

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANA BİLİM DALI

ENGELLİ (OTİSTİK) KARDEŞE SAHİP OLAN BİREYLERİN KARDEŞ
İLİŞKİLERİNİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

125229

Selin ATASOY

DANIŞMANI : Prof.Dr.Şeyda AKSEL

T.C. YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
DOKÜMANASYON MERKEZİ

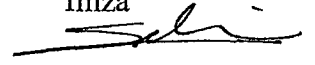
125229

İZMİR-2002

Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğüne sunduğum “Engelli (Otistik) Kardeşe Sahip Olan Bireylerin Kardeş İlişkilerinin İncelenmesi” adlı yüksek lisans tezinin tarafımdan bilimsel, ahlak ve normlara uygun bir şekilde hazırlandığını, tezimde yararlandığım kaynakları bibliyografyada ve dipnotlarda gösterdiğimi onurumla doğrularım.

İsim-Soyadı
Selin Atasoy

İmza



TUTANAK

Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun/...../..... tarih ve sayılı kararı ile oluşturulan jüri Gelişim Psikolojisi anabilim dalı yüksek lisans öğrencisi Selin Atasoy' un Engelli (Otistik) Kardeşe Sahip Olan Çocukların Kardeş İlişkilerinin İncelenmesi başlıklı tezini incelemiş ve adayı 27/08/2002 günü saat 13:30' da tez savunmasına almıştır.

Sınav sonunda adayın tez savunmasını ve jüri üyeleri tarafından tezi ile ilgili kendisine yöneltilen sorulara verdiği cevapları değerlendirerek tezin başarılı olduğuna oybirliğiyle / oyçokluğuyla karar vermiştir.

BAŞKAN
Prof Dr. Şeyda Aksel

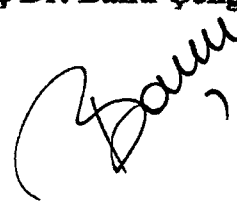


T.C. YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
DOKÜMANTASYON MERKEZİ

ÜYE
Prof Dr. Cahide Aydın



ÜYE
Yrd.Doç Dr. Banu Çengelci Özkes



İÇİNDEKİLER

Sayfa No

ÖNSÖZ.....	i
İÇİNDEKİLER.....	ii
TABLolar	
LİSTESİ.....	iii

GİRİŞ.....	1
------------	---

ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ.....	7
----------------------------	---

BÖLÜM 1

KONUyla İLGİLİ KURAMSAL AÇIKLAMALAR

I.1.Otizm.....	8
I.1.1.Başlangıç Yaşı ve Yaygınlık.....	8
I.1.2.Tanı Kriterleri.....	9
I.1.3.Otizmin Nedenleri.....	11
I.1.4.Otizmin Özellikleri.....	14
I.1.4.1.Sosyal Etkileşim.....	14
I.1.4.2.Sözel ve Sözel Olmayan İletişim.....	15
I.1.4.3.Hayal Gücü ve Yaratıcılık.....	16
I.1.5.Otizmde Özel Beceriler.....	17
I.1.6.Problem Davranışlar ve Tekrarlayan Hareketler.....	17
I.1.7.Otizmde Tedavi.....	21
I.1.7.1.Immünglobülin Tedavisi.....	22
I.1.7.2.Diyet Terapisi.....	22
I.1.7.3.Sekretin Tedavisi.....	23
I.1.7.4.Vitamin.....	23

I.1.7.5.Farmakolojik Tedavi.....	24
I.1.7.6.Duyusal Bütünleme.....	24
I.1.7.7.İşitsel Bütünleme.....	24
I.1.7.8.Sanat ve Müzikle Tedavi.....	25
I.1.7.9.Otizmde Fizyoterapi.....	26
I.1.7.10.Davranış Değiştirme Teknikleri.....	26
I.2.Kardeş İlişkilerinin Doğası ve Gelişimi.....	28
I.2.1.Kardeş İlişkilerinin Yapısı.....	32
I.2.1.1.Biyososyal Yapı.....	32
I.2.1.2.Sosyal Rol Yapısı.....	34
I.2.1.3.Sistemik Yapı.....	35
I.2.1.4.Sosyo-Duygusal Yapı.....	36
I.2.2.Destek Kaynağı Olarak Kardeşler.....	37
I.2.3.Kardeş İlişkilerinin Aile İlişkilerine Etkisi.....	38
I.2.4.Aile İlişkilerinde Engelli Çocuğun Varlığı.....	39
I.2.4.1.Engelli Çocuğun Varlığının Kardeş ve Kardeş İlişkileri Üzerine Etkisi.....	40
I.2.4.2.Ailede Otistik Çocuğun Varlığının Kardeşe Etkileri.....	44
I.2.4.3.Orta Çocukluk Dönemi ve Otistik Kardeş.....	45
I.2.4.4.Otistik Kardeşe Sahip Olan Çocuklarla Yapılmış Çalışmalar.....	47
I.2.4.5.Çocukların Engelli Kardeşlerine Yönelik Tutumlarının Değiştirilmesi.....	51

BÖLÜM II

YÖNTEM

II.1.Araştırmacının Amacı.....	53
II.2.Araştırmanın Önemi.....	54
II.3.Sayıtlılar.....	55
II.4.Sınırlılıklar.....	56
II.5.Tanımlar.....	57
II.6.Araştırmanın evreni ve örneklem.....	58

II.7. Veri Toplama Araçları.....	58
II.7.1. Engelli Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği.....	59
II.7.2. Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi.....	60
II.7.3. Testin Geliştirilmesinde İzlenen Aşamalar.....	60
II.7.4. Kardeş Bilgi Formu.....	61
II.8. Uygulama.....	62
II.9 . Analiz.....	62

BÖLÜM III

BULGULAR VE YORUM

III.1.Örneklemin Demografik Özellikleri.....	63
III.2.Çocukların Otizmle İlgili Bilgilerine Ait Bulgular.....	68
III.3.Ebeveyn Çocuk İlişkisine Ait Bilgiler.....	72
III.4.Çocukların Otistik Kardeşleriyle İlişkilerine Ait Bilgiler.....	73
III.5.Çocukların Otistik Kardeşlerine Dair Çevreyle İlişkilerini Değerlendiren Sorulara Ait Bilgiler.....	79
III.6.Bazı Bağımsız Değişkenlerin Engelli Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği ve Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi İle Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi	81

BÖLÜM IV

TARTIŞMA VE ÖNERİLER.....	86
KAYNAKÇA.....	89
ÖZET.....	96
ABSTRACT.....	98

EK I.....	99
EK II.....	104
EK III.....	108
EK IV.....	111
EK V.....	123
EK VI.....	125



TABLÖLAR LİSTESİ

TABLO-1. Araştırmaya Katılan Deneklerin Yaş Gruplarına Göre Dağılımları

TABLO-2. Otistik Kardeşlerin Yaş Grubuna Göre Dağılımı

TABLO-3. Çocukların Otistik Kardeşlerinden Büyük ya da Küçük Olma Durumu

TABLO-4. Anne ve Babanın Eğitim Düzeylerine göre Dağılımı

TABLO-5. Anne ve Babanın Mesleklerine ve İşsiz Olma Durumuna Göre Dağılımı

TABLO-6. Evde Aile Dışında Yaşayan Kimsenin Olup Olmama Durumu

TABLO-7. Çocukların Gösterdikleri Otizm Nedenlerinin Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-8. Çocukların Otizmle İlgili Kitap/Dergi Gibi Kaynaklardan Yararlanıp Yararlanmadıklarının Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-9. Çocukların Otizmle İlgili Film/TV Programı Gibi Kaynaklardan Yararlanıp Yararlanmadıklarının Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-10. Çocukların Otizmle İlgili Bilgilenmek İsteyip İstememe Durumlarının Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-11. Çocukların Anne-Babalarının Otizm Hakkında Yeterince Konuşup Konuşmadığına İlişkin Değerlendirmelerinin Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-12. Çocukların, Anne-Babalarının Otistik Kardeşlerine Göre Kendilerine daha Fazla Kızıp Kızmadıklarına Dair Algılarının Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-13. Çocukların Otistik Kardeşleriyle Olan İlişkilerinden Hoşnut Olup Olmama Durumunu Değerlendirmelerinin Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-14. Çocukların Kardeşleriyle Olan İlişkilerinde Hoşnut Olmadıkları Durumların Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-15. Çocukların Otistik Kardeşlerine Sinirlendikleri Durumların Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-16. Çocukların Otistik Kardeşleriyle İlgili Değiştirmek İstedikleri Durumların Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-17. Çocukların Otistik Kardeşleriyle İlgili Sorumluluk Alma Durumlarının Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-17a. Çocuğun Kardeşin Bakımından Sorumlu Olma Durumunun Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-17b.Çocuğun Kardeşin Eğitiminden Sorumlu Olma Durumunun Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-17c.Çocuğun Kardeşini Oynatma ve Gezdirmesinden Sorumlu Olma Durumunun Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-18.Çocukların Kendi Arkadaşlarının Otistik Kardeşleri Hakkında Ne Düşündüklerini Değerlendirmelerinin Gruplara Göre Dağılımı

TABLO-19.EKYTÖ ile BDBT Arasındaki Korelasyonlar

TABLO-20.EKYTÖ ile BDBT ve Çocuğun Yaşı Arasındaki Korelasyonlar



ÖNSÖZ

Herşeyden önce yüksek lisans eğitimim ve tez araştırmam süresince bana verdiği destek, gösterdiği sabır ve anlayış için tez danışmanım Prof.Dr. Şeyda Aksel'e sonsuz teşekkür ederim.

Araştırmamı gerçekleştirmem için merkezlerinin olanaklarından yararlanmamı sağlayan başta Uz.Psk.Alev Girli olmak üzere Uzm.Psk. Aytunç Engin'e ve İnci Özel Eğitim Merkezi'ne, tez araştırmam sırasında bana verdiği önerilerle bakış açımı farklılaştıran Psk. Dr. Gülgün Meşe'ye, analizlerimde desteğini esirgemeyen Ar.Gör. İbrahim Övgün ve Ar.Gör. Türkan Yılmaz Irmak'a, verilerimi toplamamda bana yardımcı olan Psk. Senay Kaya'ya çok teşekkür etmek istiyorum.

Ayrıca çalışma sürecim boyunca bana verdiği her türlü destek için Uzm.Psk. Semra Öztürk'e özellikle teşekkür ederim.

Son olarak yüksek lisans eğitim ve tez araştırmam boyunca bana göstermiş oldukları sabır ve hoşgörüden dolayı aileme ve çevremdeki yakın dostlarıma en içten teşekkürlerimi sunmak istiyorum.

Temmuz, 2002

GİRİŞ

Gelişim Psikolojisi'nde "kardeş ilişkileri" 1980'lere kadar ihmal edilen bir konu olmuştur. Oysa ki kardeşler arası ilişkiler hem aile sisteminin yapısal bir parçası olan hem de çocukların sosyal ve duygusal gelişimlerinde önemli roller oynayan bir süreçtir. Buna ek olarak engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan araştırmalara da bakıldığında, bu araştırmaların genellikle ebeveynlere ya da engelli çocuğun kendisine yönelik olduğu ve kardeşlerin bu durumdan etkilenme süreçlerinin göz ardı edildiği görülmektedir.

Schreiber 1988 yılında gelişimsel geriliği ya da kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerini "unutulmuş çocuklar" olarak adlandırmasına rağmen, yavaş yavaş aile sistemi içerisinde kardeş ilişkilerini araştırmaya dönük çabaların yoğunlaştığını belirtmektedir. Kardeşlerin aile sistemi içerisindeki yerini tanımlamak için Minuchin'in aile sistemleri kuramına değinmek faydalı olacaktır.

Aile, onu meydana getiren bireylerin karşılıklı etkileşimlerde bulundukları ve birbirleri üzerinde etkilerinin olduğu, karşılıklı ilişki (transaksiyonel) örüntülerinden oluşan dinamik bir sistemdir (Minuchin, 1974). Aile sistemi amaçlarını, eşler, anne-baba/çocuklar ve kardeşler arasında yer alan alt sistem etkileşimleri ile sürdürür ya da farklılaştırır.

Bu alt sistemler gerek bireysel gerekse birbirleriyle etkileşim halinde kendini gerçekleştirir

(Skrtic, Summers, Brotherson ve Turnbull 1984; Stoneman ve Brody 1984, Minuchin 1974).

Minuchin'e (1974) göre bu alt sistemlerden biri olan kardeş alt sistemi, çocukların yaşıt ilişkilerini deneyimledikleri ilk sosyal laboratuardır. Bu ilişki içerisinde, kardeşler birbirlerini destekler, suçlarını üstlerine alır, birbirleriyle rekabet eder ve birçok şeyi öğrenirler.

Kardeşler arasındaki bağ , diğer ilişkilerden farklı olarak iki insana, yaşamın kritik dönemlerinde fiziksel ve duygusal destek sağlar.

Bu süreğen ilişki, kardeşlerin bu ilişkiden edindikleri deneyimleri diğer bütün ilişkilerinde de kullanmalarına yardımcı olur. Dunn'ın (1983) belirttiği gibi kardeşler sürekli etkileşimleri yoluyla taklit, oyun, kurallara uyma, paylaşma, yardım etme gibi sosyal becerileri öğrenir ve birbirleri için arkadaş, sırdaş, rakip, öğretmen, bakıcı, lider gibi yeni rol modelleri oluştururken, bir yandan da duygularını açıkça ifade edebilmeyi, uzlaşmayı ve problemleri çözebilmeyi öğrenirler.

Erken çocukluk döneminde kardeşler birbirleri için sürekli bir arkadaşlık kaynağıyken giderek daha önemli yaşantıları paylaşırlar. Okul çağına geldiklerinde aile dışındaki kişilerle ilişki kurmaya yönelirler ve bu ilişkilerde birbirlerinden öğrendikleri sosyal becerilerden yararlanırlar. Ergenlik döneminde arada sırada yaşadıkları çatışma ve rekabete karşılık, birbirlerinin sırdaşı ve danışmanı olurlar. Yetişkinlikte evden ayrıldıklarında da ilişkileri sürer ve yaşlılıkta özellikle eşlerin ölümünden sonra, kardeşler arasındaki destek sistemi işlevini sürdürür (Dunn,1983).

Kardeş ilişkileri konusundaki bir tartışmada Smart ve Smart (1980) şunları söylemektedir; “Kardeşler birbirini seçmezler ama gene de sık sık bir odayı, hatta bazen bir yatağı paylaşarak büyük bir yakınlık içinde yaşarlar. Aynı oyuncaklarla oynarlar. Biri diğerinin küçülmüş giysilerini giyer. Aynı soyadını, ana babayı, akrabaları paylaşırlar. Birlikte oynamaları, eğlenmeleri, birbirlerine yardım etmeleri, birbirleriyle çatışmaları, dövüşmeleri ve birbirlerine gücenmeleri için pek çok fırsat vardır. Sevmeye ve nefret etmeye ek olarak kardeşler, işbirliğinden kontrol etmeyi ve direnç göstermeyi denemeye doğru kolayca yön değiştirebilirler” (Onur, 1993,sy: 287-288).

Normal gelişim gösteren kardeşlerle geçirilen yaşantılar, çocukların tüm gelişimlerinde bu denli önemli görünürken, engelli çocuğu olan ailelerde kardeş ilişkilerinin doğasında ve kardeşlerin rollerinde farklılıklar ortaya çıkabilmektedir. Aile üyelerinden birisindeki bir engel ya da kronik bir rahatsızlığın yalnızca o bireyi etkilemekle kalmayıp, alt sistemler olarak tanımlanan eşler, anne-baba/çocuklar, kardeşler arasındaki ilişkinin de

bozulmasına neden olabileceği fikri arařtırmalarla desteklenmiřtir (Schreiber,1984;Tritt veEsses,1988).

Fewell (1986), ailede engelli bir çocuęun varlıęının bir bütn olarak aile sisteminin yapısında, iřleyiřinde ve aile yelerinin rollerinde nemli deęiřiklikler yapabilme etkisini ortaya koymuřtur. Buna paralel olarak, Featherstone (1980); Zetlin, Williamson ve Rosenblatt (1987), yine ailede engelli bir çocuęun varlıęının aile yelerinin yařamlarını, duygu ve dřncelerini olumsuz ynde etkileyebilen ek bir stres kaynaęı olduęunu arařtırmalarıyla desteklemiřlerdir. Engelin aile yařamında yol aıtıęı deęiřikliklerle bařetmede yetersiz hissetme, aile yařamını engelli çocuęun gereksinimleri doęrultusunda dzenleme, engelli çocuęu ařırı koruma ya da engelini reddetme gibi durumlar da ailenin normal iřleyiřinde bozulmalara yol aıabilmektedir (Werth ve Oserof,1987).

Buna ek olarak engelli kardeře sahip olan çocuklar da birden, tam da iinde bulundukları durum nedeniyle ailenin nemli derecede zamanını, ilgisini, sosyal desteęini ve hatta parasal kaynaklarını verdięi bir erkek ya da kız kardeře uyum saęlamak zorunda kalırlar. Engeli olanayan kardeřin engeli olan kardeře uyum saęlaması aileler aısından ok kaygı verici bir durumdur. Bu gerekten nemli bir sretir nk normal geliřim gsteren çocuęun engelli kardeřine tepkileri her iki çocuęun da benlik saygısı ve uyum gibi geliřimsel srelerine etkide bulunabilir.

Bu tr ailelerde hem normal hem de engelli çocuklar pek ok kardeřin hořlandıęı ve geliřimleri sresince yarar saęladıęı yařantılardan yoksun kalabilirler. Normal geliřim gsteren kardeřler arasındaki iliřkilerde kardeřlerin yardım etme/ęrenme tr etkinlikleriyle her iki kardeř iin de anlamlı ve doyurucu olabilen etkinlikler arasında belirli bir denge vardır. Ancak kardeřlerden birinin engelli olması bu dengeyi bozabilmektedir (Kker, 1997). Engelli kardeřle olan iliřkiler doyum saęlamayan, olumsuz ve atıřmalı iliřkiler olabilir (Begun, 1989).

Bu bağlamda, her çocuğun kişiliği ve mizacı kardeşine özellikle de engelli kardeşe yönelik duygularında oldukça önemli rol oynamaktadır. Olumlu ve olumsuz duyguların ikisinin de tüm kardeş ilişkilerinde görülmesine rağmen, Mc Hale ve Gamble (1987), “okul çağındaki çocuklar ve ergenler için bu duyguların olumsuzdan çok olumlu olma eğilimli olduklarını belirtmişlerdir. Buna ek olarak, engelli kardeşi olan çocukların olmayan çocuklara göre daha olumlu ve daha az olumsuz davranışları olduğu yönünde bulgular ortaya koymuşlardır. Bu olumlu duygular; yüksek düzeyde bir altruizm ve empatiyi, farklılığa karşı artan bir toleransı, olgunluk, sorumluluk ve duyarlılıkta artışı ve kardeşin başarılarından gurur duymayı içermektedir (Powell ve Ogle, 1985). Yine Powell ve Ogle (1985), engelli kardeşle yaşamının hem kaygı verici hem de doyurucu ve zevkli olabileceğini ortaya koymuştur.

Araştırma sırasında uygulamaya katılan çocukların bildirimleri de, engelli bir çocuğun kardeşi olmanın bu çocuklarda gurur ve memnuniyet gibi olumlu duygulardan, öfke, kıskançlık, yetersizlik, yalnızlık ve suçluluk gibi olumsuz boyuta kadar giden çeşitli duygusal ve davranışsal tepkilere neden olabileceğine dikkat çekmektedir. Engelli kardeşi olan çocuk özellikle de bu engel yüzünden kendi ya da ailesi çok zorluk çekiyorsa, sağlıklı olduğu için kendisini suçlu hissedebilmekte, hatta bu tür bir suçluluk duyan çocuk bedel olarak engelin semptomlarını taklit edebilmektedir. Bunun yanı sıra kardeşlerin yaşadıkları duygusal tepkilerden bir diğeri de ihmal edilmiş olma ve yalnızlık duygularıdır. Anne-babanın zamanının ve parasal kaynaklarının büyük ölçüde engelli kardeşe kanalize edilmesi, çocukların yeterli ilgi ve destek görmesini engelleyebilmektedir. Böylelikle sağlıklı olan kardeş kendini ihmal edilmiş görür ve bu durumdan dolayı engelli kardeşini kıskanabilir.

Ebeveynler zaman zaman normal gelişim gösteren çocuklarından gerçekçi olmayan beklentilerde bulunurlar. Zamanları çok sınırlı bir hale geldiğinden sorumluluk almak için hazırlıklı olmayan çocuğa ağır ev işi sorumluluklarını ve evle ilgili angaryaları yükleyebilirler. Özellikle normal olan çocuk büyük kız kardeşse bu durumdan daha fazla etkilenmektedir. Bazı çocuklar kendilerine verilen bu role uygun davranarak uyum

sağlayıp hoşnutluk ve kendinden gurur duyma gibi olumlu duygular geliştirirken bazıları da öfke ve düş kırıklığı hissederek hiçbir zaman kendisini ailesinin kendinden beklediği kadar yeterli ve güçlü hissetmeyebilmektedir (Milstead, 1988).

Genel olarak bakıldığında, normal kardeşlerin kendilerine, engelli kardeşlerine ve içinde yaşadıkları aile koşullarının özgünlüğüne ilişkin yaşadıkları güçlükler ve gereksinimleri farklılaşmalar göstermekle beraber, çoğunun benzer yaşantıları, sorunları ve gereksinimleri bulunmaktadır. Herşeyden önce, bu çocukların kişilik özelliklerinin, yeterliliklerinin, ilgilerinin, duygularının ve yaşadıkları sorunların özellikle anne-babaları tarafından farkedilmesi ve kabul edilmesi önemlidir. Ebeveynlerin ve bu ailelerle çalışan uzmanların bu çocuklara, ailenin ve özellikle de engelli kardeşin dışında bağımsız bir birey olarak kendilerini gerçekleştirmede yardımcı olmaları gerekmektedir.

Aynı zamanda aile içerisinde kendi rollerini, sorumluluk ve yaşam biçimlerini belirtmede de bu çocuklara fırsat verilmelidir. Bu gereksinimlerin yanında, kardeşin engeline, bu durumun kendilerine ve diğer aile bireylerine yansımaları ile ilgili gerçekçi ve anlaşılır bilgiler almaları da çocukların engelli kardeşini anlamalarında ve ona uyum sağlama süreçlerinde oldukça önemlidir.

Bazı anne-babalar, kendi yaşadıkları üzüntü ve suçluluk duyguları nedeniyle ya da kardeşleri bu problemlerle üzmemek için engelli çocukla ilgili konuşmalardan kaçınır ve normal çocuklarını engelli kardeşle ilgili planlamaların dışında tutarlar. Hangi nedenlerin sonucunda olursa olsun, iletişimlerin ve duygusal paylaşımın sınırlı olduğu ailelerde normal çocuklar özellikle engelli kardeşle ilgili konuların tabu olduğu şeklinde bir izlenim oluşturabilir; engelli kardeşle ilgili kaygılarını ifade etmemeyi merak ettikleri konularda soru sormamayı ve bütün bunları kendilerine saklamayı öğrenebilir. Bu durum ,bazen onların engelle ilgili yanlış kavramlaştırmalar ve mitler oluşturmalarına neden olabilir. Bazı kardeşlerin kendilerinin ya da ileride çocuklarının

da engelli olacağı korkusu ve endişesi yaşamaları kısmen bu konudaki sorularına açık anlaşılır ve doğru bilgiler alamamalarının bir sonucudur (Küçükler,1997).

Fishbein' a göre (1994), engelli kardeşlere yönelik tutumları olumlu yönde değiştirmeye ilişkin yaklaşımlar genel olarak, engelli bireyle daha fazla etkileşimde bulunma ve ona ilişkin bilgilenmeyi içermektedir. Araştırmacının da belirttiği gibi , zihinsel engelli ve otistik çocukların kendilerini ifade etmede ve iletişim kurmadaki yetersizliklerinin kardeşlerin ilişkilerini diğer engel gruplarına göre daha fazla güçleştirdiğini söyleyebilmekteyiz.. Özellikle yeni yeni gündeme gelen otizmin,karakteristikleri ve etiolojisinde hala belirsizliklerinin olduğu bir engel olduğunu varsayarsak, otistik çocukların kardeşlerinin, daha çok otizm hakkında bilgilendirilme gereksinimleri olduğu gerçeğini göz önünde bulundurmak gerekmektedir.

Konuyla ilgili yapılan literatür taraması sonucunda batılı kaynaklarda daha fazla olmakla beraber ülkemizde, yeterli sayıda çalışmanın olmadığı görülmüştür. Otizmle ilgili yapılan araştırmaların özellikle engelin kendisine ve engele sahip olan bireyler üzerinde yoğunlaştığı ve otizme sahip çocukların kardeşleriyle yapılan araştırmaların yok denecek kadar az olması dikkat çekici görünmektedir. Bu araştırmanın ülkemizde hemen hemen yok denecek kadar az olan otistik çocuk ve kardeşleri arasındaki ilişkiyi değerlendiren çalışmaların yapılma gerekliliğine dikkat çekeceğinden önemli olduğu düşünülmektedir.

ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Otistik çocukların kardeşleriyle ilgili araştırma yapma fikri, araştırmacının çalışma ortamında karşılaştığı otistik çocuğu olan ebeveynlerin, normal çocuklarıyla ilgili kaygı dolu sorularından ortaya çıkmıştır. Ebeveynlerin normal çocuklarıyla otistik kardeşleri arasındaki ilişkiye yönelik kaygıları, normal çocuklarının kardeşiyle kalabalık yerlere gitmekten hoşlanmama, arkadaşlarına kardeşinin engelini anlatamama, kardeşini görmezden gelme ya da kıskanma gibi davranışları içermektedir. Dolayısıyla araştırmacı bu çocuklar ve gereksinimleri ile ilgili bir çalışma yapmanın yerinde olacağını düşünmüştür. Böylece pilot bir çalışma olarak bir kardeş eğitim programı düzenlenmiştir (Bkz Ek V). 9-12 yaşları arasında 5 kardeşin katılımının sağlandığı programda, çocuklara otizm hakkında detaylı bilgiler verilmiş, kardeşleriyle empati kurabilmeleri için çeşitli etkinlikler düzenlenmiştir.

Yedi oturumluk bu program sonucunda çocukların otizme ve kardeşlerine yönelik düşünce ve duygularından bahsederken olumlu yönde ilerlemeler gözlenmiştir. Buna ek olarak, ebeveynlerden de çocukların evde kardeşlerine yönelik davranışlarında olumlu değişimler gözlemlendiği bildirilmiştir. Tüm bu olumlu geribildirimler araştırmacıyı “çocuğun otistik kardeşine yönelik tutumunda otizm hakkında bilgisinin etkisinin olup olmadığı” ve otistik bir kardeşle olan ilişkiyi daha detaylı ele alma konusunda araştırmaya yönlendirmiştir.

Sonuç olarak, otizm tanısı almış bireylerin normal gelişim gösteren kardeşlerinin otizm hakkındaki bilgi düzeyleri ile otistik kardeşlerine yönelik tutumları arasındaki ilişkiyi bazı bağımsız değişkenler açısından ve daha detaylı bilgiler elde etmek üzere hazırlanmış sorularla değerlendirmek bu araştırmanın problemini oluşturmuştur.

BÖLÜM I

KONUyla İLGİLİ KURAMSAL AÇIKLAMALAR VE ÇALIŞMALAR

Bu bölümde, ilk olarak, otizmin tanımı, etiolojisi, tanı kriterleri, özellikleri ve tedavi süreçleri üzerinde durulacaktır. Ardından gelişimsel açıdan kardeş ilişkileri değerlendirecek ve ailede engelli ve otistik bir çocuğun kardeş ilişkilerine olan etkisi ve bu konuyla ilgili yapılan araştırmaların bir özeti sunulacaktır. Son olarak da engelli bireylere yönelik tutumlar genel olarak değerlendirilecektir.

1.1 OTİZM

“Otizm” Türkçe karşılığı olmayan, dilimize literatürdeki adıyla girmiş, bu nedenle de anlaşılması zor bir engeldir. Pek çoğumuz için tek başına bir anlam ifade etmeyen “otizm” en kısa tanımıyla bireyin çevresi ile ilişki ve iletişim kurmasını engelleyen gelişimsel bir yetersizliktir. Yayınlarda, erken çocukluk psikozu, erken bebeklik otizmi, atipik gelişme gösteren çocuklar, çocukluk şizofrenisi terimleri ile adlandırılan bu sendrom ilk defa 1943’de Amerikalı psikiyatr Kanner tarafından tanımlanmıştır (Öztürk, 1995) Türkçe’de “kendi” anlamına gelen “auto” sözcüğünden türemiş olan “otizm”, bu çocukların başkalarıyla ilişki kurmaktansa, kendi yarattıkları dünyada yaşama eğilimlerine işaret etmektedir.

1.1.1 Başlangıç Yaşı ve Yaygınlık

Genel olarak otizm 30 aydan önce başlar. Ancak bunu çocuğun erken dönemlerinde saptamak çok güçtür. Çünkü ilk yıllarda tanıya yardım eden belirtilerin, yetişkinler tarafından tanınması zordur. Oysa erken tanı ve erken başlayan tedavi sürecini olumlu yönde etkilemektedir.

Otizme tüm ırklarda, milletlerde ve her sosyoekonomik düzeyde rastlanabilir. Bu gelişimsel bozukluğa 10000'de 4-5 oranında, erkek çocuklarda kızlara oranla 4 kat daha fazla rastlanmaktadır. Erken bebeklik otizmi olan çocukların, kardeşlerinde görülme oranı genel nüfusa göre 50 kez daha yüksektir. Otizmi olan çocukların %16'sında Fragile X sendromu görülür (Öztürk, 1995).

