemiyorum ama ben bir savaşçının ablası olarak önümüze çıkan her zorlukta savaşmaya, iyiliğin gelmesi için elimden geleni yapmaya kardeşime söz verdim" şeklinde ifade etmiştir.

Mert'in anne ve babasının da kardeşler arasındaki ilişkilere yönelik olarak özetlediği ifadeler kardeşler arasındaki pozitif iletişimin ve desteğin üst düzeyde olduğu izlenimini vermiştir. Mert'in annesi kardeşler arasındaki ilişkilere yönelik olarak görüşlerini "çok seviyor onu. Sarılıyorlar, öpüşüyorlar, koklaşıyorlar, çok seviyor onu. Hâla daha telefonda konuşurken öper onu, koklar görünce daha ilk ona sarılır" şeklinde ifade etmiştir. Mert'in babası da "araları çok iyi. Telefonu açtığı an ilk onu soruyor, ne yapıyor Mert diye" ifadeleriyle kardeşler arasındaki pozitif iletişime yönelik örnekler vermiştir.

Son olarak Mert'in durumunun ablasının kariyer seçiminde önemli bir rol oynadığı kanaatine varılmıştır. Bu konuyla ilgili olarak Mert'in annesinin "ablası küçüklüğünden beri doktor olmak istiyordu. Kardeşi de böyle olunca daha çok heveslendi. Bir şeyler yapabilirim dedi. Hâla da koşturuyor… [ablası ile] her şeyi konuşuyoruz. Zaten doktor" ifadeleri oldukça önemlidir. Son olarak Mert'in durumunun ablasının kendisi ile ilgili gelecek planlarında da etkisi olduğu görülmüştür. Ablası bu konudaki görüşlerini "her genç gibi benim de hayallerim ve planlarım var. Fakat bu planlar ve hayaller hep kardeşim göz önüne alınarak düşünülmüş şeyler. Mesela ben kardeşimle yeni yerler gezip görme hayalleri kuramam…" şeklinde özetlemiştir.

Tablo 8. *Özel gereksinimli Naz'a ilişkin içerik analizi bulgularına yönelik tema frekans dağılımları*



Naz örneğinde ebeveyn duyguları, kardeş duyguları, kardeş ilişkileri ve iletişim olmak üzere karşılaşılan dört ana tema olmuştur. Ebeveyn duyguları daha onceki örneklerde olduğu gibi belirsizlik, gelecek kaygısı, pozitif ve negatif ebeveyn duyguları olarak kodlanmıştır. Kardeş duyguları ise olumlu ve olumsuz kardeş duyguları olarak kodlanmıştır. Kardeş ilişkilerinde fiziksel mesafe, kardeş sorumluluğu, özel eğitime ihtiyaç gereksinim duyan bireyin normal gelişim gösteren

kardeşi tarafından kabullenilmesi gibi ifadeler kodlanmıştır. Son olarak iletişim teması Naz örneğinde ele alınmıştır. Pozitif iletişim, sosyal iletişim ve çevre ile etkileşim bu tema altında kodlanmıştır. Ebeveyn duyguları temasına odaklanıldığında endişe, zorluk, moral bozukluğu gibi kavramlar negatif ebeveyn duyguları olarak kodlanmıştır. Ebeveyn duygularının özellikle negatif ifadelere odaklanması ebeveynlerin özellikle bu durumu kabullenme sürecine yönelik ifadelerinden kaynaklanmıştır. Örneğin, Naz'ın annesi bu durumu "o kadar zor geliyor ki... şimdi daha zor olacak benim için zor" ifadeleri ile açıklarken, babası ise bu konuya ilişkin olarak "zorluk çektim mi çektim. Çok zorluk çektim" ifadeleri ile özetlemiştir. Naz'ın ablası anne babasının Naz'ın durumuyla ilgili olarak okula ilk başladığı gün duygu durumunu "okula başladığı gün çok endişeliydik. Çünkü ailemin ve benim içimde hep bir korku vardı" ifadeleriyle açıklamıştır. Ebeveyn duygularında açık bir tema olarak karşımıza çıkmasa da özellikle Naz'ın durumunun kabullenilmesi sürecinde ve sonrasında ebeveynlerin dini inançlarının bu sürece nasıl etki ettiği bazı ifadelerden anlaşılmıştır. Örneğin Naz'ın annesi bu duruma yönelik olarak "[Naz'ın durumu] ama Allahtan. Allah öyle sevmiş… Cenab-ı Allah inşallah size yardım ettiğim için bana da yardım eder" ifadelerini kullanmıştır.

Kardeş duyguları Naz örneğinde belirlenen ikinci temadır. Bu temada özlemek, üzülmek, korku gibi olumsuz ifadeler ile sevgi, yaşama sebebi, canından çok sevmek gibi olumlu ifadeler kodlanmıştır. Kardeş duyguları temasının altında Naz ve normal gelişim gösteren kardeşi arasındaki duygusal ifadeler incelenmiştir.

Annesi örneğin Naz ile ablası arasındaki ilişkiyi "çok fazla seviyor ablasını… ablası ne derse onu yapıyor. Onu dinliyor… ablasına çok özeniyor, konuşamasa da ona benzemeye çalışıyor" ifadeleriyle özetlemiştir. Babası da annesi ile benzer düşünceleri paylaşmış, bu konuya ilişkin "çok iyi anlaşıyorlar. Ablası ile çok iyi anlaşıyorlar. Ablası için… çok seviyor ablasını. Aralarında hiç sorun olmuyor. Naz ablasını [ablası] da kardeşini çok seviyor" ifadelerini kullanmıştır. Ablasının Naz ile ilgili duygusal bağının çok güçlü olduğu ablasının paylaşımından anlaşılmaktadır. Ablası bu duruma ilişkin olarak "güzeller güzeli kız kardeşim doğdu" şeklinde ifade etmiştir.

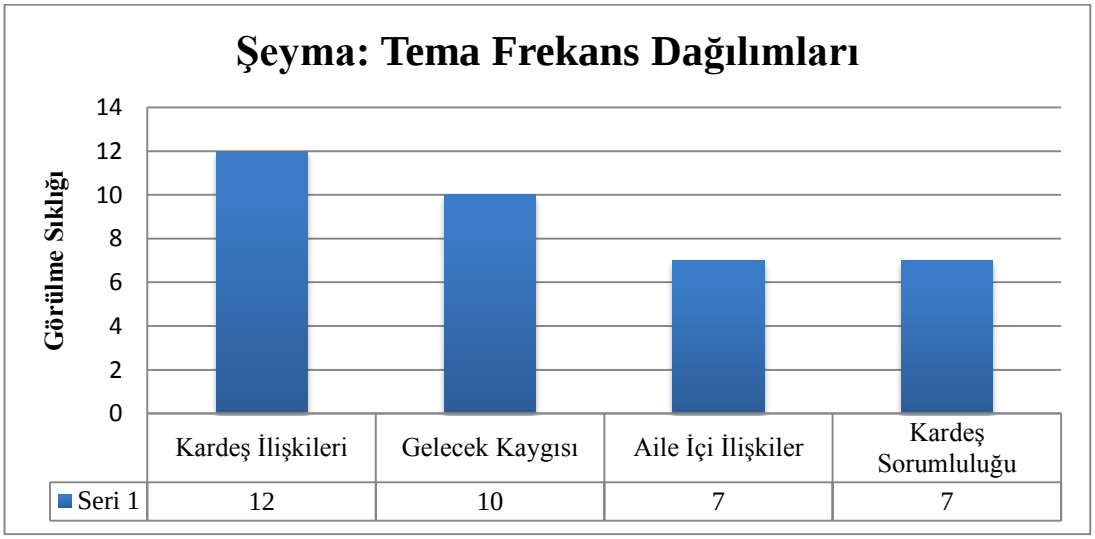
Naz'ın durumunun kabul süreci duygusal açıdan kolay olmadığı anlaşılmıştır. Ablası "ilk günden daha asla utanmadım kardeşimin böyle olmasından. Evet belki çok üzüldüm. Çok canım yandı ama bu durum benim daha da güçlü olmama sebep oldu" ifadeleriyle bu durumun abla üzerindeki etkilerini özetlemiştir. İki kardeş arasındaki duygusal bağa yönelik olarak Naz'ın ablası "... kardeşlik gözle görülmeyen, iki insanı birbirine bağlayan ve asla kopmayan en güçlü bağ, o nedenle tarifi yoktur… canımdan cok sevdiğim kardeşimin gözlerinin içine her baktığımda ne kadar şanslı olduğumu görüyorum" ifadelerini kullanmıştır.

Son olarak hem anne hem de baba, ablası ile Naz arasındaki fiziksel mesafenin kardeşlerin duygusal bağlarında etkisi olduğunu göstermiştir. Bu duruma yönelik olarak anne "ablasının farklı bir şehirde okuyor olması, ona özlem duymasına sebep oluyor" şeklinde görüş bildirirken, babası bu duruma ilişkin görüşlerini "O [ablası] ada da yaşıyor. Okuyor ve çalışıyor. Ablasını çok özlüyor" şeklinde ifade etmiştir.

