



**GELİŞİMSEL YETERSİZLİĞİ OLAN KARDEŞE SAHİP ERGENLERİN
KARDEŞLERİNE İLİŞKİN YAŞAM DENEYİMLERİ**

Yüksek Lisans Tezi

Arzu KAYA

Eskişehir 2025

**GELİŞİMSEL YETERSİZLİĞİ OLAN KARDEŞE SAHİP ERGENLERİN
KARDEŞLERİNE İLİŞKİN YAŞAM DENEYİMLERİ**

ARZU KAYA

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Zihin Engelliler Eğitimi Programı

Danışman: Prof. Dr. SERHAT ODLUYURT

Anadolu Üniversitesi

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü

Haziran 2025

Eskişehir

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Arzu KAYA'nın "Gelişimsel Yetersizliği Olan Kardeşe Sahip Ergenlerin Kardeşlerine İlişkin Yaşam Deneyimleri" başlıklı tezi 17/06/2025 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından değerlendirilerek "Anadolu Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca, Özel Eğitim Ana Bilim dalında Zihin Engelliler Eğitimi Programında Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Ünvanı Adı Soyadı

İmza

Üye (Danışman)

:

Prof. Dr. SERHAT ODLUYURT

Üye

:

Dr. Öğr. Üyesi ŞERİFE ŞAHİN

Üye

:

Dr. Öğr. Üyesi TURGUT BAĞÇALI

ÖZET

GELİŞİMSEL YETERSİZLİĞİ OLAN KARDEŞE SAHİP ERGENLERİN KARDEŞLERİNE İLİŞKİN YAŞAM DENEYİMLERİ

ARZU KAYA

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Zihin Engelliler Eğitimi Programı

Anadolu Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Haziran 2025

Danışman: Prof. Dr. SERHAT ODLUYURT

Bu araştırmanın amacı gelişimsel yetersizliği (GY) olan kardeşe sahip, yaşları 14-19 arasındaki tipik gelişim gösteren (TGG) ergen kardeşlerin yaşam deneyimlerine ilişkin görüşlerini alarak bakış açılarını ortaya koymaktır. Betimsel araştırma türlerinden fenomenoloji deseni kullanılarak verilerin analizi yapılmıştır. Yarı-yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla veriler toplanmıştır. Bu çalışmanın katılımcıları farklı illerde bulunan kardeşi zihin yetersizliği (ZY) ve otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı almış, yaşları 14-19 aralığında olan 18 TGG lise öğrencileridir. Betimsel analiz tekniği ile veriler analiz edilerek 8 ana tema, 21 alt tema ve 60 kod oluşturulmuştur. Temalar ışığında elde edilen bulgulara detaylı olarak yer verilmiş ve bulgular alanyazın ile karşılaştırılarak tartışılmıştır. Bu çalışmadan hareketle ileride yapılacak çalışmalara ve uygulamalara dönük çeşitli önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Sözcükler: Gelişimsel yetersizlik, Zihin yetersizliği, Otizm spektrum bozukluğu, Ergenlik dönemi, Kardeş ilişkileri, Fenomenolojik desen

ABSTRACT

LIFE EXPERIENCES OF ADOLESCENTS WHO HAVE SIBLINGS WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES

ARZU KAYA

Department of Special Education

Education Program for the Mentally Disabled

Anadolu University, Graduate Education Institute, June 2025

Advisor: Prof. Dr. SERHAT ODLUYURT

The purpose of this study is to obtain the views of typically developing (TD) adolescent siblings between the ages of 14-19, who have a sibling with developmental disability (DD), and to reveal their perspectives on their life experiences. The data was analyzed using the phenomenology design, which is one of the descriptive research types. Data were collected through a semi-structured interview form. The participants of this study were 18 TD high school students, aged between 14-19, whose siblings were diagnosed with mental retardation (MD) and autism spectrum disorder (ASD), living in different cities. The data were analyzed with the descriptive analysis technique, and 8 main themes, 21 subthemes and 60 codes were created. The findings obtained in the light of the themes were given in detail and the findings were discussed by comparing them with the literature. Various suggestions were made for future studies and practices based on this study.

Keywords: Developmental disability, Mental disability, Autism spectrum disorder, Adolescence, Sibling relations, Phenomenological pattern

....../....../20....

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

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

ARZU KAYA

....../....../20....

STATEMENT OF COMPLIANCE WITH ETHICAL PRINCIPLES AND RULES

I hereby truthfully declare that this thesis/dissertation is an original work prepared by me; that I have behaved in accordance with the scientific ethical principles and rules throughout the stages of preparation, data collection, analysis and presentation of my work; that I have cited the sources of all the data and information that could be obtained within the scope of this study, and included these sources in the references section; and that this study has been scanned for plagiarism with “Scientific Plagiarism Detection Program” used by Anadolu University, and that “it does not have any plagiarism” whatsoever. I also declare that, if a case contrary to my declaration is detected in my work at any time, I hereby express my consent to all the ethical and legal consequences that are involved.

ARZU KAYA

ÖNSÖZ/TEŞEKKÜR

İlk olarak “*En mühim ve feyizli vazifelerimiz millî eğitim işleridir. Millî eğitim işlerinde mutlaka muzaffer olmak lâzımdır. Bir milletin hakikî kurtuluşu ancak bu suretle olur.*” diyerek eğitim yolumuza ışık tutan ilk Başöğretmenimiz Mustafa Kemal Atatürk’e sonsuz saygı ve teşekkürlerimi sunmak istiyorum. Ardından tez danışmanlığımı yürüten sevgili Prof. Dr. Serhat Odluyurt’a bu süreçte yanımda olduğu için çok teşekkür ederim. Tezimi önerileri ile zenginleştirip destek sunan Dr. Öğr. Üyesi Şerife ŞAHİN’e ve Dr. Öğr. Üyesi Turgut BAHÇALI’ya teşekkür ederim.

Hem tez yazma sürecimde hem de tüm öğrencilik ve öğretmenlik yaşamımda çok eşsiz öğretmenlerle tanıştım ve onların desteğini her zaman hissettim. O yüzden tüm öğretmenlerime ve öğretmen arkadaşlarıma hayat yolculuğumda güzel deneyimler elde etmemi sağladıkları için teşekkür ederim. Çalışmamda katılımcılara ulaşmamı sağlayan arkadaşlarıma, çalışmama destek sunan katılımcılara ve ailelerine de destekleri için çok teşekkür ederim. Yine tez sürecinde varlıkları ile yanımda olan aileme ve arkadaşlarıma sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Danışmanımla birlikte farklı ve eğlenceli bir konuda çalışma fırsatı bulduğum için ve alanıma bir iz bırakabildiğim için mutluluk duyuyorum. Bu tez, öğrenme yolculuğumun en önemli parçalarından birini oluşturmakta. Hem uzun yıllardır hayalimi gerçekleştirmiş hem de emek verdiğim bir çalışmayı gerçekleştirmiş olmanın muazzam duygusunu yaşadığım için çok mutlu hissediyorum. Tez sürecini kimi zaman yorucu kimi zaman bilinmez kimi zaman eğlenceli ve kimi zaman da umutsuz bir biçimde birbirinden farklı ve zengin duygular eşliğinde yürüttüm. Ve bu da benim bu tezi daha çok sahiplenerek ilerlememe katkı sağladı. O yüzden *kendime* de bu yolu yürümeyle başardığım için teşekkür etmek istiyorum.

ETİK KURUL BELGESİ BEYANNAMESİ

Evrak Kayıt Tarihi: 06.06.2024

Protokol No: 743012

Tarih: 02.07.2024



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

ÇALIŞMANIN TÜRÜ:	Yüksek Lisans Tez Çalışması
KONU:	Eğitim Bilimleri
BAŞLIK:	Zihin Yetersizliği Ya Da Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Kardeşe Sahip Ergenlerin Yaşam Deneyimlerine İlişkin Görüşleri
PROJE/TEZ YÜRÜTÜCÜSÜ:	Prof. Dr. Serhat ODLUYURT
TEZ YAZARI:	Arzu KAYA
ALT KOMİSYON GÖRÜŞÜ:	-
KARAR:	Olumlu

ÜRETKEN YAPAY ZEKÂ KULLANIM BEYANI

Bu tezi hazırlarken (ChatGPT, Gemini, Copilot, Google Translate, Transkriptor) üretken yapay zekâ programlarından destek aldığımı beyan ederim. Tezin hazırlığı aşamasında üretken yapay zekâ programlarından (Çeviri, makale sorgulama, biçimsel düzenleme, kaynakça yazım kılavuzu ve ses kayıtlarının yazıya aktarılması) destek aldım. Üretken yapay zekâ programlarından aldığım bilgilerin doğruluğunu kontrol ettiğimi bildiririm.

Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçları kabul ettiğimi bildiririm.

ARZU KAYA

.../.../20...

DECLARATION OF GENERATIVE ARTIFICIAL INTELLIGENCE USAGE

I declare that I received support from generative artificial intelligence programs (ChatGPT, Gemini, Copilot, Google Translate, Transcriptor) while preparing this thesis. I received support from generative artificial intelligence programs (Translation, article query, formal editing, bibliography writing guide and transcription of audio recordings) during the preparation of the thesis. I declare that I checked the accuracy of the information I received from generative artificial intelligence programs.

I also declare that, if a case contrary to my declaration is detected in my work at any time, I hereby express my consent to all the ethical and legal consequences that are involved.



ARZU KAYA

İÇİNDEKİLER

BAŞLIK SAYFASI	i
JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI.....	ii
ÖZET	iii
ABSTRACT.....	iv
ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ.....	v
ÖN SÖZ /TEŞEKKÜR	vii
ETİK KURUL BELGESİ BEYANNAMESİ	viii
İÇİNDEKİLER	xi
TABLOLAR DİZİNİ.....	xiii
KISALTMALAR DİZİNİ	xvii
JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI.....	i
STATEMENT OF COMPLIANCE WITH ETHICAL PRINCIPLES AND RULES	vi
DECLARATION OF GENERATIVE ARTIFICIAL INTELLIGENCE USAGE ..	x
1 GİRİŞ.....	1
1.1 Özel Gereksinimli Birey	1
1.1.1 Gelişimsel yetersizlik.....	1
1.1.2 Zihin yetersizliği	2
1.1.3 Zihin yetersizliği olan bireylerin özellikleri	2
1.1.4 Otizm spektrum bozukluğu.....	3
1.1.5 Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin özellikleri	4
1.2 Aile Sistemi ve İşlevleri	5
1.2.2 Özel eğitim ve aile sistemi/işlevleri	6
1.2.3 Anne-Baba ilişkileri	8
1.2.4 Kardeş ilişkileri	10
1.3 Gelişim Dönemleri ve Ergenlik Dönemi.....	11
1.3.2 Zihin yetersizliği ya da otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe sahip ergenlerin kardeş ilişkileri ve yaşadıkları duygular	12
1.3.3 Zihin yetersizliği ya da otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe sahip ergenlerin ihtiyaç duydukları gereksinimler ve beklentiler	14
1.4 Kardeşlerle Yapılmış Alan Çalışmaları	15
1.5 Araştırmanın Problem Durumu	23

1.6	Araştırmanın Amacı	24
1.7	Araştırmanın Önemi.....	25
1.8	Araştırmanın Sayıltıları ve Sınırlılıkları.....	26
1.9	Tanımlar	26
2	YÖNTEM	28
2.1	Araştırmanın Modeli	28
2.2	Katılımcı Grubu.....	28
2.3	Veri Toplama Araçları.....	31
2.3.1	Gönüllü katılım formu	31
2.3.2	Kişisel bilgi formu	32
2.3.3	Kardeş bilgi formu.....	32
2.3.4	Görüşme soruları formu.....	33
2.4	Veri Toplama Süreci	33
2.4.2	Etik ilkeler	34
2.4.3	Görüşme ilkeleri.....	34
2.4.4	Verilerin toplanması.....	35
2.4.5	Araştırmacının ve danışmanın rolü	35
2.4.6	Görüşme özellikleri.....	35
2.4.7	Pilot görüşme	37
2.5	Verilerin Analizi	37
2.5.2	Verilerin toplanması.....	37
2.5.3	Verilerin dökümü.....	37
2.5.5	Temaların belirlenmesi	38
2.5.6	Kodların oluşturulması.....	38
2.5.7	Kodların ve temaların düzenlenmesi	39
2.5.8	Bulguların tanımlanması ve yorumlanması	39
2.5.9	Güvenirlilik ve inandırıcılık	39
3	BULGULAR	41
3.1	Özel Gereksinimin Farkına Varma ve Öğrenme Biçimine İlişkin Deneyimler	43
3.1.1	Özel gereksinimin farkına varma ve gözlemlenen değişiklikler.....	43

3.1.2 Özel gereksinimi öğrenme biçimine ilişkin deneyimler	46
3.2 Özel Gereksinime İlişkin Algı (Duygu/Düşünceler ve Bunların Süreç İçerisinde Değişimi; Özel Gereksinimin Ne İfade Ettiği)	48
3.2.1 Özel gereksinim durumu öğrenildiğinde ortaya konan duygu ve düşünceler	48
3.2.2 Özel gereksinim durumu öğrenildiğinde ortaya konan duygu ve düşüncelerin süreç içerisindeki değişimi	49
3.2.3 Özel gereksinimin ne ifade ettiğine dair görüşler	51
3.3 Özel Gereksinimin Çevre ile İlişkilere ve Bakış Açısına Etkisine İlişkin Görüşler	53
3.3.1 Anne ile olan ilişkilere etkisi	53
3.3.2 Baba ile olan ilişkilere etkisi	55
3.3.3 Diğer kardeşlerle olan ilişkilere etkisi	56
3.3.4 Diğer akrabalarla olan ilişkilere etkisi	57
3.3.5 Diğer bireylerle olan ilişkilere etkisi	58
3.3.6 Özel gereksinimin diğer insanlara yönelik bakış açısına etkisi	59
3.4 Özel Gereksinimin Hayata Etkisine Yönelik Görüşler	61
3.4.1 Özel gereksinimin rol ve sorumluluklara etkisi	61
3.4.2 Özel gereksinimli kardeşe ilişkin ailenin katılımcıdan beklentileri	63
3.4.3 Özel gereksinimin okul başarısına etkisi	64
3.4.4 Özel gereksinimin sınava hazırlık sürecine etkisi	65
3.5 Özel Gereksinimin Geleceğe Etkisine Yönelik Görüşler	66
3.5.1 Özel gereksinimin üniversite ve meslek seçimine etkisine ilişkin deneyimler	67
3.5.2 Özel gereksinimin yaşanılan yeri değiştirmeye yönelik etkisi	68
3.6 Özel Gereksinimli Kardeşin Eğitim Yaşamına Verilen Katkıya İlişkin Görüşler	69
3.6.1 Özel gereksinimli kardeşin eğitim sürecine verilen katkıya ilişkin deneyimler	69
3.7 Özel Gereksinime İlişkin İhtiyaç Duyulan Desteklere İlişkin Görüşler	70
3.7.1 İhtiyaç duyulan desteklere ilişkin deneyimler	71
3.8 Özel Gereksinimli Kardeşe Yönelik Korku, Endişeler ve Beklentilere İlişkin Görüşler	72

3.8.1 Özel gereksinimli kardeşin yaşantısına duyulan endişe ve korkular	72
3.8.2 Özel gereksinimli kardeşe yönelik beklentiler.....	74
4 TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER	76
4.1 Tartışma	76
4.1.1 Özel gereksinimin farkına varma ve öğrenme biçimine ilişkin deneyimlerin tartışılması.....	76
4.1.2 Özel gereksinime ilişkin algıya ilişkin deneyimlerin tartışılması (duygu ve düşünceler ve bunların süreç içerisinde değişimi; özel gereksinimin ne ifade ettiği)	77
4.1.3 Özel gereksinimin çevre ile ilişkilere ve bakış açısına etkisine ilişkin deneyimlerin tartışılması.....	78
4.1.4 Özel gereksinimin hayata etkisine yönelik deneyimlerin tartışılması ...	81
4.1.5 Özel gereksinimin geleceğe etkisine yönelik deneyimlerin tartışılması .	82
4.1.6 Özel gereksinimli kardeşin eğitim yaşamına verilen katkıya ilişkin deneyimlerin tartışılması.....	83
4.1.7 Özel gereksinime ilişkin ihtiyaç duyulan desteklere ilişkin deneyimlerin tartışılması	84
4.1.8 Özel gereksinimli kardeşe yönelik korku, endişeler ve beklentilere ilişkin deneyimlerin tartışılması.....	85
4.2 Sonuç	86
4.3 Öneriler	88
4.3.1 Uygulamaya yönelik öneriler	89
4.3.2 İleride yapılacak araştırmalara yönelik öneriler	90
KAYNAKÇA.....	92
EKLER	
EK-1 Gönüllü Katılım Formu	
EK-2 Kişisel Bilgi Formu	
EK-3 Kardeş Bilgi Formu	
EK-4 Görüşme Soruları Formu	
EK-5 Etik Kurul Belgesi Beyannamesi	
ÖZ GEÇMİŞ	

TABLÖLAR DİZİNİ

Sayfa

Tablo 1.1 Kardeşlerle Yapılmış Çalışmalar	17
Tablo 2.2 Katılımcı Özellikleri.....	29
Tablo 2.3 Gelişimsel Yetersizliği Olan Kardeş Özellikleri	30
Tablo 2.4 Görüşme Özellikleri	36
Tablo 3.5 Ana Temalar, Alt Temalar ve Kodlar.....	41
Tablo 3.6 Gelişimsel Yetersizliğin Farkına Varma ve Gözlemlenen Değişiklikler	44
Tablo 3.7 Gelişimsel Yetersizliği Öğrenme Biçimine İlişkin Deneyimler	46
Tablo 3.8 Gelişimsel Yetersizlik Öğrenildiğinde Ortaya Konan Duygu ve Düşünceler	48
Tablo 3.9 Gelişimsel Yetersizlik Öğrenildiğinde Ortaya Konan Duygu ve Düşüncelerin Süreç İçerisindeki Değişimi.....	50
Tablo 3.10 Gelişimsel Yetersizliğin Ne İfade Ettiğine Dair Görüşler	51
Tablo 3.11 Anne ile Olan İlişkilere Etkisi	53
Tablo 3.12 Baba ile Olan İlişkilere Etkisi	55
Tablo 3.13 Diğer Kardeşlerle Olan İlişkilere Etkisi	56
Tablo 3.14 Diğer Akrabalarla Olan İlişkilere Etkisi.....	57
Tablo 3.15 Diğer Bireylerle Olan İlişkilere Etkisi	58
Tablo 3.16 Gelişimsel Yetersizliğin Diğer İnsanlara Yönelik Bakış Açısına Etkisi.....	59
Tablo 3.17 Gelişimsel Yetersizliğin Rol ve Sorumluluklara Etkisi.....	61
Tablo 3.18 Gelişimsel Yetersizliği Olan Kardeşe İlişkin Ailenin Katılımcıdan Beklentileri.....	63

Tablo 3.19 Gelişimsel Yetersizliğin Okul Başarısına Etkisi.....	64
Tablo 3.20 Gelişimsel Yetersizliğin Sınava Hazırlık Sürecine Etkisi	65
Tablo 3.21 Gelişimsel Yetersizliğin Üniversite ve Meslek Seçimine Etkisine İlişkin Deneyimler.....	67
Tablo 3.22 Gelişimsel Yetersizliğin Yaşanılan Yeri Değiştirmeye Yönelik Etkisi	68
Tablo 3.23 Gelişimsel Yetersizliği Olan Kardeşin Eğitim Sürecine Verilen Katkıya İlişkin Deneyimler	69
Tablo 3.24 İhtiyaç Duyulan Desteklere İlişkin Deneyimler.....	71
Tablo 3.25 Gelişimsel Yetersizliği Olan Kardeşin Yaşantısına Duyulan Endişe ve Korkular	72
Tablo 3.26 Gelişimsel Yetersizliği Olan Kardeşe Yönelik Beklentiler	74

KISALTMALAR DİZİNİ

AAIDD	: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
APA	: American Psychiatric Association
CDC	: Centers for Disease Control and Prevention
DSM	: Diagonistic and Statistical Manual of Mental Disorders
GY	: Gelişimsel Yetersizlik
ICD	: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluğu
TGG	: Tipik Gelişim Gösteren
ÖEHY	: Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği
ZY	: Zihin Yetersizliği

1 GİRİŞ

1.1 Özel Gereksinimli Birey

Özel gereksinimi olan birey, “çeşitli nedenlerle bireysel ve gelişim özellikleri ile eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren birey” olarak Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde [ÖEHY] tanımlanmıştır (Milli Eğitim Bakanlığı [MEB], 2009). Farklılaşan öğrenme, duygusal durum ve gereksinimlerine göre özel gereksinimi olan bireyler farklı tanımlarla tanımlanmaktadır. Özel gereksinimin sebebi, ortaya çıkış zamanı, eğitim gereksinimleri birbirinden farklılaşmaktadır (Çakıroğlu, 2016).

MEB ÖEHY (2018)’e göre, özel gereksinimi olan bireyler; özel öğrenme güçlüğü, hafif-orta-ağır ve çok ağır düzeyde zihin yetersizliği (ZY), dil ve konuşma bozukluğu, duygusal ve davranış bozukluğu, işitme yetersizliği, görme yetersizliği, ortopedik yetersizliği, serebral palsi olanlar, süregelen hastalığı olanlar, hafif-orta-ağır otizm spektrum bozukluğu (OSB) olanlar ve üstün yetenekli bireyler olmak üzere sınıflandırılmaktadır. Yetersizliğin oluşma sebeplerine bakıldığında birçok faktörden kaynaklanabilmektedir. Bu faktörler doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası faktörler olarak üç grupta ele alınabilir (MEB, 2017). Bunlar bireyin ve ebeveynlerinin çevresine, genetik özelliklerine göre şekillenmektedir. Örneğin akraba evliliği, hamilelikte sigara, alkol kullanımı, travmalar, doğum sırası komplikasyonlar, yetersiz çevre-beslenme koşulları ve geçirilen yoğun hastalıklar yetersizliğe sebep olmaktadır (Güven, 2015).

1.1.1 Gelişimsel yetersizlik

Gelişimsel yetersizlik (GY) kavramı; bilişsel, dil-iletişim, sosyal-duygusal ve fiziksel gelişim alanlarında ortaya çıkan gecikme ve güçlükleri ifade eder (Kara, 2016). Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı veya Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) [DSM-V] (2013), GY’yi bir şemsiye kavram olarak ele almıştır. Bu şemsiye kavramı; ZY, OSB, dil-konuşma bozuklukları, fiziksel yetersizlik ve dikkat eksikliği-hiperaktivite bozukluğu tanımlarını içermektedir (Akt. Bahçalı, 2016). GY olan çocuklar gelişim alanlarında

yaşadığı geriliğe bağlı olarak birtakım becerileri yerine getirmekte güçlük yaşayabilmektedirler. Örneğin alıcı dil ve ifade edici dil becerilerinde, okuma-yazma ve matematik gibi akademik becerilerde, toplumsal ve sosyal becerilerde gerilik yaşayabilmektedirler (Özer, Alagöz ve Teke, 2025). GY alanında en yaygın olarak ZY ve OSB tanıları kullanılmaktadır (Kara, 2016). Bu çalışmada da GY başlığı altında ZY ve OSB alt tanıları yer almaktadır.

1.1.2 Zihin yetersizliği

Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) [AAIDD], ZY kavramını, gelişimsel dönemde (22 yaşa kadar) ortaya çıkan, zihinsel olarak ortalamanın iki standart sapma altında olan ve kavramsal, sosyal, toplumsal uyum ve pratik-akademik olarak öğrenme konusunda sınırlılık yaşanması; zihinsel işlevlerde kısıtlılık yaşanması ve bu yönden destek hizmetlere gereksinim duyma durumu olarak tanımlanmaktadır (Schalock vd. 2021). MEB ÖEHY (2018)'e göre, “ZY bilişsel becerilerde, kavram bilgisinde, uyum ve sosyal becerilerde akranlarından anlamlı sınırlılık olma durumu” olarak tanımlanmıştır.

AAIDD (2021), ZY'yi sınıflandırmak; verilecek destek hizmetlerin yoğunluğunu belirlemek, toplumsal uyum ve yaşam becerilerindeki sınırlılığın derecesi ve zihinsel işlevlerdeki güçlüklerin derecesini belirlemek için önemlidir (Schalock vd. 2021). Bundan kaynaklı olarak yetersizlikten etkilenme derecesine göre ZY hafif, orta, ağır ve çok ağır olmak üzere sınıflandırma sistemi benimsenmiştir. Her düzeyin sınırlılıkları, yeterlilikleri ve yetersizlikten etkilenme derecesi farklılaşmaktadır (Güven, 2015; Özokçu, 2013). Ayrıca ZY bireylerin geç ve güç öğrenmesinden kaynaklı öğrenmenin gerçekleşmesi için çevre, deneyim, yaşantı gibi birçok değişkene ve rehberli uygulamalara gereksinim duymaktadır (Feuser, 1999).

1.1.3 Zihin yetersizliği olan bireylerin özellikleri

DSM-V (2013)'e göre ZY hafif, orta, ağır ve çok ağır gerilik olmak üzere dörde ayrılmaktadır. Hafif düzey ZY olan bireylerin zekâ puanı 50-70 arasındadır ve öğrenme alanları yavaş olmasına rağmen topluma uyum sağlar ve mesleki beceriler edinebilirler. Akademik olarak 6.sınıf düzeyine kadar becerileri yapmaya ulaşabilirler. (MEB, 2017).

Hafif düzeyde ZY, eğitim hayatında sınırlı seviyede destek hizmetlere, özel eğitim uygulamalarına gereksinim duymasıdır (Güven, 2015; MEB, 2017). Hafif düzey ZY olan bireyler, akranlarına göre akademik becerileri daha yavaş öğrenir, dikkatleri daha kolay dağılabilir ve birçok gelişim alanında akranlarının gerisinde olabilmektedir (Aral ve Gürsoy, 2007).

Orta düzey ZY olan bireylerin zekâ puanı 35-49 arasındadır. Temel düzeyde iletişim kurarak özbakım, toplumsal uyum becerilerinin bir kısmını bağımsız olarak yapabilirler. Gelişim alanlarında (bilişsel, dil gelişimi, sosyal-duygusal gelişim, motor gelişim) belirgin bir gerilik vardır (Avcıoğlu, 2014; MEB, 2017). Orta düzeyde ZY olan bireyler, eğitim yaşantısının yanı sıra günlük yaşantıda da yoğun bir desteğe ve özel eğitim uygulamalarına gereksinim duymaktadır (Güven, 2015).

Ağır düzeyde ZY olan bireyler ise 20-34 arası zekâ puanına sahiptir. Birçok gelişim alanında gerilik, gecikme görülmekte ve iletişim biçimleri çok basit düzeyde ya da hiç gelişmemektedir. Günlük yaşam becerilerinin bir kısmını edinebilirler ama her zaman yardıma ve yönlendirmeye ihtiyaç duyarlar; tutarlı ve yoğun destek hizmetlere gereksinim duymaktadırlar (DSM-V; MEB, 2017). Ağır düzeyde ZY olan bireyler özbakım becerilerini bağımsız yapmakta zorlanırlar. Tüm gelişim alanlarında akranlarının çok gerisindedirler. Temel düzey becerilerin bir kısmını bağımsız yapar ancak tamamlayabilmek için desteğe ihtiyaç duyarlar (Sucuoğlu, 2009).

Çok ağır düzeyde ZY olan bireyler ise 20 ve altı zekâ puanına sahiptir. Tüm gelişim alanlarında gerilik, gelişememe görülür ve iletişim becerileri genellikle yoktur, sadece basit uyaranlara tepki verirler. Bağımsız olarak herhangi bir beceriyi yerine getiremezler ve her zaman bakıma ihtiyaç duyarlar (Avcıoğlu, 2014). Çok ağır düzeyde ZY, genellikle başka yetersizlikler eşlik etmekte, tüm gelişim alanlarında yoğun kısıtlılık yaşarlar ve yaşamını idame ettireceği becerileri edinemediği için tüm yaşamı boyunca bakıma gereksinim duymaktadır (Güven, 2015).

1.1.4 Otizm spektrum bozukluğu

Özel gereksinim yetersizlik türlerinden biri olan OSB, sosyal iletişim ve etkileşimdeki kısıtlılık ve sınırlı, tekrarlayıcı ilgi alanları ve davranışlar olarak kendini yaşamın ilk üç

yılında gösteren nöro-gelişimsel bozukluktur (Amerikan Psikiyatri Birliği [American Psychiatric Association (APA)], 2013). MEB ÖEHY (2018), OSB'yi 'yaşamın ilk üç yılında ortaya çıkan sınırlı ilgi, etkileşim; aynı zamanda sosyal etkileşim ve iletişimde belirgin sınırlılığı içeren yaygın gelişimsel bozukluk' olarak tanımlamıştır.

İlk olarak OSB'nin tanımlanması 20.yüzyılın ikinci yarısına yakın Leo Kanner tarafından yapılmış ve ilk olarak ortaya çıkış sebebi annelerin çocuk yetiştirme biçimlerinden kaynaklı olabileceği düşünülmüştür. Ancak daha sonra yapılan çalışmalar neticesinde organik yapıya sahip, genetik temelli bir bozukluk olduğu anlaşılmıştır (Kırcaali-İftar, 2014). Genetik, nörolojik ve çevresel nedenlerin birleşimi sonucu ortaya çıktığı daha sonraki çalışmalarda ortaya konmuştur ve her bireyde farklı bir seyir izleyen yapıya sahiptir. Farklı isimlerle adlandırılan OSB, 2013 yılında DSM-V ile birlikte "otizm spektrum bozukluğu" çatısı altında birleşerek ortaya konan davranış örüntüleri, performans olarak güçlü ve zayıf yönleri, destek hizmete gereksinimleri kişiden kişiye değiştiği için ağırdan hafife seyreden bir yelpaze kavramı ifade etmek için kullanılmaktadır (Tortamış-Özkaya, 2013).

1.1.5 Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin özellikleri

DSM-V (2013)'e göre, OSB olan çocukların göstermiş olduğu özellikler bireyden bireye farklılık göstermekle beraber en belirgin özellikleri sosyal etkileşim alanında sıkıntı yaşamaları, iletişim kurmada güçlük yaşadıkları için (monolog tarzı, ek kullanımında kısıtlılık, tekrarlı konuşma biçimi gibi) farklı konuşma biçimlerini benimsemeleri ya da konuşmanın hiç görülmemesi ve takıntılı bir takım davranışlara sahip olabilmeleridir. Birçok genden kaynaklı olabileceği için genetik altyapısı olan bir bozukluktur. Aynı zamanda çevresel birçok faktörde sebep olabilmektedir (Çolak, 2016).

OSB'yi tanımlamak için DSM-V ve Hastalıkların Uluslararası Sınıflaması [International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems] (ICD) ölçütleri referans alınmaktadır. OSB, iki ana alandaki yetersizliklerden oluşmaktadır; "sınırlı ve yineleyici ilgi, davranış ve etkinlikler" ve "sosyal etkileşim ve iletişim eksiklikleri". Sınırlı ve yineleyici ilgi ve davranışlar tekrarlanan davranış örüntülerini, çevresine karşı sınırlı ilgi ve takıntılı davranışları içerirken; sosyal etkileşim ve iletişim eksiklikleri alanı toplumsal etkileşim ve dil alanındaki yetersizlikleri ortaya koymaktadır (Tortamış-

Özkaya, 2013). Farklı yaş gruplarında ve kişilerde farklı özellikler ile kendini gösteren heterojen bir bozukluktur ve ortaya çıkan belirtilere göre müdahalede bulunmayı sağlayarak, erken dönemde uygun eğitim verilerek kişinin gelişmesi, belirtileri en aza indirerek yaşamını az etkilemesini sağlamak önem taşımaktadır (Kaba ve Soykan-Aysev, 2020). OSB, 6-8 aylar arasında kendini göstermeye başlayan bir farklılıktır. Göz teması kurmama, adı söylenildiğinde bakmama, etrafındakilere karşı ilgisizlik gibi davranış örüntüleri ile kendini gösterir. Zihinsel bir yetersizlik eşlik etmeyebilir ve OSB olan bireylerin özellikleri kendi içerisinde farklılık göstermektedir, tüm bireylerde aynı seyri izlememektedir (Korkmaz, 2015). Özellikle iletişim ve sosyal etkileşim becerilerinde akranlarının gerisinde bir ilerleme seyri gösterebilmektedirler (Çolak, 2016).

Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezleri [Centers for Disease Control and Prevention] (CDC) (2025)'in 2022 yılına ilişkin raporunda ABD'de yapmış olduğu çalışmada 31 çocuktan 1'inde OSB görüldüğü belirtilmektedir. OSB'nin yaygınlığını belirlemek için 16 bölgede yaşları 4-8 aralığında olan çocuklara ilişkin araştırma yürütülmüştür. Yaygınlık oranı ise erkeklerde kızlara oranla 3-4 kat daha fazla görülmektedir.

1.2 Aile Sistemi ve İşlevleri

Aile, içinde bulunduğu kültürden etkilenen ve etkileyen bir sistemi içerir. Aile kavramı, geçmişten günümüze doğru kalabalık bir yapıdan anne, baba ve çocuklardan oluşan çekirdek yapıya ulaşmıştır. Aile kendi içinde iletişimi olan, sosyal ve duygusal bağ kurulan bir yapıya sahiptir (Öncül, 2014).

Ailelerin birçok işlevi bulunmaktadır. Örneğin aile bireylerinin ekonomik ihtiyaçlarını karşılamak, aile ekonomisini yönetmek, aile bireylerinin eğitimi ile ilgilenerek gerekli eğitimleri vermek, aile içi boş zamanları değerlendirmek, aile üyelerini gelebilecek tehlikelerden korumak ve koşulsuz sevgi ve saygı sunmak olarak sıralayabiliriz (Cavkaytar, 2013). Aile işlevleri geleneksel geniş aile ve çekirdek aile sistemleri içerisinde şekil alır. Geleneksel geniş aile yapısında yaşı büyük olanın egemenliğinde baskıcı bir anlayış olabilmektedir. Çocukların bakımı, eğitimi gibi işlevler aile tarafından verilmektedir. Çekirdek aile yapısı ise sadece anne-baba ve çocuklardan oluşur. Burada merkezde olan çocuk olmakta ve kız-erkek çocuğuna eşit imkanlar sunulabilmektedir. Temel aile işlevlerinin yanında duygusal ve sosyal işlevlerde önplanda tutulmaktadır

(Adem, 2019). Aile içi etkileşim, günlük yaşam, anne-baba olma, finansal olarak iyi olma, duygusal olma, sağlık, fiziksel çevre, üretkenlik, destek olma ve sosyal olarak iyi olma alanları yaşam kalitesini ve aile işlevlerinin sistemli yürütülmesini etkileyen alanlardır (Poston vd. 2003; Öncül, 2014).

1.2.2 Özel eğitim ve aile sistemi/işlevleri

Aile, içine doğulan toplumu ve kültürünü yansıtan, günlük yaşam ve hayat üzerinde etkili olan en küçük sosyolojik ve karmaşık bir kurumdur. Aileler, kendi özelliklerini yansıtır nesilden nesile aktarabilmek adına birçok olumlu düşünce ile çocuk sahibi olmaktadır (Ardıç, 2016). Ancak çocuğun özel gereksinimli olması ailenin beklentilerini kırmakta ve olumsuz duygularla karşılaşması sonucu farklı tepkilerin ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Her zaman bir engel durumu aileler için zor ve aileyi yıpratıcı bir yapıya sahiptir (Cavkaytar, 2013). Çocuğun özel durumunun getirdiği duygu, düşüncelerle baş etmenin yanı sıra beklentilerinden farklı olarak ortaya çıkan bu durumda ne yapmaları gerektiğini bilmemektedirler. Ayrıca bu özel durum tüm aile bireylerinin yaşamını ve yeni duruma uyum sağlama sürecini de etkileyebilmektedir. Aileler için engele uyum süreci çok zor olmakta ve her aile dinamiğine göre uyum süreci farklılık gösterebilmektedir (Öncül, 2014). Uyum sağlama süreci, ailelerin çocuğa yönelik yaklaşımını etkilemektedir ve nasıl davranması, ne yapması gerektiği konusunda karışıklık yaşayabilmektedirler. Çocuğuna uygun yaklaşımı belirleyebilmesi, uygun eğitim vermesi çocuğun gelişimi için önemlidir (Ardıç, 2016; Uyanık-Balat ve Şahsuvaroğlu, 2015).

Aile yapısı, tutumu, aile içi ilişkilerin niteliği özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin yaşamlarında farklı farklı etkiler yaratarak çeşitli deneyimler yaşamasına sebep olmaktadır (Alagözoğlu, 2016). Özel gereksinimli bireye sahip olan ebeveynlerin kendi aralarında ve sosyal çevresi ile etkileşim biçimleri, standartları değişmektedir. Özel gereksinimli bireyin aileye gelmesi hem aile içi dinamiği hem de ailenin sosyal ilişkilerdeki dinamiğine şekil vermektedir (Aydilek-Çiftçi vd. 2023).