1.1.2 Tanı Kriterleri

Otizm DSM IV tanı ölçütlerinde "Yaygın Gelişimsel Bozukluklar" başlığı altında ele alınmaktadır;

A. En az ikisi (1)'inci maddeden ve birer tanesi (2) ve (3)'üncü maddelerden olmak üzere (1), (2) ve (3)'üncü maddelerden toplam altı (ya da daha fazla) maddenin bulunması:

(1) aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren toplumsal etkileşimde nitel bozulma:

- (a) toplumsal etkileşim sağlamak için yapılan el-kol hareketleri, alınan vücut konumu, takınılan yüz ifadesi, göz göze gelme gibi birçok sözel olmayan davranışta belirgin bir bozulmanın olması
- (b) yaşlılarıyla gelişimsel düzeyine uygun ilişkiler geliştirememe
- (c) diğer insanlarla eğlenme, ilgilerini ya da başarılarını kendiliğinden paylaşma arayışı içinde olmama (örn. ilgilendiği nesneleri göstermeme, getirmeme ya da belirtmeme)
- (d) toplumsal ya da duygusal karşılıklar vermeme

(2) aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren iletişimde nitel bozulma:

- (a) konuşulan dilin gelişiminde gecikme olması ya da hiç gelişmemiş olması(el,kol ya da yüz hareketleri gibi diğer iletişim yollarıyla bunun yerini tutma girişimi eşlik etmektedir)
- (b) konuşması yeterli olan kişilerde, başkalarıyla söyleşiyi başlatma ya da sürdürmede belirgin bir bozukluğun olması
- (c) basmakalıp ya da yineleyici ya da özel bir dil kullanma
- (d) gelişim düzeyine uygun çeşitli,imgesel ya da toplumsal taklitlere dayalı oyunları kendiliğinden oynamama

(3) aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren davranış, ilgi ve etkinliklerde sınırlı,basmakalıp ve yineleyici örüntülerin olması:

- (a) ilgilenme düzeyi ya da üzerinde odaklanma açısından olağandışı, bir ya da birden fazla basmakalıp ve sınırlı ilgi örüntüsü çerçevesinde kapanıp kalma
- (b) özgül, işlevsel olmayan alışılagediği üzere yapılan gündelik işlere ya da törensel davranış biçimlerine hiç esneklik göstermeksizin sıkı sıkaya uyma
- (c) basmakalıp ve yineleyici motor mannerizmler (örn; parmak şıklatma,el çırpma ya da burma ya da karmaşık tüm vücut hareketleri)
- (d) eşyaların parçalarıyla sürekli uğraşıp durma

B. aşağıdaki alanların en az birinde,3 yaşından önce gecikmelerin ya da olağandışı bir işlevselliğin olması: (1) Toplumsal etkileşim, (2) toplumsal iletişimde kullanılan dil ya da (3) sembolik ya da imgesel oyun.

- C. Bu bozukluk Rett Bozukluğu ya da Çocuk Dezintegratif Bozukluğuyla daha iyi açıklanamaz (DSM IV,1994) .

1.1.3 Otizmin Nedenleri

Otizmin tanımlamasından bu yana, otizmin nedenini açıklamayı amaçlayan çok sayıda teori ortaya atılmıştır. Uzun yıllar bebeklik çağında anne-çocuk ilişkisinde bir bozukluk olduğu görüşü (psikojenik kuram) üzerinde durulmuşsa da araştırmalar bu görüşü desteklememiştir.

Genel olarak otizmin ortaya çıkmasında bilişsel bir bozukluğun rol oynadığı kabul ediliyorsa da bunun biyolojik kaynağı henüz bilinmemektedir. Yapılan biyokimyasal, biyofizik, genetik ve organik araştırmalar farklı sonuçlar vermektedir. Bu nedenle günümüzde çocukluk otizminin tek bir nedene bağlı olmayan, heterojen, biyolojik ve psikolojik etkenlerin ortaya çıkardığı gelişimsel bir bozukluk olduğu kabul görmektedir. Konuyla ilgili öne sürülen kuramlar; psikojenik, davranışsal, organik ve kavramsal olmak üzere 4 grupta toplanmaktadır.

Psikojenik Kuram; 1950’li ve 1960’lı yıllarda geçerliliğini koruyan fakat günümüzde araştırmalar doğrultusunda çürütülen bu görüş, otistik çocukların içe kapanma ve sosyal olmayan davranışlarda bulunmalarındaki temel nedenin duygusal etkenler ve yetiştirilme biçimi olduğunu ileri sürmektedir. Bu kurama göre otizm; özellikle anne-çocuk ilişkisinde, çocuğun soğuk reddedici olarak algılanan davranışlarla karşılaşması sonucunda ortaya çıkan, psikolojik bir geri çekilme davranışıdır. Bu görüş, Bruno Bettelheim (1967)’in kuramı olarak anılmaktadır.

Kanner’in 1954’te otistik çocukların anne-babalarının davranış özelliklerini incelemeye yönelik yaptığı çalışmada, otistik çocuğa sahip anne-babaların eğitim düzeylerinin yüksek ve özellikle babaların eğitimsel yönden üst statüye sahip oldukları

belirtilmektedir. Kanner'in otistik çocukların ailelerinde, psikolojik bir hastalığa çok az rastlandığını belirtmesine rağmen bu anne-babalar genellikle obsesif, duygusallıktan uzak ve çocukları ile yakın, sevecen ilişki kuramayan kişiler olarak değerlendirilmektedir.

Bu gözlemlerin çoğu, otizme yönelik çalışmaların ilk yıllarında yapılmış ve konu ile ilgili psikojenik açıklamalar, derinlemesine yapılan çalışma ve araştırma sonuçlarına dayandırılmamıştır. Oysa son yıllarda otistik çocukların anne-babaları ile normal çocukların anne-babaları arasında yapılan karşılaştırmalı çalışmalarda, otistik çocukların küçük yaşlarda, ailelerinden kaynaklanan ilgisiz, soğuk tavır ve yetiştirilme biçimi gibi nedenlerden dolayı zarar görmüş olmaları konusunda, normal çocuklardan belirgin bir farklarının olmadığı görüşü ileri sürülmektedir. Bu çalışmaların sonuçları, psikolojik problemlili anne-babaların sorunlarının daha çok, engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği duygusal baskı ile ilgili olduğunu göstermektedir (Darıca ve ark.,1992).

Davranışsal Kuram: Bu kuramı savunanlar, otizmin ödül ve ceza sistemleriyle pekiştirilen bir dizi tesadüfi olasılıklarla şekillendirilmiş, öğrenilmiş davranış grupları olduğunu ileri sürmektedirler. Bu görüşe göre, otizm, çocuğun içinde bulunduğu ortamda, çevresiyle ilişki kurma yoluyla öğrendiği, birtakım atipik ve özel davranışlar bütünüdür. Yani otistik çocukların ortaya koydukları davranışlar öğrenilmiş davranışlardır. Genelde bu görüşü savunan kuramcılar, otistik çocuğun kendi kendine doğal olarak normal çevreden bazı bilgi ve becerileri öğrenmesini olanaksız kılan, engele bağlı bir yetersizliğin söz konusu olduğunu ileri sürmektedirler(Darıca ve ark.,1992).

Organik Kuram: Son on yıldır otizmin biyolojik kaynağının olduğu kesinlik kazanmakta ve beyindeki bazı yapısal anomalilerin otizme neden olduğu kabul edilmektedir. Bu konuda yapılan son araştırmalar, beyinciğin (cerebellum) gelişmesi ile ilgili bir bozukluk olduğu üzerinde durmaktadır. Ayrıca teknolojinin gelişmesine bağlı

olarak ileride beyin yapısının daha ayrıntılı inceleneceği de düşünülmektedir(Korkmaz, 2000).

Bu kuram , otistik çocuğun gösterdiği öğrenme,dikkat ve algı süreçleri ile ilgili yetersizliği gibi konulara odaklanmaktadır. Bu görüş aynı zamanda otistik çocuktaki belirli fiziksel ve biyokimyasal farklılığı vurgulayan verileri de doğrulamaktadır.

Otizmin ortaya çıkma riskini arttırmada,doğum öncesi ve sonrası oluşan biyolojik yönden yeterince gelişememe ve özellikle hamileliğin ilk üç ayında, olumsuz etkileri olan bazı durumlar da etken olabilmektedir. Bunun yanısıra, genetik yönden yapılan incelemelerde; otistik çocuklar ve ailelerinin kanında normalden farklı bulgulara rastlanmaktadır. Bu çalışma sonuçları, otizmin çift yumurta ikizlerinden çok, tek yumurta ikizlerinde belirgin olarak ortaya çıktığını göstermektedir. Yapılan araştırmalar, otizmin ikizlerde görülme oranının %50 daha fazla olduğu yönündedir.

Diğer çalışmalar, otistik çocuğun ailesindeki konuşma, gecikmiş dil ve gelişimsel problemlerin,risk faktörünü arttırdığını göstermektedir. İletişim veya konuşma problemleri için de genetik bir eğilimin de varlığından söz edilmektedir. Örneğin; Fragile X sendromu adı verilen genetik bir bozukluğun otizme neden olan genetiksel geçişlerden birisi olduğu belirtilmektedir. Kromozom anomalisi olan çocukların %10-15'inin otistik olma olasılığı da genetik çalışma sonuçları içinde yer almaktadır (Darıca ve ark.,1992).

Kavramsal Kuram: Frith'in kuramı, otistik bireylerdeki temel problemin doğuştan gelen zihinsel kavramaya ait bir eksiklik olduğu ve bu eksikliğin mantıklı sonuçlar çıkarmayı engellediği şeklindedir. Bu eksiklik, çocuğu farklı bir gelişme yönünde zorlamakta,böylece farklı otistik belirtiler ortaya çıkmaktadır.

Yaratıcılık, taklit etme,hayal gücüne dayalı oyunlar oynayabilme gibi becerileri kolaylıkla yapabilen normal çocukların tersine, otistik çocukların iç ve dış dünyada

gelişen olaylar arasında ilişki kurabilme, tahminde bulunabilme becerisinden yoksun oldukları görülmektedir. Bu durum, otistik çocukların, diğer insanların hareketlerini yönlendiren inançları, istekleri ve eğilimleri olabileceğini anlamalarındaki yetersizlikten kaynaklanmaktadır. Böyle bir bilgi dağarcığı olmaksızın da sosyal ilişkilerini geliştirmeleri oldukça zor olmaktadır(Darıca ve ark., 1992).

1.1.4 Otizmin Özellikleri

Otizmi en ağırdan hafife doğru dereceleri olan bir yelpaze içinde düşünmek gerekmektedir. Ancak farklı derecelerde ve kategorilerde ortaya çıkabilen otistik özellikler temel olarak 3 alanda bozukluk yaratır;

- 1-Sosyal etkileşim,
- 2-Sözel ve sözel olmayan iletişim,
- 3-Hayal gücü ve yaratıcılık

1.1.4.1 Sosyal Etkileşim

Otistik çocukların sosyal etkileşimdeki özellikleri şu başlıklar altında incelenebilir;

- a-İlgisiz,soğuk,uzak
- b-Pasif
- c-Aktif ama tekdüze
- d-Alışılmadık

Otizmin özelliklerine sahip bireyler, diğer insanlara özellikle yaşıtlarına karşı ilgisizdir. Bazıları fiziksel temastan hiç hoşlanmazken (sarılmak,öpmek, dokunmak vb.), bazıları aşırı hoşlanabilirler. Fiziksel teması kabul eden bazı otistik bireylerse, bu ilişkiye sarılarak ya da başka herhangi bir biçimde karşılık vermezler. Sosyal etkileşimi edilgen olarak kabul ederler. Bazen zevk aldıkları hissedilebilir. Etkileşimi kendiliklerinden başlatmazlar ve başlatılan bir etkileşimi de sürdürmekte güçlük çekerler. Diğer insanlara

zaman zaman yaklaştıkları olsa da bu davranış uygun ortam ve zamanlarda olmayıp tekrarlanan ve alışık olmadığımız biçimlerle gerçekleşir.

1.1.4.2 Sözel ve sözel olmayan iletişim

Sözel ve sözel olmayan iletişim alanında otistik çocukların özellikleri şu başlıklar altında toplanabilir:

- a-Hiç iletişim kurmama
- b-Sadece ihtiyaçları doğrultusunda iletişim kurma
- c-Tekrarlayan ve tek yönlü iletişim kurma
- d-Basit ve belli bir biçimde iletişim kurma

Otizm özelliklerine sahip bireyler iletişime girmekten hoşlanmazlar ve iletişimin sosyal amaçlı kullanımına önem vermezler. Bu durum konuşan otistik bireyler için bile değişmezlik göstermektedir. Genelde monologlar halinde konuşurlar. İletişim sırasında jestleri, mimikleri kullanmakta ve ses tonlarını ayarlamakta güçlük çekerler. Ya çok alçak ya da çok yüksek sesle konuşabilirler. Ses tonları tekdüze, vurguları yanlış olabilir. Yüksek fonksiyonlu otistik çocuklar yani otizm özelliklerini hafif derecede gösteren çocuklar jest ve mimiklerini kullanmayı başarsalar da alışılmadık hareketlerde bulunabilirler.

Dili duygu ve düşüncelerini ifade etme amacından çok istek ve ihtiyaçlarını belirtmede kullanırlar. Diğer insanların duygu ve düşüncelerini anlamada zorluk yaşarlar. Dili çok basit bir biçimde kullanırlar. Kimi zaman uzun cümleler kurabilirler ama cümlelerin içerikleri ya çok sınırlıdır ya da anlamlı değildir. Bazen de çok heceli sözcükleri birkaç kez olmak üzere kullanırlar. Bildiği çok sayıda sözcük olmasına rağmen anlamlı bir şekilde yan yana getiremedikleri de görülür.

Otizmde dil ile ilgili en yaygın özelliklerden birisi de, *ekolalik* konuşmadır. Ekolalik konuşma, kişinin karşısındakinin söylediğini aynen tekrar etmesi anlamına gelmektedir. Ekolali, anında ve gecikmeli ekolali olarak iki şekilde ortaya çıkar.

Anında ekolali, çocuğun söylenileni anında tekrarlamasına denir. *Gecikmeli ekolalide* ise çocuk duruma ve ortama uygun olmayan bir şekilde önceden duyduğu bir ifadeyi tekrarlar(at yarışlarının anlatılması, imdat deme vb.). Bunun yanında otizm özelliklerine sahip bireyler, sürekli aynı konu üzerinde konuşup, aynı soruları tekrar tekrar sorabilir (babam kızarmı, eve gidecek miyiz? vb.).

Dil ve iletişim alanında diğer belirgin bir özellik zamirleri karıştırmalarıdır. Ben yerine sen deme, kendisine isimleriyle hitap etme, iyelik eklerini yanlış kullanma sıkça görülür. Soyut kavramları anlamakta güçlük çekerler. Cümleleri somut algılayabilirler, örneğin; elini ver denildiğinde elini koparıp vermesi gerektiği gibi. Otizmi olan kişilerin aynı zamanda telaffuz bozuklukları da olabilir.

1.1.4.3 Hayal gücü ve Yaratıcılık

Otistik bireyin hayal gücü ve yaratıcılık alanındaki yetersizleri şöyle sıralanabilir;

a-Basit uyarımlar için nesneleri kullanma

b-Pratik olarak kullanmak üzere nesnelerle ilgilenme

c-Diğerlerinin sembolik oyununu taklit etme

d-Sınırlı,tekrarlayan ve izole sembolik oyun oynama

e-Stereo tipik bir şekilde kendi dünyasını yaratma (Gould, 1996)

Otistik çocuk, nesne ve oyuncaklarla amacına uygun ya da sembolik bir oyun oynayamazlar. Ancak bu çocuklar oyuncaklara ilgi göstermezken evdeki birtakım eşyalara aşırı ilgi gösterebilir (kaşık vb.). Yaratıcılık gerektiren aktiviteleri sınırlıdır , bu gibi aktiviteleri taklit ederler ya da aktivitede bulunanları sürekli izlerler.

Ayrıca hayal güçlerini kullanamadıklarından değişik şeyler yapmak yerine aynı rutini korumayı istemektedirler. Belirli şeyleri özel bir sıra içinde yapmaktan

hoşlanabilmekte,eğer bu sıra bir şekilde bozulursa huzursuz olabilmektedirler (değişik arabaya binmek,eve farklı bir yoldan gitmek vb.) Oyunları kendi başlarına somut ve tekrarlayıcı nitelikte olabilir. Legoları tren gibi dizebilir ya da küplerle kule yapabilirler ama oyunu geliştiremezler.

Bu üç alanda görülen bozuklukların yanısıra otistik özellikleri olan çocuklarda stereo tipik hareketler, problem davranışlar ve bazı özel beceriler de görülebilmektedir.

1.1.5 Otizmde Özel Beceriler

Otistik çocukların şaşırtıcı özelliklerinden birisi, birçok alanda güçlüğe sahip olmalarına rağmen bazı alanlarda özel becerilere sahip olmalarıdır. Bu özel beceriler; her otistik çocukta görülmemekle beraber genelde pek çok insanın ilgisini çekmeyen; otobüs-vapur-tren hareket saatleri, havaalanı uçuş programları veya sayılar gibi ayrıntılarla ilgili gelişmiş görsel yetenekler şeklinde ortaya çıkabilmektedir. Bunun yanında, kendi kendine okuma-yazma öğrenebilme, okuduğunu anlamasa da akıcı okuyabilme, kısa sürede ezberleyebilme gibi iyi bir belleğe sahip olan erken gelişmiş zihinsel ya da görse-motor yetenekleri olan otistik çocuklara da rastlanmaktadır. Oldukça karmaşık yapıları hiçbir yaratıcılık katmadan ya da resmin ne olduğuna dikkat etmeden mekanik olarak birleştirebilen, zihinden uzun ve karışık hesaplamalar yapabilen ya da çizim yeteneği yaşına göre çok gelişmiş olan otistik çocuklar da vardır (Darıca ve ark.,1992).

1.1.6 Problem Davranışlar ve Tekrarlayan Hareketler

Otistik özellikler gösteren çocukların sosyal açıdan kabul görmeyen, kendine ve çevrelerine zarar verebilen davranışları olabilmektedir. Bunlardan bazıları;

- a) **Öfke nöbetleri**: Öfke nöbetleri otistik çocukların çoğunda 2,5 yaş döneminde belirginleşmektedir. Özellikle bu dönemde konuşma az ya da hiç olmadığından

çocuk istek ve ihtiyaçlarını sözel olarak ifade edememektedir. Bu nedenle, çoğu otistik çocukta öfke nöbeti olarak adlandırılan tekmeleme, ağlama,bağırma,kendini yere atma gibi davranışlar ortaya çıkmaktadır. Bu davranışlar kısa süreli olabileceği gibi çok uzun süreli de olabilmektedir.

b) **Çevreye zarar veren davranışlar:** Yine otistik çocuklar, çevreyle çok fazla iletişime giremediklerinden dolayı sokakta çığlık atma, eşyaları fırlatma, eşyalara zarar verme, başkasına vurma ya da saçını çekme gibi davranışlarda bulunabilmektedirler.

c) **Kendisine zarar veren davranışlar:** Otistik çocuklarda sıklıkla görülen belirgin davranış problemlerinden biri, kendisine zarar veren davranışlardır. Bu davranışlar genel olarak, çocuğun kızdığı,endişelendiği ya da başarısız olduğu durumlarda ortaya çıkmaktadır. Saçlarını çekme,yüzünü tırmalama,başını vurma, ellerini ısırma sıklıkla görülen kendisine zarar verici davranışlardır.

Tekrarlayan hareketler: Otistik özellikleri olan çocuklarda bebeklik döneminden sonra belirgin hale gelen bazı vücut hareketleri görülmektedir. Bu davranışların çıkış noktası bilinmemekle beraber, nedensiz olarak ortaya çıkabilmekte,kendiliğinden sönebilme ya da yerini başka tekrarlayan bir harekete bırakabilmektedir. Bu davranışlara kendi kendini uyarım da denmektedir(self stimulation). Kendini uyarımın nedeni dünyayı bizler gibi algılamamalarıdır. Belli bazı duyumlara aşırı duyarlı olabilirken bazen de duyumun çok az bir miktarı bile onu uyarmaya yetmektedir. Eğer duyumlara aşırı duyarlı bir çocuk ise bu duyumlar karşısında huzursuz olacak kaçınma davranışı gösterecektir. Aynı zamanda, otistik özellikleri olan bir çocuk bazı duyumlara daha az duyarlı olabilir ve bunu arar çünkü uyarılması için çok fazlasına ihtiyacı vardır.

- **İşitsel uyarılara karşı tepkileri :**

Seslere karşı çok değişik tepkiler gösteren otistik çocukların, erken çocukluk döneminde bazı seslere karşı hiç tepki vermemesi birçok anne babayı çocuğunda işitme problemi olduğu düşüncesine yöneltmektedir.

Ancak yüksek sese karşı ilgisiz olanlar olduğu gibi bazı seslere şiddetli tepkiler gösterenler de vardır. Bazısına köpek havlaması ya da elektrik süpürgesinin çıkardığı ses işkence gibi gelebilir.

İşitsel uyarılara az duyarlı olan çocukların, insanların söylediklerini duymaz gibi oldukları, müziği ve bazı belirli sesleri sevdikleri, belli sesler çıkaran oyuncakları sevdikleri, eğlenceli bir şekilde konuşmalardan hoşlandıkları gözlenebilmektedir.

İşitsel uyarılara aşırı duyarlı olan çocukların çok düşük sesleri bile duydukları seslere karşı kulak kapamaları, makineler (çamaşır, bulaşık makinesi vb.) kullanıldığı zaman ağladıkları, kaçtıkları da görülmektedir (Darıca ve ark.,1992).

- **Görsel uyarılara karşı tepkileri :**

Otistik çocukların insan yüzüne ve çevrelerindeki bir çok nesneye bakmamalarına karşın, hareket eden, dönen ya da parlak olan bazı nesnelere çok uzun süre bakabildikleri, bazılarının zaman zaman ışıktan rahatsız oldukları hatta karanlık bir odada daha rahat ettikleri görülebilmektedir.

Görsel uyarılara az duyarlı olan çocukların ışıkları yakıp söndürdükleri, tekrarlayan hareketleri izledikleri(kitap sayfalarını çevirme, kapıları açma-kapama, parmaklarını izleme vb.), nesneleri sıraya dizdikleri, nesnelere değişik açıdan baktıkları gözlemlenebilmektedir.

Görsel uyarılara aşırı duyarlı olan çocuklar karanlığı tercih eder, sık sık gözlerini kısar ya da güneşten kaçınırlar (Darıca ve ark., 1992).

- **Dokunmaya karşı tepkileri**

Herhangi bir kimse tarafından dokunulmaya, kucağa alınmaya tepki gösteren otistik çocuklar fiziksel teması reddetmekte ve çevresiyle ilişki kurmaktan kaçınmaktadırlar. Bazılarının ise fiziksel temastan hoşlandıkları gözlemlenebilir.

Dokunmaya az duyarlı olan çocukların uzun süre kucaklaşmalardan hoşlandıkları, kendilerini battaniyelere sardıkları, dar yerlere sıkıştırdıkları(koltuğun arkasına vb.) dar kıyafetler giymekte ısrar ettikleri, yerde dümdüz yattıkları, insanlara çarptıkları, ellerini çırpptıkları, nesneleri ellerinde tuttukları, nesneleri ağızlarına soktukları, dişlerini gıcırdattıkları görülmektedir.

Dokunmaya aşırı duyarlı çocukların ellerine yapışan şeylerden (oyun hamuru, çamur, boya vb.) hoşlanmadıkları, bazı giysilerin kumaşını sevip bazılarını sevmedikleri, şapka ve eldiven takmaktan hoşlanmadıkları, saçının yıkanmasından ya da kesilmesinden hoşlanmadıkları, çıtırdayan ve çiğneme gerektiren yiyeceklerden hoşlanmadıkları gözlenmektedir(Darıca v ark.,1992).

- **Harekete karşı tepkileri**

Otistik özellikler gösteren bazı çocukların harekete karşı az duyarlı oldukları ve zıplayarak, sallanarak, dönerek bunu gidermeye çalıştıkları gözlenir. Bir başka açıdan harekete az duyarlı olup da pasif olan çocuklar da vardır. Çevrelerindeki dünyaya çok zor tepki verirler çünkü ondan yeterince duyum alamazlar.

Harekete aşırı duyarlı olan çocukların ise basamaklardan, yürüyen merdivenlerden, salıncaktan, kaydıraktan, tahterevalliden korktukları, arabaya binmekten rahatsız oldukları gözlenebilir (Sussman, 1999).

- **Kokuya ve tada karşı tepkileri :**

Otistik özellikleri olan çocukların bazı kokulara ve tatlara karşı az duyarlı oldukları bunu gidermek için de nesneleri yalayarak ya da koklayarak keşfettikleri, çok fazla baharatlı yiyecekleri sevdikleri gözlenebilir.

Aşırı duyarlı olma durumunda da belirli kokulara karşı duyarlı olma (parfüm kokusu), yumuşak yiyecekleri sevmeye gözlenebilir.

Duyusal uyarılara olumsuz tepkilerin görüldüğü 2-5 yaş döneminde, beslenme ve uyku problemleri de yoğun bir şekilde görülmektedir. Beslenme ile ilgili olarak, otistik çocuklar genellikle katı yiyecekleri reddedebilirler, çiğnemezler, bazıları sürekli püre haline getirilmiş yiyecekleri yerler bu yüzden çiğneme kaslarını kontrol etmekte güçlük çektikleri gözlenebilir. Çok seçici yiyebilirler ya da aşırı yiyebilirler. Yararlı yiyeceklere tutkun olmaları beklenmez. Buna karşın çerez, cips gibi şeylere bayılırlar. Yenilmemesi gereken şeyleri (hamur, çamur, boya) yedikleri görülür(Sussman,1999).

Otizmin temel bir özelliği olan değişikliklere direnç gösterme bu çocukların beslenme alışkanlıkları için de geçerlidir. Tercih ettikleri yiyecekleri çeşitlendirmek uzun süre olanaksız olabilmektedir. Aynı renkte olan yiyecekleri yeme, belirli markaların içeceklerini içme, belirli bir renkteki yiyecekleri reddetme gözlenebilir ya da yiyecekleri belirli bir sırada yeme, hep aynı yerde yeme ya da gezinerek yeme görülebilir.

1.1.7 Otizmde Tedavi

Otizmin nedeninin kesin olarak bilinmemesi tedavi yaklaşımlarını da sınırlamaktadır. Otizmin tedavisinin ilk ve en önemli aşaması ailenin otizm hakkında bilgi sahibi olmasıdır.

Aile mutlaka çocuğun tedavi sürecinde aktif rol almalı ve çocukla ilgilenen uzmanlarla işbirliği içinde olmalıdır.

Hastalığa özgü bir ilaç olmamakla beraber , ilaç tedavisi belirli semptomlara yönelik olarak kullanılır. Bu tedavi otistik çocuklarda sık görülen aşırı hareketlilik, kaygı, depresyon, uyku, ve yeme sorunları, kendine zarar verici davranış, saldırganlık ve diğer düzen bozucu davranışlarda kullanılır. İlaçların konunun uzmanı tarafından ve belli aralıklarla takip edilerek uygulanması doğrudur.

Ancak özel eğitim ve yapılandırılmış destekle otistik özellikleri olan bir çocuğun becerilerini artırmak ve problem davranışlarını azaltmak mümkündür.

Otizme yönelik diğer tedavi yaklaşımları kısaca şöyledir;

1.1.7.1 Immünglobülin Tedavisi

Immünglobülin tedavisi pek çok ciddi nörolojik hastalığın tedavisinde uygulanmaktadır. Otistiklerde bağışıklık sistemine ait pek çok anormallik saptanmıştır. Son derece karmaşık ve pek çok elemanı olan bu sistemin, otistiklerde aksayan yönlerinin olduğu gösterilmiştir. Bu nedenle dışarıdan immünglobülin verilmesinin yaralı olabileceği düşünülmüştür. Çok pahalı ve etkinliği tartışmalı olan bu tedaviye karar vermeden önce gerekli bazı zor ve pahalı tetkiklerin yapılması gerekliliği tedavinin kullanılmasını olanaksız kılmaktadır. Bazı otistiklerde bu tedavi sonunda göz temasında artma, dikkat, okuma yeteneği, düşünme ve akıl yürütme gibi bazı bilişsel işlevlerde düzelme görülmüştür. Konuşma ve ekolalide düzelme daha geç yaşta sağlanmıştır. Ayrıca bu tedavinin küçük çocuklarda daha olumlu ve hızlı yanıt verdiği de saptanmıştır (Korkmaz, 2000).

1.1.7.2 Diyet Terapisi

Proteinler, normal sindirim esnasında bağırsakta aminoasitlere bölünürler. Bazı otistik çocuklarda sindirim sırasında bağırsaktaki bu bölünmenin aminoasit değil de peptid (birkaç aminoasit bir arada) aşamasında kaldığı, bu peptidlerin çoğunluğunun idrara

geçtiği, bir kısmının ise beyne geçip, normal sinir iletisini bozduğu ve otistik davranış şekillerine yol açtığı öne sürülmektedir. Bu nedenle otistikler tahıl yediği zaman , bağırsakta glutemorfin şeklinde peptidler veya süt içtiği zaman bağırsakta kazamorfin şeklinde peptidlerin oraya çıktığı ve bu peptidlerin beyinde opioid benzeri aktiviteleri sayesinde,otistik davranış şekillerinin ortaya çıktığı düşünülmektedir.

Dolayısıyla, otizm tedavisinde gluten ve kazein içeren gıdaların diyetten çıkarılması düşünülmüştür.

Bu konuda 3 aylık bir deneyim önerilmiş ve bu sürede sonuç alınamadığı takdirde devam etmenin fayda etmeyeceği ifade edilmiştir. Bu diyet kısıtlamasının diyetisyenler eşliğinde yapılması ve bu kısıtlamanın yanısıra diyetle dengeleyici bazı gıdaların eklenmesi önerilmiştir(Korkmaz,2000).

1.1.7.3 Sekretin Tedavisi

Sekretin, mide-bağırsak sisteminde hazım sırasında görev yapan bir hormon olup otizmde, opioid fazlalığı teorisine göre sorumlu olan peptitleri daha küçük aminoasitlere parçalar. Böylece peptitlerin beyindeki zararlı etkileri giderilmiş olur.

Sekretin, domuzun ince bağırsak mukozasından hazırlanır. Tedavi amaçlı kullanılan domuz sekretini ile insan sekretini arasındaki biyolojik moleküler yapılar açısından 3 aminoasitlik farklılık mevcut olduğundan, kullanılan bu sekretin, insan vücudunda normalde üretilen sekretinle çapraz bir alerjik reaksiyona neden olabileceğinden, sekretinin tekrarlayan dozlarda uzun süreli kullanımına ait çalışmalar yapılmadan , rutin olarak kullanılmasından yana olunmadığı bildirilmiştir. Ayrıca bu tedavinin deneyimli gastroenterologlar yürütülmesi gerekmektedir (Korkmaz,2000).