Kardeş ilişkileri teması analiz edildiğinde ise yardımcı olmak, çok iyi anlaşmak, sorun olmamak, gelecek endişeleri ve kardeş sorumlulukları vb. ifadeler bu tema altında kodlanmıştır. Naz'ın annesi, Naz'ın ablası ile olan ilişkilerine yönelik olarak "ablası da hiçbir şeyden sıkılmadan usanmadan ona yardımcı oluyor" şeklinde bir tespitte bulunmuştur. Diğer taraftan Naz'ın durumuna yönelik olarak ablasının bu durumu kabul sürecine ilişkin babası "[Naz'ın] durumunu çok normal karşıladı. Sorun çıkarmadı" şeklinde özetlemiştir. Kardeş ilişkilerinde belirlenen bir diğer konu da Naz'ın durumunun kardeşlerin geleceği ve normal gelişim gösteren çocuk üzerindeki etkileridir. Naz'ın annesi geleceğe ilişkin her iki kardeşe yönelik endişelerini "onu [geleceği] hiç bilemem, Allah bilir. Abla gün gelir evlenir. Eşi ister mi?" ifadeleriyle açıklamıştır. Naz'ın ablasının yorumları da Naz'ın geleceği ile ilgili olarak sorumluluk alma bilincinde olduğunu göstermiştir. Naz'ın ablası bu konuya ilişkin olarak "hatta ve hatta ikimizin de geleceğinin ellerimde olduğunu anladım. Bu yüzden eğitimime daha çok bağlanıp gelecekte ikimizi de bakabileceğimi umuyorum" ifadelerini kullanmıştır.

Naz örneğinde diğer temalarla karşılaştırıldığında görülme sıklığı bakımından zayıf olsa da iletişimin ayrı bir tema olarak değerlendirilmesi uygun görülmüştür. İletişim teması altında istek ve arzuları ifade etmek, işaret dili, çevre tepkisi ve sosyal iletişim kodları çalışılmıştır. Örneğin Naz'ın annesi kardeşler arasındaki iletişime yönelik olarak "aralarında işaret dili geliştirdiler. Kendince ablasına istek ve arzularını ifade ediyor" ifadelerini kullanmıştır. Diğer taraftan Naz'ın sosyal iletişim açısından öğretmeni ve günlük hayatında karşılaştığı diğer insanlarla iletişimi ve duyguları konusunda da bazı ipuçları dikkat çekmiştir. Bu duruma ilişkin olarak Naz'ın annesi şu tespitlerde bulunmuştur: "X öğretmen deyince anlatıyor ama ne anlatıyor bilemiyorum. Ellerini sallıyor anlatıyor ama anlamıyorum. O öğretmenini çok seviyor bir de taksi şoförünü. Sabah onu alıyor ama diğer taksi şoförünü hiç sevmiyor. Hiç sevmiyor. Onu görünce morali bozuluyor ama sonra öğretmenin ismini duyunca can oluyor". Son olarak ailenin çevre ile olan iletişim ve destek görmesi hususunda Naz'ın babasının paylaşımları dikkat çekicidir. Örneğin bu konu ile ilgili olarak babası "doktorlar ameliyatına para lazım dedi. Taşımak lazım. Kimse bir destek vermedi" ifadelerini kullanmıştır.

Tablo 9. *Özel gereksinimli Şeyma'ya ilişkin içerik analizi bulgularına yönelik tema frekans dağılımları*



Aile içi ilişkiler, kardeş ilişkileri, gelecek kaygısı ve kardeş sorumluluğu Şeyma örneğinde en çok tekrarlanan 4 tema olmuştur. Aile işi ilişkilerinde olumlu ve olumsuz aile ilişkileri, sosyal iletişim ve özellikle negatif ebeveyn duyguları kodlanmıştır. Kardeş ilişkilerinde ise pozitif ve negatif kardeş ilişkileri analiz edilmiştir. Gelecek kaygısı temasının altında gelecğe dair inançlar, normal gelişim gösteren kardeşin dilekleri ve belirsizlik kodları incelenmiştir. Son olarak kardeş sorumluluğunda ise normal gelişim gösteren kardeşlerin çabaları ve gelecekte ya da günümüzde üstlendikleri sorumluluklar analiz edilmiştir.

Aile içi ilişkilerde duyarlılık, iyilik, zorluklar vb. ifadeler bu tema altında analiz edilmiştir. Aile içi ilişkilerde özellikle özel eğitime ihtiyaç duyan birey ile normal gelişim gösteren kardeşi arasındaki yaş farkının (12 yaş) önemli bu tema ile ilgili değerlendirmeler yapılırken göz önünde bulundurulmuştur. Şeyma'nın annesi yaş farkının ve özellikle de özel eğitime ihtiyaç duyan bireyin yaşca büyük olmasının, normal gelişim gösteren çocukla arasındaki iletişiminde ve durumu anlamasında zorluklar ortaya çıkardığını belirtmiştir. Örneğin anne "küçüklükten beri olduğu için büyük herşeyin farkında. Küçük ise arkadan. 12 yıl aradaki yaş farkı ona da söyledik. Böyle böyle ablan çok ağır bir hastalık geçirdi. Bunlar böyle olacak diye. Haberi var tabi" ifadeleri ile bu durumu özetlemiştir. Aile içi ilişkilerde Şeyma'nın annesinin rolü, abisinin paylaşımlarından da analiz edilebilmektedir. Örneğin Şeyma'nın abisi, "kardeşimin şu anki en büyük yardımcısı ve destekçisi annemdir. Kardeşim günlük hayatta bütün ihtiyaçlarını kendisi karşılayabilecek bir durumda olmasına rağmen ailemizden birisinin ona her zaman dikkat etmesi gerekiyor" ifadeleriyle bu durumu özetlemiştir.

Kardeş ilişkileri teması incelendiginde ise sevgi, problem, sürtüşmeler, pişmanlıklar, tartışmalar vb. ifadeler bu tema altında analiz edilmiştir. Şeyma'nın anne ve babasının paylaşımlarından Şeyma ile kardeşleri arasında bazı sıkıntıların olduğu görülmüştür. Kardeşler arasındaki ilişkiye yönelik olarak Şeyma'nın annesi görüşlerini "zor bir durum. Kardeşler arasında problemler var. Büyük biraz daha normal karşılıyor ama küçük olan belki yaş farkı itibariyla bazen sabırlı, bazen sabırsız… tartışmalar oluyor yani. Sürtüşmeler" şeklinde ifade etmiştir.

Şeyma'nın babası da benzer görüşleri paylaşarak Şeyma ve kardeşleri arasındaki ilişkiye yönelik açıklamalarda bulunmuştur. Örneğin, Şeyma'nın babası bu duruma ilişkin olarak "şimdilik araları iyi. Yok bir problem aralarında. Sadece biraz anlaşmalarında. Şeyma'nın özel gereksinimli bir kızımız, dinlemiyor biraz" ifadelerini kullanmıştır. Kardeşler arasındaki ilişkiye Şeyma'nın abisi perspektifinden bakıldığında aradaki dört yaş farkına rağmen abisinin bazı pişmanlıkları olduğu sonucuna varılmıştır. Bu duruma ilişkin olarak, Şeyma'nın abisi "geri dönüp baktığımda pişmanlıklarım var. Kardeşimle gerektiği kadar ilgilenmediğimi düşünüyorum" şeklinde görüş bildirmiştir. Son olarak abisi bu konuyla ilgili küçük kız kardeşiyle birlikte Şeyma'ya her zaman destek olacağını belirtmiştir. Bu duruma ilişkin görüşlerini "abisi ve kız kardeşi ona her zaman destek ve yardımcı olmaya hazır" şeklinde ifade etmiştir.

Gelecek kaygısı ve kardeş sorumluluğu temaları özellikle ebevynlerin paylaşımlarında ortaya çıkmıştır. Bu temalar altında geleceğe ilişkin belirsizlik, dilek ve temenniler analiz edilmiştir. Önceki örneklerde görülen inanç teması da gelecek kaygısı ile Şeyma örneğinde de yorumlanılmıştır.

Anne gelecek kaygısı ile ilgili görüşlerini "Allah'a. Allaha emanet ettim çünkü şimdi bu şartlarda yeni nesil çocukları çok zor. Kader kısmet Allah'a emanet" şeklinde ifade etmiştir. Diğer taraftan Şeyma'nın annesinin normal gelişim gösteren çocukların geleceği ile ilgili düşünceleri de dikkat çekicidir. Örneğin bu konuyla ilgili olarak Şeyma'nın annesi "…benim ömrüm nereye kadar yeter bilmiyorum ama çocuklarım büyükte olsa küçükte olsa duyarlı çocuklar. Küçük olan çok küçük bırakmayacağından eminim ama herkes ömrü olduğu sürece yuva kuracak" ifadelerini kullanmıştır. Şeyma'nın babası da gelecek konusunda iyimser açıklamalarda bulunmamıştır.

Şeyma'nın babası gelecek konusundaki görüşlerini "tam bir düşünce yok... bizim elimizin ayağımızın tuttuğu yere kadar biz. Sonra da abisi var… bakalım nasıl olacak?" şeklinde ifade etmiştir. Gelecek konusundaki paylaşımlarda Şeyma'nın bakımı ile ilgili sorumluluğun özellikle abinin üzerine bırakıldığı anlaşılmıştır. Şeyma'nın babası bu konudaki görüşünü "[Şeyma'nın] kardeşleri var. Abisi var. İlk önce kardeşleri olur her halde. Sorun çıkaracağını zannetmiyorum abisinin. Arada tartışsalarda severler birbirlerini" şeklinde bildirmiştir.

Şeyma'nın abisi de sorumluluk konusunda farkındalık göstermiştir. Gelecekte Şeyma'nın sorumluluğuna ilişkin olarak "şu an ki durum bu, gelecekte annemden bu yükü alacak ben ve küçük kardeşim var. Şu an ablasıyla yeteri kadar ilgili, elinden geleni yapıyor kardeşim. Gelecekte benim üzerime düşecek yükün farkındayım, bunun için gereken her şeyi yapmaya hazırım" ifadelerini kullanmıştır.

BÖLÜM V

5. SONUÇ TARTIŞMA VE ÖNERİLER

5.1. SONUÇ VE TARTIŞMA

Bu araştırma Batı Trakya'daki özel gereksinimli çocuğa sahip azınlık ailelerinin ve normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunların belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilmiştir.

Araştırmanın örneklemini Batı Trakya'da bulunan hem özel gereksinimli hem de normal gelişim gösteren çocukları olan 6 anne 6 baba ve bu anne babaların normal gelişim gösteren 13-23 yaş aralığındaki 6 çocuğu oluşturmuştur. Bu araştırmaya katılan kişilerin araştırma sorularına yönelik olarak verdiği cevaplardan aşağıda belirtilen sonuçlara ulaşılmıştır.

