



İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI

**Erken Çocukluk Dönemindeki Otizm Spektrum
Bozukluğu (OSB) Olan Çocukların Tipik Gelişim
Gösteren Kardeşlerinin Deneyimleri:
Bir Fotoses Çalışması**

Yüksek Lisans Tezi

Funda Ün Yumrutepe

Temmuz 2024



İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI

**Erken Çocukluk Dönemindeki Otizm Spektrum
Bozukluğu (OSB) Olan Çocukların Tipik Gelişim
Gösteren Kardeşlerinin Deneyimleri:
Bir Fotoses Çalışması**

Yüksek Lisans Tezi

Funda Ün Yumrutepe

Danışman

Prof. Dr. Yeşim Güleç Aslan

Eş Danışman

Dr. Öğr. Üyesi Hatice Şengül Erdem

Temmuz 2024

TEZ JÜRİSİ ONAYI

Funda Ün Yumrutepe tarafından hazırlanan " Erken Çocukluk Dönemindeki Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Olan Çocukların Tipik Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Deneyimleri: Bir Fotoses Çalışması" başlıklı bu Yüksek Lisans Tezi, Özel Eğitim Anabilim Dalı'nda hazırlanmış ve jürimiz tarafından kabul edilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ

İMZA

Tez Danışmanı:

Prof. Dr. Yeşim Güleç Aslan

Kurumu: İstanbul Medeniyet Üniversitesi

Eş Danışman:

Dr. Öğr. Üyesi Hatice Şengül Erdem

Kurumu: İstanbul Medeniyet Üniversitesi

Üyeler:

Prof. Dr. Emine Sema Batu

Kurumu: Maltepe Üniversitesi

Doç. Dr. Marilena Z. Leana Taşcılar

Kurumu: İstanbul Medeniyet Üniversitesi

Dr. Öğr. Üyesi Özlem Dalgın

Kurumu: İstanbul Medeniyet Üniversitesi

Tez Savunma Tarihi: 04/ 07/ 2024

BEYANLAR

Yazım ve Kaynak Gösterme Kılavuzu Beyanı

Danışmanlığımda yazılan bu tezin APA yazım ve kaynak gösterme kılavuzunda belirtilen kurallara uygun olarak yapılandırıldığı ve bu kılavuzun APA kaynak gösterme standartlarının bu tezde tutarlı olarak uygulandığı tarafımdan incelenerek teyit edilmiştir.

İmza

Prof. Dr. Yeşim Güleç Aslan

Etik İlkeler Sadakat Beyanı

Hazırladığım bu tezin tamamen kendi çalışmam olduğunu, akademik ve etik kuralları gözeterek çalıştığımı ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

İmza

Funda Ün Yumutepe

ÖN SÖZ

Yüksek lisans eğitimim boyunca ve araştırmamın bugüne kadar şekillenmesinde büyük katkısı olan tez danışmanlarım Prof. Dr. Yeşim Güleç Aslan'a ve ihtiyaç duyduğum her zaman yanımda olan Dr. Öğr. Üyesi Hatice Şengül Erdem'e sonsuz teşekkürlerimi ve saygılarımı sunmak istiyorum.

Tez jürisinde yer alan, kıymetli görüş ve önerileriyle tezime katkı sunan Prof. Dr. Emine Sema Batu'ya, Doç. Dr. Marilena Z. Leana Taşcılar'a ve Dr. Öğr. Üyesi Özlem Dalgın'a teşekkür ediyorum. Tez sürecimde değerli görüşleriyle katkı sunan Prof. Dr. Yeşim Fazlıoğlu'na, desteğini her alanda hissettiren ve kıymetli görüşlerini sunan Doç. Dr. Canan Sola Özgüç'e ve Dr. Öğr. Üyesi Uğur Yassıbaş'a teşekkür ediyorum.

Katılımcı bulma sürecimde destek sunan Başlangıç Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine, Nova Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine, Gerçekleşen Rüya Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine, Yeşeren Düşler Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine teşekkür ediyorum.

Yüksek lisans eğitimim boyunca desteğini esirgemeyen, motivasyon kaynağım olan kıymetli aileme, tezimin her aşamasında yanımda olan sevgili eşim Güven Yumrutepe'ye ve arkadaşlarıma teşekkür ediyorum. Ayrıca araştırmama destek sunan katılımcı çocuklara ve ailelerine teşekkür ediyorum.

ÖZET

Erken Çocukluk Dönemindeki Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Olan Çocukların Tipik Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Deneyimleri: Bir Fotoses Çalışması

Ün Yumrutepe, Funda

Yüksek Lisans Tezi, Özel Eğitim Anabilim Dalı

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Yeşim Güleç aslan

Eş Danışman: Dr. Hatice Şengül Erdem

Temmuz 2024

Bu çalışmanın amacı, erken çocukluk dönemindeki otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan kardeşe sahip tipik gelişim gösteren kardeşlerin (TGk) yaşam deneyimlerini nitel katılımlı eylem araştırma yöntemlerinden olan fotoses (photovoice) yöntemiyle incelemektir. Dokuz-11 yaş aralığındaki (dört kız, üç erkek) tipik gelişim gösteren yedi kardeş katılımcının çektiği fotoğraflarla veri sağladığı bu çalışmada, yarı yapılandırılmış görüşme ve odak grup görüşmesi ile veri toplanmıştır. Veriler aşamalı bir yaklaşımla analiz edilmiştir. Bu aşamalar: 1) Fotoğrafların görsel analizi, 2) Görüşmelerin içerik analizi, 3) Birinci ve ikinci aşamadaki analizin çapraz karşılaştırılması, 4) Teorileştirme. Analiz sonucunda üç ana temaya ulaşılmıştır. Bu temalar şu şekildedir: (a) Kardeş Gözünden OSB: “Otizm: Çok kapısı olan bir oda”, (b) OSB Olan Bir Çocuğun Kardeşi Olmak: “Kardeşiniz otizm olsa bile sevebilirsiniz, zaten kardeşiniz olduğu için sevmek zorundasınız”, (c) OSB’nin Gölgesinden Çıkmak: “Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırdım gözümde, bir şey yapar”. Araştırma sonucuna göre TGk’lerin OSB olan kardeşleriyle hem olumlu hem olumsuz yaşam deneyimlerinin olduğu, OSB olan kardeşleri ile yaşam içinde zorlandıkları, düşünce ve duygularında zaman zaman karmaşa yaşadıkları OSB’nin doğasını anlamakta zorlandıkları, OSB’yi kendi gelişim özellikleri çerçevesinde anlamaya çabaladıkları, OSB hakkında bilgi eksikliklerinin olduğu görülmektedir. TGk’lerin OSB olan kardeşleriyle ilgili sorumluluk alırken zorlandıkları, sorumluluk alırken zorlanmalarına rağmen bundan keyif aldıkları görülmektedir. TGk’lerin OSB olan kardeşleriyle yaşamı deneyimlerken karşılaştığı zorluklara çözüm önerisi olarak yetişkinlerden beklentileri olduğu, OSB olan kardeşe sahip diğer kardeşlere önerileri olduğu görülmektedir. TGk’lerin OSB hakkında daha fazla bilgi

sahibi olmasının saęlanması, TGk'lere serbest zamanlarında OSB olan kardeşle ilgili sorumluluk verilmemesi, OSB olan kardeşin sorumluluęunu aldıęında yetiřkin desteęinin olması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Eylem arařtırması, Fotoses, Kardeş deneyimleri, Otizm spektrum bozukluęu, Tipik geliřen kardeş