1.1.7.4 Vitamin

Başlıca uygulanan vitamin tedavisi, yüksek doz B6 vitamininin magnezyumla birlikte verilmesidir. Otistikler için hazırlanmış yüksek doz bazı özel vitaminler de vardır. Bu

vitaminlerin bilimsel çevrelere kabulü çok sınırlıdır ve etkinlikleri kısmen kabul edilmiştir. Yüksek doz vitaminlerin uzun süreli kullanımının bazı yan etkilerinin olabileceği belirtilmelidir (Korkmaz,2000).

1.1.7.5 Farmakolojik Tedavi

1997’de otistik özellikleri olan çocuklarda “risperdal” uygulanmaya başlanmıştır. Uygulama sonuçlarına göre, motor hareketlilik, hiperaktivite, sosyal ilişkiler, duyuşal tepkiler, dil kullanımı, kendine zarar verici davranışlar, öfke, sinirlilik, huzursuzluk belirtilerinde anlamlı klinik düzelme gözlenmiştir. Tekrarlayıcı davranışlarda ise düzelme belirtilmemiştir. Sözkonusu ilacın yan etkisi olarak kilo artışı ve sakinleşme bildirilmiştir. Bu sonuçlar 6-14 çocuktan oluşan küçük gruplardan elde edilen verilerdir (Korkmaz,2000).

1.1.7.6 Duyusal Bütünleme

Bu tedavi, kendi vücudunun farkında olma ile değişik duyumlar arasındaki ilişki ele alınarak yürütölmektedir. Vücut pozisyonu, denge ve harekete ait bilgi veren temas, denge ile kol ve bacak hareketlerinden gelen duyumlar, görme, işitme, koku gibi duyumlarımız kadar önemlidir. Duyusal bütünleme terapisinde, otistik çocuklarda sık görölen dokunmaya aşırı hassas olma veya tepkisiz kalma, vücut şemasının bozukluğu yani kendi vücudunu tanıma ve kullanmadaki sorunları, koordinasyon bozuklukları gibi sorunlar ele alınır (Korkmaz,2000).

1.1.7.7 İşitsel Bütünleme

Bu yöntem bazı hastalarda sese karşı artmış bir hassaslık ve sestten kaynaklanan bir ağrı duydıkları varsayımına dayanır. Müziğin, belli ses frekanslarının filtrasyonunu

sağlayarak bu acıyı hafifletebileceği düşünülmüştür. Tekniğin temelini bir kulaklık aracılığıyla günde bir saat kadar yaklaşık on gün boyunca modüle edilmiş müzik uygulanması ve bu şekilde değişik frekanslar aracılığı ile bir çeşit düzenli gel-git sağlanarak ortakulağa ve beyne mesaj uygulanması oluşturur. Bu tedavinin küçük bir grup otistik çocuk üzerinde etkili olduğu bilinmektedir. Özellikle bazı çocukları daha sosyal, daha dikkatli yaptığı ve seslere karşı aşırı duyarlılığı azalttığı söylenebilmektedir (Korkmaz,2000).

1.1.7.8 Sanat Ve Müzikle Tedavi

Otistik çocukların sanata ve resme olan ilgileri bilinmektedir. Bazı otistik çocukların ise bu konuda üstün yetenekli olduğu görülmektedir. Çocukların bu eğilimleri tedavi amacıyla da kullanılır. Otistik çocukların iletişim ve konuşma becerilerini geliştirmek için pek çok yöntem aynı anda ve bir arada kullanılabilir. Bazı araştırmacılar sözlü ve işaret dilinin yanı sıra eğitim programlarına müziği de koymuşlardır. Otistik çocukların bir kısmında müziğe gösterilen olağanüstü ilgi ve becerilerinin yanı sıra müziğin bu çocuklar üzerinde yatıştırıcı ve dikkat yetilerini geliştirici özelliği de fark edilmiştir. Ayrıca müzikle iletişimin sıkıcılığı ortadan kaldırıldığı, müzikteki ritim ve tını özellikleriyle sözlerin takibini ve anlaşılmasını kolaylaştırdığı bilinir.

Sanatla tedavi, sanat yapılarak ve buna uygun araç ve gereç kullanılarak bir kimsenin ya da bir grubun sanat terapisiyle tedavisidir. Sembolizasyon becerisi gelişmiş otistiklerde bir sanat eserin oluşturulması, duygular ve anlayışların paylaşılması beklenir. Sanat terapisiyle otistikler bu süreç içinde birbirleriyle ilişki ve etkileşim içine girerler.

1.1.7.9 Otizmde Fizyoterapi

Otizmde fizyoterapi kullanılarak çocuğun dikkatini çevresel uyaranlara yöneltmek amaçlanmaktadır. Gevşeme egzersizleriyle kaslarda gerginliğin azaltılması amaçlanmaktadır. Koordinasyon egzersizleri sırasında fizyoterapist gözlediği aksaklıkları düzeltmeye çalışır. Çocuğa düzgün bir duruş verme, kas tonusu kazandırma, taklit becerilerini artırmak gibi konularda destek verir. Kucaklaşma terapisi de bu terapi kapsamında ele alınmaktadır.

1.1.7.10 Davranış Değiştirme Teknikleri

Otistik çocukların eğitiminde genel olarak “davranış değiştirme modeli”ne dayanan eğitim programları kullanılmaktadır. Bu model sıklıkla operant koşullama ilkelerine dayanmaktadır. Operant koşullama; Skinner’a göre sonuçların sistematik olarak düzenlenmesi yoluyla davranışların olabilirliğini azaltma ya da artırma işlemi şeklinde tanımlanmaktadır Operant koşullama tekniklerinin temel alındığı davranışçı modelde ise, aşağıdaki basamaklara önem verilmektedir;

- 1-Öncelikle çocuğun halihazırdaki performansı belirlenir ve hangi gelişimsel alanlarda neye ihtiyacı olduğu saptanır,
- 2-İhtiyaçlar belirlendikten sonra bu beceriler kendi içinde alt basamaklara ayrılır,
- 3-Alt basamaklara ayrılan beceriler tek tek uygun programlar içinde geliştirilir,
- 4-Çocuğun verdiği olumlu tepkiler ödüllendirilir (Darıca ve ark.,1992).

Davranış Değiştirme modeli, çocuğun davranışlarını gözlemlemeyi ve olumsuz davranışlarını değiştirmeyi amaçlayan bir tekniktir. Çocuğun gereksinimi olan becerileri kazanmasını sağlamak ve davranışlarını mümkün olduğunca azaltmak otistik çocukların eğitiminde temel amaçtır. Böylece yapılandırılmış bir eğitim ortamında öğrenme sürecinin temel öğeleri;

Uyarıcı →Tepki ← Sonuç

olarak gösterilebilir. Temelde öğretim; bu dizinin birinci (uyarıcı) ya da üçüncü (sonuç) öğelerinin veya her ikisinin de kontrollü olarak çocuğa aktarılmasını içermektedir. Etkili bir öğretim ise; uyarıcının istenilen şekilde sunulmasını ve çocuğa bağlı uygun sonucun alınmasını gerektirmektedir.

Otistik çocukların eğitiminde öncelikle öğretilmek istenen davranış belirlenmektedir. Gözlenen olumsuz davranışların sıklığının azaltılması ya da olumlu davranışların öğretilmesi ve kalıcı olabilmesinde de yardım, ödül, ayırıcı uyarıcı gibi teknikler kullanılmaktadır (Darıca ve ark.,1992)

Otistik çocukların aldığı eğitim ya da terapinin çeşidi ne olursa olsun, göz önünde bulundurulması gereken konu bu sürecin nitelik ve nicelik olarak gelişmesinde ve bu gelişimin her basamağında, tüm ailenin katılımının önemidir. Eğitimciler ve uzmanların aileyle işbirliği içinde sürdürdükleri bir sistem şüphesiz ki çocuğun verimli bir eğitim süreci yaşamasını sağlamaktadır.

Kardeşler de aile sisteminin önemli bir parçası olarak ele alındığında, onların da bu sürece katılımlarını sağlamak, süreçten etkilenme biçimlerini değerlendirmek, hem kendi hem de kardeşlerine yönelik gereksinimlerini belirlemek ve destekte bulunmak bu eğitim sürecinin yapı taşlarından biridir. Bu gereklilikten yola çıkarak kardeş ilişkilerinin doğasına ve engelli bir kardeşe sahip olmanın bu çocuklarda ne tür etkiler yaratabileceğine yakından bakmanın yararlı olacağı düşünülmektedir.

1.2 KARDEŞ İLİŞKİLERİNİN DOĞASI VE GELİŞİMİ

Kardeş ilişkisi çoğu insanın sahip olduğu en uzun süreli ilişkidir. Bu ilişki çocuklara kendileri ve başkaları hakkında birtakım şeyler öğrenmek için ilk önemli olanakları sağlayan çok özel bir ilişkidir. Çocukların gelişimsel süreçlerinde kardeş olmanın önemi özellikle sistematik yapılan araştırmalarda 1980'lere kadar ihmal edilen bir konu olmuştur.

Ancak klinisyen ve aile sistem kuramcılarının (örn: Levy, 1937; Minuchin, 1988; Petty, 1953; Winnicot, 1964) “kardeşlerin aile ilişkilerinde ve bireylerin uyum süreçlerinde önemli rol oynamalarına” ve “Piaget’in çocukların diğer çocuklarla olan ilişkilerine” yönelik kuramına gösterdikleri ilgiden dolayı bu ihmal şaşırtıcı görünmektedir (Bkz. Dunn, 1996).

Ailedeki diğer çocukların varlığına ve bunun çocuğun gelişimi üzerindeki etkilerine dikkati çeken ilk kuramcı **Alfred Adler**'dir. Adler'e göre (1930), çocuğun diğer kardeşleri arasındaki durumu özellikle dünyaya geliş sırası açısından kendine özgü bazı sorunları da birlikte getirmektedir.

Adler, en büyük, ortanca ve en küçük çocuğun bu sıralamadan doğan olası sonuçları kesin yaşamasını bekler. Yine de “bu sonuçlar beklenen durumlar olarak yorumlanmamalıdır” der.

Doğum sırasının çocuğun gelişimine olan etkilerinin yanı sıra Adler, kardeşler arasındaki kıskançlık ve nefret duygularına da değinmiştir (Bkz. Yanbastı, 1990).

Adler'den sonra kuramı içerisinde kardeş ilişkilerine değinen bir diğer kuramcı olarak karşımıza Salvador Minuchin çıkmaktadır. Minuchin (1974), ortaya koyduğu aile sistemleri kuramında tanımladığı alt sistemlerin önemli bir parçası olarak kardeş alt sisteminden söz etmektedir.

Aile yapısı, aile üyelerinin etkileşimde bulunma yollarını düzenleyen görünmez bir dizi işlevsel talebin oluşturduğu bir kümedir. Bu sistem karşılıklı ilişkiler örüntüleriyle varlığını sürdürmektedir. Bu karşılıklı örüntüler, aile üyelerinin aynı zamanda davranışlarını da düzenlemektedir. Aile sisteminin bu yapısı işlevlerini , eşler, anne-baba/çocuklar ve kardeşler arasında yer alan alt sistem etkileşimleri ile sürdürür ya da farklılaştırır. Her birey farklı becerileri deneyimlediği farklı alt sistemlere aittir. Kişi; yeğen, ağabey, oğul, eş, baba ya da kardeş olabilir. Kişiler farklı alt sistemlere ait olarak farklı ilişkiler deneyimler.

Minuchin'e (1974) göre bu alt sistemlerden biri olan kardeş alt sistemi, çocukların yaşıt ilişkilerini yaşadıkları ilk sosyal laboratuardır. Bu ilişki içerisinde, kardeşler birbirlerini destekler, suçlarını üstlerine alırlar, birbirleriyle rekabet ederler ve birçok şeyi öğrenirler.

Kısa bir deyişle, kardeşler arasındaki bağ , diğer ilişkilerden farklı olarak iki insana, yaşamın kritik dönemlerinde fiziksel ve duygusal destek sağlar.

Kardeş alt sisteminin önemi, kardeşin olmadığı durumlarda daha açık bir şekilde ortaya çıkmaktadır. Tek büyüyen çocuklar, yetişkin dünyasına erken uyum sağlamaya başlar ve böylelikle yaşından önce bir gelişim süreci içerisine girer. Bununla birlikte tek çocuklar otonomi, paylaşma, işbirliği ve rekabet etme becerileri geliştirmekte güçlük çekerler.

Kardeş alt sisteminin sağladığı bağlar, çocukları yetişkin tarafından getirilen engellerden korur. Böylece kardeşler mahremiyet haklarını, kişisel ilgi alanlarını ve bazı şeyleri el yordamıyla keşfetmedeki özgürlüklerini yetişkinlerden bağımsız bir şekilde yaşama şansına sahip olurlar.

Bronfenbrenner (1979) ise biyolojik ve sosyal çevremizin, bağlantılı ve bağımsız ilişkilerimizin karmaşık sistemini 4 ana yapı içerisinde inceleyen ekolojik kuramında kardeş ilişkilerini çok detaylı ele almamakla beraber, bu konuya bu hiyerarşik

sistemlerden biri olan “mikrosistem” bağlamında genel bir bakış açısı ortaya koymuştur.

Mikrosistem; özel fiziksel ve maddi nitelikler taşıyan belirli bir etkinlikler ortamında birey tarafından tanınan bir , roller ve kişiler arası ilişkiler örüntüsüdür. Bir bireyin mikrosistemi; bireyin hayatında etkili olduğu ve yüz yüze doğrudan etkileşimde bulunduğu, kişiler arası ilişkilerinin bütünüdür. Çoğu birey için aile ve ailenin önemli bir parçası olması dolayısıyla kardeşler bireyin birincil mikrosistemidir.

Bu mikrosistem içinde gelişen her türlü ilişki, karşılıklılık (reciprocity) içerdiğinden kardeşler birbirini etkilemekte ve birbirlerinden etkilenmektedirler. Sağlıklı bir mikrosistem karşılıklı olarak sağlıklı bir ilişki temeli üzerine kurulmaktadır. Bu karşılıklılık içinde bir tarafta gelişen herhangi bir aksama bu dengeyi alt üst edebilmektedir (Bronfenbrenner,1979).

Geçmişte araştırmacıların kardeşler arası ilişkilere geçici bir ilgi göstermelerine rağmen, son on yıl içinde konuya olan ilgide ve yapılan araştırmaların sayısında artış görülmüştür. Pennsylvania Eyalet Üniversitesinde “insan gelişimi” bölümünde profesörlük yapmakta olan Judy Dunn özellikle kardeşler alanında yaptığı geniş ranjdaki çalışmalar dolayısıyla konunun “annesi” olarak görülmeye başlamıştır.

Frits Boer 1987 yılında kardeşlerle ilgili araştırmalarına başlamış ve konuya ilişkin ilk uluslar arası sempozyumu 1990 yılında Leiden Üniversitesi’nde gerçekleştirmiştir (Dunn,1992).

Son olarak Boer (1990), “kardeşlerde bağlanma teorisini” ortaya koyarak kardeş bağı (sibling bond) kavramı üzerinde durmuştur. Boer’e göre, kardeşler arasındaki bağa bilinçli pozitif bir duygunun eşlik etmesi gerekmemektedir. Bu bağ, sıkı ve sıcak

olabilirken aynı zamanda kaygı verici ve içinde zıt duyguları da taşıyabilen ya da çok olumsuz ve hayal kırıklığıyla dolu bir bağ da olabilmektedir.

Klinik olarak kardeşlerle ilgili yoğun duygularla örtüşen iki koşul bulunmaktadır. Bunlardan bir tanesi, ebeveynlerin yokluğu diğeri ise ilişki düzeyinin artması (high access) olarak tanımlanmaktadır. Bu koşulların birlikte ortaya çıktığı durumlarda kardeşler arasında daha yoğun ve rahatsız edici ilişkileri olabilmektedir. Bu ilişkiler, efendi-köle, karşılıklı olarak birbirine bağımlı, düşmanca ya da korumacı vb. şeklinde ortaya çıkabilmektedir. Ebeveynlerin korktuğu, çekildiği ve dışarıda kaldığı durumlarda ise kardeşler aile yapısı içinde önemli roller almaktadırlar.

Kardeş ilişkileri çocukların farklı gelişimsel süreçlere geçiş yapmaları dolayısıyla statik bir ilişki değildir (Dunn, 1992). Özellikle erken dönemlerde, ilişkinin doğasında göze çarpan değişimler vardır. Küçük kardeşler okul öncesi dönemde giderek artan bir şekilde ilişkide daha aktif olmaktadır (Munn&Dunn,1988).

Büyük olan kardeşler ise özellikle 3-4 yaşlarında onlarla daha çok ilgilenmeye başlamaktadırlar. Yaşça büyük olan kardeşle birliktelik ve işbirliği çocuklar 4 yaşına geldiklerinde değişmektedir. Aynı zamanda yapılan çalışmalar da 4. yaşın kardeş ilişkilerinde özellikle çocukların sosyo-bilişsel gelişimlerinde önemli bir yaş olduğunu desteklemektedir.

Orta çocukluk döneminde kardeş ilişkilerinin daha eşit bir noktaya geldiğini bilmekle beraber yine de bu değişimin her iki kardeşin de baskın olma çabalarını yansıtır yansıtmadığına dair anlaşmazlıklar vardır (Dunn, 1992).

Görüldüğü üzere kardeşlerin çocuk gelişiminde önemli rol oynamaları konusu oldukça uzun bir geçmişi ve derinliği olmasına rağmen klinisyenlerin ve gelişim psikologlarının 1980'lerden sonra dikkatini çekmeye başlamıştır.

1.2.1 KARDEŞ İLİŞKİLERİNİN YAPISI

Çocukların kardeşleriyle ilişkileri birçok sayıda yapısal karakteristiklerle tanımlanabilmektedir (Furman&Buhrmester,1983). İlişkinin bu yapısını kısaca dört değişik açıdan incelemek mümkündür; biyososyal yapı, sosyal-rol yapısı, sistemik yapı ve sosyo-duygusal yapı.

1.2.1.1 BİYO-SOSYAL YAPI (Biosocial structure)

Biyososyal yapı, bir çocuğun diğer bir çocuğa biyolojik açıdan yakınlık durumunu ifade etmektedir. Kardeşlerle ilgili araştırma yapan araştırmacıların biyo-sosyal yapı adını verdikleri “*değişkenler takımı*” doğum sırası, kardeşler arasındaki yaş farkı ve kardeşlerin cinsiyetinden oluşmaktadır (Dunn,1992).

Doğum Sırası

Tek çocuklu aileler hariç tüm ailelerde her bir çocuk doğum sırasında bir rol üstlenmektedir. Eğer ilk çocuk kızsaa, “annenin yardımcısı” rolünü alır ve diğer aile üyeleri tarafından da “güvenilir kişi” olarak algılanır.

Eğer ilk çocuk erkekse, erkek çocuktan da genellikle babasına yardımcı olması ve evle ilgili işlerde erkeklere düşen görevleri yerine getirmesi, babaya bir şey olduğu takdirde de onun yerine geçmesi beklenmektedir. Baba rolünü üstlenmek erkek çocuk için eğitiminden fedakarlık edip ailesine destek olmak üzere çalışmaya kadar gidebilmektedir.

Eğer çocuk kendine atfedilen rolü severse, herşey yolunda gidebilmektedir. Buradaki önemli nokta isteyerek üstlenilmemiş rolün anlaşmazlığa yol açmasıdır. Büyük olan kız çocuğu “annenin yardımcısı” olma rolüne tepki duyar ve diğer kardeşlerden de sorumluluklarını paylaşmalarını isterse, bu durum kardeş ilişkilerine olduğu gibi ebeveyn-çocuk ilişkilerine de olumsuz bir şekilde yansır.

Kardeşlerin Cinsiyeti

Erkekler ve kızlar erkek kardeşlere ve kız kardeşlere farklı davranışta bulunmaktadır. Cinsiyet farklılıkları, yalnız başına kardeş ilişkilerini belirleyen bir faktör değildir.

Yaş farklılığı, doğum sırası ve ebeveynlerin tutumlarının da belirgin bir etkisi vardır.

Biyososyal değişkenler çocukların aynı zamanda yaşıt ilişkilerinde de oldukça etkili görünmektedir. Örneğin; çocuklar aynı cinsiyetten olan yaşıtlarıyla etkileşimde bulunmayı daha çok tercih etmektedirler. Bu tercih çok erken yaşlarda başlamakta ve orta çocukluk dönemi boyunca da yoğunlaşmaktadır (Bornstein&Lamb, 1988).

Yapılan boylamsal bir araştırmada Maccoby ve Jacklin (1987) okul öncesi dönemdeki çocukların aynı cinsiyetten yaşıtlarıyla oynama sıklığının, karşı cinsiyetten olan yaşıtlarıyla oynama sıklığından 3 kat daha fazla olduğunu bulmuşlardır. Çocuklar 6-7 yaşlarına geldikçe , bu sıklık 11 kat daha artmaktadır. Cinsiyet sadece bu ilişkilerin sıklığını etkilemekle kalmayıp aynı zamanda niteliğini de belirlemektedir. Yine Maccoby (1988), kız-kıza ve erkek-erkeğe olan oyun tarzlarında ve sosyal etki biçiminde farklılıklar olduğuna dikkat çekmektedir.

Kız-kıza bir kombinasyonda erkek-kız ya da erkek-erkek kombinasyonundan daha fazla kıskançlık görülmektedir. Yaşça büyük olan kız çocuk, örneğin, daha küçük olan erkek kardeşine göre kız kardeşine karşı daha saldırgan olabilmektedir. Erkekler ise erkek kardeşleriyle kız kardeşlerine oranla daha fazla kavga etme eğilimi göstermektedirler. Bunun bir nedeni de kısmen ebeveynlerin de kız kardeşlere yönelik saldırgan davranışlara izin vermemeleridir. Kardeşler arasındaki yaş farkının çok olduğu durumda, cinsiyet fark etmeksizin, daha sevgi dolu, samimi ve işbirliği yüksek bir ilişki görülmektedir(Bornstein &Lamb,1988).

Sonuç olarak, ilk doğan çocuk davranış açısından daha olgun, daha uyumlu ve daha güvenilirlerdir. Ortanca çocuklar ise ilk ya da daha sonra doğan çocuklara göre genellikle ihmal edilmektedir. Ebeveynlerinin gözdelelerinin diğer kardeşleri olduğunu düşünmekte

ve kardeşlerine gücenmektedirler. Bu tür tutumlar, haklı olsun olmasın aile içi ilişkilerin yıpranmasına neden olmaktadır.

Kardeşler arasındaki yaş farkı

Çocuklar arasındaki yaş farkı annelerinin onlara olan davranışlarını etkilemektedir. Yaş farkı çok değilse, anne daha rasyonel, daha demokratik ve daha anlayışlı davranmaktadır. Eğer yaş farkı çoksa, ebeveyn-çocuk ilişkisi her bir çocukta farklılık göstermektedir (Bornstein&Lamb,1988).

Ebeveynler yaşı daha büyük olan çocuktan küçük çocuk için iyi örnek olmasını bekleme eğilimindedirler ve böyle olmadığını gördüklerinde ise eleştirmektedirler. Küçük çocuktan ise büyük olan çocuğu taklit etmesini ve ona uymasını beklemektedirler. Bu tarz ebeveyn beklentileri kardeşler arasında zayıf ilişkilere neden olmaktadır. Kardeş ilişkilerinin en iyi olduğu koşul, ikizlerde ya da diğer çoklu doğumlarda olduğu gibi , kardeşler arasında yaş farkının olmadığı durumlardır (Dunn,1992).

1.2.1.2 SOSYAL ROL YAPISI (Social role structure)

Sosyal roller ilişki yapılarının bir diğer önemli yönüdür. Kardeşler, birbirleriyle olan ilişkileri

içerisinde arkadaş, rakip, bakıcı, öğretmen, lider gibi çeşitli rollere sahip olmakta ve bu rollere değişik davranış normları da eşlik etmektedir.

Kardeşlerin varlığı çocuklarda yarışma, işbirliği ve saldırganlık gibi davranışların toplumsallaşmasını sağlar. Büyük kardeşin bir model, öğretmen, oyun arkadaşı ve küçük kardeşlerin koruyucusu olarak rolü göz ardı edilmemelidir. (Samuels,1977;Cicirelli,1976). Küçük kardeşlerin de büyük kardeşin eylemlerine tepki

olarak davranışlarını çeşitli yollarla değiştirdiklerini gösteren oldukça çok kanıt vardır(Bkz: Dunn,1992)

Brody (1985) ve arkadaşları kardeş ilişkileri içerisindeki sosyal rol yapılarında gelişimsel değişiklikler bulmuşlardır. Okul öncesi dönemde ve okul döneminde olan kardeş çiftleriyle yaptıkları bir araştırmada okul çağındaki yaşı daha büyük olan kız kardeşlerin öğretmenlik rolünü diğer kardeşlerden daha fazla üstlendiklerini ve yaşı daha küçük olan kız kardeşlerin de diğer küçük kardeşlere göre daha çok öğrenen rolünde olduklarını bulmuşlardır(Bkz. .Bornstein&Lamb, 1988).

Bu bulgular sosyal rol yapısının biyo-sosyal yapıyla çeşitli şekillerde etkileşimde bulunduğunu göstermektedir. Bu etkileşim de kardeş ilişkilerinin gelişimsel sürecini şekillendirmektedir.

Bulgulara dayanarak, kardeş ilişkilerinde yer alan başlıca gelişimsel değişimlerim en iyi rol yapılarındaki değişikliklerden yola çıkılarak anlaşılabilirdiğini söylemek mümkün görünmektedir (Dunn,1992).

1.2.1.3 SİSTEMİK YAPI (Systemic structure)

Sistemik yapı, yerleşmiş ilişkilerin içerisinde birbiriyle ilişkili birimlerin doğası anlamına

gelmektedir. Bu kavramla ilgili en derin kapsamlı bakış açısını Minuchin'in aile sistemleri

teorisi getirmektedir. Çocukların bir çoğu 2 ya da daha fazla kardeşle ilişki içerisinde;

bazıları en büyük kardeş, bazıları en küçük bazıları da ortanca çocuk olarak zaman zaman büyük zaman zaman da küçük kardeş olurlar.

Bossard ve Boll (1956) geniş ailelerde birbirleriyle iç içe geçmiş sistemlerle, alt sistemleri ele almışlardır. Tıpkı babanın varlığının annenin çocukla olan etkileşimine

olan etkisi gibi üç kardeşe karşılık iki kardeşin birbirleriyle etkileşiminin niteliğinde de benzer etkiler görülmektedir. Bu konuda ampirik çalışmalara dayalı çok kanıt bulunmamakla birlikte, konuyla ilgili araştırmalar annenin varlığının açık bir şekilde kardeşler arasındaki ilişkiye etkisini ortaya koymaktadır (Bkz. Dunn,1992) .

Corter, Abramovitch ve Pepler'in (1983) okul öncesi dönemde olan kardeşlerle yaptıkları bir araştırmada, annenin varlığı kardeş etkileşimi düzeyinde azalmaya neden olurken, annenin olmadığı durumlarda kardeşlerin daha olumlu ve daha az düşmanca eğilimleri olduğunu bulmuşlardır (Bkz. Dunn,1992). Benzer etkiler iki kardeşe karşılık üç kardeş arasındaki etkileşimleri karşılaştırarak da bulunmuştur.

1.2.1.4 SOSYO-DUYGUSAL YAPI (Socioemotional structure)

Bu kavram, çocukların kişisel ilişkilerindeki davranışsal ve duygusal bağımlılıklarını ifade etmek için kullanılmaktadır. Bu yapının bazı yönlerini tanımlamak mümkündür. Bunlardan en önemlisi ilişkilerde birbirine bağımlı olmanın doğasıdır. Bazı olgularda, bu bağımlılık gönülsüzce gerçekleşir, tıpkı yatağını ya da oyuncağını zorla paylaşmak gibi. Bazı olgularda ise , gönüllü olarak gerçekleşir ,örneğin; iki kardeşin arkadaş olarak birbirlerini seçmeleri gibi (Dunn,1992).

Sosyo-duygusal yapının bir diğer önemli yönü de, ilişki içerisindeki asimetriklikten (baskın olma, kıskançlık, rekabet) eşitliğe uzanan, güç ve otoritenin doğasını ve bunların ilişkide nasıl deneyimlendiğini içermektedir. Yaşıt ilişkileri genellikle ebeveyn-çocuk ilişkisinden daha eşit bir yerde görünürken, kardeş ilişkileri bu iki uç nokta arasında çeşitlilik göstermektedir.

İlişkideki güç biyo-sosyal ve rol yapılarıyla yakından ilgili olmasına rağmen tam olarak da bu faktöre indirgenemez. Örneğin; yüksek düzeyde eşitlik içeren bir arkadaşlık sürecinde bile asimetrik etkiler görülebilmektedir.

Sonuç olarak, kardeş ilişkilerinde en az dört yapıyı tanımlamak olası gibi görünmektedir. İlişkinin yapısında oldukça dinamik bir karşılıklı etkileşim vardır. Biyo-sosyal yapı rolleri etkiler, tüm bunlar da sosyo-duygusal yapı tarafından etkilenmektedir. Kardeş ilişkileri bu yapılar içerisindeki çeşitli bağlamlarda çeşitlilik göstermektedir ve her ilişki türü üzerinde çalışmak çok güç olmaktadır (Dunn,1992).

1.2.2 Destek Kaynağı Olarak Kardeşler

Kardeşler çocukların uyum süreçlerinde farklı rolleri üstlenirken, stresli durumlarda da birbirlerinin çoğu zaman destek kaynakları olmaktadır. Jenkins (1990), problemlerin yaşandığı ailelerde eğer kardeş ilişkileri olumlu yönde gelişme göstermekteyse, çocukların daha az sorunla karşı karşıya kaldıklarını ve arkadaşlarıyla paylaşmak yerine kardeşleriyle paylaşmayı tercih ettiklerini saptamıştır (Bkz. Dunn,1992).