Özel gereksinimli çocuğu olan anne babaların mevcut ve geleceğe dönük duygu ve düşünceleri pozitiftir. Ancak her ne kadar normal gelişim gösteren kardeşlere gelecekle ilgili rol ve sorumluluklar yüklense de gelecekle ilgili belirsizliklerin anne ve babalarda gelecek kaygısı oluşturduğu söylenebilir. Özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren bireyin mevcut ve geleceğe dönük duygu ve düşünceleri ise ebeveynlerle paralellik göstermekle birlikte normal gelişim gösteren çocukların, özel gereksinimi olan kardeşlerinin bakımı ile ilgili rollerini daha şimdiden benimsedikleri görülmüştür.

Anne ve babalar ile normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşünceleri arasında farklılıklardan çok benzerlikler göze çarpmıştır. Aile içi ilişkilerden, özel gereksinimli bireyin bu durumunun ilk farkedilmesinden mevcut durumdaki duygu durum değişikliklerine ve hatta gelecekle ilgili görüş ve düşüncelerine kadar birçok konuda benzerlikler bulunmuştur. Ailenin demografik özelliklerine (örn. ebeveyn çalışma durumu) ve özel eğitim gerektiren engel durumunun ciddiyetine, normal gelişim gösteren kardeş ile, özel eğitim ihtiyacı olan birey arasındaki yaş farkı vb. faktörlere göre aile içerisinde normal gelişim gösteren kardeşlere yüklenen rol ve sorumluluklar değişiklik göstermiştir. Bu sorumluluklar temel bakım ihtiyaçlarından (beslenme, altını değiştirme vb.), oyun oynamaya ya da gözetim altında tutmaya kadar değişiklik göstermiştir.

Elde edilen sonuçlara göre, Batı Trakya İskeçe bölgesinde yaşayan özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocuklara sahip ailelerin özel gereksinimli eğitime yönelik bilgi seviyelerinin yetersiz düzeyde olduğu saptanmıştır.

Özel gereksinimli çocuklar konusunda yapılan alan yazın taramasında araştırmaların yıldan yıla artış gösterdiği gözlemlenmiş olmasına rağmen, Batı Trakya'da yaşayan azınlık ailelerine yönelik yapılan bir araştırma mevcut değildir. Bu bakımdan ileriki araştırmalarda araştırma konusunu oluşturan özel gereksinimli çocuklara sahip ebeveynlerin, özel gereksinime ihtiyacı olan çocukların ve kardeşlerinin hangi konularda sıkıntılar yaşadıkları, bu problemler ile başa çıkmada hangi yöntemleri kullanıldıklarına dair araştırmalarmalar yapılmasında, elde edilen bilgilerin çeşitli eğitimler aracılığıyla ebeveynlere aktarılıp mevcut şartlada yaşam düzeylerinin artırılması noktasında ve yaşadıkları problemlerin en aza indirgenmesinde büyük katkı sağlayacaktır.

Araştırmanın bu bölümünde özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarının anne baba ve normal gelişim gösteren kardeş algılarına ait bulgular tartışılmıştır. Bu bilimsel araştırma kapsamında özel gereksinimli altı çocuğu kardeşleri ve ebeveynleri ile görüşülmüştür. Bu görüşmeler sonucunda yapılan nitel veri analizi sonucunda tanımlayıcı ve açıklayıcı kodlar oluşturulmuş ve bu kodlardan da toplam 10 tema çıkarılmıştır. Bu temalar: Gelişimsel Özellikler, Kardeş Duyguları, Kardeş İlişkileri, kardeş sorumlulukları, aile içi ilişkiler, ebeveyn duyguları, inanç, özyeterlilik, gelecek kaygısı ve iletişim olarak belirlenmiştir. Araştırmanın bulguları bu temalar ışığında analiz edilmiş ve araştırmanın bilimsel araştırma sorularına yanıtlar aranmıştır. Araştırma soruları ve bu araştırma sorularına yönelik olarak analiz sonuçlarına ilişkin tartışmalar aşağıda sunulmuştur.

Özel gereksinimli çocuğu olan anne babaların mevcut ve geleceğe dönük duygu ve düşüncelerine ilişkin sonuçlar

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin mevcut ve geleceğe yönelik duygu ve düşüncelerine ilişkin şu tespitler yapılmıştır. Öncelikle hem annelerin hem de babaların aile içi ilişkilere ve kardeşler arasındaki ilişkilere yönelik değerlendirmeleri genel olarak pozitiftir. Diğer taraftan ebeveyn duyguları özel

gereksinimli bireyin durumunun ilk öğrenilmesinden, kabullenilmesine ve bundan sonraki süreçte çeşitlilik göstermiştir.

İlk öğrendiklerinde şaşırma, böyle bir durumla karşılaşma beklentisi içerisinde olmama, bilinmezlik, çaresizlik ve üzüntü hem anne hem de baba tarafından hissedilen duygulardır. Bu bulgular Özsoy ve arkadaşlarının (2006) yayımladıkları araştırmanın engelli çocuğun ailesinin gelecekten engelli çocukları ile ilgili karamsarlık içinde olduğu sonucunu desteklemektedir.

Annelerin özel gereksinimli ya da normal gelişim gösteren çocuklarının bakımı konusunda aldığı sorumluluk ve üstlendiği rol daha fazladır. Bu bağlamda özellikle anneler çocukla daha fazla ilgilenmek durumunda kalmaktadır (Küllü, 2008; Marvin, 2001). Bu sonuç ayrıca Coşkun ve Akkaş'ın (2009) engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla yaptıkları araştırmada elde ettikleri engelli çocuğu olan annelerin çocuklarından dolayı geleceğe karamsarlıkla baktıkları sonucuyla da benzerlik göstermektedir.

Özel gereksinimli çocuğun mevcut durumuna ilişkin anne ve babaların yaptıkları değerlendirmelerde aile içi ilişkiler, kardeş ilişkileri ile öz yeterlilik becerilerinin en kısa zamanda kazanılması ön plana çıkmıştır. Diğer taraftan gelecekle ilgili duygu ve düşüncelerde dini inanç kavramı ön plana çıkmış, bununla birlikte bir belirsizlik vurgulanmıştır. Akkök vd., (1992) engelli çocuğa sahip olan ailelerin stres kaynaklarını belirlemek için yaptıkları araştırma sonucunda, ailelerin çocuklarının engelini açıklama noktasında zorlandıklarını, durumu kontrol edemedikleri zamanlarda ise durumu kader unsuruna bağlayarak stres düzeylerinin arttığını belirtmişlerdir. Bu bağlamda araştırmanın inanç üzerine tespit edilen bulguları Akkök ve arkadaşlarının (1992) kadercilik faktörüyle benzerlik göstermektedir.

Ancak özellikle ebeveynlerde, özel gereksinimi olan çocuğun geleceği ile ilgili tüm sorumluluğun normal gelişim gösteren kardeşlere bırakıldığı görülmüştür. Ayrıca, anne ve babalar özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduklarını öğrendiklerinde veya sonrasında psikolojik destek almadıklarını belirtmişlerdir.

Ailedeki anneler babalar, normal gelişim gösteren çocuklarının özel gereksinimli kardeşleri ile iyi anlaştıklarını, gelecekte özel gereksinimli kardeşlerine bakacaklarını ifade etmişlerdir. Benzer duygu ve düşünceleri normal gelişim gösteren altı kardeşin de belirttiği görülmüştür. Şenel (1995), Akkök (2003), Sarı (2004), Yıldırım (2005) ve Ünal ve Baran (2012) normal gelişim gösteren çocukların özel gereksinimli kardeşlerine karşı tepkilerinin şekillenmesinde anne babalarının özel gereksinimli bireye vermiş oldukları tepkilerden etkilendiklerini belirtmişlerdir. Ancak yapılan araştırma özel eğitim ihtiyacı olan çocuğun durumunun kardeşlerin kariyer planmasında ve gelecek planlamasında önemli etkilerinin olduğunu ortaya çıkarmıştır. Yükseköğretim düzeyinde eğitimine devam eden normal gelişim gösteren kardeşler, eğitimlerine özel eğitime ihtiyaç duyan kardeşlerine yardım edebilecek şekilde bir kariyer planı yapmaktadırlar.

Yıldırım (2005) özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin karşı karşıya kaldığı kararları, daha fazla çocuğa sahip olmak ya da olmamak olarak belirtmiştir. Bu bağlamda ebeveynler doğacak çocuklarının da özel gereksinimli olabilme ihtimalini düşünürek özel gereksinimli bir çocuğun yanında başka bir çocuğa sahip olmak istemezler. Bu aşamada kararları, çocuğun özel gereksiniminin niteliğinden, dini ya da kültürel inançlarından etkilenir.

Özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren bireyin mevcut ve geleceğe dönük duygu ve düşüncelerine ilişkin sonuçlar

Özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren bireyin mevcut ve geleceğe dönük duygu ve düşünceleri konusunda genellikle kabullenme ve geleceğe dair planlarda kardeş sorumluluğunu üstlenme temaları belirlenmiştir. Yapılan görüşmelerden elde edilen veriler, normal gelişim gösteren bireylerin özel gereksinimi olan çocukların mevcut durumlarını kabullendiklerini ancak bu süreçte zorlu bir duygusal değişim yaşadıklarını göstermiştir. Normal gelişim gösteren bireylerin çoğu -özellikle yaş farkı varsa ve özel durumun farkına varabilecek düzeydeyse- bu durumdan duygusal anlamda fazla etkilendikleri, üzüldükleri görülmüştür. Alan yazına baktığımızda da özel gereksinimli kardeşin yaşının büyümesine paralel olarak kardeşlerin karşılaştığı güçlükler de fazlalaşmakta bunun

sonucunda ise ilişkiler olumsuz yönde etkilenmektedir (Gold, 1993; Powell-Ogle, 1985).