ABSTRACT

Experiences of Typically Developing Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Early Childhood: A Photovoice Study

Ün Yumrutepe, Funda

MA Thesis, The Department of Special Education , Early Childhood Special Education Program

Supervisor: Prof. Dr. Yeşim Güleç aslan

Co-Supervisor: Dr. Hatice Şengül Erdem

July 2024

The purpose of this study is to explore the life experiences of typically developing siblings (TDs) with a sibling who has autism spectrum disorder (ASD) during early childhood using one of the qualitative participatory-action research (PAR) method the photovoice method. Data were collected from seven typically developing sibling participants (four girls, three boys) aged between nine and 11 years, who provided data through photographs. Data were also collected through semi-structured interviews and focus group discussions. The data were analyzed using a phased approach, including: 1) Visual analysis of the photographs, 2) Content analysis of the interviews, 3) Cross-comparison of the analyses from the first and second stages, and 4) Theorization. The analysis revealed three main themes: 1) Through the sibling's eyes: "Autism: A room with many doors", 2) Being the sibling of a child with ASD: "You can love your sibling even if they have autism; after all, you're obligated to love them because they're your sibling.", 3) Emerging from the shadow of ASD: "I'm a child too; maybe I'll miss something in my view, and I might do something". According to the research findings, typically developing siblings of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) experience both positive and negative life encounters. They face challenges in their interactions with ASD siblings, occasionally experiencing confusion in their thoughts and emotions related to ASD. Understanding the nature of ASD within their own developmental context can be difficult for these siblings, who also strive to comprehend ASD despite their knowledge gaps. While they encounter difficulties when assuming responsibilities for their ASD siblings, they still find enjoyment in fulfilling those responsibilities. Typically developing siblings of children with ASD have expectations from adults

regarding solutions to the challenges they encounter. Additionally, they offer recommendations to other siblings who have an ASD sibling. To enhance TDs individuals' understanding of ASD, it is suggested that they receive more information about ASD.

Key words: Action research, Autism spectrum disorder, Photovoice, Sibling experiences, Typically developing sibling

İÇİNDEKİLER

TEZ JÜRİSİ ONAYI	ii
BEYANLAR	iii
ÖN SÖZ	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vii
BÖLÜM 1	1
GİRİŞ	1
1.1. ARAŞTIRMANIN AMACI	8
1.2. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ	9
1.3. SINIRLILIKLAR	11
1.4. VARSAYIMLAR	11
1.5. TANIMLAR	11
1.6. SİMGELER VE KISALTMALAR	13
BÖLÜM 2	14
KURAMSAL ÇERÇEVE	14
2.1. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU (OSB)	14
2.1.1. OSB'nin Tanımı, Tarihçesi ve Tanı Kriterleri	14
2.1.2. OSB'nin Görülme Sıklığı ve Yaygınlığı	15
2.1.3. OSB'nin Nedenleri	15
2.1.4. OSB Olan Çocukların Özellikleri	16
2.1.5. OSB Olan Çocuğa Sahip Olmanın Aile Üzerindeki Etkileri	18
2.2. KARDEŞ İLİŞKİSİ	19
2.2.1. Gelişim Dönemlerinde Kardeş İlişkisinin Şekillenmesi	20
2.2.2. Tipik Gelişim Gösteren Çocukların Kardeş İlişkisi	22

2.2.3. Kardeş İlişkisini Etkileyen Faktörler.....	23
2.2.4. OSB Olan Kardeşe Sahip Çocuklarda Kardeş İlişkisi	25
2.2.5. OSB Olan Kardeşe Sahip Kardeşlerin Kardeş Deneyimleri	29
2.3. İLGİLİ ARAŞTIRMALAR.....	30
2.3.1.Uluslararası Araştırmalar.....	30
2.3.2.Ulusal Araştırmalar	38
BÖLÜM 3	41
YÖNTEM	41
3.1. Araştırmanın Deseni	41
3.2. Katılımcılar	43
3.3. Araştırmacı Rolü	53
3.4. Veri Toplama Araçları.....	53
3.4.1. Demografik Bilgi Formu	54
3.4.2. Fotoğraf.....	54
3.4.3. Bireysel Görüşme.....	55
3.4.4. Odak Grup Görüşme Formu	57
3.4.5. Çevrim içi Form	58
3.4.6. Günlük	58
3.4.6.1. Katılımcı Günlüğü	58
3.4.6.2. Araştırmacı Günlüğü	59
3.5. Araştırmanın Uygulama Aşamaları ve Verilerin Toplanması.....	59
3.5.1. Pilot Çalışma	64
3.6. Verilerin Analizi	71
3.7. Geçerlik ve Güvenirlik.....	79
BÖLÜM 4	81
BULGULAR.....	81

4.1. Tema 1: Kardeş Gözünden OSB: “Otizm: Çok kapısı olan bir oda”	84
4.1.1. Alt tema: Bence Otizm	84
4.1.2. Alt Tema: OSB’yi Anlama Çabaları	93
4.2. Tema 2: OSB Olan Bir Çocuğun Kardeşi Olmak: “Kardeşiniz otizm olsa bile sevebilirsiniz, zaten kardeşiniz olduğu için sevmek zorundasınız.”	99
4.2.1. Alt Tema: Kardeşim ve Ben	99
4.2.2. Alt Tema: Kardeşimle Hayatımız	113
4.2.3. Alt Tema: İkircikli kardeşlik	118
4.2.4. Alt Tema: Ebeveynleşme	119
4.3. Tema 3: OSB’nin Gölgesinden Çıkmak: “Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırdım gözümden, bir şey yapar”	127
4.3.1. Alt Tema: İhtiyaçlar	127
4.3.2. Alt Tema: Diğerlerine Öneriler	127
BÖLÜM 5	136
TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER	136
5.1. TARTIŞMA	136
5.2. SONUÇ	154
5.3. ÖNERİLER	156
5.3.1. Uygulamaya Yönelik Öneriler	156
5.3.2. İleri Araştırmalara Yönelik Öneriler	157
KAYNAKÇA	158
EKLER	175
EK- 1: ETİK KURUL ONAYI	175
EK-2: AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU(Araştırma katılımcılarının ebeveynleri için)	176
EK-3: DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU	178

EK-4 : FOTOĞRAFTA YER ALACAK DİĞERLERİ İÇİN ONAM FORMU.	
.....	179
EK-5: GÖRÜŞME VERİ ANALİZ FORMU	180
EK-6: TEMA-KATEGORİ UYUMU UZMAN GÖRÜŞÜ FORMU	182
EK-7: TEMA İÇERİK UYUMU UZMAN GÖRÜŞÜ FORMU	187
EK-8: GÜÇLER VE GÜÇLÜKLER ANKETİ (GGA)	194
EK-9 GÜÇLER VE GÜÇLÜKLER ANKETİ KULLANIM İZNİ	195
EK-10: FOTOĞRAF KATALOĞU	196