1.2.3 KARDEŞ İLİŞKİLERİNİN AİLE İLİŞKİLERİNE ETKİSİ

Aile ilişkileri sistemi içerisinde olumlu olan kardeş ilişkileri olduğu gibi olumsuz kardeş ilişkileri de var olabilmektedir. Olumlu kardeş ilişkilerinin baskın olduğu bir yapı iyi aile ilişkilerinin kurulmasına yardım ederken olumsuz kardeş ilişkileri tüm aile üyelerini olumsuz yönde etkilemektedir (Bornstein M.H., Lamb M.E., 1988).Önemli kardeş ilişkilerini ve aile üzerine etkilerini aşağıdaki tabloda kısaca görmek mümkündür:

Kardeş İlişkilerinin Aile İlişkilerine Etkisi
<i>Olumlu aile ilişkilerinin gelişmesine yardımcı olan etkenler</i> <ul style="list-style-type: none">• Kardeşe duyulan sevgi• Kardeşle oyun oynama isteği• Kardeşle paylaşma isteği• Kardeşe yardımcı olma isteği• Kardeşe duyulan hayranlık <i>Olumsuz aile ilişkilerine neden olan etkenler</i> <ul style="list-style-type: none">• Kardeşe yardımcı olmayı istememe• Kardeşle paylaşmayı istememe• Kardeşle oynamayı ya da teşvik edilmediği sürece kardeşine bakmayı istememe• Kardeşe yönelik saldırgan davranışlarda bulunma• Kardeşe yönelik olumsuz konuşmalarda bulunma• Kardeşin sahip olduğu eşyalara zarar verme

(Bornstein&Lamb,1988,sy:

445)

Kardeşler arasındaki anlaşmazlık ailenin uyumunu bozan önemli nedenlerden biridir. Kardeş kıskançlığı belki cezalandırma tehlikesi olduğundan açıkça ifade edilememekle beraber er ya da geç ortaya çıkmakta ve çıktığında da sorun yaratabilmektedir.

Kardeşler arası anlaşmazlığın ciddi bir yönü; bu ilişki biçiminin çocuğun evin dışına da taşıyabileceği ve diğer yaşlılarıyla olan ilişkilerine yansıtılabileceği sosyal bir ilişki biçimine dönüşmesidir.

Kavga etmek, isim takmak, sataşmak, itip kakmak gibi davranışlar yaşıt grupları içerisinde kabul görmesine engel olmaktadır. Buna ek olarak, kardeş anlaşmazlığı çocuğun evin dışındaki kişilerle sosyal ilişki kurma motivasyonunu da düşürmektedir.

Kardeşleriyle olumlu ilişki kuramayan kardeşler sosyal ilişkilerini genişletmede de güçlük çekmektedirler . Eğer olumsuz ve zayıf kardeş ilişkileri aile içerisinde sadece çocukları etkilerse , ev içindeki atmosfer sağlıklı ve memnuniyet verici olmamaktadır. Ebeveynler için bir köşede durup çocuklarının kavga etmelerini izlemelerini beklemek mümkün değildir. Ebeveynler buna bir son verme ihtiyacını mutlaka hissetmektedirler. Böyle yaparak olayları daha kötü bir duruma getirebilmektedirler. Çünkü taraf tutmak ve haksızlık etmek gibi suçlamalarla karşı karşıya kalmaktadırlar (Bornstein ve Lamb,1988).

1.2.4 AİLE İLİŞKİLERİNDE ENGELLİ ÇOCUĞUN VARLIĞI

Minuchin'e (1974) göre , aile sisteminin işlevlerini gerçekleştirmesine müdahale eden en önemli etken ailenin ya da aile üyelerinin stres faktörüyle karşıya kalmasıdır .Minuchin aile içindeki stres ortamınının dört ayrı koşuldan kaynaklandığını ortaya koymaktadır. Yazar bu koşulları, aile üyelerinden birinin aile dışındaki stres verici faktörlerle ilişkide olması, tüm ailenin aile dışındaki stres verici faktörlerden etkilenmesi, aile içindeki karşılıklı ilişkide stresin olması ve bireysel problemlerden kaynaklanan stres olarak tanımlamaktadır.Bu çalışmanın odak noktasının ailede engelli bir çocuğun varlığı olduğunu göz önüne aldığımızda “aile üyelerinin bireysel problemlerinden kaynaklanan stres verici” koşulun aile üzerindeki etkisine değinmenin yerinde olacağı düşünülmektedir.

Engelli çocuğa sahip aileler, çocuğun yaşı küçükken karşı karşıya kaldıkları problemlere daha kolay uyum sağlayabilmektedirler. Çocuğun yaşı büyüdükçe, yaşlılarıyla ilişki kurmaya başlaması gibi sosyalleşme süreçlerine katılması gerektiğinde, ebeveynlerin stresleri artmakta ve engelin gerçekliğinden ve getirdiklerinden kaçınmaya başlamaktadırlar. Bunun yanında kronik rahatsızlığı ya da engeli olan bu çocukların işlevlerinin bazılarını ailenin diğer üyeleri yerine getirmek durumunda kalmaktadırlar.

Bu durum aile içinde yeni bir adaptasyon sürecine başlamak anlamına gelmektedir. Engelli ya da rahatsızlığı olan aile üyesi düzelme gösterdikçe bu kişiye eski durumunu kazandırmak ya da yeni bir duruma geçişinde yardımcı olmak üzere tüm aile için yeni bir uyum süreci başlamak zorundadır.

Özetle, Minuchin(1974) ailede engelli ya da süregen hastalığı olan bir bireyin varlığının, aile içerisindeki ilişkilerin etkileşimsel doğasına bağlı olarak başta anne-baba olmak üzere diğer tüm üyelerin yaşamlarını, yerine getirmeleri beklenen rolleri ve işlevleri önemli ölçüde etkilediğini belirtmiştir. Dolayısıyla ailede engelli bir çocuğun varlığının kardeş ilişkilerine olası etkileri de , aile içi alt sistemlerin karşılıklı etkileşime dayanan doğası nedeniyle oldukça önemlidir.

1.2.4.1 ENGELLİ ÇOCUĞUN VARLIĞININ KARDEŞ ve KARDEŞ İLİŞKİLERİ ÜZERİNE ETKİSİ

Engelli bir erkek ya da kız kardeşe sahip olma normal gelişim gösteren çocukların gelişimsel ve ruhsal süreçlerinde önemli etkiler yaratmaktadır. Engelli kardeşe sahip olan çocuklarla yapılan araştırmalara bakıldığında, bu deneyimlerin çocukların sosyal ve duygusal yaşamlarına zarar verici olabileceği görülmektedir (McHale ve Gamble, 1989).

Çocuğun bilişsel, sosyal ve fiziksel sınırlılıkları, kardeşleriyle olan ilişkisinin giderek karmaşık bir sürece dönüşmesini mümkün kılmaktadır. Bunun yanında, kardeşin bir engele sahip olması çocuğun altruistik (diğerkam) ve olumlu sosyal davranışlar geliştirmesine katkıda da bulunabilmektedir (Crouthamel,1988).

Ebeveynin zamanının,enerjisinin ve kaynaklarının büyük ölçüde özel durumu olan çocuğa ayrılması gerekmektedir. Ailenin sosyal yaşantılarının yine engelli çocuğa göre düzenlenmesi gerektiğinde sınırlandırılması gibi koşullar, normal gelişim gösteren kardeşlerin duygusal ve sosyal gelişimleri için önemli yaşantılardan geçmelerini ve ebeveynlerinden yeterli ilgi ve destek görmelerini engelleyebilmektedir.

Zetlin (1986) yaptığı araştırma sonucunda, çocukların anne-babaya ve engelli kardeşe kızgınlık, ailenin özel durumundan dolayı yaşadıkları incinme, suçluluk duyguları ve kendilerine olabilecek zararlardan dolayı duydukları kaygıyı gösteren sonuçlar bulmuştur.

Görüldüğü üzere çocukların engelli kardeşlerine olan duygusal tepkileri farklılık göstermektedir. Gargiulo bu tepkileri (1985) bazı belli başlı başlıklar altında toplamıştır;

Kızgınlık: Çocukların engelli kardeşlerine gösterdikleri en yaygın duygusal tepkidir. Anne-babanın engelli kardeşle daha fazla ilgilenmeleri, engelli kardeş nedeniyle çeşitli sosyal olaylara katılamama, maddi kaynakların engelli kardeş için kullanılması gibi durumlar, çocuklarda kızgınlık duygularına yol açabilmektedir. Bunun yanında çocukların ileri yaşlarında engelli kardeşinin bakımından sorumlu olma, toplum içerisinde ve özellikle akranları arasında engelli kardeşe sahip olmanın getireceği zorluklar da kızgınlık duygularına neden olabilmektedir.

Bu çalışmada da çocukların kardeşlerine kızgınlık hissettikleri saptanmıştır Araştırma sırasında yüz yüze yapılan görüşmelerde çocukların özellikle kardeşlerinin kişisel eşyalarına zarar vermesi en önemli kızgınlık nedeni olarak görünmektedir (Bkz.Ek IV;öyküler;15,39.,40.).

Düşmanlık: Çocuklar engelli kardeşlerini tüm problemlerin kaynağı olarak görebilirler. Bunun sonucu olarak da kardeşlerine düşmanca duygular besleyebilirler. Bu duygular genellikle bedensel saldırganlık ya da alay etme, kardeşe yönelik olumsuz sıfatlar kullanma şeklinde kendini gösterebilmektedir. Bazı durumlarda düşmanlık ona engelli bir kardeş veren anne-babaya da yönelebilmektedir.

Kıskançlık: Engelli olmayan çocukların, engelli kardeşleri nedeniyle anne-babalarının gözünde önemlerini yitirdikleri kaygısına kapılmaları durumunda, kızgınlık duyguları beraberinde kıskançlık duygularını da getirebilmektedir. Bu duygular, anne-babanın ilgisini daha çok çekmek için evde ya da okulda bazı problem davranışların ortaya çıkmasına yol açabilmektedir (Eripek,1996).

Suçluluk: Engelli kardeşi olan çocuklar sıklıkla suçluluk duyguları gösterirler. Ancak bu tepkilerinin niteliği anne-babalarının gösterdiği tepkilerden farklıdır. Çocuklarda suçluluk duygusu, engelli kardeşlerine ilişkin olan olumsuz duygularından kaynaklanabilir ya da engelli kardeşine kötü muamelede bulunmanın bir sonucu olarak ortaya çıkabilir (Eripek,1996). Bu araştırma kapsamında da çocukların zaman zaman kendilerini suçlu hissettikleri saptanmıştır (Bkz. Ek IV;öyküler; 9.,21.).

Üzüntü: Çocuklar engelli kardeşlerine için üzülrler ve bu üzüntü aynı zamanda ebeveynlerin üzüntüsünü de bir şekilde yansıtmaktadır.Bu çalışma da çocukların üzgün olduğuna dair bulgular elde edilmiştir (Bkz; Ek IV;öyküler;10,14,24).

Endişe ve Korku: Engelli kardeşi olan çocuklar yoğun bir şekilde geleceğe ilişkin endişe ve korku duymaktadırlar. Bu duygular ileride kendinin ya da çocuğunun da bir engele sahip olabileceği, kardeşinin tüm sorumluluğunu üstlenmek zorunda kalabileceği ya da kardeşinin başına bir şey gelmesi gibi duyguları içermektedir. Bu çalışmada da çocukların duydukları endişe ve korkuya dair bulgular elde edilmiştir (Bkz. Ek IV;öyküler;1,7,20,21,26,29,33).

Utanma ve Sıkıntı: Bu duygular da engelli kardeşe sahip çocukların sıklıkla yaşadıkları duygulardır. Çocuk kardeşinin durumundan dolayı utanmaktadır ve toplum içinde, kamusal mekanlarda onunla birlikte görülmekten sıkıntı duyabilmektedir. Bu durum çocuğun engelinin derecesiyle de artma göstermektedir (Eripek,1996). Yapılan bu çalışma da kardeşlerin utanma ve sıkıntı duygularını yaşadıklarına dair bulgular elde edilmiştir(Bkz. Ek IV;öyküler;11,13,17,22).

Reddetme: Reddetme de bazı kardeşlerde görülen duygusal tepkilerden biridir. En sık rastlanılan reddetme biçimi kardeşe ilgi ve sevgi göstermemedir. Bazen de engellilik reddedilmektedir(Eripek,1996)

Simeonsson ve Simeonsson (1981), çocukların engelli kardeşlerine uyum süreçlerinde beş değişkenin önemli olduğunu saptamakta ve bu değişkenleri aile genişliği, (ailenin geniş olması uyumu kolaylaştırıyor), kardeşlerin engelli çocuğa göre sırası (büyük kız kardeşin üzerine aldığı bakım sorumluluğu daha fazla), engelin ağırlık derecesi (engelin derecesi hafifse uyumu kolaylaştırıyor) , engelin tipi (ne olduğu bilinen ve açıkça görülen engele uyum sağlamak daha kolay), aile tutumları, (olumlu tutumlar kardeşin de uyum sürecini olumlu yönde etkiliyor) olarak sıralamaktadır.

Engelli çocukların kardeşlerine olan etkisiyle ilgili çalışmaların genelde birbirleriyle tutarlı olmayan sonuçlar verdiği de görülmektedir. Bu çalışmaların bir kısmı, engelli kardeşe sahip

olmanın olumsuz etkilerinden söz ederken bir kısmı olumlu etkilerden, bir kısmı da olumlu ya da olumsuz hiçbir etkiden söz etmemektedir (Küçüker,1997).

Cleveland ve Miller (1977) yaptıkları çalışmada engellilerin yetişkin kardeşlerinin büyük bir kısmının, kendilerinin ve diğer aile üyelerinin, ailenin koşullarına uyum sağlayabildiklerini ve bu koşullarla başedebildiklerini, engelli kardeşlerinin varlığından etkilenmediklerini belirtmektedirler. Buna paralel olarak, McHale ve arkadaşları (1986), zihinsel engelli, otistik ve normal kardeşi olan 6-15 yaşları arasındaki

çocukların kardeş ilişkilerini inceledikleri bir çalışmada, üç gruptaki çocukların ve annelerin çoğunlukla kardeş ilişkilerini olumlu algıladıklarını ortaya koymaktadır.

Olumlu tutumlara yönelik bulguların yanısıra, olumsuz tutumların da belirlendiği çalışmalar vardır. Begun (1989) yapmış olduğu bir çalışmada, orta ve ağır derecede gelişimsel geriliği olan çocukların kardeşleriyle olan ilişkilerini incelemiştir. Sonuç olarak, kardeşler arasında üstünlük kurma, bakımdan sorumlu olma ya da hayranlık duyma gibi alanlardaki ilişki yapılarının betimsel olarak rekabet içermeyen ve pek de içten olmayan ilişkilerin varlığına dikkat çekmiştir.

1.2.4.2 Ailede otistik çocuğun varlığının kardeşe etkileri

Çocuklardan biri otistik olduğunda, kardeş ilişkileri nasıl etkilenmektedir, çocuk kardeşiyle oynamak istediğinde ve buna tepki vermeyen bir kardeşe karşılaştığında ya da kardeşi odasına girdiğinde ve uzun süredir yaptığı ödevini yırttığına neler hissedebilir? Yaşanacak düş kırıklığını ve engellenme hissini tahmin etmek pek de zor değildir. Bir süre sonra büyük bir olasılıkla otistik kardeşiyle ilişki kurma çabalarından vazgeçecek ve enerjisini diğer insanlara yöneltecektir. Kardeşiyle ilişkisi de üzüntü ve endişeyle dolu bir süreç haline gelecektir. Tabii bu çeşit düş kırıklığı her aile için aynı şekilde gelişmeyebilir.

Bizler de küçükken otistik bir kardeşimiz olmasa bile zaman zaman kız ya da erkek kardeşlerimizle sorunlar yaşarız. Ama burada dikkat edilmesi gereken nokta , çocuklukta normal görünen düş kırıklıklarıyla otistik kardeşe sahip olmanın özel etkileri arasındaki farkı iyi tanımlamaktır.

Otistik ve diğer engelli çocuğa sahip çekirdek ailelerde, kardeşlere olacak riskler daha çok ortaya çıkmaktadır. Özellikle de bir engelli ve bir normal çocuğun ve aralarındaki yaş farkının az olduğu durumlar daha risklidir. Geniş ailelerde yük daha kolaylıkla paylaşılmakta ve diğer çocuklara yönelik ebeveyn ilgisindeki herhangi bir azalma telafi

edilebilmektedir. Buna benzer şekilde, ebeveynin engelli çocuk sahibi olmaktan doğan üzüntü ve hayal kırıklıklarının diğer çocukların başarılı gelişimsel süreçler yaşamasıyla da azalabildiği gözlenmiştir. (Howlin, 1988).

Otistik çocuktan daha küçük olan kardeşler büyük olanlardan daha fazla acı çekme eğilimi gösterirler. Bu da genelde ilk çocuğa yönlendirilen özel bakımdan bir derece yoksun bırakıldıklarını düşüncesinden ileri gelmektedir. Yine otistik çocukla küçük kardeşi arasında yaş farkı az ise, zarar görme riskinin daha fazla olduğu saptanmıştır (Gath ve Gumley, 1987).

Gath (1987) yaptığı bazı çalışmalarda otistik çocuk erkek olduğunda ortaya daha fazla problemin çıktığını ve kız kardeşlerin erkek kardeşlerden daha çok risk altında olduğunu saptamıştır. Araştırmacı bu riskin “kardeşe bakım verme” sorumluluğunun erkeklere oranla kızlara daha fazla yüklenmesinden ileri geldiğini belirtmiştir.

1.2.4.3 Orta çocukluk , ergenlik dönemi ve otistik kardeş

Harris (1994), otistik çocukların kardeşleriyle ilgili yazdığı kitapta orta çocukluk ve ergenlik dönemine ilişkin aşağıdaki konulara işaret etmiştir;

Otistik kardeşe sahip olan orta çocukluk döneminde yani 9-12 yaşları arasındaki çocuklar, otizmle ilgili daha çok bilgi toplama eğiliminde olmaktadır. Genel olarak bu yaş grubunda çocuklar, otizmin “beyinle” ilgili bir problem olduğunu ve kardeşlerinin özel eğitime ihtiyaç duyduğunu anlayabilirler. Eğer kardeşlerinde zihinsel gerilik varsa bunun uzun süreli ve zor bir süreç olduğunu da farkındadırlar. Otizmle ilgili yanlışlarından sıyrılmaya başlarlar ve bozuklukla ilgili bir tartışmaya daha olgun bir şekilde katılabilirler. Ebeveynlerine daha sık soru sormaya başlarlar.

Bu dönem, çocukların yavaş yavaş aileden ayrılma sürecinin başladığı, sosyal ilişkilerin ve duygusal dünyanın yaşlılarla olan ilişkilere döndüğü bir dönemdir. Ergenlik çok uzakta olmamakla beraber, daha bağımsız olmak için adımlar atılmaya başlamıştır. Bu

yaştaki çocuklar gruplara katılırlar, arkadaşlarıyla birlikte vakit geçirirler ve arkadaş edinmeye çalışırlar. Giderek artan bu bağımsızlık evde daha az vakit geçirmek, küçük kardeşle ya da otistik kardeşle daha az oynamak demektir. Ancak aynı zamanda da sosyal ve duygusal olarak da olgunlaştıkları için otizmi daha çok anlama becerileri gelişmektedir .

Otizmi daha iyi anlamaya başlamak ve engelin etkilerini tanımak, bazıları için kardeşlerine daha çok dikkat etmeleri gerekliliği hissetmelerine neden olabilmektedir. Sonuç olarak, çocuğun kardeşiyle ilgili endişesinin olması onun eve kapanması anlamına gelmemelidir. Bu dönemdeki çocukların ev ve aile dışındaki ilgilerinin olması için yönlendirilmeleri gerekmektedir.

Orta çocukluk dönemdeki yaşlılara olan düşkünlük, aynı zamanda yaşlıların otistik kardeşe olan tepkileri açısından çocuğu incinebilir bir duruma sokabilmektedir. Bazı çocuklar otistik kardeşlerini reddederek yaşlılarına uyum sağlamaya çalışabilir. Böyle durumlarda ebeveynlerin sabırlı olması ve çocuğa zaman tanınması gerekmektedir.

Buhrmester(1992), Çocukların bu dönemde aynı zamanda ebeveynlerinin kusursuz olmadıklarını ve hata yapabildiklerini de görmeye başladıklarını belirtmiştir. Ebeveynlerin yaşamda olduğu gibi otizmde de birçok sorunun yanıtının net olmadığını unutmamaları gerekmektedir. Bu dönem çocukların ebeveynleriyle en çok paylaşmaya ihtiyaç duydukları dönemdir. Tam da bu nedenle ebeveynlerin gerçekçi ve dürüst olmaları çok önemlidir (Bkz.Harris,1994).

Ergenliğe geçiş dönemi ya da ön ergenlik olarak tanımlayabileceğimiz dönemde çocuk otizmi yetişkinin anlayabildiği kadar anlama becerisine erişir. Konuyla ilgili daha çok bilgilenmek isteyebilir. Ebeveynlerin dikkat etmesi gereken konuyu anlamak ile duygusal olarak kabullenmenin ayrı süreçler olduğudur. Otizmi ve olası etkilerini okuyabilir, öğrenebilir ama otizmin kendisi, kardeşi ve ailesi için ne demek olduğu konusunda ebeveynlerden destek görmeye ihtiyacı vardır (Harris, 1994).

Bu dönemdeki çocuk, otizmle ilgili bulduğu şeyleri okuma ve kardeşi hakkında daha çok konuşma eğilimi göstermektedir. Artık zihinsel engellikle otizmi ayırt edebilmekte ve bunun kardeşinin gelişimini nasıl etkilediğini görebilmektedir.

Buna ek olarak kardeşinin problem davranışlarıyla nasıl baş edebileceği hakkında düşünmeye başladığı için konuyla ilgili soruları da artmaktadır. Aynı zamanda geçmiş ile geleceği muhakeme etme yetenekleri de geliştiği için otistik kardeşiyle ilgili sorumluluklarını daha çok sorgulamaktadırlar. Bununla beraber, kendi çocuğunun otistik olup olmaması ile ilgili de kaygı duymaya başlamaktadır (Harris 1994).

1.2.4.4 Otistik kardeşe sahip olan çocuklarla yapılmış çalışmalar

Her ne kadar ailede kronik hastalığa ya da engeli olan çocuğa sahip olmanın etkileri üzerine belli başlı çalışmalar yapılmış olsa da, otistik çocuğun aile ve kardeş ilişkileri üzerine etkisine dair çok az sayıda araştırma vardır.

De Meyer (1979), otistik çocuklarla yaptığı karşılaştırmalı araştırmaların birinde, 59 otistik 67 de normal çocuğun erkek ve kız kardeşlerini incelemiş ve iki grup arasında az sayıda dikkate değer farklılık bulmuştur. Her iki grupta da aynı sayıda (9) kardeşin duygusal problemleri olduğunu saptamıştır. Bununla beraber, otistik grupta daha çok (%30) çocuk ihmal edildiklerini düşündüklerini,%18'i durumlarıyla ilgili endişeli olduklarını belirttiklerini bildirmiştir.

Ebeveynlerin %15'i çocukların tuvalet ve yeme alışkanlıklarında sorun olduğunu ve bunun otistik kardeşlerinin etkisi olduğunu söylemişlerdir. Buna ek olarak, alay etme ve kıskançlık gibi problemler de belirtilmiş ; iki çocuğun evden kaçtığı bir tanesinin de okula gitmekten korktuğu saptanmıştır.

McHale (1986), otistik çocukların kardeşlerinde suçluluk duygusunun ağır bastığına ve kardeşlerinin durumundan kendilerini sorumlu tutma eğilimi gösterdiğine dikkat çekmiştir. Buna ek olarak birçok çocuk ebeveynlerinin otistik kardeşlerine gösterdikleri

ilgiyi kendilerine göstermediğine , bazıları da haksızlığa uğradığını düşünmektedirler. Bunun nedeni kardeşlerinin engelleri nedeniyle birçok sorumluluktan “yırttıklarını” düşünmeleridir. Ayrıca evde kendilerinden daha çok şey yapmaları beklenmektedir çünkü otistik kardeşlerinin daha fazla dikkat ve ilgiye ihtiyaçları vardır. Burada not edilmesi gereken konu, Dupont’un (1980), otistik çocuğun varlığının evde yapılması gereken işleri arttırdığı ama bu işlerin neredeyse tamamının anneler tarafından yerine getirildiğini ortaya koymasındır.

Howlin (1988), otistik çocukların kardeşlerinde öğrenme problemleriyle ilgili bazı saptamalarda bulunmuştur. Otistik çocukların kardeşlerinde down sendromlu çocukların kardeşlerinde olduğu gibi özellikle dil ile ilgili konuşma gecikmesi, heceleme gibi problemlerin olduğunu ortaya koymuş ama bunların kaynağının otistik çocukla beraber yaşamanın getirdiği strese bağlı olup olmadığı konusuna açıklık getirmemiştir.

Yine Howlin (1988) otistik kardeşe sahip olan çocukların, kardeşlerinin sınırlılıklarını telafi etmek için daha fazla şey yapmaları gerekliliğine kendini inandırdıkları ve bu baskı altında ezildiklerine de dikkat çekmektedir. Ebeveyn yaşlanınca, kardeşinin her türlü sorumluluğunun üstüne kalma düşüncesi ve yarattığı psikolojik baskı uzun süreli olmasa bile otistik kardeşe geçici düşmanlık hissetmelerine neden olabilmektedir.

Ancak, konuyla ilgili birçok çalışma bu çocukların kendilerini olumlu değerlendirdiklerini, altruistik ve toleranslı olduklarını ve benzerlerine göre yüksek düzeyde sorumluluk sahibi olduklarını desteklemektedir. Hatta bu çocukların bir çoğu ileri yaşlarda “insanlara yardımcı olabilecekleri” meslekler seçme eğilimi göstermektedirler (Cantwell ve Baker, 1984).

90 çocuğu içeren bir diğer çalışmada, otistik ve zihinsel engelli çocukların kardeşlerinin normal çocukların kardeşlerine oranla dikkate değer derecede daha az düşmanca, daha az utanan, daha çok kabul edici ve daha destekleyici oldukları bulunmuştur (McHale,1984). Ancak yine normal gruba oranla, engelli çocukları kardeşlerinin tutumlarında değişimler de saptanmıştır. Her ne kadar çocuklar kardeşlerine yönelik son derecede olumlu iseler de, olumsuz tutumlara da sahip oldukları belirlenmiştir.

Yapılan literatür taramasından ve bu çalışmadan elde edilen bilgilerle otizmin kardeşe olan etkisini genel olarak bazı başlıklar altında şöyle özetleyebiliriz;

Otistik kardeşin çocuğun yaşam biçimlerine etkileri;

- 1-Çocuğun ev içinde görevlerin artması,
- 2-Otistik kardeşe bakım verme sorumluluğu,
- 3-Kendi sorunlarının anlaşılmasına gereksinim duyma,
- 4-Yaşamına ve eşyalarına sürekli müdahale edilmesi,
- 5-Gürültü, gece uyanma ve öfke nöbetlerinin verdiği rahatsızlık

Otistik kardeşin çocuğun sosyal ilişkilerine etkileri;

- 1-Diğer çocukların kardeşi ile ilgili konularda onları kızdırmaları, alay etmeleri,
- 2-Utanç duygusu ve yol açabileceği sosyal izolasyon ya da aileden kopma,
- 3-Farklı olduğunu ve kimsenin kendisini anlamadığını hissetme,

Otistik kardeşin çocuğun günlük yaşamına olan etkileri;

- 1-Aile içinde ve dışında iletişim sorunları,
- 2-Sosyal yaşamın zorlaşması,
- 3-Ailenin çocuğa uyum sağlamak için daha katı ve takıntılı bir yapıya bürünmesi,
- 4-Ailenin zamanının ve enerjisinin daha çoğunun otistik çocuğa verilmesi

Otistik kardeşe sahip olmanın çocuk üzerinde olumlu etkileri;

- 1-Çoğunun yaşına göre olgun ve sorumluluk sahibi olması
- 2-Çoğu otistik kardeşinden gurur duyması
- 3-Çoğu onunla oynamak için zaman ayırması
- 4-Çoğu büyüdüğünde hizmet mesleklerini seçmesi
- 5-Çocuğun altruistik (diğerkam) duygularının ve toleransının artması

Otistik kardeşe sahip olmanın olumsuz etkileri;

- 1-Bu durumdan çocuğun kendini sorumlu tutması,
 - 2-Kendinin ya da çocuklarının otistik olabileceğini düşünmesi,
 - 3-Kardeşine kötü davrandığını düşündüğü için suçluluk duyması,
 - 4-Yaşlıtlarına uyum sağlayamaması,
 - 5-Kardeşin daha fazla sevildiğini düşünmeden dolayı kıskançlık duyması,
 - 6-Yemek ve uyku alışkanlıklarının değişmesi,
 - 7-Okul korkusu,
 - 8-Dil ve iletişim becerilerinde yetersizlik görülme olasılığı,
- şeklinde sıralanabilmektedir.

Kardeş ilişkilerinin dinamiğini her ne koşulda olursa olsun anlamak hiç de kolay değildir. “Floss’taki değirmen”in yazarı George Elliot, kitabında erkek ve kız kardeşler arasındaki ilişkinin karmaşıklığından bahsetmektedir. Yazar sevgiden, duyarlılıktan ve ilahlaştırmadan sefalet, acıdan, alınganlıklardan kavgalara kadar giden hızlı dönüşümleri ortaya koymaktadır. Bu örnekle araştırmacının belirtmek istediği normal kardeşlerle büyümenin de kolay bir iş olmadığı ve engeli olan çocuklarla kardeşleri arasındaki ilişkilere bakarken bu gerçeği göz önünde bulundurmanın gerekli olduğudur.

1.2.4.5. Çocukların engelli kardeşlerine yönelik tutumlarının değiştirilmesi

Engelli bireylere yönelik tutumların nasıl oluştuğu tam olarak anlaşılır olmamakla beraber, genelde tutumların oluşumu ve değişimi konusunda ileri sürülen kuramsal görüşler, engelli bireylere yönelik tutumların gelişimini anlamamıza da katkıda bulunabilir.

Lombana'ya göre (1980), toplumun engelli bireylerden uzak durma, onlara acıma, onlarla alay etme ya da aşırı koruyucu davranma biçiminde görülebilen olumsuz tutumları, bu bireylerde düşük benlik algısına, öz güvenin gelişmemesine, kaygı ve utanma duygularına yol açabilmektedir. Bunların gelişmesinde engelin varlığından çok özellikle aile üyelerinin olumsuz tutumlarının etkilerinin önemli olduğu belirtilmektedir.