Diğer taraftan aile içi ilişkiler ve kardeş ilişkileri temaları incelendiğinde kardeşlerin genellikle birbirleri ile iyi anlaştıkları hem ebeveyn görüşlerinden hem de normal gelişim gösteren bireylerin ifadelerinde görülmüştür. Aradaki yaş farkı normal gelişim gösteren bireyin bir farkındalık yaratabilecek düzeyde olduğunda, özel gereksinimi olan bireyin kardeşlerin kariyer planlarında etkili olduğu görülmüştür.

Normal gelişim gösteren bireyler özel gereksinimi olan kardeşlerinin durumunu daha iyi anlamak ve yardımcı olabilmek için özel eğitim ya da ilgili bir bölümde eğitimini sürdürmeyi tercih ettiği görülmüştür. Normal gelişim gösteren bireylerin özel gereksinimi olan kardeşlerinin gelecekteki bakımıyla ilgili sorumluluk almaya hazır oldukları da hem ebeveynlerin hem de normal gelişim gösteren bireylerin araştırma kapsamında verdikleri bilgilerden anlaşılmıştır.

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

Elde edilen bulgulardan yola çıkarak özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren kardeşler arasında kardeşlerini kabullenme, onların sorumluluklarını alma anlamında ayrışan düşüncelere rastlanmamıştır. Kardeşlerin her biri gelecek planlarında özel gereksinimli kardeşlerine yer vermişler, onları da düşünen ifadelerde bulunmuşlardır. Bu araştırmada özel gereksinimli kardeşi kabullenme ve sorumluluklarını alma anlamında cinsiyete, yaşa ya da büyük/küçük kardeş olma durumuna göre benzer ifadelere rastlanmıştır. Kardeşler arası duygu ve düşüncelerin paralellik gösterdiği görülmüştür.

Dere (2009), araştırmasında otizmli kardeşi olan çocukların büyük ya da küçük olmaları ile kardeşlerini kabullenmede, normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşı, cinsiyeti, kardeş sayısı ve sergiledikleri tutumları arasında anlamlı bir fark bulamamıştır. Yıldırım (2005), yaptığı araştırmada normal gelişim gösteren çocuğun yaşı ilerledikçe özel gereksinimli kardeşleri ile ilgili durumun öneminin farkına varma noktasında artış olduğu sonucunu ortaya koymuştur. Yıldırım'a göre (2005) 10-13 yaş grubundaki çocuklar 14-17 yaş grubundaki çocuklara göre daha olumlu tutumlar sergilemektedir. Bu sonuç, araştırma bulgularıyla farklılık göstermiştir.

Son olarak normal gelişim gösteren bireylerin özel gereksinimi olan kardeşlerinin durumu ile ilgili olarak toplumun bakış açısı, çevrenin özel eğitime ihtiyacı olan bireye yönelik tutum ve davranışlarının aile üzerindeki etkilerini de ortaya koyabilecek bulgular araştırma sonucunda ortaya çıkarılmıştır. Bu bulgularla paralel olarak, kardeşlerin özel gereksinimi olan kardeşlerine yönelik özellikle çevre ile ilişkilerine yönelik öneri ve temennileri önem kazanmıştır.

Normal gelişim gösteren birey ile özel gereksinimi olan kardeşi arasındaki fiziksel mesafe arttığında ve ayrı kaldıklarında her iki taraf için de özlem duygusunun hissedildiği birçok anektodda vurgulanmıştır. Meşe (2013) engelli çocuğa sahip annelerle yaptığı nitel araştırmasında da annelerin de bulundukları toplumsal çevrenin onlara yönelik olumsuz tutum ve önyargılarından etkilendiklerini bulmuştur. Anneler, zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmanın, ilk önce yakın çevresinin daha sonra ise komşularının ve toplumdaki insanların, hatta doktorların dahi "zor, çekilmez, katlanılmaz" bir durum olduğu yönündeki sözlerden, davranış ve tutumlardan etkilenmektedirler. Bu araştırmada da özel gereksinimli kardeşe sahip olan normal gelişim gösteren kardeşlerin büyük çoğunluğunun diğerlerinin olumsuz bakış açılarını vurgulamaları toplumun bakış açısının özel gereksinimli çocuğun ailesi için ne denli önemli bir konu olduğu görülmüstür. Görüşme yapılan bireyler bu olumsuz bakışlardan üzüntü ve öfke duyduklarını ifade etmişlerdir.

Bu bulgularla paralel olarak, kardeşlerin özel gereksinimi olan kardeşlerine yönelik özellikle çevre ile ilişkilerine yönelik öneri ve temennileri önem kazanmıştır. Normal gelişim gösteren birey ile özel gereksinimi olan kardeşi arasındaki fiziksel mesafe arttığında ve ayrı kaldıklarında her iki taraf için de özlem duygusunun

hissedildiği birçok anektodda vurgulanmıştır. Stoneman ve Crapps (1990) tarafından aile bakım evlerinde yaşayan zihinsel engelli bireylerle yapılan bir araştırmada, anne-baba ve kardeşlerin evde yaşayan akrabalarıyla ilişkilerini değerlendirmiştir. Evde yaşayanların yalnızca yarısının ailesiyle bağlantısı olmasına karşın, araştırmacılar, engelli bireyler büyüdükçe ve bağımsızlık becerileri geliştikçe anne-baba ve kardeş ilişkilerinin daha yakın olduğunu belirtilmiştir.

Engelli kardeşler büyüdükçe, kardeşleri giderek daha uzak mesafelerden de olsa ziyarete gelmektedir. Bakım evlerindeki çalışanlar da kardeşlerinin daha sık ziyaret etmesi halinde engelli bireylerin stres miktarında anlamlı bir düşüş olduğunu bildirmiştir. Araştırmada elde edilen bulgular Stoneman ve Crapps'ın bulguları ile örtüşmektedir. Kardeşler arasındaki fiziksel mesafe arttığında (yurtdışı eğitim için uzun süreli ayrılık vb.) engelli çocuğunun stres düzeyinin arttığı, kardeşi ile her gün görüşme isteği duyduğu, telefon görüşmelerinde ilk önce kardeşinin durumunu sorma gibi faktörler ön plana çıkmıştır.

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

Normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşleriyle geçirdikleri bir güne ilişkin olarak en çok oyun oynadıklarını belirtmeleri önemlidir. Çünkü engelli çocuğun kardeşleriyle olan iletişim ve etkileşimini sağlayan en önemli etkinliklerden biri de oyundur. Normal kardeşlerin engelli kardeşleriyle oyun oynamaları engelli çocuğun gelişimini de olumlu yönde destekleyecektir. Oyun dışında ödevlerine yardım etme, televizyon izleme, bilgisayar oyunu oynama gibi etkinlikler yaptıklarını belirtmişlerdir.

Yavuz ve Coşkun'un (2014) normal gelişim gösteren bireyin ve zihinsel engelli kardeşinin ev içinde ve ev dışında vakit geçirme durumlarını inceledikleri araştırmalarının sonucunda ev içinde vakit geçirirken genelde oyun oynama, televizyon izleme, birlikte ders çalışma ve bilgisayar oyunları oynama gibi etkinlikler yaptıklarını belirtmişlerdir. Kahraman ve Karadayı (2015), yaptıkları araştırmada engelli kardeşe sahip normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşinin geleceği konusunda engelinin düzeleceği ve gelecekte daha iyi olacağı doğrultusunda görüş belirttiğini, kardeşlerinin geleceği konusunda umutlu olduklarını belirtmişlerdir.

Çalışma grubunda engelli kardeşlerinin zihinsel engelli ve bedensel engelli olduğu düşünüldüğünde engelin tamamen düzeleceğini belirten bireylerin kardeşinin engeli konusunda yeterince bilgi sahibi olmadığı olmadığı düşünülebilir ancak engelli kardeşlerinin hem özel eğitim hem de fizik tedavi görmesi dikkate alındığında normal gelişim gösteren bireylerin engelli kardeşinin daha iyiye gideceğini düşünmesi önemlidir.

Anne ve babaların ve normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşünceleri arasındakı farklılık ve benzerliklere ilişkin sonuçlar

Anne babaların ve normal gelişim gösteren kardeşlerin duygu ve düşünceleri arasında büyük benzerlikler görülmüştür. Öncelikle kardeşler arasındaki iletişim ve ilişkilerde anne-babaların ve normal gelişim gösteren çocukların görüşleri arasında büyük oranda benzerlikler gözlemlenmiştir. Araştırma bulgularında bu konuda bir zıtlık ya da uyumsuzluk tespit edilmemiştir. Diğer taraftan, anne babaların geleceğe yönelik görüş ve önerileri ile normal gelişim gösteren bireylerin duygu ve düşünceleri arasında benzerlikler görülmüştür.

Özel gereksinimi olan bireyin yakın gelecekte öz yeterlilik becerileri kazanması konusundaki duygu ve düşünceler ile normal gelişim gösteren kardeş veya kardeşlerin özel gereksinimi olan bireyin bakımı ile ilgili sorumlulukları konusunda hem anne babaların hem de normal gelişim gösteren kardeşlerin görüşleri benzerlikler göstermiştir. Ayrıca özel gereksinimi olan bireyin durumunun ilk ortaya çıkışı, kabullenme süreci ve sonrasında hem anne babaların hem de normal gelişim gösteren kardeşlerin duygusal anlamda aynı derecede etkilendikleri söylenebilir.