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1. Tipik Gelişim Gösteren Katılımcı Kardeşlerin Demografik Özellikleri	48
Tablo 2. Katılımcı Kardeşlerin Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Kardeşlerinin Demografik Özellikleri	50
Tablo 3. Anne-Baba Demografik Özellikleri	52
Tablo 4. Katılımcılara Ev Ziyareti	63
Tablo 5. Katılımcıların Çektiği Fotoğraf Sayısı	67
Tablo 6. Bireysel Görüşmelerle İlgili Bilgiler	69
Tablo 7. Görsel Analiz.....	73
Tablo 8. Örnek Kod- Kategori- Tema	75
Tablo 9. Çapraz Karşılaştırma	78
Tablo 10. Tema ve Alt Temalar	81
Tablo 11. Örnek Fotoğraf ve Alıntılarla Temalar	82

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Fotoses Aşamaları.....	44
Şekil 2. Araştırmanın Uygulama Aşamaları	61
Şekil 3. Fotoses Veri Analizi	71
Şekil 4. İçerik Analizinde İzlenen Basamaklar	77
Şekil 5. K5. Foto 1: “ Ö. İle Benim Hatıram”	85
Şekil 6. K6. Foto 1: “ Kuzenlerimle E. ’nin Bir Günü”	86
Şekil 7. K2. Foto 2: “ Otizmlilerin Akıllı Olduğu Günler”	88
Şekil 8. K4. Foto 3: “ Kardeş Anı”	89
Şekil 9. K5. Foto 6: “ Ö. ’in Poz Vermemesi”	90
Şekil 10. K7. Foto 1:” Yaramaz Çocuk”	90
Şekil 11. K3. Foto 1: “Otizmlili Kardeşin Kitapla İlgilenmesi”	91
Şekil 12. K2. Foto 1: “ Otizmlilerin Yaşamı”	93
Şekil 13. K1. Foto 1: “ Mutluluk”	94
Şekil 14. K7. Foto 5: “ Ortılığı Dağıtan Çocuk”	96
Şekil 15. K7. Foto 2: “ Uyuyan Çocuk”	98
Şekil 16. K3. Foto 3: “ Otizmlili Kardeşi Nasıl Konuştururuz”	101
Şekil 17. K1. Foto 5: “ Gülümsemek”	101
Şekil 18. K6. Foto 4: “ E. ’yi Salladığım Gün”	103
Şekil 19. K5. Foto 4: “ Ö. İle Ben”	104
Şekil 20. K4. Foto 1: “ Üzüntü Anım”	106
Şekil 21. K6. Foto 3: “ E. ’nin Bizim Yaşımızdan Kişilerle Oynaması”	107
Şekil 22. K2. Foto 4: “ Otizmlilerin İyi Olduğu Günler”	109
Şekil 23. K4. Foto 2: “Mutluluk Halim”	111
Şekil 24. K4. Foto 4: “ Güzel Anım”	113
Şekil 25. K1. Foto 4: “ İkinci Mutluluk”	114
Şekil 26. K7. Foto 5: “ Ortılığı Dağıtan Çocuk”	116
Şekil 27. K6. Foto 1: “ Kelebek E.”	122
Şekil 28. K7. Foto 4: “ Gezme Çocuğu”	125
Şekil 29. K1. Foto 3: “Yorgunluk”	129
Şekil 30. K5. Foto 5: “ Ö. ’in Başındayken”	130
Şekil 31. K4. Foto 3: “ Kardeş Anı”	133

BÖLÜM 1

GİRİŞ

Kardeş ilişkisi çocukların anne babadan sonra bağ kurdukları, kişinin erken çocukluktan yaşlılığa kadar, yaşamı boyunca sahip olabileceği en uzun ilişkilerden biri olan ve kardeşlerin birbirleriyle girdikleri etkileşim sonucunda olumlu öğrenme deneyimi kazandıkları, karşılaştıkları güçlüklerde baş edebilme becerisi edindikleri bir aile sistemidir (Cicirelli, 1995; Hayden vd., 2023; Korkmaz, 2008). Kardeşlerden birinin varlığı diğeri için model oluştururken, karşılıklı etkileşimle sevgi, güven ve sevecenlik gibi olumlu duyguların oluşumu ve paylaşımı için gerekli ortamı da sağlamaktadır (Bouchey vd., 2010; Yavuzer, 2017; Whiteman vd., 2007). Kimlik gelişimi ve sosyal gelişimde kardeşler birbirleri üzerinde önemli bir özdeşim modeli oluşturmaktadır (Yavuzer, 2017). Oyun alanında da birbirlerine model olan kardeşler, pek çok alanda becerilerin kazanılmasında bazen birbirinin arkadaşı bazen birbirinin öğretmeni rolünde olmaktadır (Bouchey vd., 2010; Kılıçaslan, 2001; Korkmaz, 2008; Lopez-Fernandez vd., 2022; Sage ve Jegatheesan, 2010; Şenel 1995; Yavuzer, 2017). Kardeşlerin birbirlerini fark etmeleri ile başlayan etkileşim sonucunda kardeşler paylaşma, düşünce alışverişi, empati geliştirme ve yardımlaşma duygularını öğrenir.

Bir kardeşin varlığı çoğu zaman kardeşlerin kitaplarını ve oyuncaklarını zenginleştirmekte, çocukların oyun arkadaşı olan kardeşleriyle destekleyici bir duygusal ve bilişsel gelişim alanı sağlamaktadır (Lopez-Fernandez vd., 2022; Seven ve İrevül, 2023; Yavuzer, 2017). Kardeş ilişkileri zamanla değişim göstermekle beraber paylaşma, arkadaşlık, rekabet gibi birçok deneyim yaşama fırsatı sunar (Angell vd., 2012). Paylaşma ve rekabetin olması zaman zaman kardeş ilişkisini çatışmalı hale getirirse de arkadaş ilişkisine kıyasla çocukların sosyal duygusal gelişiminde önemli bir rolü vardır (Yavuzer, 2017).

Kardeşler kardeşlik ilişkisi içinde karşılıklı etkileşim içinde olduğundan, kardeşlerden birinin özel gereksinimli olması durumunda kardeşlik ilişkisinin doğası ve dinamikleri farklılık gösterebilir, tipik gelişim gösteren kardeş özel gereksinimli kardeşine karşı

gücenme, kıskanma, düşmanlık, suçluluk, üzüntü, korku, utanç ve reddetme gibi farklı duygular hissedebilir (Mokoena ve Kern, 2022; Şenel, 1995). Kardeşlerin hissettiği bu duygular, kardeşlik ilişkisini hem olumlu (olumlu tutum gösterme, sorumluluk alma, olumlu sosyal etki, psikolojik sağlamlık ve baş edebilme gücü) hem olumsuz (daha fazla sorumluluk alma, ayrımcılık, kaygı, azalan ebeveyn ilgisi, ihmal edilmişlik, sosyal olarak kısıtlanma düşüncesi, maddi güçlük) etkileyebilmektedir (Korkmaz, 2008; Mokoena ve Kern, 2022; Şenel, 1995; Yavuzer, 2017).