Bu etkinin öneminin anlaşılmış olması, engelli bireylere yönelik tutumların değiştirilmesine yönelik çalışmaları da gündeme getirmiştir. Tutum değiştirme ile ilgili literatüre baktığımızda , etkili iki yöntem ile karşılaşmaktayız (İbrahim ve Herr 1992);

- 1- Uyarıcı ya da nesne hakkında bilgi edinme
- 2- Rol oynama, canlandırma yoluyla nesne ya da uyarıcının gerçek koşullarını

anlama/hissetme

Engelli bireylere yönelik olumsuz tutumların değiştirilmesine yönelik çalışmalarda çoğunlukla, bu iki süreç birlikte kullanılmaktadır (Lombana,1982). Bilgilendirme sürecindeki temel amaç, engelli bireyin engelinin özellikleri, nedeni ve bu kişiyle etkileşimde bulunma yollarını bireyle ilişkide olan kişilere öğretmektir.

Seligman ve Darling (1989) otistik kardeşe sahip çocukların başetmek için yardıma ihtiyaçları olduğunu saptamış ve yardıma ihtiyaç duydukları bazı alanlara dikkat çekmişlerdir. Bu alanlardan bir tanesi , çocukların otizme dair bilgi eksiklikleridir. Ebeveynler çocuklarıyla otizmin doğasından da kaynaklanan açık ya da etkili bir iletişim kuramayabilmektedirler.

Bu bilgi yoksunluğu çocuğun kafasında büyük boşluklar yaratabilmektedir. Bu boşluk, yanlış bilgilerle, korku ve fantazilerle dolabilmektedir. Çocuklar sorularına kendi kendilerine yanıt verebilmektedir. Yaşı daha küçük olanlar isteklerini ve gerçekleri birbirinden ayırt etmekte zorlanmakta ve kardeşlerinin engeli nedeniyle de kafaları karışabilmektedir. “Otizm” kelimesi onlara hiçbir şey ifade etmeyebilir. Örneğin; küçük yaşlarda çocuklar, otizmin kardeşine olan yanlış davranışlardan ya da kızgınlıklardan olduğunu ve grip gibi kendilerine de bulaşabileceğini bile düşünebilmektedirler (Harris, 1994).

Bunların yanında, otizmle ilgili soru da sormaktan korkmaktadırlar çünkü ebeveynlerini üzmemek istememekte ya da kızgınlık, kıskançlık gibi duygularını ifade etmekten utanmaktadırlar. Bazı çocuklar da kardeşlerinin engelinden kendilerinin sorumlu olduğunu bile düşünebilmektedirler (Seligman ve Darling, 1989).

Lombana (1980) pek çok çocuğun bu gibi durumları yaşadığını ve engelli kardeşleri hakkında gerçekçi olmayan anlayış ve beklentiler oluşturduklarını ve onlarla etkileşimde bulunmaktan kaçındıkları gözlenmiştir. Bu nedenle engelle ilgili doğru bilgiler edinmelerinin, kardeşlerine ilişkin algılarının değişmesine ve önyargılarının ortadan kalkmasına yardımcı olacağını ortaya koymuştur.

Buna paralel olarak, Küçüker (1997) zihinsel engele sahip çocukların kardeşleriyle gerçekleştirdiği “bilgi verici danışmanlık programı” sonrası kardeşlerin hem bilgi düzeylerinde hem de araştırmaya katılan deney grubundaki kardeşlerin kontrol grubunda kardeşlere göre tutumlarında olumlu yönde bir artış olduğunu belirtmektedir.

Kısaca, literatürdeki çalışmaların sonuçları doğrultusunda, engel hakkında gerçek ve yeterli bilgi sahibi olmanın tutumu olumlu yönde etkilediğini söylemek mümkün görünmektedir.

BÖLÜM II

YÖNTEM

II.1 ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı, otistik kardeşe sahip normal gelişim gösteren 9-16 yaşları arasındaki çocukların, otizme ilişkin bilgi düzeyleri ile otistik kardeşlerine yönelik tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Bu genel amaç doğrultusunda aşağıdaki alt amaçlar araştırma kapsamında ele alınmıştır;

- 1- Çocukların cinsiyeti ile otistik kardeşlerine yönelik tutumları arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?
- 2- Çocukların yaşları ile otistik kardeşlerine yönelik tutumları ve bilgi düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?
- 3- Anne ve babanın eğitim düzeyi ile çocukların otistik kardeşe yönelik tutum ve otizme ilişkin bilgi düzeyi arasında ilişki var mıdır?
- 4- Annenin çalışıp çalışmaması ile çocuğun otistik kardeşe yönelik tutum ve otizme ilişkin bilgi düzeyi arasında ilişki var mıdır?
- 5- Ebeveynin çocukla otizm hakkında konuşuyor olup olmaması ile çocuğun otistik kardeşe yönelik tutumu ve otizme ilişkin bilgi düzeyi arasında ilişki var mıdır?
- 6- Anne-baba, çocuk ilişkisiyle , çocuğun otistik kardeşe yönelik tutumu arasında ilişki var mıdır?
- 7- Anne-baba-çocuk ilişkisiyle çocuğun otistik kardeşiyle olan ilişkisi arasında ilişki var mıdır?
- 8- Çocuğun kardeşiyle ilişkisinden hoşnut olup olmama durumu ile otistik kardeşine yönelik tutumu arasında ilişki var mıdır?

- 9- Çocuğun anne,baba ve görsel yayınlardan (kitap,dergi,film,TV programı vb.)otizm hakkında bilgi edinip edinmemesiyle otistik kardeşe yönelik tutumu ve otizme ilişkin bilgi düzeyi arasında ilişki var mıdır?
- 10- Çocuğun arkadaşlarının otistik kardeşine yönelik düşünceleriyle,çocuğun otistik kardeşine yönelik tutumu ve otizme ilişkin bilgi düzeyi arasında ilişki var mıdır?
- 11- Çocuğun otizm hakkında daha çok bilgilenmek isteyip istememesi ile otistik kardeşe yönelik tutumu ve otizme ilişkin bilgi düzeyi arasında ilişki var mıdır?
- 12- Kardeşin bakımından sorumlu olma cinsiyete göre farklılaşma göstermekte midir?
- 13- Kardeşin bakımından sorumlu olma yaşa göre farklılaşma göstermekte midir?

II.2 ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Ülkemizde engelli otizm tanısı alan bireylerle yapılan çalışmalar ve verilen hizmetler daha çok bu bireylerin kendisine ve anne,babalarına yönelik olarak gerçekleştirilmektedir. Burada dikkatimizi çekmesi gereken nokta kardeşlerle yapılan sistematik çalışmaların, eğitim programlarının ve verilen hizmetlerin oldukça yetersiz olduğudur.

Bu yetersizlik dikkate alındığında, engelli kardeşe sahip bireylerin içinde bulundukları durumdan etkilenme biçimlerinin ve gelişimsel olarak hangi alanlarda gereksinimleri olduğunun belirlenmesi , hem bu kardeşlerin kendi gelişimlerine hem de aile içi etkileşim ve destek sisteminin geliştirilmesine katkıda bulunacağından oldukça önemli görülmektedir.

Engelli bir kardeşle yaşamak, çocuklar için tüm yaşam biçimini zorlayan ve etkileyen bir süreçtir. Bu durumda olan çocukların korku,kaygı,kıskançlık,kızgınlık,utanma ve suçluluk duygularını yoğun bir şekilde yaşamaları olasıdır.

Engelli çocukların aileleriyle çalışan uzman ve araştırmacılar , normal kardeşlerin engelli kardeşe uyumuna, tepkilerine ve kardeş ilişkilerine doğrudan ya da dolaylı bir biçimde etkide bulunabilen çeşitli değişkenler olduğunu ileri sürmektedir. Ailenin sosyo-ekonomik düzeyi, aile büyüklüğü, anne-babanın tutum ve beklentileri ,normal kardeşlerin yaş,doğum sırası,kişilik özellikleri ve kardeşin engelinin türü ve derecesi gibi etmenlerin çoğu zaman birbirleriyle etkileşim içerisinde ve belli bağlamlarda kardeşlerin uyumunu, tepkilerini, engelli kardeşe ilişkilerini etkileyebildiği belirtilmektedir.

Bütün bu değişkenlerin yanısıra çocukların kardeşlerinin engeline ilişkin gerçek ve yeterli bilgi sahibi olmamaları da çocukların kardeşlerine yönelik tutumlarında ve ilişkilerinde önemli bir etki kaynağıdır(Breslau,1982;Lobato,1983; Seligman, 1983; Powell ve Ogle,1985; Gath ve Gumley,1987; Gold,1993).

Bu araştırmada, otizm tanısı almış bireylerin normal gelişim gösteren kardeşlerinin otizm hakkındaki bilgi düzeyleri ile otistik kardeşlerine yönelik tutumları arasındaki ilişki değerlendirilecek ve çocukların kardeşlerine yönelik duygu ve düşünceleri, endişe ve üzüntüleri detaylı olarak ele alınacaktır.

Bu araştırmayla beraber, bu durumu yaşayan kardeşlere dikkat çekmek ve kardeşlerin engele ilişkin bilgilendirilmeleri için kardeşlere yönelik eğitim programları, kardeş destek grupları gibi hizmetlerin yaygınlaştırılmasına olumlu katkılarda bulunmaya çalışmak amaçlanmıştır.

II.3 SAYILTILAR

- 1- Ege Üniversitesi ve Dokuz Eylül Üniversitesi Çocuk psikiyatrisi tarafından yapılan
“otizm” tanılmasının yani çocukların kardeşlerin otistik olmalarının doğru olduğu kabul edilmiştir.

2-Araştırmada kullanılan tutum ölçeği ve bilgi düzeyi belirleme testinin çocukların tutumlarını,bilgi düzeylerini belirleme yeterliliğine sahip olduğu düşünülmektedir.

3-Araştırmada kullanılan “Kardeş bilgi formu” yani çocukların kardeşleriyle ve otizmle ilgili yaşantılarını ele alan formdaki sorulara çocukların samimi ve gerçek bir şekilde yanıt verdikleri kabul edilmektedir.

II.4 SINIRLILIKLAR

- 1- Araştırmanın örneklemini, İzmir ilinde bulunan ve otizm tanısı almış ve özel eğitim almaya devam eden bireylerin 9-16 yaşları arasındaki kardeşleriyle sınırlıdır.
- 2- Araştırmanın uygulaması 35-40 dakika yapılan yüz-yüze görüşme ile sınırlıdır.
- 3- Bulgular çocukların kendi bildirimleri ile sınırlıdır.
- 4- Araştırmada toplanan veriler, çocukların engele ilişkin bilgi düzeylerini,kardeşlerine yönelik tutumları belirlemek amacıyla kullanılan ölçme araçları ve kardeşleriyle ve otizmle ilgili yaşantılarını daha detaylı ele alan “kardeş bilgi formu” ile sınırlıdır.
- 5- Tutumların ölçülmesinden kaynaklanan tüm güçlükler bu araştırma için geçerlidir ve bu tutumların belirlenmesinde sınırlılık yaratmaktadır.
- 6- Tutumlar zaman içinde değişim gösterebilirler. Bundan dolayı elde edilen tutumlara ilişkin bulgular,uygulamanın yapıldığı dönemde çocukların tutumlarını yansıtmaktadır. Zaman içinde gerçekleşebilecek değişimleri göstermemektedir.

II.5 TANIMLAR

OTİZM: Bireyin dış dünyanın gerçeklerinden uzaklaşıp kendine özgü iç dünya yaratması durumudur.

OTİSTİK: Otizm tanısı almış bireydir.

ENGEL: Bireyin sahip olduğu farklılıkların yaşamı sürdürmesinde çeşitli derece ve biçimlerde etkileyerek, üstlenmesi gereken rolleri yeterince yerine getirememesi durumudur.

ÇOCUK: Araştırmada otizmi tanısı alan bireylerin engeli olmayan kardeşlerine yönelik kullanılan kelimedir.

ÖZEL EĞİTİM: Engelli bireylerin kazanımları gereken temel becerileri zamanında ve en üst düzeyde geliştirebilmelerini ve toplumla yaşama daha bağımsız katılabilmelerini sağlayan eğitimsel hizmettir.

TUTUM: Bireyin çeşitli kişi, obje ya da durumlar hakkında sahip olduğu duygu, düşünce ve davranışlarını yönlendiren eğilimdir.

KARDEŞ EĞİTİM PROGRAMI: Engelli kardeşe sahip olan bireylerin hem kardeşlerinin gelişimsel özellikleri, kardeşine yönelik tedavi ve hizmetler gibi konularda bilgilendirilmesini, hem de engelli kardeşe sahip diğer bireylerle aynı ortamda bulunarak kardeşine yönelik duygu, düşünce ve kaygılarını rahatlıkla paylaşabileceği, yaşadığı güçlüklerle başa çıkabilmenin yollarını öğrenmesini kapsayan etkileşimsel ve eğitimsel bir süreçtir.

II.6 Araştırmanın Evreni ve Örneklem

Araştırmanın çalışma evrenini, İzmir ili sınırlarında bulunan, özel eğitim merkezlerinde özel eğitim almaya devam eden otizm tanısı almış çocukların normal gelişim gösteren kardeşleri oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemini ise, İzmir ili sınırları içinde 3 ayrı özel eğitim merkezinde özel eğitim almaya devam eden otizm tanısı almış çocukların 9-16 yaş arasında normal gelişim gösteren 31 kız ve 21 erkek olmak üzere toplam 51 kardeşi oluşturmaktadır.

Araştırmanın verileri; Işık özel eğitim merkezi, Moral özel eğitim merkezi ve İnci özel eğitim merkezinde yapılan uygulamalardan elde edilmiştir.

II.7 Veri Toplama Araçları

Bu çalışmada, çocukların otizm tanısı almış kardeşlerine yönelik tutumlarını ölçmek amacıyla “ Engelli Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği” ile yine çocukların otizme ilişkin bilgi düzeylerini belirlemek amacıyla “Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi” kullanılmıştır. “Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi” araştırmacı tarafından geliştirilmiştir.

Bunlara ek olarak çocuklara ait demografik bilgileri, kardeşleriyle, anne-babalarıyla ilişkilerini, otizme dair bilgilerini ve çevre hakkındaki düşüncelerini daha detaylı incelemek üzere araştırmacı tarafından geliştirilen “Kardeş Bilgi Toplama Formu” da kullanılmıştır.

Ölçek ve formlarla ilgili daha detaylı bilgi aşağıda sunulmuştur;

I.7.1 Engelli Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği (EKYTÖ)

Sevgi Küçük (1997) tarafından geliştirilmiş, Likert tipinde dört basamaklı olan ölçekte tutumun biliş, duyuş ve davranış boyutlarını içeren olumlu/olumsuz yönde tutum ifade eden 28 madde yer almaktadır. Ölçekte yer alan maddelere verilen tepkiler “tamamen katılıyorum, katılıyorum, katılmıyorum ve hiç katılmıyorum” şeklinde derecelendirilmiştir. Ölçeğin puanlanması olumlu yönde tutum ifade eden maddeler “tamamen katılıyorum” seçeneğinden başlayarak , “hiç katılmıyorum” seçeneğine doğru 4 ile 1 arasında değer alırken olumsuz yönde tutum ifade eden ifadeler “tamam katılıyorum” seçeneğinden başlayarak “hiç katılmıyorum” seçeneğine doğru 1-4 arasında değerler almaktadır.

Ölçekten alınabilecek en düşük puan 28, en yüksek puan 112 olup yüksek puanlar olumlu tutumu, düşük puanlar ise olumsuz tutumu ifade etmektedir. Bireysel ve grup olarak uygulanabilen ölçeğin yanıtlanması 15-20 dakika sürmektedir.

Üç alt boyutu olan ölçeğin; birinci alt boyutunda engelli kardeşle yaşamaya ilişkin duygu ve düşünceler, ikinci alt boyutunda engelli kardeşin şimdiki ve gelecekteki durumuna ilişkin endişe ve üzüntü duyma ve üçüncü alt boyutunda ise engelli kardeşin özelliklerine ilişkin maddeler değerlendirilmektedir.

Ölçeğin tümünde ve ilk iki faktördeki yüksek puanlar olumlu tutuma işaret etmektedir. Engelli kardeşin şimdi ve gelecekteki durumuna ilişkin üzüntü ve endişe duyma boyutunda alınan yüksek puanlar da bu duygularda olumlu yöndeki gelişmeye bir başka deyişle üzüntü ve endişe duygularında azalmaya işaret etmektedir.

Ölçeğin iç tutarlık yöntemiyle bakılan güvenilirliği tüm ölçek ve alt boyutlar için Cronbach Alpha katsayılarıyla hesaplanmıştır ve bu değerler; EKYTÖ için .84, 1.boyut için .81, 2. boyut için .70 ve 3. boyut için de .73 olarak bulunmuştur. Bu sonuç

doğrultusunda ölçeğin, engelli kardeşe yönelik tutumları belirlemede kullanılabilecek bir araç olduğu söylenebilmektedir (Küçüker,1997).

Buna paralel olarak araştırma kapsamında ölçeğin güvenirlik katsayısına baktığımızda da Cronbach Alpha katsayısı .85 bulunmuştur. Bu bilgi de bize araştırma dahilinde kullanılan tutum ölçeğinin güvenilir olduğunu söylemektedir.

II.7.2 Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi (ODBDT)

Otizm bilgi düzeyi belirleme testi , özellikle otizm tanısı almış çocukların kardeşlerinin, otizme ilişkin bilgi düzeylerini belirlemede kullanılabilecek bir ölçme aracına rastlanmaması dolayısıyla, bu amaca hizmet etmek üzere, araştırmacı tarafından geliştirilmiştir. Testte otizmin literatürdeki genel karakteristikleri, etiolojisi ve tedavisi ile ilgili konulara ilişkin doğru ve yanlış ifadeler bulunmaktadır (DSM IV, Darıca Pişkin (1992), Korkmaz (2000). İfadeler 12 tanesi doğru, 8 tanesi yanlış olmak üzere 20 tanedir. Bireysel olarak uygulanan testin yanıtlama süresi yaklaşık 15 dakika sürmektedir

II.7.3 Testin geliştirilmesinde izlenen aşamalar

Test geliştirilirken öncelikle otizm hakkında literatür taranmış ve otizmin özellikleri, etiolojisi, tanı ve tedavi süreci hakkında bilgiler toplanmıştır. Sonra kardeşlerin otizm hakkında hangi bilgilere gereksinimleri olduğu ve bu gereksinimleri karşılamak üzere hazırlanan “kardeş eğitim programları” gözden geçirilmiştir. Buna ek olarak ,araştırma öncesi yine araştırmacı tarafından “Otizm tanısı almış çocuklar için kardeş eğitim programı”nın pilot çalışması (Bkz. Ek V) sonucunda elde edilen verilerden de yararlanılmıştır. Yapılan “kardeş eğitim programı’nda” 9-11 yaşları arasında 5 otistik kardeşi olan çocuğa verilen otizmle ilgili bilgi düzeyi belirleme formunda işleyen

sorular ve işlemeyen sorular yanıtlara göre kontrol edilmiştir. Yapılan kontrol sonrasında uygun olan ifadeler araştırmada kullanılmak üzere yeni bir “Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi” oluşturmada kullanılmıştır.

İfadelerin özellikle 9-16 yaşları arasındaki çocukların anlayabilecekleri cümleler olmasına özen gösterilmiştir. Mümkün olduğunca az bilimsel terim kullanılmaya çalışılmış ve otizm hakkında en yaygın olan bilgilerin sorulmasına dikkat edilmiştir.

II.7.4 Kardeş Bilgi Formu

Kardeş bilgi formunun ilk bölümü (1-11), otistik kardeşi bir özel eğitim merkezinde eğitimini sürdürmekte olan 9-16 yaşları arasındaki çocukların doğum tarihi ,eğitim düzeyi, doğum sırası,aile genişliği gibi demografik bilgilerin öğrenilmesi amaçlı sorulardan oluşmuştur.

İkinci bölüm (12-17 arasındaki sorular) çocuğun otizm hakkında nasıl ve ne kadar bilgi edindiğini öğrenmek amacıyla, üçüncü bölüm (18-28 arasındaki sorular) çocuğun anne-babası ve kardeşi ile olan ilişkileri hakkında daha detaylı bilgi edinmeyi amacıyla, dördüncü bölüm de (28 ve 29. sorular) çocuğun kardeşiyle ilgili çevresi hakkındaki düşüncelerini değerlendiren soruları içermektedir. 30. soruda da çocukların kardeşleriyle olan ilişkilerine dair anlattıkları bir öykü bulunmaktadır.

Kardeş bilgi formu, araştırmacı tarafından hem literatür taramasından hem de ön çalışmadan (bkz. Ek V) edinilen bilgiler ışığında oluşturulmuştur.

II.8 Uygulama

Araştırma Işık özel eğitim merkezi, Moral eğitim merkezi ve İnci özel eğitim merkezi'nde yüz yüze yapılan görüşmelerle sürdürülmüştür. Öncelikle görüşme yapılacak çocukların ebeveynlerinden araştırmaya katılmaları için izin istenmiştir. İzni olmayan hiçbir çocuk araştırmaya katılmamıştır.

İlk olarak deneklere çalışma hakkında bilgi verilmiş, ve alınan bilgilerin gizli tutulacağı söylenmiştir. Kardeş bilgi formu araştırmacı tarafından, tutum ölçeği ve bilgi düzeyi belirleme testi çocuklar tarafından doldurulmuştur. Ölçeklerin uygulanması yaklaşık 40 dakika, formla bilgilerin alınması yaklaşık 20 dakika sürmüştür.

II.9 Analiz

Analizler için SPSS paket programı kullanılmıştır. Araştırmaya 51 denek katılmıştır. Kardeş bilgi formundan elde edilen veriler, bilgi formundaki sıraya göre kodlanmıştır, elde edilen verilerin frekans dağılımları ve yüzdeleri ile tablolar oluşturulmuştur. Bilgi formunda yer alan bağımsız değişkenlere göre gruplamalar ve istatistiksel analizler yapılmıştır. Grupların bağımsız değişkenlerle EKYTÖ ve BDT ölçeklerinden aldıkları puanların ortalama, standart sapma ve hataları saptanmıştır. Gruplarla ilgili puanların ortalamaları arasında farklılaşmanın anlamlı olup olmadığı T-testi, korelasyon ve Chi-Square ile araştırılmıştır.

BÖLÜM III

BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgulara ve bu bulgular ışığında yapılan yorumlara yer verilmiştir.

III.1 ÖRNEKLEMİN DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ

Yöntem ve uygulama bölümünde de belirtildiği üzere araştırmaya otizm tanısı almış kardeşe sahip olan 9-16 yaş arasında bulunan toplam 51 denek katılmıştır. Araştırmaya katılan 51 kişinin 31'i (%60.8) kız, 21'i (%39.2) erkektir. Örneklem dışında kalan hiçbir denek olmamıştır. Deneklerin demografik özelliklerine ait diğer bilgiler aşağıda verilmiştir.

Tablo 1-Araştırmaya Katılan Deneklerin Yaş Gruplarına Göre Dağılımları

Yaş	N	%
9	7	13.7
10	1	2.0
11	5	9.8
12	9	17.6
13	7	13.7
14	8	15.7
15	3	5.9
16	11	21.6
Toplam	51	100

Tablo 1 'de görüldüğü gibi araştırmaya katılan 51 çocuktan 7'si (%13.7) 9 yaşında,1'i (% 2.0) 10 yaşında, 5' i (% 9.8) 11 yaşında, 9'u (%17.6) 12 yaşında , 7' si (%13.7) 13 yaşında, 8'i (%15.7) 14 yaşında, 3'ü (%5.9) 15 yaşında ve 11'i d (%21.6) 16 yaşındadır (Tablo 1). Deneklerin en küçüğü 9 , en büyüğü ise 16 yaşında olup, yaş ortalaması 12 'dir($x=12$, $ss=2.4$).

Tablo 2- Otistik Kardeşlerin Yaş Gruplarına Göre Dağılımı

Yaş	N	%
2	1	2.0
5	6	11.8
6	5	9.8
7	9	17.6
8	7	13.7
9	4	7.8
10	5	9.8
11	6	11.8
12	4	7.8
13	1	2.0
14	1	2.0
17	1	2.0
18	1	2.0
Toplam	51	100

Tablo 2'de belirtildiği üzere araştırmaya katılan otistik kardeşlerin yaş grupları oldukça farklı dağılımlar göstermektedir. En küçük otistik kardeş 2 yaşındayken, en büyük kardeş 18 yaşındadır. Otistik kardeşlerin yaş ortalaması ise 8'dir($x=8$, $ss= 3.09$).

Tablo 3-Çocukların Otistik Kardeşlerinden Büyük Ya Da Küçük Olma Durumu

Otistik kardeşin doğum sırası	N	%
Küçük kardeş	47	90.2
Büyük kardeş	4	9.8
Toplam	51	100

Tablo 3’de görüldüğü üzere araştırmaya katılan çocukların 47 tanesi (% 90.2) otistik kardeşlerinden büyük 4 tanesi (%9.8) ise otistik kardeşlerinden küçüktür (Tablo 3). Otistik kardeşlerin yaş ortalaması; 8 iken, en küçük kardeş 2, en büyük kardeş ise 18 yaşındadır. Genel olarak bakıldığında otistik kardeşler 2 numaradadır ve aile daha sonra çocuk sahibi olmamıştır. Eğer ilk çocuk otistikse aile “ikinci çocuğum normal olabilir” düşüncesiyle çocuk sahibi olmaya karar verebilmektedir.

Tablo 4- Anne Ve Babanın Eğitim Düzeylerine Göre Dağılımı

Eğitim düzeyi	Anne Eğitim düzeyi		Baba eğitim düzeyi	
	N	%	N	%
İlkokul	17	33.3	4	7.8
Orta okul	3	5.9	5	9.8
Lise	23	45.1	13	25.5
Üniversite	8	15.7	29	56.9
Toplam	51	100	51	100

Araştırmaya katılan deneklerden 17’sinin (%33.3) annesi ve 4’ünün (%7.8) babası ilkokul mezunu, 3’ünün (%5.9) annesi ve 5’inin (%9.8) babası ortaokul mezunu, 23’ünün (%45.1) annesi ve 13’ünün (25.5) babası lise mezunu, 8’inin (%15.7) annesi ve

29'unun (%56.9) babası ise üniversite mezunudur(Tablo 4). Tablo 4'de de görüldüğü üzere babaların eğitim düzeyleri annelere göre daha yüksektir.

Tablo 5-Anne Ve Babaların Mesleklerine Ve İşsiz Olma Durumlarına Göre Dağılımı

Meslekler	Anne		Baba	
	N	%	N	%
Memur	3	5.9	20	39.3
Serbest meslek	4	7.8	19	37.3
İşçi	1	2.0	3	5.9
Emekli	1	2.0	2	3.9
Çalışmıyor	42	82.4	7	13.7
Toplam	51	100	51	100

Araştırmaya katılan çocuklardan 3'ünün (%5.9) annesi ve 20'sinin (39.3) babası memur, 4'ünün (%7.8) annesi ve 19'unun(37.3) babası serbest meslek sahibi, 1 tanesinin annesi (%2.0) ve 3'ünün (%3.9) babası işçi , 1 tanesinin annesi (%2.0) ve 2 tanesinin(%3.9) babası emekli, 42 tanesinin (%82.4) annesi ve 7'sinin (%13.7) babası ise çalışmamaktadır (Tablo 5).

Tablodan da görüldüğü üzere annesi çalışmayan denek sayısı oldukça fazladır. Annelerin çalışmama nedeni olarak otistik kardeşin bakımını tamamıyla üstlerine almalarını söylemek mümkündür.

Yapılan görüşmelerde de çocukların bazılarının annelerinin mesleğini söylerken, “annem eskiden çalışıyordu ama artık çalışmıyor” ifadelerini kullandıkları görülmüştür. Bu bilgi Dupont'un (1980) engelli çocuğun tüm sorumluluğunun annelerin üstlenmesi nedeniyle çalışmadıklarına dair saptamaları ile tutarlılık göstermektedir.

Tablo 6- Evde Aile Dışında Yaşayan Kimsenin Olup Olmama Durumu

Evde aile dışında yaşayan kimse	N	%
Var	3	5.9
Yok	48	94.1

Çocuklardan 3 tanesi (% 5.9) evde anneanne, dede ya da babaannesiyle yaşamaktadır. Diğer 48 denek (% 94.1) ise aile üyeleri dışında kimseyle yaşamamaktadırlar (Tablo 4). Aile genişliği, bazı durumlarda önemli bir sosyal destek sistemi olarak işlevini sürdürür. Aile dışındaki bir birey, aile üyelerinin birine ya da birkaçına fiziksel, duygusal ya da sosyal destek sağlayabilir. Aile içindeki bu zorluk diğer aile üyeleri ile paylaşarak kolaylaştırılabilir.

Araştırmaya katılan çocukların geniş aile yapısına sahip olup olmadıkları bulunmuş ve büyük bir çoğunluğunun ailesinin yalnızca anne, baba çocuk ve kardeşinden oluştuğu, böyle bir sosyal destek sistemine sahip olmadıkları görülmüştür (Tablo 6).

Araştırmada merak edilen diğer bir konu da deneklerin otistik kardeşi dışında başka engelli kardeşi olup olmadığıdır. Elde edilen bulgulara dayanarak, araştırmaya katılan deneklerden 51'inin de (%100) otistik kardeşi dışında başka engelli kardeşi olmadığı bulunmuştur..

Bunun yanısıra araştırmaya katılan çocukların 5'inin (%9.8) akrabası, 5'inin (%9.8) tanıdığı otistik çocuk varken 41 tanesinin (%80.4) ise yakın çevresinde kardeşinden başka otistik çocuk yoktur . Akrabası otistik olan çocukların yakınlık durumu; denegin amcasının kızı, babasının amcasının torunu, kuzeni ve kuzeninin oğlu şeklindeyken, tanıdıklar daha çok komşunun ya da arkadaşın bir yakını şeklinde olmaktadır.