Aileler yetersizlik durumunu öğrendikleri zaman şok, inanmama, öfke, pazarlık, depresyon ve kabul etme gibi duyguları yaşayarak sürece uyum sağlamaya çalışır. Bu tip duyguları ve her ailenin yetersizliğe uyumunu detaylı olarak açıklayan bazı modeller

vardır. Bunlardan bazıları aşama modeli ve bütünleyici modeldir (Ardıç, 2013). Aşama modeli Kubler-Ross tarafından 1969 yılında geliştirilmiştir. Aşama modeli 5 basamaktan oluşmakta ve bu aşamaları aile bireyleri sıra ile yaşamakta, son aşamaya ulaşmak için tüm aşamaların yaşanması gerektiğini savunulmaktadır (Doğan, 2015). İlk olarak aileler yetersizliği öğrendiğinde bir şok yaşar ve duruma inanmayarak inkarda bulunur. Bu aşamayı geçtikten sonra derin bir kızgınlık yaşanır ve bunun sebebini çevresindeki bireylere yükleyerek yoğun öfke yaşarlar (Arslan vd. 2020). Ardından pazarlık aşamasına geçerek çocuğunun iyileşmesi için doktorla, öğretmenle ya da Tanrı ile anlaşma sağlamayı düşündüren inançları içerir. Bu aşamada geçtikten sonra yoğun bir mutsuzluk, umutsuzluk hakim olur. En sondada kabul ve uyum aşaması gelir. Aile bireyleri artık yetersizliği kabul edip, çocuğunun durumuna uyum sağlar (Ardıç, 2013; Doğan, 2015; Arslan vd. 2020). Diğer model olan bütünleyici model ise Bronfenbrenner'in sosyal çevre modeli ve transaksyonel kurama dayanarak geliştirilmiştir. Bu yaklaşıma göre yetersizliği olan çocuğun ve ailenin ihtiyaçları gelişimsel süreç içerisinde içinde bulunulan toplum ve kültür ile etkileşime girerek uyum sağlamalarını vurgulamaktadır (Ardıç, 2013). Bronfenbrenner (1986), ekolojik sistem modeli ile gelişim psikolojisine katkı sağladığı mikro, mezo, ekzo, makro ve kronosistem olmak üzere 5 sistemden oluşan yapısı ile aile sistemini anlatmıştır. Mikrosistemin öğeleri, bireyin yüz yüze etkileşimde bulunduğu, maddi ve manevi bir bağ içeren yakın çevreyi ifade eder. Mezosistem, mikro sistemler arasındaki etkileşimi içerir (Guy-Evans, 2024; Härkönen, 2007). Ekzosistem, ebeveynlerin işi, iş çevresi, komşular gibi doğrudan iletişim kurulmasını gerektirmez ama kişinin büyüdüğü ve geliştiği aile ilişkilerini, yapısını etkileyen yapıya sahiptir. Makrosistem, içinde bulunulan kültürü ve mikro, mezo ve ekzosistemlerin genel ilişkisini içerir. Kültürel özellikler, yaşam tarzı, değerler, inançlar ve toplumsal etkileşimleri ele alır. Kronosistem ise modele daha sonradan eklenmiş ve zamana bağlı olarak tüm sistem öğelerinin değişimini ve gelişimini içerir (Bronfenbrenner, 1986; Härkönen, 2007).

Yaşanılan toplum içerisinde farklı gelişim örüntüsü seyreden veya akranlarının gerisinde gelişim özellikleri gösteren bireyler bu özellikleri sebebiyle toplumdan dışlanmakta ve bunun yanı sıra birçok sorunla karşı karşıya gelmektedirler. Toplum tarafından gerçekleştirilen bu dışlanma bireyin sosyal gelişimine ek olarak diğer gelişim alanlarını da olumsuz etkiler. Bu durum bireyin içinde bulunduğu aile sistemini de olumsuz etkileyecektir ve bireyin yakın çevresi de birçok sorunla karşılaşmaktadır (Kot vd. 2018).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunların başında duygusal, psikolojik, ekonomik ve eğitsel alanda bilgi karmaşıklığı yaşamaları gibi sorunlar gelmektedir. Yaşadıkları bu sorunlarla baş etmek ve bu yöndeki eksikliğin giderilmesinde desteğe gereksinim duymaktadırlar. Bu destekler ekonomik-maddi destek, psikolojik-duygusal destek ve eğitsel-bilgi desteği olarak sınıflandırılabilir (Arslan vd. 2020). Aileler yetersizlik hakkında bilgi sahibi olmaya, çocuğunun yetersizliği ile baş edebilmeyi, uygun davranış kontrol mekanizması belirleyebilmeyi, doğru etkileşim davranışlarında ve iletişim biçiminde bulunarak gerekli öğretim faaliyetlerinin düzenlenmesi, çocuklarının gelişimlerine uygun bilgilendirmelere ve destek hizmetler hakkında bilgi sahibi olmaya gereksinim duymaktadırlar (Öncül, 2014). Ailelere destek sunmanın yanı sıra çocuklarının da özel eğitim alması ve bu özel eğitim hizmetlerinin sunulmasında ve eğitim faaliyetlerinin yürütülmesi için etkin aile katılımı, işbirliği çok önemlidir. MEB ÖEHY (2018), “ailelerin, özel eğitim sürecinin her aşamasına aktif katılımlarının sağlanması” ifadesi ve “aile eğitimi her tür ve kademedeki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin eğitimine katkı sağlamak amacıyla aileye verilecek her türlü rehberlik ve eğitim hizmetlerini içerir” olarak vurgu yapmaktadır. Hem ailenin katılımı hem de aile eğitiminin önemi belirtilmektedir. Ailenin sürece katılımı ile aile işlevleri etkin bir şekilde yürütülebilecektir. Ailenin yapması gereken görevler olarak nitelendirilen aile işlevlerinin başında aile içi güven, iletişim, rol ve sorumlulukları paylaşma, aile içi desteği sağlama, aidiyet hissi verebilme ödevleri gelmektedir (Mutlu, 2018). Aile işlevleri üzerinde bazı etmenler vardır. Örneğin ailenin içinde bulunduğu kültür, sosyoekonomik durum, aile içi ilişkiler ve iletişim biçimi, ailede hasta ya da yetersizliği olan bir bireyin olması aile işlevlerinde belirleyici olmaktadır (Adem, 2019). Yetersizliği olan bireye sahip ailelerde yaşam planları yeniden şekillenebilmekte, bazı gelecek planlarının ertelenebildiği, bazı planlarından vazgeçilebildiği durumlar oluşabilmektedir. Bunun yanı sıra aile içi ilişkileri olumsuz etkileyebilmekte ve aile içi iletişimin seyrini olumsuzla çevirebilmektedir. Dolayısı ile GY olan bir çocuğa sahip olmak aile işlevlerini etkileyebilmektedir (Özşenol vd. 2003).

1.2.3 Anne-Baba ilişkileri

Aile, bireyin dünyaya içinde gelip büyüdüğü ve toplumu oluşturan en küçük sosyal birimdir. Ailenin ortaya getirdikleri bireyler için birçok işlevi vardır. Örneğin ekonomik katkı sağlamak, çocuklarının eğitim faaliyetlerini yönlendirmek, bireyleri korumak ve

koşulsuz sevmek en temel işlevleridir (Cavkaytar, 2013). GY olan bir çocuğa sahip ebeveynler içinde bu durum geçerlidir. Ayrıca GY olan bir çocuğa sahip ebeveynler, tipik gelişim gösteren (TGG) çocuğa sahip ebeveynlerden bir takım farklı özelliklere de sahip olmaktadır. Örneğin daha kontrol odaklı, daha dikkatli ve daha stresli bir yapıya sahip olabildikleri görülmektedir (Töret vd. 2014). Bunun sebeplerinden bazıları ise çocuklarının akranlarından geç konuşabilmesi, geç yürüyebilmesi, iletişim sorunları yaşayabilmesi ve yaşamının neredeyse tüm dönemlerinde akranlarının gerisinde olması ailelerin olumsuz duygular yaşamasına sebep olabilmekte ve bu durum da aileyi etkilemektedir. Aynı zamanda, bireyin yetersizlikten etkilenme derecesi arttıkça ailelere düşen sorumluluklarda artmaktadır. Ağır yetersizliği olan çocukların aileleri hafif yetersizliği olan çocukların ailelerine kıyasla sosyal hayatlarından daha çok taviz verip çocuğun bakımı ile daha çok ilgilenmektedirler. Bu durumun ailelerin sosyal, duygusal, maddi ve fiziksel olarak daha çok yıpranmalarına sebep olduğu düşünülmektedir (Turan-Gürhopur ve İşler-Dalgıç, 2017). Özellikle psikolojik dayanıklılık, yılmazlık ve yaşam doyumları alanında daha düşük performans sergiledikleri için; TGG ebeveynlere kıyasla daha karmaşık duygulara sahip oldukları, kaygı, korku, kırgınlık ve öfke düzeyinin daha yüksek olduğu ve daha çok mutsuz, çaresiz oldukları için duygusal açıdan tükenmişlik yaşadıkları söylenebilir (Elumar ve Sani-Bozkurt, 2023; İnal ve Aktürk 2022). Bireyin yetersizliği ve buna ilişkin anne-babanın beklentisi arasındaki fark arttıkça anne-babanın, ailenin yaşadığı, yaşayacağı zorluklar artmakta ve aileler bunların üstesinden gelmekte zorlanmaktadır (Altuğ-Özsoy vd. 2006).

GY olan bir çocuğa sahip olmanın getirdiği zorluklarla baş etmek adına ebeveyn destekli müdahale programları, akran aracılı öğretim sistemleri ve oyun aracılığıyla etkileşim destekli becerilerin öğretilmesi için ebeveynlere oyun odaklı yaklaşımlar hakkında bilgilerin verilmesi önerilmektedir (Töret vd. 2014). Aileler yetersizliğe ilişkin bilgi eksikliği yaşamakta ve hem yetersizliğe ilişkin hem de eğitim sürecine ilişkin desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Aileler karşılaştıkları yetersizlikle baş etmekte zorlanmakta ve ailelerin psikolojik destek gereksinimi ön plana çıkmaktadır. Bu durumda aile hem çevresinden hem de uzmandan gerekli desteği aldığında stres düzeyi azalacaktır ve aile içi olumlu ilişkilerin gelişmesine zemin hazırlanacaktır (Küçüker, 2001). Yetersizlik hakkında detaylı bilgilendirmeler süreç içerisinde aktif olarak yapılmalı ve ailelere yeni duruma alışmaları, hayat kalitelerini arttırmaları için psikolojik destekler sistematik

olarak uzmanlar tarafından sağlanmalıdır. Bu doğrultuda bireyin eğitim alacağı kurumlar hakkında detaylı bilgilendirmeler yapılmalı ve bireyin yetersizliğine uygun destek eğitim faaliyetlerine yönlendirmede aileler ile işbirliği içerisinde yürütülerek elde edilecek verim artırılabilir (Altuğ-Özsoy vd. 2006).

1.2.4 Kardeş ilişkileri

Kardeşin doğumuyla başlayan ve ölene kadar süren ilişki, kardeşlik ilişkisi olarak adlandırılır (Kütükçü, 2023). Aile, sistem içerisinde birbirini etkileyen ve birbirinden etkilenen yapıya sahiptir. Dolayısı ile kardeşler birbirinden etkilenmekte ve birbirini etkilemektedir (Kaya vd. 2020). Aileye yeni katılım sağlayan birey hayata ilişkin genel bakış açılarını ve yaşayış biçimlerini etkileyip ister istemez değiştirmektedir. Aileye katılan birey GY olan bireyse bu etki daha farklı olabilmektedir (Elumar ve Sani-Bozkurt, 2023).

Kardeşlerin yaşamları boyunca birbirleri için farklı rolleri bulunmaktadır. İçinde bulunulan gelişim döneminin özelliklerine göre oyun arkadaşı, arkadaş, öğretmen, rehber, rakip, rol model, koruyucu, ebeveyn gibi farklı rollerde konumlandırılmaktadır. TGG kardeş için süreç böyle iken GY olan bir kardeş olduğunda bu şablonlar tamamen tüm yönleriyle değişmekte ve TGG kardeşin yaşamını bütünüyle etkilemektedir (Kaya vd. 2020; Varol, 2006).

GY olan bir kardeşe sahip bireyler uyum sorunu olan bir grup olarak tanımlanabilmektedir ve TGG akranlarına göre daha az sosyal uyum davranışına sahip olup akranları ile daha fazla sorun yaşayabilmektedirler (Hastings, 2003). GY olan kardeşe sahip bireyler, farklı duygu ve düşünceleri birlikte yaşamaktadırlar. İlk olarak içinde bulunduğu durumu, özel gereksinimi anlamlandırmaya çalışır. Akranları ile kendilerini bir karşılaştırma içine sokarak kardeşlerinin hayatına ilişkin daha fazla sorumluluk aldıklarını ve ailelerinde bu yönde beklentilerinin olduğunu düşünebilirler. Yeni bir kardeşin olması ebeveyni paylaşmak anlamına gelmesi tüm kardeşi olan bireyler için geçerli iken GY olan kardeşe sahip bireyler, kardeşinin GY'den dolayı ebeveynlerinin, kardeşleri ile daha fazla ilgilendiklerini düşünmektedir. Kardeşinin bakımından ebeveyni kadar sorumlu tutulabilmekte ve üzerine daha fazla sorumluluk yüklenebilmektedir. Bunların getirdiği kaygı ve kardeşe ilişkin olumsuz duygular bireyin

hayatını zorlaştırmaktadır (Günayer-Şenel, 1995). GY olan kardeşe sahip olan bireyin içinde bulunduğu sosyal grubun tutum ve tepkileri TGG kardeşin tutum ve tepkilerini olumlu ya da olumsuz olarak etkileyebilmektedir. Olumsuz duyguların başında ilgisizlik, sosyal ve akademik hayatta zorluklar, üstlenilebileceğinden daha büyük bir sorumluluk alma, yalnızlık ve içe kapanıklık, stresli yaşam, uyumsuzluk, kendini yetersiz hissetme, akran zorbalığı ve toplumsal becerilerde zorluklar gelmektedir (Kütükçü, 2023).

GY olan kardeşin tanısı TGG kardeşe anlatılıp bilgi verilirse kuracağı ilişkinin niteliği de o kadar artacaktır. GY olan kardeşe sahip bireylerin daha fazla zorlukla karşılaştığı için özel gereksinimin karmaşık ve hayatı olumsuz etkileyen yanını ortaya koymaktadır (Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015). Elumar ve Sani-Bozkurt (2023)'un yaptığı çalışmaya göre ailelerin duygusal tükenmişlik düzeylerinin çok yüksek olduğu; ancak özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin normal bir kardeşlik ilişkisi gösterdiği ebeveynleri tarafından belirtilmektedir.

1.3 Gelişim Dönemleri ve Ergenlik Dönemi

İnsanlar, yaşamda bazı gelişim adımlarını takip ederek ilerlerler. İlk olarak bebeklik, ardından çocukluk, geçiş dönemi olan ergenlik, yetişkinlik ve yaşlılık olmak üzere çeşitli dönemlerde bulunarak yaşamımız seyrederek (Akkuş-Çutuk, 2017). APA (2019)'a göre ergenlik yaklaşık olarak 10-12 yaşlarında başlayıp 19-20 yaşlarında son bulan; özellikle fiziksel, cinsel, duygusal ve bilişsel olarak birçok gelişimi, değişimi içeren bir dönemdir. Ergenlik dönemi birçok gelişim alanında birçok değişimi ve gelişimi beraberinde getirir (Yavuzer, 2015).

Ergenlik, çocukluktan çıkılıp yetişkinliğe geçilen bir ara, geçiş dönemidir. Ergenlik dönemindeki bireyin duyguları, düşünceleri, inançları karmaşık ve çalkantılı bir süreçten geçmektedir. İçinde bulunduğu dönemin getirdiği zorluklarla baş edebilmesi için, içinde bulunduğu mikro, mezzo ve makro çevre yönünden sosyal hizmet desteğine gereksinim duyulmaktadır (Güdek vd. 2016). Ergenlik döneminin getirmiş olduğu bilişsel, fiziksel ve sosyal alanlardan gelişim/değişim beraberinde kaygı, stres ve depresyon gibi olumsuz yaşantıları getirmektedir. Bazı ergenler yaşamış olduğu olumsuz deneyimlerle sağlıklı bir şekilde baş ederken bazıları baş etmekte, üstesinden gelmekte zorlanır; tükenmişlik, depresyon ve kaygı eşlik eder ve bu durum yetişkinlikte bile devam edebilir (Akkuş-

Çutuk, 2017). Özellikle cinsiyet bu stresi, kaygıyı farklı şekilde yansıtımlarına sebep olabilecek bir değişkendir. Örneğin erkekler yaşadığı olumsuz olaylar karşısında daha saldırgan, dışarıya bunu farklı şekillerde yansıtırken; kızlar daha çok içine atıp yoğun bir kaygı altında kalabilmektedirler (Geldard ve Geldard, 2013). Ergenlik döneminde yaşanan bu değişiklikler sadece ergeni değil içinde bulunduğu aileyi de etkilemektedir. Ebeveynlerin de bu sorunlara karşı sorumluluklarının arttığı ve çocukları ile daha fazla ilgilenmeleri gerektiği söylenebilir. Bunun yanında ebeveynler, çocuklarına ayırdıkları zaman arttığı için kendilerine daha az zaman ayırmaktadırlar. Bunlara bağlı olarak ergenlik dönemi ebeveynlerinde endişe ve kaygı düzeyini artırmaktadır (Aybak ve İpek, 2021).

Erikson'un psikososyal gelişim dönemlerine göre ergenlik dönemi, kimlik kazanmaya karşı kimlik karmaşası olarak adlandırılmaktadır. Ergen, bu dönemde kim olduğunu sorgular, nasıl bir birey olmak istediğini düşünür, beğendiği kişileri model alarak onu taklit eder. Yeni roller edinerek onlara uyum sağlamaya çalışırlar (Gürses ve Kılavuz, 2011).

1.3.2 Zihin yetersizliği ya da otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe sahip ergenlerin kardeş ilişkileri ve yaşadıkları duygular

Kardeşlerin birbiri arasındaki ilişkinin niteliğini belirleyen bir etmen olan aile; ailedeki kişi sayısı, ailenin yapısı ve ekonomik durumu, dini yönelimleri, çocuklara ilişkin beklenti ve tutumlar noktasında önemli rol oynamaktadır (Onat-Zoylan, 2005). Aileye katılan yeni bireyin bilişsel gelişim, oyun becerileri gelişimi, ahlaki ve cinsel gelişim gibi gelişim alanlarındaki ilk bilgileri ebeveynlerden çok kardeş bağı ile kurulan sosyal etkileşim ile alınmaktadır. Aileye katılan bireyin engelli bir birey olması ebeveynler kadar kardeşlerinde yaşamını etkilemektedir (Özbey, 2013).

Özel gereksinimli bireyin bulunduğu bir ailede TGG kardeş ile daha az ilgilenildiği, TGG kardeşin geri plana atıldığı söylenebilir (Konuk ve Yıldırım-Doğru, 2012). GY olan kardeşe sahip bireylerden kız kardeşler, erkeklere oranla GY'ye daha iyi uyum sağlayabilmekte ve yaşı büyük olan kardeş küçük olana kıyasla GY'yi daha iyi anlayabilmektedir (Hastings, 2003). Aile bireyleri TGG çocuklarının gelişimsel ihtiyaçlarını geri plana atabilir ve bu durumda TGG bireyin gelişimsel açıdan desteksiz

hissetmesine yol açabilir (Şengül-Erdem ve Fazlıoğlu, 2020). Bu süreçte birçok duygu ve sorumlulukla baş etmek zorunda kalınabiliyor. Kardeşin ilerde bakım sorumluluğunu üstlenme korkusu, kardeşi reddetme, yüksek empati, daha hızlı gelişen benlik algısı gibi durumlar en sık yaşanan durumlardır (Özbey, 2013).

ZY olan birey; bilişsel olarak dikkat sorunları, bellek zayıflığı, dil becerilerinde kısıtlılık, düşük akademik başarı ve üst düzey bilişsel becerilerde güçlük yaşamaktadırlar. Ayrıca sosyal etkileşim davranışları kısıtlı olabildiği için arkadaş grubundan dışlanmakta, içine kapanarak sosyal ve davranışsal sorunların yaşanmasına zemin hazırlanmaktadır (Özokçu, 2013). Bu sosyal ve davranışsal sorunları kardeşleri ile de yaşamaktadırlar. Özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin, bu durumdan kaynaklı etkilenme derecesi özel gereksinimli kardeş ile arasındaki yaş farkı, kendi yaşı, kendi ve kardeşinin cinsiyeti, özel gereksinimin türü ve etkilenme derecesi, eğitim düzeyi ve ailenin özellikleri etkili olabilmektedir (Onat-Zoylan, 2005; Şenel, 1995;).

Aileye yeni bir bireyin katılmasına bağlı olarak her bireyin rol ve sorumlulukları değişmektedir. Anne, baba, kardeş, abi, abla gibi yeni roller ve bu rollere bağlı yeni sorumluluklar ortaya çıkmaktadır (Aybak ve İpek, 2021). Diğer ülkelerle karşılaştırdığımızda ve kendi kültürel değerlerimizi göz önünde bulundurduğumuzda özel gereksinimli çocuğun bakımı, ilgilenilmesi ebeveyni kadar kardeşinin de sorumluluğundadır. Onun öz bakımı, eğitim ihtiyaçları, ilgilenilmesi TGG bireye fazlasıyla sorumluluk yükleyebilmektedir (Şenel, 1995).

Tuncay ve Polat (2019)'ın çalışmasına göre ZY olan kardeşe sahip çocuklardan genelde büyük olan kardeşe daha çok sorumluluk düştüğü için hayat kalitesi ve okul başarısı bundan etkilenmektedir. Küçük kardeşin üzerinde bakım ve ilgilenme sorumluluğu olmadığı için okul başarısının büyük kardeşe göre daha yüksek olduğunda bu çalışmanın sonuçlarındandır. Yapılan bir çalışmaya göre, kardeşleri aracılığıyla OSB olan çocuklara öz bakım becerileri ve sosyal becerilerin öğretim uygulamalarının etkili olduğu; bu sebeple GY olan bireylerin eğitim ve sosyal yaşamında kardeş aracılığıyla sunulan uygulamaların yarar sağladığı ve kardeş olgusunun önemli olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Türkahmetoğlu ve Ceyhun, 2024). GY olan kardeşe sahip bireyler, TGG kardeşe sahip akranlarına kıyasla kardeşlerinin bakımına ilişkin daha fazla sorumluluk almakta, ebeveynlerinin ilgisini kardeşiyle daha fazla paylaşmakta, özel gereksinimin getirdiği

maddi yük TGG kardeşi de etkilemektedir. Ayrıca ebeveynlerin kaybı durumunda özel gereksinimli kardeşin bakımı, TGG bireye kalmaktadır (Şenel, 1995).

Bireyin yaşamında önemli yeri olan ve rol oynayan bir değişken olan kardeşe sahip olma, bireyin yaşamını diğer kardeşin doğumuyla ölümüne kadar olan sürede etkiler ve insanların çoğunda kardeşlik ilişkisi birçok ilişkiden daha uzun sürmektedir. Özel gereksinimli kardeşe sahip olmak bireyin birçok duygusunu harekete geçirmekte ve hem olumsuz hem de olumlu birçok duyguyu yaşatmaktadır (Onat-Zoylan, 2005). Özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları duygular ebeveynlerine kıyasla daha geniş bir yelpazeye yayılmaktadır. Olumsuz duyguların yanında olumlu duygulara da sahipler. Özellikle kardeşlerine ilişkin empati ve yardım etme hissiyatını yoğun olarak yaşamaktadırlar (Kao vd. 2012). Yokuş-Yılmaz ve Çakır-Çelebi (2021), çalışmasında tanısı OSB olan kardeşe sahip bireylerin daha fazla endişe, kaygı yaşadıkları; diğer yetersizlik türlerinden birine sahip kardeşi olan bireylerin daha olumlu duygulara sahip olduklarını ortaya koymaktadır. Özel gereksinimli çocuk ve kardeşi açısından olumlu özellikler; birbirleri için oyun arkadaşı olmaları, taklit aracılığıyla öğrenme fırsatları yakalamaları, sorumluluk almanın gelişmesi ve çeşitli desteklerin sunulması olumlu duyguların beraberinde getirdiği avantajlardır. Kıskanma ve kardeşi dışlama, kardeşin özel gereksiniminden utanma gibi olumsuz duygulara ve bunların getirdiği olumsuz yaşam deneyimleri de ortaya çıkmaktadır (Elumar ve Sani-Bozkurt, 2023).

1.3.3 Zihin yetersizliği ya da otizm spektrum bozukluğu olan kardeşe sahip ergenlerin ihtiyaç duydukları gereksinimler ve beklentiler

AAIDD (2021)'e göre, GY olan bireyler uyumsal davranışlarda, zihinsel işlevlerde yaşanan sınırlılıktan dolayı çeşitli destek sistemlerine ihtiyaç duymaktadırlar. Bu yüzden özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynler bir takım destek gereksinimi duymaktadır. Özellikle devletten bir takım yardımlar (eğitsel ve maddi), yakın çevreden destek ve diğer kardeşten çeşitli beklentiler içinde olmaktadır. Aileler özellikle TGG kardeşten, özel gereksinimli kardeşin koruma, bakımı ve çeşitli alanlarda destek sağlamasını beklemektedirler. Aileler özel gereksinimli çocuklarının ise kendi başına yaşamını bağımsız olarak idame ettirebilmesi, diğer bireylerle sosyalleşip olumlu iletişim kurabilmesi ve kendi niteliklerine uygun iş sahibi olması gibi beklentiler içerisinde olmaktadır (Elumar ve Sani-Bozkurt, 2023).

GY olan bireyin eğitim gereksinimleri ve tanısı hakkında bilgilendirmeleri yapmak öğretmenin üzerine düşen sorumluluklardandır. Aile ve kardeşler özel gereksinim durumunu anlamakta, kabul etmekte güçlük yaşamakta ve öncelikle hak, sorumlulukları hakkında bilgilendirilmeye, ardından ihtiyaç grubuna göre psikolojik, maddi destek kaynaklarına nasıl ulaşacağına dair yönlendirilmeye ihtiyaç duymaktadırlar (Özen, 2013). Özellikle GY olan çocuğa sahip ebeveynler ve TGG kardeşlerin bu özel gereksinimi kabul edip uyum sağlayabilmek adına psikolojik danışma hizmetlerinin sunulması gerekmektedir (Coşkun, 2015). Konuk ve Yıldırım-Doğru (2012)'nin yapmış olduğu çalışmada özel gereksinimli kardeşe sahip TGG bireye sunulan eğitim faaliyetlerinin özel gereksinim hakkında bilgi sahibi olmasını, kardeşlerine temel becerileri nasıl öğreteceği konusunda rehberlik etmesi ve aile içi genel rol-sorumlulukları hakkında bilgilendirilmesi açısından yararlı olduğu belirtilmiştir.

Hem özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynler hem de özel gereksinimli kardeşe sahip bireyler bir takım desteklere ihtiyaç duymaktadırlar. Özellikle özel gereksinimli aile bireyinin tanısına ilişkin eğitsel desteğe gereksinim duymaktadırlar. Yetersizlik ile gelen değişikliklere uyum sağlayabilmesi ve yetersizliğin getirdiği zorluklara baş edebilmeleri için psikolojik desteğe ihtiyaç duyulabilmektedir. Bu destekler bu bireylere okul psikolojik danışma ve rehberlik servisi aracılığıyla, hastanede çalışan hemşireler tarafından ya da bazı aile eğitim programları aracılığıyla sağlanmalıdır (Tuncay ve Polat, 2019; Yokuş-Yılmaz ve Çakır-Çelebi, 2021). OSB olan çocuklara kardeşleri aracılığıyla sunulan farklı gelişim alanlarına ilişkin öğretim etkinliklerinin etkili olduğu sonucuna dayanarak özel gereksinimli kardeşe sahip TGG bireyin; kardeşinin eğitim yaşantısında etkili olduğu sonucuna varılmaktadır (Gökçe ve Ülke-Kürkçüoğlu, 2019). Özel gereksinimli çocuğun bireysel özellikleri, içinde bulunulan kültürün özellikleri, aile kaynakları ve sistemi gibi özellikler özel gereksinimli çocuğun kardeşlerine ilişkin beklentilere şekil vermektedir (Kao vd. 2012).

1.4 Kardeşlerle Yapılmış Alan Çalışmaları

Bu kısımda araştırma konusunda literatür taraması yapılarak yapılmış çalışmalara değinilmiştir. Özel gereksinimli kardeşe sahip, yaşları 14-19 arasında bulunan ergen kardeşlerin yaşam deneyimlerine ilişkin herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Tanı grubu ve yaş aralığının farklı olduğu bir takım çalışmalara erişilmiştir. Türkiye’de

yetersizliđi olan kardeř ilifkilerini inceleyen eřitli alıřmaların yapıldıđı bilinmektedir. Bu alıřmalarda kardeřlerin kayđı dzeyleri (Girli, 1995; řenel, 1995), anne-babanın kayđı dzeyi ile kardeřlerde grlen problem davranıřların veya psikolojik durumların ilifkisi (Pirimođlu, 1996; řen, 1991), kardeřlerin yetersizliđi olan kardeřlerine ynelik tutumları (Atasoy, 2002, Kker, 1993) ve OSB olan ocukların kardeř ilifkileri (Apalıi, 1996) gibi konular incelenmiřtir (Onat-Zoylan, 2005). Yapılan alıřmalardan gncel olanlar ve bu alıřma ile ilifkili olabilecek alıřmalar Tablo 1.1. de yer almaktadır.



Tablo 1.1*Kardeşlerle Yapılmış Çalışmalar*

Çalışma Künyesi	Amaç	Yöntem	Model/Desen	Katılımcı Özellikleri	Veri Toplama Araçları	Bulgular/Sonuç
Elumar-Efe ve Sani-Bozkurt (2025)	Özel gereksinimli ve TGG kardeş ilişkilerini incelemek.	Nitel Yöntem	Fenomenolojik Desen	18 çocuk ve onların ebeveynleri (Katılımcı çocukların yaşları 4-8 arasındadır)	Yarı Yapılandırılmış Görüşmeler, Araştırmacı Günlüğü/Saha Notları	TGG çocuklardan bir kısmının, özel gereksinimli kardeşini kabul ettikleri; bir kısmının ise dışlandıklarını düşündüğü ya da özel gereksinimli kardeşi dışladıkları bulunmuştur. Ayrıca kardeşler arası şiddete varan çatışmaların yaşandığı sonucuna ulaşılmıştır.
Kütükçü (2023)	Kardeşi OSB olan ve olmayan çocuk ve ergenlerin algıladıkları sosyal destek ile aile işlevlerini ortaya çıkarmak.	Karma Yöntem	İlişkisel Tarama Modeli ve Betimsel Analiz	OSB kardeşi olan 154, TGG kardeşi olan 162 toplamda 316 ergen (yaşları 11-18 arası)	Demografik Bilgi Formu, Çocuk Ergen Sosyal Destek Ölçeği, Aile Değerlendirme Ölçeği, Görüşme Formu	Çalışmanın sonuçlarına göre hem OSB olan kardeşi olan hem de olmayan bireylerin algıladıkları sosyal destek ve aile işlevleri normun altında çıkmıştır. Ancak iki grup arasında anlamlı fark görülmemiştir, bazı değişkenlere göre incelendiğinde alt kategorilerin puanlarının ortalamadan yüksek olduğu bulunmuştur.
Armahan (2022)	OSB olan çocukların kardeş ilişkilerinin incelenmesi ve Kardeşler İçin Yüceltme ve Güçlükler Ölçeği'nin geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarının yapılması.	Nitel Yöntem	İlişkisel Tarama Modeli	Özel gereksinimli kardeşe sahip TGG 596 kişi (yaşları 7-55 arası)	Demografik Bilgi Formu, Schaffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği, Kardeşler İçin Yüceltme ve Güçlükler Ölçeği	Katılımcıların demografik özellikleri kardeş ilişkilerini etkilemezken; eğitim durumu, gün içerisinde özel gereksinimli kardeş ile geçirilen zaman, tanının konulma yaşı gibi değişkenler kardeş ilişkileri üzerinde etkiye sahiptir. Ayrıca Kardeşler İçin Yüceltme ve Güçlükler Ölçeği'nin yapılan analizler sonucunda geçerli ve güvenilir olduğu tespit edilmiştir.

[Tablo 1.1 (Devam) *Kardeşlerle Yapılmış Çalışmalar*]

Yokuş-Yılmaz ve Çakır-Çelebi (2021)	OSB olan kardeşe sahip ergenlerin yılmazlık kaynakları ve kardeşe yönelik tutumlarında çeşitli demografik değişkenlere göre anlamlı bir farklılık olup olmadığını belirlemek; OSB olan kardeşe sahip ergenlerin yılmazlık kaynaklarının yetersizliği olan kardeşlerine yönelik tutumlarını anlamlı bir şekilde yordayıp yordamadığını incelemek.	Nitel Yöntem	İlişkisel Tarama Modeli	OSB olan kardeşe sahip olan 254 ergen (yaşları 11-18 arası)	Engelli Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği, Çocuklar İçin Yılmazlık Ölçeği, Kişisel Bilgi Formu	Bulgulara göre bazı alt yılmazlık kaynaklarının kardeşin özel gereksiniminden kaynaklı oluşan üzüntü ve kaygı boyutlarını anlamlı bir şekilde yordadığı bulunmuştur.
Awwad (2020)	OSB olan kardeşe sahip TGG bireylerin kardeşleriyle olan deneyimleri ve otizme ilişkin bilgi düzeylerini ortaya koymak.	Nitel Yöntem	Fenomenolojik Desen	7 TGG birey (yaşları 8-18 arası)	Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu, Otizm Bilgisi Anketi	Çalışmanın sonuçlarına göre TGG kardeşlerin, özel gereksinimli kardeşleriyle yaşadıkları deneyimler OSB'yi anlamalarına etki etmektedir. Uzun süredir OSB tanısı almış kardeşten kaynaklı olarak TGG, OSB hakkında daha çok şey bilmekte; kendi yaşı büyüdükçe, olgunlaştıkça OSB'yi daha iyi anlamakta olduğu bulunmuştur.
Aksu (2019)	Kardeşi ZY olan ve ZY olmayan ergenlerin sosyal destek ve sosyal beceri düzeylerini bazı sosyo-demografik özellikler açısından incelemeyi ve karşılaştırmayı amaçlamaktadır.	Nitel Yöntem	Nedensel Karşılaştırma	ZY olan kardeşe sahip 64 ve ZY olmayan kardeşe sahip 64 kişi (yaşları 12-14 arası)	Kişisel Bilgi Formu, Matson Çocuklarda Sosyal Becerileri Değerlendirme Ölçeği, Çocuk ve Ergenler İçin Sosyal Destek Değerlendirme Ölçeği	Çalışmanın sonucuna göre bazı demografik değişkenlere göre alınan sosyal destek ve sosyal beceri düzeyinde farklılık var iken bazı değişkenlere göre farklılık görülmemiştir.

[Tablo 1.1 (Devam) *Kardeşlerle Yapılmış Çalışmalar*]

Dönmez (2019)	Kardeşleri bireylerin, yaşamlarına ilişkin ilişkin belirlemek.	OSB olan OSB'nin etkisine görüşlerini	Nitel Yöntem	Fenomenolojik Desen	Kardeşi OSB olan 20 kişi (yaşları 18-35 arası)	Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu, Kişisel Bilgi Formu, Kardeş Bilgi Formu, Katılımcı Sözleşmesi, Araştırmacı Günlüğü	OSB'li kardeşe sahip yetişkinlerin bu durumun hayatını, hayata ilişkin bakış açısına ve gelecek ile ilgili kararlarında etkili olduğu; anne ile olan ilişkilerini olumsuz, baba olan ilişkilerini olumlu etkilediği; kardeşlerine karşı daha korumacı oldukları; hem tanıya ilişkin hem de kardeşlerine yönelik karmaşa ve belirsizlik yaşadıklarını bulgulamıştır.
Tuncay ve Polat (2019)	ZY olan kardeşe sahip TGG kardeşlerin benlik saygısı ve okul başarılarını belirlemek.		Nicel Yöntem	Tarama Modeli	Kardeşi ZY olan 91 TGG çocuk (yaşları 9-17 arası)	Tanıtıcı Bilgi Formu, Coopersmith Benlik Saygısı Envanteri Kısa Formu ve e-Okul Sistemi	Çalışmanın sonucuna göre sağlıklı kardeşlerin benlik saygısı orta düzeyde olanların oranı % 69.2, benlik saygısı yüksek olanların oranı % 27.5 olarak ölçülmüştür. Demografik değişkenlerin benlik saygısı üzerinde etkili olmadığı; benlik saygısı ve okul başarıları arasında ise anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.
Sınanmış (2018)	OSB olan kardeşe sahip ve OSB olmayan kardeşe sahip ergenlerin kardeşlik ilişkileri ile sosyal kaygı düzeylerini karşılaştırmak.		Nicel Yöntem	Tarama Modeli	Kardeşi OSB olan 100, kardeşi TGG olan 100 ergen	Kardeşlik İlişkileri Belirleme Ölçeği, Kişisel Bilgi Formu, Sosyal Kaygı Ölçeği	OSB olan kardeşe sahip ergenlerin TGG olan kardeşlere göre daha fazla kaygı yaşadıkları sonucuna varılmıştır. Ayrıca OSB olmayan kardeşe sahip ergenlerin kardeşlik ilişkileri puanı OSB olan kardeşe sahip ergenlerden daha yüksek bulunmuştur.
Özen-Çınar, Kartal ve Korkmaz-Aslan (2017)	Yetersizliği olan kardeşe sahip olan bireyler ve TGG olan kardeşe sahip bireyler arasındaki ilişkilerinin karşılaştırılması amaçlanmaktadır.		Nicel Yöntem	Kesitsel Çalışma	Yetersizliği olan 60 çocuğun (yaşları 8-18 arası) anne ve kardeşi çalışma grubu; TGG 60 çocuğun (yaşları 8-18 arası) anne ve kardeşi karşılaştırma grubudur.	Kardeş ve Aileyi Tanıtıcı Bilgi Formu, Schaeffer Kardeş Davranış Değerlendirme Ölçeği Anne ve Kardeş Formu	Çalışma grubu ile uygulanan testin birçok alt boyutunda incelenen değişkenlere (nazik olma, uzak durma, empati, birliktelik-ilgili olma) göre anlamlı fark bulunurken kontrol grubunda ise sadece bir alt boyutta (nazik olma) anlamlı fark bulunmuştur. Yetersizliği olan çalışma grubunda yaş ile kardeş ilişkileri arasında anlamlı fark bulunmuştur.