Üzüntü, çaba, yardım etme, çok sevme vb. fiiller hem anne babaların hem de normal gelişim gösteren çocukların paylaşımlarında oldukça çok karşılaşılan ifadelerdir. Bu durumla ilgili tespitler yapılırken normal gelişim gösteren kardeş ile özel gereksinimi olan kardeş arasındaki yaş farkının önemli olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır. Ayrıca araştırma sonucu elde edilen bulgular özel gereksinimi olan çocuğun yaşının artması ile ihtiyaçlarının arttığını, dolayısıyla da aile içerisinde bakımını üstlenen bireylerin sorumluluklarının arttığını göstermiştir.

Kardeşler arasındaki yaş farkı ayrıca özel eğitim ihtiyacı olan kardeş ile iletişim sürecinde de problemlere neden olmuştur. İletişimdeki engeller de özel gereksinimli bireyin kendisini ifade edememesinden kaynaklanan nedenlerle stres düzeyinin artmasına neden olabileceği şeklinde yorumlanabilir. Örneğin, Yurdakul ve arkadaşları (2008) engelli çocuğun yaşının stres düzeyini etkilediğini saptamışlardır.

Engelli çocuğun ailelerin stres düzeylerini belirlemek için yapılan araştırmalarda, annelerin kaygı düzeyleri, stres düzeyleri, benlik kavramları, aile işlevleri, zihinsel engelli çocuğun yaşına göre anlamlı düzeyde farklılaşmaktadır (Beckman, 1983; Çelik, 2004; Akkök, 1989). Bu bağlamda araştırma, ilgili çalışmaların sonuçlarını destekler niteliktedir.

Son olarak araştırma bulguları özel gereksinimi olan kardeşleriyle çok uzun zaman geçiren, onların ilgi ve ihtiyaçları ile yakından ilgilenen normal gelişim gösteren kardeşlerin zaman içerisinde aile içerisinde sahip oldukları rollerde karmaşıklığa düşebileceği görülmüştür. Bu araştırma kapsamında görüşleri değerlendirilen normal gelişim gösteren ablanın kardeşiyle kurduğu yakın, duygusal bağ sonucu özel gereksinimi olan kardeşiyle olan ilişkisini kardeşlik duygusundan kat kat fazla, annelik duygusundan kat kat az olarak tanımlaması ve kendisini anne yarısı olarak tanımlaması, kardeşinden ayrıldığında özel gereksinimi olan kardeşinin sanki annesinden ayrılıyormuş gibi hissettiğini belirtmesi bu duruma verilecek örneklerden birisidir.

Aile içerisinde normal gelişim gösteren kardeşlere yüklenen rol ve sorumluluklara ilişkin sonuçlar

Aile içerisinde normal gelişim gösteren bireylere yüklenen sorumluluklar genelde gelecekte özel gereksinimi olan bireyin bakımı ile ilgili sorumluluklardır. Diğer taraftan normal gelişim gösteren kardeşlerin özel gereksinimi olan kardeşle arasındaki yaş farkı da bu rol ve sorumluluklarda önem taşımıştır. Yaş farkı yeterli düzeyde olduğunda, normal gelişim gösteren bireylere özel gereksinimi olan bireylerin doğduğu andan itibaren temel bakım sorumluluklarının verildiği görülmüştür.

Ayrıca yaş ilerledikçe kardeşlerin de sorumlulukları oyun oynamak ve zaman geçirmekten çok bakım ihtiyaçlarına yönelik olarak değiştiği görülmüştür. Alanyazınına baktığımızda da özel gereksinimli kardeşin yaşı büyüdükçe kardeşlerin karşılaştığı güçlüklerin de arttığı görülmektedir. Bunun sonucunda ilişkiler olumsuz yönde etkilenmektedir (Gold, 1993; Powell-Ogle, 1985).

Normal gelişim gösteren kardeşin yaşı özel gereksinimli kardeşinden büyükse, bakım sorumluluklarının fazlalaşması, kardeşler arasındaki iletişimin bozulmasına neden olmaktadır (Stoneman, 1998). Çınar, Kartal ve Aslan, (2017) araştırmalarında, özel gereksinimli kardeşe sahip olan bireylerin yaşı arttıkça nazik olma davranışının artmakta olduğunu, yine yaşı arttıkça fiziksel saldırganlık davranışının azalmakta olduğunu aktarmışlardır.

Çınar, Kartal ve Aslan, (2017) normal gelişen kardeşlerin yaşı arttıkça, özel gereksinimli kardeşlerinin sınırlılıklarını daha iyi fark ettiği, kardeşinden beklentilerini daha gerçekçi şekilde değerlendirdiğini, kardeşiyle empati kurabildiğini ve bu sayede sağlıklı kardeşin olgunlaşarak sağlık ve hastalık kavramını daha iyi algılayarak özel gereksinimli kardeşi ile daha olumlu ilişkiler kurabildiği sonucuna varmışlardır. Çınar, Kartal ve Aslan'ın (2017) elde etmiş oldukları sonuçların da bu araştırmanın sonuçları ile aynı doğrultuda olduğu görülmüştür. Ünal ve Baran (2012) ise yaptıkları araştırmada, mental yetersizliği olan çocukların yaş durumunun kardeşler arasındaki ilişkiyi etkilemediğini saptamışlardır.

Bu temel bakım becerileri, beslenmesi, altının temizlenmesi vb. olduğu gibi ileriki yaşlarda banyo ihtiyacının karşılanmasında yardım edilmesi şeklinde de ortaya çıkabilmektedir. Ancak bu rol ve sorumlulukların özel gereksinimi olan bireyin engel durumunun ciddiyetine göre, anne babanın çalışma koşullarına vb. farklı faktörlere göre de değişebileceği göz önünde bulundurulmalıdır. Şenel (1995), Rimmerman ve Duvdevany (1995) ve Şimşek (2007), özel gereksinimli kardeşi olan bireylerin, özel gereksinimi olmayan kardeşi olan bireylerden daha çok özveri, sabır ve farklı sorumluluğa sahip olduğunu belirtmiştir.

Sucuoğlu (1995) zihinsel engelli ve otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı araştırmada ailelerin ihtiyaç duydukları alanların, bilgi, destek ve maddi gereksinim şeklinde olduğu sonucuna varmıştır. Yine Özsoy ve arkadaşları (2006) tarafından yapılan araştırmada ise, ailelerin büyük bir çoğunluğunun sosyal destek alma noktasında ihtiyaçlarının olduğu, yaşanan sorunlar ile ilgili olarak düzenli bir biçimde bilgi ihtiyacı içinde oldukları sonucuna ulaşmışlardır.

Yurt içi ve yurt dışında yapılan araştırmalarda engelli bireye sahip olan ailelerin bilgi gereksinimi, maddi gereksinim, toplumsal hizmet gereksinimine ihtiyaç duydukları ile ilgili ortak sonuçlar elde edilmiştir (Akçamete ve Kargın, 1996; Mert, 1997; Sexton, Burrel ve Thompson,1992; Marcenko ve Meyers, 1991). Bu sonuç bize engelli çocuğa sahip olan ailelerin gerek ailede ya da yaşadığı yakın çevrede gerekse de toplum içerisindeki tüm kesimlerinde yeterli destek göremediğini, çocuğunun durumu ile ilgili yeterli bilgi alamadığını, engelli çocuğun gerek eğitim ve gerekse de sağlık sorunları nedeniyle maddi ihtiyaçlarının artması sonucunda ailenin bu konuda yetersiz kaldığını göstermektedir. Sonuçta engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimleri oldukça fazladır.

Bu bulgulardan yola çıkarak özel gereksinimli kardeşi olan normal gelişim gösteren kardeşler arasında kardeşlerini kabullenme, onların sorumluluklarını alma anlamında ayrışan düşüncelere rastlanmamıştır. Kardeşlerin her biri gelecek planlarında özel gereksinimli kardeşlerine yer vermişler, onları da düşünen ifadelerde bulunmuşlardır. Bu araştırmada özel gereksinimli kardeşi kabullenme ve sorumluluklarını alma anlamında cinsiyete, yaşa ya da büyük / küçük kardeş olma

durumuna göre benzer ifadelere rastlanmıştır. Kardeşler arası duygu ve düşüncelerin paralellik gösterdiği görülmüştür.

Dere (2009) araştırmasında otizmli kardeşi olan çocukların büyük ya da küçük olma durumlarının, kardeşlerini kabulünün, normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşına, cinsiyetine, kardeş sayısına, kardeşlerine karşı tutumlarında anlamlı bir fark bulamamıştır. Yıldırım (2005) yaptığı araştırmada özel gereksinimli kardeşlerin özel gereksiniminin öneminin farkına varma ve bilgilenme olanaklarının yaş ilerledikçe arttığı sonucunu ortaya koymuştur. Yıldırım'a göre (2005) 10-13 yaş grubundaki çocuklar 14-17 yaş grubundaki çocuklara göre daha olumlu tutumlar sergilemektedir. Bu sonuç, araştırma bulgularıyla farklılık göstermektedir.

Bu faktörler göz önüne alındığında araştırma değerlendirme kapsamına alınan iki örnek açıklayıcı olmaktadır. İlk örnekte mikrosefali tanısı konulmuş Asya'nın normal gelişim gösteren ablası, Asya'nın bakımı ile ilgili kendisine yüklenen rol ve sorumluluklar konusunda şu benzetmeyi yapmıştır: "artık ekstra sorumluluklar vardı. Okuldaki tarih, matematik derslerine eşdeğer olarak evde uygulamalı bebek bakımı ve eğitimi dersi alıyordum… Uyku düzeni/ düzensizliği, süt içirme çabaları, dördüncü aydan sonra yavaş yavaş mamaya geçiş, gaz çıkarma, alt alma ve daha bir sürü şey". Benzer şekilde yine mikrosefali tanısı konmuş ve annesi çalışmak zorunda olan Füsun'un normal gelişim gösteren abisinin de aynı rol ve sorumlulukları olduğu araştırma kapsamında elde edilen bulgulardan değerlendirilebilir. Diğer taraftan zekâ geriliği tanısı konulmuş Şeyma'nın normal gelişim gösteren kardeşlerine bu tür rol ve sorumlulukların verildiği araştırma kapsamında belirtilen anne baba ya da normal gelişim gösteren kardeşlerin paylaştığı görüşlerde yer almamıştır. Önemli bir diğer hususta normal gelişim gösteren kardeşlerin geleceğine yönelik olarak özel eğitime ihtiyacı olan kardeşlerin bakım ve sorumlulukları tartışılırken özellikle annelerin normal gelişim gösteren kardeşlerin de kendilerine ait bir gelecek planı olabileceği ya da olması gerektiğini, gelecek hakkında konuşurken dikkate almaları oldukça önemli bir noktadır.