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), belirtileri erken yaşta başlayan, toplumsal-duygusal karşılıklılık eksikliği, toplumsal ortamlara uyum sağlama güçlüğü, ilişki başlatma ve sürdürme eksikliği, sınırlı veya saplantılı ilgi alanları ve rutinin dışına çıkmaya karşı dirençle karakterize edilen bir nörogelişimsel bozukluktur (American Psychiatric Association [APA], 2013). OSB olan çocuklar nitelikli destek görmediğinde toplumsal iletişim becerilerinde eksiklik, başkalarından gelen iletişime karşı ilgisizlik, arkadaş edinme girişimlerinde yadırgama ve başarısızlık yaşarlar (APA, 2013). Sosyal etkileşimin ilk olarak başladığı yer çocuğun ailesidir ve dolayısıyla OSB olan çocuğun kardeşleri ile olan etkileşimi ve ilişkisi çocuğa destek anlamında önem kazanmaktadır (Luijck vd., 2016; Schmeer vd., 2021). Knott ve diğerleri (2007) tarafından yürütülen boylamsal çalışmada OSB olan çocukların tipik gelişen kardeşlerine (TGk) göre daha fazla etkileşimde bulunma isteği ve girişimi gösterdiği ortaya konmuştur. Bu etkileşim isteği doğrultusunda, OSB olan çocuklar için kardeş ilişkisinin önemi büyüktür (Angell vd., 2012).

OSB olan kardeşe sahip olmanın TGk üzerinde bazen olumlu bazen de olumsuz etkileri (Angell vd., 2012; Dunn, 1988; Eyuboğlu vd., 2017; Knott vd., 2007; Luijck vd., 2016; Şengül Erdem, 2017; Topaloğlu, 2011) olabilmekte, kardeşler OSB olan bir kardeşe sahip olmanın getirdiği erken sorumluluk alma, acıma, korku duyma, empati ve umut gibi çeşitli duygular yaşayabilmektedir (Benderix ve Sivberg, 2007).

Moyson ve Roeyers (2011), TGk'nin OSB olan kardeşinin durumunu başkasıyla konuşamayıp stres ve gerginlik yaşayabildiğini belirtmektedir. Araştırma sonuçları, TGk'nin bazı özel zamanları OSB olan kardeşlerinden dolayı yaşayamadıklarını, örneğin tatile gidemediklerini; çünkü OSB olan kardeşi için yer değiştirmenin, başka bir yerde kalmanın zor olduğunu, bu yüzden ebeveynleri ile özel zaman geçiremediklerini,

kardeşlerinin olmadığı bir zamanın gelmesini istediklerini ortaya koymuştur. Mokoena ve Kern (2022), kardeşlerin olumsuz olarak etkilenmelerine ilişkin olarak, kardeşlerin çocukluk yıllarında ve çocukluğun son dönemlerinde duygusal sıkıntılar yaşadıklarını, OSB olan kardeşe sahip olmanın TGk tarafından duygusal yük olarak görüldüğünü belirtmektedirler. Aynı çalışmada TGk' nin OSB olan kardeşe sahip olmanın getirdiği hayal kırıklığı ve üzüntü duygularının yanında evdeki sorumluluklarının arttığı ve kendilerini özgür olarak göremedikleri, kısıtlanmış hissettikleri belirtilmektedir. Hwang ve Charnley (2010), OSB olan kardeşe sahip çocukların toplum tarafından dışlayıcı tutumlardan kaynaklanan bir 'farklılık utancı' yaşadıklarını ve sorumluluklarının arttığını belirtmektedir. Kızılalp 'in (2018) araştırması TGk'ler üzerinde OSB olan kardeşi ile ilgili olarak artan sorumluluğuna dikkat çekmektedir. Angell ve diğerleri (2012), OSB olan kardeşe sahip çocukların, kardeşlerinin agresif ve sosyal olarak uygun olmayan davranışlarından dolayı utanma ve hayal kırıklığı gibi olumsuz duygular yaşadıklarını belirtmektedir. Mascha ve Boucher (2006) araştırmasında OSB olan kardeşlerinin saldırgan eylemleri, öfke nöbetleri, aşırı öfke ve öfke patlamalarının, kardeşler tarafından yaşamını etkileyen ciddi bir sorun olarak görüldüğünü vurgulamaktadır. Kardeşlerin başkalarının tutumlarından rahatsız olduğunu, arkadaşlarını kardeşleriyle tanıştırdıklarında veya kardeşlerinin halka açık yerlerde kriz geçirdiğinde ve uygun olmayan kontrolsüz ve saldırgan davranışları söz konusu olduğunda utanç duygusu yaşadıklarını belirtmişlerdir. Benderix ve Sivberg (2007), OSB olan kardeşe sahip çocukların sosyal hayatındaki arkadaşlarını evlerine davet etmek istemediklerini, OSB olan bir kardeşe sahip olduğunu arkadaşlarından gizlediklerini belirtmektedir.

Çocukların ebeveynleri tarafından, OSB olan çocuğun ihtiyaçlarıyla ilgilenilmesi, OSB olan çocuğun ihtiyaçlarını birinci planda tutması gibi sebeplerden dolayı, kardeşlerin ihmal edilmesi söz konusu olabilmektedir. Ebeveynlerin ev ortamında TGk'ye zaman ayırmada sorun yaşaması ve daha az ilgi göstermesi, OSB olan çocuğun sosyal ve iletişim sorunlarının olması, aile içi ilişkilere ve diğer kardeşlere de olumsuz olarak yansiyabilmektedir (Mokoena ve Kern, 2022; Quatrosi vd., 2023). Öte yandan, Rivers ve Stoneman (2003), TGk' nin, OSB olan kardeşleriyle olan ilişkilerini ebeveynlerine göre daha olumlu algıladıklarını belirtmektedirler.

OSB olan kardeşe sahip TGk'lerin yaşam kalitesini inceleyen araştırmalar, yaşam kalitesinin olumsuz olarak etkilendiğini belirtmektedir (Eyüboğlu vd., 2017; Marciano ve

Scheuer, 2005; Vieira ve Fernandes, 2012). Marciano ve Scheuer (2005), OSB olan kardeşe sahip çocukların yaşam kalitesinin diğer çocuklara göre daha kötü olabileceğini, OSB olan çocukların kardeşlerinin ilgiye ve yardıma ihtiyacı olduğunu, TGk'in uyum sağlamasında ailenin rolünün önemli olduğunu vurgulamaktadırlar. OSB olan çocukların kardeşlerinin yaşam kalitesini inceleyen Vieira ve Fernandes (2012), bakım verenlerin ve kardeşlerin yaşam koşulları, güvenlik, serbest zaman, maddi kaynak gibi alanlarda güçlük yaşadıklarını, eğlence ve eğitime erişme konusunda zorlandıklarını, sonuç itibari ile bu durumun stres yarattığını ve kardeşlerin yaşam kalitesini etkilediğini belirtmektedirler. Eyüboğlu ve diğerleri (2017), TGk' nin anlamlı derecede düşük prososyal davranışlar sergilediği, kendilerini duygusal ve fiziksel alanlarda daha olumsuz değerlendirdiği belirtilmektedir. Erturan ve Akbağ (1997) ise kardeşlerin olumlu sosyal davranışları olduğunu belirtmektedir. Araştırmacılar, OSB olan kardeşe sahip tipik gelişim gösteren çocukların, yaşamlarında çevresel stres faktörlerinden dolayı etkilenebilecekleri ve yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenebileceğini belirtmektedir.