[Tablo 1.1 (Devam) *Kardeşlerle Yapılmış Çalışmalar*]

Hür (2016)	Özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin davranışları ve davranışları etkileyen faktörleri incelemek.	Nicel Yöntem	İlişkisel Tarama Modeli	Yetersizliği olan çocukların kardeşleri (yaşları 7-18 arası) ve anneleri; TGG kardeş sayısı 400, anne sayısı 705'tir.	Aile Tanıtım Formu, Kardeş Problemleri Anketi, Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği'nin Kardeş Formu ve Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği'nin Anne Formu	Özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin özel gereksinimli kardeşi ile daha az sorun yaşadığı; öğrenim durumu lise olan TGG bireylerin kardeşine karşı daha kibar olma eğiliminde olduğu; 15 yaşını doldurmuş bireylerin özel gereksinimli kardeşine daha yakın davrandığı ve TGG kardeş eğer kız ise empati düzeyi daha yüksek davrandığı bulunmuştur.
Üstdağ ve Bumin (2014)	Özel gereksinimli çocukları ve TGG kardeşlerini grup aktivitelerine dahil ederek bu durumun kardeş ilişkilerine ve toplumsal etkileşim becerilerine etkisini incelemek.	Nicel yöntem	Deneysel çalışma	Çalışma grubu (4 katılımcı) ve kontrol grubu (4 katılımcı)	Demografik Bilgi Toplama Anketi, Çocuk ve Adolesan Katılım Skalası, Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği	Çalışma sonucuna göre; grup içi yapılan çalışmalar TGG bireyin özel gereksinime ilişkin bakış açısı ve davranışlarına olumlu yönde katkı sağlamış ancak kontrol grubu ile karşılaştırıldığında anlamlı fark bulunamamıştır.
Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı (2015)	TGG çocukların yetersizliği olan kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşlerini incelemek.	Nitel yöntem	Fenomenolojik desen	Yetersizliği olan kardeşe TGG 13 çocuk (yaşları 9-15 arası)	Yarı yapılandırılmış görüşme formu	Çalışmanın sonuçlarına göre TGG bireylerin kardeşini benimseyip kabul ettikleri, yardım etmeye çalışarak iyi ilişkiler kurdukları; ancak tanıyı öğrenme sürecinde zorlandıkları, diğer bireylerin olumsuz bakış açılarının ve kardeşinin olumsuz özelliklerinin kendilerini de olumsuz etkilediğini bulgulamışlardır.

[Tablo 1.1 (Devam) Kardeşlerle Yapılmış Çalışmalar]

Saban (2010)	ZY kardeşe sahip olan ve olmayan çocukların benlik saygısı ve kaygı durumlarını değerlendirmek ve etkileyen faktörleri belirlemek.	Nicel yöntem	Karşılaştırmalı tanımlayıcı araştırma	227 TGG çocuk (ZY olan kardeşe sahip 108, ZY olmayan kardeşe sahip 119 çocuk) ve katılımcıların yaşları 15-18 arasındadır.	Kişisel Bilgi Formu, Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği, Sürekli Kaygı Ölçeği	Kaygı ile benlik saygısı arasında bazı alt boyutlarda fark bulunurken; bazılarında fark bulunmamıştır. ZY olan kardeşe sahip olan ve olmayan çocuklar arasında kaygı ile benlik saygısı arasında ters yönde ilişki saptanmıştır; kaygı arttıkça benlik saygısının azalmıştır.
Aksoy ve Berçin-Yıldırım (2008)	Farklı yetersizlik gruplarından, yetersizliği olan kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmeK.	Nicel yöntem	Korelasyonel araştırma	Katılımcı sayısı 228'dir (yaşları 10-17 arası).	Engelli Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği, Engelli Bireylere Yönelik Tutum Ölçeği	Verileri toplanan çalışmanın sonuçlarına göre katılımcıların yetersizliği olan kardeşleriyle ilişkileri olumlu; yetersizliği olan kardeşi kabullenmelerine ilişkin tutumlarının daha az olumlu olduğu bulunmuştur.

Kardeşlerle yapılmış olan çalışmalardan 15 tanesi incelenmiştir. Bu çalışmalardan 10 tanesi nicel yöntemi (Aksoy ve Berçin-Yıldırım, 2008; Aksu, 2019; Aramahan, 2022; Hür, 2016; Özen-Çınar, Kartal ve Korkmaz-Aslan, 2017; Saban, 2010; Sınanmış, 2018; Tuncay ve Polat, 2019; Üstdağ ve Bumin, 2014; Yokuş-Yılmaz ve Çakır-Çelebi, 2021), 4 tanesi nitel yöntemi (Awwad, 2020; Dönmez, 2019; Elumar-Efe ve Sani-Bozkurt, 2025; Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015) ve 1 tanesinde karma yöntemi (Kütükçü, 2023) kullanmıştır. Nitel çalışmalar, fenomenolojik desen ile modellenmiştir ve yarı yapılandırılmış görüşme formları aracılığı ile veriler toplanmıştır. 1 nitel çalışmada (Awwad, 2020) görüşme formunun yanı sıra otizm bilgisi anketi kullanılmıştır. Nicel çalışmalarda ise araştırma konusuna uygun çeşitli ölçek ve anketler (örn. Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği, Engelli Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği, Kardeşlik İlişkileri Belirleme Ölçeği) kullanılmıştır. Nicel çalışmalarda ilişkisel tarama modeli-tarama modeli, kesitsel çalışma, deneysel çalışma nedensel karşılaştırma, karşılaştırmalı tanımlayıcı araştırma ve korelasyonel araştırma desenleri ile modellenmiştir. Karma yöntemin kullanıldığı çalışmada ilişkisel tarama modeli ve betimsel analiz desenleri kullanılmıştır. Katılımcı grubunun kardeşlerine bakıldığında 6 çalışmada OSB tanısı almış, 3 çalışmada ZY tanısı almış ve 6 çalışmada ise farklı yetersizlik türleri çalışmaya dahil edilmiştir. Katılımcı grubu ise çocuk ve ergenler oluşturmakta; 2 çalışmada (Aramahan, 2022; Dönmez, 2019) ise yetişkinlik döneminde olan katılımcılar çalışmaya dahil edilmiştir. Çalışmalar amaçladığı kapsama uygun olarak yürütülmüş ve bulguların bir kısmı alanyazın ile örtüşmektedir.

Kardeşlerle yapılan araştırmalar ışığında kardeşlerin özel eğitimde önemi ve kardeş eğitimi karşımıza çıkmaktadır. Özel gereksinimli çocuğa ya da kardeşe sahip olan bireyler etkin bir aile-kardeş eğitimine ihtiyaç duymaktadır. Uzmanlar tarafından gerekli eğitimler sunulabilir ve aileyi destekleyici, geliştirici çalışmalara yer verilebilir. Eğitimciler özellikle sağlıklı bir iletişim kurarak saygı çerçevesinde ailelerin güvenini arttırarak, onları ve sahip oldukları duyguları kabul ederek onları geliştirebilmelidirler. Bu yüzden aile eğitimine yönelik çalışmalara özel eğitimde yer verilerek ailelerin kabulünü ve özel gereksinimin getirdiği zorluklarla baş edebilme yetisini kazandırmaya çalışılması önem arz etmektedir (Arslan vd. 2020).

1.5 Araştırmanın Problem Durumu

Aileye GY olan bir çocuğun dahil olması, aile dinamiğini etkileyerek yeni bir sistemi ortaya çıkarır. Anne, baba ve kardeşler başta olmak üzere tüm aile bireyleri yeni durumla baş etmeye, değişen dinamiğe uyum sağlamaya çalışmaktadır (Hastings, 2003). Bu durum aile bireylerinin kişisel ve duygusal dünyasını zorlamaktadır. Örneğin GY olan çocukla beraber maddi ve manevi sorunlar ortaya çıkmaktadır. Aile bireyleri bu sorunlarla nasıl baş edeceğini bilememekte ve çeşitli desteklere ihtiyaç duymaktadır. Bu destekleri alamayınca kişisel ve duygusal dünyalarında sorunlar kaçınılmaz olmaktadır (Küçükler, 2001).

Aile sistemi farklı kişilerle farklı ilişkileri içeren bir yapıya sahiptir. Kardeş ilişkisi ise bireyin birçok beceriyi, deneyimi, duyguyu öğrenebildiği ilk yapıdır. Sistem parçalarından biri olan bireylerin herhangi birinde özel gereksinim olması tüm aile bireylerinin ilişkisini, herkesin üzerine düşen rol ve sorumluluğu etkileyip değiştirmektedir. Aile sistemlerine ilişkin yapılan çalışmalara bakıldığında (örn; Baykoç-Dönmez vd. 2001; Bilal ve Dağ, 2005, Kahrman ve Bayat, 2008) daha çok annelerle yapıldığı; babalar ve kardeşlerle yapılan çalışmaların sınırlı olduğu söylenebilir (Coşkun, 2015).

Karmaşık bir süreç olan GY olan kardeşe uyum sağlama, her bireyde ve farklı gelişim dönemlerinde çeşitlilik gösterir. Özellikle GY olan kardeşe sahip bireylerle yapılan nitel çalışmalar kısıtlı olduğu için elde edilen bulgulara yetersiz kalmaktadır. Yaşamın farklı dönemlerinde, GY olan çocuğun gelmesi ile aile içi ilişkilerin seyri ve ilişkileri etkileyen faktörlerin derin bir şekilde incelenerek detaylandırılması elzemdir (Beyer, 2009). GY olan bir kardeşe sahip olmak bireyi bulunduğu yaşa göre farklı olarak etkileyebilmektedir. Örneğin çocukluk döneminde kardeşin farklılığını anlamlandırma ve bu farklılığın aile içi ilişkiler, sosyal ilişkilere şekil vermesini görme; ergenlikte rol ve sorumluluklarda değişim yaşanması; yetişkinlik döneminde meslek seçimi ve evlilik ile ilgili düşüncelere şekil vermesi gibi farklı ödevleri beraberinde getirmektedir (Dönmez, 2019).

GY olan bir kardeşe sahip olmak birtakım zorlukları beraberinde getirmektedir. Özellikle kişinin kimliğini bulmaya çalıştığı, birçok fiziksel ve duygusal değişimin olduğu, meslek ve üniversite seçiminin olduğu kritik bir dönem olan ergenlik döneminde dönemin

getirdiđi zorluklarla beraber GY olan bir kardeŖe sahip olmak, bu sreçleri daha karmaŖık hale getirebilir. GY olan kardeŖe sahip olmanın bireyin yaŖamına, etkisi; sınav dneminin getirdiđi beklenti ve kaygıyı nasıl Ŗekillendirdiđi ele alınması gereken bir alandır. TGG bireyin, zel gereksinimli kardeŖe sahip olması ergenlik dnemindeki grevleri ne lçde etkilediđi, dezavantajların neler olduđu ve meslek seřiminde bu durumun etkili olup olmadıđı araŖtırılması gereken bir noktadır. GY olan kardeŖe sahip olan ergen kardeŖlerin yaŖamlarına yn verebilmesi, kendileri ile ilgili farkındalık kazanmaları aēısından GY olan kardeŖin ergenlik dnemindeki kardeŖin yaŖantısına etkisinin incelenmesi ve ergen kardeŖlerin grŖlerinin yansıtıldıđı araŖtırmaların yapılması gereklidir.

1.6 AraŖtırmanın Amacı

Bu araŖtırmanın amacı kardeŖi GY olan yaŖları 14-19 arasındaki TGG ergen kardeŖlerin, kardeŖlerinin GY olmasının onların kendi yaŖamlarına, aile ve kardeŖ iliŖkilerine, okul baŖarısına, sınav hazırlık sreci ve kaygısına olan etkilerini; yaŖam deneyimleri, kardeŖlerine iliŖkin beklentileri, yetersizliđin kendi yaŖamında yarattıđı deđiŖiklikleri TGG kardeŖlerin grŖlerini alarak bakıŖ aēılarını ortaya koymaktır. Bu amaē dođrultusunda aŖađıdaki sorulara yanıt aranmıŖtır:

1. GY olan kardeŖe sahip, yaŖları 14-19 arasındaki TGG ergen kardeŖlerin zel gereksinime iliŖkin algısı, dŖnceleri nelerdir?
2. GY olan kardeŖe sahip yaŖları 14-19 arasındaki TGG ergen kardeŖlerin aile bireyleri ve sosyal çevre ile olan iliŖkilerinde zel gereksinimin rolne iliŖkin deneyimleri ve grŖleri nelerdir?
3. GY olan kardeŖe sahip yaŖları 14-19 arasındaki TGG ergen kardeŖlerin zel gereksinime iliŖkin deneyimleri ve grŖleri nelerdir?
4. GY olan kardeŖe sahip olmak TGG ergen kardeŖlerin kendi hayatı ve geleceđi zerine iliŖkin deneyimleri ve grŖleri nelerdir?
5. GY olan kardeŖe sahip olmak TGG ergen kardeŖlerin, kardeŖinin hayatı ve geleceđine iliŖkin dŖnceleri ve grŖleri nelerdir?

1.7 Araştırmanın Önemi

Dünyada GY olan kardeşe sahip TGG bireylerin katılımcı grubu olarak seçildiği nitel araştırma sayıları önceki yıllara göre artış gösterirken Türkiye’de bu araştırmaların çoğu nicel yaklaşımla gerçekleştirilmiştir. Nicel araştırmalarla kardeşlere yönelik tutum, bilgi düzeyi, kardeşler arası psikolojik uyum, kardeş problemleri, ilişkisel olarak araştırılmıştır (Dönmez, 2019).

Özel gereksinimli bireyin ilk akranının kardeşi olması nedeniyle kardeş ilişkilerinin olumlu olması hem GY olan birey hem de TGG birey için faydalı olacaktır (Kaya, 2016). GY olan bir kardeşe, çocuğa sahip olmak tüm aile sistemini etkiler ve kardeşler arasında birine karşı ilginin fazla düşmesi durumu ortaya çıkabilmektedir. Bu sebeple yetersizliği olan kardeşe sahip olmanın getirdiği farklılıklar, yaşam deneyimlerinin incelenmesi ve buna yönelik gerekli önlemlerin alınabilmesi adına önemlidir (Türkahmetoğlu ve Ceyhun, 2024). Bu çalışma özel gereksinimin, özel gereksinimli bireyin ergenlik dönemindeki etkilerini tam olarak ortaya koymak; bu durumun sınav kaygısı ve başarısına, meslek tercihine etkisi olacak mı konularına odaklanmak için seçilmiştir. Önceki çalışmalarda geniş yaş grubu ve tek bir tanı üzerine çalışıldığı; ailelerle daha çok çalışmaların yürütüldüğü; kardeşler ile yapılmış çalışmaların sınırlılığı sebebiyle ‘özel gereksinim ve ergenlik dönemindeki kardeş’ konusu ayrıca tercih edilmiştir. Aile işlevlerine bakıldığında cinsiyete, kardeş doğum sırası, ekonomik düzey, ailedeki kişi sayısı, yetersizlikten etkilenme derecesi ergen kardeşlerin geleceğine ilişkin seçimlerde, hayatını hangi alanlarda etkilediğini ortaya koyabilmek önem taşımaktadır.

Özel gereksinimin aileler için getirdiği karmaşık duygular, zorluklar ve dezavantajlar ortaya konularak, kabul edilerek ancak onunla baş edilebilir. GY olan kardeşe sahip olmanın, ergenlerin kimlik gelişimi, sosyal ilişkileri ve akademik başarıları üzerindeki etkilerini anlamak, bu bireylere yönelik destek programlarının geliştirilmesi açısından önemlidir. Bu bağlamda, araştırmanın bulguları, GY olan kardeşe sahip ergen kardeşlerin ihtiyaç duyduğu desteklerin belirlenmesine ve bu bireylere yönelik müdahale programlarının geliştirilmesine katkı sağlayacaktır.

1.8 Araştırmanın Sayıltıları ve Sınırlılıkları

Araştırmanın temel varsayımı; çalışmaya katılan katılımcıların doğru ve içten cevaplar vermesidir. Bunun ışığında görüşme sorularına katılımcılardan alınacak cevaplar çalışmanın bulgularını oluşturacaktır. Temel varsayımlar ise;

- GY olan kardeşe sahip ergen kardeşlerin; kardeşlerinin yaşamına, eğitimine genel katılımı,
- Sorumluluklarının ve aileden gelen beklentilerin artması,
- Eğitim hayatına olumsuz etkide bulunarak sınava hazırlık sürecine olumsuz etkisi olarak sıralanabilir.

Bu çalışmanın sınırlılıklarını sıraladığımızda ise;

- Araştırma sadece görüşme ve görüşme dökümleri ile sınırlıdır.
- Sınırlı sayıda katılımcı ve sınırlı illerden elde edilen katılımcılar ile sınırlıdır.
- Çalışmaya katılan grubun sadece ergen kardeşler olması ve onların duygu, düşüncelerini daha kısa cümleler ile ifade etmesi sınırlılık oluşturmaktadır.
- Alınan cevaplar önceden hazırlanan görüşme soruları ile sınırlıdır.
- GY kapsamında sadece ZY ve OSB tanısı olan kardeşe sahip ergen kardeşler çalışmaya dahil edilmiştir.

1.9 Tanımlar

Özel Eğitim : Özel gereksinimli bireylerin, eğitim gereksinimlerini karşılamak için özel olarak yetiştirilmiş personel ve özel öğretim programlarını içeren eğitimidir.

Gelişimsel Yetersizlik : Gelişim alanlarında yaşanan gecikme ve güçlükleri ifade eder.

Zihin Yetersizliği : Zeka puanı 70 puan ve aşağısında olan; zihinsel faaliyetler, uyum ve sosyal davranışlarda akranlarından anlamlı derecede farklılığın olma durumu.

Otizm Spektrum Bozukluđu : İletiřim becerileri ve sosyal etkileřim becerilerinde güçlük, gerilik; sınırlı ilgi ve takıntılı davranıřları içeren nörogeliřimsel bir bozukluktur.

Özel Gereksinimli Birey : TGG bireylerden anlamlı olarak farklılık gösteren ve özel desteđe ihtiyaç duyan bireyleri ifade eder.

Aile : Aile, bireyin dünyaya içinde gelip büyüdüđu ve toplumu oluřturan en küçük sosyal birimdir.

Kardeř : Ortak ebeveyne sahip, yařları aynı ya da birbirinden farklı bireylerdir.

Ergenlik : Çocukluktan yetiřkinliđe geçiř dönemidir ve birçok geliřim alanındaki deđiřimleri içeren dönemdir.

Fenomenolojik desen : Bir olguya göre bir grup insanın yařam deneyimlerini ortaya koymaya yarayan nitel bir desendir.

2 YÖNTEM

Bu kısımda çalışmanın deseni, katılımcı grubunun özellikleri, veri toplama araçları, veri toplama süreci, verilerin analizi ve inandırıcılık-güvenirlik başlıklarına yer verilmiştir.

2.1 Araştırmanın Modeli

Bu araştırma kardeşi GY olan, yaşları 14-19 arasındaki TGG ergen kardeşlerin yaşam deneyimleri ve beklentilerine ilişkin verilerin görüşmeler aracılığıyla toplandığı nitel bir araştırmadır. Nitel araştırmalar, süreç içerisinde elde edilen bilgileri ve yorumlamayı içeren genellemelere dayanır (Silverman, 2018). Bu bağlamda araştırma, betimsel araştırma türlerinden biri olan fenomenoloji deseni ile desenlenmiştir. Fenomenoloji deseni, bir kavrama göre bir grup insanın yaşanmış deneyimlerini ortaya koymaya yarayan nitel bir desendir (Creswell, 2018). Fenomenolojik araştırmada farklı bireylerin farklı bir olguya karşı algıları ve verdikleri tepkileri içerir (Yalçın, 2022). Fenomenolojik çalışma için ilk olarak araştırılacak bir olgu, fenomen seçilir. Ardından hangi grubun belirlenen fenomene ilişkin yaşam deneyimleri ele alınacaksa ona uygun örneklem seçilir. Örneklem seçiminden sonra fenomene ilişkin veriler toplanır ve veriler analiz edilir. Son olarak elde edilen veriler raporlaştırılarak okuyucuya sunulur (Güler vd. 2015). Fenomenolojik çalışmalarda yaşam deneyimlerini ortaya koyup tanımlayacak temalar belirlenir. Doğrudan görüşme sonuçları alıntılanarak betimsel olarak veriler sunulur ve temalardan oluşturulan kodlar-örüntüler ele alınarak bulguların yorumlanması gerçekleştirilir. Elde edilen bulgular genel-geçer doğrular olmayabilir sadece incelenen olguyu ve olgunun deneyimlerini anlamayı ve algılamayı sağlamaya yardımcı olur (Yıldırım ve Şimşek, 2021). Bu çalışmada belirlenen olgu üzerine fenomenolojik desenle analiz edilmiştir.

2.2 Katılımcı Grubu

Katılımcı grubunu belirlemek için evreni, çalışılacak büyük insan topluluğunu en iyi yansıtan, temsil eden grubu seçme işi olan örneklem belirlenir. Örneklem seçimi iki şekilde olabilmektedir; örneklemelerin seçimi için eşit şansa, olasılığa sahip olmayı içeren olasılıklı örnekleme ve rastgele seçim hakkı olmadan araştırmacının belirlemesine dayalı örneklem seçimini içeren olasılıklı olmayan örnekleme olarak ikiye ayrılır (Güler vd.

2015). Bu çalışmada olasılıklı olmayan örneklem seçim tekniklerinden biri olan; belli bir amaç dahilinde belirlenen katılımcıları içeren amaçlı örneklem kullanılmıştır (Silverman, 2018). Amaç örnekleme türlerinden ise ölçüt örnekleme başvurulmuştur. Ölçüt örnekleme, önceden belirlenmiş olan ölçütlere bağlı olarak örneklem grubunun seçilmesidir (Yıldırım ve Şimşek, 2021). Çalışmada da kardeşi ZY ya da OSB tanısı alma, katılımcı liseye devam ediyor olup yaşı 14-19 aralığında ve herhangi bir yetersizliğe sahip olmama ve çalışmaya gönüllü olarak katılma ölçütlerine bağlı kalınmıştır. Katılımcılara ilişkin bilgiler Tablo 2.2. de yer almaktadır.

Tablo 2.2

Katılımcı Özellikleri

Katılımcı Numaraları	Cinsiyet	Yaş	Sınıf	Yaşadığı İl	Kardeş Sayısı	Katılımcı Kardeş Sırası	GY Kardeş Tanısı
K1	Kız	17	11	Sivas	2	1	Zihin
K2	Erkek	14	9	Bursa	2	2	OSB
K3	Kız	16	11	Bursa	3	1	Zihin
K4	Kız	14	9	Malatya	4	2	OSB
K5	Erkek	18	12	Sivas	9	9	Zihin
K6	Erkek	17	12	Malatya	4	1	OSB
K7	Erkek	14	9	Bilecik	3	2	OSB
K8	Kız	14	9	Sivas	4	3/4	OSB
K9	Kız	14	9	Bursa	6	5/6	Zihin
K10	Erkek	14	9	Bursa	3	3	OSB
K11	Erkek	16	11	Sivas	3	2	Zihin
K12	Kız	17	12	Bursa	4	2	OSB
K13	Kız	15	10	Bingöl	3	1	OSB
K14	Kız	18	12	Bursa	4	1	OSB
K15	Erkek	15	10	Bursa	3	1	OSB
K16	Erkek	14	9	Diyarbakır	5	1	OSB
K17	Kız	14	9	Bursa	2	1	OSB
K18	Kız	19	12	Bursa	3	2	OSB

Araştırmanın katılımcı grubu Bursa, Sivas, Malatya, Diyarbakır, Bingöl ve Bilecik illerinde zihin yetersizliği ya da OSB tanısı almış kardeşleri olan yaşları 14-19 aralığında olan lise öğrencileridir. Bu bağlamda 18 ergen kardeş ile görüşmeler yürütülmüştür. Çalışmaya 18 katılımcı katılım sağlamıştır. Katılımcıları bulmak için ilk olarak araştırmacının bulunduğu ilçedeki rehabilitasyon merkezi ve özel eğitim uygulama okulunda çalışan öğretmenler aracılığıyla ölçütlere uygun katılımcılar belirlenmesi rica edilmiştir. Daha sonra çeşitli illerde görev yapan özel eğitim öğretmenleri ile görüşülerek ölçütleri karşılayan bireylerin olup olmadığı sorulmuş. Katılımcı adaylarını tanıyan öğretmenler katılımcılara bilgi vererek çalışmaya dahil olup olamayacağını sormuştur. Çalışmaya katılmaya gönüllü olanların onayı alındıktan sonra iletişim numaraları alınmış, görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Katılımcılardan 10 tanesi kız, 8 tanesi erkektir. Katılımcıların sınıfları ise; 9.Sınıf, 8 Kişi, 10. Sınıf 2 Kişi, 11. Sınıf 3 Kişi, 12. Sınıf 5 Kişi olacak şekildedir. Kardeşlerin tanılarına baktığımızda 13 OSB ve 5 Zihin yetersizliği olan kardeş olmak üzeredir. Katılımcıların doğum sırasına baktığımızda yaşı tanı alan kardeşten büyük 12 kişi; tanı alan kardeşten küçük 6 kişi vardır. Katılımcılardan iki tanesi (K8 ve K9) tanı alan kardeşi ile ikizdir. Çalışmaya katılım sağlayanlar arasında kardeş olanlar da bulunmaktadır. Tanı alan kardeşe sahip K4 ve K6 aynı zamanda kardeşler. Bir de K12 ve K14 birbirinin kardeşidir. K15'in ise tanı alan 2 kardeşi bulunmaktadır Katılımcıların GY olan kardeşlerinin özellikleri Tablo 2.3 de yer almaktadır.

Tablo 2.3

Gelişimsel Yetersizliği Olan Kardeş Özellikleri

GY Kardeş Numaraları	Tanı	Yaş	Cinsiyet	Doğum Sırası	Katılımcı Kardeşe İlişkin Sırası	Ailenin Yapısı
K1 Kardeşi	ZY	12	Erkek	2	Katılımcıdan küçük	Geniş aile (7 kişi)
K2 Kardeşi	OSB	16	Erkek	1	Katılımcıdan büyük	Çekirdek aile (3 kişi)
K3 Kardeşi	ZY	7	Kız	3	Katılımcıdan küçük	Çekirdek aile (5 kişi)
K4 Kardeşi	OSB	8	Erkek	3	Katılımcıdan küçük	Çekirdek aile (6 kişi)
K5 Kardeşi	ZY	20	Erkek	8	Katılımcıdan büyük	Çekirdek aile (5 kişi)
K6 Kardeşi	OSB	8	Erkek	3	Katılımcıdan küçük	Çekirdek aile (6 kişi)
K7 Kardeşi	OSB	10	Kız	3	Katılımcıdan küçük	Çekirdek aile (5 kişi)

[Tablo 2.3 (Devam) *Gelişimsel Yetersizliği Olan Kardeş Özellikleri*]

K8 Kardeşi	OSB	15	Erkek	3/4	İkiz	Çekirdek aile (6 kişi)
K9 Kardeşi	ZY	14	Erkek	5/6	İkiz	Geniş aile (9 kişi)
K10 Kardeşi	OSB	18	Erkek	2	Katılımcıdan büyük	Çekirdek aile (4 kişi)
K11 Kardeşi	ZY	17	Erkek	1	Katılımcıdan büyük	Çekirdek aile (4 kişi)
K12 Kardeşi	OSB	13	Erkek	3	Katılımcıdan küçük	Çekirdek aile (6 kişi)
K13 Kardeşi	OSB	11	Erkek	2	Katılımcıdan küçük	Çekirdek aile (5 kişi)
K14 Kardeşi	OSB	13	Erkek	3	Katılımcıdan küçük	Çekirdek aile (6 kişi)
K15 Kardeşi	OSB	9	Erkek	2	Katılımcıdan küçük	Çekirdek aile (5 kişi)
K16 Kardeşi	OSB	7	Erkek	3	Katılımcıdan küçük	Çekirdek aile (7 kişi)
K17 Kardeşi	OSB	12	Kız	2	Katılımcıdan büyük	Çekirdek aile (3 kişi)
K18 Kardeşi	OSB	5	Erkek	3	Katılımcıdan küçük	Çekirdek aile (5 kişi)

13 kardeş OSB, 5 kardeş ZY tanısı almıştır. GY olan kardeşlerden 15 tanesinin cinsiyeti erkek, 3 tanesinin cinsiyeti kızdır. GY olan kardeşlerin doğum sırasına baktığımızda 11 kardeş katılımcıdan küçük; 5 kardeş katılımcıdan büyük ve 2 kardeş katılımcı ile ikizdir. Katılımcılardan 16 tanesi çekirdek ailede; 2 tanesi geniş ailede yaşamaktadırlar.

2.3 Veri Toplama Araçları

Çalışmada veri toplama aracı kişisel bilgi formu, kardeş bilgi formu ve açık uçlu sorulardan oluşan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Katılımcıların çalışmaya gönüllü katıldıklarına dair ve ailelerin katılımcıların çalışmaya katılmasına izin verdikleri gönüllü katılım formu kullanılmıştır.

2.3.1 Gönüllü katılım formu

Gönüllü katılım formu, katılımcıya çalışma hakkında bilgi vermek ve çalışmaya gönüllü olarak katıldıklarına dair taahhütü içermektedir. Gönüllü katılım formu; veli bilgilendirme formu ve katılımcı gönüllü katılım formu olmak üzere iki form halinde EK-1’de yer almaktadır. Katılımcıların birçoğunun yaşı 18’den küçük olduğu için ilk olarak ailelerden çalışmaya gönüllü olarak katılıp katılamayacakları için izin alınmıştır. Velilere çalışmanın amacı, katılımcı grubunun özelliği, sürecin nasıl yürütüleceği hakkında bilgi

verilmiştir. Görüşme sırasında ses kaydı alınıp kaydın yazılı hale getirileceği, elde edilen verilerin sadece bilimsel amaç için kullanılacağı ve ses kayıtlarının sadece tez danışmanı ile paylaşılacağı; başkası ile paylaşılması gerektiğinde yazılı izin alınacağı belirtilmiştir. Çocuğunun çalışmaya gönüllü olarak katılacağı ve veli olarak katılmasına onay verip vermediği sorulmuş ve taahhütname için onayı alınmıştır. Daha sonra katılımcılarla görüşülmüş ve çalışmanın amacı, katılımcı grubunun özelliği, sürecin nasıl yürütüleceği hakkında bilgi verilmiştir. Ardından katılımcıya ses kaydı alınıp kaydın yazılı hale getirileceği, elde edilen verilerin sadece bilimsel amaç için kullanılacağı ve ses kayıtlarının sadece tez danışmanı ile paylaşılacağı; başkası ile paylaşılması gerektiğinde yazılı izin alınacağı belirtilmiştir. Katılımcının istediği zaman ya da rahatsız hissettiği zaman ayrılma hakkına sahip olduğu belirtilmiştir. Ardından tez yazarı ve tez danışmanının iletişim bilgileri paylaşarak çalışma hakkında bilgi almak istediği zaman ulaşılacağı vurgulanmıştır. Son olarak çalışmaya gönüllü olarak katılıp katılmadığı sorulmuş ve taahhütname için onayı alınmıştır.

2.3.2 Kişisel bilgi formu

Kişisel bilgi formu, katılımcının kendisi ve ailesi hakkındaki bilgilere ulaşmak için kullanılmıştır ve EK-2’de yer almaktadır. Araştırmanın, demografik bilgilerine uygun katılımcıları belirlemek amacıyla oluşturulmuştur. Kişisel bilgi formunda katılımcının isim-soyisim, yaş, cinsiyet, yaşadığı il, okul bilgisi, herhangi bir sağlık sorunu olup olmama durumu, kardeş sayısı, kaçınıcı çocuk olduğu, evde kaç kişi yaşadıkları, anne-babanın birliktelik durumu ve aile ile ilgili belirtilmek istenen başka bir bilginin olup olmadığına dair bilgiler elde edilmiştir.

2.3.3 Kardeş bilgi formu

Kardeş bilgi formu, ZY ya da OSB tanısı almış kardeşiyle ilgili bilgilere ulaşmak için kullanılmıştır ve EK-3’te yer almaktadır. Özel gereksinimli kardeşin ismi-soy ismi, cinsiyeti, yaşı, kaçınıcı çocuk olduğu, katılımcı ile arasındaki yaş farkı, katılımcı kardeşten büyük mü küçük mü olduğu, tanısı, tanı aldığı ya, özel eğitime başlama yaşı ve yaşadığı il olmak üzere katılımcının özel gereksinimli kardeşine ilişkin demografik bilgiler elde edilmiştir. Ayrıca birtakım sorular ile görüşmeye ön hazırlık yapılmıştır. Bunlar;

- Kardeşinin özel gereksinimli olduğunu kaç yaşında ve kimden öğrendiği;
- Kardeşinin tanısından sonra eğitsel ya da psikolojik bir destek alıp almadığı,
- Kardeşinin ZY ya da OSB dışında etkilendiği herhangi bir yetersizliği ya da süregelen hastalığın olup olmadığı,
- Özel gereksinimli kardeşinizle ilgili belirtmek istenilen başka bilgi olup olmadığı

soruları sorulmuş ve katılımcı ve kardeşine ilişkin detaylı bilgiler edinilmiştir.

2.3.4 Görüşme soruları formu

Görüşme, belirlenen örnekleme grubuna uygun olarak katılımcıların yaşam deneyimlerini ortaya koymak için sorulan açık uçlu sorulara verilen cevaplar üzerinde durulur. Görüşme soruları üç şekilde olabilmektedir; yapılandırılmış, yarı yapılandırılmış ve yapılandırılmamış görüşme soruları (Silverman, 2018). Bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme soruları kullanılmıştır ve EK-4'te yer almaktadır. Yarı yapılandırılmış görüşmede açık uçlu sorular kullanılır ve sorular önceden belirlenmiştir. Ancak görüşme sırasında yeni konunun açılması neticesinde yeni soruların sorulması ya da verilen cevabı netleştirmek adına yeni sorular sormayı içerir. Görüşmede sorulan sorular, verilen cevapların tamamı yazı haline getirilir ve araştırmada kullanılacak verileri oluşturur (Güler vd. 2015).

Çalışmada kullanılan soruların bir kısmı tez danışmanının daha önceden hazırlanmış olan bir çalışmada da kullanılmıştır. Daha önce yapılmış olan çalışma için tez yazarı (Esra Dönmez) ve tez danışmanından (Serhat Odluyurt) mail yoluyla yazılı izin alınmıştır. Çalışmanın konusuna göre bazı sorular çıkarılmış, bazı sorular eklenmiş, bazı sorularda gelişim dönemine göre revize edilmiştir. Soruların kapsam geçerliliği için 2 farklı uzmandan uzman görüşü alınmıştır. Uzmanlar, soruların çalışmanın amacına uygun olduğunu belirterek düzenlemeye gerek olmadığına ilişkin görüş belirtmişlerdir. Katılımcılara sorulmak üzere geliştirile "Yarı yapılandırılmış görüşme formu"nda 11 adet ana 18 adet yan olmak üzere toplam 21 adet açık uçlu soru bulunmaktadır.

2.4 Veri Toplama Süreci

Veri toplama sürecine ilişkin detaylı açıklamalar bu kısımda yer almaktadır. Çalışmada kullanılacak sorular ve diğer formlar belirlendikten sonra veri toplama süreci başlamıştır.

2.4.2 Etik ilkeler

Çalışma yürütülürken araştırma etik ilkelerine bağlı kalınmıştır. İlk olarak görüşme soruları ve bilgi formları daha önceki bir çalışmada kullanıldığı için (Dönmez, 2019), yazarın ve tez danışmanının yazılı izni alınmıştır. Ardından “Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurullarına Sunulacak Taahhütname” kapsamına bağlı kalarak Etik Kurul İzni kapsamında gerekli etik izinler alınmıştır. Bu ilkelere bağlı kalarak çalışma yürütülmüştür.

2.4.3 Görüşme ilkeleri

İlk olarak katılımcıların birçoğunun yaşı 18’den küçük olduğu için velilerden onay alınmıştır. Onay veren veliler ile görüşüldükten sonra katılımcı adayları olan çocuklarla görüşülmüş ve çalışma hakkında detaylı bilgi verilmiştir. Çalışmaya katılıp katılmayacakları sorularak onayları alınmış ve görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Katılımcılar rahatsız hissettikleri an çalışmayı bırakabilecekleri söylenmiştir. Ayrıca görüşmelerin ses kaydının alınması içinde sözlü ve yazılı izin alınmıştır. Katılımcıların farklı illerde bulunması sebebi ile; aynı ilde bulunanların yüz yüze görüşme için müsaitlik durumunun olmaması sebebi ile görüşmeler online (telefon üzerinden) gerçekleştirilmiştir. Yazılı onay için katılımcılara formlar mail ya da whatsapp üzerinden gönderilerek imzalayıp tekrar göndermeleri istenmiştir.

Görüşmeler yürütülürken katılımcılardan içten, samimi ve doğru yanıtlar vermeleri istenmiştir. Verdiği cevapların çalışmaya katkı sağlayıp araştırmacıya destek olmak amaçlı değerlendirileceği belirtilmiştir. Sorular formda yer aldığı şekliyle sorulmuştur. Ancak katılımcıların anlamadığı sorularda soruların içeriği açıklarak ya da örnekler verilerek soruları tam olarak anlayıp kendilerini en iyi ifade eden cevaplar vermesi sağlanmıştır. O an cevap vermedikleri soruya tekrar dönülebileceği belirtilerek geçilebileceği vurgulanmıştır. Katılımcıların verdiği cevaplar kısa olduğu zaman ‘biraz daha açar mısın, bir örnekle açıklayabilir misin’ tarzı sorularla cevapların içeriği zenginleştirilmeye çalışılmıştır.