Bunun yanı sıra araştırmacının veri toplama sürecinde katılımcılara dair gözlemleri sonucunda akraba evliliklerinin yaygınlığı dikkat çekmiştir. Akraba evliliği arasında ekonomik nedenler, öğrenim düzeyi, kır/kent, inanç, gibi değişik

sosyal ve kültürel nedenler ileri sürülmektedir (İnanç, 2016). Bununla birlikte alan yazın incelendiğinde akraba evliliği sonucunda özel gereksinimli bireyin doğma riski, akraba evliliği yapmayanlara göre daha yüksek olduğuna ilişkin çalışmaların yer aldığı görülmektedir (Özcan, 2008).

Bu duruma karşın, alan yazında kabul edilen sonuçların yanı sıra gündelik hayatta dile getirilmediği hususunda araştırmacı tarafından veri toplama sürecinde elde edilen gözlemler mevcuttur. Araştırmaya katılan ailelerin mevcut sosyal ve kültürel temelli nitelikleri akraba evliliklerinin çokluğu dolayısıyla da özel gereksinimli bireyin doğma riskinin görülme sıklığını tetiklediği, sosyolojik kabul sebebiyle durumun ifadesinden kaçınıldığı araştırmacı tarafından düşünülmektedir.

5.2. Öneriler

Bu bölümde gerçekleştirilen araştırma sonucunda elde edilen bulgular ışığında araştırmacılara ve eğitim programlarına yönelik önerilere yer verilmiştir.

5.2.1. Araştırmacılara Yönelik Öneriler

- Bu araştırma sadece Batı Trakya İskeçe bölgesindeki özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren çocuklara sahip ailelerdeki bireyler ile sınırlıdır. Araştırma Türk azınlığın yaşadıkları diğer bölgelerden elde edilecek veriler ile daha geniş kapsamlı ve ayrıntılı bir şekilde genellenebilir.
- Özel gereksinimli çocuklarına yönelik olarak hizmet alan ailelerin konu hakkında bilgisiz oluşları sebebiyle, özel gereksinimli çocuklara yönelik hizmetlerin araştırılması ve açıkların kapatılması, daha geniş çaplı desteklerle çözüm bulunması önemli görülmektedir.
- Yunanistan Batı Trakya İskeçe bölgesinde özel gereksinimli çocuklar ve normal gelişim gösteren kardeşleri ve ebeveynlerine yönelik hizmet veren Batı Trakya Azınlığı Kültür ve Eğitim Şirketi (BAKEŞ)'nin açtığı programlar haricinde özel bir eğitim programın olmayışı ya da mevcut durumda var olan programların eğitim dilinin Yunanca oluşu sebebiyle tam anlamıyla faydalanılamaması yüzünden söz konusu alanda ilgili kurum sayısının artırılmasına yönelik araştırmalar yürütülebilir.

- Özel gereksinimli çocuklara sahip olan aileler ile ilgili altı çizilmesi gereken bir başka önemli nokta, ebeveynlerin akraba evliliği yapmalarıdır. Akraba evliliklerinin çocuğun özel gereksinimli olmasına sebep olduğu bu alanda yapılan araştırmalarda sıklıkla aktarılmaktadır.
- Araştırmada yer alan ailelerin sosyo-ekonomik açıdan ve eğitim düzeylerinin yüksek olmadığı görülmüştür. İleriki araştırmalarda farklı eğitim ve sosyo-ekonomik seviyelerdeki aileler ile araştırmalar gerçekleştirilebilir.
- Ebeveynlerin ve normal gelişim gösteren çocukların verileri incelendiğinde, neredeyse hepsinin evde bulunan özel gereksinimli olan bireye karşı olumlu hislere sahip olduğu ve olumlu tutum sergilediği sonucuna ulaşılmıştır. Sonraki araştırmalar durumu kabul aşamasında olmayan ebeveynler ve normal gelişim gösteren kardeşler ile de yapılabilir.
- Yunanistan Batı Trakya İskeçe bölgesinde özel gereksinimli çocuklara ve ailelerine sağlanan destekler hakkındaki araştırmaların yapılması genel durumun tespitine yönelik fayda sağlayacaktır.

5.2.2. Eğitim Programlarına Yönelik Öneriler

- Söz konusu alanda hizmet sunan kurum, kuruluş, merkez ve özel eğitimcilerin toplum içerisinde farklı fiziksel ve zihinsel özelliklere sahip özel gereksinimi bulunan bireylerin farkına varılması için ilgili eğitim programlarında çeşitli eğitim faaliyetleri düzenlenerek katılımları sağlanabilir.
- Özel eğitimci yetiştirme programlarına özel eğitim dersleri ve faaliyetleri dâhil edilerek zorunlu haline getirebilir ve bu sayede özel gereksinimli eğitim yaklaşımları ve mevcut eğitimlerin standartları yükseltilebilir.
- Üniversitelerin eğitim fakültelerinde özel gereksinimli bireylerin eğitim faaliyetleri ve derslerinin düzenlenmesi, özel eğitimci adaylarına toplum içerisindeki özel durumları bulunan bireyler ve bu bireylerin ailelerinin yaşamış olduğu problemlerin tanıtılmasında ve farkındalık yaratılmasında oldukça önemlidir.

- Özel eğitimci adaylarının, özel gereksinimli bireylere ait bilgi düzeylerinin yüksek oranda olmadığı düşünüldüğünde, bu konuda verilebilecek hizmetler ile eğitim içeriklerinin alan uzmanlarınca belirleneceği araştırmalar tasarlanabilir.
- Özel eğitimci yetiştirme programlarına ve eğitim fakültelerinin program içeriğine özel gereksinimli bireyler ve bu bireylerin eğitimleri ile ilgili bir planlama dâhil edilebilir.
- Eğitim sisteminde bu alandaki adaylara yönelik konu hakkında bilgilerini, becerilerini ve farkındalıklarını artıracak eğitim ve uygulamalar yararlı olabilir.

KAYNAKÇA

Ahmetoğlu, E. (2004). Zihinsel engelli çocukların Kardeş ilişkilerinin anne ve kardeş algılarına göre değerlendirilmesi, Yayımlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

Akandere, M., Acar, M. ve Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 22, 23-32.

Akcamete, G. ve Kargın, T. (1996). İşitme engelli cocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(2), 7-24.

Akkök, F. (2003). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. Editör: Ayşegül Ataman. (İçinde), *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş.* Ankara: Gündüz.

Akkök, F., Aşkar, P., ve Karancı, N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1 (2), 8-12.

Akkök, F. (1989). Özürlü bir çocuğa sahip anne ve babaların kaygı *ve endişe düzeyini ölçme aracının güvenirlik ve geçerlik çalışması.* Psikoloji Dergisi, 7(23),26-38.

Aktürk, Ü. (2012). Engelli çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeyi ve başa çıkma stratejilerinin değerlendirilmesi, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi, Malatya.

Alkan-Ersoy, Ö. (2010). Özel gereksinimi olan çocukların aileleri ile yapılan çalışmalar. Z. Fulya Temel (Ed.), *Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılım çalışmaları* içinde (s. 405-439). Ankara: Anı.

Aral, A. ve Gürsoy, F. (2009). *Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş*. Ankara: Morpa Kültür.

Ardıç, A. (2013). Özel gereksinimli çocuk ve aile. Ankara: Vize.

Arı, R. (2019). *Özel Gereksinimli Kardeşe Sahip Bireylerin Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algılarına Göre Değerlendirilmesi*. Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi, Yakın Doğu Üniversitesi, K.K.T.C.

Arıboğan, Ü. D., Ayman, G. ve Dedeoğlu, B. (2000). *Uluslararası ilişkiler sözlüğü*. Sönmezoğlu, F. (Ed.). İstanbul: Der.

Ataman, A. (2003). Özel eğitime muhtaç olmanın nedenleri. Ataman, A. (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş* içinde. Ankara: Gündüz.

Ataman, A. (2013). *Özel eğitimin anlamı ve amaçları*. Ankara: Vize.

Avşaroğlu, S. ve Gilik, A. (2017). Özel Gerek-sinimli Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı Durumlarına Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi, *Elementary Education Online,* 16 (3), 1022-1035.

Aykara, A. (2015). Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarının değerlendirilmesi, Yayımlanmamış Doktora Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

Ayyıldız, T., Şener, D. K., Kulakçı, H., ve Veren, F. (2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1-12.

Baltaş, A. ve Baltaş, Z. (2002). *Stres ve Başa Çıkma Yolları*. İstanbul: Remzi Kitabevi.

Bank, S. & Kahn, D. M. (1982). *The Sibling Bond*. NY: Basic Books.

Baykoç-Dönmez, N. (2015). *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim* (3. Baskı.) Ankara: Eğiten Kitap.

Baykoç-Dönmez, N. (2010). Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim. *Öğretmenlik programları için özel eğitim*. Ankara: Gündüz.

Blacher, J., Jan, A. & Hofton Chris, B. (2001). Current perspectives on family research in mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry. 14*, 477-482.

Beckman, J.P. (1983). Influence of selected child characteristics on stres in families of handicapped infants American Journal of Mental Deficiency, 88(2), 150-156.