III.2 ÇOCUKLARIN OTİZMLE İLGİLİ BİLGİLERİNE AİT BULGULAR

Araştırmaya katılan otistik kardeşe sahip çocukların otizm hakkındaki bilgileri iki şekilde değerlendirilmiştir. Birincisi, otizmin genel karakteristikleri, etiolojisi, tedavisi hakkındaki bilgileri değerlendiren “Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi”, ikincisi ise “Kardeş Bilgi Formu” içerisinde otizmin nedenini bilip bilmediklerini, bu konuda bilgilerini yeterli bulup bulmadıkları, bilgileri nasıl elde ettiklerini değerlendiren açık ve kapalı uçlu sorulardan oluşan değerlendirmedir. Bu değerlendirmeler sonucu elde edilen veriler aşağıda belirtilmiştir.

“Sizce kardeşiniz nasıl otistik oldu” sorusuna, 21 çocuk (%41.2) “bilmiyorum” şeklinde yanıt verirken, çocuklardan 30’u (%58.9) çeşitli nedenler ve yorumlar öne sürmüşlerdir. Bu nedenlerin başlıkları ve gruplara göre dağılımı şöyledir:

Tablo 7- Çocukların Gösterdikleri Otizm Nedenlerinin Gruplara Göre Dağılımı

Otizmin Nedeni	N	%
Genetik	11	21.6
İlgisizlik	3	5.9
Küçükken geçirilen hastalık	6	11.8
Biyolojik nedenler	5	9.8
Diğer	5	9.8
Toplam	30	58.9

Tablo 7’de görüldüğü gibi, çocuklardan 11’i (%21.6) otizm nedeni olarak genetik bir problemi, 6 ‘sı (%11.8) ebeveyn ya da doktor ilgisizliğini, 3 ‘ü (%5.9) kardeşlerinin küçükken geçirdikleri hastalıkları, 5’i (%9.8) biyolojik nedenleri, 5’i (%9.8) de diğer başlığı altında “doğum sırasında yaşanan problemler ve Allah istediği için” gibi nedenleri ifade etmiştir (Tablo 7). Otizmin kesin nedeninin halihazırda araştırılmakta

olduğu düşünülürken, çocukların çoğunluğunun verdiği yanıtların gerçeğe uygun olduğunu söylemek mümkündür. Otizm üzerine yapılan araştırmalar ağırlıklı olarak genetik ve biyolojik etmenler üzerinde yoğunlaşmaktadır. Bunlar göz önüne alındığında, araştırmaya katılan 51 çocuktan 16'sının bu konuda uygun bilgilerinin olduğu görülmektedir. Aynı zamanda bu bilgi Buhrmester (1991)'in çocukların bu yaş dönemlerinde otizmin nedenini daha çok beyinle ve kalıtım ile ilgili olduğunu düşündüklerini belirmiş olmasıyla da tutarlık göstermektedir.

Tablo 8- Çocukların Otizmle İlgili Kitap/Dergi Gibi Kaynaklardan Yararlanıp Yararlanmadıklarının Gruplara Göre Dağılımı

Kitap/dergi okuyup okumama	N	%
Evet	10	19.6
Hayır	41	80.4
Toplam	51	100

Çocuklardan 10'u (%19.6) otizmle ilgili kitap/dergi ya da yazılar okuduklarını 41'i ise (%80.4) okumadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 8). Konuyla ilgili yapılan değerlendirmede, bu yaştaki çocukların okuyabilecekleri kitapların azlığı dikkat çekicidir. Halihazırda piyasada bulunan otizm üzerine yazılan hemen hemen tüm kitaplar uzmanlar ve ebeveynler için olup, çocuklara uygun görünmemektedir. Bu bağlamda çocukların anlayabileceği türden yayınlara ihtiyaç duyulduğunu belirtmekte yarar vardır. Okunan kitaplar arasında sıklıkla adı geçen kitaplar “yağmur çocukları(Korkmaz, 2000), otizm ve otistik çocuklar (Darıca ve ark., 1992)” başlıklı kitaplardır.

Tablo 9- Çocukların Otizmle İlgili Film/TV Programı Gibi Kaynaklardan Yararlanıp Yararlanmadıklarının Gruplara Göre Dağılımı

Film/TV programı izleyip izlememe	N	%
Evet	24	47.1
Hayır	27	52.9
Toplam	51	100

Tablo 9’da görüldüğü üzere çocuklardan 24’ü (% 47.1) otizmle ilgili film/TV programı izlediklerini, 27’si (%52.9) ise izlemediklerini belirtmişlerdir (Tablo 9). İzlenen filmler arasında en sık adı geçen film “yağmur adam” olarak saptanmıştır. Genel olarak bakıldığında otizmle ilgili programlar ya da filmler oldukça azdır. Lombana(1980) bilginin gerçekçi, olgulara dayalı ve ilgi çekici biçimde sunulmasının önemli olduğunu, anlayış ve duyarlılığı arttırmaya yönelik hazırlanmış kitapların ve filmlerin bu amaca hizmet edebilecek uygun kaynaklar olduğunu belirtmiştir.

Tablo 10- Çocukların Otizmle İlgili Bilgilenmek İsteyip İstememe Durumlarının Gruplara Göre Dağılımı

Otizmle ilgili bilgilenmek isteyip istememe	N	%
Evet	48	94.1
Hayır	3	5.9
Toplam	51	100

Çocukların 48’i (%94.1) otizm hakkında bilgilenmek istediklerini 3 tanesi (%5.9) ise bilgilenmek istemediklerini belirtmişlerdir (Tablo 10). Tablodan da anlaşıldığı üzere çocukların hemen hemen hepsi otizm hakkında daha çok bilgilenmek istemektedirler.

Bu bulgu da Harris'in (1994) orta çocukluk ve ergenlik döneminde otistik kardeşe sahip olan çocukların konuyla ilgili bilgilenme isteklerinin arttığı yolundaki bulgularıyla tutarlıdır.

Tablo 11- Çocukların, Anne Babalarının Otizm Hakkında Onlarla Yeterince Konuşup Konuşmadığına İlişkin Değerlendirmelerinin Gruplara Göre Dağılımı

Ebeveynlerim otizm hakkında benimle yeterince konuşur	N	%
Evet	40	88.4
Hayır	11	11.6
Toplam	51	100

Çocukların 40'ı (%88.4) otizm hakkında ebeveynlerinin onlarla yeterince konuştuğunu 11'i (%11.6) ise konuşmadığını ifade etmişlerdir (Tablo 11). Konuştuklarını söyleyen çocukların %33.3'ü sadece anneleriyle, %39.9'u ise hem anne hem babalarıyla konuşabildiklerini, %3.9'u ise sadece babalarıyla konuşabildiklerini belirtmişlerdir. Caring (2000) otistik ve asperger sendromlu çocukların kardeşleriyle yaptığı bir araştırmada, anneleriyle kardeşi hakkında daha çok konuşan çocukların kardeşleri ile ilişkilerinin niteliğinin daha olumlu geliştiğini bulmuştur.

Bu soruya paralel bir diğer soru da çocukların ebeveynlerinden otizm hakkında yeterli yanıt alıp almamaları ile ilgili sorulmuştur. Soruya çocukların 47'si (% 92.2) otistik kardeşleriyle ilgili sorularına ebeveynlerinden yeterli yanıt alabildiklerini, 4'ü (%7.8) ise alamadıklarını ifade etmişlerdir.

III.3 EBEVEYN-ÇOCUK İLİŞKİSİNE AİT BİLGİLER

Araştırmaya katılan otistik kardeşe sahip çocukların anne-babalarıyla ilişkilerini değerlendirdikleri sorulara ait bilgiler aşağıda verilmiştir.

Tablo 12- Çocukların, Anne-Babalarının Otistik Kardeşlerine Göre Kendilerine Daha Fazla Kızıp Kızmadıklarına Dair Algılarının Gruplara Göre Dağılımı

Ebeveynlerin kendilerine daha çok kızdıklarını algılama	N	%
Evet	36	70.6
Hayır	15	29.4
Toplam	51	100

Tablo 12’de görüldüğü üzere araştırmaya katılan çocukların 36’sı (%70.6) ebeveynlerinin kendilerine daha fazla kızdıklarını, 15’i (%29.4) kendilerine daha fazla kızmadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 12) .

Ebeveynlerin kendilerine daha çok kızdıklarını düşünenlerin sayısı çoğunluğu oluşturmaktadır. Bunu çocuklardan biraz açmalarını istediğimizde , ebeveynlerinin engeli dolayısıyla kardeşlerine daha toleranslı olduklarını ya da evde yapılması gereken bazı şeyler üstlerine kaldığı için sıkılıp bazen yapmadıklarını ve anne-babalarının da onlara kızdıklarını söylemişlerdir. Ancak bu bulgulara ek olarak çocuklardan, 40 tanesi ise (%78.4) ebeveynleri tarafından kardeşiyle eşit önemsendiklerini, 11’i (%21.6) ebeveynlerinin otistik kardeşlerini daha fazla önemsediklerini belirtmişlerdir.

Çocukların ebeveynleriyle olan ilişkilerine yönelik algılarıyla kardeşleriyle olan ilişkilerine dair düşünceleri arasında farklılaşma olup olmadığına bakılmıştır ve ($\chi^2=.867$, $sd=1$, $p>0.5$) anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

III.4 ÇOCUKLARIN OTİSTİK KARDEŞLERİYLE İLİŞKİLERİNE AİT BİLGİLER

Araştırmaya katılan otistik kardeşe sahip çocukların “kardeşleriyle ilişkilerine” dair verdikleri bilgiler aşağıda belirtilmiştir.

Tablo 13- Çocukların Otistik Kardeşleriyle Olan İlişkilerinden Hoşnut Olup Olmama Durumunu Değerlendirmelerinin Gruplara Göre Dağılımı

İlişkiden hoşnut olup olmama	N	%
Evet	30	58.8
Hayır	21	41.2
Toplam	51	100

Araştırmaya katılan deneklerden 30’u (% 58.8) otistik kardeşleriyle vakit geçirmekten hoşlanırken, 21’i (%41.2) otistik kardeşiyle birlikte olurken bazı konularda hoşnut olmadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 13). Kardeşleriyle ilişkilerinden hoşnut olmadıklarını düşünen çocukların belirttikleri nedenler üç grupta sınıflandırılmıştır.Çocukların ilişkiden hoşnut olmadıkları durumların gruplara göre dağılımı şöyledir:

Tablo 14- Çocukların Kardeşleriyle Olan İlişkilerinde Hoşnut Olmadıkları Durumların Gruplara Göre Dağılımı

	N	%
Onunlayken sürekli dikkatli olmam gerekir bu da canımı sıkır.	6	11.8,
Oyun oynamayı bilmediği için onunla vakit geçirmek çok zordur.	14	27.5
Ona sürekli bakmam gerekir bundan hoşlanmam.	1	2.0

Araştırmaya katılan çocukların 6'sı (%11.8) otistik kardeşiyle birlikteyken sürekli dikkatli olması gerektiğinden, sıkıldıklarını, 14'ü (%27.5) kardeşinin oyun oynamayı bilmemesi dolayısıyla onunla vakit geçirmenin zor olduğunu, 1 tanesi (%2.0) de kardeşine sürekli bakmaktan hoşlanmadığını belirtmiştir (Tablo 14). Ayrıca ebeveynlerin kendilerine daha çok kızdıklarını düşünenlerle kardeşine kızanlar arasındaki ilişkiye bakılmış ve anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>.05$).

Bununla beraber çocukların 29'u (%56.9) kardeşiyle, her gün, 16'sı (%31.4) sadece hafta sonu, 1'i (%2.0) haftada 1 gün, 5'i (%9.8) ise haftada birkaç saat birlikte vakit geçirdiğini belirtmişlerdir.

Tablo 15- Çocukların Otistik Kardeşlerine Sinirlendikleri Durumların Gruplara Göre Dağılımı

Sinirlendikleri durumlar	N	%
Ders çalışırken rahatsız etme	16	31.4
Kişisel eşyalara zarar verme	19	37.3
Kendine/çevreye zarar verme	19	37.3
Stereotipik hareketler	14	27.5
Söz dinlemediğinde	8	15.7
Sinirlenmem	2	3.9

Yukarıdaki tabloda görüldüğü üzere, çocukların 16'sı (%31.4) ders çalışırken otistik kardeşlerinin rahatsız etmesine, 19'u (%37.3) kişisel eşyalarına zarar vermesine, 19'u (%37.3) kardeşlerinin kendilerine ve çevreye zarar vermesine (nesne fırlatma, kendine vurma, saç çekme, ısırma vb.), 14'ü (%27.5) kardeşlerinin otizme ait stereotipik hareketlerini gerçekleştirmesine, 8'i (%15.7) sözlerini dinlememesine kızdıklarını belirtirken, 2'si (%3.9) de kardeşlerine hiçbir konuda sinirlenmediklerini ifade etmişlerdir (Tablo 15). Bu sorudan elde edilen bilgiler de literatürle tutarlılık göstermektedir. Çocuklar en çok kişisel yaşamlarına olan müdahaleden hoşlanmadıklarını belirtirken, sosyal alanlarda otizmin özellikleri nedeniyle kardeşleriyle birlikte olmanın zor yönlerine de dikkat çekmişlerdir. Yine çoğunluğun kardeşinin engeli nedeniyle gerçekleştirdiği hareketlere toleranslı olmadığı açıkça görülmektedir. Bu noktada, otizm hakkında daha çok bilgi sahibi olmanın, kardeşlerinin neden böyle davrandıklarını anlamlarına yardımcı olunabileceği düşünülmektedir.

Tablo 16- Çocukların Otistik Kardeşleriyle İlgili Değiştirmek İstedikleri Durumların Gruplara Göre Dağılımı

Değiştirmek istedikleri durumlar	N	%
Kardeşini otizmden kurtarmak	29	56.9
Diğer	9	17.6
Doğmamış olmasını istemek	6	11.8
Bilmiyorum	4	7.8
Çevresel faktörleri değiştirmek	3	5.9
Toplam	51	100

Çocukların 29'u (%56.9) "elinizde olsaydı kardeşiniz için neyi değiştirmek isterdiniz" sorusuna kardeşimi otizmden kurtarmak, 6'sı (%11.8) eğitim sistemini değiştirmek, 3'ü (%5.9) hiç doğmamış olmasını sağlamak, 4 'ü (%7.8) bilmiyorum diyerek, 9'u (%17.6) da diğer başlığı altında çeşitli fikirler (dünyayı, herşeyi, kardeşinin kaderini değiştirmek, tek çocuk olmasını sağlamak vb.) ortaya koyarak düşüncelerini belirtmişlerdir (Tablo 16). Çocukların kardeşini otizmden kurtarmak istemesi kardeşlerin yaşına göre farklılaşma göstermemektedir ($t=.157$, $sd=48$, $p>.05$). Aynı şekilde bu istekleri kendi yaşları açısından da farklılaşma yaratmamaktadır ($t = -.767$, $sd=49$, $p>.05$).

Tablo 17- Çocukların Otistik Kardeşleriyle İlgili Sorumluluk Alma Durumlarının Gruplara Göre Dağılımı

Tablo 17a-Çocukların Otistik Kardeşlerine Bakma Sorumluluğu Almalarının Gruplara Göre Dağılımı

Bakımından sorumlu olma	N	%
Evet	29	56.9
Hayır	22	43.1
Toplam	51	100

Araştırmaya katılan çocukların 29'u (%56.9) otistik kardeşlerinin bakımından (yemek yedirme,giydirmek vb.) sorumlu olduklarını, 22'si (%43.1) ise böyle bir sorumluluk almadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 17a). Ayrıca kardeşe bakım vermeden sorumlu olma yaşa göre anlamlı bir farklılaşma yaratmaktadır ($t= .2,767$, $sd=49$, $p<.05$). Yaşı büyük olan çocuklar kardeşine bakmaktan daha fazla sorumlu olmaktadır.

Tablo 17b-Çocukların Otistik Kardeşlerinin Eğitiminde Sorumlu Olmalarının Gruplara Göre Dağılımı

Eğitiminden sorumlu olma	N	%
Evet	15	29.4
Hayır	36	70.6
Toplam	51	100

Çocukların 15'i(%29.4) kardeşlerinin eğitiminden sorumlu olduklarını, 36'sı ise (%70.6) sorumlu olmadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 17b). Oysa ki otistik çocuk eğitiminde “uzman ve aile işbirliği” çok önemli bir rol oynamaktadır. Otistik çocuğunun eğitiminin hedeflenen sonucu vermesi için eğitime ailenin de katılması gerekliliği vardır. Araştırmada elde edilen bilgilere göre, çocukların kardeşlerinin eğitimine çok az katıldıkları görülmektedir. Yaş ile çocuğun eğitiminden sorumlu olma arasında da

anlamalı bir farklılaşma bulunmuştur($t=-1.930, sd=49, p<.05$). Yaşı büyük olan çocuklar, kardeşlerinin eğitimiyle daha çok ilgilenmektedir.

Tablo17c-Çocukların Otistik Kardeşleriyle Oynama ve Onu Gezdirme Sorumluluğu Almalarının Gruplara Göre Dağılımı

Oynamak ve gezdirmekten sorumlu olma	N	%
Evet	21	41.2
Hayır	30	58.8
Toplam	51	100

Tablo 17c’de görüldüğü gibi araştırmaya katılan çocuklardan 21’i (%41.2) otistik kardeşleriyle oynamak ve onu gezdirmek gibi sorumluluklar aldıklarını, 30’u (%58.8) ise böyle bir sorumluluk almadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 17c).

Yaş arttıkça genel olarak otistik kardeşle ilgili sorumluluk almada artış görülürken, cinsiyetle bu değişken arasında istatistiksel açıdan anlamalı bir ilişki bulunamamıştır. Ancak verilere niteliksel olarak baktığımızda özellikle “kardeşe bakım verme” anlamında kız kardeşlerin daha çok bu sorumluluğu aldığını söylemek mümkündür.

III.5 ÇOCUKLARIN OTİSTİK KARDEŞLERİNE DAİR ÇEVREYLE İLİŞKİLERİNİ DEĞERLENDİREN SORULARA AİT BİLGİLER

Araştırmaya katılan otistik kardeşe sahip çocukların “kardeşlerine dair çevreyle olan ilişkilerini değerlendiren sorulara ” ait bilgiler aşağıda belirtilmiştir.

Tablo 18- Çocukların Kendi Arkadaşlarının Otistik Kardeşleri Hakkında Ne Düşündüklerini Değerlendirmelerinin Gruplara Göre Dağılımı

Arkadaşlarının düşünceleri	N	%
Severler/ilgilenirler	10	19.6
Üzülürler/acırlar	6	11.8
Merak ederler	4	7.8
Tuhaf bulurlar	6	11.8
Olumsuz sıfat kullanırlar	7	13.7
Olumlu sıfat kullanırlar	10	19.6
Bilmiyorum	6	11.8
Otistik olduğunu bilmiyorlar	2	3.9
Toplam	51	100

Çocukların arkadaşlarının otistik kardeşleri hakkında neler düşündüklerini değerlendirmede 10 kişi (%19.6), kardeşini sevdiklerini ve onunla ilgilendiklerini, yine 10 kişi (%19.6) onu çok şirin, canayakın ve özel bulduklarını, 7 kişi (%13.7) onu kafadan çatlak, deli, huysuz gibi kelimelerle nitelediklerini, 6 kişi (%11.8) onun için üzüldüklerini ve acıdıklarını, 6 kişi (%11.8) onu tuhaf bulduklarını, yine 6 kişi (%11.8) ne düşündüklerini bilmediklerini ve 2 kişi de (%3.9) kardeşinin otistik olduğunu bilmediklerini belirtmişlerdir (Tablo 18).

Görüldüğü üzere çocukların arkadaşlarının ne düşündükleri konusunda oldukça farklı yorumları vardır. Gelişimsel olarak orta çocukluk ve ergenliğe geçiş sürecinde özellikle

yaşıtların önemi çok büyüktür. Yaşıtlara olan bu düşkünlük, aynı zamanda yaşıtların otistik kardeşe olan tepkileri açısından çocuğu incinebilir bir duruma sokabilmektedir. Bazı çocuklar otistik kardeşlerini reddederek yaşıtlarına uyum sağlamaya çalışabilir. Böyle durumlarda ebeveynlerin sabırlı olması ve çocuğa zaman tanınması gerekmektedir (Harris,1994). Bazı durumlarda ise çocuklar yaşıtlarıyla ve kardeşiyle birlikte olmaktan mutluluk duyabilir (Bkz Ek IV, 3., 18.,).

Çocuklara sorulan diğer önemli bir soru da “kardeşleriyle ilgili diğer insanlardan neler beklediklerini” değerlendiren sorudur. Çocuklar bu soruya da oldukça değişik yanıtlar vermişlerdir. 31 çocuk (%60.8), kardeşine daha anlayış ve ilgiyle yaklaşmalarını, 23’ü (%45.1) sevgi ve saygıyla davranmalarını, 9 ‘u (%17.6) duyarlı olmalarını (önyargılı olmadan, acımadan ve çok soru sormadan), 7’si (%13.7) alay etmeden ve küçümsemeden davranmalarını, 6 ‘sı (%11.8) gerektiğinde yardımcı olmalarını, 5 ‘i de (%9.8) konuyla ilgili bilgi almaları gerektiğini belirtmişlerdir. 5 kişi (%11.8) de tüm bunların dışında öğüt vermelerini istememek gibi bildirimlerde bulunmuştur.

Bu beklentilerin tümü dikkate değerdir, çünkü çocuklar aslında otizmin toplum içinde yaşamayı pek kolay kılmayan bir durum olduğunun bilincindedirler. Bu durum çocukların günlük hayattaki tüm işlevlerine bir şekilde dahil olmaktadır. Otobüste, markette, sokakta kardeşiyle birlikte olan çocuk kardeşinden kaynaklanan herhangi bir sürprize hazır olmak durumundadır(Bkz: Ek IV;11,13,17.) Bu nedenle sadece engelli bireyin ailesinin değil, toplumun bu konuda bilinçli hale getirilmesi çok önemlidir.

Araştırmada ayrıca çocuklardan “otistik kardeşleriyle ilgili akıllarına gelen bir olay” anlatmaları istenmiştir. 51 çocuktan 7’si kardeşlerine yönelik endişelerini,7’si kardeşleriyle gurur duyduklarını, 6’sı kardeşiyle ilgili onu mutlu eden olayları, 5’i üzüntülerini, 5’i kardeşi yüzünden utanç hissettikleri durumları, 4’ü kardeşine yönelik kızgınlığını ifade ederken 2 tanesi ne olumlu ne de olumsuz şeyler söylemeyi, 10 tanesi de soruyu hiç yanıtlamamayı tercih etmişlerdir (Bkz: Ek IV,öyküler).

III.6 BAZI BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLERİN ENGELLİ KARDEŞE YÖNELİK TUTUM ÖLÇEĞİ VE OTİZM BİLGİ DÜZEYİ BELİRLEME TESTİ İLE ARASINDAKİ İLİŞKİLERİN İNCELENMESİ

Araştırmaya katılan çocuklara ait bazı bağımsız değişkenlerle EKYTÖ ve OBDBT'inden aldıkları puanlar ve iki ölçek arasındaki ilişkiler aşağıda verilmiştir.

Öncelikle kardeşlerin saptanan bilgi düzeyleri ile tutum ölçeği arasındaki ilişkiye bakılmıştır.

Tablo 19- EKYTÖ İle BDBT Arasındaki Korelasyonlar

	BDBT puanı (N)	EKYTÖ puanı (N)
BDBT puanı N	1.000 (51)	
EKYTÖ puanı N	.015 (50)	1.000 (50)

$p>.05$

Tablo 19 'da görüldüğü gibi tutum ölçeğinden alınan puanlarla bilgi düzeyi belirleme testinden alınan toplam puanlar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Burada tutumun sadece kişinin konuya ilişkin bilgi düzeyinden değil birçok değişken tarafından etkilendiğini belirtmekte fayda vardır. Bu değişkenler; ailenin sosyoekonomik düzeyi, aile genişliği, anne-baba tutumları , doğum sırası, çocukların yaşı ve engelli kardeşlerinin engelinin derecesi şeklinde sıralanmaktadır (Gath ve Gumley, 1987).

Tablo 20- EKYTÖ Alt Ölçekleri İle BDBT Ve Yaş Arasındaki Korelasyonlar

	BDBT N	1.alt ölçek Yaşantı N	2.alt ölçek Endişe N	3. alt ölçek Özellik N	Çocukların Yaşı N
BDBT	1.000 (51)	-.059 (51)	.062 (51)	.181 (51)	.359*** (51)
1. alt boyut Yaşantı	(51)		.538***	.503***	-.242
2.alt boyut Endişe				.480***	-.0503
3. alt boyut Özellik					-.229

***P<0.01

Tablo 20’de de görüldüğü gibi EKYTÖ’nün üç alt ölçeğinin birbirleriyle arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Çocuğun kardeşleriyle ilgili yaşantılarına ait düşüncelerini değerlendiren “yaşantı” alt boyut ile çocuğun kardeşine ilişkin endişe ve üzüntülerine yönelik düşüncelerini değerlendiren “endişe” alt boyutu arasında .538 gibi bir oranda istatistiksel açıdan da anlamlı ilişki bulunmuştur ($p<0.0001$ anlamlılık değeri=.000). Çocuğun kardeşiyle ilgili tutumları olumlu yönde ise endişeleri azalmaktadır.

Yine çocuğun “yaşantı” alt ölçeğinden aldığı puanlarla, kardeşinin engelinin özelliklerine yönelik düşüncelerinin değerlendirildiği “özellik” başlıklı alt boyuttan aldığı puanlar arasında olumlu yönde .503 oranında anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.0001$, anlamlılık değeri=.000). Çocukların kardeşlerin özelliklerine ilişkin

tutumları olumlu yönde kardeşleriyle geçirdikleri yaşantılarına ilişkin tutumları da olumlu yönde artış göstermektedir.

Çocuğun “endişe” alt ölçeğinden aldığı puanlarla “özellik” alt boyutundan aldıkları puanlar arasında pozitif yönde .480 oranında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p<0.0001$ anlamlılık değeri=.000). Çocuklar kardeşlerinin engelinin özelliklerine ilişkin tutumları olumlu yönde, kardeşlerine dair endişe ve üzüntülerine yönelik düşünceleri de olumlu yönde olmaktadır.

Küçüker (1997) , “bilgi verici psikolojik danışmanlık sürecinin zihinsel engelli çocukların kardeşlerinin, kardeşlerine yönelik tutumuna etkisini” araştırdığı çalışmasında kullandığı “EKYTÖ” sonuçlarında, deney grubunun ön ölçüm puan ortalamaları açısından anlamlı bir fark bulamamıştır. Bilgi verici danışmanlık programı öncesinde ($x=84.06$, $ss= 5.09$) ve sonrasında($x=92.56$, $ss=11.02$) engelli kardeşe yönelik tutumların benzer olduğunu bildirmiştir. Ama deney grubundaki kardeşlerin engelli kardeşe yönelik tutumlarının, kontrol grubunun tutumlarına ($x=87.09$, $ss= 1.4$)göre olumlu yönde geliştiğini saptamıştır.

Küçüker’ in (1997) saptadığı tutum puanlarıyla, bu çalışmaya katılan çocukların tutum puanlarında benzerlik görülmektedir ($x= 87.09$, $ss=1.4$). Buna ek olarak Küçüker’in çalışmasında tutum ölçeğinin alt boyutlarında elde edilen puanlarla (1. alt boyut; $x=52.06$ $ss=5.09$), 2.alt boyut; $x=13.13$, $ss=3.91$, 3.alt boyut; $x=18.88$ $ss=3.1$), bu çalışmada çocukların elde ettikleri puanlar (1. boyut; $x= 51$, $ss=7.8$, 2. boyut; $x=15.6$, $ss=5.3$, 3. alt boyut; $x=21.6$, $ss=7.6$) arasında benzerlik görülmüştür. Dolayısıyla her iki çalışma da çocukların kardeşlerine yönelik tutumlarının genel olarak olumlu olduğunu söylemek mümkündür.

Çocukların yaşı ile bilgi düzeyi belirleme testinden aldıkları puanlar arasında .359 oranında olumlu yönde bir ilişki bulunmuştur ($p<0.001$,anlamlılık değeri=.010). Çocukların yaşı büyüdükçe otizmle ilgili bilgi düzeyleri de artmaktadır.

Çocukların kız ya da erkek olmalarıyla kardeşlerine yönelik tutumları arasındaki ilişkiye bakılmış fakat istatistiksel açıdan anlamlılık bulunamamıştır ($t = -.0512, sd=48, p>0.5$).

Anne-babanın eğitim düzeyi ile çocukların kardeşlerine yönelik tutumları arasındaki ilişkiye bakılmış ve anlamlı bir farklılaşma bulunamamıştır ($p>0.5$). Aynı şekilde annenin çalışıp çalışmaması ile çocukların kardeşlerine yönelik tutumu arasında da anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>0.5$).

Anne-babanın çocukla otizm hakkında konuşuyor olması ile çocukların otistik kardeşlerine yönelik “endişe” alt boyutundan aldıkları puanlar arasında anlamlı bir farklılaşma bulunmuştur ($t=2.311, sd=48, p<.05$). Anne ve babasıyla kardeşi hakkında konuşanların endişe boyutundan aldıkları puanlar ($x=2.73, ss=.52$) konuşmayanlara göre daha yüksektir ($x=2.3, ss=.55$). Dolayısıyla anne ve babalarıyla yeterince konuşmayan çocuklar kardeşleri ile ilgili konularda daha yüksek düzeyde endişeye sahiptir. Bu bulgu, literatürle de tutarlılık göstermektedir.

Bazı ebeveynler kendi yaşadıkları üzüntü ve suçluluk duyguları nedeniyle ya da normal kardeşleri üzmemek için engelli çocukla ilgili konuşmalardan kaçınırlar. Oysa ki konuyla ilgili kuramsal çalışmaları anlatırken de belirttiğimiz gibi, çocukların kardeşleriyle ilgili bazı konularda hem kendilerine hem de kardeşlerine yönelik endişe, korku ve üzüntü yaşamalarında, sorularına açık ve anlaşılır yanıtlar alamamış olmalarının ve ebeveynleriyle bu konuyu açıklıkla ve yeterince paylaşmamış olmalarının büyük payı vardır (Küçükler,1997).