2.4.4 Verilerin toplanması

Çalışma için gerekli verileri toplamak için öncelikle katılımcılar belirlenmiştir. Bunun için bazı ölçütler belirlenmiştir. Bunlar;

- Tanı alan özel gereksinimli kardeşin ZY ya da OSB tanısının olması,
- Katılımcının liseye devam etmesi ve yaşının 14-19 aralığında olması,
- Katılımcının herhangi bir yetersizliğinin olmaması,
- Çalışmaya gönüllü olarak katılması

ölçüt olarak belirlenmiştir. Katılımcıları belirlemek için ilk olarak araştırmacının görev yaptığı okulda ölçütleri karşılayan bir katılımcı ile pilot görüşme yapılmıştır. Ardından pilot görüşme için danışmanın onayı alındıktan sonra aynı okulda kriterlere uygun öğrencilerin velileri ile iletişime geçilmiş onayları alındıktan sonra telefon üzerinden sesli olarak görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

2.4.5 Araştırmacının ve danışmanın rolü

Araştırmacı Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü, Zihin Engelliler Eğitimi Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisidir. Araştırmacı Eğitim Bilimlerinde Araştırma Yöntemleri, Bilim Etiği ve Araştırma Teknikleri ve alanı ile ilgili dersleri almıştır. Araştırmacı görüşmeler sırasında nesnel, esnek bir duruş sergileyerek sorulara içten, samimi ve doğru yanıtlar verilmesini sağlayan görüşmeci rolü oynamıştır.

Danışman Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü, Engelliler Araştırma Enstitüsünde Prof. Dr. Ünvanı ile öğretim görevlisi olarak çalışmaktadır. Danışman nitel araştırma alanında birçok çalışması bulunmakta ve hem yüksek lisans hem de doktora seviyesinde öğrencilere nitel araştırma konusunda rehberlik etmektedir. Danışman bu çalışmada; çalışmanın yürütülmesi ve sürecin takibi, verilerin toplanma sürecinde rehberlik etme ve yönlendirme, verilerin güvenilirliğine ilişkin uzman görüşünde bulunma ve tez sürecinin nitelikli olarak yürütülmesi için danışmanlık sürecini yürütmüştür.

2.4.6 Görüşme özellikleri

Görüşme özelliklerine ilişkin bilgiler Tablo 2.4 de yer almaktadır.

Tablo 2.4

Görüşme Özellikleri

Katılımcı Numaraları	Görüşme şekli	Görüşme tarihi	Görüşme yeri	Görüşme süresi	Görüşme dökümü sayfa sayısı
K1	Online	13.10.2024	Telefon görüşmesi	13.39	7
K2	Online	7.10.2024	Telefon görüşmesi	15.03	8
K3	Online	3.10.2024	Telefon görüşmesi	19.42	9
K4	Online	11.10.2024	Telefon görüşmesi	16.29	8
K5	Online	13.10.2024	Telefon görüşmesi	13.33	8
K6	Online	13.10.2024	Telefon görüşmesi	12.39	8
K7	Online	13.10.2024	Telefon görüşmesi	10.26	7
K8	Online	14.10.2024	Telefon görüşmesi	13.34	8
K9	Online	2.10.2024	Telefon görüşmesi	14.52	8
K10	Online	6.10.2024	Telefon görüşmesi	11.52	6
K11	Online	13.10.2024	Telefon görüşmesi	10.26	6
K12	Online	9.10.2024	Telefon görüşmesi	12.29	7
K13	Online	10.10.2024	Telefon görüşmesi	15.13	8
K14	Online	9.10.2024	Telefon görüşmesi	13.41	7
K15	Yüzyüze	1.10.2024	Okul (Sınıf)	13.14	9
K16	Online	14.10.2024	Telefon görüşmesi	18	11
K17	Online	4.10.2024	Telefon görüşmesi	15.03	8
K18	Online	9.10.2024	Telefon görüşmesi	14.52	9

Görüşme ses kayıtları toplam 250.1 dakika sürmüştür. Dakikaların ortalaması ise görüşme başına 13.89’dur. Görüşme kayıtlarından en uzun görüşme 19.42 dakika; en kısa görüşme ise 10.26 dakika sürmüştür. Görüşmelerin yazıya dökümü ise toplam 138 sayfadan oluşmaktadır. Ortalama sayfa sayısı 7.6’dır. En fazla sayfa sayısı 11; en az sayfa sayısı 6’dır.

2.4.7 Pilot görüşme

Pilot görüşme için araştırmacının görev yaptığı okuldaki özel eğitim sınıfı öğrencilerinden liseye devam eden abisi olan bir öğrencinin velisi ile görüşülmüş ve onayı alınmıştır. Ardından katılımcı ile görüşülmüş ve çalışma hakkında bilgi verilip çalışmaya gönüllü katılımı için onayı alındıktan sonra ortak bir gün, saat belirlenerek pilot görüşme yüz yüze olacak şekilde gerçekleştirilmiştir. Pilot görüşme 14.38 dakika, dökümü ise 8 sayfa sürmüştür. Pilot görüşme yapıldıktan sonra danışmanın onayı alınmış ve veriler toplanmaya başlanmıştır. Pilot görüşme planlandığı gibi yürütüldüğü için, aksi bir durum olmadığı için uygulama verilerinde görüşme soruları tasarlandığı gibi uygulanmıştır.

2.5 Verilerin Analizi

Bu kısımda elde edilen verilerin toplanma ve analiz sürecine yer verilecektir.

2.5.2 Verilerin toplanması

Araştırmanın katılımcı grubunu belirlemek amacıyla araştırmaya uygun demografik özelliklere sahip; veli izni alınan gönüllü katılımcılara, araştırmacı tarafından gönüllü katılım formu katılımcılara sorularak doldurulmuştur. Ölçütleri karşılayan katılımcıların çalışmaya gönüllü katılımları için telefon üzerinden velileri ile görüşülüp onayları alınmıştır. Katılımcı ile bir ön görüşme yapılarak uygun olduğu zaman diliminde telefon üzerinden aranarak görüşmeler online olarak gerçekleştirilmiş ve ses kaydı altına alınmıştır. Sadece bir katılımcı ile yüz yüze görüşme yapılmıştır. Görüşmeler 2024 yılının, Ekim ayında gerçekleştirilmiştir. Katılımcılar ile yüz yüze görüşmeler çeşitli sebeplerden (farklı illerde bulunulması, online görüşmede katılımcıların kendilerini daha rahat ifade edeceğini belirtmeleri) kaynaklı görüşmeler online gerçekleşmiştir. Katılımcıların ve velilerin gönüllü katıldıklarına ilişkin onayı için gerekli formlar whatsapp yoluyla katılımcılara gönderilmiştir. Katılımcılar formları imzalayıp tekrardan whatsapp olarak araştırmacıya göndermiştir.

2.5.3 Verilerin dökümü

Ses kayıtlarının dökümü için yapay zeka destekli uygulamalardan destek alınmıştır. Ses kayıtları röportaj şeklinde yazıya aktarılmıştır. Ardından ses kayıtları tekrardan

dinlenilerek yazılı dökümlerin üzerinden geçirilerek kontrol edilmiştir. Ses kayıtları ve yazıya dökülü hallerinin güvenilirliğine ilişkin danışmanın görüşüne başvurulmuştur.

2.5.4 Verilerin analizi

Verilerin analizi betimsel analiz ve içerik analizi olmak üzere iki şekilde olmaktadır. İçerik analizi tümevarımcı yaklaşımı benimser ve konu derinlemesine ele alınır, planlanmayan temaların, kategorilerin oluşmasına zemin hazırlar. Betimsel analiz ise tümdengelimci yaklaşımı benimser ve konu yüzeysel ele alınarak mevcut temalar ele alınır (Yıldırım ve Şimşek, 2021). Bu çalışmada veriler betimsel analize göre analiz edilmiştir. Betimsel analizde verileri elde etmek için kullanılan görüşme sorularından temalar oluşturulur ve analiz edilir. Ardından temalara göre elde edilen veriler kodlanarak belirgin başlıklara-kodlara ayrılır. Elde edilen temalar ve kodlar betimlenerek bulgular kısmı oluşturulur ve bu kısımda doğrudan alıntılara yer verilir. Son olarak elde edilen bulgular yorumlanır. Çalışmada elde edilen temalar, kodlar birbiri ile ilişkilendirilerek ya da ayrıştırılarak analiz edilir (Yıldırım ve Şimşek, 2021).

2.5.5 Temaların belirlenmesi

Temaları belirlemek için görüşme sorularından yararlanılmıştır. Sorular dahilinde 8 ana tema, 21 alt tema oluşturulmuştur.

2.5.6 Kodların oluşturulması

Alt temalardan yola çıkarak katılımcıların verdikleri cevaplara göre kodlar oluşturulmuştur. Kodlardan benzer cevaplar ortak başlık altında birleştirilmiş ve 60 tane kod ortaya çıkmıştır. Kodları oluştururken birbirine benzeyen ancak farklı kelimelerle ifade edilmiş yanıtlar uygulayıcının yorumu da katılarak birleştirilmiştir. Örneğin “kardeşinde ne gibi değişiklikler var?” sorusuna bir katılımcı “bizimle göz teması kurmuyordu” derken başka bir katılımcı “bizimle konuşmuyor, seslendiğimizde bize bakmıyordu” diye yanıt verirken başka bir katılımcı “hep kendi başına oynuyor, bizimle oynamıyor” vb. cevaplar vermiştir. Bu özellikler “İletişim ve sosyal etkileşim sorunları” başlığında toplanarak kodlanmıştır. Verilen cevaplar yazılmış ve aynı başlıkta bir araya gelebilecek cevaplar ortak kod olarak ele alınmıştır.

2.5.7 Kodların ve temaların düzenlenmesi

Belirlenen kodlar ve temalar tekrar gözden geçirilmiştir. Ortak başlık altında birleşebilecek temalar, alt temalar ve kodlar oluşturulmuştur. Uygulamacı temalar, alt temalar ve kodları gruplandırdıktan sonra tez danışmanı da temalar, alt temalar ve kodları gruplandırmıştır. İki farklı gruplandırma işlemi karşılaştırılmış ve büyük oranda benzer gruplandırma işlemi yapılmıştır; ayrı gruplandırmalar gözden geçirilerek görüş birliğine varılmıştır. Gözden geçirme neticesinde 8 ana tema, 21 alt tema ve 60 kod belirlenmiştir.

2.5.8 Bulguların tanımlanması ve yorumlanması

Her bir tema için ayrı ayrı bulgular için alt başlıklar seçilmiştir. Temalar çerçevesinde ele alınarak ayrı ayrı incelenmiştir. Doğrudan alıntılara da yer vererek bulgular yorumlanmıştır. Daha sonra birbiri ile bulgular birbiri ile ilişkilendirilerek ortak ele alınarak yorumlanmıştır.

2.5.9 Güvenirlik ve inandırıcılık

Geçerlik elde edilen bulguların doğruluğu ve genellenebilirliği; güvenilirlik ise tutarlılık, inandırıcılığı ifade eder (Altheide ve Johnson, 1994; Silverman, 2018). Nitel araştırmalarda veri toplama aracı ölçmek istediği özellikleri ne denli doğru olarak ölçüyorsa o denli geçerlidir. Aynı zamanda çalışmanın sonuçları benzer durumlara, olaylara, kişilere genellenmesi ne derece yüksekse geçerliği o derece yüksektir. Nitel çalışmalarda, aynı çalışma benzer kişilerle tekrar edildiğinde aynı sonuçları doğurmayabilir. Çünkü nitel araştırmalarda insan ve koşulları sürekli değişen, gelişen bir grafik çizer (Yıldırım ve Şimşek, 2021). Nitel araştırmalarda geçerlik ve güvenilirlik güven duyulabilirlik süreci ile sağlanır. Güven duyulabilirlik ise çalışmanın inandırıcılığı, aktarılabilirliği, tutarlılığı ve doğrulanabilirliği ile sağlanır (Arslan, 2022). Bu çalışmada da soruların kapsam geçerliliği için 2 farklı uzmandan uzman görüşü alınıp görüş birliğine varılmıştır. Ses kayıtları uygulama aracılığıyla yazıya dökülmüş ve ardından tekrar tüm kayıtlar dinlenerek doküman düzenlenerek verilerin doğru aktarılması sağlanmış ve danışmanın onayı alınmıştır. Temalar, alt temalar ve kodlar içinde yine uzman görüşü alınıp görüş birliğine varılmıştır. Kodların birleştirilmesi ve frekansların doğruluğu, tutarlılığı içinde uzman görüşüne başvurulmuştur. Çalışmadan elde edilen veriler ile

alanyazın taraması sonucu elde edilen veriler birbirini desteklemekte ve tutarlılık oluşturmaktadır.



3 BULGULAR

Bulgular, ana temalardan yola çıkarak 8 ana başlık altında ele alınmıştır. Ana temalardan oluşturulan bulgular, alt temalardan oluşan alt başlıklarda incelenecektir. Bulgular detaylı olarak ele alınacak ve alıntılarla desteklenerek aktarılacaktır. Temalar, alt temalar ve kodlara ilişkin veriler Tablo 3.5 de yer almaktadır.

Tablo 3.5

Ana Temalar, Alt Temalar ve Kodlar

Ana Temalar	Alt Temalar	Kodlar
Özel Gereksinimin Farkına Varma ve Öğrenme İlişkin Deneyimler	Özel gereksinimin farkına varma ve gözlemlenen değişiklikler	İletişim ve sosyal etkileşim sorunları Sınırlı ilgi ve takıntılı davranışlar Fiziksel ve duygusal sorunlar Öğrenme sorunları Farklılık
	Özel gereksinimi öğrenme biçimine ilişkin deneyimler	Aile bireylerinden öğrenme Hastane aracılığıyla öğrenme Kendisinin fark etmesi Tanı olarak öğrenme Farklılık, gerilik olarak öğrenme
	Özel Gereksinime İlişkin Algı (Duygu/Düşünceler ve Bunların Süreç İçerisinde Değişimi; Özel Gereksinimin Ne İfade Ettiği)	Olumlu duygular Olumsuz duygular Hatırlayamama
	Özel gereksinim durumu öğrenildiğinde ortaya konan duygu ve düşüncelerin süreç içerisindeki değişimi	Duygularda bir değişiklik olmaması Olumlu duygular Kabul ve beklentiye ilişkin değişimler
	Özel gereksinimin ne ifade ettiğine dair görüşler	İletişim ve sosyal etkileşim sorunları Sınırlı ilgi ve takıntılı davranışlar Fiziksel ve duygusal sorunlar Öğrenme sorunları Farklılık

[Tablo 3.5 (Devam) Ana Temalar, Alt Temalar ve Kodlar]

Özel Gereksinimin Çevre ile İlişkilere ve Bakış Açısına Etkisine İlişkin Görüşler	Anne ile olan ilişkilere etkisi	Herhangi bir etki hissetmeme Olumsuz etki
	Baba ile olan ilişkilere etkisi	Herhangi bir etki hissetmeme Olumsuz etki
	Diğer kardeşlerle ilişkilere etkisi	Herhangi bir etki hissetmeme Olumsuz etki
	Diğer akrabalarla ilişkilere etkisi	Herhangi bir etki hissetmeme Olumsuz etki
	Diğer bireylerle ilişkilere etkisi	Herhangi bir etki hissetmeme Olumsuz etki Olumlu etki
Özel Gereksinimin Hayata Etkisine Yönelik Görüşler	Özel gereksinimin diğer insanlara yönelik bakış açısına etkisi	Bakış açısında değişiklik olmaması Olumlu bir bakış açısına sahip olma
	Özel gereksinimin rol ve sorumluluklara etkisi	Rol ve sorumluluklarda değişiklik olmaması Rol ve sorumlulukların artması
	Özel gereksinimli kardeşe ilişkin ailenin katılımcıdan beklentileri	Beklentilerin artması/değişmesi Beklentinin olmaması
	Özel gereksinimin okul başarısına etkisi	Herhangi bir etki olmaması Olumsuz etki Olumlu etki
	Özel gereksinimin sınava hazırlık sürecine etkisi	Herhangi bir etki olmaması Olumsuz etki Olumlu etki
Özel Gereksinimin Geleceğe Etkisine Yönelik Görüşler	Özel gereksinimin üniversite ve meslek seçimine etkisine ilişkin deneyimler	Herhangi bir etki olmaması Kardeşinin tanısından kaynaklı ilgi duyulan mesleklerin olması ve bunlara yönelme
	Özel gereksinimin yaşanılan yeri değiştirmeye yönelik etkisi	Yaşanılan yeri etkilememesi Yaşanılan yere gelecekte etki etmesi Yaşanılan yeri daha önceden etkilemesi

[Tablo 3.5 (Devam) *Ana Temalar, Alt Temalar ve Kodlar*]

Özel Gereksinimli Kardeşin Eğitim Yaşamına Verilen Katkıya İlişkin Görüşler	Özel gereksinimli kardeşin eğitim sürecine verilen katkıya ilişkin deneyimler	Eğitim sürecinde yer almama Eğitim sürecine katkı sağlamama
Özel Gereksinime İlişkin İhtiyaç Duyulan Desteklere İlişkin Görüşler	İhtiyaç duyulan desteklere ilişkin deneyimler	Desteğe ihtiyaç duyma Desteğe ihtiyaç duymama
Özel Gereksinimli Kardeşe Yönelik Korku, Endişeler ve Beklentilere İlişkin Görüşler	Özel gereksinimli kardeşin yaşantısına ilişkin endişe ve korkular	Herhangi bir korku ve endişenin olmaması Kardeşin kendi kendine yetememesine ilişkin endişelerin olması Kendine ilişkin endişe
	Özel gereksinimli kardeşe yönelik beklentiler	Herhangi bir beklentinin olmaması Bağımsız yaşam becerilerini edinmesi Okul başarısı ve meslek edinme Tanının kalkması

3.1 Özel Gereksinimin Farkına Varma ve Öğrenme Biçimine İlişkin Deneyimler

Özel gereksinimin nasıl farkına varıldığına ve özel gereksinimi kimden, ne olarak, nasıl öğrenildiğine dair elde edilen veriler “Özel gereksinimin farkına varma ve gözlemlenen değişiklikler” ve “Özel gereksinimi öğrenme biçimine ilişkin deneyimler” olarak ele alınacaktır.

3.1.1 Özel gereksinimin farkına varma ve gözlemlenen değişiklikler

“Kardeşinin özel bir gereksinimi olduğunu nasıl fark ettin? Kardeşinizde ne gibi değişiklikler vardı?” sorusu 18 katılımcıya sorulmuştur. Katılımcılardan 12’si iletişim ve sosyal etkileşim sorunları, 8’i sınırlı ilgi ve takıntılı davranışlar, 4’ü fiziksel ve duygusal sorunlar, 4’ü öğrenme sorunları ve 2 katılımcıda farklılık olarak ifade etmiştir. Veriler Tablo 3.6 da yer almaktadır.

Tablo 3.6*Gelişimsel Yetersizliğin Farkına Varma ve Gözlemlenen Değişiklikler*

Kodlar	Frekans
İletişim ve sosyal etkileşim sorunları	12 (K1, K2, K4, K5, K6, K8, K10, K12, K14, K15, K16, K18)
Sınırlı ilgi ve takıntılı davranışlar	8 (K3, K4, K7, K10, K12, K13, K14, K16)
Fiziksel ve duygusal sorunlar	4 (K5, K9, K11, K18)
Öğrenme sorunları	4 (K7, K9, K15, K17)
Farklılık	2 (K7, K11)

İletişim ve sosyal etkileşim sorunu olarak cevap veren katılımcılar arasından K1 “*Cümle kuramıyordu. Uzun cümleler kuramıyordu.*” olarak, K2 “*Normale göre bir şeyi sürekli tekrarlıyordu. Bir şeyi sürekli... Ne denir? Her şeyi soruyordu. Sürekli yani, yardım istiyordu. Böyle normal arkadaşlık kurmak yerine hep kendi takılıyordu. Kimseyle böyle çok yanına almıyordu.*” olarak düşüncesini belirtmiştir. K5, “*Yani ilk başta benden önce yürümesi lazımdı misal. Yani benden bayağı bir sonra yürümeye başladı. O var. Konuşamama sorunu oldu. Yani ben ondan önce konuşmaya başladım, o benden daha sonra, konuşamadı işte. Şu anda da kendisi, yani biz ne dersek anlıyor ama kendisi konuşamıyor ama yapıyor dediklerimizi. O kendi idrak edemiyor. Ne zaman, ne yapacağını bilmiyor...*”, K6, “*Şey, bizle göz temasından kaçınıyordu. İletişime çok geçemiyorduk öyle. En sonra bu şey olsun, çizgi film çok izlediği için onların adlarını tekrarlıyordu. Başka da... Başka bir yere gittiğimizde öyle kalabalıkta şey kaçıyordu yani öyle. Konuşmuyordu öyle. Genelde hep bizle konuşuyordu yani öyle. İletişime geçmiyordu yani öyle. Göz teması olsun.*”, K8, “*Hocam soru soruyorduk ne bileyim cevap falan veremiyordu. Cevap verme yeteneği yoktu. Ben öyle sandım. Bir soru sorduğunda bizim sorduğumuz soruyu tekrar ediyordu. Cevap veremiyordu.*”

Kardeşinde gördüğü değişiklikler arasından sınırlı ilgi ve takıntılı davranışları fark edenlere baktığımızda K3 “*Yani şey bir çocuk. Yani hareketli, durmadan ilgi istiyor, bir şey istiyor. Yani şu an mesela daha iyi. Anlaşıyoruz, sohbet ediyoruz, konuşuyoruz beraber. Ama öncesinde öyle değildi tabii ki. Yani büyüyene kadar, bir iki sene önce böyle değildi yani. Daha yeni yeni böyle oluyor.*” olarak, K4, “*Bir de kendi koşup zıplıyordu. Böyle tipler vardı.*”, K7, “*Onun dışında hareketleri tuhaf. Tekrarlanan hareketleri vardı. Onun dışında... Bir şeyi çok seviyor anlık olarak. Ondan sonra bir daha yüzüne*

bakmıyor.”, K10, “garip hareketleri, huyları olmasaydı. Yani bizim gibi olmaması.”, K14, “Hareketlerinde değişiklik vardı. Mesela sürekli yerinde tepinme, zıplama gibi davranışları vardı.” olarak tanımlamıştır.

Fiziksel ve duygusal sorunlar olarak nitelendirenler arasından K5, “...yani ilk başta benden önce yürümesi lazımdı misal. Yani benden bayağı bir sonra yürümeye başladı... Yani lavabo ihtiyacını bile kendisi yapamıyordu annem götürmediği dışında.”, K9, “Annem doktora götürdü. Küçüklüğünden yani bebekken doktora götürdü. Kontrolde oldu. Sonradan testler sonucu meydana geldi. Normal çocuklara göre yürüyemiyordu. Yürümesi sıkıntı. El, ayak sakatlık vardı ama şu an iyileşmiş vaziyette yani.”, K11, “Göremiyor hocam. Mesela bir hareket yapıyorduk, başka bir yere bakıyordu.”, K18, “Aslında şöyle oldu. Bir korku yaşadı. Evimizde bir kaza oldu. Mutfak dolaplarımız düştü birden. Ondan sonra, o zamana kadar çok güzel bir konuşuyordu. O olayda çok büyük bir korku yaşadı. Ondan sonra konuşamaması gerilediği için biz doktora götürdük. Çok fazla doktora girdi. Hiçbir şekilde sorun yaşamadık. Son gitti artık hani küçük ya, küçükler sıkılır ya. Artık son girdiği doktora bu teşhisi koydu. Yani o sıkıldığı için dediklerine cevap vermedi. Sadece o sebeple özel eğitime başvurduk, dil eğitimi için. Ama herhangi bir otizm belirtisi yok. Ama geçen seneden itibaren gidiliyor. Yani şu an özel eğitime gittiğinden beri çok güzel bir şekilde dil aksanı değişti. Çok güzel konuştu. Yani dinliyor, oturuyor. Çoğu şeyin eğitimini aldı konuşuyor da. Öncesinde biraz daha fazla korkuyordu. Çok taze olduğu için. Bir de hani söylemek istediği kelimeleri söyleyemiyordu. Yani çocuk konuşmaya başlar ya hani. O şekilde konuşuyordu. Sadece anne, baba diyordu. Bir de korkuyordu. Hani ufak bir ses yükselmesi bile onu biraz ürkütüyordu. Ama bu korkuları yendi şimdi.” olarak cevaplandırmışlardır.

Kardeşinde gördüğü değişiklikleri öğrenme sorunu olarak tanımlayanlardan K7, “Diğer çocuklardan geç anlıyor, geç öğreniyor.”, K15, “Değişiklikler vardı ama hiç hatırlamıyorum. İlk önce diğer çocuklar gibiydi. Ondan sonra işte, şey olduğunu öğrendim. Konuşamaması. Derdini anlatamaması. Yemeğini kendi başına yiyemiyor. Arkadaşlarıyla oynamıyor. Yaşıtlarından geride.” olarak tanımlamışlardır. Farklılık olarak tanımlayanlar K7, “...diğer çocuklardan farklı hareketleri var.”, K11, “...zihinsel olarak da bir şey fark etmedim. Ama işte görmediği için yaşıtları gibi değil, nasıl desem farklı biraz...” olarak tanımlamıştır.

3.1.2 Özel gereksinimi öğrenme biçimine ilişkin deneyimler

“Kardeşinin tanısını kimden, ne zaman, nasıl öğrendin?” sorusu katılımcılara sorulmuştur. Katılımcılardan 15’i aile bireylerinden, 5’i doktor aracılığıyla hastaneden ve 5’i kendisi kardeşinin durumunu öğrendiğini ifade etmiştir. Veriler Tablo 3.7 de yer almaktadır.

Tablo 3.7

Gelişimsel Yetersizliği Öğrenme Biçimine İlişkin Deneyimler

Kodlar	Frekans
Tanı olarak öğrenme	17 (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K11, K12, K13, K14, K15, K16, K17, K18)
Aile bireylerinden öğrenme	15 (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K10, K12, K13, K14, K15, K16, K17)
Hastane aracılığıyla öğrenme	5 (K9, K11, K13, K15, K18)
Kendisinin fark etmesi	5 (K2, K5, K8, K9, K14)
Farklılık, gerilik olarak öğrenme	1 (K10)

K1, “11 yaşındayken öğrendim. Annemden öğrendim. Kardeşinde dil konuşma geriliği var dediler bana.”, K4, “Ben öğrendiğimde 9 yaşındaydım ve annemden öğrendim. 4 yaşında tanı kondu, tanı biraz geç konuldu. Önce zihinsel engelli tanısı alındı. 2 sene sonra atipik otizm. Yani aslında 4 yıldır mücadele veriyoruz. 4 yıl oldu öğreneli. İlk başta zaten zihinsel engelli şeklinde şey yaptık. Daha sonradan ise annem şeylere götürdü, psikiyatriye falan öyle. Asla psikiyatriye de tanı koyamadı. Rehabilitasyon merkezlerindeki hocalar söyledi. O şekilde öğrendim. Annem söyledi.”, K5, “Ben kendi kendime idrak ettim. Sonradan annem görüp bunun nasıl bir şey olduğunu anlattı bana. Pek hatırlamıyorum. Hani onu da pek fazla demedi yani sonradan yani yavaş yavaş söyledi. Onu da hatırlamıyorum yani. O bayağı bir uzun zaman oldu.”, K10, “Üç buçuk yaşında tanı aldı ve özel eğitime başladı. Ben yani doğduğumdan beri biliyorum yani otizmlili olduğu da söylendi birkaç defa. Annem ve babam tarafından, nasıl davranacağım öğretildi.” K16 “4.5 yaşında, raporu 4.5 yaşında belli oldu. Özel eğitime de ne zaman rapor aldıysak o zaman başladı, 4.5 yaşında başladı. Hocam, ben 12 yaşında annemden öğrendim. Annem dedi ki kardeşiniz otizm. Yani o da zaten belliydi hocam. İçerideyiz, bizle hiç konuşmuyordu, gidiyoruz diğer odaya. Yani bizle doğru düzgün durmuyordu.”

ve K17 “5 yaşında tanı aldı. Galiba tanıyı aldıktan sonra hemen başlamıştı. 4 buçuk, 5 yaşında işte o zamanlarda. Annemden öğrendim tabi. Annem işte, zaten ben de bununla birlikte yani tanıyı öğrendiklerinde de yanındaydım zaten ben annemin de. Çok fazla hatırlamıyorum o zamanları, ama şu anda yani tanısı olduğunu biliyorum. Bir, annemin arkadaşı vardı, onun çocuğundan anladılar. Geldiler işte eve, dediler ki bu iki kardeşten farklı dediler yani. Birbirinden de farklı, yaşitlarından da farklı dediler. Onun da oğlu otizmliydi. İşte anladılar, sonra tanı falan konuldu. Ben zaten küçüktüm o yaşlarda, hatırlamıyorum çok fazla, 7-8 yaşındaydım. Onun dışında da yani öyle devam ediyoruz. Tanısı konuldu, eğitime devam ediyor.” olarak yanıt vermişlerdir.

Tanıyı doktor aracılığıyla hastaneden öğrenenlerin cevaplarına baktığımızda K9, “4 yaşında tanı aldı. Birinci sınıftan beri özel eğitimde. Ben 7-8 yaşlarında annemden öğrendim. Yani genel, baba küçüklükten beri olmadığı için kontrollere beraber gidiyorduk o sırada öğrendim, özel bir açıklaması olmadı.”, K11, “5 yaşlarında tanı aldı ve 10 yaşlarında özel eğitime başladı. Bana kimse söylemedi. Ben de oradaydım yani. Hastanede, doktordan öğrendik. Aileme söylerken ben de yanımdaydım, orada duydum.”, K18, “Toplu öğrendik bunu biz. Yaklaşık geçen sene, bir buçuk sene olmuştur. Yani bir sene, bir buçuk sene arası. Şüphelendiği için, şüphelendiği gerekçesiyle...” olarak yanıtlar vermişlerdir.

Kendiliğinden durumu fark edenlere baktığımızda K2 “O tanıya koyduktan sonra böyle yeni doğmuşum. 6-7 yaşlarında tam böyle biliyorum. Annemden öğrendim. 6-7 yaşlarında falan öğrendim. Yani bahsetmedi de çok. Ben görmüştüm, sormuştum ona. Kendim fark ettim, bunun üstüne annem bana bilgi verdi.” olarak ifade ederken, K5, “Ben kendi kendime idrak ettim. Sonradan annem görüp bunun nasıl bir şey olduğunu anlattı bana. Pek hatırlamıyorum. Hani onu da pek fazla demedi yani sonradan yani yavaş yavaş söyledi. Onu da hatırlamıyorum yani. O bayağı bir uzun zaman oldu.”, K9, “4 yaşında tanı aldı. Birinci sınıftan beri özel eğitimde..., özel bir açıklaması olmadı.”, K14, “Yani nasıl desem yavaş yavaş hani konuşmadığı için sürekli annem de üzüldüğü için, zaten ben anladım.” olarak cevaplandırmışlardır.

Öğrenme biçimleri, nasıl açıklandığı sorulduğunda ise 17’si tanı olarak açıklandığı, 1’i ise farklılık, akranlarından gerilik olarak kendilerine ifade edildiğini aktarmışlardır. Farklılık olarak öğrenen K10, “...Anne babandan öğrenmiştin. Ama otizmi farklılık

olarak anlattılar. Zihinsel bir engel değil. Daha çok...Nasıl desem? Farklılık yani kısaca.” olarak cevap vermiştir. Tanı olarak öğrenenlere baktığımızda K1, “...Kardeşinde dil konuşma geriliği var dediler bana.”, K4, “4 yaşta, tanı biraz geç konuldu. Önce zihinsel engelli tanısı alındı. 2 sene sonra atipik otizm... İlk başta zaten zihinsel engelli şeklinde şey yaptık. Daha sonradan ise annem şeylere götürdü, psikiyatriye falan öyle. Asla psikiyatriye de tanı koyamadı. Rehabilitasyon merkezlerindeki hocalar söyledi...”, K6, “4 buçuk yaşında zihin tanısı kondu ve özel eğitime başladı. Ya bana dediler ki kardeşinize otizm tanısı konuldu diye...”, K16, “... Annem dedi ki kardeşiniz otizm. Yani o da zaten belliydi hocam. İçerideyiz, bizle hiç konuşmuyordu, gidiyoruz diğer odaya. Yani biz de doğru düzgün durmuyordu.” olarak yanıtlar vermişlerdir.

3.2 Özel Gereksinime İlişkin Algı (Duygu/Düşünceler ve Bunların Süreç İçerisinde Değişimi; Özel Gereksinimin Ne İfade Ettiği)

Bu kısımda katılımcıların kardeşinin tanısına ilişkin hissedilen duygular ve düşüncelerin durumu ve bunların süreç içerisindeki değişimlerine yer verilecektir. Ayrıca katılımcıların kardeşlerinin tanısının onlar için ne ifade ettiğine ilişkin verilere de değinilecektir.

3.2.1 Özel gereksinim durumu öğrenildiğinde ortaya konan duygu ve düşünceler

“Kardeşinizin özel gereksinimli bir birey olmasını ilk fark ettiğinde ya da öğrendiğinde; Duygu, düşüncelerin ne oldu?” sorusu katılımcılara sorulmuştur. Katılımcılardan 14’ü olumsuz duygulara sahip olurken, 2 katılımcı olumlu duygular hissetmiş ve 2 katılımcıda ilk öğrendiğinde ne hissettiğini hatırlayamadığını aktarmıştır. Veriler Tablo 3.8 de yer almaktadır.

Tablo 3.8

Gelişimsel Yetersizlik Öğrenildiğinde Ortaya Konan Duygu ve Düşünceler

Kodlar	Frekanslar
Olumsuz duygular	14 (K1, K2, K3, K4, K5, K7, K8, K12, K13, K14, K15, K16, K17,K18)
Olumlu duygular	2 (K6, K9)
Hatırlayamama	2 (K10, K11)

Olumsuz duygu hissedenlerin cevaplarına baktığımızda K2, “*Yani garip hissettim. Neden normal bir kardeş gibi olmadığını sorgulamıştım.*”, K3, “*Yani üzüldüm tabii ki de kardeşinin diğerleri gibi oyun oynamasını, konuşmasını istiyorum tabi ki de. Ben hala daha istiyorum yürüsün, arkadaşları gibi olsun, eğlensin. Sadece bizim çevremizde, bizim yapabildiklerimizle yapabiliyor. Yani bizim yönetimimizde.*”, K5, “*Duygularım birazcık sarsıldı gibi bir şey oldu. Üzüntü oldu, üzüldüm birazcık. Üzülme vardı.*”, K7, “*Yani çok yani hatırlamadığım için herhalde, hatırlamıyorum yani o kadar. Yani biraz farklı hissettim, diğer çocuklara kıyasla... Farklılık duygusu.*”, K16, “*Hocam, ben biraz üzüldüm. Biraz üzüldüm yani öyle beklemiyordum, çok üzüldük yani hocam. Öyle beklemiyorduk.*”, K18, “*İlk öğrendiğimde şöyle, ben hiçbir zaman, yani tabi ki de bu Allah vergisi ama onu hiç göremedim yani. Otizmlili çocukları çok fazla araştırmaya başladım ben o dönemde. Hiçbir şekilde o tarz bir çocuk olmadığını biliyordum zaten. Çok zeki bir çocuktü. Sadece her şeyi biliyordu, sadece anlatamıyordu, korkusundan dolayı. Bu olaydan dolayı. Tabi ki de bu teşhis konumunda çok üzüldüm. Hani böyle bir şey olmadığını düşündüğüm için. Sadece dili olmadığı için, yani o doktorun bunu yapmasına da çok kızmıştım aslında çünkü hani söylemişlerdi o zaman ailem işte son kez hani kaç tane doktora girdik hani sıkıldığı için size cevap vermedi, hani tepki vermedi diye. Hani buna çok üzülmüştüm.*” olarak yanıtlar vermişlerdir.

Olumlu duygu hissedenlerin cevaplarına baktığımızda, K6, “*Ya asla hiç umutsuz değildim. Ben iyileşeceğini hep düşünüyorum. O yüzden işte kardeşime faydalı olmaya çalıştım. Öyle yani.*” ve K9, “*Yani böyle çocukların olabileceğinin bilincindeydim yani. Bir şey hissetmedim. Daha çok onu koruyup kollayacağımı biliyordum.*” olarak duygu, düşüncelerini ifade etmişlerdir. Hatırlamayanların düşüncesine baktığımızda K10, “*Yani kısacası bir şey hissettiysem de hatırlamıyorum.*” olarak K11 ise “*Bir şey hissetmedim zaten, ben de küçüktüm o zaman.*” olarak açıklama yapmışlardır.

3.2.2 Özel gereksinim durumu öğrenildiğinde ortaya konan duygu ve düşüncelerin süreç içerisindeki değişimi

Katılımcılara “*İlk süreçten sonra duygu, düşüncelerin değişti mi?*” sorusu sorulmuştur ve 9 katılımcı duygularında bir değişiklik olmadığını, 8 katılımcı duygularının olumlu yönde değiştiğini, 1 katılımcı ise kardeşi kabul ve kardeşinden beklentilerinin oluşmasına bağlı olarak değişimler hissettiğini belirtmişlerdir. Veriler Tablo 3.9 da yer almaktadır.

Tablo 3.9*Gelişimsel Yetersizlik Öğrenildiğinde Ortaya Konan Duygu ve Düşüncelerin Süreç İçerisindeki Değişimi*

Kodlar	Frekans
Duygularda bir değişiklik olmaması	9 (K1, K5, K6, K7, K9, K10, K11, K15, K17)
Olumlu duyguların oluşması	8 (K3, K4, K8, K12, K13, K14, K16, K18)
Kabul ve beklentiye ilişkin değişimler	1 (K2)

Duygularında bir değişiklik olmadığını ifade edenlerden K1, “Yok, olmadı. Evet, hala biraz üzülüyorum.”, K6, “Yok olmadı. Yani hep umutlu hissediyorum.”, K9, “Hayır. Yani hep aynı şeyleri hissettim kardeşime dair.”, K10, “Değişiklik olmadı.” ve K15, “Yok, değişmedi. Üzülüyorum hala.” ve K17, “Duygu düşüncelerinde bir değişiklik olmadı açıkçası. Hala aynı düşünceleri düşünüyorum. Yine kardeşimle birlikte işte iletişim kurmaya çalışıyoruz falan. Onun dışında benim bir düşüncem yok. Tabi ki üzülüyorum onun içinde.” diye yanıt vermişlerdir.