Berg, B. L. ve Lune, H. (2015). Görüşmeye tiyatral bir bakış. (Çeviri Editörü: Hasan Aydın). İçinde. *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri.* (8. Baskı). Konya: Eğitim.

Broomhead, K. H. (2019). The influence of the nature of children's disabilities on societal reactions experienced by their parent. *Journal of Research in Special Educational Needs*. Volume 19, Number 2 (126–134), doi:10.1111/1471-3802.12435. (Erişim Tarihi: 15.12.2019).

Canarslan, H. (2014). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Trakya Üniversitesi, Edirne.

Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Koç, M., Karakoç, H., Budak, S. vd. (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(3), 1-9.

Campell, S. & Glasper, E.A. (1999). Whaley and Wong's Children's Nursing. London: Mosby.

Cavkaytar, A., Batu, S. ve Çetin, O. B. (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 101-109.

Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi,10* (1), 213-227.

Çelik, D. (2004). İşitme engelli çocuğa sahip olmanın aile işlevlerine etkisi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

Çınar, Ö. İ., Kartal, A. ve Aslan, K. (2017). Zihinsel engelli kardeşi olan ve sağlıklı kardeşi olan çocukların kardeş ilişkileri. *Kesit Akademi Dergisi (The Journal of Kesit Academy 3*(11), s. 230-244.

Çiftçi-Tekinarslan, İ. (2010). *Aile eğitimi*. N. Baykoç (Ed.) Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.

Darıca, N., Abidoğlu, Ü. ve Gümüşçü, Ş. (2005). *Otizm ve otistik çocuklar*. İstanbul: Özgür.

Dere, N. (2009). Annelerin otistik çocuklarını kabul etmeleri ile otistik çocukların kardeşlerinin kardeşlerini kabulü arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi.

Dikici-Sığırtmaç, A. ve Deretarla-Gül, E. (2010). *Okul öncesinde özel eğitim.* Ankara: Vize.

Dikici-Sığırtmaç, A. (2013). *Özel gereksinimli çocukların eğitiminde aile katılımı*. Adana: Vize.

Doğan, M. (2001). İşitme engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çeşitli psikolojik değişkenler acısından değerlendirilmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi.

Duygun, T. ve Sezgin, N. (2003). Zihinsel engelli ye sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, Stresle Başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*.

Ende-İnce, Z. ve Güdücü-Tüfekci, F. (2015). Engelli çocuğu olan ebeveynlerde evlilik uyumu ve yaşam doyumunun değerlendirilmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 4(1),* 102-112.

Er, R. K. (2011). Aile ve kardeş eğitimi programının engelli çocuğa yönelik tutum ve davranışlara etkisi, Yayımlanmamış Doktora Tezi, Konya: Selçuk Üniversitesi.

Eripek, S. (2013). *Okul öncesi dönemde özel eğitim*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Web-Ofset.

Genç, Y. (2017). Engelli çocuğa sahip ailelerin kaygı düzeylerinin incelenmesi (Sakarya örneği). *3nd International Congress on Political, Economic and Social Studies (ICPESS), 09-11 Nov. 2017*

Genç, Y. ve Çat, G. (2013). Engellilerin istihdamı ve sosyal içerme ilişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi*. 8(1), 363-393.

Girli, A. (1995). *Normal zekâlı kardeşlerin zihinsel engelli kardeşe yönelik kabul düzeyinin belirlenmesi.* Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi.

Glesne, C. (2015). *Nitel araştırmayla tanışma*. Ankara: Anı.

Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Development Disorders, 23(1)*, 147-163.

Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.

Heiman, T., Zinck, L. C. & Nancy L. Heath, N. L. (2008). Parents and Youth With Learning Disabilities Perceptions of Relationships and Communication. *Journal of Learning Disabilities, 41(6),* 524-534.

Hüseyinoğlu, A. (2015). Balkanlarda azınlıklar ve siyasal katılım hakkı: Batı Trakya (Yunanistan) Örneği. *Yeni Türkiye*. *21(69):* 4477- 4786.

İçöz, A. (2001). Zihinsel engelli bir çocuğa sahip aile bireylerinin kaygı düzeylerinin incelenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi.

İftar, G., Uzuner, Y., Batu, S., Vuran, S. ve Ergenekon, Y. (2001). Küçük adımlar gelişimsel geriliği olan çocuklara yönelik erken eğitim programı'nın aile rehberi görüşlerine dayalı olarak değerlendirilmesi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları

Kaçan-Softa, H. (2013). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi, 21(2),* 589-600.

Kahraman, G. Ö. ve Karadayı, S. N. (2015). Engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri. *Uluslararası katılımlı III. Çocuk gelişimi ve eğitimi kongresi "erken müdahale", (Hacettepe University faculty of health sciences journal, 1)* Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

Kahriman, İ. ve Bayat, M. (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Öz-Veri Dergisi*, 5(1).

Kalecik, P. (2013). *Otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunlar*. Yayımlanmamış Yüksek lisans tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi.

Kaner, S. (2009). Aile katılımı ve iş birliği. B Sucuoğlu (ed), Zihin engelliler ve eğitimleri (ss. 352-405) İçinde.

Karalı, N. T. (2017). *Özel Gereksinimli Bir Birey Olan Ailelerdeki Ebeveynlerin ve Kardeşlerin Duygu ve Düşünceleri.* Yayımlanmamış Yüksek lisans tezi, Adana: Çukurova Üniversitesi.

Kausar, S., Jevne, R. F. & Sobsey, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities,10(1),* 35-45.

Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırması Dergisi, 4(1)*, 197-214.

Kiani, B., & Nami, M. (2016). A comparative analysis on psychological well-being in mothers of autistic, blind and normal-functioning children. *Psychology and Neuroscience, 10(1)*, 83-90.

Konuk-Er, R. (2011). *Aile ve kardeş eğitimi programının engelli çocuğa yönelik tutum ve davranışlara etkisi*. Yayımlanmamış Doktora Tezi, Konya: Selçuk Üniversitesi.

Küllü, Z. (2008). *Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerde depresyon durumunun değerlendirilmesi*. Yayımlanmış Yüksek lisans tezi. Kayseri: Erciyes Üniversitesi.

Lamb, M. R. & Tamis-Lemonda, C. S. (2016). *The role of the father in child development.* New York.

Macks, R. J. & Reeve, R. E. (2007). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Atuism. *Journal of Autism Development Disorder, 37*, 1060-1067.

Marcenko, M. O. & Meyers, J. C. (1991). Mothers of children with developmental disabilities: Who share sthe Burden? *Family Relations*, 40-186-190.

Martirosyan, A. (2013). Sibling Relationships in Families with a Child with Special Needs. (Master's Dissertation). *Department of Special Needs Education. Faculty of Educational Sciences University of Oslo.*

Marvin, R. S. & Botton, S. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. Journal of developmental and physicall disabilities, 13(1), 61-64.

McHale, S. M. & Gamble, W. C. (1989). Sibling Relationships of Children With Disabled and Nondisabled Brothers and Sisters. *Developmental Psychology*, 25 (3), 421-429.

McHugh, M. (2003). *Special siblings: Growing up with someone with a disability*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

MEB. (2011). Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Özel Eğitimde Temel İlkeler. http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/%C3%96zel%20E%C4%9Fitimde%20Temel%20%C4%B0lkeler.pdf (26 Mart 2019), s.5.

MEB. (2018). Yaygın Eğitim Kurumları Yönetmeliği. Ankara, Web site: http://mevzuat.meb.gov.tr/dosyalar/1963.pdf (14 Mayıs 2019), s.1-3.

Merriam, S. B. (2013). Dokümanlardan veri toplanması. *Nitel araştırma desen ve uygulama için bir rehber*. Ankara: Nobel.

Mert, E. (1997). *Farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması.* Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi.

Meşe, İ. (2013). Engellenmiş Annelik: Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri. *Turkish Studies-International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic,* Volume 8/12, 841-858.

Nergiz, H. (2013). *Görme engelli çocuk ebeveynlerinin yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi ve tükenmişlik ile yaşam doyumuna yönelik yordayıcı değişkenler*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

Noller, P. (2005). Sibling relationship in adolescence: Learning and growing together. *Personal Relationships, 12*, 1-22.

Odluyurt, S. (2012). *Özel Gereksinimli Bireyler ve Bakım hizmetleri*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayını.

Özcanarslan, F., Karataş, H. ve Aydın, D. (2014). Şanlıurfa ilinde engelli çocuğa sahip annelerin depresyon durumlarının belirlenmesi. *Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 11 (2)*, 75-83.

Özen, A. (2015). *Özel gereksinimli aileler*. E. Tekin İftar (Ed.) Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.

Özgür, İ. (2008). *Engelli çocuklar ve eğitimi-özel eğitim (2.baskı).* Adana: Karahan Kitabevi.

Özsoy, A. S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Eğitim, Kültür ve Araştırma Dergisi*, 3(9), 68-76.

Parmaksız, İ. (2011). *Öğretmen adaylarının benlik saygısı düzeylerine göre iyimserlik ve stresle başa çıkma tutumlarının incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Konya: Selçuk Üniversitesi.

Patton, M. Q. (1997). *Utilization focused evaluation: The new century text* (3rd ed.). London: SAGE Publications.

Powell, T. H. & Gallagher, P. A. (1993). *A special part of exceptional families.* Baltimore: Paul H. Brookes.

Powell, T. H. & Ogle, P. A. (1985). *Brothers and sisters: A special part of exceptional families*. Paul H. Brooks Publishing.

Pike, A., Coldwell, J. & Dunn, J. F. (2005). Sibling Relationships in early/ middle childhood: Links with individual adjustment. *Journal of Family Psychology, 4*, 523-532.

Rimmerman, A. & Duvdevany, I. (1995). Coping resources of mothers of ıntegrated preschoolers with developmental disabilities. *The British Journal of*

Developmental Disabilities, 41:80, 42-47, doi: 10.1179/bjdd.1995.006. (Erişim Tarihi: 15.12.2019).