Ross ve Cuskelly (2014) tarafından gerçekleştirilen araştırmanın bulgularına göre, OSB olan çocukların kardeşlerinde yüksek düzeyde içselleştirilmiş ve dışsallaştırılmış davranış sorunları olduğu, ergenlik çağındaki kardeşlerde depresif bozuklukların görüldüğü belirtilmektedir. OSB olan kardeşin saldırgan davranışları sorun olarak görülmekte ve bunun kardeşler için yaygın bir stres etkeni olabileceği belirtilmektedir. TGk, OSB olan kardeşlerinin saldırgan davranışlarıyla başa çıkmak için en sık kullandıkları yöntemin duygusal düzenleme, en az kullanılan yöntemin ise suçlamak olduğunu belirtmektedirler. Araştırmacılar, kardeşlerin kullandığı başa çıkma stratejilerini daha iyi anlamak için görüşmelere dayalı araştırmaların yapılması gerektiğini belirtmektedir. OSB olan kardeşe sahip olmanın TGk üzerindeki olumlu etkilerine yönelik, kardeşlerde olumlu karakter özelliklerinin (şefkat, olgunluk, sabır, hoşgörü, farklılıklara saygı) gelişmesine katkı sağladığı belirtilmektedirler. Hughes (2015) tarafından yürütülen araştırmada, kardeşlerin daha şefkatli, ilgili ve sorumluluk sahibi olmaları gibi kişilik gelişiminde olumlu etkilerden söz edilirken, Mates' in (1990), araştırması OSB olan kardeşe sahip olmanın kişilerarası ilişkiler ve bakıcılık becerilerinin gelişmesinde olumlu etkileri olabileceği belirtilmektedir. Angell ve diğerleri (2012), OSB olan kardeşe sahip çocukların, kardeşleriyle kavga etme sıklığının az olduğunu, ortak aktivitelerden keyif aldıklarını ve kardeşleri ile arkadaş gibi olduklarını belirtmektedir.

OSB'nin, OSB olan bireyler üzerinde sosyal etkileşim ve sosyal becerilerde yarattığı güçlüklerin aile sistemini ve bu bağlamda TGk' yi etkilemesinden dolayı, kardeşlerin deneyimlerini anlamak önemli görülmektedir (Koukouriki ve Soulis, 2020; Koukouriki vd., 2021; Koukouriki, 2022; Mahbot ve Alias, 2022; Moyson ve Roeyers 2011; Şengül Erdem, 2017; Topaloğlu, 2011). Ayrıca, OSB olan kardeşe sahip tipik gelişim gösteren çocukların kardeş ilişkisine yönelik alanyazın incelendiğinde, araştırma bulgularının yukarıda da belirtildiği gibi kardeşler üzerinde olumlu ve olumsuz etkileri olabileceği görülmektedir. Kardeşlerin deneyimlerini daha iyi anlamak için görüşmeye dayalı birincil kaynaktan veri toplanarak yürütülecek araştırmalara ihtiyaç duyulduğu belirtilmektedir (Ross ve Cuskelly, 2014). Araştırma sonuçlarının değişkenlik göstermesi ve nitel araştırmalara ihtiyaç duyulması bu alanda halen çalışılması gerektiğini göstermektedir (Angell vd., 2012; Dunn, 1988; Eyüboğlu vd., 2017; Knott vd., 2007; Luijik vd., 2016; Luijik vd., 2016; Ross ve Cuskelly, 2014; Şengül Erdem, 2017; Topaloğlu, 2011).

OSB olan kardeşe sahip TGk ile ilgili alanyazındaki araştırmaların nicel (örneğin, Akdoğan, 2021; Aldan, 2012; Apalaçi, 1996; Armahan, 2022; Atasoy, 2002; Chan ve Lai, 2016; Dere, 2009; Eyüboğlu vd., 2017; Kalecik, 2013; Kızılalp, 2018; Koukouriki vd., 2020; Uygur, 2019; Yılmaz ve Kara, 2018), nitel (örneğin, Alagözoğlu, 2016; Angell vd., 2012; Benderix ve Sivberg, 2007; Dönmez, 2019; Moyson ve Roeyers, 2011) ve karma (örneğin, Awwad, 2020; Kıvrak, 2019; Mchale vd., 1986; Şengül Erdem, 2017) yöntemler kullanılarak yürütüldüğü görülmektedir. TGk ile ilgili çalışmalar incelendiğinde genellikle veri kaynaklarının veya katılımcıların bakım veren kişiler veya kardeşlerden farklı kişiler olduğu dikkat çekmektedir. Hem kardeşlerden hem de bakım verenden veri toplanılan araştırmaların (Apalaçi, 1996; Dere, 2009; Şengül Erdem, 2017) karma desende yürütüldüğü, sadece kardeşlerden veri toplanılan araştırmaların (Aldan, 2012; Armahan, 2022; Atasoy, 2002; Awwad, 2020; Eyüboğlu vd., 2017; Kalecik, 2013; Kıvrak, 2019; Kızılalp, 2018; Uygur, 2019; Yılmaz ve Kara, 2018) nicel ve nitel yöntemlerle yürütüldüğü görülmektedir. Uluslararası alanyazında hem kardeşlerden hem de bakım verenlerden veri toplanan araştırmaların (Diener vd., 2014; Bagenholm ve Gillberg, 1991; Rivers ve Stoneman, 2003) karma araştırma yöntemi ile yürütüldüğü görülmektedir. Ayrıca sadece kardeşlerden veri toplanan araştırmalarda karma yöntemin yürütüldüğü araştırmaların da (Guidotti vd., 2021; Hughes, 2015; Mchale vd., 1986) olduğu görülmektedir. Kardeşlerden veri toplanılan nicel yöntemle yürütülen

arařtırmaların (Chan ve Lai, 2016; Kaminsky ve Dewey, 2001; Knott vd., 2007; Marciano ve Scheuer, 2005; Mates, 1990; Orsmond ve Seltzer, 2007; Orsmond vd., 2009; Ross ve Cuskelly, 2014; Smith, 2020; Tomeny vd., 2017; Verte vd., 2003; Vieira ve Fernandes, 2012) olduđu ve kardeřlerden veri toplanılarak nitel arařtırma yöntemleri ile yürütölen arařtırmalardan (Angell vd., 2012; Benderix ve Sivberg, 2007; Latta vd., 2013; Mahbot ve Alias, 2022; Mokoena ve Kern, 2022; Moyson ve Roeyers, 2011; Sage ve Jagetsan, 2010; Pavlopoulou ve Dimitriou, 2020; Rosemann vd., 2015; Trew, 2024) sayıca daha fazla olduđu, nitel arařtırmaların giderek son yıllarda arttıđı görölmektedir.