Duygu, düşünce ve hislerinde olumlu değişikliklerin cevapları incelediğinde K3, “Yani en başlarda tabii ki de yani bu durum beni üzüyordu ama kardeşimin, bence hayatımızda olması bizim için çok iyi bir şey bence. Kardeşim olmasaydı böyle iyi olacağını düşünmüyorum. Yani iyi ki var.”, K4, “Yani şu anda kendisini toparlıyor. Ne bileyim, kendi ihtiyaçlarını yine eğitimlerle giderebiliyor. O yüzden de tabi bir yandan sevinçte yaşıyorum.”, K8, “Değişti, hocam kardeşim şimdi biraz daha iyi olduğu için mutluluk var yani herkesin içinde. İnşallah daha iyi olacak.”, K12, “Ben iyileşir diye hep baktım ben. İlk başta üzüldüğüm kadar üzülmüyorum şu anda. Daha çok azaldı.”, K14, “Yani aslında biraz oldu. Mesela konuşmasa da yani, el hareketleriyle, el işaretleriyle bize anlattığı için hani biz daha çok anlıyoruz onu şu anlık. Hani ilk öğrendiğimde kötü hissetmiştim, şu an duygularım biraz daha iyi.”, K16, “Biraz oldu. Hocam konuşuyor, bizle konuşuyor, şu anda geliyor yanımıza, bizzimle göz teması kuruyor. Annemin yanına gidiyor, konuşuyor. Susadığında bizden su istiyor. Bu yüzden iyi hissediyorum şu an. Tam düzelmedi ama normal hissediyorum, biraz daha düzelse daha iyi hissedeceğim.” ve K18, “Evet oldu. Yani gerçekten konuşamadığını gördüğüm zamanlar çok üzülüyordum. Yani çünkü küçük bir kardeşin tatlı tatlı konuşmalarını hep isterdim. Yani şu an bunları görmek beni çok mutlu ediyor. Kendini anlatabilmesi, derdini anlatabilmesi. Beni çok mutlu ediyor yani. Onunla anlaşılabilmem, onu anlayabilmem.” olarak yanıtlar vermişlerdir.

Kardeşinin tanısını kabule ilişkin düşüncelerin olması, kardeşe dair beklentilerinin olduğunu ifade eden K2, “Yani biraz daha böyle neden, ona korumacı falan oldum. Bir de her an mesela normal bir kişi gibi olsa en azından beraber oyun oynayabileceğimiz biri olur. Yani o kardeş gibi birisi olur. Ya abim doğrusunu yaparken neden karşı taraf sorguluyor onu merak ediyorum. Yani duygu olarak, düşünce olarak. Yani mesela başka biri abimin yaptığı şeyleri garipsiyor ya da onu mesela hakkını savunurken de savunma, böyle nasıl diyeyim Türkçe’yi gerçekten güzel kullandığı için biraz şaşıırıyordu. Ona böyle niye şaşıırıyorlar diye soruyordum.” olarak düşüncelerini açıklamıştır.

3.2.3 Özel gereksinimin ne ifade ettiğine dair görüşler

“Bu tanı senin için ne ifade ediyor; senin için anlamı nedir?” sorusuna 5 katılımcı iletişim ve sosyal etkileşim sorunu, 3 katılımcı sınırlı ilgi ve takıntılı davranışlar, 6 katılımcı fiziksel ve duygusal sorunlar, 7 katılımcı öğrenme sorunları olarak ve 6 katılımcı da farklılık olarak kardeşinin tanılarını tanımlamışlardır. Veriler Tablo 3.10 da yer almaktadır.

Tablo 3.10

Gelişimsel Yetersizliğin Ne İfade Ettiğine Dair Görüşler

Kodlar	Frekans
Öğrenme sorunları	7 (K4, K5, K7, K9, K11, K12, K18)
Fiziksel yetersizlik ve olumsuz bir durum	6 (K1, K3, K4, K5, K8, K12)
Farklılık	6 (K6, K7, K9, K10, K13, K17)
İletişim ve sosyal etkileşim sorunları	5 (K4, K15, K16, K17, K18)
Sınırlı ilgi ve takıntılı davranışlar	3 (K2, K4, K14)

Kardeşinin tanısını iletişim ve sosyal etkileşim becerilerinde sınırlılık olarak ifade edenlerin görüşlerine baktığımızda K4, “Kendi bazı ihtiyaçlarını gideremiyorlar. Birilerine ihtiyaç duyuyorlar. Ve toplumda diğer insanlar gibi, yani iletişim yok.”, K15, “Konuşamamaları, kendi derdini belli etmemesi.”, K16, “Otizmin anlamı bana göre... Otizmin anlamı arkadaşınla konuşmamak. Diğer çocuklar, dışarıdaki çocuklar gibi olmamak. Diğer çocuklar kendilerine oynuyor ama kardeşim bizim yanımıza geliyor; hareket yapıyor. İkide bir, bir şeyler yapıyor. Bizimle hiç göz teması kurmuyor. Diğer çocuklar göz teması kuruyor, bizimle konuşmuyor.”, K17, “...mesela çok fazla sosyal

alanlarda duramaması ya da sosyalliği olmaması olabilir.” ve K18, “...sadece kendi halinde. Ben öyle düşünüyorum yani bir çocuğun veya bir insanın kendi halinde olabilmesi.” olarak tarif etmişlerdir.

Sınırlı ilgi ve takıntılı davranış olarak nitelendirenlerden K2, “Otizm, bence aynı şeyleri tekrar eden... Nasıl diyeyim? Aynı şeyleri tekrar eden ve her şeyi merak eden kişiler. Özellikle tekrar etmesi sürekli ve çok güzel bir yeteneğinin, bir şeyde çok iyi olması. Mesela resim çizmek. Abim mesela önceden çok iyi resim falan çiziyordu. Mesela bir şey belirlenecekse, mesela arabaya taktıysa bütün araba markalarını ezberliyordu.”, K4, “Çeşitli tipler var.” ve K14, “Otizm aslında bir hastalık değil. Hani davranış bozukluğu. Yani, kişisel olan bir şey.” olarak ifade etmişlerdir.

Kardeşinin fiziksel yetersizliğine bağlı bir şeyleri yapamama ve kötü, olumsuz bir durum olarak tanımlayanlara baktığımızda K3, “Yani kötü bir şey, evet ama bunun farkında olmak, buna karşı yapabileceğimiz şeyleri bilmek daha iyi bizim açımızdan...”, K5, “Zihin yetersizliği yani kendi işini yapamamak, yani başkasına sürekli yardım istemek gibi.”, K8, “Otizm demek herkese özel yani, herkes gibi olmayan. Daha iyi, hasta çocuklar geliyor benim aklıma. Hastalık çağrıştırıyor.” ve K12, “Yardıma ihtiyacının olması. Banyo, yemek, konuşma gibi alanlarda yardıma ihtiyaç duyması ve gerilik yaşaması.” olarak ifade etmişlerdir.

Öğrenme sorunları olarak ifade edenlerden, K4, “Otizmlilerin kendi ihtiyaçlarını karşılayabilmesi için eğitim alınması gerektiğini biliyorum. Bu yüzden de rehabilitasyon merkezlerine götürüp getirilmesi ve ilgilenilmesi gerektiğini düşünüyorum. Kendi bazı ihtiyaçlarını gideremiyorlar. Birilerine ihtiyaç duyuyorlar...”, K5, “Zihin yetersizliği yani kendi işini yapamamak, yani başkasına sürekli yardım istemek gibi.”, K7, “Çokta bir şey ifade etmiyor. Biraz farklı o kadar. Daha çok, zihinsel alanda.”, K9, “Yani normal bir insan ama sadece bizden birazcık farkı var. Kendi ihtiyaçlarını görebiliyor ama sadece bir tık yani bir farkı var... Yaşından daha küçük hareketlerde bulunuyor. Farkındalığı daha düşük yani.”, K11, “Bir şey ifade etmiyor hocam. Mesela diğer çocuklardan daha geride, bazı becerileri yapamıyor.” ve K12, “Yardıma ihtiyacının olması. Banyo, yemek, konuşma gibi alanlarda yardıma ihtiyaç duyması ve gerilik yaşaması.” olarak akranlarından geride, öğrenmenin gerçekleşmesi için yardıma ihtiyaç duyma olarak tanımlamışlardır.

Kardeşinin tanısını farklılık olarak görenlerden K6, “*Otizm aslında...Farkındalık yani. Yoksa hani... Bizle aynılar yani. Onlar da insanlar, biz de öyleyiz. İşte bakış açıları farklı bize göre. Öyle yani.*”, K9, “*...mesela ben 14 yaşında olduğumun bilincindeyim ama onun bilincinde olduğu yaş 9-10 yani 8-9 gibi. Yaşından daha küçük hareketlerde bulunuyor. Farkındalığı daha düşük yani.*”, K10, “*Otizm benim için farklı bir yaşam, farklı görüşler, farklı bilgi alanları. Farklılık kısaca.*”, K13, “*Otizm aslında farkındalık demek. Çünkü onların bizden eksik bir yanı yok, fazla bir yanı var. Onlar da bizim gibiler ama fazlalıkları var. Yani farkındalık oluşturuyor bu biraz.*” ve K17, “*Farklılık olabilir. Normal bireylerden farklılık bence. Mesela çok fazla sosyal alanlarda duramaması ya da sosyalliği olmaması olabilir.*” şeklinde kardeşlerinin tanılarını farklılık, farkındalık olarak açıklamışlardır.

3.3 Özel Gereksinimin Çevre ile İlişkilere ve Bakış Açısına Etkisine İlişkin Görüşler

Bu başlık altında katılımcıların kardeşin tanısından kaynaklı olarak aile bireyleri ve çevresi ile olan ilişkilerin nasıl etkilendiği ve bakış açısındaki farklılıklara ilişkin elde edilen verilere yer verilecektir.

3.3.1 Anne ile olan ilişkilere etkisi

“*Özel gereksinimli kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinde; Annenle ilişkilerini nasıl etkiledi?*” sorusuna verilen cevaplara bakıldığında herhangi bir etki hissetmeyenlerin sayısı 6 iken 12 katılımcı anne ile ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiği görüşünü belirtmişlerdir. Anne ile ilişkileri olumlu yönde etkileyen görüşe rastlanmamıştır. Veriler Tablo 3.11 de yer almaktadır.

Tablo 3.11

Anne ile Olan İlişkilere Etkisi

Kodlar	Frekans
Olumsuz etki	12 (K2, K3, K4, K7, K8, K10, K12, K13, K14, K16, K17, K18)
Herhangi bir etki hissetmeme	6 (K1, K5, K6, K9, K11, K15)

Kardeşin özel gereksinimli olması anne ile olan ilişkilere olumsuz etkisi olduğunu belirten katılımcılardan K2, “*...ona biraz daha sürekli korumacı olduğumuzdan onu*

tembihlemek oldu. Yani çok olmadı. Küçükken annemin onunla daha çok ilgilenmesini sorguluyordum da şu an yani bir şey yok. Küçükken mesela o resim yaparken ben de yapmak istiyordum. Ama şu an eşit davrandığını hissediyorum.”, K3, “Ya tabi ki de kardeşim geldiğinden beri daha çok ona ilgi var. Daha çok şey, mesela bizimle çok uğraşamazdı yani. O zaman çok uğraşamıyor tabii ki de özel bir çocukken, sürekli onunla ilgileniyor. Yani biraz ilgi eksikliği olduğunu düşünüyorum ama onun dışında yani çok küçükken yani olan bir düşünceydi. Yani artık, yok öyle bir düşüncem. Küçükken kardeşimle daha çok ilgilenildiğini düşünüyordum.”, K4, “Etkilemedi ama erken yaşta olgunlaştım. Kardeşimin ilgiye daha çok ihtiyacı olduğu için biraz kayırılmış olabilir ama en azından kardeşimden önemli değil. Çünkü gerçekten kardeşimle ilgilenilmesi gerekiyor. O benim gibi normal bir şeyde değil yani. Mecbur yani.”, K10, “Daha az ilgi gördüm sanırsam. Bana mümkün olduğunca eşit ilgiyi göstermeye çalışsalar da malum yani, onun daha çok ilgiye ihtiyacı var.”, K12, “Biraz. Yani bizim, onun bizden daha çok yardıma ihtiyacı olduğu için annem onunla biraz daha fazla ilgilendi.”, K14, “Anneme biraz uzak hissettim yani. Çünkü özel gereksinimi olduğu için, daha çok onunla ilgilendiği için. Bana daha az zaman ayırmak zorunda kaldı.”, K17, “Etkiledi tabi ki de. İşte onunla ilgileniyor zaten. Onun dışında, onunla ilgilenmesinde bir sıkıntı yok zaten. Normal... Tabi ki de eşit davranmaya çalışıyor ama kardeşimin üzerine daha çok ilgi gerektiği için beni bazen ihmal etmek zorunda kalıyor. Çünkü daha çok kardeşime iyilik göstermesi gerekiyor. Öyle.” ve K18, “Tabi ki de yani şu açıdan etkiledi, daha fazla... Yani bir çocuğun üstüne tabi ki de genel olarak herkes düşüyor, düşmeli de ama bu teşhis konulduğunda daha da fazla düşülmesi gerektiğini, daha da fazla ilgilenilmesi gerektiğini fark ettim, ki öyle de oluyor bizim ailemizde.” yönünde görüş belirtmişlerdir.

Kardeşin özel gereksinimli olması anne ile olan ilişkilere herhangi bir etkisinin olmadığını belirten katılımcılardan K5, “Yok etkilemiyor, küçükken de etkilemedi ya bence. Hatırlamıyorum ama etkilememiştir.”, K6, “Annemle ilişkilerimi çok etkilemedi. Büyük olduğum için hem sorumluluklarım çoğaldı, bir de evin ilk çocuğu olduğum için. Ama annem eşit davrandı hepimize de.”, K9, “Pek etkilemedi. Ama annem herkese eşit mesafede davrandı, ilişkimiz etkilenmedi.” ve K15, “Annem üçümüzle aynı ilgileniyor, ilişkimizi etkilemedi.” olarak görüş belirtmişlerdir.

3.3.2 Baba ile olan ilişkilere etkisi

“Özel gereksinimli kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinde; Babanla ilişkilerini nasıl etkiledi?” sorusuna verilen cevaplara bakıldığında herhangi bir etki hissetmeyenlerin sayısı 15 iken 3 katılımcı baba ile ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiği görüşünü belirtmişlerdir. Baba ile ilişkileri olumlu yönde etkileyen görüşe rastlanmamıştır. Veriler Tablo 3.12 de yer almaktadır.

Tablo 3.12

Baba ile Olan İlişkilere Etkisi

Kodlar	Frekans
Herhangi bir etki hissetmeme	15 (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K9, K10, K11, K12, K15, K16, K17, K18)
Olumsuz etki	3 (K8, K13, K14)

Kardeşin özel gereksinimli olması anne ile olan ilişkilere herhangi bir etkisinin olmadığını belirten katılımcılardan K3, “Yok. Genel olarak kardeşimle annem uğraştığı için, annem baktığı için de o fark aslında. Ama yine aynı şekilde.”, K4, “Yani... Babam evde çok değil. Sonuçta dışarıda olduğu için bize bir faydası çok değil. Sadece işte çalışıyor.”, K10, “Babam zaten 4-5 sene kadar Doğuda görev yaptı. O yüzden pek bir etkisi olmadı.”, K15, “O da hep bizle ilgileniyor. Üçümüzle de aynı.”, K17, “Babayla zaten ilişkisi çok fazla yoktu kardeşimin. Yani etkilemedi. Eşit davranıyor evet ya normal işte. İki çocuğu olan bir baba gibi.” ve K18, “Babayla çok iyi bir ilişkisi var. Anneden veya abladın, benden yani. Babamla benim ilişkiyi etkilemedi. Zaten onun daha fazla ilgiye ihtiyacı olması gerekiyor. Bir de aynı ilgiyi de bana kendisi verebiliyor, aynı zamanda çocuklarına da yani ayırt etmeden.” yönünde görüşlerini yansıtmışlardır.

Kardeşin özel gereksinimli olması baba ile olan ilişkilerini olumsuz yönde etkileyen katılımcılardan K8, “Babamla ilişkilerimi, yani... Tabi genel olarak babam da daha fazla kardeşime yoğunlukla ilgi duyuyor ama bana da duyuyorlardı. Biraz etkiliyor beni.”, K13, “Babayla da aynı sadece bir tık daha fazla ilgilendiler. Bu durumu düzeltmek için. Biraz daha düzeltmek için, iyileştirmek için.”, K14, “Normal. Fazla etkilemedi.” olarak cevaplandırmışlardır.

3.3.3 Diğer kardeşlerle olan ilişkilere etkisi

“Özel gereksinimli kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinde; Varsa diğer kardeşinle ilişkilerini nasıl etkiledi?” sorusuna verilen cevaplara bakıldığında herhangi bir etki hissetmeyenlerin sayısı 16 iken, olumsuz yönde etki hissedenlerin sayısı 2’dir. Diğer kardeş ile ilişkileri olumlu yönde etkileyen görüşe rastlanmamıştır. Veriler Tablo 3.13 de yer almaktadır.

Tablo 3.13

Diğer Kardeşlerle Olan İlişkilere Etkisi

Kodlar	Frekans
Herhangi bir etki hissetmeme	16 (K1, K2, K3, K5, K7, K8, K9, K10, K11, K12, K13, K14, K15, K16, K17, K18)
Olumsuz etki	2 (K4, K6)

Kardeşin özel gereksinimli olması diğer kardeşler ile olan ilişkilere herhangi bir etkisinin olmadığını belirten katılımcılardan K3, “Diğer kardeşimle çok büyük bir fark oluşturmadı bence. Yani hala da aynıyız. Çok bir fark yok. Genel olarak kardeşimle ilgilenmeye çalışıyoruz, onu eğlendiriyoruz. Şimdi de tek isteğim de onun daha iyi olması.”, K8, “Kardeşlerimle, hepimizin arası iyi yani. Bu durum etkilemedi.”, K9, “Normal, herhangi bir değişiklik olmadı.”, K10, “O ikimize de eşit davrandı. Yani kısaca hiçbir etkisi olmadı, onunla ilişkimde.”, K13, “Zaten diğer kardeşimin gelmesini de kardeşim için doktorlar çok istemişti. Yani onun iyi sağlığı için. O yüzden çok bir şey olmadı yani, değişiklik olmadı.” ve K16, “Zaten diğerleri ikiz. İşte hocam, eskiden kavga ediyorlardı. Şu an kardeşim böyle yavaş yavaş, sanki onlar da anlaşıyor artık.” yönünde görüş belirtmişlerdir.

Kardeşin özel gereksinimli olması diğer kardeşler ile olan ilişkilerini olumsuz yönde etkileyen katılımcılardan K4, “Ya tabi kardeşimi hepimiz daha iyi düşünüyoruz bu konuda. Hani küçük kardeşimiz, küçük kardeşimizde kıskançlık var; o kadar yani.” ve K6, “Onlar etkilemedi yani. Ama işte küçük kardeşimin kıskançlığı var biraz. O da erkek.” olarak görüş belirtmişlerdir.

3.3.4 Diğer akrabalarla olan ilişkilere etkisi

“Özel gereksinimli kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinde; varsa diğer akrabalarla ilişkilerini nasıl etkiledi?” sorusuna verilen cevaplara bakıldığında herhangi bir etki hissetmeyenlerin sayısı 15 iken 3 katılımcı diğer akrabalarla ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiği görüşünü belirtmişlerdir. Diğer akrabalarla ile ilişkileri olumlu yönde etkileyen görüşe rastlanmamıştır. Veriler Tablo 3.14 de yer almaktadır.

Tablo 3.14

Diğer Akrabalarla Olan İlişkilere Etkisi

Kodlar	Frekans
Herhangi bir etki hissetmeme	15 (K1, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K14, K15, K16, K17, K18)
Olumsuz etki	3 (K2, K12, K13)

Kardeşin özel gereksinimli olması diğer akrabalar ile olan ilişkilere herhangi bir etkisinin olmadığını belirten katılımcılardan K3, “Yok etkilemedi. Genel olarak yine aynı şekilde onu seviyorlar, onunla ilgileniyorlar, eğlendiriyorlar. Yani değişiklik olmuyor. Ona verilen ilgi bize de veriliyor.”, K6, “Akrabalarla ilişki yok aslında. Yine gidip geliriz öyle. Kardeşime de bize de aynılar.”, K9, “Yok, zaten görüşmüyoruz. Biz sadece küçük aile olarak yaşıyoruz.”, K10, “Yok, yok. Hepimize eşit davrandılar sağ olsunlar.”, K16, “Hocam, zaten onları hafta sonları görebiliyorum. O da ayda bir. Hocam onlar da dedemle, babaannem onu seviyor, ona harçlık veriyor, ona oyuncak moyuncak veriyor. Bana da öyle davranıyorlar. Bir de bana harçlık veriyorlar, beni soruyorlar.” ve K17, “Etkilemedi. Daha çok zaten biz akrabalarımızla konuşmuyoruz. Tek başımıza duruyoruz burada. Onlar baya uzakta olduğu için kardeşim onlarla görüşemiyor. Yani hiç konuştuğumuz olmuyor.” olarak görüşlerini belirtmişlerdir.

Kardeşin özel gereksinimli olması diğer akrabalar ile olan ilişkilerini olumsuz yönde etkileyen katılımcılardan K2, “Anneannemle dedemle tam bir şey yapmadım da babaannemle dedem onlar da korumacı falan oldu. Onu daha fazla korudular. Ona daha fazla dikkat ettiler. Merak ettiğinde ona yardım ettiler daha fazla.”, K12, “Etkiledi onlar da ama annem kadar etkilemedi.”, ve K13, “Yani çok fazla değil yani. Hani arada farklı

diye, biraz onun iyileşmesi için, üzülmemesi için biraz daha şey yaptılar, üzerinde durdular.” olarak görüşlerini belirtmişlerdir.

3.3.5 Diğer bireylerle olan ilişkilere etkisi

“Özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmanın diğer bireylerle ilişkine bakıldığında; diğer bireylerle ilişkine herhangi bir etkisi olduğunu düşünüyor musun? Niçin böyle düşünüyorsun?” sorusuna 15 katılımcı diğer bireylerle ilişkisine bir etkisinin olmadığını, 2 katılımcı olumsuz etki oluşturduğu ve 1 katılımcı da olumlu etki oluşturduğunu belirtmiştir. Veriler Tablo 3.15 de yer almaktadır.

Tablo 3.15

Diğer Bireylerle Olan İlişkilere Etkisi

Kodlar	Frekans
Herhangi bir etki hissetmeme	15 (K1, K3, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12, K13, K14, K15, K17, K18)
Olumsuz etki	2 (K2, K4)
Olumlu etki	1 (K16)

Kardeşinin özel gereksinimli olması çevredeki diğer bireylerle ilişkilere herhangi bir etkisinin olmadığını belirten katılımcılardan, K3, “Yani diğer insanlarla ilişkimi etkilemedi, herhangi bir olumlu olumsuz etkisi olmadı.”, K5, “Hayır, etkilemedi.”, K7, “Hayır, etkisi olmadı.”, K10, “Hayır düşünmüyorum.”, K17, “Yok düşünmüyorum. Zaten benim diğer insanlarla etkisi olmuyor kardeşimin bu özelliği olduğu için. Etkilemiyor.”, K18, “Kesinlikle olmadı.” olarak görüş belirtmişlerdir.

Kardeşinin özel gereksinimli olması çevredeki diğer bireylerle ilişkilere olumsuz etkisinin olduğunu belirten katılımcılardan K2, “Diğer bireylerle mesela otobüste falan onları iyi anlamadıkları için onlarla konuşmam oldu. Otobüste mesela onların anlamadığı için diğer bireylerle daha temkinli konuşmam falan oldu. Ama arkadaş çevrem anlayışlı karşıladı.” ve K4, “Yok, arkadaşlar olabilir. Çünkü arkadaşlarımdan çok şöyle hani, kuzenlerim. Aşağı indiğimizde, kardeşim çok durmadığında, hani şey yapıyorlar. Hani rahat biz oturabilelim diye götür falan dedikleri zamanlar oluyor, evet. Yani bir şey hani... Açık konuşmak gerekiyorsa aynı şeyle ben de onları vuruyorum. Siz

de kardeşlerinize bakıyorsunuz diyorum. Aynı şeyi ben de yapıyorum. Bunda ne var diyorum yani. Benim için çok bir etkisi olmuyor.” olarak görüş belirtmişlerdir.

Kardeşinin özel gereksinimli olması çevredeki diğer bireylerle ilişkilere olumlu etkisinin olduğunu belirten K16, *“Evet hocam. Mesela bazı arkadaşlarım var, bu hasta mı diyorlar: Ben de fark ediyorum onu. Onunla iletişim kurmaya çalışıyorlar hocam. Beni iyi hissettiriyor bu durum. Kardeşimle iletişim kurmaya çalışmaları bana iyi geliyor. Ben de bir şeyleri öğrendim, genç çocuklar gibi.”* yönünde görüşünü belirtmiştir.

3.3.6 Özel gereksinimin diğer insanlara yönelik bakış açısına etkisi

“Diğer insanlara bakış açını değiştirdi mi? Değiştirdi ise nasıl bir değişime sebep oldu açıklar mısın?” sorusuna 2 katılımcı bakış açısında herhangi bir değişiklik olmadığını, 16 katılımcı olumlu bir bakış açısına sahip olduğunu belirtmiştir. Veriler Tablo 3.16 da yer almaktadır.

Tablo 3.16

Gelişimsel Yetersizliğin Diğer İnsanlara Yönelik Bakış Açısına Etkisi

Kodlar	Frekans
Olumlu bir bakış açısına sahip olma	16 (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K9, K10, K12, K13, K14, K15, K16, K17, K18)
Bakış açısında değişiklik olmaması	2 (K8, K11)

Bakış açısında bir değişiklik olmadığını belirten katılımcılardan K8, *“Yok, beni etkilemedi. Ben kardeşimle gurur duyuyorum. Bakış açımı değiştirmedim.”* ve K11, *“Hayır. Bakış açımda herhangi bir değişiklik olmadı, etkilemedi.”* cevaplarını vermişlerdir.

Bakış açısı olumlu yönde değişen katılımcılardan K1, *“Yani diğer engelli bireyleri de anlıyorum. Evet, bildiğim alan. Derslerimde sürekli mesela yetersizlik türleri dersi görüyorum. Onda mesela özel bireyleri işliyoruz.”*, K2, *“Biraz değiştirdi çünkü ben onların kardeşlerine falan ne denir; böyle samimiyken benimki hep kendi takılması benim için garip oldu ya. Yani tanıdığım için ona karşı daha, abime davrandığım gibi davranıyordum. Daha temkinli oluyorum. Araştırmıştım biraz, ne için neler yapıyorlar diye. Yani onlara göre takılıyorum.”*, K3, *“Yani değiştirdi bence. Çünkü mesela biri olur; öyle birini görür çok garipser ama ben mesela öyle birini gördüğümde mutlu olurum, işte*

ona yardım etmek isterim, onu anlarım yani yanımda olsa.”, K4, “Yani şöyle, etrafımda benim gibi kardeşlere sahip olan insanlara daha tabi duyarlı hale geldim diyebiliriz. Bazen karşılaştırma yapıyorum. Kardeşiyle diyor ki onda farklı, bunda farklı. Karşılaştırma yapıyorum bazen farklarına dair. Hani daha mı iyi, daha mı kötü?”, K6, “Kardeşim sayesinde, benim kardeşim gibi öyle olan kişileri anlayabiliyorum yani pek çok...”, K7, “Evet. Hani onlara tek aç yerine birden çok açıdan bakıyorum. Birden çok açıyla bakıyorum. Bir onun gözünden bir de kendi gözünden. Empati kuruyorum.”, K9, “Engelli bireyleri anlayıp yardım edesim geliyor. Kendi sınıfımda özel eğitilmiş bir öğrenci var, kaynaştırma öğrencisi. Yani ona yapılanlar aynı şekilde kardeşime yapılmış gibi geliyor ve uyarıyorum. Yani böyle dışlanma gibi bir durum olduğunda rahatsız oluyorum ve tepkimi koyuyorum. Vicdan, mesela biri gelip özel gereksinimli bir çocuğa vursa yani o sırada ben bir şey demezsem benim vicdanım rahat etmez ama biri benim gelip de kardeşime vursa o zaman herkes kıyamet kopar yani.”, K10, “Yani otizm gibi ya da başka zihinsel engelleri bilmemeleri, cahil oldukları konusunda yani biraz etkiledi onlar karşısındaki görüşümü, onlar hakkındaki görüşümü.”, K12, “Yani diğer insanlara karşı önyargılı olmamak, anlayışlı olmak. Yardıma ihtiyacı varsa elimden geldiği kadar yardım etmeye çalışırım.”, K13, “Yani kardeşinden bildiğim için, diğer özel, otizimli öğrencilere karşı biraz daha farklı yaklaştım. Biliyordum yani farklı olduklarını. O yüzden iyi yönde biraz daha yaklaştırmaya çalıştım. Yani sohbet etmenin yanında yani onlara bağırarak bir insan ya da yani onların nasıl bir öğrenci olduğunu, yani farklı olduğunu bilmeyen insanları uyarıyorum. Hani bunlara bağırıyoruz, yüksek sesten hoşlanmazlar; çok fazla kızmayın, üstüne gelmeyin falan diyorum.”, K14, “Yani değiştirdi. Diğer engelli insanlara bakış açımı değiştirdi. Yani onların da kardeşim gibi yaşadıkları konusunda bilgim oldu en azından. Yani onları daha çok anlayabildim.”, K15, “Kendi kendilerine şey yapamamaları, belli edememeleri, ne istediklerini. Konuşamamaları, yürüyememeleri. Kardeşimin otizimli olduğunu öğrendikten sonra biraz daha acımaya, fark etmeye, üzölmeye başladım. Etrafımda engelli bir birey gördüğüm zaman yaşamlarının zor olduğunu düşünüyorum.”, K16, “Yok hocam çevremdekiler zaten beni çok seviyor; değiştirmede hocam. Genellikle arkadaşlarıma giderken kardeşini de getiriyorlar... Bakış açımı biraz değiştirdi. Mesela hocam bizim okulun ilk haftası bir kişi geldi. Onun da raporu varmış, hareketlerinden direkt anladım otizm olduğunu. Ona iyi davranıyorum bu yüzden. Mesela bazen ödev yapmadığı zaman hocalar ona ödevini niye yapmadın diyor, o zaman ben gidiyorum hocaya. Bunun raporu var, ödev yapamıyor

diyorum. Bazen kitap getirmiyor, ona iyi davranıyoruz. Arkadaşlarımda ona iyi davranıyor. Onlara söylemiştim, onlar da iyi davranıyor. Mesela hocam arkadaşlarıma söylüyorum ona iyi davranın, onu fazla sıkıştırmayın. Hepsi yavaş yavaş ona iyi davranmaya başladı.”, K18, “Yani hayır, sadece daha fazla duygusal bakıyorum. Otizme karşı biraz farkındalığım ve bilgim arttı. Yani daha fazla düşünüyorum. Diğer insanlardan daha farklı görüyorum. Daha da farklı, yaklaşımım olsun çok daha farklı yani anlayabilmek konusunda. Bazen çevremde çok görüyorum çünkü parka geliyor kardeşimi götürdüğümde. Onlara anlatmaya çalışıyorum bir şeyleri.” olarak düşüncelerini belirtmişlerdir.

3.4 Özel Gereksinimin Hayata Etkisine Yönelik Görüşler

Bu kısımda özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmanın katılımcıların yaşamlarının farklı alanlarına etkilerine ilişkin verilere yer verilecektir.

3.4.1 Özel gereksinimin rol ve sorumluluklara etkisi

“Kardeşinin özel gereksinimli olması; Ailendeki rol ve sorumluluklarını etkiledi mi? Etkilediyse nasıl etkilediğinden bahseder misin?” sorusuna katılımcılardan 1 tanesi rol ve sorumluluklarında bir değişiklik olmadığını belirtirken 17 katılımcı rol ve sorumluluklarının artarak değişim gösterdiğini belirtmişlerdir. Veriler Tablo 3.17 de yer almaktadır.

Tablo 3.17

Gelişimsel Yetersizliğin Rol ve Sorumluluklara Etkisi

Kodlar	Frekans
Rol ve sorumlulukların artması	17 (K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10, K11, K12, K13, K14, K15, K16, K17, K18)
Rol ve sorumluluklarda değişiklik olmaması	1 (K1)

Rol ve sorumluluklarında değişiklik olmadığını belirten katılımcılardan K1, “Hayır; üstüme sorumluluk binmedi; annem, halam kardeşimle ilgileniyor, beni etkilemedi.” olarak düşüncesini belirtmiştir. Rol ve sorumluluklarının değiştiğini, arttığını belirten katılımcılardan K2, “Mesela normalde bir yere sürekli... Mesela bir şeye yardım edilecekse sürekli ben geliyorum. Temizlik ya da bir yere gidilecek...”, K4, “Şöyle, evet

bir tık daha etkiledi tabi. Çünkü mesela dışarı çıktığımızda her zaman bir gözüümüz kardeşimde. Çünkü hani gerçekten sahip çıkılması gerekiyor. Yoksa hani benim kardeşim de hareket eder ve koşuyor falan kaybolma riski var. O yüzden biraz daha göz kulak oluyoruz.”, K6, “Yani... Erken yaşta olgunlaşıyor insan. Onun sayesinde olgunlaştım, kardeşim sayesinde. Ya aslında yük hani... Öyle hani şey hani... Hiç olmuyor ben öyle. Hiç şikayetçi değilim ben hiçbir şeyden öyle. Öğrendim yani. Ben kardeşlerimle daha çok ilgileniyorum, işleriyle kardeşimin. Her açıdan olsun, öyle.”, K7, “Özel gereksinimli olduğu için bazı şeyleri yapamıyor kendisi. O yüzden yapamadıklarını ben yapıyorum. Kendini doyuramıyor, yemek yediriyorum. Genelde bir de etrafı işte birazcık toplama, yok. Yani toplama sorumluluğu yok.”, K8, “Sorumluluklarım arttı yani. Ne bileyim kardeşimle daha fazla ilgileniyorum mesela. Ona yardımcı oluyorum. Ailede en çok benimle iletişimi iyi. Yok, bütün işlerini değil de... Ne bileyim, çok sinirli biri olduğu için sinirlendiğinde tatlı dille uyarıp sessizleştiriyorum, güldürüyorum yani. Mutlu olabiliyor benimle konuşurken.”, K9, “Yani ablalık oluyor mesela. O benle aynı yaşta ama daha çok öyle ablası gibi. Yaşıt değilmişiz gibi.”, K10, “Mesela tuvaletini yaptıktan sonra üstünü çıkarması onu giydirmem. Veya evde bir şeyi yaptığı zaman, mesela bir şeyi kırdığı zaman onu toparlamam gibi sıradan sorumluluklar. Evdeki basit sorumlulukları ben yükleniyorum bir de.”, K13, “Yani şöyle nasıl diyeyim... Kardeşime biraz daha ilgi göstermemi, ilgiden ziyade biraz daha üzerimde durmamı. Bakmak gibi. Onu iyileştirmek için ne bileyim animasyon gibi şeylerle bir şeyler öğretmeye çalışmak. Derslerine yardımcı olmak gibi. Çok fazla yük binmedi üstüme. Sadece ders konusunda kardeşime yardımcı oluyorum. Onun dışında diğer sorumlulukları annem ya da babam yapıyor, paylaşıyor.”, K14, “Daha çok ilgili olmam gerektiğini düşündüm zaten. Onun görev, sorumluluğunu da biz paylaşmak zorunda kaldık. Mesela kişisel temizliği konusunda. Kişisel temizliği, annem de ilgileniyor. Yemek yeme sorunu gibi.”, K17, “Etkiledi. Mesela normalde kardeşler arasında görevler oluyor ya da evde işte görevlerimiz olur kardeşler arasında. Kardeşim bunu yapamadığı için bende oluyor bu görevler. Onun dışında başka bir şey yok. İşte çöp atmak olabilir. Çocukların yapacağı görevler.” ve K18, “Daha fazla ilgi, daha fazla alaka, bu sorumluluğu çok fazla üstlendiğimi düşünüyorum. Mesela ben çok ilgilenemediğim zaman, zaten bunu ailem yapıyor ama çok daha fazla, bir abla olarak çok daha fazla düşünüyorum mesela bazı şeyleri. Daha fazla bildiğim için, sürekli araştırdığım için daha fazla şöyle yapalım, bunu böyle daha doğru olur gibisinden. Bu şekilde rolüm değişti tabiki de.” olarak görüşlerini ifade etmişlerdir.

3.4.2 Özel gereksinimli kardeşe ilişkin ailenin katılımcıdan beklentileri

“Ailenin kardeşine yönelik senden beklentileri var mı?” sorusuna katılımcılardan 15’i kardeşine yönelik bir beklentinin olduğu, beklentinin zaman içerisinde arttığı görüşünü ifade etmişlerdir. 3 katılımcı ise kardeşine yönelik ailesinin herhangi bir beklentisinin olmadığını ifade etmişlerdir. Veriler Tablo 3.18 de yer almaktadır.