Ritzema, A. M. & Sladeczek, I. E. (2011). Stress in parents of children with developmental disabilities over time. *Journal on Developmental Disabilities, 17 (2),* 21-34.

Saban, F. (2010). *Zihinsel engelli kardeşe sahip olan ve olmayan çocukların benlik saygısı ve kaygı durumlarının incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek lisans tezi, Erzurum: Atatürk Üniversitesi.

Sandalcı, F. (2002). Özürlü çocuğu olan aileler ve sosyal hizmet mesleği. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 1-8.

Sarı, H. (2004). Engelli çocukların ailelerinde oluşan dinamikler ve aile bireyleri üzerinde etkisi. *Eğitim Araştırmaları Çoluk Çocuk Dergisi*, *35*, 13-17.

Seligman, M. (1983). Sources of Psychological Disturbance Among Siblings of Handicapped Children. *Personal and Guidance Journal, 61 (9),* 529-531.

Sexton, D., Burrel, B. & Thompson, B. (1992). Measurement integrity of the family need survey. *Journal of Early Intervention*, *16*(4),343-352.

Scharf, M., Shulman, S., & Avigad-Spitz, L. (2005). Sibling relationship in emerging adulthood and in adolescence. *Journal of Adolescent Research, 20,* 64-96.

Shivers, C. & Dykens, M. E. (2017). Adolescent Siblings of Individuals With and Without Intellectual and Developmental Disabilities: Self-Reported Empathy and Feelings About Their Brothers and Sisters, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities 122(1*):62-77.

Sivrikaya, T. ve Çiftçi-Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 1* (2), 17-29.

Stoneman, Z. (1998). *Research on siblings of children with mental retardation: Contributions of developmental theory and etiology.* Burack, J. A., Hodapp; R. M. and Zigler E. (Ed). Handbook of Mental Retardation and Development, Cambridge University Press, 669-691.

Stoneman, Z. & Crapps, J.M. (1990). Mentally Retarded Individuals in Family Care Homes: Relationships with The Family-of-origin. *American Journal on Mental Retardation, 94,* 420-430.

Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Dergisi, 2*(1), 10-18.

Şahin, S., Işıtan, S. ve Gündüz, S. (2011). *Özel gereksinimli çocuk ve aileleri.* N. Baykoç (Ed.) Ankara: Eğiten.

Şen, E. (2004). *Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler.* Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Mersin: Mersin Üniversitesi.

Şenel, G., H. (1995). Yetersizliğe sahip kardeşi olanlarla olmayanların yetersizliğe yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden karşılaştırılması. *Özel Eğitim Dergisi*, 2 (1), 33-39.

Şengül, S. ve Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi, 14*, 30-39.

Şimşek, Z. (2007). *Özel eğitime gereksinimi olan bireylerin özel eğitime gereksinimi olmayan kardeşlerinin umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi.

Taşçı-Karalı, N. (2017). *Özel gereksinimli bir birey olan ailelerdeki ebeveynlerin ve kardeşlerin duygu ve düşünceleri*, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Adana: Çukurova Üniversitesi.

Ünal, N. ve Baran, G. (2012). Zihinsel engelli çocukların annelerinin çocuk yetiştirme tutumları ile normal gelişim gösteren çocukların zihinsel engelli kardeşlerine yönelik davranışlarının incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 20 (3), 783-792.

Varol, N. (2007). *Aile Eğitimi* (3. Baskı). Ankara: Kök.

Wakely, L., Langham, J., Johnston, C. & Kym, R. (2018). Physical activity of rurally residing children with a disability: A survey of parents and carers. *Disability and Healt Journal*. Volume 11, Issue 1, Pages 31-35.

Yavuz, M. ve Coşkun, İ. (2014). Normal gelişim gösteren bireyin zihinsel engelli kardeşiyle vakit geçirme durumu, Electronic *Turkish Studies, 9*(8).

Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2011). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin.

Yıldırım, B. G. (2005). *Farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek lisans tezi, Gazi Üniversitesi, Ankara.

Yıldırım-Doğru, S. (2009). Erken çocuklukta özel eğitim. Ankara: Maya.

Yılmaz, E. (2005). *Hukuk sözlüğü*. (9. Baskı). Ankara: Yetkin.

Yurdakul, A., Girli, A., Özekes, M., ve Sarısoy, M. (2008). *Otistik ve zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin Stresle baş etme yolları, anne baba farklılıkları.*

Zoylan, O. E. (2005). *Engelli kardeşe sahip olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin belirlenmesi*. Yüksek lisans tezi, Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi.

EK 1:

Anket / Form / Görüşme

Sayın Anne/Baba

Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans programındaki "Batı Trakya'daki Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Azınlık Ailelerin ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Yaşadıkları Sorunlar" başlıklı tez araştırmamın zorunlu bir aşaması olan bu araştırma için sizin bilgilerinize ihtiyaç duyulmuştur. Bu anket formu bireyleri tek tek değil genel bir değerlendirme yapmak için hazırlanmıştır. Vereceğiniz cevaplar yalnızca bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Elde edilen cevaplar gizli tutulacak ve bilimsel amaçlar için kullanılacağından tüm soruları içtenlikle yanıtlamanız beklenmektedir. Bu soruları yanıtlarken sizin durumunuz için en uygun olan seçeneğin karşısındaki □ içine + işareti koyunuz.

Göstereceğiniz ilgi ve tüm yardımlarınız için teşekkür ederim. Saygılarımla,

Aila Ismail
Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Engelli Çalışmaları YL Öğrencisi

1) Yaşınız?
   - □ a) 30 ve daha küçük
   - □ b) 31-35
   - □ c) 36-40
   - □ d) 41 ve üstü
2) Medeni Durumunuz?
   - □ a) Evli
   - □ b) Boşanmış
   - □ c) Dul
   - □ d) Diğer

3) Eğitim durumunuz?
   - a) İlkokul
   - b) Ön lisans
   - c) Lisans
   - d) Lisansüstü
4) Aylık Ortalama Gelir Durumunuz?
   - a) 500 Euro ve daha az
   - b) 700 Euro
   - c) 1000 Euro
   - d) 1500 Euro ve üstü
5) Özel Gereksinimli Çocuğunuzun Cinsiyeti?
   - a) Kız
   - b) Erkek
6) Özel Gereksinimli Çocuğunuzun Yaşı ve Tanısı?
   - a) Yaş …….
   - b) Tanı …….
7) Normal Gelişim Gösteren Çocuk Sayısı?
   - a) 1
   - b) 2
   - c) 3
   - d) 4
8) Normal Gelişim Gösteren Çocukların Cinsiyetleri?
   - a) Kız
   - b) Erkek

EK 2: Görüşme Formu

1. Ebeveynlere göre özel gereksinimli çocukları ile normal gelişim gösteren çocukları arasındaki kardeş ilişkileri hakkındaki görüşleri nelerdir?

2. Özel gereksinimli çocukları hakkında normal gelişim gösteren çocuklarıyla neler hakkında konuşuyorlar?

3. Özel gereksinimli çocuğunuzun geleceği hakkındaki düşünceleriniz nelerdir?

4. Özel gereksinimli çocuğunuza sizin ona bakamayacağınız durumlarda alternatif olarak kim veya kimler bakabilir?

5. Çocuğunuzun özel gereksinimli bir birey olduğunu öğrendiğinizde ya da sonrasında bir psikolojik destek aldınız mı? Ne hissettiniz?

EK 3:

ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

Ad Soyadı: Aila Ismail

Doğum Tarihi: 10.01.1986

Doğum Yeri: Gümülcine (Komotini)

İLETİŞİM BİLGİLERİ

E-Posta: xamoogelo@yahoo.gr

EĞİTİM BİLGİLERİ

2003-2007- Dimokritos Üniversitesi Eğitim Fakültesi Okul Öncesi Eğitimi

2000-2003- Gümülcine Celal Bayar Azınlık Lisesi

SEMİNERLER VE EĞİTİM PROGRAMLARI

2017- Kültürlerarası Eğitim ve Didaktik Metodolojide Eğitim.

2017- Braille Yazma- Okuma Sistemi.

2017- Özel Eğitim.

2007- Eğitim Gerçekliği ve Profesyonel Rehabilitisyon Semineri.

2007- Öğrenme Engelli Çocukların Eğitimi Semineri.

2006- Disleksi Semineri.

2006- Eğitim Uygulamasındaki Çeşitliliğin Yönetimi Semineri.

2005- Çevrecilik Eğitimi Semineri.

2005- Sinema ve Çocuk Semineri.

PROJELER

- ✓ Kültürlerarası Eğitim (uygulamalı).
- ✓ Eğitim Bilimlerine Giriş ve Pedagojik Düşüncenin Evrimi.
- ✓ Yunan Dilinin Tarihçesi ve Yapısı, İngiliz Dili Egzersizleri.
- ✓ Bilimsel Metinleri Anlama ve Yazma Eğitimi.
- ✓ İstatistik I.
- ✓ Okul öncesinde Doğa Bilimleri Öğretimi ve Öğrenimi.
- ✓ Okul Öncesi Eğitimde Kültürel Çeşitliliği Yönetmek.
- ✓ Okulöncesi Eğitimde Doğa Bilimleri Kavramları.
- ✓ Okul Öncesinde Eğitimde Matematik Düşüncenin Gelişimi.
- ✓ Müze Eğitimi.
- ✓ Pedagojik Psikoloji: Öğrenme Kuramları ve Eğitim Uygulaması.
- ✓ Eğitim Araştırmalarının Metodolojisi I.
- ✓ Çağdaş Öğretim: Temel Kavramlar ve Uygulama Önerileri.
- ✓ Okuma Yazma: Okulöncesinde Gelişim Yönleri ve Öğretim Yaklaşımları.

YABANCI DİL

Yunanca

İngilizce