Bireylerin yařam deneyimlerinin incelenmesi söz konusu olduđuunda, özellikle doğrudan yani deneyimi yařayan kiřiden edinilen verilere dayalı nitel arařtırmalar sađlayacakları derinlemesine bulgular bağlamında önerilmektedir (Alagözođlu, 2016; Dönmez, 2019; Lasseter vd., 2011; Latta vd., 2013; Pavlopoulou ve Dimitriou, 2020). OSB olan kardeře sahip TGk ile ilgili kardeřlerin deneyimlerinin doğrudan anlatıldıđı arařtırma sayısının ise gerek uluslararası (örneğin Diener vd., 2014; Mokoena ve Kern, 2022; Rosemann vd., 2015; Ross ve Cuskelly, 2014; Sage ve Jegatheesan, 2010) gerekse ulusal düzeyde az olduđu göze çarpmaktadır (örneğin Eyübođlu vd., 2017; Korkmaz, 2008; Sınanmış, 2019; řengöl Erdem, 2017; Topalođlu, 2011; Uygur, 2019). Nitel arařtırma yöntemlerine dayalı arařtırmalar incelendiđindeyse doğrudan veri toplama yöntemlerine dayalı çalıřmaların az olduđu görölmektedir (Alagözođlu, 2016; Dönmez, 2019; Lasseter vd., 2011; Latta vd., 2013, řengöl Erdem ve Fazlıođlu, 2020).

Bireylerin yařam deneyimlerinin birincil kaynaktan veri toplanarak yürütöldüđu çalıřmalarda fotoses (photovoice) yöntemi karřımıza çıkmaktadır. Fotoses, belirli bir fotođraf tekniđi ile bireylerin kendilerini temsil ettiđine inandıkları fotođraflar aracılıđıyla birincil bakıř ağıısından arařtırmaya katkı sundukları bir nitel arařtırma yaklařımına dayalı katılımlı eylem arařtırması yöntemlerinden bir tanesidir (Wang ve Burris, 1997). Fotođraflar nitel arařtırmalarda kullanılan veri toplama araçlarından biridir (Sutton-Brown, 2014). Fotođraflar katılımcıların kendilerini daha rahat ifade etmeleri ve iletiřim kurmalarını kolaylařtırıp, tartıřma için katılımcılara bir bařlangıç noktası oluřtırmaya ve böylece zengin veri elde edilmesine destek olabilir. Ayrıca hedef katılımcılara yönelik olarak bir müdahale ve bireysel yařamlarına farkındalık kazandırma noktasında fotođrafların etkili birer araç olduđu belirtilmektedir (Carnahan, 2006 ; Galbraith ve Lancaster, 2020; Lasseter vd., 2011; Latta vd., 2013). Latta ve diđerleri

(2013) fotoğraf kullanarak veri topladıkları araştırmada OSB olan çocukların kardeşleriyle çalışmışlardır. Araştırmacılar, fotoğraflar aracılığıyla çocuklardan doğrudan veri elde ettiklerini ve kardeşlerin daha rahat iletişim kurduklarını vurgulamışlardır. Araştırmacılar, katılımcıların çektiği fotoğraflarda önemli olanı fotoğrafladıklarını ve kardeşleriyle yaşadıkları deneyimleri daha iyi hatırlamalarına olanak sağladığını, araştırmaya katılan çocukların kardeşlerine yönelik özel müdahale planlarının geliştirilmesine katkı sağladığını belirtmişlerdir.

Fotoses yönteminde araştırma katılımcılar tarafından çekilen fotoğraflara dayalıdır ve bu fotoğraflar üzerinden bireysel ve/veya odak grup görüşmeleriyle katılımcıların yaşam deneyimleri araştırılır. Çalışmanın sonuçları raporlaştırılır ve farklı yollarla (örneğin, sergiler) diğerlerine (örneğin, politika yapıcılara) duyurulur (Pavlopoulou ve Dimitriou, 2020; Wang ve Burris, 1997). Bu yöntem, eğitim, halk sağlığı ve engellilik ile (Sutton-Brown, 2014) insana dair alanlarda kullanılan katılımlı bir eylem araştırmasıdır (Wang ve Burris, 1997). Fotosesin, katılımcıların araştırmaya çektikleri fotoğraflarla dahil olarak araştırmanın ihtiyaçlarına daha duyarlı olmalarını sağladığı (Lam vd., 2020; Pavlopoulou ve Dimitriou, 2020) ve araştırmacı ile araştırmanın katılımcıları arasında güçlü bir ilişki oluşturarak katılımcılardan samimi bilgiler elde edilmesini kolaylaştırdığı vurgulanmaktadır (Ha ve Whittaker, 2016). Pavlopoulou ve Dimitriou (2020), OSB olan kardeşe sahip 11 tipik gelişim gösteren çocukla gerçekleştirdikleri araştırmada, çocukların kendi perspektiflerinden deneyimlerini aktarabilmeleri için fotoses yöntemiyle bir çalışma yürütmüşlerdir. Bu çalışma, katılımcı kardeşlerin araştırmanın her aşamasında aktif olduğu alanyazında rastlanan ilk fotoses çalışmasıdır. Araştırmanın bulgularına göre, OSB olan bireylere yönelik çevre tarafından olumsuz tutumların olması kardeşlerin destek bulma konusunda zorlanmasına neden olmuştur. Kardeşlerin tümü OSB olan kardeşlerine hem yakın kalmak istediklerini hem de aile dışında bağımsız olarak zaman geçirmek ve sosyalleşmek istediklerini belirtmişlerdir. Kardeşlerinin gelecek yaşamı ile ilgili endişe duyduklarını, OSB olan kardeşlerinin toplumda daha fazla yer almalarını istediklerini, kapsayıcı bir toplum beklentileri olduğunu ve yerel yapılanmalarda kardeşlerine yönelik özel bir desteğin olmadığını ifade etmişlerdir. Araştırmacılar, bu araştırmanın kardeşler, aileler ve toplum arasında bağları güçlendirdiğini belirtmişlerdir. Araştırmacılar ayrıca, yöntemin OSB olan çocuğa sahip ailelerdeki kırılganlık ve dayanıklılık arasındaki dengeyi sağlamak ve bu dengeyi olumlu

yönde değiştirmek açısından etkili bir yöntem olabileceğine dikkat çekmişlerdir. Bununla birlikte çalışmada, nitel araştırmalarda veri toplamak için kullanılan geleneksel sözlü görüşmelerin ötesinde bir duyarlılığa sahip olan fotoses yönteminin araştırmacıya sorgulama ve inceleme imkânı tanıdığı, bilgi kaynağının doğrudan birincil kaynaktan gelmesiyle OSB ve kardeş arasındaki gerçek deneyimlerin sonucunda katılımcıların ihtiyaçlarını ortaya çıkardığı ve böylece destekleyici stratejilerin geliştirilmesini sağlayabileceği de belirtilmiştir.