Tablo 3.18

Gelişimsel Yetersizliği Olan Kardeşe İlişkin Ailenin Katılımcıdan Beklentileri

Kodlar	Frekanslar
Beklentilerin artması/değişmesi	15 (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K9, K10, K13, K14, K15, K16, K17, K18)
Beklentinin olmaması	3 (K8, K11, K12)

Katılımcılardan ailelerinin kardeşine yönelik beklentinin olduğu, beklentinin zaman içerisinde arttığını ifade edenlerin görüşlerine baktığımızda K1, “*Bazen oluyor, bazen olmuyor. Mesela bazen onun özel temizliğiyle, mesela ben bazen ilgileniyorum, bazen de annem ilgileniyor.*”, K4, “*...tabi ki yani benim kardeşim olduğu için ben de bakarım yani. Yani annemden tabi yaşlılık hani süreçlerine girdiklerinde, yani tabi ki ben de yardım edeceğim. Yani mesela dışarı çıktığımızda hani, göz kulak olmam yani. Kaybetmemem. Bu şekilde hani ya aşırı hani aşırı bir derecede sorumluluk beklemiyorlar bu şekilde.*”, K5, “*Yani şöyle o yani. Annem evde olmadığı zaman ben bakıyorum yani. İşe falan gidiyor. Biz köydeyiz biliyorsunuz. Babamlar işe gittiği zaman ben bakıyorum yani sorumluluğu bana ait oluyor. İleride de devam eder mi, bilmiyorum yani o kadar.*”, K9, “*18 yaşımı geçtiğimde kardeşimin sorumluluğumu üstlenmem olabilir.*”, K10, “*Ona hem öğretmenlik yapmam hem de gelecekteki annem ve babam öldükten sonra da benim bakmam ona. Abime de kalabilir, bana da kalabilir. En küçükleri ben olduğum için muhtemelen ben. En sonuncu kişi de benim. O yüzden bana kalacak muhtemelen bakımı.*”, K13, “*Yani ona biraz daha iyileşmesi, üzülmemesi için yardımcı olmamı, onunla biraz konuşarak da olsa vakit geçirmemi, eğlendirmemi bekliyorlar.*”, K16, “*Hocam benden beklentisi, yani böyle kardeşime cevap vererek göz kulak olmak. Yani onu yalnız bırakmamam. Dışarı mışarı gidiyoruz, ben hep ona bakıyorum hocam. Diğerleri bakamaz, kardeşim beni seviyor genellikle.*”, K17, “*Ailemin kardeşine yönelik benden beklentisi kardeşimle ilgilenmem olabilir, iyi davranmam olabilir. Onun dışında*

işte... Onunla ilgilenip, onunla sohbet etmek, onunla vakit geçirmek.” ve K18, “Tabi ki de var. Yani şu açıdan bir abla olarak onunla ilgilenebilmem. Ona bazı şeyleri öğretebilmem, onunla konuşup onunla anlaşabilmem. Ona destek olabilmem en güzel bu yani, kesinlikle dili konusunda. Çünkü onu ne kadar konuşursam o kadar onun dilinin açılacağını düşünüyorum yani. Çünkü bu şekilde de oldu.” olarak görüşlerini ifade etmişlerdir. Katılımcılardan ailelerinin kardeşine yönelik beklentisinin olmadığını belirten katılımcılardan K8, *“Benden beklentileri yok. Olsa da zaten onlarla abimgil falan ilgilenir...”*, K11, *“Hayır, ailemin bu yönde bir beklentisi yok.”* cevabını vermişlerdir.

3.4.3 Özel gereksinimin okul başarısına etkisi

“Özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmak senin eğitim yaşantına ilişkin; Eğitim yaşantısına, okul ve ders başarısına bir etkisi oldu mu?” sorusuna katılımcılardan 14 tanesi herhangi bir etkinin olmadığını belirtmiştir, 1 katılımcı kardeşinin özel gereksinimli olmasının okul/ders yaşamına olumsuz etkisi olduğunu söylerken 3 katılımcı da olumlu etkinin olduğunu belirtmiştir. Veriler Tablo 3.19 da yer almaktadır.

Tablo 3.19

Gelişimsel Yetersizliğin Okul Başarısına Etkisi

Kodlar	Frekanslar
Herhangi bir etki olmaması	14 (K1, K2, K4, K5, K7, K9, K10, K11, K12, K13, K14, K16, K17, K18)
Olumsuz etki	3 (K3, K8, K15)
Olumlu etki	1 (K6)

Kardeşinin özel gereksinimli olmasından kaynaklı kendi okul hayatına ve ders başarısına herhangi bir etkisinin olmadığını belirten katılımcılardan K1, *“Yok, derslerime bir etki etmedi.”*, K2, *“Yok hayır etkisi olmadı.”*, K10, *“Yok, okulu da derslerimi de etkilemedi.”*, K14, *“Yok olmadı, yine hani okuluma devam ettiğim için sorun olmuyor.”*, K16, *“Ben derslerime zaman ayırabiliyorum. Hocam mesela ben okuldan geldiğimde kardeşim o zamanlar genellikle uyuyor. Dersimi çalışıyorum o zaman, kalktığında onunla ilgileniyorum. Derslerime engel olmuyor. Derslerim de iyidir.”* ve K17, *“Etkilemiyor. Yok*

kötü de etkilemiyor, iyi de etkilemiyor. Etkilemiyor bir şey. Ben yine çalışıp derslerime düzenli bakıyorum.” yönünde görüş belirtmişlerdir.

Kardeşinin özel gereksinimli olmasından kaynaklı kendi okul hayatına ve ders başarısına olumsuz bir etkisinin olduğunu belirten katılımcılardan K3, “*Arada bir ders çalışırken yanıma geliyor tabi ki de ama onun dışında yani çok da etkisi olmuyor. Çünkü gönderiyorum tabi ki de ders çalışıyorum diyorum. Mesela şu an seninle ilgilenemem, o zaman gidiyor yanımdan yani götürüyorum. Biraz etkiliyor.*”, K8, “*Oldu hocam, biraz. Hocam mesela örnek vereyim. Eve gelince ben kitap okumak falan yerine, ders çalışmak yerine kardeşimle ilgileniyorum. Çünkü benim ders çalışırken, sesten çalışmadığım için kütüphanede daha fazla zaman geçiriyorum ben.*” ve K15, “*Biraz etkiledi, mesela ortaokulda kardeşimin otizmlili olmasına üzüldüğüm için derslerim biraz etkilendi, çalışmama biraz etki etti.*” olarak görüş belirtmişlerdir. Kardeşinin özel gereksinimli olmasından kaynaklı kendi okul hayatına ve ders başarısına olumlu bir etki oluşturduğunu belirten katılımcı K6, “*Aslında yani, oldu yani. Derslerimle şey oldu yani. Takdir getirdim öyle. Derslerimde ortalamamı yükselttim yani. Daha çok sorumluluk sahibi olduğum için derslerime de yansıdı.*” olarak görüş belirtmişlerdir.

3.4.4 Özel gereksinimin sınava hazırlık sürecine etkisi

“*Sınav döneminde bu tanının senin için bir etkisi var mı?*” sorusuna 15 katılımcı herhangi bir etkisinin olmadığını, 2 katılımcı olumsuz etkinin olduğu ve 1 katılımcının olumlu etki oluştuğunu belirtmişlerdir. Veriler Tablo 3.20 de yer almaktadır.

Tablo 3.20

Gelişimsel Yetersizliğin Sınava Hazırlık Sürecine Etkisi

Kodlar	Frekanslar
Herhangi bir etki olmaması	15 (K1, K2, K3, K4, K5, K7, K9, K10, K11, K12, K13, K14, K16, K17, K18)
Olumsuz etki	2 (K8, K15)
Olumlu etki	1 (K6)

Kardeşinin özel gereksiniminin olmasının katılımcının sınavlara hazırlık sürecine herhangi bir etki olmadığını belirten katılımcılardan, K1, “*Herhangi bir etkisi yok, rahatlıkla sınava hazırlanabileceğim.*”, K2, “*Etkisi yok, yani kendime ayıracağım zaman*

oluyor.”, K4, “Yok, hayır. Ben gerçekten çalışabiliyorum yani. Sıkıntı olmuyor benim açımdan. Evet, odam var yani. Yani kardeşim zaten uslu bir çocuk. Şey bir çocuk olmadığından dolayı.”, K5, “Ben ders çalışabiliyorum, kardeşim buna engel olmuyor. Zaten çok odaya da girmez öyle. Hem yurtta kaldığım için sıkıntı olmaz. Ben yurtta kalıyorum mecburen.”, K10, “Sınava hazırlanmama etki etmez. Zaten LGS zamanında da son bir ay kadar okula gitmedim ben. Zaten o kendisi okula gittiği için beni pek rahatsız etmedi. Ben evde ders çalıştım. O yüzden de bir etkisi olmadı.”, K12, “Ben sınava hazırlanabiliyorum. Evde, bunun için, zamanda, yerde var. Kardeşim engel olmaz.”, K13, “Olacağını düşünmüyorum. Çünkü yani düzeldiği için, eskisi gibi olmadığı için şey yani ders çalışacağım dediğimde falan anlayışla karşılıyor yani. Ses çıkarmıyor, eskiden olduğu gibi bağırıp çağırmıyor.”, K17, “Yok etkisi olmaz, çalışabiliyorum. Zaten odalarda farklı olduğu için kardeşim çok fazla benim yanıma gelmiyor. İletişim kurmak için de ben onun odasına gidiyorum. İşte etkinlik yapıyoruz, konuşmaya çalışıyorum onunla.” ve K18, “Hayır, yok. Çünkü öyle bir sorun olduğunu düşünmüyorum. Kardeşimle ilgilenmen gereken zamanlar dışında kendime de vakit ayırıp sınava hazırlanabiliyorum. Hiçbir etkisi olmuyor bu durumun.” yönünde görüş belirtmişlerdir. Kardeşinin özel gereksiniminin olmasının katılımcının sınavlara hazırlık sürecine olumsuz etkisinin olduğunu belirten katılımcılardan K8, “Normal sınavlara çalışıyordum hocam. Köye falan gittiğimizde sessiz alan bulup çalışabiliyordum. Kardeşim olduğunda pek çalışamam... zaten ben yurda giderim büyük ihtimalle seneye. Bu sene gidecektim zaten kardeşimi yalnız bırakmamak için gitmedim. Abilerim de gitti ya fazla üzülmesin diye gitmedim.” ve K15, “LGS zamanı çok etkilemedi. Üniversite sınavı içinde etkileyebilir, diye düşünüyorum. Çünkü kardeşimde bir ilerleme yok, hala çoğu şeyi yapamıyor...” olarak görüş belirtmişlerdir. Kardeşinin özel gereksiniminin olmasının katılımcının sınavlara hazırlık sürecine olumlu etkisinin olduğunu belirten katılımcı K6, “Yok, engel olmuyor. Avantajı var. Ne söylesem şimdi... Daha çok sosyalleşiyoruz. İşte onu, kardeşimi götürüp getiriyoruz bir yerlere öyle. Ders çalışmama da engel olmuyor, zaman ayırabiliyorum.” yönünde görüşünü belirtmiştir.

3.5 Özel Gereksinimin Geleceğe Etkisine Yönelik Görüşler

Bu başlık altında kardeşin tanısının katılımcıların geleceğe ilişkin alacağı kararlar üzerinde bir öneme sahip olup olmadığına ilişkin verilere yer verilecektir.

3.5.1 Özel gereksinimin üniversite ve meslek seçimine etkisine ilişkin deneyimler

“Özel gereksinimli kardeşinin olması, gelecek planlarına etkisine bakıldığında; Kardeşinin tanısı üniversite tercihini ya da meslek tercihini etkileyecek mi?” sorusuna 14 katılımcı herhangi bir etkisinin olmadığını, 4 katılımcı kardeşinin özel gereksinimden kaynaklı bazı bölüm ve mesleklere ilgi duyduklarını belirtmişlerdir. Veriler Tablo 3.21 de yer almaktadır.

Tablo 3.21

Gelişimsel Yetersizliğin Üniversite ve Meslek Seçimine Etkisine İlişkin Deneyimler

Kodlar	Frekans
Herhangi bir etki olmaması	14 (K2, K4, K5, K7, K8, K9, K10, K11, K12, K13, K14, K15, K17, K18)
Kardeşinin tanısından kaynaklı ilgi duyulan mesleklerin olması ve bunlara yönelme	4 (K1, K3, K6, K16)

Özel gereksinimli kardeşin olması üniversite için bölüm, meslek tercihinin herhangi bir etkisinin olmadığını belirtenlerden K4, “Yok, hayır etkilemeyecek.”, K5, “Hayır etkilemez bence.”, K8, “Etkilemez. Yani... Bağımsız seçerim hocam.”, K10, “Yok, sanırım etkilemez.”, K13, “Yani şu anda etkilemiyor çünkü hayallerim çocukluktan beri başkaydı yani.”, ve K17, “Hayır, etkilemez. Yani etkilemeyecek.” olarak görüşlerini belirtmişlerdir.

Özel gereksinimli kardeşin olması üniversite için bölüm, meslek tercihinin etki edeceğini belirten katılımcılardan, K1, “Yani çocuk gelişimi alanına ilgi duyuyorum. Önceden pek ilgim yoktu ama şimdi biraz ilgim var çocuk gelişimine karşı.”, K3, “Yani bu biraz çok net cevap verebileceğim bir şey değil. Mesela kardeşimden beri, daha çok böyle fizyoterapistlerle, daha çok böyle iç içe olduğumuz için doktorlar falan, fizyoterapi okumayı düşünüyorum aslında. Daha çok ilgimi çekiyor böyle şeyler, ondan sonra.”, K6, “Mesela şey, tiyatro olsun. Oyunculuk olsun. Yani ona daha çok iletişime geçirerek onla, daha çok zaman geçirerek, oynayarak. Onunla oyun oynayabilmek adına bu tarz bölümleri düşünüyorum.” ve K16, “Evet hocam, mesela çocuk gelişimi okuyabilirim. Mesela otizmlilerle ilgilenen bir öğretmen. Özel eğitim yani, bunlara ilgi duymaya başladım.” olarak görüşlerini belirtmişlerdir.

3.5.2 Özel gereksinimin yaşanılan yeri değiştirmeye yönelik etkisi

“Özel gereksinimli kardeşinin olması, gelecek planlarına etkisine bakıldığında; Özel gereksinimli kardeşe sahip olmak yaşadığın (eğitim aldığın) yeri (şehir/ülke) etkiledi mi?/etkiler mi?” sorusuna katılımcılardan 13’ü yaşanılan yeri etkilemediğini, 4’ü gelecekte etkileme ihtimali olduğunu ve 1’i yaşanılan yeri daha önceden de etkilediğini belirtmiştir. Veriler Tablo 3.22 de yer almaktadır.

Tablo 3.22

Gelişimsel Yetersizliğin Yaşanılan Yeri Değiştirmeye Yönelik Etkisi

Kodlar	Frekans
Yaşanılan yeri etkilememesi	13 (K1, K3, K4, K5, K7, K9, K11, K12, K13, K14, K16, K17, K18)
Yaşanılan yere gelecekte etki etmesi	4 (K2, K6, K8, K15)
Yaşanılan yeri daha önceden etkilemesi	1 (K10)

Özel gereksinimli kardeşe sahip olmanın yaşanılan yeri etkilemediği ve ilerde de etkileme ihtimalinin olmadığını belirten katılımcılardan K4, “Yani etkilemiyor şu anda, ileride de etkileyeceğini düşünmüyorum.”, K12, “Yok, yaşadığımız yere etki etmiyor.”, K13, “Bu zamana kadar etkilemedi, ilerde de etkilemez ama ileride taşınma durumumuz var da kardeşimden dolayı değil. Yani taşındığımızda ben de giderim. O yüzden eğitimde de çok fazla şeye uğrayacağımı sanmıyorum yani üniversiteye gittiğimde. Ulaşım sıkıntısı ben yaşayacağımı düşünmüyorum.”, K14, “Yok onu da etkilemez yani.”, K17, “Etkilemez ya. Yani yaşadığınız yer zaten belli. Onun dışında etkilemez.” olarak yanıtladılar.

Özel gereksinimli kardeşe sahip olmanın yaşanılan yere gelecekte etki etme ihtimalinin olduğunu belirten katılımcılardan K2, “Yani... Üniversite okuyacağım yer, mesela hep burada olmak oluyor bir tek. Yaşadığım yeri böyle etkiler, ben de durmak istiyorum”, K6, “Etkileyebilir belki ya. Etkileyebilir yani. Yani uzak yere belki çıkmayabilirim. Uzak yerde, benim istediğim bir yer varsa da çıkarsa gidebilirim belki ama Malatya’da da kalabilirim yani. Şu ana kadar etkilemedi. İşte bu deprem olduğu zaman işte o zaman eğitimden biraz uzak kaldı. Öyle daha etkilemedi yani öyle. Ama üniversite tercihinde Malatya’yı yazmayı düşünüyorum bu durumdan kaynaklı.”, K8, “Etkilemedi ama ders

çalışabilmek için yurda gidebilirim...” ve K15, “Bu zamana kadar etkilemedi ama ileride etkiler mi, bilmiyorum ki, etkileyebilir yani.” olarak yanıt vermişlerdir.

Özel gereksinimli kardeşe sahip olmanın yaşanılan yeri daha önceden etkilediğini belirten K10, *“Yaşadığım yeri bugüne kadar birkaç kez etkiledi. Mesela küçükken, abim küçükken evden kaçıp marketlere falan gitme gibi bir huyu vardı. O yüzden genel olarak böyle kapalı yerleri tercih ettik, küçük yerleri tercih ettik. İleride de etkileme ihtimali var ama azaldı evden kaçmaları, olmayadabilir.”* yanıtını vermiştir.

3.6 Özel Gereksinimli Kardeşin Eğitim Yaşamına Verilen Katkıya İlişkin Görüşler

Bu tema altında katılımcıların kardeşlerinin eğitim yaşamına verdikleri desteğe ilişkin elde edilen verilere yer verilmiştir.

3.6.1 Özel gereksinimli kardeşin eğitim sürecine verilen katkıya ilişkin deneyimler

“Kardeşinin eğitim sürecinde yer aldın mı? Yer aldıysan bu süreçte neler yaptın?” sorusuna katılımcılardan 14’ü kardeşinin eğitim yaşamında yer aldığını, 4 katılımcı kardeşinin eğitim yaşamında yer almadığını belirtmiştir. Veriler Tablo 3.23 de yer almaktadır.

Tablo 3.23

Gelişimsel Yetersizliği Olan Kardeşin Eğitim Sürecine Verilen Katkıya İlişkin Deneyimler

Kodlar	Frekanslar
Eğitim sürecine katkı sağlama	14 (K1, K2, K3, K6, K7, K9, K11, K12, K13, K14, K15, K16, K17, K18)
Eğitim sürecinde yer almama	4 (K4, K5, K8, K10)

Kardeşinin eğitim yaşamında yer almayan katılımcıların görüşlerine baktığımızda K4, *“Evet. Ama çok değil. Daha çok biz dışarı çıktığımızda ilgileniyoruz. Hep annem ilgileniyor dersleriyle, ben değil.”*, K5, *“Yok. Ödevleri zaten, zihinsel engelli olduğu için fazla ödev vermiyorlar. Okulda da ne yaptıklarını da bilmiyorum.”*, K8, *“Ben yer almıyorum hocam. Benimle ödev yapmayı istemiyor nedense, annemle yapıyor.”* ve K10, *“Mesela kişisel bakım konusunda. Evde saygı, görüş çerçevesi konusunda. Onlar da yani*

kısaca. Ödevleri de çok olmuyor olursa da annem yardımcı oluyor.” yönünde görüş belirtmişlerdir.

Kardeşinin eğitim yaşamına katkı sağlayıp destek veren katılımcılardan K3, *“Evet yani, hocası geliyor, harfleri öğretiyor, onunla oyun oynuyor. İlgileniyor, onun dışında ben geliyorum, hadi bunu tekrar edelim, hadi bunu oyun yapalım, oyun oynayalım, ben bu harfleri sana söyleyeyim, sen şey yap. Mesela harfleri yazıyorum, bu kaç, bu kaç söylüyor; yanlışını düzeltiyorum ya da harfleri öğretmeye çalışıyorum. Evde eğitim aldığı için destek oluyorum ben de.”*, K6, *“Kardeşimi kurslara götürüyordum. Yüzmeye götürüyordum kardeşimi, yazın. Evde olduğun zamanlar ödevleriyle ilgileniyorum, rehabilitasyona götürüyordum.”*, K7, *“Arada oluyor. Bazen okula götürüyorum, bazen de ödevlerine yardımcı oluyorum.”*, K9, *“Evet, alıyorum. Okul içinde aynı okuldayız ama onun sınıfı farklı. Okul içinde görüşüyoruz ya da öğlen geldiğinde ödevlerine yardımcı oluyorum. Çantasını kontrol ediyorum. Ödevlerine de yardımcı oluyorum bazen.”*, K12, *“Mesela onun derslerine katılıyorum. Mesela öğretmenleri hangi ders verirse evde kendim yaptırmaya çalışıyorum.”*, K13, *“Yani... Yer alıyorum. Sadece bazı etkinlikler vardı onun oynadığı, onlara katılıyordum. Ödevlerinde falan yardımcı oluyorum.”*, K14, *“Eğitim olarak okula gidip geliyoruz birlikte. Evde olduğumuz zamanlarda, daha çok verilen dersleri de yapmaya çalışıyoruz.”*, K17, *“Yer aldım derken onunla rehabilitasyon merkezlerine gidiyorum, onun yanında. Sonuçta annem beni evde bırakamıyor tek başıma. Onunla gidiyorum işte. Derse giriyor çıkıyor, orada bekliyoruz biz de. Onun dışında onun eğitiminde bulunmadım. Bazen ödevlerine yardımcı oluyorum, annemin de işleri olduğu zaman. Ben de yardımcı oluyorum kardeşime ödevler konusunda. İşte ona anlatıyorum konuyu, o yapmaya çalışıyor.”* ve K18, *“Yani sürekli olarak okulda öğretilen şeyleri mesela bir etkinlik oluyor. Aynı etkinliği mesela bir kitap alıyoruz. O etkinliğin tekrar da üstünden geçiyoruz. Boyama olsun, çizgi çizme olsun, bunları hep tekrarlıyoruz.”* yönünde görüş belirtmişlerdir.

3.7 Özel Gereksinime İlişkin İhtiyaç Duyulan Desteklere İlişkin Görüşler

Katılımcıların kardeşlerinin tanılarından dolayı gereksinim duydukları desteklere ilişkin elde edilen görüşlere yer verilecektir.

3.7.1 İhtiyaç duyulan desteklere ilişkin deneyimler

“Özel gereksinimli bir kardeşe sahip bireyler olarak size özel bir destek sağlanması gerektiğini düşünüyor musunuz? Özel gereksinimli kardeşe sahip bireyler olmanız nedeniyle size ne tür destek sağlanabilir?” sorusuna katılımcılardan 10’u çeşitli destek gereksinimi duyduklarını, 8 katılımcı herhangi bir desteğe ihtiyaç duymadıklarını belirtmişlerdir. Veriler Tablo 3.24 de yer almaktadır.

Tablo 3.24

İhtiyaç Duyulan Desteklere İlişkin Deneyimler

Kodlar	Frekans
Desteğe ihtiyaç duyma	10 (K2, K3, K4, K9, K10, K12, K13, K14, K16, K17)
Desteğe ihtiyaç duymama	8 (K1, K5, K6, K7, K8, K11, K15, K18)

Özel gereksinimli kardeşi sahip oldukları için destek gereksinimine ihtiyaç duymayan katılımcılardan K1, “Yok ihtiyaç duymuyorum.”, K5, “Yok, desteğe ihtiyaç duymuyorum.”, K11, “Desteğe ihtiyaç duyduğumuzu düşünmüyorum.”, K15 ve K18 “Hayır, yok” olarak yanıtlar vermişlerdir. Özel gereksinimli kardeşi sahip oldukları için çeşitli destek gereksinimine ihtiyaç duyan katılımcılardan K2, “Evet, gerekiyor. Mesela, maddi. Maddi olarak, destek olarak mesela abur cubur gibi abim için çok önemli şeyler olabilir ya da yemek.”, K3, “Evet düşünüyorum. Yani nasıl söyleyeyim? Şu an birden sorunca aklıma gelmiyor ama yani şu an mesela evimizde olan imkanlar güzel olduğunu düşünüyorum. Okula gidemiyor mesela, okuldan eve öğretmen geliyor her gün. Ona dersini yapıyor, ediyor. Eve geliyor işte fizyoterapist, fizikini yapıyor ya da ailem götürüyor. Yani şu an daha önce bu konuyu ailemle de konuşmuştum. Şu an unuttum yani söylediklerim aklıma gelmiyor maalesef. Ama maddi olarak şöyle söyleyebilirim yani bu özel eğitim çocuğu, ihtiyaçları oluyor tabi ki. Mesela mama sandalyesi, belki de ondan daha değişik ya da bebek arabası, boyuna yetmiyor mesela. 7 yaşında bu çocuk ve boyu uzun mesela. Ve ihtiyaçları var kağıt, kalem ya da işte söylediğim gibi şeyler. Şimdi bence maddi destek olunabilir.”, K4, “Yani şimdi şöyle, ileride sağlanmalı mı onu bilemem. Hani dönem dönem değiştiklerinden dolayı, ilerideki sürece bakılması gerektiğini düşünüyorum ben. Ergenlik dönemi nasıl geçirebilir, evet aslında onun eğitimini şey yapılabilir. Ergenlikte çok değişebiliyorlarmış. Biz nasıl davranabiliriz bunun için. Yani daha çok aslında davranıştan.”, K9, “Bence maddi olur yani, maddi.”, K10, “Manevi

olarak hayır. Maddi olarak kardeşlere değil daha çok ailesine sağlanmalı.”, K12, “Maddi olarak evet. Eğitim için. Konuşması için daha çok. Dil terapistlerine gidebilmesi için. Onun dışında desteğe ihtiyaç duymuyoruz.”, K13, “Yani Karlıova şartlarında düşünüyorum, şu şekilde düşünüyorum; animasyon ya da film, sinema, enerjilerini çıkartabileceği herhangi bir alan olmadığı için burada sürekli ev, okul olduğu için o yönden sosyal aktivitelerin olması gibi. Sadece dediğim gibi sosyal aktiviteler. Hem kardeşim hem kendim için.”, K14, “Destek olarak, mesela okullarda daha çok dil-konuşma üzerine derslerin çoğaltılması yönünden bir beklentimiz var açıkçası. Psikolojik ya da maddi olabilir. Mesela daha çok sakin davranmamız açısından, kendinizi biraz daha kontrol edip sakin olmamız için.” ve K17, “Yani biz... Biz, ben açıkçası ihtiyaç olabilir aslında. Mesela rehberlik olabilir. Onun dışında kardeşime anlatan rehberlikler. Sonuçta ben çok fazla bilmiyorum.” olarak yanıtlar vermişlerdir.

3.8 Özel Gereksinimli Kardeşe Yönelik Korku, Endişeler ve Beklentilere İlişkin Görüşler

Bu başlık altında katılımcıların kardeşlerinin geleceklerine ilişkin korku, endişe ve beklentileri ele alınmıştır.

3.8.1 Özel gereksinimli kardeşin yaşantısına duyulan endişe ve korkular

“Kardeşinin geleceği hakkında; Kardeşinle ilgili endişelerin ve korkuların var mı? Varsa bunlar nelerdir?” sorusuna 5 katılımcı herhangi bir korku ve endişesinin olmadığını belirtmiştir, 12 katılımcı kardeşin kendi kendine yetememesine ilişkin endişelerinin olduğunu ve 1 katılımcı da kendi hayatına, geleceğine ilişkin endişesinin olduğunu belirtmişlerdir. Veriler Tablo 3.25 de yer almaktadır.

Tablo 3.25

Gelişimsel Yetersizliği Olan Kardeşin Yaşantısına Duyulan Endişe ve Korkular

Kodlar	Frekans
Kardeşin kendi kendine yetememesine ilişkin endişelerin olması	12 (K2, K3, K4, K6, K8, K9, K12, K13, K14, K15, K16, K17)
Herhangi bir korku ve endişenin olmaması	5 (K1, K5, K7, K11, K18)
Kendine ilişkin endişe	1 (K10)

Kardeşinin geleceğine ilişkin endişe ve korkusu olmayan katılımcılardan K1, “Hayır, yok.”, K5, “Kendi kendine, bilmiyorum ki vallahi yeter mi yetmez mi de. İlla ben destek çıkarım yani ona. O bakımdan endişem yok.”, K7, “Yok, herhangi bir endişem yok.” ve K18, “Hayır, yok. Kesinlikle yok.” olarak yanıt vermişlerdir. Kardeşinin geleceğine ilişkin endişe ve korkusu olan katılımcılardan K2, “Geleceğe karşı, mesela büyüdüğünde ama belki beni anlamıyor ya da mesela şu an bile bana sinirli olabiliyor mesela galiba ergenlikten dolayı. Mesela onun gelecekte daha sinirli olup beni hiç takmaması olabilir.”, K3, “Endişem, korkum...Biz şu an varız ama ileride başka birine muhtaç olmasını istemem. Bir an önce sağlığına kavuşsun, yürüsün, kendi başının çaresine bakabilsin. Ben hiç muhtaç olmasın isterim.”, K4, “Yani belki toplumda kendi kurtarma olabilir. Bu konuda biraz endişe duyuyorum. Bir de kendi ihtiyaçlarının daha çok giderebilme adına belki duyulabilir. Ben mesela bir tuvalete gittiğinde ya da hani diyelim ki bir elbisesini çıkartmak, bir çorabını giymek. Bunlar olabilir, yani kendi ihtiyaçlarını giderebilme konusunda. Ya da tek başına dışarı çıkamaması. Öyle yani.”, K8, “Hocam benim için yok ama olabilir aslında. İllaki ailesinden ayrılacak. Kendi hayatına gidecek. Para kazanabilecek mi, işe girebilecek mi?”, K9, “Yani var. Kendi okumak istemiyor. Liseye gitmek istemiyor. Yani ileride okuması gerekiyor bence. Mesela herkes bir özel gereksinimli birini işe almaz yani. Hayali var, asker, polis olmak. Herkes almayabiliyor ya da bu böyle bir işe girse kınayan gözlerle bakılıyor.”, K14, “Mesela ileride konuşamazsa onun için sıkıntı çıkabilir. O konuda biraz endişeliyim. Mesela dışarıda kendini ifade edememesi. Dış hayatında, çevresinde kendini ifade edememesinden korkuyorum.”, K16, “...diğer çocuklar gibi olmaması. Mesela ben o gün onu parka götürüyorum, çocukların yanına gitmiyor. Kendisi yalnız, tek onun dünyası varmış gibi kendini hissediyor. O zaman tek başına kalsa, mesela Allah korusun kaybolsa babasının ve annesinin ismini bilmiyor. Öyle şeylerden korkuyorum. Bir şey bilmediği için, tam böyle bir şey bilmediği için. Başına bir şey geleceği için endişeleniyorum.”, ve K17, “Endişe, korkum açıkçası gelecekte ne yapabileceği...kendi işi olabilir, mesleğiyle alakalı olabilir. Sonuçta böyle özel gereksinimli çocuklar, böyle meslek sahibi olamıyor. Onun dışında yani mesleği olması benim için de çok iyi olurdu. Ama onun dışında da yok. Bir endişe var açıkçası. Mesleğe dayalı bu da.” olarak yanıt vermişlerdir. Kendi hayatına ilişkin endişesi olduğu için kardeşinin geleceğinden endişelendiğini belirten K10, “Yani... Yok. Benim hakkımda var ama eğer adam akıllı para kazanamazsam ve güzel bir yer

tutturamazsam ne yaparız konusu. İşim olmazsa kardeşime nasıl bakıp geçindireceğim endişesi var.” olarak yanıt vermiştir.

3.8.2 Özel gereksinimli kardeşe yönelik beklentiler

“Kardeşinin geleceği hakkında; Kardeşinden beklentilerin nelerdir?” sorusuna katılımcılardan 1’i kardeşine ilişkin bir beklentinin olmadığını, 8 katılımcının bağımsız yaşam becerilerini edinerek kendi başına yetebilmesini beklediklerini, 6 katılımcı kardeşinin okul başarısı ve meslek edinmeye ilişkin, 3 katılımcıda kardeşinin tanısının kalkmasına yönelik beklentilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Veriler Tablo 3.26 da yer almaktadır.

Tablo 3.26

Gelişimsel Yetersizliği Olan Kardeşe Yönelik Beklentiler

Kodlar	Frekans
Bağımsız yaşam becerilerini edinmesi	8 (K3, K4, K5, K6, K7, K11, K12, K16)
Okul başarısı ve meslek edinme	6 (K1, K8, K9, K13, K15, K17)
Tanının kalkması	3 (K2, K14, K18)
Herhangi bir beklentinin olmaması	1 (K10)

Kardeşinin geleceğine ilişkin herhangi bir beklentisi olmadığını ifade eden K10, *“Kardeşimden beklentim yok.”* olarak görüşünü belirtmiştir. Kardeşinin kendine yetecek bağımsız yaşam becerilerini edinmesini, kendini ifade edebilmesini bekleyen katılımcılardan K4, *“Yani tabii ki daha yani... Biz olmadan kendine ihtiyacını giderebilmesi. Kendi ihtiyaçlarını giderebilmesi, toplumdan kendini kurtarabilmesi, topluma kendini katabilmesi.”*, K5, *“.... Kendisi konuşsun. Kendisi istediğini yapsın, istediğini desin.”*, K6, *“Beklentim dediğim gibi zaten; ihtiyaçlarını gidermesi, öğretmemiz ona. Öyle yani.”*, K7, *“Aslında pek bir beklentim yok ama karnını doyurabilirsin... Kendi işini yapabilmesi iyi olur.”*, K12, *“Sadece konuşmasını istiyorum.”* ve K16, *“... Herkesle konuşabilse mutlu olurum, göz teması kursa bizimle.”* olarak görüşlerini paylaşmışlardır.

Kardeşinin okul başarısında artış ve meslek edinmesine ilişkin beklentisi olanlardan K1, *“Mesela iyi bir meslek sahibi olması, derslerine daha iyi çalışması.”*, K8, *“Beklentim*

hocam üniversiteyi okumaması. Yani mesleğe gidip de meslekte kendini geliştirmesi daha iyi benim için. Gidip de boş lise okuması benim için önemli değil. Mesleğinin olması gibi bir şey olursa daha iyi benim için.”, K9, *“Yani okuyup kendi mesleğini yapması. Düzgün bir insan olarak yaşaması.”*, K13, *“Yani şu anda düzeliyor. Çok da iyi. Derslerini bile artık kendisi yapmaya başladı. Yani ileride iyi bir, çok iyi de olmasa iyi bir yere gideceğini düşünüyorum yani...”*, K15, *“Müziğe ilgisi var. Müzisyen olmasını isterim.”*, K17, *“Açıkçası mesleğinin olmasını istiyorum, bu durum belki çözülebilir, çözebilecek bir eğitim olabilir. Eğitimleriyle alakalı açıkçası. Belki olur, mesleğe dayalı olabilir, mesleği olabilir elinde. İşte kardeşimin hayatını etkileyecek şeyler bunlar. Onun dışında da bir beklentim yok açıkçası.”* olarak düşüncelerini ifade etmişlerdir.

Kardeşinin tanısının kaldırılabilceğini, durumunun düzeleceğini belirten katılımcılardan K2, *“Beklentim yok da iyileşebiliyor olması için, yani iyileşmesi için, ne diyeyim, çabalarım.”*, K14, *“Düzelme konusunda beklentimiz var.”* ve K18, *“Çok güzel bir eğitim bekliyorum yani. Eğitim hayatı çok güzel geçmesini bekliyorum, kesinlikle. Benim desteğimle, ailemin desteğiyle birlikte. Tanının da kalkacağını düşünüyorum zaten.”* olarak düşüncelerini ifade etmişlerdir.

4 TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu kısımda çalışmanın sonucu, alanyazın çalışmaları ile karşılaştırarak çalışmayı destekleyen verilere ve gelecek araştırmalara ilişkin önerilere yer verilmiştir.

4.1 Tartışma

Bu çalışmada GY olan yaşları 14-19 arasında olan ergen kardeşlerin, kardeşlerinin özel gereksinimli olmasının onların kendi yaşamlarına, aile ve kardeş ilişkilerine, okul başarısına, sınava hazırlık süreci ve kaygısına olan etkilerine ilişkin; yaşam deneyimleri, kardeşlerine ilişkin beklentileri, yetersizliğin kendi yaşamında yarattığı değişiklikleri TGG kardeşlerin görüşlerini alarak bakış açıları, yaşam deneyimleri ortaya konmuştur.

4.1.1 Özel gereksinimin farkına varma ve öğrenme biçimine ilişkin deneyimlerin tartışılması

Özel gereksinimin farkına varma ve öğrenme biçimine ilişkin deneyimleri ortaya koymak için *“Kardeşinin özel gereksinimli bir birey olduğunu farkına varma sürecinde; Kardeşinin özel bir gereksinimi olduğunu nasıl fark ettin? Kardeşinizde ne gibi değişiklikler vardı?”* ve *“Kardeşinin tanısını kimden, ne zaman, nasıl öğrendin?”* soruları katılımcılara sorulmuştur. Katılımcıların büyük bir kısmı kardeşlerinde en çok iletişim ve sosyal etkileşim sorunları olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcıların çoğu kardeşinin tanısını aile bireylerinden tanı olarak öğrendiğini aktarmışlardır. ZY olan çocuklar iletişim becerileri ve sosyal etkileşim becerilerinde güçlük yaşamakla beraber toplum içerisinde karşılaştıkları sorunları çözmekte de güçlük yaşamaktadırlar (Eripek, 2009; Sucuoğlu, 2009). OSB olan çocukların ortaya koyduğu birçok sorunun aslında iletişim becerilerinde yaşamış oldukları güçlüklerden kaynaklı olduğu düşünülmektedir (Kırcaali-İftar ve Odluyurt, 2012). APA (2013)’ya göre dil-iletişim alanında sınırlılık, sosyal etkileşimde güçlük yaşamak OSB için tanı ölçütlerindendir. Dil gelişiminde gerilik, özellikle amaca uygun iletişim becerilerini kullanamamayı içeren dilin pragmatik alanında gerilik, sözcük dağarcığında kısıtlılık, sözcük tekrarı ve kendi kendine konuşma OSB’nin belirgin dil özelliklerindendir (Çabuk vd. 2022). Bu tanımlamalar ZY ve OSB olan çocukların en belirgin özelliklerinin iletişim ve sosyal etkileşim alanlarında yaşandığını vurguladığı için çalışma sonuçlarını desteklemektedir. Gözün-Kahraman ve

Soylu-Karadayı (2015), çalışmasında özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin, kardeşlerinin tanıları için kimsenin açıklama yapmadıkları, kendi başlarına bu durumu fark ettiklerini belirtmişlerdir. Bu çalışmada ise kardeşin tanısını aile bireylerinden öğrendiklerini belirtenler frekansı fazla olduğu için diğer çalışmanın verileri ile farklılaşmaktadır.