Çocuğun anne babasının kendisine yönelik davranışlarını algısıyla tutum ölçeği ve alt boyutları arasında anlamlı bir farklılaşma bulunamazken, bilgi düzeyi belirleme testi ile arasında anlamlı bir farklılaşma bulunmuştur ($t= 2.062, sd=43, p<0.5$). Anne ve babasının kardeşine kendisinden daha az kızdığını düşünenlerin bilgi düzeyi ($x=14.72, ss=2.72, p<.05$), düşünmeyenlerden ($x=16.8, ss=2.21, p<.05$) daha düşüktür. Bu bulgu, çocuğun otizm hakkında daha çok bilgiye gereksinimi olduğunu ortaya koyması

açısından önemlidir. Böylelikle kardeşine neden daha toleranslı davranıldığı ve neden ebeveynlerinin kendisinden daha çok şey beklediklerine dair bir fikirlerinin olacağı düşünülmektedir.

Çocuğun otistik kardeşiyle ilişkisinden hoşnut olup olmaması ile kardeşine yönelik tutum puanları arasındaki ilişki incelenmiştir. Kardeşiyle yaşantısını olumlu olarak değerlendiren ve değerlendirmeyenler arasında “yaşantı” alt boyutu puanları açısından anlamlı farklılık bulunmuştur ($t=2.062$, $sd=43$, $p<.05$). Kardeşiyle yaşantısına yönelik tutumları olumlu olanlar ($x=3.40$, $ss=.36$, $p<.05$), olmayanlara ($x=3.12$, $ss=2.4$) göre kardeşleriyle ilişkilerinden daha çok hoşnutlardır.

Çocuğun otizm hakkında daha fazla bilgilenmek isteyip istememesi otistik kardeşe yönelik tutumunda anlamlı bir farklılaşma yaratmaktadır ($t=2.043$, $sd=48$, $p<.05$). Daha fazla bilgilenmek isteyen çocukların ($x=88$, $ss=10$) tutumları, istemeyen çocuklara göre ($x=76$, $ss=3.5$) daha olumludur.

Otistik kardeşiyle ilgili sorumluluk alanların tutum ölçeği puanlarında anlamlı bir farklılaşma bulunamamıştır ($t=-1.083$, $sd=48$, $p>.05$). Yine otistik kardeşiyle ilgili sorumluluk alanların bilgi düzeylerine herhangi anlamlı bir farklılaşma bulunamamıştır ($t=-1.581$, $sd=49$, $p>.05$).

Çocuğun arkadaşlarının kardeşlerine yönelik algılarının olumlu olduğunu düşünenlerin puanları ($x=88$, $ss=9.6$), olumsuz olduğunu düşünenlerin puanlarıyla ($x=86$, $ss=11$) kardeşine yönelik tutumu arasında anlamlı bir farklılaşma yaratmamaktadır ($t=.073$, $sd=48$, $p>.05$).

Araştırmanın amaçları doğrultusunda gerçekleştirilen analizler sonucunda önemli bulgular olarak, “bilgi düzeyi” nin tutumu etkilemediği ve bilgilenmek isteyen çocukların kardeşlerine yönelik tutumlarının daha olumlu olduğu ve ebeveynleriyle kardeşleri hakkında konuşan çocukların endişelerinin daha düşük düzeyde olduğu saptanmıştır.

IV.BÖLÜM

TARTIŞMA VE ÖNERİLER

Bu araştırmada, otistik kardeşe sahip olan çocukların otizme ilişkin bilgi düzeylerinin, kardeşlerine yönelik tutumu ile etkisi araştırılmış ve bu çocukların kardeşleriyle olan ilişkileri daha detaylı ele alınmaya çalışılmıştır.

Elde edilen bulgulara bakıldığında, otizme ilişkin bilgi düzeyleriyle, çocukların kardeşlerine yönelik tutumları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Bu bulgunun bir ölçüde, kullanılan ölçme araçlarının psikometrik özelliklerinin yeterli olmayışından, örneklemin sınırlılığından ve araştırmaya katılan çocukların yaş ranjının (9-16) geniş olmasından etkilenmiş olabileceği düşünülmektedir. Dolayısıyla bundan sonra yapılacak çalışmalarda yaş ranjının küçük tutulması, farklı yaşlarda farklı bilgi gereksinimlerinin olabileceği düşünüldüğünde önemli görünmektedir. Bu sınırlılıklara ek olarak tutumun konuya ilişkin bilgi düzeyinin yanısıra birçok değişkenden etkilenmekte olduğunu belirtmekte de fayda vardır.

Wasserman (1983), engelli kardeşe sahip olan çocukların gereksinimlerini; kardeşin engelinin nedeni, engelin derecesi, çocuğa ve aileye etkileri, kendilerinin şimdi ve gelecekte ne olacakları gibi konularda anlaşılır ve gerçekçi bilgiler edinmek olarak, dört grupta toplamaktadır. Aynı zamanda bilgi düzeyinin doğrudan normal kardeşin uyum becerisine etkisini incelemeye yönelik yapılmış çalışmalar bulunmadığını buna karşılık daha fazla bilgi sahibi olan yetişkinlerin durumla daha kolay baş edebildiklerine ilişkin bazı bulgular olduğunu belirtmektedir.

Harris (1994) çocukların sorunlarının ve bilgi gereksinimlerinin çeşitli yaşam dönemlerinde farklılık gösterdiğini ve bilgi gereksiniminin bu dönemlere uygun olarak karşılanması gerektiğini belirtmektedir.

Küçükler (1997) yaptığı, “bilgi verici psikolojik danışmanlık sürecinin zihinsel engelli çocukların kardeşlerine yönelik tutumuna etkisini” araştırdığı çalışmasında kullandığı zihinsel engelli çocukların kardeşlerine yönelik bilgi verici danışmanlık programı”nın kardeşlerin, tutumlarında istatistiksel açıdan anlamlı olmamakla deney grubundaki kardeşlerin engelli kardeşe yönelik tutumlarının, kontrol grubunun tutumlarına göre olumlu yönde geliştiğini saptamıştır. Bu bulgu , konuyla ilgili yapılmış tek çalışma olduğundan oldukça önemli görünmektedir.

Bu araştırmada otizme ilişkin bilgi düzeyi ile çocukların kardeşlerine yönelik tutumu arasında ilişki bulunamamakla beraber, otizm hakkında daha çok bilgilenmek isteyenlerin tutumlarını daha olumlu olduğu saptanmıştır.

Bu çalışmada dikkate alınması gereken bulgulardan bir diğeri , ebeveynleriyle otistik kardeşi hakkında konuşabilen çocukların endişe düzeylerinin daha düşük olduğunun saptanmasıdır. Çocukların bu konuda ailenin bir parçası olarak anne ve babalarıyla rahat ve açık bir şekilde konuşmaları önemlidir. Ebeveynlerin bu konuyla ilgili konuşmalar yapmaktan kaçınmaması, kendi çektiği zorlukları ve hissettiklerini paylaşması ve aile içi iletişime önem vermeleri gerektiği düşünülmektedir. Engelli bireylere sahip ailelerle çalışan uzmanlar, aile üyelerini,engelli bireye yönelik duygu ve düşüncelerini paylaşmaya cesaretlendirmeli, bunun sağlayabileceği yararlarının farkına varmalarına yardımcı olmaları önerilebilir.

Ülkemizde engelli olan ve özellikle otizm tanısı almış çocukların kardeşleriyle ilgili yapılmış çok az çalışma bulunmaktadır. Çeşitli engel gruplarındaki çocukların kardeşlerinin bu durumdan etkilenme biçimlerini ve hangi alanlarda yardıma gereksinimlerinin olduğunu belirlemeye yönelik çalışmalara ağırlık verilmelidir. Bu araştırmalarda, anne-babaların tutumları, beklentileri, aile içi roller ve etkileşim örüntüleri gibi dinamik değişkenler ele alınmalıdır.

Tüm bu araştırmalardan elde edilecek bilgilerin kardeş destek gruplarında yapılacak çalışmaların içeriği açısından önemi büyüktür. Buna ek olarak araştırmacının ön çalışma

olarak uyguladığı “kardeş eğitim programı”nda edindiği izlenimler doğrultusunda, kardeşlerini kendilerini ve konuyla ilgili duygularını ve düşüncelerini rahat bir ortamda paylaşabilecekleri kardeş destek gruplarına ve kardeş eğitim programlarına ağırlık verilmesi önemli görülmektedir.

Günümüzde çocukların çoğunun zamanlarının büyük bir kısmını bilgisayar başında ve internet üzerinde geçirdiklerini düşünecek olursak bu çocukların katılabileceği ve duygularını yazılı olarak paylaşabilecekleri e-posta grupları oluşturmanın da yararlı olabileceği düşünülmektedir.

Ayrıca farklı gelişim dönemlerindeki kardeşlerin engelli kardeşlerine yönelik tutumlarında farklılıklar olduğu bilinmektedir. Bu nedenle farklı gelişim dönemlerinde ortaya çıkan gereksinimlere uygun çalışmalar yapılmalıdır.

Yapılan literatür taramasında otizmle ilgili bilgi düzeyini ölçen bir testin varlığına rastlanmadığından, araştırmada kullanılan ve araştırmacı tarafından geliştirilen “Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi”, başka çalışmalarda da kullanılarak geçerliği ve güvenilirliği daha yüksek bir ölçme aracı haline getirilebilir.

Bu çalışmaya katılan 51 çocuğun her biri “vaka çalışması” olarak ele alınabilir, daha detaylı incelenebilir. Bu çocuklar için özel izleme programları oluşturabilir. Böylelikle kardeşler arası etkileşimler ve anne-babanın değerlendirmeleri ile daha kapsamlı verilere ulaşmak mümkün olabilir.

KAYNAKÇA

Aksütoğlu, O. (1997). İlkokul Öğrencilerinin Zihinsel Engelli Yaşıtlarına Karşı Tutumu.Yayınlanmamış uzmanlık tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı, İzmir.

American Psychiatric Association.(1994). **DSM-4 Tanı Ölçütleri** (Çev. Doç.Dr.Ertuğrul Köroğlu). Ankara:Hekimler Yayın Birliği.

Begun, A.L.(1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. **American Journal on Mental Retardation**, 93(5) 556-574.

Bodenheimer,C.(1982). Sibling Support Groups. In.P. Knoblock(Ed.) **.Teaching and Mainstreaming Autistic Children**. Denver:Love.

Bornstein, M.H., Lamb,M.E.(Ed) (1988). **Developmental Psychology**: An Advanced Textbook. Hillsdale, New Jersey \ Hove and London:Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Bronfenbrenner, U.(1996). **The Ecology of Human Development**. Cambrigde, Massachusetts and London, England:Harvard University Press.

Burke,P., Montgomery,S. (2001).Finding a Voice (Supporting the Brothers and Sisters Of Children with Disabilities.Liverpool,England.

Breslau,N.,PhD,Weitzman,M.,MD, and Messenger,K.,MCP.(1981).Psychologic Functioning of Siblings of Disabled Children.Pediatrics, 67, 344-353.

- Byrn, E.A.,Cunningham, C.C.(1985). The effects of mentally handicapped children on families-A conceptual review.**Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 26(6), 847-864.
- Cantwell D.&Baker L. (1984). Research concerning families of children with autism. In **The effects of autism on the family** eds. E. Shcopley&G. Mesibov.Plenum, New York.
- Clunies-Ross,G.,O'Mera,K.(1989). Changing the Attitudes of Students Towards Peers with Disabilities.Australian Psychologist,24,273-284.
- Costigan,C. L.,Floyd, F. J.,Harter, K. S. M.,McClintock, J. C.(1997). Family Process and Adaptation to Children with Mental Retardation Distruption and Resilience in Family Problem-Solving Interactions. **Journal of Family Psychology**,11,515-529.
- Crouthamel, C.S.(1988). Siblings of handicapped children: A group support program. **Early Child Development and Care**, 37, 119-131.
- Darıca,N., Gümüşçü,Ş., Pişkin, Ü. (1992).**Otizm ve Otistik Çocuklar**.Ankara:Dizgi Baskı.
- Dellve,L.;Cernerud,Lars;Hullberg,Lillemor R. M.(2000). Harmonizing Dilemmas:Siblings of Children with Damp and Asperger Syndrome's Experiences of Coping with Their Life Situations. **Scandinain Journal of Caring Sciences**, 14(3), 172.
- DeMyer M. K. (1979). **Parents and children in autism**. Wiley, New York.
- Dunn J. & F.Boer (Eds.). **Children's sibling relationships. Developmental and clinical issues** (19-40). Hillsdale, NJ;Erlbaum Associates.

- Edmunson, K.,(1985). The Discovery of Siblings,**Mental retardation**, 49-51.
- Eripek, S. (1996). Zihinsel Engelli Çocuklar, Anadolu Üniversitesi yayınları, No:900, Eskişehir.
- Gargiulo,R.M. (1985). Working with parents of exceptional children;A guide for professionals.Houghton Miffling Company, Boston.
- Gath,A.(1974). Sibling Reactions to Mental Handicap:A Comparison of the Brothers and Sisters of Mongol Children. **Journal of. Child Psychology and Psychiatry**,15,187-198.
- Gath ve Gumley,D. (1987), Retarded children and their siblings. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 28 (5), 715-730
- Gillberg,C., Gillberg,I. C., Steffenburg,S. (1992). Siblings and Parents of Children with Autism :A Controlled Population-Based Study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, 34, 389-398.
- Girli,A.(1995). Normal Zekalı Kardeşlerin Zihinsel Engelli Kardeşe Yönelik Kabul Düzeylerinin Belirlenmesi.Yayınlanmamış uzmanlık tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Ana Bilim Dalı, İzmir.
- Gottlieb,J.(1980). Improving Attitudes Toward Retarded Children by Using Group Discussion. **Exceptional Children**,106-109.
- Harris,S.L.(1994). Brothers and Sisters:Getting Together and Getting Along.**Siblings of Children with Autism(A Guide for Families)** Powers,M.(Ed). Bethesda:Woodbine House.

- Hetherington E. M.(1994). Siblings, Family Relationships and Child Development Introduction. **Journal of Family Psychology**, 8, 251-253.
- Howlin, P.(1988). Living with Impairment :the effects on children of having an autistic sibling. **Child:care, health and development**, 14, 395-408.
- İbrahim,F.A, Herr,E.L. (1982). Modification of attitudes toward disability; differential effect of two educational modes. **Rehabilitation Counselling Bulletin**, 26, 29-36.
- Klein, S. D., Schleifer, M. J.(Ed)(1993). **It Isn'tFair!** (Siblings of Children with Disabilities).
London:Bergin&Garvey.
- Knott,F.,Williams, Lewis,C.(1992). Autistic Children and Their Siblings:Does Asking Them to Play Together Make a Difference.**Living With Autism:The Individual, The Family and The Professional**.England, 63-78.
- Korkmaz, B.(2000).**Yağmur Çocuklar. İstanbul**:Doğan Kitapçılık.
- Küçüker,S.(1997). Bilgi Verici Psikolojik Danışmanlık Programının Zihinsel Özürlü Çocukların Kardeşlerinin Özürlü İlgili Bilgi Düzeylerine ve Özürlü Kardeşlerine Yönelik Tutumlarına Etkisi.Yayınlanmamış doktora tezi, Ankara Üniversite Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Ankara.
- Lewis,V.(1987). **Development and Handicap**.London,England:Blackwell
- Lobato, D.(1985). Siblings of handicapped Children: A review. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 13(4), 347-364.

- Lombana, J.H.,(1982). Fostering positive attitudes toward handicapped students; a guidance challenge. **School Counselor**, 176-183.
- McHale,S.M., Gamble, W.C.(1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. **Developmental Psychology**, 25(3), 421-429.
- Milstead,S.(1988). Siblings are people,too! **Academic Therapy**, 23(5), 537-540.
- Minuchin,S. (1974). **Families and Family Therapy**. Harvard University Press.
- Nixon,C. L.,Cummings,E. M.(1999). Siblings Disability and Children's Reactivity to Conflicts Involving Family Members. **Journal of Family Psychology**,13,274-285.
- McHale,S. M.,Gamble,W. C.(1989). Siblings Relationships of Children with Disabled and Nondisabled Brothers and Sisters. **Development Psychology**,25, 421-429.
- Onur,B.(1993). **Çocuk ve Ergen Gelişimi**.Ankara:İmge Yayınevi.
- Öztürk,M.O.(1995). **Ruh Sağlığı ve Bozuklukları**.Ankara:Hekimler Yayın Birliği.
- Post-Kammer,P.,Nickloai,S.(1985). Counseling Services for the Siblings of the Handicapped.**Elementary School Guidance and Counseling**, 20, 115-120.
- Seligman,M.(1983).Sources of psychological disturbance among siblings of handicapped children.**Personal and Guidance Journal**, 61(9), 529-531.

- Shaffer,D. R.(1988).**Social and Personality Development**. California:Brooks\Cole Publishing Company Pacific Grove.
- Shattock,P.&Linfoot,G.(Ed)(1996). **Autism on the Agenda**. London:The National Autistic Society.
- Shulman,S.(1988). The Family of Severly Handicapped Child: The Sibling Perspective. **Journal of Family Therapy** ,10,125-134.
- Simeonsson, R.J., Simeonsson, N. E. (1981). Parenting handicapped children;**Psychological aspects**.L.J. Paul, (Ed.), Understanding and working with parents of children with special needs (51-88). New York; Holt; Rinehart and Winston.
- Sussman, F. (1999). **More Than Words**; Helping Parents Promote Communication and Social Skills in Childrenwith ASD, Cranbrooks,British Columbia.
- Slade,J. C.(1988). Why Siblings of Handicapped Children Need the Attention and Help of the Counselor.**The School Coumselor**,36, 107-111.
- Srewart,D. A.,Benson,G. T.,Lindsey,J. D.(1987). A Unit Plan for Siblings of Handicapped Children.**Teaching Exceptional Children**, 24-28.
- Summers,M.,Bridge,J.,Summers,C. R.(1991). Sibling Support Groups.**Teaching Exceptional Children**, 20-25.
- Vadasy,P. F., Fewell, R.R., Meyer, D. J., Schell, G.(1984). Siblings of handicapped children: A developmental perspective on family interactions.**Family Relations**, 33, 155-167.

Yanbastı,G.,(1990). **Kişilik Kuramları**.İzmir:Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi yayınları.

Zetlin,A. G.(1986). Mentally Retarded Adult and Their Siblings.**American Journal of Mental**,91(3), 217-225.



ÖZET

Bu araştırmanın amacı, otistik kardeşe sahip normal gelişim gösteren 9-16 yaşları arasındaki çocukların, otizme ilişkin bilgi düzeyleri ile otistik kardeşlerine yönelik tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesidir.

Araştırmanın örneklemini, İzmir ili sınırları içinde 3 ayrı özel eğitim merkezinde özel eğitim almaya devam eden otizm tanısı almış çocukların 9-16 yaş arasında normal gelişim gösteren toplam 51 kardeş oluşturmaktadır.

Çalışmada, çocukların otizm tanısı almış kardeşlerine yönelik tutumlarını ölçmek amacıyla “ Engelli Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği (EKYTÖ)” ile yine çocukların otizme ilişkin bilgi düzeylerini belirlemek amacıyla “Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi (OBDBT)” kullanılmıştır. “Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi” araştırmacı tarafından geliştirilmiştir. Bu araçlara ek olarak çocuklara ait demografik bilgileri, kardeşleriyle, anne-babalarıyla ilişkilerini, otizme dair bilgilerini ve çevre hakkındaki düşüncelerini daha detaylı incelemek üzere araştırmacı tarafından geliştirilen “Kardeş Bilgi Toplama Formu” da kullanılmıştır.

Araştırmaya katılan çocukların otizme ilişkin bilgi düzeyleriyle, çocukların kardeşlerine yönelik tutumları arasında doğrudan anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ancak çocuğun otizm hakkında daha fazla bilgilenmek isteyip istememesi otistik kardeşe yönelik tutumunda anlamlı bir farklılaşma yaratmaktadır.

Çocukların cinsiyetleri ve ebeveynlerin eğitim düzeyleriyle, otistik kardeşle ilgili tutum ve otizme ilişkin bilgi düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Yine çocuğun anne babasının kendisine kardeşinden daha çok kızıp kızmadığına dair algısıyla tutum ölçeği ve alt ölçekleri arasında anlamlı bir farklılaşma bulunamazken, bilgi düzeyi belirleme testi ile anlamlı bir farklılaşma bulunmuştur. Buna ek olarak çocuğun kardeşiyle ilişkisinden hoşnut olup olmama durumu ile kardeşine yönelik

tutumu arasında anlamlı bir farklılaşma saptanmıştır. Ayrıca anne-baba-çocuk ilişkisiyle çocuğun kardeşiyle olan ilişkisi değerlendirilmiş ve iki arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Araştırmadaki önemli bir bulgu da ebeveynleriyle otistik kardeşi hakkında konuşabilen çocukların endişe düzeylerinin daha düşük olduğunun saptanmasıdır.

Ayrıca kardeşiyle ilgili sorumluluk alma cinsiyete göre farklılaşmazken yaşa göre farklılaşmaktadır.



ABSTRACT

The purpose of this study is to investigate the relationships between nonhandicapped sibling's attitudes toward their autistic brothers or sisters and the knowledge level about autism. The research has been conducted on 51 children between the age of 9-16.

For this purpose, the researcher used "the Sibling's Attitudes Scale (SAA) developed by Küçüker (1997) and "Autism Knowledge Level Test" developed by the researcher herself. And also "Sibling's Data Form" is used to get detailed data and also this form is developed by the researcher herself again.

Findings indicate that there is no relationship between nonhandicapped siblings attitudes toward their autistic siblings and their knowledge level about autism. Nevertheless, the ones who want to have more knowledge about autism, have higher positive attitudes toward their autistic siblings.

Parallel to this, another data is the significant relationship between the two subscales (anxiety and attributions of handicapped) of sibling's attitude scale. The anxiety level of the children decreases if the child has positive attitudes toward the attributions about his/her autistic sibling.

There is no significant relationship between children's gender, and the attitudes of autistic children's nonhandicapped siblings and also the knowledge level about autism. In addition to this, parent's educational level does not differentiate the attitudes and knowledge level.

Also, it is indicated that the children who talk to their parents about their autistic sibling's have a lower level of anxiety than the ones who do not. Finally we can say that, gender of the children does not differentiate in relation to responsibility taking of the autistic sibling but age differentiates. The older children have more responsibilities concerning their autistic siblings.

EK I

KARDEŞ BİLGİ FORMU

1) Adınız soyadınız:

2) Doğum tarihiniz:

3) Eğitim durumunuz:

4) Kardeşleriniz (kendiniz dahil büyükten küçüğe doğru cinsiyet ve yaşlarını sırayla yazar mısınız?):

1-

3-

5-

2-

4-

6-

5) Otistik kardeşiniz dışında engelli olan başka kardeşiniz var mı?Varsa hangi engel belirtiniz.

a) Evet;.....

b) Hayır

6) Ailenizde anne babanız ve kardeşleriniz dışında sizinle birlikte yaşayan kimse var mı? Evetse kim/kimler belirtiniz.

a) Evet;.....

b) Hayır

7) Annenizin eğitim düzeyi;

- a) Okur yazar değil
- b) Okur-yazar
- c) İlkokul mezunu
- d) Ortaokul mezunu
- e) Lise mezunu
- f) Üniversite ve üstü

8) Babanızın eğitim düzeyi;

- a) Okur yazar değil
- b) Okur-yazar
- c) İlkokul mezunu
- d) Ortaokul mezunu
- e) Lise mezunu
- f) Üniversite ve üstü

9) Anneniz çalışıyor mu? Çalışıyorsa mesleğini belirtiniz.

- a) Evet;.....
- b) Hayır

10) Babanız çalışıyor mu? Çalışıyorsa mesleğini belirtiniz.

- a) Evet;.....
- b) Hayır

11) Çevrenizde otistik olan başka yakınınız var mı? Varsa kim belirtiniz.

- a) Evet;
- b) Hayır

12) Sizce kardeşiniz neden otistik oldu?

13) Otizmle ilgili kitap okudunuz mu?Okuduysanız kitabın adını belirtiniz.

- a) Evet; b) Hayır

14) Otizm ile ilgili film/TV programı izledin mi?İzlediyseniz adını belirtiniz.

- a) Evet; b) Hayır

15) Aşağıdakilerden hangisi kardeşinizle ilişkinizi düşündüğünüzde sizin için daha uygundur?

- a) Onunla vakit geçirmekten hoşlanırım.
b) Onunlayken sürekli dikkatli olmam gerekir bu da canımı sıkar.
c) Oyun oynamayı bilmediği için onunla vakit geçirmek çok zordur.
d) Ona sürekli bakmam gerekir bundan hoşlanmam.
Diğer:.....

17) Otistik dendiğinde aklınıza ilk gelen sözcüğü yazar mısınız?

18) Anne ve babanın kardeşinize daha az kırdıklarını düşünüyor musunuz?

- a)Evet b)Hayır c) Bazen

Anne ve babanın sizi daha az önemsediklerini düşünüyor musun?(Örnek verir misiniz?)

- a)Evet b)Hayır c)Bazen

20) Son 1 haftanızı düşündüğünüzde kardeşinizle birlikte ne kadar zaman geçirdiniz?

- a) Her gün b) Hafta sonu c)Haftada 1 gün d) Haftada birkaç saat

21) Kardeşinizle ilgili sorumluluk alır mısınız? Evetse ne gibi sorumluluklar belirtiniz.

22) Keşke kardeşim..... dediğinizde aklınıza ne geliyor?

23) Kardeşiniz ne yaptığında sinirlenirsiniz?

24) Annenizin ya da babanızın sizinle otizm hakkında yeterince konuştuğunu düşünüyor musunuz?

- a) Evet annem konuşuyor
- b) Evet babam konuşuyor
- c) İkisi de konuşuyor
- d) İkisi de konuşmuyor

25) Elinizde olsaydı kardeşiniz için neyi değiştirmek isterdiniz?

26) Kardeşiniz ile ilgili sorularınıza anne ve babanızdan yeterli yanıt alabiliyor musunuz?

- a) Evet,annemden alabiliyorum
- b) Evet, babamdan alabiliyorum
- c) İkisinden de alabiliyorum.
- d) Hiçbirinden alamıyorum.

27) Otizm hakkında bilgilenmek ister misiniz?

a) Evet

b) Hayır

28) Arkadaşlarınız kardeşiniz hakkında neler düşünüyor?

a) Evet:.....

b) Hayır

29) Kardeşinizle ilgili olarak diğer insanlardan ne beklersiniz?

30) Kardeşinizle olan ilişkinle ilgili bir olay anlatır mısınız?

EK II

Sevgili kardeşler,

Bu anketle sizlerin, otistik kardeşinize ilişkin duygularınızı ve düşüncelerinizi öğrenmek istiyoruz. Ankette kardeşinizle ilgili duygularınız, düşünceleriniz, karşılaştığınız güçlükler vb. konularla ilgili cümleler yer almaktadır. Her cümlenin karşısında “Tamamen katılıyorum”, “katılıyorum”, “katılmıyorum”, “hiç katılmıyorum” seçenekleri bulunmaktadır. Bunları açıklayacak olursak;

Tamamen katılıyorum: Cümlede belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza tam olarak uyduğunu,

Katılıyorum: Cümlede belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza çoğunlukla uyduğunu,

Katılmıyorum: Cümlede belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza pek uymadığını,

Hiç katılmıyorum: Cümlede belirtilen duygu, düşünce veya davranışın sizin durumunuza hiç uymadığını göstermektedir.

Ankette yer alan cümleleri lütfen dikkatli bir şekilde okuyarak, her cümlenin karşısında yer alan 4 boşluktan sizin durumunuza en uygun olana(X) işareti koyunuz. İçtenlikle vereceğiniz yanıtlar bu çalışmaya büyük katkı sağlayacaktır. Sonuçlar araştırma amacıyla kullanılacak ve kesinlikle gizli tutulacaktır. Katkılarınızdan dolayı teşekkür ederim.

Psikolog Selin Atasoy

	Tamamen		Hiç	
	Katılıyorum	Katılıyorum	Katılmıyorum	Katılmıyorum
1-Kardeşimle birlikte oynamaktan hoşlanırım.	()	()	()	()
2-Kardeşimin,diğer çocuklar gibi gelişemeyeceğini düşünüyorum.	()	()	()	()
3-Kardeşimin durumu beni endişelendiriyor.	()	()	()	()
4-Kardeşimin yatılı bir okulda kalmasını isterdim.	()	()	()	()
5-Kardeşim de diğer çocuklar gibi birçok şeyi öğrenebilir.	()	()	()	()
6-Kardeşimin varlığı evde huzurumuzu bozuyor.	()	()	()	()
7-Kardeşim iyi bir eğitim alabilirse, büyüdüğünde kendini idare edebilir.	()	()	()	()
8-Kardeşimin evden uzaklaşmasını istiyorum.	()	()	()	()
9-Kardeşimle evde yalnız kalmaktan korkarım.	()	()	()	()
10-Kardeşim olmasaydı aile yaşantımız daha iyi olurdu.	()	()	()	()
11-Kardeşimle ilgilenmem nedeniyle derslerime çalışmıyorum.	()	()	()	()
12-Bir yere giderken kardeşimi de götürmekten hoşlanırım.	()	()	()	()
13-Kardeşimin hep böyle kalacak olması beni endişelendiriyor.	()	()	()	()
14-Kardeşimin durumundan dolayı ailemizin diğer insanlarla sosyal ilişkileri sınırlıdır.	()	()	()	()

	Tamamen Katılıyorum	Katılıyorum	Katılmıyorum	Hiç Katılmıyorum
15-Kardeşim ilerde hayatını kazanmak için bazı işler yapabilir.	()	()	()	()
16-Annem ve babam bakamayacak hale geldiklerinde kardeşime ne olacak diye endişeleniyorum.	()	()	()	()
17-Kardeşime bakmak için kendi istediğim şeyleri yapamamak beni kızdırıyor.	()	()	()	()
18-Anne ve babamın kardeşimi benden daha çok sevdiklerini düşünüyorum.	()	()	()	()
19-Kardeşimin ailemiz için bir yük olduğunu düşünüyorum.	()	()	()	()
20-Kitaplarımı ve eşyalarımı karıştırdığı zaman kardeşime kızarım.	()	()	()	()
21-Kardeşimin,eğitimden pek yarar sağlayacağını sanmıyorum.	()	()	()	()
22-Kardeşim yalnızca kendisine benzer özellikleri olan çocuklarla arkadaşlık edebilir.	()	()	()	()
23-Kardeşimin durumundaki çocukların, yaşamlarında pek fazla şey yapmalarını beklememek gerekir.	()	()	()	()
24-Kardeşimle ilgili konularda aileme yardımcı olmaktan mutluluk duyarım.	()	()	()	()
25-Kardeşim bizim için her zaman problem olacak.	()	()	()	()
26-Kardeşimin,kendi yaşındaki diğer çocuklar gibi davranamaması beni üzüyor.	()	()	()	()
27-Arkadaşlarımın yanında kardeşimin varlığından sıkılırım.	()	()	()	()

28-Kardeřim de normal ocuklarla aynı
okula gidebilir.