Ulusal alanyazında, OSB olan kardeşe sahip TGk ile ilgili çalışmaların olmasına rağmen (Eyüboğlu vd., 2017; Korkmaz, 2008; Sınanmış ve Kolburan, 2019; Şengül Erdem, 2017; Topaloğlu, 2011; Uygur, 2019) kardeşlerin deneyimlerinin doğrudan anlatıldığı araştırma sayısı oldukça sınırlıdır (Alagözoğlu, 2016; Atasoy, 2002; Awwad, 2020; Dönmez, 2019; Kıvrak, 2009). Türkiye’de kardeşlerin deneyimlerinin fotoğraf üzerinden gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşme (FIG) ile verilerin toplandığı anlatı deseni ile yürütülmüş bir araştırma (Alagözoğlu, 2016) söz konusudur; ancak ulusal alanyazında fotoses yönteminin kullanıldığı bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu araştırma OSB olan çocukların kardeşlerine yönelik yeni araştırmalar bağlamındaki gereksinim doğrultusunda planlanmıştır. Ayrıca ulusal alanyazında kardeşlerin deneyimlerinin doğrudan anlatıldığı ve katılımcıların deneyimlerini araştırmacıya samimi bir şekilde aktararak derinlemesine veriler sunan fotoses yöntemiyle yürütülen bir araştırmanın olmaması ve uluslararası alanyazında sınırlı araştırma olması bu araştırmanın gerçekleştirilmesinin gerek uluslararası gerekse ulusal alanyazına katkı sunacağı öngörülmektedir.

1.1. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın genel amacı, erken çocukluk döneminde OSB olan kardeşe sahip tipik gelişim gösteren çocukların/kardeşlerin yaşam deneyimlerinin incelenmesidir. Bu genel amaç doğrultusunda araştırmada aşağıdaki sorulara yanıt aranacaktır:

1. Tipik gelişim gösteren kardeşler OSB’yi nasıl tanımlamaktadırlar?

2. Tipik gelişim gösteren kardeşler OSB olan bir kardeşle yaşamı nasıl deneyimlemektedir?
3. Tipik gelişim gösteren kardeşlerin yaşam deneyimleri doğrultusunda ihtiyaçları nelerdir?
4. Tipik gelişim gösteren kardeşlerin yaşam deneyimleri doğrultusunda OSB olan kardeşe sahip akranlarına ve diğerlerine önerileri nelerdir?

1.2. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Kardeşler, aile sisteminde önemli bir yere sahiptir ve kardeşlerden her biri diğer kardeşlerin gelişimlerinde kritik bir öneme sahiptir. Kardeşlerden birinin OSB tanısı alması kardeşlik ilişkisinde farklılıklara ve kardeşlerin kardeşlik ilişkisi içinde olumlu ve olumsuz deneyimler yaşamasına yol açabilmektedir (Angell vd., 2012; Şengül Erdem, 2017).

OSB olan çocuğun sosyal olarak desteklenmesinde önemli bir rol üstlenen aile üyelerinin kritik önemi, son zamanlarda yapılan çalışmalarda daha fazla ön plana çıkmaktadır. Ev ve aile destekli yaklaşım modellerinin kullanılması OSB olan çocuk için daha hızlı bir ilerleme sağlayabilmektedir. Kardeşlerin OSB olan çocuk için önemli bir sosyal destek kaynağı olması aile destekli yaklaşımlardaki önemini arttırmaktadır. Bu nedenle kardeşlerin OSB olan kardeşlerine yönelik yaşam deneyimleri, OSB söz konusu olunca alanyazında da görüldüğü üzere (örneğin Armahan, 2022; Kırarak, 2019; Koukouriki vd., 2021; Pavlopoulou ve Dimitriou, 2020; Şengül Erdem, 2017) merak edilen ve çalışılması gereken bir konudur.

OSB olan çocukların TGK ile ilgili yapılan çalışmalarda, kardeşlerin olumlu ve olumsuz etkilendiği sonuçlar ortaya çıkmaktadır (Angell vd., 2012; Dunn, 1988; Eyuboğlu vd., 2017; Knott vd., 2007; Luijik vd., 2016; Şengül Erdem, 2017; Topaloğlu, 2011) ve araştırma sonuçları birbirlerinden farklılık göstermektedir. Araştırma sonuçlarının birbirinden farklı sonuçlar ortaya koymasının nedenlerinden birinin kardeşler dışındaki kaynaklara başvurulması (ebeveynler, öğretmenler vb.), diğer bir nedenin de yöntemsel farklılıklar olabileceği belirtilmektedir (Kovshoff vd., 2017; Moyson ve Roeyers 2011;

Orsmond vd., 2009). Bu nedenle kardeşlerden doğrudan alınan verilerle yürütülen çalışmalar OSB'nin kardeşler üzerindeki etkisini doğru anlamamız için önemli olabilir.

Fotoses ile yürütülen araştırmalarda katılımcıların doğrudan deneyimlerini aktardıkları ve kendilerini daha iyi ifade ettikleri için zengin veri elde edilmesini sağladığı (Pavlopoulou ve Dimitriou, 2020; Latta vd., 2013; Lasseter vd., 2007) görülmektedir. Fotoğraftaki görsel imgeler, deneyimlerin aktarılmasını ve daha kolay hatırlanmasını sağlayabilir. Araştırmalarda fotoğraf kullanımı, katılımcıları araştırmaya teşvik eden, araştırmada aktif rol almasını ve katılımcıların araştırmayı benimsemesini sağlayan bir veri toplama yöntemi olabilir. Böylece nitel araştırmalardaki 'kaynağa inme, özü bulma' çabası amacına ulaşabilir. Alagözoğlu (2016), OSB olan çocukların kardeşlerinin ailelerine yönelik duygu ve düşüncelerini incelediği anlatı yöntemine dayalı araştırmasında fotoğraflardan faydalanarak veri toplamıştır. Ulusal alanyazında OSB olan çocukların kardeşlerinin dahil olduğu araştırmalara baktığımızda, fotoğraflarla veri toplanan bu araştırma dışında bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Uluslararası alanyazında OSB olan kardeşe sahip TGk ile ilgili yapılan çalışmalarda kardeşlerin deneyimlerinin doğrudan anlatıldığı araştırmalar (Angell vd., 2012; Bagenholm ve Gillberg, 1991; Benderix ve Sivberg, 2007; Diener vd., 2014; Hughes, 2015; Lasseter vd., 2011; Latta vd., 2013; Mahbot ve Alias, 2022; Mchale vd., 1986; Mokoena ve Kern, 2022; Moyson ve Roeyers, 2011; Sage ve Jegatheesan, 2010) olmasına rağmen OSB'nin yaygınlığı ve kardeşleri üzerindeki etkileri düşünüldüğünde yeni araştırmaların yapılmasının gerekliliği görülmektedir. Kardeşlerin deneyimlerini aktarırken katılımcıların kendilerini daha rahat ifade edebilmesi ve araştırma için veri çeşitliliği sağlaması açısından fotoses yöntemi ile yürütülen araştırma sayısı oldukça azdır (Rosemann vd., 2015; Pavlopoulou ve Dimitriou, 2020). Ulusal alanyazında OSB olan kardeşe sahip TGk ile ilgili yapılan çalışmalarda kardeş deneyimlerinin doğrudan anlatıldığı araştırma sayısının da sınırlı olduğu görülmektedir (Alagözoğlu, 2016; Awwad, 2020; Eyüboğlu vd., 2017; Korkmaz, 2008; Sınanmış, 2019; Şengül Erdem, 2017; Topaloğlu, 2011; Uygur, 2019). Kardeşlerin deneyimlerini inceleyen nitel araştırmalarda yöntem olarak fotoses yönteminin kullanıldığı bir çalışmaya ise rastlanmamıştır. Fotoses yöntemi, katılımcılardan zengin veri elde edilmesini (Lasseter vd., 2011; Latta vd., 2013) ve doğrudan toplanacak verilerin ışığında kardeşleri daha iyi anlamamızı sağlayacaktır. OSB olan kardeşe sahip TGk'nin deneyimlerinin araştırılacağı