4.1.2 Özel gereksinime ilişkin algıya ilişkin deneyimlerin tartışılması (duygu ve düşünceler ve bunların süreç içerisinde değişimi; özel gereksinimin ne ifade ettiği)

Kardeşin GY olduğu öğrenildikten sonra hissedilen duygu ve düşüncelerin neler olduğu ve bunların süreç içerisinde nasıl değiştiği; özel gereksinimin katılımcı için ne anlam ifade ettiğini belirlemek adına “*Kardeşinizin özel gereksinimli bir birey olmasını ilk fark ettiğinde ya da öğrendiğinde; duygu, düşüncelerin ne oldu, ilk süreçten sonra duygu, düşüncelerin değişti mi ve bu tanı senin için ne ifade ediyor, senin için anlamı nedir?*” soruları sorulmuştur. Katılımcıların büyük çoğunluğu kardeşinin tanısını öğrendiğinde olumsuz duygular hissettiklerini belirtmişlerdir. ZY ve OSB tanısı almış kardeşe sahip bireyler acıma, korku, üzüntü, utanç, empati, umut ve fazla sorumluluk aldığını düşünmektedirler (Benderix ve Sivberg, 2007). Bu veriler çalışma sonuçları ile örtüşmektedir. TGG çocukların GY ile hem olumlu hem de olumsuz duygulara sahip olduğu; bu duygularında aile içi etkileşimi etkileyerek aile içi ilişkilere yön verdiği düşünülmektedir (Elumar ve Sani-Bozkurt, 2025). Özel gereksinimli kardeşin olması, TGG kardeşlik örüntüsünün dışında farklı bir süreci takip edebilmektedir. Ama bazen olumlu duygular yaşanırken bazen de olumsuz duygular yaşandığı için karmaşık duygu durumuna sahip, farklı duyguların bir arada yaşandığı bir süreçtir ve olumlu ve olumsuz etkileri bir arada yaşamaktadırlar (Alagözoğlu, 2016; Angın ve Erden, 2019; Bresolin, Mathieu ve Wouterlood, 2013). Şengül-Erdem ve Fazlıoğlu, (2020), çalışmalarında kardeşi OSB olan ve kardeşi OSB olmayan TGG bireylerin psikososyal durumunu incelemişlerdir. Kardeşi OSB olan TGG bireyler, kardeşi OSB olmayan TGG bireylere göre daha çok sosyal, duygusal ve psikolojik sorunları yaşama eğiliminde oldukları sonucuna ulaşmışlardır. Alagözoğlu (2016), çalışmasındaki katılımcıların çoğunun zaman içerisinde duygu ve düşüncelerinde bir değişiklik olmadığını ve olumlu yönde duygu ve düşünce değişikliği olduğunu belirtmişlerdir. OSB olan kardeşe sahip olan bireylerin süreç içerisinde kardeşlerine ilişkin kabullenici bir tutum sergiledikleri görülmektedir. Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, (2015), yapmış oldukları çalışmada özel

gereksinimli kardeşe sahip olacaklarını öğrenen bireylerin ilk olarak üzüntü hissetme ve hiçbir şey hissetmeme duygularını yaşadıkları ancak süreç içerisinde bu duyguların daha olumlu duygulara evrildiğini bulgulamışlardır. Bu çalışmada da katılımcıların bir kısmı duygu ve düşüncelerin zaman içerisinde değişiklik olmadığını; bir kısmının da olumlu duygulara dönüştüğünü belirttikleri için incelenen çalışmaların sonuçları ile tutarlılık göstermektedir. Katılımcıların çoğu kardeşlerinin tanılarının daha çok öğrenme sorunları, öğrenme biçiminde yaşatlarından gerilik olarak ifade etmişlerdir. ZY öğrenme sorunları- öğrenmede güçlük, öğrendiklerini transfer etme ve yaşama aktararak uygulama kısmında yaşanan zorluk, üst düzey biliş becerilerini kullanma ve problem çözme alanında belirgin geriliği ifade etmektedir (Eripek, 1993; Özsoy vd. 1998). Bu tanımlamalar çalışmadan elde edilen verileri desteklemektedir.

Katılımcıların GY kardeşlerinden yetersizlikten etkilenme derecesi ağır olanlar olumsuz duyguları, düşünceleri süreç içerisinde yoğun bir şekilde yaşamaktadırlar. Kardeşlerinde ilerleme oranını az gördükçe olumsuz düşünceler devam etmektedirler. Ancak kardeşinin yetersizlikten etkilenme derecesinin düşük olması, kardeşlerinin iletişim sorunlarının azalması, bazı becerileri edinmesi ve akademik olarak ilerleme gösterebilmesi olumlu duyguların yaşanmasına neden olduğu çalışmadan çıkarılabilir.

4.1.3 Özel gereksinimin çevre ile ilişkilere ve bakış açısına etkisine ilişkin deneyimlerin tartışılması

GY kardeşe sahip olmak katılımcının aile ile, akrabaları ve sosyal çevresi ile ilişkileri ne yönde, nasıl etkilediğini ve diğer bireylere ilişkin bakış açısında farklılık yaratıp yaratmadığını belirlemek için “*Özel gereksinimli kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinde; Annenle ilişkilerini nasıl etkiledi, babanla ilişkilerini nasıl etkiledi, diğer kardeşlerinizle ilişkilerinde nasıl etkiledi, anneanne-babaanne-dede gibi diğer akrabalarla ilişkilerini nasıl etkiledi ve özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmanın diğer bireylerle ilişkine bakıldığında; diğer bireylerle ilişkine herhangi bir etkisi olduğunu düşünüyor musun? Niçin böyle düşünüyorsun ve diğer insanlara bakış açını değiştirdi mi? Değiştirdi ise nasıl bir değişime sebep oldu açıklar mısın?*” soruları sorulmuştur. Katılımcıların çoğu anne ile olan ilişkileri olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir. Aileler GY kardeşin problem davranışları ile baş etmek zorunda kalmasından, bakımı ile ilgilenmekten kaynaklı TGG kardeşe ayrılan zamanın az olduğu, onlarla daha az

ilgilenildiğini anneler belirtmektedir (Elumar ve Sani-Bozkurt, 2025). OSB olan çocuğa sahip annelerle yapılan çalışmada TGG çocuklar annelerinin daha soğuk ve ilgisiz olduklarını; kardeşi ile daha fazla ilgilenilerek kendilerinin ihmal edildiklerini düşündüklerini belirtmişlerdir (Angın ve Erden, 2022). Özellikle anneler babalara göre yetersizliği olan çocuğun bakımını daha fazla üstüne alabilmekte bu durumda ailede rol dağılımını etkilemektedir (Kırbaş ve Özkan, 2013).

Bresolin, Mathieu ve Wouterlood (2013), yaptıkları çalışmaya göre OSB'li kardeşe sahip bireylerin ailelerinin kardeşleri ile daha fazla ilgilendiklerini gördüklerini ama bunun sebebinin ne olduğunu anlamadıklarını belirtmişlerdir. Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı (2015), özel gereksinimli kardeşe sahip olmanın TGG olan çocukların aile ile, arkadaşları ile ve akrabaları ile olan ilişkilerin değişmediği, bu durumun herhangi bir etkiye sebep olmadığını bulgulamışlardır. Aykara (2015), ZY olan kardeşe sahip bireylerin özellikle ergenlik ve çocukluk döneminde aile bireylerinin sürekli olarak yetersizliği olan kardeşle ilgilenmesinden dolayı ilgi yetersizliği, değersizlik ve yalnızlık hislerine sahip olduklarını belirtmektedir. Ailelerin ise yetersizliği olan çocukla daha fazla ilgilenmelerinin sebebi çocuğun bakımı ile ilgilenecek destek sisteminin yetersizliği olarak açıklanmaktadır. Aile, yetersizliği olan çocuğa tek başına bakmak zorunda olabiliyor ve TGG kardeş ile daha az ilgilenerek kardeşin bakımına ilişkin onlara da rol yüklemesi yapılmaktadır. Türk aile yapısında çocuğun bakımı ve ilgilenilmesi annenin görev ve sorumlulukları arasında görülmektedir. Anne kendi hayatı ile ilgili birçok taviz verip çocuğun bakımına ilişkin birçok yük üstlenmektedir (Turan-Gürhopur ve İşler-Dalgıç, 2017). Bu çalışmadan da elde edilen verilere göre anne ile olan ilişkilerin olumsuz etkilendiği bu çalışmaların sonuçları ile örtüşmektedir.

Katılımcılar kardeşinin GY olması, TGG bireylerin çoğunun baba ile olan ilişkilerine ise herhangi bir etkisinin olmadığını belirtmişlerdir. Çocuğun birincil bakıcısının anne olmasından kaynaklı, babanın işe gitme görevinden kaynaklı GY durumu anne üzerinde daha çok etkiye sahip olmaktadır (Kazak ve Marvin, 1984). Annelere oranla babalarla ilişkilerin olumlu ya da olumsuz olarak bir etkiye maruz kalmaması bu verilerle paralellik göstermektedir. Dönmez (2019), annelerin OSB'li kardeşin bakımı ile ilgilenmesinden kaynaklı TGG olan kardeşle daha az ilgilendiği için anne ile olan ilişkilerin olumsuz etkilenecek; baba ile ilişkilerin daha güçlü hale geldiğini belirtmiştir. Anne OSB olan çocukla ilgilenirken TGG olan çocukla ilgilenme görevi babaya kalmış ve bu durumda

TGG olan çocuğun babası ile olan ilişkisinin bu durumdan olumsuz etkilenmeyerek daha güçlü hale geldiği bulunmuştur. Bu çalışmanın ise anneler ile ilgili elde edilen veriler örtüşmekte; babalar ile ilgili elde edilen veriler örtüşmemektedir.

Katılımcılar, kardeşinin GY olmasının, TGG bireylerin çoğunun diğer kardeşler ile olan ilişkilerine de herhangi bir etkisinin olmadığını belirtmişlerdir. OSB olan kardeşe sahip bireylerin öğrenme güçlüğü olan ve TGG kardeşe sahip çocuklara kıyasla daha az olumlu ve daha soğuk kardeşlik ilişkileri olduğu sonucuna ulaşılmaktadır. Aynı zamanda ZY olan kardeşe sahip ve TGG kardeşe sahip bireylerin kardeşlik ilişkileri karşılaştırıldığında ZY olan kardeşe sahip bireylerin kardeşlik ilişkilerinin diğer gruba kıyasla daha uzak ve çatışma oranının daha yoğun olduğu bulunmuştur (Angın ve Erden, 2022). Bu veriler ile çalışmanın sonuçları örtüşmemekte; farklılık oluşmaktadır.

Kardeşin GY olması, TGG bireylerin çoğunun diğer akrabalar ile olan ilişkilerine de herhangi bir etkisinin olmadığını belirtmişlerdir. Kardeşin GY olması, TGG bireylerin çoğunun diğer bireyler, sosyal çevre ile olan ilişkilerine de herhangi bir etkisinin olmadığını belirtmişlerdir. Uygur (2019), OSB olan kardeşe sahip bireylerin diğer bireylerle özellikle akranları ile olan ilişkilerinin bu durumdan etkilenmediği; yetersizlik durumunun kardeşin arkadaşlık ilişkilerinde herhangi bir etki yaratmadığını bulgulamıştır. Bu sonuç çalışma verilerini desteklemektedir.

Kardeşin GY olması, katılımcıların büyük çoğunluğunun diğer bireylere ilişkin bakış açısını olumlu yönde etkilediğini belirtmişlerdir. GY kardeşe sahip TGG olan bireyler, kardeşlerine ilişkin yoğun duygu durumu yaşadıkları için bu durum diğer kişilerle olan ilişkilerinde daha derin bağ kurmasını, empati kurma düzeylerinin arttığı ve duygularını hem aile bireyleri hem de diğer bireylerle paylaşabilmesi iyi hissetmesi için önemlidir (Benderix ve Sivberg, 2007). Dönmez (2019), çalışmasında OSB’li kardeşe sahip olan yetişkinlerin çevresine karşı daha duyarlı ve empati düzeylerinin daha yüksek düzeye çıktıklarını belirttiklerini bulgulamıştır. Bu veriler ile çalışma sonucu paralellik göstermektedir.

Annelerin birincil bakım veren kişi olmasından kaynaklı GY olan kardeşle ilgilenmek annenin sorumluluklarını arttırmaktadır. Dolayısıyla TGG kardeşe ayrılan zaman az olabilmektedir. Ancak babaların görevi ‘evi maddi olarak olarak geçindirmek’ olarak

kültürümüzde benimsendiği için GY olan kardeşin bakımı babanın değil, annenin sorumlulukları arasında değerlendirilmektedir. Çalışmaya katılan tüm babalar çalışmakta ancak annelerin hepsi ev hanımı olduğu için çocukların bakımı ile anne ilgilenmektedir. Ayrıca 5 katılımcının anne babası ayrı yaşadığı için baba ile olan ilişkiler olumlu ya da olumsuz herhangi bir etkiye yol açmamıştır.

4.1.4 Özel gereksinimin hayata etkisine yönelik deneyimlerin tartışılması

GY kardeşe sahip olmak ailedeki rol ve sorumluluklara ilişkin etkisi, ailenin özel gereksinimli kardeşe ilişkin katılımcıdan beklentileri ne doğrultuda, özel gereksinimin katılımcının okul ve ders başarısına etkisi ve sınava hazırlık sürecinde etkili olup olmadığını belirlemek için *“Kardeşinin özel gereksinimli olması; ailedeki rol ve sorumluluklarını etkiledi mi? Etkilediyse nasıl etkilediğinden bahseders misin; ailenin kardeşine yönelik senden beklentileri var mı ve özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmak senin eğitim yaşantına ilişkin; eğitim yaşantısına, okul ve ders başarısına bir etkisi oldu mu ve sınav döneminde bu tanının senin için bir etkisi var mı?”* soruları sorulmuştur. Katılımcıların neredeyse tamamı GY kardeşe sahip olmanın aile içerisinde rol ve sorumluluklarını etkilediğini, arttırdığını belirtmişlerdir. GY kardeşe sahip olmakla beraber TGG kardeşin hayatında birçok zorluk ve yeni roller eklenmektedir; bu durum TGG kardeşin birçok yaşam alanında, sosyal çevresinde gerilemelerin ve olumsuz etkilerin olduğu görülmektedir (Mandleco vd. 2011; Rana ve Mishra 2015). TGG kardeşin yaşı GY olan kardeşinden küçük de olsa büyük de olsa bakım veren kişi, öğretici kişi ve onu koruyan kişi olarak farklı roller üstlendiği bilinmektedir (Elumar ve Sani-Bozkurt, 2025). Özellikle OSB olan kardeşe sahip ergenler kardeşleri ile birlikte birçok sorumluluğu üstlenmekte ve kardeşinin yaşamında korumacı bir yetişkin olarak rol alırlar. Ayrıca yaşamlarının ilerleyen zamanlarında kardeşlerinin bakımını üstlenme sorumluluğunu alacaklarını düşündüklerini ifade ettikleri çalışmalar bulunmaktadır ((Ferraioli ve Harris, 2009; Harris ve Glasberg, 2003). Bu sorumlulukları en çok hisseden grup ise en büyük çocuk ve özellikle kız çocuklarıdır (Kırcaali-İftar ve Kutlu, 2017). Rollerin artması ile rol karmaşası yaşamalarına ve yaşamını zorlaştıran problem davranışların ortaya çıkması ile ilişkilerine etki etmektedir (Şengül-Erdem ve Fazlıoğlu, 2020). Aykara (2015), çalışmasında ZY olan kardeşe sahip yetişkinlerin yaşadığı sorunları sosyal rol kuramı çerçevesinde almıştır. Çalışmasının verilerine göre ZY olan kardeşe sahip bireylerin üzerine düşen sorumlulukların fazla olmasından kaynaklı kardeşlerinin

yaşamında anne-baba rolü üstlenerek rol karmaşası, rol fazlalığı gibi durumlar yaşamaktadırlar. Bu çalışmanın sonuçları ile incelenen çalışmaların sonuçları birbirini desteklemektedir.

Katılımcıların çoğu ailelerinin GY olan kardeşin geleceğine ilişkin çeşitli beklentilerinin olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcıların büyük bir kısmı kardeşinin GY'nin okuluna etki etmediğini, ders başarısına olumlu ya da olumsuz bir etkisinin olmadığını belirtmişlerdir. Katılımcıların büyük bir kısmı kardeşinin GY'nin sınava hazırlık sürecinde herhangi bir etkisinin olmadığını belirtmişlerdir. OSB olan kardeşe sahip bireylerin akranlarına oranla daha fazla sosyal ve psikolojik olarak bir takım güçlükler yaşadıkları için yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği bulunmuştur (Eyüboğlu vd. 2017). Tuncay ve Polat (2019), yaptıkları çalışmada ZY'ne sahip kardeşe sahip bireylerin okul başarısına etkisine bakmışlardır. Yaşı ZY olan kardeşten büyük olan çocukların küçük kardeşe oranla okul başarısının daha düşük olduğu; bunun sebebinin ise kardeşe bakım sorumluluğunun büyük kardeşte daha fazla olduğu düşünülmektedir. İncelenen bu çalışmanın sonucu ile araştırmanın sonucunun verileri birbirinden farklılaşmaktadır.

Geniş aile yapısı olanlar, kardeş sayısı fazla olan ailelerde iş bölümü olduğu için ergen kardeşe daha az sorumluluk düşmekte, ailenin beklentileri de bu doğrultuda olmaktadır. Kardeş çiftleri arasında büyük olan kız çocuğun rol ve sorumlulukları daha fazla iken; erkek kardeşten yaşı küçük olan kız kardeş ve erkek kardeş eşit sorumluluk hissetmektedirler. Ayrıca katılımcıların kendilerinden büyük olan kardeşi varsa bakım sorumluluğunu onlarla paylaşabilecekleri görüşlerine de ulaşılmıştır.

4.1.5 Özel gereksinimin geleceğe etkisine yönelik deneyimlerin tartışılması

GY olan kardeşe sahip olmanın bireyin geleceğine ilişkin olarak; üniversite bölümü ve meslek tercihinin etkisini ve yaşanılan yeri değiştirmeye etkisine yönelik “Özel gereksinimli kardeşinin olması, gelecek planlarına etkisine bakıldığında; kardeşinin tanısı üniversite tercihinin ya da meslek tercihinin etkileyecek mi ve özel gereksinimli kardeşe sahip olmak yaşadığın (eğitim aldığın) yeri (şehir/ülke) etkiledi mi, etkiler mi?” soruları yöneltilmiştir. Katılımcıların büyük bir kısmı kardeşinde GY olmasının gelecekte üniversite bölümü, meslek tercihinin herhangi bir etkisinin olmayacağını belirtmişlerdir. Katılımcıların çoğu kardeşinin GY'den kaynaklı olarak gelecekte yaşanılan yere etki

etmeyeceğini, bu yönde herhangi bir değişiklik olmayacağını düşündüklerini ifade etmişlerdir. OSB, TGG kardeşlerin özellikle meslek seçimi, aile kurma ve eş seçimi gibi hayati konularda etkili olmakta ve TGG bireyin yaşamını etkilemekte; GY olan kardeş ile birlikte gelen bakıcı rolü kardeşin tüm yaşamında etkili olmaktadır (Ferraioli ve Harris, 2009). Dönmez (2019), çalışmasına göre; OSB’li kardeşe sahip bireylerin kardeşinin özel gereksiniminin yaşanılan yere ve meslek seçimine belirgin bir etkisi olmuştur. Hatta evlilik, aile kurma düşünceleri bile yetersizlik ve kardeşin bakım sorumluluğunu yüklenme durumundan kaynaklı olarak ertelenme ve ona göre şekil alma gibi durumları yaşadıklarını belirtmiştir. İncelenen bu çalışmanın verileri ile araştırmanın sonucunun verileri birbirinden farklılaşmakta; bu araştırmaya göre GY olan kardeşe sahip bireylerin bu durumdan kaynaklı geleceğe ilişkin etkisinin olmayacağı düşüncesinde oldukları verisine ulaşılmıştır.

GY olan kardeşin sorumluluğunu daha fazla alan katılımcıların okul ve ders başarısı bundan etkilenmekte, derslerine daha az zaman ayırmalarına sebep olabilmektedir. GY olan kardeşin yetersizlikten etkilenme derecesi daha ağır olanlar ergen kardeşin ve ailenin gelecek planlarını, yaşanılan yere etki etme ihtimalinin daha yüksek olduğu görüşüne ulaşılmıştır.

4.1.6 Özel gereksinimli kardeşin eğitim yaşamına verilen katkıya ilişkin deneyimlerin tartışılması

TGG kardeş, GY olan kardeşinin eğitim sürecinde yer alıp katkı sağlayıp sağlamadığına ilişkin deneyimleri öğrenmek için “*Kardeşinin eğitim sürecinde yer aldın mı, yer aldıysan bu süreçte neler yaptın?*” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcıların çoğu GY olan kardeşlerinin eğitim yaşamında yer alarak bu alanda katkı sağladıklarını belirtmişlerdir. GY olan çocuğun TGG kardeşinin olması gelişimini olumlu etkileyeceği için birçok alanda ilerleme sağlamasına destek olmakta ve TGG kardeş GY olan kardeşi destekleyerek eğitim sürecinde yer aldığı GY kardeşin gelişimine katkı sağlayabilmektedir (Karabulut ve Tavail, 2016; Kaya vd. 2020). ZY olan kardeşe sahip bireyler kardeşleri ile dışardan daha çok evde vakit geçirmeyi tercih etmekte; ödevlerinde yardımcı olma, oyun oynama, televizyon izleyerek vakit geçirme, oyun alanlarına, alışveriş alanlarına kardeşi götürme gibi etkinlikleri deneyimlemektedirler (Yavuz ve

Coşkun, 2014). Bu çalışmaların verileri ile araştırmanın verileri birbirini desteklemektedir.

4.1.7 Özel gereksinime ilişkin ihtiyaç duyulan desteklere ilişkin deneyimlerin tartışılması

TGG bireylerin GY olan kardeşe sahip olmasından kaynaklı destek gereksinimlerine ihtiyacın olup olmadığını belirlemek için “*Özel gereksinimli bir kardeşe sahip bireyler olarak size özel bir destek sağlanması gerektiğini düşünüyor musunuz ve özel gereksinimli kardeşe sahip bireyler olmanız nedeniyle size ne tür destek sağlanabilir?*” soruları sorulmuştur. Katılımcıların büyük bir kısmı kardeşinin tanısından kaynaklı çeşitli destek gereksinimi duyduklarını ifade etmişlerdir. TGG kardeşler kendi ihtiyaçlarının, isteklerinin giderilmediği ya da ileri bir zamana atıldığı; bunun sebebinin ise GY olan kardeşin bakım ve eğitim masrafına ayrılan bütçeden kaynaklı TGG bireyin ihtiyaçlarının geri plana atıldığı belirtilmektedir (Elumar ve Sani-Bozkurt, 2025). Özellikle GY olan kardeşin eğitim süreçlerinin verimli yürütülebilmesi, yaşanan duruma uyum sağlayabilmesi ve özel gereksinimin getirdiği kaygı-endişe ile baş edebilmesi yaşadığı zorlukları aşması için için sosyal, duygusal ve psikolojik yardıma, empati kurulmasına ihtiyaç duydukları bilinmektedir (Angın ve Erden, 2019; Togay ve Güçray, 2018). Ailelerin OSB olan çocuk için doğru yaklaşımları benimseyebilmeleri için desteğe ve eğitsel olarak bilgilendirilmeye gereksinim duymaktadırlar (Şengül-Erdem ve Fazlıoğlu, 2020). Hem ailelerin hem kardeşlerin GY’den kaynaklı yaşam kaliteleri olumsuz etkilendiği için destek gereksinimleri artmaktadır, destek programlarına ihtiyaç duymaktadırlar. Hem kardeşlere hem de ailelere yönelik kardeş-aile destek programları bireylerin yaşam kalitelerini arttırmalarına destek olacağı düşünülmektedir (Moyson ve Roeyers, 2012). ZY kardeşe sahip bireyler daha fazla risk altında olduğu için destek sunulmalı; sosyoekonomik olarak destekler sunularak aile merkezli müdahalelere yer verilmesi önerilmektedir (Hayden vd. 2019). Ailelerin ve kardeşlerin özellikle farklı uzmanlar tarafından yetersizliğe ilişkin bilgilendirme ve farkındalık arttırmaya yönelik; bakımına yönelik olarak eğitsel ve maddi sosyal hizmet desteği sunmak önemlidir. Bu durum hem ailelerin yetersizliği olan çocuklara doğru yaklaşımı sağlaması hem de kardeşlere düşen rol-sorumlulukların azalarak yaşadıkları sorunlar minimum düzeyde tutulmasını sağlayabilmektedir (Aykara, 2015). Ailelere destek sunmak için profesyonel yaklaşım benimsenmeli ve konu ile ilişkili özel eğitim öğretmeni, psikolog, fizyoterapist,

doktor ve hemşire gibi farklı uzmanlar bir araya gelerek profesyonel yaklaşımın benimsenip uygulanması özel gereksinimli çocuğunu hayatını kolaylaştıracağı ve ailelere düşen yükü azaltabileceği düşünülmektedir (Turan-Gürhopur ve İşler-Dalgıç, 2017). Çalışmadan elde edilen verilere göre katılımcılar da destek gereksinimine ihtiyaç duyduklarını belirttikleri için bu veriler ile paralellik taşımaktadır.

4.1.8 Özel gereksinimli kardeşe yönelik korku, endişeler ve beklentilere ilişkin deneyimlerin tartışılması

TGG bireyin GY olan kardeşinin geleceğine yönelik korku ve endişeleri var mı, kardeşinden beklentileri ne doğrultuda onu belirlemek için *“Kardeşinin geleceği hakkında; kardeşinle ilgili endişelerin ve korkuların var mı, varsa bunlar nelerdir ve kardeşinden beklentilerin nelerdir?”* soruları sorulmuştur. Katılımcıların çoğu kardeşinin geleceğine yönelik, kardeşinin kendi kendine yetebilmesine ilişkin endişe ve korkularının olduğunu belirtmişlerdir. GY olan kardeşe sahip bireylerin kardeşlerinin yaşadığı olumsuzluklarda ve onların geleceğine ilişkin korku duyup üzüldüklerini belirtmişlerdir (Benderix ve Sivberg, 2007). Katılımcıların çoğunluğu, kardeşlerinden kendi kendini yönetip idare edebilecekleri bağımsız yaşam becerilerini edinmesini ve okul, ders başarısı elde ederek bir meslek edinmesine ilişkin beklentilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Yapılan bir çalışmaya göre ZY olan kardeşe sahip bireylerin kardeşleri ile olan yaşam deneyimleri ile kardeşi ile yapmak istedikleri arasındaki fark biraz fazla görülmektedir; bu durumda kardeşlerinden bir takım beklentilerinin olduğu sonucunu vermekte ve TGG bireyin yaşam kalitesini etkilemektedir (Moyson ve Roeyers, 2012). Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı (2015), TGG çocukların gelecekte kardeşlerinin iyileşeceğini düşündükleri için umutlu bir bekleyişlerinin olduklarını aktarmışlardır. Dönmez (2019), çalışmasında OSB’li kardeşe sahip bireyler kardeşlerinin geleceğine ilişkin belirsizlikten kaynaklı kaygı hislerinin olduğu; gelecekte ise kardeşlerinin kendi başlarına yetebilecek bir birey olmasını beklediklerini aktarmışlardır. Kardeşlerin geleceğine ilişkin korkuların ve beklentilerin olması alanyazındaki diğer çalışmaların sonuçları ile uyusmaktadır.

GY olan kardeşin yetersizlikten etkilenme derecesi daha ağır ise korku ve endişeler de o derece fazla olabilmektedir. Kendi kendine yetebilmesi, kendi bakımını üstlenebilmesi, bağımsız yaşam ve günlük yaşam becerilerini edinebilmesi, toplumsal uyum becerilerini edinmesi yönünde korku, endişe ve beklentilerinin olduğu belirtilmiştir. Ergen

kardeşlerde GY olan kardeşinin yetersizlikten etkilenme derecesi daha düşük ise geleceği ilişkin olarak daha çok beklentiye girdiği sonucuna ulaşılmaktadır. GY olan kardeşin iyi bir okul yaşamı ve bir mesleğinin olmasına yönelik beklentilerinin olduğu ifade edilmiştir. GY olan kardeşin tanısından ziyade yetersizlikten ne düzeyde etkilendiği ergen kardeşin yaşamında daha belirleyici olduğu görüşünü elde edebiliriz.

4.2 Sonuç

Bu araştırmanın amacı “Kardeşi GY olan yaşları 14-19 arasında olan TGG ergen kardeşlerin, kardeşlerinin özel gereksinimli olmasının onların kendi yaşamlarına, aile ve kardeş ilişkilerine, okul başarısına, sınava hazırlık süreci ve kaygısına olan etkilerini; yaşam deneyimleri, kardeşlerine ilişkin beklentileri, yetersizliğin kendi yaşamında yarattığı değişiklikleri ergen kardeşlerin görüşlerini alarak bakış açılarını ortaya koymak” yerine getirilmiş olup amaç doğrultusunda hazırlanan sorulara yanıt alınmıştır. GY olan kardeşe sahip TGG 14-19 yaşları arasındaki ergen kardeşlerin GY’ye ilişkin düşünceleri, GY’ne ilişkin deneyimleri ve görüşleri, ailelerinin kendilerine ilişkin ve kendilerinin kardeşlerine beklentileri, özel gereksinimin kendi geleceğine (okul, ders başarısına, sınava hazırlık sürecine ve üniversite bölümü meslek seçimine etkisi) ve kardeşinin geleceğine ilişkin endişeleri, beklentilerine ilişkin yaşam deneyimleri elde edilmiştir. Bu araştırmanın sonucunda elde edilen bulguların birçoğu alanyazın taraması sonucu elde edilen çalışmaların bulguları ile örtüşmektedir.

Çalışmadan elde edilen verilere göre GY olan kardeşe sahip ergen kardeşler, kardeşlerinde en çok karşılaştıkları sorunun iletişim becerilerinde güçlük, sosyal etkileşim becerilerinde sınırlılık yaşamaları olarak paylaşmışlardır. Hem OSB hem ZY olan kardeşlerin iletişim becerileri ve sosyal etkileşim becerilerinde yaşadıkları güçlük dikkat çekmektedir. Kardeşlerinin tanısını aile bireyleri aracılığıyla öğrenmişlerdir. Kardeşlerinin GY’yi tanı olarak yani OSB ya da ZY olarak direkt öğrendiklerini belirtmişlerdir. Tanıyı ilk öğrendikleri zaman üzüntü, korku, kabul edememe gibi olumsuz duyguları yoğunlukla hissetmişlerdir. Süreç içerisinde ise katılımcıların bir kısmı bu olumsuz duygularının devam ettiğini belirtirken bir kısmı olumsuz duyguların yerini kabul, iyi hissetme, sevinç, umut gibi olumlu duyguların aldığını belirtmişlerdir. Kardeşinin tanılarına ilişkin ne ifade ettiği sorulduğunda daha çok tanının öğrenme

sorunlarını içerdiklerini, kardeşlerinin öğrenmede yaşatlarına göre gerilik yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Aile bireyleri ile ilişkilerine ilişkin sonuçlara bakıldığında anne ile ilişkilerin olumsuz yönde etkilendiği belirtilmiştir. Annenin birincil bakım veren kişi olmasından kaynaklı annelerinin kardeşleri ile daha fazla ilgilendiklerini, kendilerinin biraz geri planda kaldığını belirtmişlerdir. Bu durumu da kardeşlerinin GY'den kaynaklı daha çok ilgiye ihtiyaç duymasından dolayı yaşandığını düşündüklerini ifade etmişlerdir. Baba ile, diğer kardeşler ile, diğer akrabalarla olan ilişkilerinde olumlu ya da olumsuz herhangi bir etkinin olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Katılımcıların sosyal çevresi, arkadaşları gibi etrafındaki diğer bireylerle ilişkilerinde de herhangi bir etkilenmenin olmadığını belirtmişlerdir. Ancak diğer bireylere ya da özel gereksinimi olan bireylere karşı bakış açılarının olumlu yönde değiştiğini belirtmişlerdir. Örneğin empati düzeyi daha yüksek, yardım etme hislerinin oluşması gibi olumlu duyguları yaşadıklarını dolayısıyla bakış açılarının bu perspektifte şekil aldıkları sonucuna ulaşılabilir.

Çalışma sonuçlarına göre, GY olan kardeşe sahip ergen kardeşlerin rol ve sorumluluklarının arttığı bulunmuştur. GY olan kardeşin bakımı ile ilgilenme, ödevleri ile ilgilenme, oyun oynayarak vakit geçirme, bazı davranışları öğretme gibi sorumlulukların yüklenmesi ve kardeşin yapması gereken ev içi görevlerin katılımcıya yüklenmesi ile rollerde ve sorumluluklarda artış görülmektedir. Ayrıca gelecekte ailelerin GY olan kardeşin geleceğine ilişkin katılımcıdan beklentilerinin olduğu görülmektedir. Özellikle kardeşin bakımı, kardeş ile ilgilenmek; ilerde ebeveynler olmadığında kardeşin tüm sorumluluğunu almaya ilişkin beklentilerin olduğu belirtilmiştir.

Yine çalışmadan elde edilen sonuçlara göre, GY olan kardeşin olması katılımcının hem okul, ders başarısı üzerinde hem de sınava hazırlık sürecinde etkili olmamaktadır. Katılımcılar derslerine vakit bulup sınava hazırlanabildikleri, kardeşinin yetersizliğinin bu duruma etki etmediğini belirtmişlerdir. Ayrıca katılımcıların üniversite tercihi, bölüm ve meslek seçiminde kardeşin GY olması bir etki yaratmamaktadır. Aynı zamanda kardeşin yetersizliğe sahip olması yaşanılan yeri değiştirmeye yönelik etkide bulunmayacağı sonucuna da ulaşılmıştır.

Çalışmanın bir diğer sonucu da katılımcılar GY olan kardeşin eğitim sürecinde aktif olarak yer alarak okula-kursa getirip götürme, ödevlerine yardımcı olma, bazı kazanımları elde etmesi gibi süreçlerde rol almaktadır. Katılımcılardan elde edilen veriler doğrultusunda GY olan kardeşe sahip ergen kardeşlerin destek gereksinimleri olmakta ve özellikle kardeşin tanısına ilişkin doğru yaklaşımları edinip ona göre kendini yönlendirebilmek için eğitsel desteğe ve yine aileye kardeşinin ihtiyaçlarını gidermek için maddi desteğe ihtiyaç duydukları bulunmuştur.

GY olan kardeşin geleceğine ilişkin çeşitli endişe ve korkularının olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Özellikle kendi başına hayatını idame ettirme konusunda kaygı yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılar gelecekte kardeşlerine ilişkin çeşitli beklentiler içine girmektedirler. Özellikle kardeşinin bağımsız yaşam becerilerini edinerek kendi ihtiyaçlarını kendi başına gidermesi ve okul başarısı elde ederek bir meslek sahibi olmasına ilişkin beklentiler taşımaktadırlar.

Sonuç olarak GY olan kardeşe sahip olmak hayatın belirli alanlarında yaşamı etkilerken bazı alanlarda herhangi bir etkiye sahip olmadığı sonucuna varılabilir. Çalışmadan elde edilen veriler ışığında özel gereksinimli kardeşe sahip ergen kardeşlerin;

- özel gereksinimi öğrenme sorunları olarak ifade ederken; tanıyı ilk öğrendiklerinde olumsuz hislere, düşüncelere sahip olurken süreç içerisinde olumsuz hislerin olumluya dönüştüğü ya da duygularda bir değişiklik olmadığı,
- aile bireyleri ve sosyal çevre ile olan ilişkilerinde; anne ile ilişkilerinin olumsuz; diğer aile bireyleri ve sosyal çevre ile olan ilişkilerde herhangi bir etkiye sahip olmadığı, ancak diğer bireylere ilişkin olumlu bakış açısına sahip oldukları,
- GY olan kardeşe sahip olmanın kendi hayatı ve geleceğine ilişkin deneyimlerine bakıldığında; okul başarısı, sınava hazırlık, meslek, üniversite tercihi ve yaşanılan yer tercihi üzerinde herhangi bir etkiye sahip olmadığı,
- GY kardeşlerinin hayatı ve geleceğine ilişkin korku, endişe taşıyarak kardeşine ilişkin çeşitli beklentilerinin olduğu sonuçlarına varılabilir.

4.3 Öneriler

Bu kısımda uygulamaya yönelik ve ileri dönük çalışmalara önerilerde bulunulacaktır.