()

()

()

()



EK III

OTİZM BİLGİ DÜZEYİ BELİRLEME TESTİ

Sevgili kardeşler,

Bu test, sizlerin otizmin özelliklerini ne ölçüde tanıdığınızı belirlemek amacıyla hazırlanmıştır. Testte 20 tane doğru yanlış sorusu bulunmaktadır. Seçeneklerden otizmle ilgili doğru olduğunu düşündüklerinizin yanına “D”, yanlış olduğunu düşündüklerinizin yanına “Y” harfi koyunuz. Boş seçenek bırakmamaya dikkat ediniz. Yalnız kendi kardeşinizi değil tüm otistik çocukları düşünerek yanıtlayınız. Teşekkür ederim.

Psikolog Selin Atasoy

_____ Otistik çocuklar, engeli nedeniyle çevresiyle ilişki kuramayan, gelişimsel bozukluğa sahip kişilerdir.

_____ Otistik çocuklar, eğitimle insanlarla, nesnelerle, olaylarla uygun iletişim kurmayı öğrenemezler.

_____ Otistik çocuklar, onlarla iletişim kurmaya çalıştığınızda sizinle göz teması kurmazlar.

_____ Otistik çocukların konuşma sırasında duyduğu sözcükleri, cümleleri anında ya da daha sonra tekrar etmesine “ekolali” denir.

_____ Otistik çocukların dilleri büyük olur.

_____ Otistik çocukların bazıları fiziksel temastan(sarılmaktan,öpmekten,dokunmaktan) çok hoşlanırlar, bazıları hiç hoşlanmazlar.

_____ Otistik çocukların bazıları hiç konuşmaz, bazıları basit bir dille konuşabilir,bazıları ise anlamsız konuşurlar.

_____ Otistik çocuklar en çok ip atlamak,top oynamak gibi becerileri gerçekleştirmekte zorlanırlar.

_____ Bazı otistik çocukların matematik, müzik,resim, gibi alanlarda özel becerileri vardır.

_____ Otistik çocuklar ağız salgılarını kontrol edemezler.

_____ Otistik çocuklar yaşıtlarıyla ilişki kurmakta zorlanmazlar.

_____ Otistik çocuklar bazı eşyalara (anahtar, kalem çay kaşığı vb.) bağıllık oluşturabilirler.

_____ Otizmin tedavisinde en etkili yöntem ilaçla tedavidir.

_____ Otistik çocuklar rahatlıkla karşılıklı oynanan ve kuralları olan bir oyunu oynayabilirler.

_____ Otistik çocuklar duygularını (sevgi,üzüntü, öfke vb.) ifade etmekte güçlük çekerler.

_____ Otizmin derecesi çocuğa göre değişiklik gösterir (ağır,yüksek fonksiyonlu vb.).

_____ Otistik çocuklar genellikle oyuncak arabaları sürmek yerine tekerleklerini izlemeyi ya da döndürmeyi tercih ederler.

_____ Otizmin nedeni annenin çocuęa karşı ilgisizlięidir.

_____ Otistik çocuklar genellikle çevresinde olan deęişikliklere(eşyaların yerinin deęiřmesi, aynı yoldan gitmeme vb.) tepki gösterirler.

_____ Otizmin erken farkedilmesi ve tedavisinde özel eęitimin rolü çok önemlidir.



EK IV

Aşağıdaki öyküler, araştırmaya katılan çocuklar tarafından anlatılmış ya da yazılı olarak ifade edilmiştir. İfadeler aynen alınmış, üzerinde hiçbir değişiklik yapılmamıştır.

ÖYKÜLER

1- Denek No: 01

Yaş: 12

Cinsiyet: K

Geçtiğimiz sene annem ve benim dikkatsizliğimiz sonucu ya da bir anlık dalgınlığımızda kardeşim ortalıktan kayboldu. Bir an için paniğe kapıldık. Nereye baktıksa nerelerde aradıksa bulamadık. Meğer kardeşim teyzeme gitmiş ve bize de haber vermemiş. Onu bulunca çok sevindik.

2- Denek No: 02

Yaş: 16

Cinsiyet: K

Aslında küçüklüğümde kardeşimi çok fazla sevmiyordum. Belki de seviyordum da değerini bilmiyordum. Ben ilkokula giderken 2 ya da 3 yaşındaydı. Akşam eve geldiğimde annemler hastaneye kaldırdılar. Para yutmuştu oynarken ve para boğazında kalmıştı. O zaman öleceğini düşünmüştüm ve çok ağlamıştım. Onu sevdiğimi o günden sonra anlamıştım.

3- Denek No: 03

Yaş: 11

Cinsiyet: K

Kardeşim ilk zamanlar televizyonun karşısına geçip sallanarak akşama kadar onun başında duruyordu. Yemek yerken akıtıyordu, konuşamıyordu vb. şeyleri yapamıyordu. Ama eğitime başladığından beri konuşmaya başladı, anlıyor ve unutmuyor. Benimle birlikte normal çocuklarla oynuyor. Bunlar beni çok sevindiriyor.

4- Denek No: 04

Yaş: 16

Cinsiyet: E

Sabah, kahvaltısı sırasında sofrada yağ eksikti, kahvaltısı da kendim hazırlamış ve tek başıma yiyecektim. Kardeşim yağın eksikliğini görüp buzdolabından alıp bana getirdi. Hiçbir istek ve uyarıda bulunmadan. Bu da beni mutlu etti. Beni düşünmesi ve seviyor olması gerçekten beni çok sevindirdi.

5- Denek No: 01

Yaş: 16

Cinsiyet: K

Kardeşimle bir gün otobüsün içindeydik. Kucağımda oturuyordu. Önümüzde bir araba çekicisi vardı. Kardeşim bunu görünce dah dah (at anlamında) diye birkaç kez tekrar etti. Çekiciyi buna benzetmesi ilgimi çekti ve böyle bir şey düşünmesi de çok ilginçti. Ayrıca onunla yürürken bana bazı şeyle göstermesi çok hoşuma gidiyor.

6- Denek No: 06

Yaş: 16

Cinsiyet: K

Okumayı ilk söktüğü zaman sevincimden ağlamıştım. Yanımda duran anneme dönüp “ablam neden ağlıyor” demişti. Annem de “sevincinden” demişti. O zaman kardeşim

mutlu olmuştı, kendisiyle gurur duymuştu. Biraz da olsa özgüveni artmıştı. Çünkü bu tip çocuklarda özgüven yoktur,kendilerinin farkında değillerdir. Benim için çok mutlu bir andı.

7- Denek No: 07

Yaş: 16

Cinsiyet: E

Bu ara sınavlarım olduğu için onunla ilgilenemiyorum. Babamla masada düz,yamuk çizgiler çizmesi beni çok mutlu etti. Geleceği için hala içimde beslediğim umut güçlendi.

8- Denek No: 08

Yaş: 12

Cinsiyet: E

Kardeşimle kötü hiçbir olayım yoktur.

9- Denek No: 09

Yaş: 16

Cinsiyet: K

Kriz geçirdiği bir sırada onu zaptedemedim. Cetvelle vurmak zorunda kaldım ve eline geldi. Canı yandı. Onu görünce sanki bana vurdular gibi hissettim. Sonra da pişmanlık. Keşke böyle bir şey yapmak zorunda kalmasaydım.

10- Denek No: 11

Yaş: 14

Cinsiyet: E

Elini bazen yanağıma dokundurup gözüme bakınca çok mutlu oluyorum. Ama üzülüyorum da. Yani bir şey öğrendiğinde evde de yapınca, çok hoşuma gidiyor.

11- Denek No: 12

Yaş: 16

Cinsiyet: K

Markette öfke krizi geçirmişti. Herkes tuhaf tuhaf bakıyordu. Çok utanmış ,çok üzülmüştüm. Ama artık eskisi kadar üzülmiyorum. Onu çok seviyorum.

12- Denek No: 13

Yaş: 9

Cinsiyet: K

Bir gün okuldaki dersime katılmasını istedim. Öğretmenim izin verdi. Benimle dersi dinledi. Çok sevindim.

13- Denek No: 12

Yaş: 13

Cinsiyet: K

Lozan pastanesinde annem, ben ve kardeşim otururken birden yerinden fırlayıp yolun ortasındaki havuza elbiseleriyle birlikte girdi. Aylardan şubattı. Sırılsıklam olmuştu. Zar zor bir taksi bulup eve gittik. Bu olay hem beni çok üzmüş hem de utandırmıştı.

14- Denek No: 13

Yaş: 8

Cinsiyet: K

Ders çalışırken gelip defterlerimi yırtıyor, çok üzülüyorum.

15- Denek No: 16

Yaş: 16

Cinsiyet: K

Bir şeye sinirlenince onu sakinleştirmeye çalışırken beni ısırp bana vurmaya çalışması.

16- Denek No: 17

Yaş: 9

Cinsiyet: E

Kardeşimle bir gün kitap okuyorduk. Ama ben okuyordum. Ona okuyacak mısın diye sordum. Sonra o da yazan kısa bir metni okudu. Bu beni çok sevindirdi.

17- Denek No: 18

Yaş: 11

Cinsiyet: K

Otobüste kentkarta basınca ses çıkarıyor ya bir kadın. Kardeşim aynı o kadın gibi ses çıkarıyordu otobüste. İninceye kadar hep aynı şeyleri söyleyip durdu. Herkes bize bakıyor, güldüyordu. Çok utanmıştım. Ama sonra güldüm.

18- Denek No19

Yaş: 11

Cinsiyet: K

Bir gün arkadaşlarımla oyun oynarken E...de yanımıza geldi. O gelince herkes çok sevindi. E'nin de oynayabileceği bir oyun düşündük. "Ne oynamak istersin?" diye sorduk. Ağzından saklambaç gibi bir kelime çıktı. Hemen sorduğumda "evet" dedi. Oynamak istediği oyunu ben ve arkadaşlarımla paylaşması beni çok mutlu etti. O akşam boyunca saklambaç oynadık.

19- Denek No: 20

Yaş: 13

Cinsiyet: E

Kardeşimle bir gün evde top oynamıştık. Kardeşim bana ben ona şut çekiyorduk. Bu oyunu bozmadan beş dakika falan oynamıştık. O zaman çok mutlu olmuştum.

20- Denek No: 21

Yaş: 10

Cinsiyet: E

Evde kardeşim burnuna pis maddeler sokar, kulaklarına sokar. Böyle olaylar olur. Kötü şeyler düşünüyorum.

21- Denek No: 22

Yaş: 13

Cinsiyet: E

Ben küçükken televizyonun üstüne çıkarken televizyon kardeşimin üstüne düştü. Benim ayağım kırıldı, ama neyse ki ona bir şey olmadı.

22- Denek No: 23

Yaş: 14

Cinsiyet: K

Kardeşim birisinin bir şeyini almaya çalıştı. Bunlar da biraz yüzlerini burkunca benim gücüme gitti.

23- Denek No: 24

Yaş: 12

Cinsiyet: K

Kardeşim evde annem ve babam tartışınca üzüldüğünü görünce ağlıyor. Onu yanıma alıyorum. Ve dışarı çıkarıyorum. Seviniyor. Sevindiğini görünce seviniyorum.

24- Denek No: 25

Yaş: 13

Cinsiyet: E

Kardeşimle olan ilişkimde beni üzen şeyler; bağırması, çorap veya ip sallaması. Hiçbir şeyle ilgilenmemesi beni çok üzüyor. Bir zaman köye gitmiştik. Akrabalarımızla birlikte bir yere gitmiştik. Oradan dayımlardan yayan yürüyorduk. Bisikletli bir çocuk kardeşime çarptı. Kardeşim yerdeydi. Kardeşimin alnı kanıyordu. Alnına 4-5 dikiş atmışlardı. Bu olay beni çok üzdü.

25- Denek No: 26

Yaş: 12

Cinsiyet: K

Beraber kovalamaca oynuyoruz. Ona bazen yemek ben yediriyorum

26- Denek No: 27

Yaş: 11

Cinsiyet: K

4 yıl önce kardeşimi dışarıya oyun oynamaya götürmüştüm. Bir ara arkadaşlarım geldi. Onlarla konuşurken bir de baktım ki ağabeyim bir kamyonetin tekerleğine sarılmıştı. Ne yapacağımı şaşırdım, çok korktum, hemen annemi çağırdım.

27- Denek No: 29

Yaş: 13

Cinsiyet: K

Bir değil birkaç tane bölük pörçük şeyler anlatacağım. İlki beni bazen eve girerken gördüğünde sarılması, benimle bazen dans etmek istemesi, televizyonu her zaman kucağıma yatarak izlemek istemesi ayrıca istediği zaman söylediklerimi anlıyor ama uygulamıyor. Ben de bu yüzden ona komut vermekten çok olayları olan şeyleri anlatıyorum. Annemle babamın alışverişe çıkması ya da caddeden geçen arabanın mavi oluşu gibi...

28- Denek No: 30

Yaş: 9

Cinsiyet: E

Dün evde körebe oynamıştık. Beni yere düşürdü.

29- Denek No: 31

Yaş: 14

Cinsiyet: K

Asansörde eli sıkıştığında çok korkmuştum.

30- Denek No: 32

Yaş: 9

Cinsiyet: K

Kardeşim bize gelmişti. Kağıt kaleme elini sürmedi. Sadece verdiğim defterle oynadı. Bana sek sek çizdiriyor. Kardeşim olduğunun farkında ama annemin annesi olduğunun farkında değil.

31- Denek No: 33

Yaş: 11

Cinsiyet: K

Kardeşim eğitime başladığında gözlerimin içine bakmaz, bana sarılmazdı. Ama bir gün oyun oynarken aniden bana sarıldı. Bu çok içten bir sarılmaydı. Ama sonra televizyonda reklam başladı ve bana sarılmayı bıraktı.

32- Denek No: 34

Yaş: 9

Cinsiyet: K

Kardeşim odamızı düzeltirken bütün oyuncakları masaya çıkarmış. Sonra hepsi üstüne düşmüş.

33- Denek No: 36

Yaş: 13

Cinsiyet: E

Halamlara gitmiştik. Annem kahvesini içene kadar bir de baktık kapılar açık. Kardeşim yok. Eve koşarak gittim bir de baktım ki kardeşim eve gitmiş.

34- Denek No: 37
Yaş: 16
Cinsiyet: E

Bizim ev stadyumun yakınındadır ve stadyumu görebilmekteyiz. Kardeşim hafta sonu burada maç olduğu zaman korkmuştu ve stadyumu gören odaya girmek istemedi ama normalde stadyum boşken oraya camdan bakamsını sever.

35- Denek No: 38
Yaş: 15
Cinsiyet: K

Kardeşimle ilgili anlatabileceğim çok hoş ve ilginç olaylar oluyor. Özellikle hiç beklemediğim anda söylediği anlamlı ve yerinde cümleler beni çok mutlu ediyor. Örneğin; uyuyakaldığım bir sabah odama gelip “hadi,kalk artık,okula geç kalacaksın” demesi beni çok etkilemişti.

36- Denek No: 41
Yaş: 9
Cinsiyet: K

Hafta sonu dersim bitince ağabeyimle bahçede oynuyoruz. Ona yakalamayı öğretiyorum. Öğretince hoşuma gidiyor.

37- Denek No: 43
Yaş: 13
Cinsiyet: E

Annem birgün komşumuza gitmişti. Evde ikimiz vardık. Onu gıdıkladım. Tencilik oynadık. İkimiz de yorulduğu için erkenden uyuduk.

38- Denek No: 44
Yaş: 14
Cinsiyet: E

Onun bir şey yapmasını, öğrenmesini; masaya tabak koyabilmesi ve masaya tabak çıkarmasını öğrendiğinde çok sevindim.

39- Denek No: 20
Yaş: 15
Cinsiyet: K

Yeni aldığım gözlüğümü ikiye böldü. Çok kızmış ve üzülmüştüm.

40- Denek No: 46
Yaş: 13
Cinsiyet: E

Sosyal ödevimi yaptım. Canım çok sıkıldı. TV izlemeye gittim. Geldiğimde kardeşim 3,4 sayfa tükenez kalemle karalamıştı. Kızdım, sinirlendim, bağırdım. Kardeşim korkunca sustum sonra gülmeye başladı, ben de biraz yumuşadım. Ardından koşarak kaçtı.

41- Denek No: 47
Yaş: 11
Cinsiyet: K

Kardeşim öncelikle soru cevaplayamıyordu. Sonradan cevaplamaya başladı. Bazı soruları cevaplayabilmesi beni mutlu ediyor.

42- Denek No: 48

Yaş: 16

Cinsiyet: K

Bir ara ısırma alışkanlığı vardı ve burnumu ısırmıştı.

43- Denek No: 49

Yaş: 9

Cinsiyet: K

Ağabeyim bir ara hastalanmıştı ve ben onu teselli ettim.

44- Denek No: 51

Yaş: 16

Cinsiyet: K

Ben ağlarsam ve üzüntülü olursam o da üzülüyor ve ağlıyor. Ben mutlu olursam o da mutlu oluyor. Beni taklit ediyor. Benim yaşitlarımla olmak onu mutlu ediyor. Aramıza oturup bizi sessizce dinliyor. Ben bir gün tırnak yerken annem beni uyardı ben de farketmedim . Sonra kardeşim gelip elimi ağzımdan çekti.

EK V
KARDEŞ EĞİTİM GRUBU VE DESTEK PROGRAMI*
(ÖN ÇALIŞMA)

GİRİŞ

Bu program, araştırmacının çalıştığı ortamdaki otistik kardeşe sahip, çocukların gereksinimlerinin olduğunun saptanması sonrasında oluşturulmuştur. İlk olarak ebeveynler çocukları için yardım almak istemişlerdir. Araştırmacı, yaptığı literatür taraması sonrasında kardeşlere doğrudan ulaşmanın daha doğru bir yol olduğunu düşünmüş ve bir kardeş eğitim programı oluşturmaya karar vermiştir.

İlk olarak kaç çocuğun böyle bir gruba katılmak istediği öğrenilmiştir. Katılacak olan kardeşlerin yaşlarının 9-13 arasında olmasına dikkat edilmiştir. Kardeş eğitim grubu 5 kişiyle başlamış, son oturumda 4 kişiyle son bulmuştur.

Programın Amaçları

1-Otistik çocukların kardeşlerinin otizme (otizmin doğası ve nedenleri) ve otistik bireylere (gelişimsel özellikleri, gereksinimleri, eğitimleri) ilişkin bilgilenmelerini sağlamak, eksik ve yanlış bilgilerini düzeltmek,

2-Kardeşlerin, otistik kardeşin yetersizliklerinin yanı sıra yapabilirliklerinin farkına varmalarını ve daha olumlu ve gerçekçi bir bakış açısı oluşturmalarına yardımcı olmak,

3-Kardeşlerin rahat, içten ve güven duydukları bir grup ortamında, otistik kardeşe yönelik olumlu/olumsuz duygu ve düşüncelerini ifade edebilmelerine, birbirleriyle paylaşımlarına ve güçlüklerle başetmede birbirlerinin deneyimlerinden yararlanmalarına olanak sağlamak,

4-Kardeşlerin anne-babalarıyla, otistik kardeşleriyle etkileşimlerinin olumlu yönde gelişmesine katkıda bulunmak,

5-Aynı zamanda alanda çalışan psikologların ve ailelerin, kardeşlerin kaygılarını ve yaşantılarını daha iyi anlayabilmelerini sağlamaktır.

***Bu program; Işık Özel Eğitim Merkezi'nde uygulanmıştır.**



EK VI
OTİZM BİLGİ DÜZEYİ BELİRLEME TESTİ
(KARDEŞ EĞİTİM PROGRAMI **)

Sevgili kardeşler,

Bu test, sizlerin otizmin özelliklerini ne ölçüde tanıdığınızı belirlemek amacıyla hazırlanmıştır. Testte 20 tane doğru yanlış sorusu bulunmaktadır. Seçeneklerden otizmle ilgili doğru olduğunu düşündüklerinizin yanına “D”, yanlış olduğunu düşündüklerinizin yanına “Y” harfi koyunuz. Boş seçenek bırakmamaya dikkat ediniz. Yalnız kendi kardeşinizi değil tüm otistik çocukları düşünerek yanıtlayınız. Teşekkür ederim.

Psikolog Selin Atasoy

1-Otizmi olan kişi nasıl tanımlanır?

- a) Tüm kişilik özellikleri olumsuz bir kişidir.
- b) Zeka düzeyi ve yetenekleri sınırlı bir kişidir.
- c) Engeli nedeniyle çevresiyle ilişki kuramayan, gelişimsel bozukluğa sahip kişidir.
- d) Duyarsız bir kişidir.
- e) Bilmiyorum

2- Otizmi olan kişiler için aşağıdakilerden hangisi doğrudur?

- a) Tıbbi tedavi ile iyileşebilirler.
- b) Yaşları ilerledikçe normal yaşlılarının düzeyine ulaşabilirler.
- c) Eğitimle, insanlarla, nesnelerle ve olaylarla uygun iletişim kurmayı öğrenebilirler.
- d) Eğitimle normal insanların yaşlılarının düzeyine ulaşabilirler.
- e) Bilmiyorum.

3-Aşağıdakilerden hangisi otistik çocukta görülen bir özelliktir?

- a) Onunla iletişim kurmaya çalıştığınızda sizinle göz teması kurmaz.
- b) Konuşmaları akıcıdır.
- c) Evcilik, doktorculuk gibi oyunları oynamayı çok sever.
- d) Duygularınızı kolaylıkla anlayabilir ve onlara karşılık verebilir.
- e) Bilmiyorum.

1- Aşağıdakilerden hangisi otistik çocukların konuşmasında gözlenen “ekolali” nin tanımındır?

- a) Saç, toprak, ip gibi uygun olmayan şeyleri yemek
- b) Konuşma sırasında duyduğu sözcükleri, cümleleri anında ya da daha sonra tekrar etmesi
- c) Birden fazla nesneyi yan yana dizmek
- d) Sadece beyaz olan yiyecekleri yemek
- e) Bilmiyorum

2- Aşağıdakilerden hangisi otizmin genel özelliklerinden değildir?

- a) Öfke nöbetleri
- b) Yaşıtlarına karşı ilgisiz davranma
- c) Değişikliklere tepki gösterme
- d) Dillerinin büyük olması
- e) Bilmiyorum

3- Otistik çocukların tedavisinde en etkili yöntemin aşağıdakilerden hangisinin olduğu düşünülmektedir?

- a) ilaç kullanımı/medikal
- b) diyet terapisi
- c) özel eğitim ve yapılandırılmış destek
- d) sanat terapisi

4- Aşağıdakilerden hangisi otistik çocuk için doğru bir tanım olabilir?

- a) Hiç konuşmaz.
- b) Normal gelişim gösteren çocuklar gibi konuşabilir.
- c) Bazıları hiç konuşmaz, bazıları basit bir dille konuşabilir, bazıları ise anlamsız konuşur.
- d) Bilmiyorum

5- Aşağıdakilerden hangisi otizmin nedenlerinden biri sayılmaz?

- a) Genetik faktörler
- b) Annenin otistik çocuğa bebeklikte soğuk davranması
- c) Doğum sırasında ortaya çıkan enfeksiyonlar
- d) Nörobiyolojik etmenler

6- Aşağıdakilerden hangisi otistik çocukların eğitimlerinin amaçlarında değildir?

- a) Yetersizliklerin üstesinden gelmek
- b) Davranış problemlerini azaltmak
- c) Okuma-yazma becerisini kazandırmak
- d) Hormonları düzenlemek

7- Aşağıdakilerden hangisi otistik çocuklara özgü özelliklerden değildir?

- a) Çok alçak seslere bile kulaklarını kapatabilirler.
- b) Uzun süreli zıplayıp, kendi etraflarında dönebilirler
- c) Aynı oyuncakla bir çok kez oynayabilirler.
- d) Ağız salgılarını kontrol edemezler.

8- Otizm tanısı almış bireylerin genel nüfusu içindeki oranları yaklaşık ne kadardır?

- a) %3
- b) 10.000/4-5
- c) 1000/1
- d) %25

**** Bu bilgi düzeyi belirleme testi “Kardeş Eğitim Programı”nda kullanılmıştır.**

ÖZGEÇMİŞ

27/05/1975 Ordu doğumluyum. İlk öğrenimimi Ordu'da orta okul ve lise öğrenimini İzmir 60.Yıl Anadolu Lisesi'nde tamamladım. 1997 yılında Ege Üniversitesi Edebiyat fakültesi psikoloji bölümünden mezun oldum. Eylül 1997-Mayıs 2002 yılları arasında Işık Özel Eğitim Merkezi'nde Ar-Ge (Araştırma Geliştirme Birimi) sorumlusu olarak eğitim koordinatörlüğü, kardeş eğitim programı yürütücülüğü ve aynı zamanda zihinsel engelli-hiperaktivite-öğrenme güçlüğü ve otistik çocuklar eğitimciliği yaptım. Alanla ilgili birçok yabancı kitap ve makale çevirdim (Kitaplar; Hanen Program; More than words, Parent education, Learning language and loving it, Teacch program; Pep-r ve Teacch activitiy book vb.)

Akademik çalışmalar;

Bildiriler:

XI. Ulusal psikoloji Kongresi 2000;

- 1-Pep-R Psiko-eğitimsel profil (Psychoeducational Profile Revised) Ölçeği Geçerlik ve güvenilirlik Ön çalışması (Uzm. Psk. Alev Girli, Psk. Selin Atasoy)
- 2-Zihinsel engelli kardeşi olan bireylerin yaşadıkları sorunların saptanmasına yönelik betimsel bir çalışma (Psk. Selin Atasoy, Psk. Nilüfer Kafesçioğlu ve Uzm. Psk. Alev Girli)

İstanbul Üniversitesi Psikoloji Kongresi 1997;

- 1-İlkokul öğretmenlerinde tükenmişlik sendromunun incelenmesi (Psk. Selin Atasoy)

Workshop:

- 1-Hanen Programı Dil- İletişim Becerilerinin Gelişiminde Yeni Bir Yaklaşım (Uzm. Psk. Alev Girli, Psk. Selin Atasoy)

ÖZET

Bu araştırmanın amacı, otistik kardeşe sahip normal gelişim gösteren 9-16 yaşları arasındaki çocukların, otizme ilişkin bilgi düzeyleri ile otistik kardeşlerine yönelik tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Araştırmanın örneklemini, İzmir ili sınırları içinde 3 ayrı özel eğitim merkezinde özel eğitim almaya devam eden otizm tanısı almış çocukların 9-16 yaş arasında normal gelişim gösteren toplam 51 kardeş oluşturmaktadır.

Çalışmada, çocukların otizm tanısı almış kardeşlerine yönelik tutumlarını ölçmek amacıyla “Engelli Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği (EKYTÖ)” ile yine çocukların otizme ilişkin bilgi düzeylerini belirlemek amacıyla “Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi (OBDBT)” kullanılmıştır. “Otizm Bilgi Düzeyi Belirleme Testi” araştırmacı tarafından geliştirilmiştir. Bu araçlara ek olarak çocuklara ait demografik bilgileri, kardeşleriyle, anne-babalarıyla ilişkilerini, otizme dair bilgilerini ve çevre hakkındaki düşüncelerini daha detaylı incelemek üzere araştırmacı tarafından geliştirilen “Kardeş Bilgi Toplama Formu” da kullanılmıştır.

Araştırmaya katılan çocukların otizme ilişkin bilgi düzeyleriyle, çocukların kardeşlerine yönelik tutumları arasında doğrudan anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ancak çocuğun otizm hakkında daha fazla bilgilenmek isteyip istememesi otistik kardeşe yönelik tutumunda anlamlı bir farklılaşma yaratmaktadır.

Çocukların cinsiyetleri ve ebeveynlerin eğitim düzeyleriyle, otistik kardeşle ilgili tutum ve otizme ilişkin bilgi düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Yine çocuğun anne babasının kendisine kardeşinden daha çok kızıp kızmadığına dair algısıyla tutum ölçeği ve alt ölçekleri arasında anlamlı bir farklılaşma bulunamazken, bilgi düzeyi belirleme testi ile anlamlı bir farklılaşma bulunmuştur. Buna ek olarak çocuğun kardeşiyle ilişkisinden hoşnut olup olmama durumu ile kardeşine yönelik tutumu arasında anlamlı bir farklılaşma saptanmıştır. Ayrıca anne-baba-çocuk ilişkisiyle çocuğun kardeşiyle olan ilişkisi değerlendirilmiş ve iki arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Araştırmadaki önemli bir bulgu da ebeveynleriyle otistik kardeşi hakkında konuşabilen çocukların endişe düzeylerinin daha düşük olduğunun saptanmasıdır. Ayrıca kardeşiyle ilgili sorumluluk alma yaşı göre farklılaşmaktadır.

ABSTRACT

The purpose of this study is to investigate the relationships between nonhandicapped sibling's attitudes toward their autistic brothers or sisters and the knowledge level about autism. The research has been conducted on 51 children between the age of 9-16.

For this purpose, the researcher used "the Sibling's Attitudes Scale (SAA) developed by Küçüker (1997) and "Autism Knowledge Level Test" developed by the researcher herself. And also "Sibling's Data Form" is used to get detailed data and also this form is developed by the researcher herself again.

Findings indicate that there is no relationship between nonhandicapped siblings attitudes toward their autistic siblings and their knowledge level about autism. Nevertheless, the ones who want to have more knowledge about autism, have higher positive attitudes toward their autistic siblings.

Parallel to this, another data is the significant relationship between the two subscales (anxiety and attributions of handicapped) of sibling's attitude scale. The anxiety level of the children decreases if the child has positive attitudes toward the attributions about his/her autistic sibling.

There is no significant relationship between children's gender, and the attitudes of autistic children's nonhandicapped siblings and also the knowledge level about autism. In addition to this, parent's educational level does not differentiate the attitudes and knowledge level.

Also, it is indicated that the children who talk to their parents about their autistic sibling's have a lower level of anxiety than the ones who do not. Finally we can say that, gender of the children does not differentiate in relation to responsibility taking of the autistic sibling but age differentiates. The older children have more responsibilities concerning their autistic siblings.