4.3.1 Uygulamaya yönelik öneriler

1. GY olan kardeşe sahip bireylerin öncelikli olarak kardeşinin tanısına ilişkin gerekli bilgilendirmeler yapılarak bireyin kardeşinin özel gereksinimini tam olarak öğrenip gerekli bilgi düzeyine sahip olması daha yararlı olacaktır.
2. Özel gereksinimli kardeşe sahip ergen kardeşlerin duygusal ve psikolojik ihtiyaçlarını karşılamak için psikolojik destek programları oluşturularak psikolojik iyi oluş hali desteklenebilir ve özel gereksinimin getirdiği zorlukların üstesinden gelebilmeyi kolaylaştırmasına katkı sağlayabilir.
3. GY olan kardeşe sahip bireylerin öncelikli olarak kardeşinin tanısını öğrendikten sonra evde kendilerinin yapabileceği eğitimler ve doğru yaklaşım biçimini benimsemeleri için gerekli eğitimler kardeşlere sunulabilir. Bu eğitimlerle TGG birey, kardeşlerinin özel gereksinimini daha iyi anlamalarına ve onlara nasıl destek olabileceklerini öğrenmelerine yardımcı olabilir.
4. Özellikle eğitsel, maddi ve psikolojik destekler yılın belirli zamanlarında sistematik olarak TGG kardeşlere ve ailelerine sunulabilir. Kardeşin süreç içerisinde desteklenmesi; gelişim dönemlerinde farklılaşan ihtiyaçların giderilmesi için destek gereksinimleri güncel ve aktif olarak yürütülebilir.
5. Özellikle ağır düzeyde yetersizliği bulunan çocuklara sahip ailelerin ve kardeşlerin sosyal yaşamının, bireysel yaşamının en az düzeyde olumsuz etkilenmesi için sosyal hizmetler, bakım evi gibi kurumların sayısının artırılarak ailelere bakım konusunda gerekli kolaylığı sağlayarak hayatlarına devam edebilmelerine destek sağlanabilir. Bu durum aynı zamanda ailelerin yaşam kalitelerinin de artmasına sağlayacaktır.
6. GY kardeşe veya çocuğa sahip bireylerin birbiri ile sürekli etkileşim halinde bulunarak hem kendilerinin hem özel gereksinimli çocuğun desteklenmesi, bilgi paylaşımı ve birbirlerine destek olabilmeleri için aktif kullanılacak bir bilgi ağının kurulması önerilebilir. GY kardeşe sahip ailelerin, ergen kardeşlerin benzer deneyimleri yaşayan diğer bireylerle bir araya gelerek deneyimlerini paylaşabilecekleri sosyal destek grupları oluşturulabilir. Bu gruplar, bu bireylerin yalnız olmadıklarını hissetmelerine ve duygusal destek almalarına yardımcı olabilir.

7. Toplumun, özel gereksinimli bireyler ve onların aileleri hakkında daha fazla bilgi ve anlayış kazanmasını sağlamak amacıyla bilgilendirme eğitimleri daha sık ve ulaşılabilir bir biçimde düzenlenebilir. Bu eğitimler, toplumun özel gereksinimli bireylere karşı daha duyarlı ve destekleyici olmasına yardımcı olabilir.
8. Okullarda da, GY olan kardeşe sahip ergen kardeşlere yönelik destek programları oluşturulabilir. Bu programlar, ergenlerin akademik başarılarını artırmalarına ve sınava hazırlık süreçlerinde destek almalarına yardımcı olabilir.

4.3.2 İleride yapılacak araştırmalara yönelik öneriler

1. İleride yapılacak çalışmalarda farklı yaş gruplarından benzer özellikleri gösteren özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerle enlemsel bir çalışma yapılarak farklı gelişim dönemlerinde yaşam deneyimlerinin ne yönde seyrettiğini görmek etkili olabilir. Örneğin çocukluk dönemi, ergenlik dönemi, genç yetişkinlik, orta yetişkinlik, ileri yetişkinlik dönemlerinde belli sayılarda katılımcılarla nitel bir çalışma yürütülebilir. Her gelişim döneminin getirdiği özellikler ve gelişim görevleri farklılaşmaktadır. Özel gereksinime ilişkin algı, bakış açısı, hayata etkisi gibi özellikler bu gelişim dönemlerindeki farklı yaşlardaki bireylerin nasıl yorumladığını görmeye zemin hazırlayacaktır. Yaş gruplarına göre karşılaştırma yapma olanağı sunarak; özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam boyunca karşılaştığı güçlükler ortaya konularak ihtiyaç duyulan alanlarda destekler daha sistematik bir biçimde sunulacaktır. Hangi gelişim döneminde hangi ihtiyaç önplanda bunu görmemize ve buna uygun yaklaşım benimsememizi sağlayacaktır.
2. Yarı yapılandırılmış görüşmenin yanında verilerin güvenilirliğini ve genellenebilirliğini arttırmak için nicel tekniklerde eklenerek veri toplanabilir. Karma yöntem benimsenerek birçok alanda veri toplanarak daha kapsamlı sonuçlar elde edilmesine katkı sağlayacaktır.
3. Yaşam deneyimleri geniş bir başlık olduğu için daha spesifik bir alan belirlenerek incelenecek konu daraltılabilir ve daha derinlemesine veriler toplanabilir. Örneğin özel gereksinimli kardeşe sahip olma sınav kaygısına ne yönde etki edeceğini belirlemek için derinlemesine analiz edebilmek için nitel

yöntemlerden, kaygı düzeyini belirlemek için nicel ölçme araçlarından destek alınarak çalışma alanı daha detaylı ele alınabilir.

4. Daha geniş il dağılımı sağlanarak geniş bir coğrafyada daha fazla katılımcı ile çalışmalar yürütülebilir. Hatta yurtdışında yaşayan katılımcılar da dahil edilerek özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin yaşam deneyimleri üzerinde coğrafyanın etkisi olup olmadığı incelenebilir.

Bu araştırmanın bulguları doğrultusunda, özel gereksinimli kardeşe sahip ergenlerin yaşam deneyimlerini ve bu durumun onların kendi yaşamlarına, aile ve kardeş ilişkilerine, okul başarısına, sınava hazırlık sürecine ve kaygısına olan etkilerini daha iyi anlamak ve desteklemek amacıyla çeşitli öneriler sunulmuştur.

KAYNAKÇA

- Akkuş-Çutuk, Z. (2017). Ergenlik döneminde depresyon, kaygı ve stres. *Nişantaşı Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 5(1), 109-137.
- Aksoy, A.B. ve Berçin Yıldırım, G. (2008). Farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri Dergisi*, 8(3), 751-779.
- Aksu, L. (2019). *Zihinsel engeli olan ve olmayan kardeşe sahip 12-14 yaş arasındaki ergenlerin sosyal destek ve sosyal beceri düzeylerinin incelenmesi* (Yayın Numarası: 554409) [Yüksek Lisans tezi, Ankara Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Alagözoğlu, E. (2016). Otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş kardeşi olan bireylerin aileleri ile ilgili duygu ve düşünceleri (Yayın Numarası: 432479) [Yüksek Lisans tezi, Anadolu Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Altheide, D. L. and Johnson, J. M. (1994). Criteria for assessing interpretive validity in qualitative research. In N. K. Denzin and Y. S. Lincoln, (Eds.), *Handbook of qualitative research* (485–499). Sage Publications, Inc.
- Altuğ-Özsoy, S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum*, 3(9), 69-77.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V)*. (5th ed.) American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2019) 04 Mart 2025 tarihinde <https://dictionary.apa.org/adolescence> adresinden erişildi.
- Angın, E. ve Erden, G. (2019). Otizm ve kardeşlik deneyimi: Kardeşlik ilişkisi ve psikolojik uyum üzerine bir derleme. *Nesne*, 7(14), 127-135. <https://doi.org/10.7816/nesne-07-14-08>

- Angın, E. ve Erden, G. (2022). Otizm ve özgül öğrenme güçlüğü tanısı almış çocukların sağlıklı kardeşlerinin psikolojik uyumu, kardeş ilişkileri ve algıladıkları anne kabul-reddi. *Klinik Psikoloji Dergisi*, 6(1), 123-141.
- Atasoy, S. (2002). *Engelli (otistik) kardeşe sahip olan bireylerin kardeş ilişkilerinin incelenmesi* [Yayınlanmamış Uzmanlık tezi]. Ege Üniversitesi.
- Apalaçi, V. (1996). *Psychological adjustment and sibling relationships of older brothers and sisters of children with pervasive developmental disorders* [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi]. Boğaziçi Üniversitesi.
- Aral, N. ve Gürsoy, F. (2007). *Özel eğitim gerektiren çocuklar ve özel eğitime giriş*. Morpa Yayınları.
- Ardıç, A. (2013). Özel gereksinimli çocuk ve aile. İçinde A. Cavkaytar (Ed.). *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (ss.19-52). Vize Yayıncılık.
- Armahan, S. (2022). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeş ilişkilerinin incelenmesi* (Yayın Numarası: 709069). [Doktora tezi, Trakya Üniversitesi.]. Ulusal Tez Merkezi.
- Arslan, E. (2022). Nitel araştırmalarda geçerlilik ve güvenilirlik. *Pamukkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 51(Özel sayı 1), 395-407.
- Arslan, A., Ulaş, A. H. ve Coşkun, M. K. (2020). Özel eğitimde aile eğitimine yönelik bir derleme çalışması. *Ekev Akademi Dergisi*, 24(84), 21-37.
- Avcıoğlu, H. (2014). *Özel gereksinimi olan bireylerin değerlendirilmesi*. Vize Yayıncılık, Ankara.
- Aybak, T. ve İpek, M. (2021). Ergenlik dönemindeki çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları sorunlar. *Aydın Sağlık Dergisi*, 7(2), 141-165.
- Aydilek-Çiftçi, M., Hassamancıoğlu, U., Vadi, D. ve Uzun, B. (2023). Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun yaşamına biyoekolojik bakış. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 24(4), 523-541.

- Aykara, A. (2015). Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları güçlüklerin sosyal rol kuramı açısından değerlendirilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 26(2), 87-104.
- Awwad, A. (2020). *Türk kardeşlerin otizm spektrum bozukluğu olan kardeşlerine ilişkin deneyimleri ve bilgileri* (Yayın Numarası: 640821) [Yüksek Lisans tezi, Anadolu Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Bahçalı, T. (2016). *Gelişimsel yetersizliği olan bireylere tablet bilgisayarla sunulan video modellerle öğretimin iş görüşmesi becerisini öğretmedeki etkililiği* (Yayın Numarası: 432431) [Yüksek Lisans tezi, Anadolu Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Baykoç-Dönmez, N., Bayhan, P. ve Artan, İ. (2001). Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 12(2), 31-43.
- Benderix, Y. and Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410-417.
- Beyer, J. F. (2009). Autism spectrum disorders and sibling relationships: research and strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 444-452.
- Bilal, E. ve Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2), 56-68.
- Bresolin, N., Mathieu, D. and Wouterlood, F. G. (2013). The well-being of siblings of individuals with autism. *Hindawi Publishing Corporation-ISRN Neurology*, 1-7.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Cavkaytar, A. (2013). Toplum ve aile. İçinde A. Cavkaytar (Ed.). *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (ss.3-18). Vize Yayıncılık.

Centers for Disease Control and Prevention-CDC. (2025). <https://www.cdc.gov/autism/data-research/> . 04.05.2025 tarihinde erişilmiştir.

Creswell, J. W. (2016). *Nitel araştırma yöntemleri: beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni*. (M. Bütün ve S. B. Demir, Çev.; 3. Basım). Siyasal Kitabevi. (Orijinal yayın tarihi 2014)

Çabuk, T., Özdemir, Ş. ve Töret, G. (2022). Çocukluk çağı başlangıçlı şizofreni ve otizm spektrum bozukluğunda dil ve iletişim özellikleri: Bir literatür taraması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 23(3), 655-673. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.857651>

Çolak, A. (2016). Otizm spektrum bozukluğunu anlamak. İçinde A. Cavkaytar (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu* (ss. 21-56). T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayınları.

Coşkun, U. H. (2015). *Engelli kardeşi olan ve olmayan normal gelişim gösteren 7-12 yaş aralığındaki çocukların zihin kuramı becerilerinin incelenmesi* (Yayın Numarası: 395293) [Yüksek Lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.

Doğan, M. (2015). Yetersizliği olan çocuklar, aile ve aile eğitimi: kavramsal ve uygulamaya dönük gelişmeler. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15(Özel Sayı), 111-127.

Dönmez, E. (2019). *Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin yetişkin kardeşlerinin yaşam deneyimleri* (Yayın Numarası: 581300) [Yüksek Lisans tezi, Anadolu Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.

Elumar, E. ve Sani-Bozkurt, S. (2023). Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuklarından beklentileri. *Erzincan Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 25(1), 57-71.

Elumar-Efe, E. ve Sani-bozkurt, S. (2025). Özel gereksinimli kardeşi olan tipik gelişen çocukların kardeşlik ilişkilerinin incelenmesi. *Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 63, 90-119. <https://doi.org/10.9779/pauefd.1394245>

- Eripek, S. (1993). *Zihinsel engelli çocuklar*. Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Eripek, S. (2009). *Zihinsel yetersizliği olan çocuklar*. Maya Akademi Yayınları.
- Eyüboğlu, M., Baykara, B. ve Eyüboğlu, D. (2017). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerinin psikososyal özellikler ve yaşam kalitesi açısından değerlendirilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 18(3), 265-272.
- Ferraioli, S. J. and Harris, S. L. (2009) The impact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41-53. <https://doi.org/10.1080/15332980902932409>
- Feuser, G. (1998). Integration eine frage der didaktik einer allgemeinen pädagogik. behinderte in familie, schule und gesellschaft. *Schule ohne Grenzen Congress*. Hannover: Fachverbandes für Behindertenpädagogik, 144-158.
- Geldard, K. ve Geldard, D. (2013). *Ergenler ve gençlerle psikolojik danışma*. (M. Pişkin, Çev.), Nobel Akademik Yayıncılık.
- Girli, A. (1995). *Normal zekalı kardeşlerin zihinsel engelli kardeşe yönelik kabul düzeylerinin belirlenmesi* [Yayınlanmamış Yüksek Lisans tezi]. Dokuz Eylül Üniversitesi.
- Gökçe, S. ve Ülke-Kürkçüoğlu, B. (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara yönelik müdahalelerde kardeş katılımı: Sistemik bir derleme. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2(4), 841-874. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.486406>
- Gözün-Kahraman, Ö. ve Soylu-Karadayı, N. (2015). Engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri. *Uluslararası Katılımlı III. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi "Erken Müdahale" Sözlü Bildiri*, Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal, 1, 390-408.
- Guy-Evans, O. (2024). Bronfenbrenner's ecological systems theory. <https://www.researchgate.net/publication/383500583>

- Güdek, K., Yetim, A., Baş, F. ve Kılıç, A. (2016). Ergenlik ve sosyal çalışma. *Çocuk Dergisi*, 16(3-4), 92-97.
- Güler, A., Halıcıoğlu, M. B. ve Taşğın, S. (2015). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma*. (İkinci baskı). Seçkin Yayınları.
- Günayer-Şenel, H. (1995). Yetersizliğe sahip kardeşi olanlarla, olmayanların yetersizliğe yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden karşılaştırılması. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(1), 33-39.
- Gürses, İ. ve Kılavuz, M. A. (2011). Erikson'un psiko-sosyal gelişim dönemleri teorisi açısından kuşaklararası din eğitimi ve iletişiminin önemi. *Uludağ Üniversitesi İlâhiyat Fakültesi Dergisi*, 20(2), 153-166.
- Güven, Y. (2015). Özel eğitime giriş. İçinde A. Kulaksızoğlu (Ed.), *Farklı gelişen çocuklar* (ss.45-81). Nobel Yayınları.
- Härkönen, U. (2007). The Bronfenbrenner ecological systems theory of human development. *Scientific Articles of V International Conference Person.Color.Nature.Music*, 17-21.
- Harris, S. L. and Glasberg, B. A. (2003). *Topics in autism: Siblings of children with autism; A guide for families* (2nd ed.). Woodbine House.
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 33(1), 99- 104.
- Hayden, N. K., Hastings, R. P., Totsika, V. and Langley, E. (2019). A population-based study of the behavioral and emotional adjustment of older siblings of children with and without intellectual disability. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 47, 1409–1419. <https://doi.org/10.1007/s10802-018-00510-5>
- Hür, G. (2016). *Engelli kardeşi olan sağlıklı çocukların davranışlarının ve etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi* (Yayın Numarası: 462790) [Yüksek Lisans tezi, Celal Bayar Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.

- İnal, A. E. ve Aktürk, A. İ. (2022). Özel gereksinimli çocuklar ile normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin psikolojik dayanıklılık, yılmazlık ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası Akademik Yönetim Bilimleri Dergisi*, 8(12), 21-45
- Kaba, D. ve Soykan Aysev, (2020). DSM-5 tanı ölçütlerine göre erken çocukluk döneminde otizm spektrum bozukluğunun değerlendirilmesi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 31(2),106-12.
- Kahriman, İ. ve Bayat, M. (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *ÖZ-VERİ Dergisi*, 5(1), 1175-1194.
- Kao, B., Romero-Bosch, L., Plante, W. and Lobato, D. (2012). The experiences of latino siblings of children with developmental disabilities. *Child Care Health Development*, 38(4), 545-552.
- Kara, D. Ö. (2016). *Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu ve öznel iyi oluşlarının incelenmesi* (Yayın Numarası: 428966) [Yüksek Lisans tezi, Bahçeşehir Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Karabulut, A. ve Taviş, Y. Z. (2016). Zihin engellilere kardeş aracılığıyla sunulan öğretim programının oyun kurallarının öğretiminde etkililiği. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 16(3), 884-901.
- Kaya, Ö. (2016). Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ve aileleri. İçinde A. Cavkaytar (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu* (ss. 291-308). T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayınları.
- Kaya, S., Özel, A. ve Yiğit, R. (2020). Özel gereksinimleri bulunan bir çocuğun durumunun kardeşlerine olan etkisi. *Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 1(2), 81-90.

- Kazak, A.E. and Marvin, R.S. (1984). Differences, difficulties and adoption: stress and social networks in families with handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Kırbaş, Z. Ö. ve Özkan, H. (2013). Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi*, 3(3), 171-180.
- Kırcaali-İftar, G. (2014). Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış. İçinde E. Tekin-İftar (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (ss.17-44). Vize Yayıncılık.
- Kırcaali-İftar ve Kutlu, (2017). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: Aileleri anlama ve işbirliği kurma. İçinde E. Tekin (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (ss. 523-554). Vize Yayıncılık.
- Kırcaali-İftar, G. ve Odluyurt, S. (2014). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere iletişim becerilerinin kazandırılması. İçinde E. Tekin İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (ss. 327-363). Vize Yayıncılık.
- Konuk, R. ve Yıldırım-Doğru, S. (2012). Aile eğitimi ve kardeş eğitimi programlarının kardeşleri engelli olan çocukların kardeşlerine yönelik bilgi ve beceri düzeyine etkisi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33, 135-145.
- Korkmaz, B. (2015). Otizm. A. Kulaksızoğlu (Ed.), *Farklı gelişen çocuklar içinde* (ss.83-103). Nobel.
- Kot, M., Sönmez, S. ve Eratay, E. (2018). Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin yaşadıkları zorluklar. *Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 37, 85-96.
- Küçüker, S. (1993). Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1(3), 23-29.

- Küçüker, S. (2001). Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(1), 1-11.
- Kütükçü, N. (2023). *Otizimli kardeşi olan ve olmayan çocuk ve ergenlerin algıladıkları sosyal destek ile aile işlevlerinin değerlendirilmesi* (Yayın Numarası: 782604) [Yüksek Lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Mandleco, B.R., Olsen, S.F., Dyches, T. and Marshall, E. (2011). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 365–396. <https://doi.org/10.1177/1074840703258329>
- MEB (2017). *Çocuk gelişimi ve eğitimi: zihinsel yetersizlik ve kaynaştırma*. <https://megep.meb.gov.tr/>
- MEB (2018). *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*, http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2018_07/09101900_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeli_07072018.pdf adresinden erişilmiştir.
- Moyson, T. and Roeyers, H. (2012). ‘The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better’. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings’ perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x>
- Mutlu, H. (2018). *Baba destek eğitim programının aile işlevleri üzerindeki etkisinin incelenmesi* (Yayın Numarası: 512864) [Yüksek Lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Onat-Zoylan, E. (2005). *Engelli kardeşe olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin belirlenmesi* (Yayın Numarası: 188056) [Yüksek Lisans tezi, Bolu Abant Baysal Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Öncül, N. (2014). Özel gereksinimli çocuk ailesini anlayalım. İçinde A. Cavkaytar (Ed.). *Özel eğitimde uygulamalı aile eğitimi* (ss.11-28). Vize Yayıncılık.

- Özbey, F. (2013). Aile bireylerinin katılımı. İçinde A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (ss.145-176). Vize Yayıncılık.
- Özen, A. (2013). Ailelerle işbirliği ve iletişim. İçinde A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitim* (ss.37-54). Vize Yayıncılık.
- Özen-Çınar, İ., Kartal, A. ve Korkmaz-Aslan, G. (2017). Zihinsel engelli kardeşi olan ve sağlıklı kardeşi olan çocukların kardeş ilişkileri. *Kesit Akademi Dergisi*, 3(11), 230-244.
- Özer, E., Alagöz, Y. ve Teke, A. (2025). Okul öncesi dönemde gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin etkileşimli kitap okuma becerilerinin incelenmesi. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 29(1), 110-126. doi: tsadergisi.1487847
- Özokçu, O. (2013). Zihin yetersizliği olan öğrenciler. İçinde A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitim* (ss.59-79). Vize Yayıncılık.
- Özsoy, Y., Özyürek, M. ve Eripek, S. (1998). *Özel eğitime muhtaç çocuklar özel eğitime giriş*. Ankara: Karatepe Yayınları.
- Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156 – 164.
- Pirimoğlu, N. (1996). *Zihinsel özürlü kardeşe sahip olan ve olmayan ilköğretim çocuklarının davranış problemlerinin karşılaştırılarak, annenin kaygı düzeyi ile olan ilişkisinin incelenmesi* (Yayın Numarası: 54267) [Yüksek Lisans tezi, Ege Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. and Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Rana, P. and Mishra, D. (2015). Quality of life of unaffected siblings of children with chronic neurological disorders. *The Indian Journal of Pediatrics*, 82(6), 545-548.

- Saban, F. (2010). *Zihinsel engelli kardeşe sahip olan ve olmayan çocukların benlik saygısı ve kaygı durumlarının incelenmesi* (Yayın Numarası: 272671) [Yüksek Lisans tezi, Atatürk Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. and Tasse, M. J. (2021). Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports, 12th Edition. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. <https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition>
- Sınanmış, N. (2018). *Kardeşi otizmli olan ve olmayan ergenlerin kardeş ilişkileri ve sosyal kaygı düzeylerinin karşılaştırılması* (Yayın Numarası: 549661) [Yüksek Lisans tezi, İstanbul Aydın Anadolu Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Silverman, D. (2018). *Nitel Verileri Yorumlama*. (E. Dinç, Çev. 5. Basım). Pegem Akademi.
- Sucuoğlu, B. (Ed.). (2009). *Zihin engelliler ve eğitimleri*. Kök Yayıncılık.
- Sündüs, A. (2019). *Aile eğitim programının, aile işlevleri üzerindeki etkisinin incelenmesi* (Yayın Numarası: 564785) [Yüksek Lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Şen, M. (1991). *İşitme engelli kardeşi olan çocukların psikolojik durumlarının incelenmesi* (Yayın Numarası: 18721) [Yüksek Lisans tezi, Ankara Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.
- Şenel, H. G. (1995). Yetersizliğe sahip kardeşi olanlarla, olmayanların yetersizliğe yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden karşılaştırılması. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(1), 33-39.
- Şengül-Erdem, H. ve Fazlıoğlu, Y. (2020). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların tipik gelişen kardeşlerinin davranışsal, sosyal ve duygusal özellikleri. *Kastamonu Education Journal*, 28(4), 1776-1788. <https://doi.org/10.24106/kefdergi.4105>

- Togay, A. ve Sonay Güçray, S. (2018). Zihinsel yetersizliği olan bireylerin aileleri ve psikolojik danışma: Bir derleme çalışması. *HAYEF: Journal of Education*, 15, 43-62. <http://dx.doi.org/10.26650/hayef.2018.15.1.0005>
- Tortamış-Özkaya, B. (2013). Yaygın gelişimsel bozukluklardan otizm spektrum bozukluğuna geçiş: DSM-5'te karşımıza çıkacak değişiklikler. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 5(2), 127-139.
- Töret, G., Özdemir, S., Gürel-Selimoğlu, Ö. ve Özkubat, U. (2014). Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocuklarının günlük yaşam özellikleri, günlük oyun etkileşimleri, problem davranışlar ve iletişim stillerine ilişkin görüşleri. *Ege Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-44.
- Tuncay, B. ve Polat, S. (2019). Zihinsel engelli çocukların sağlıklı kardeşlerinin benlik saygısı ve okul başarısının belirlenmesi. *SDÜ Sağlık Bilimleri Dergisi*, 10(3), 284-288.
- Turan-Gürhopur, F. D. ve İşler-Dalgıç, A. (2017). Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 8(1), 9-16. <https://doi.org/10.14744/phd.2017.87609>
- Türkahmetoğlu, K. ve Ceyhun, A.T. (2024). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda kardeş beceri destek eğitimi programı (KABEP)'nin etkililiği *Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi [PAÜEFD]*, 61, s.1-28.
- Uyanık-Balat, G. ve Şahsuvaroğlu, T. (2015). Farklı gelişim gösteren çocukların eğitimine aile katılımı. İçinde A. Kulaksızoğlu (Ed.), *Farklı gelişen çocuklar* (s.221-231). Nobel Yayıncılık.
- Uygur, D. (2019). *Yaygın gelişimsel bozukluğu olan kardeşe sahip ergenlerin kardeş ilişkileri, sorumluluk algı düzeyleri ve akran ilişkilerinin karşılaştırılması* (Yayın Numarası: 617772) [Yüksek Lisans tezi, İstanbul Aydın Üniversitesi]. Ulusal Tez Merkezi.

Üstdağ, E. L. ve Bumin, G. (2014). Engelli çocuklar ve kardeşleri için uygulanan grup aktivitelerinin toplumsal katılım ve kardeş ilişkileri üzerine etkisinin incelenmesi: pilot çalışma. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 2(3), 141-147.

Varol, N. (2007). *Aile eğitimi*. Kök Yayıncılık.

Yalçın, H. (2022). Bir araştırma deseni olarak fenomenoloji. *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 22(Özel Sayı 2), 213-232.

Yavuz, M. ve Coşkun, İ. (2014). Normal gelişim gösteren bireyin zihinsel engelli kardeşiyle vakit geçirme durumu. *Turkish Studies-International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic*, 9(8), 295-313,

Yavuzer, H. (2015). *Çocuk Psikolojisi*. Remzi Kitapevi.

Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2021). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayınevi.

Yokuş-Yılmaz, E. ve Çakır-Çelebi, S. G.(2021). Otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi olan ergenlerin yılmazlık kaynakları ile kardeşlerine yönelik tutumlarının incelenmesi. *Humanistic Perspective*, 3(2), s. 477-495.

EKLER

EK-1

Gönüllü Katılım Formu

a) Veli Bilgilendirme Formu

Bu araştırma Anadolu Üniversitesi Zihin Engelliler Eğitimi Tezli Yüksek Lisans Programı kapsamında Prof. Dr. Serhat Odluyurt danışmanlığında yüksek lisans öğrencisi Arzu KAYA tarafından yürütülmektedir.

Bu araştırmanın amacı kardeşi zihin yetersizliği ya da Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanılı olan normal gelişim gösteren ergenlik dönemindeki bireyleri, kardeşlerinin özel gereksinimli olmasının onların kendi yaşamlarına, aile ve kardeş ilişkilerine, okul başarısına, sınava hazırlık süreci ve kaygısına olan etkilerini; yaşam deneyimleri, kardeşlerine ilişkin beklentileri, yetersizliğin kendi yaşamında yarattığı değişiklikleri normal gelişim gösteren kardeşlerin görüşlerini alarak bakış açılarını ortaya koymaktır.

Bu amaç doğrultusunda araştırmacı tarafından hazırlanan Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları aracılığıyla sizin izniniz ve çocuğunuzun gönüllü olması ile veri toplanacaktır.

Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmaya katılan tüm katılımcıların isimleri gizli tutulacaktır. Araştırmada veri toplamak için ses ve görüntü kaydı aracı kapsamında ses kaydı alınacaktır. Araştırma kapsamında toplanan veriler, sadece bilimsel amaçlar doğrultusunda kullanılacak, araştırmanın amacı dışında ya da bir başka araştırmada kullanılmayacak ve gerekmesi halinde, sizin(velilerin) (yazılı) izniniz olmadan başkalarıyla paylaşılmayacaktır. Araştırma sürecinde herhangi bir rahatsızlık hissederseniz çalışmadan istediğiniz zaman çocuğunuzu araştırmadan çekme hakkına sahipsiniz. Çalışmadan ayrılma durumunuzda sizden toplanılan veriler araştırma kapsamına dahil edilmeyecektir.

Bu sözleşmeyi okuduğunuz ve çocuğunuzun araştırmaya katılmasına izin vererek veri toplamama yardımcı olduğunuz için teşekkür ederim. Araştırma kapsamında aklınıza takılan bir soru olduğunda aşağıda yer alan iletişim adreslerinden bana ulaşabilirsiniz. Araştırmaya çocuğunuzun katılımına gönüllü olarak izn verdiğinizde dair aşağıda yer alan ilgili bölümü imzalayarak çalışmaya gönüllü katılım sağlayacaksınız.

Bu çalışmaya tamamen kendi rızamla, istediğim takdirde çalışmadan ayrılabilceğimi bilerek verdiğim bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını kabul ediyorum.

(Lütfen bu formu doldurup imzaladıktan sonra veri toplayan kişiye veriniz.)

Veli Ad ve Soyadı:

Tarih:

İmza:

b) Katılımcı Gönüllü Katılım Formu

Bu araştırma Anadolu Üniversitesi Zihin Engelliler Eğitimi Tezli Yüksek Lisans Programı kapsamında Prof. Dr. Serhat Odluyurt danışmanlığında yüksek lisans öğrencisi Arzu KAYA tarafından yürütülmektedir.

Bu araştırmanın amacı kardeşi zihin yetersizliği ya da Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanılı olan normal gelişim gösteren ergenlik dönemindeki bireyleri, kardeşlerinin özel gereksinimli olmasının onların kendi yaşamlarına, aile ve kardeş ilişkilerine, okul başarısına, sınava hazırlık süreci ve kaygısına olan etkilerini; yaşam deneyimleri, kardeşlerine ilişkin beklentileri, yetersizliğin kendi yaşamında yarattığı değişiklikleri normal gelişim gösteren kardeşlerin görüşlerini alarak bakış açılarını ortaya koymaktır.

Bu amaç doğrultusunda araştırmacı tarafından hazırlanan Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları aracılığıyla veri toplanacaktır.

Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmaya katılan tüm katılımcıların isimleri gizli tutulacaktır. Araştırmada veri toplamak için ses ve görüntü kaydı aracı kapsamında ses kaydı alınacaktır. Araştırma kapsamında toplanan veriler, sadece bilimsel amaçlar doğrultusunda kullanılacak, araştırmanın amacı dışında ya da bir başka araştırmada kullanılmayacak ve gerekmesi halinde, sizin (yazılı) izniniz olmadan başkalarıyla paylaşılmayacaktır. Araştırma sürecinde herhangi bir rahatsızlık hissederseniz çalışmadan istediğiniz zaman ayrılma hakkına sahipsiniz. Çalışmadan ayrılma durumunuzda sizden toplanılan veriler araştırma kapsamına dahil edilmeyecektir.

Bu sözleşmeyi okuduğunuz ve araştırmada bilimsel verilere ulaşmamda yardımcı olduğunuz için teşekkür ederim. Araştırma kapsamında aklınıza takılan bir soru olduğunda aşağıda yer alan iletişim adreslerinden bana ulaşabilirsiniz. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığınıza dair aşağıda yer alan ilgili bölümü imzalayarak çalışmaya gönüllü katılım sağlayacaksınız.

Bu çalışmaya tamamen kendi rızamla, istediğim takdirde çalışmadan ayrılabileceğimi bilerek verdiğim bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını kabul ediyorum.
(Lütfen bu formu doldurup imzaladıktan sonra veri toplayan kişiye veriniz.)

Katılımcı Ad ve Soyadı:

Tarih:

İmza:

EK-2

Kişisel Bilgi Formu

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

A) Katılımcıya ilişkin bilgiler

- Adı-soyadı:
- Cinsiyeti:
- Doğum tarihi ve yeri:
- Yaşadığınız il:
- Sınıf düzeyi:
- Herhangi bir sağlık sorununuz (herhangi bir yetersizlik, süregelen hastalık) var mı? Varsa kısaca açıklayınız?

B) Aileye ilişkin bilgiler

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

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

EK-3

Kardeş Bilgi Formu

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

Özel Gereksinimli kardeşe ilişkin bilgiler

Kardeşinizin;

- Adı-soyadı:
- Cinsiyeti:
- Doğum tarihi:
- Ailenin kaçınıcı çocuğı:
- Yaşı sizden

☐ Büyük

☐ Küçük

- Aranızdaki yaş farkı:
- Tanısı/Tanısının derecesi:
- Tanı aldığı yaş:
- Özel Eğitime başlama yaşı:
- Yaşadığı il:
- Yaşadığı yer:

☐ Ebeveynler ve/veya sizinle birlikte

☐ Sadece sizinle birlikte

☐ Bir özel eğitim kurumunda

☐ Diğer (Akraba, Yakınlar vb.)

- Kardeşinizin özel gereksinimli olduğunu kaç yaşında ve kimden öğrendiniz?
- Kardeşinizin tanısından sonra eğitsel ya da psikolojik bir destek aldınız mı? Eğer bir destek aldıysanız kimden ve hangi kurumdan olduğunu belirtiniz.
- Kardeşinizin zihin yetersizliği ya da OSB dışında etkilendiği herhangi bir yetersizliği ya da süregelen hastalığı var mı? Varsa kısaca açıklayınız?
- Formdaki maddeler dışında özel gereksinimli kardeşinizle ilgili belirtmek istediğiniz bir bilgi varsa açıklayınız.

EK-4

Görüşme Soruları Formu

1.Kardeşinin özel gereksinimli bir birey olduğunu nasıl farkına varma sürecinde;

1.a) Kardeşinin özel bir gereksinimi olduğunu nasıl fark ettin? Kardeşinizde ne gibi değişiklikler vardı?

1.b) Kardeşinin tanısını kimden, ne zaman, nasıl öğrendin?

2. Kardeşinizin özel gereksinimli bir birey olmasını ilk fark ettiğinde ya da öğrendiğinde;

2.a) Duygu, düşüncelerin ne oldu?

2.b) İlk süreçten sonra duygu, düşüncelerin değişti mi?

3. Bu tanı senin için ne ifade ediyor, senin için anlamı nedir?

4. Özel gereksinimli kardeşe sahip olmak aile bireyleriyle ilişkilerinde;

4.a) Annenle ilişkilerini nasıl etkiledi?

4.b) Babanla ilişkilerini nasıl etkiledi?

4.c) Varsa diğer kardeşlerinizle ilişkilerinde nasıl etkiledi?

4.d) Varsa anneanne-babaanne-dede gibi diğer akrabalarla ilişkilerini nasıl etkiledi?

5. Özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmanın diğer bireylerle ilişkiye bakıldığında;

5.a) Diğer bireylerle ilişkiye herhangi bir etkisi olduğunu düşünüyor musun? Niçin böyle düşünüyorsun?

5.b) Diğer insanlara bakış açını değiştirdi mi? Değiştirdi ise nasıl bir değişime sebep oldu açıklar mısın?

6. Kardeşinin özel gereksinimli olması;

6.a) Ailendeki rol ve sorumluluklarını etkiledi mi? Etkilediyse nasıl etkilediğinden bahseder misin?

6.b) Ailenin kardeşine yönelik senden beklentileri var mı?

7. Özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmak senin eğitim yaşantına ilişkin;

7.a) Eğitim yaşantısına, okul ve ders başarısına bir etkisi oldu mu?

7.b) Sınav döneminde bu tanının senin için bir etkisi var mı?

8. Özel gereksinimli kardeşinin olması, gelecek planlarına etkisine bakıldığında;

8.a) Kardeşinin tanısı üniversite tercihini ya da meslek tercihini etkileyecek mi?

8.b) Özel gereksinimli kardeşe sahip olmak yaşadığın (eğitim aldığın) yeri (şehir/ülke) etkiledi mi?/etkiler mi?

9. Kardeşinin eğitim sürecinde yer aldın mı? Yer aldıysan bu süreçte neler yaptın?

10. Özel gereksinimli bir kardeşe sahip bireyler olarak size özel bir destek sağlanması gerektiğini düşünüyor musunuz? Özel gereksinimli kardeşe sahip bireyler olmanız nedeniyle size ne tür destek sağlanabilir?

11. Kardeşinin geleceği hakkında;

11.a) Kardeşinle ilgili endişelerin ve korkuların var mı? Varsa bunlar nelerdir?

11.b) Kardeşinden beklentilerin nelerdir?

EK-5

ETİK KURUL BELGESİ BEYANNAMESİ

Evrak Kayıt Tarihi: 06.06.2024

Protokol No: 743012

Tarih: 02.07.2024



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

ÇALIŞMANIN TÜRÜ:	Yüksek Lisans Tez Çalışması
KONU:	Eğitim Bilimleri
BAŞLIK:	Zihin Yetersizliği Ya Da Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Kardeşe Sahip Ergenlerin Yaşam Deneyimlerine İlişkin Görüşleri
PROJE/TEZ YÜRÜTÜCÜSÜ:	Prof. Dr. Serhat ODLUYURT
TEZ YAZARI:	Arzu KAYA
ALT KOMİSYON GÖRÜŞÜ:	-
KARAR:	Olumlu

ÖZ GEÇMİŞ

Adı Soyadı : Arzu KAYA

Yabancı Dil : İngilizce

Eğitim Bilgileri:

2022-2025, Anadolu Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Zihin Engelliler Eğitimi Tezli Yüksek Lisans Programı

2020-2022, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Erken Çocuklukta Otizm Spektrum Bozukluğu Tezsiz Yüksek Lisans Programı

2015-2019, İnönü Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Programı

2014-2018, İnönü Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Zihin Engelliler Öğretmenliği Programı

2010-2014, Mehmet Emin Ilıcak Anadolu Öğretmen Lisesi (Darende/MALATYA)

Yayınları:

Kaya, A. ve Bozkuş-Genç, G. (2023). *Hafif düzeyde zihin yetersizliği olan bir öğrencinin okuma akıcılığının geliştirilmesine yönelik bir uygulama : DEM-OKU kullanımı* [Tam Metin]. EJER CONGRESS 2023 (Avrasya Eğitim Araştırmaları Kongresi), Bildiri Sunumu ve Kongre Bildiri Tam Metin Kitabı