bu çalışmanın ulusal alanyazını ve Türkiye’de yapılmış bir çalışmanın bulgularıyla uluslararası alanyazını kültürlerarası çalışmalar bağlamında zenginleştirmesi beklenmektedir.

1.3. SINIRLILIKLAR

Bu araştırma,

- Bu araştırmaya katılan katılımcılarla sınırlıdır, genellenemez.
- Bu araştırmada kullanılan veri toplama araçları ile sınırlıdır.
- Araştırmadaki bireysel görüşmeler yüz yüze gerçekleştirilirken, katılımcıların farklı bölgelerden olması sebebiyle, odak grup görüşmesinin çevrim içi yapılması araştırmanın bir başka sınırlılığıdır.

1.4. VARSAYIMLAR

Bu araştırmada örnekleme oluşturan katılımcı kardeşlerin çektikleri fotoğrafların kendi seçimleri sonucunda ortaya çıktığı, görüşme sorularına samimi ve doğru olarak yanıtladığı varsayılmaktadır. Ailelerin araştırmacı tarafından kendilerinden istendiği gibi çocuklarının çekecekleri fotoğraflarla ve çocuklarıyla gerçekleştirilecek görüşmelerle ilgili çocuklarına herhangi bir yönlendirmede bulunmadıkları varsayılmaktadır.

1.5. TANIMLAR

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB): İlgilerini, duygularını paylaşamama, toplumsal duygusal karşılıklı eksiklik, sözel ve sözel olmayan iletişim eksikliği, toplumsal ortamlara göre davranışlarını ayarlamada güçlük, ilişki kurma ve sürdürmede eksiklikle kendini gösteren nörogelişimsel bir bozukluktur (APA,2013).

Tipik Gelişim: Bireyin motor gelişim, sosyal/duygusal gelişim ve bilişsel gelişim açısından ‘ortalama yaş/tipik yaş’ na göre beklenen gelişim özelliklerini sergilemesi (Arıkan vd., 2020; Rendle-Short, 1962).

Kardeş: Aynı anne babadan doğmuş veya anne babalarından biri aynı olan çocukların birbirine göre adı; karındaş: Öz kardeş, Üvey kardeş, Kız kardeş, Erkek kardeş (Türk Dil Kurumu Sözlükleri [TDK], 2022).

Kardeş İlişkisi: Kardeş ilişkisi çocukların anne babadan sonra bağ kurulan, kişinin yaşamı boyunca sahip olabileceği en uzun ilişkilerden biri olan ve girdikleri etkileşim sonucunda olumlu öğrenme deneyimi kazandıkları, karşılaştıkları güçlüklerde baş edebilme becerisi edindikleri, çözüm yolu üretebildikleri bir aile sistemidir (Korkmaz, 2008; Cicirelli, 1995).

Yaşantı: Yaşanılanlardan, görülenlerden, duyulanlardan, edinilenlerden sonra kişide kalan şey (TDK, 2022).

Deneyim: Bir kimsenin belli bir sürede veya hayat boyu edindiği bilgilerin tamamı; deney, tecrübe, eksperyans (TDK, 2022).

Fotoses: Belirli bir fotoğraf tekniği ile bireylerin kendilerini temsil ettiğine inandıkları fotoğraflar aracılığıyla birincil bakış açısından araştırmaya katkı sundukları bir yöntemdir (Wang ve Burris, 1997).

1.6.SİMGELER VE KISALTMALAR

APA: American Psychological Association (Amerikan Psikiyatri Birlięi)

CDC: U.S. Centers For Disease Control and Prevention (Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi)

DSM: Diagnostic and Statically Manual of Mental Disorders (Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı)

NAC: National Autism Center (Ulusal Otizm Merkezi)

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

DS: Down Sendromu

TGk: Tipik Gelişen Kardeş

BÖLÜM 2

KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1.OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU (OSB)

2.1.1. OSB'nin Tanımı, Tarihçesi ve Tanı Kriterleri

OSB, bilimsel olarak ilk defa, Psikiyatrist Leo Kanner tarafından, her şeyi göz ardı eden, yok sayan, dışlayan özel bir “otistik yalnızlık” olarak tanımlamıştır (Kanner, 1943). OSB olan çocuğunun bazı gelişim alanlarında farklı ve yaşıtlarına göre bazı eksik gelişim özellikleri sergilediğini raporlayan babalardan biri Kanner’ a başvurmuş ve Kanner (1943), *“1938’den bu yana durumları şimdiye kadar bildirilen herhangi bir şeyden o kadar farklı ki, her vakanın büyüleyici özellikleriyle ilgili ayrıntılı bir inceleme alacak olan bazı çocuklar dikkatimizi çekti”* sözleriyle incelediği 11 çocuk (sekiz erkek, üç kız) için OSB’yi ifade etmiştir. Kanner (1943), kendisine ulaşan başvurularda OSB olan bir çocuğu “yalnız kalınca mutlu olduğu, annesiyle gitmek için ağlamadığı, babanın eve gelişini fark etmediği, akraba ziyaretlerine tepkisiz olduğu, hatta Noel babaya ilgisiz kalan bir çocuk” olarak anlatılan ve bunların yerine “dönen bloklara, tavalara ve diğer yuvarlanan nesnelere karşı çılgınlık geliştiren” olarak tanımlamıştır.

OSB'nin en güncel tanımı ve tanı kriterleri 2013 yılında yayımlanan DSM-V’ te belirlenmiştir. Bu tanıma göre, OSB belirtileri erken gelişim evresinde başlayan, sınırlı sosyal beceri gösterme, ilgilerini ve duygularını paylaşamama, toplumsal alanda işlevsel olmayan stereotipik davranışlarla örüntülü bir nörogelişimsel bir bozukluktur (APA, 2013). Etkileri yaşam boyu devam eden, gün boyu tekrarlayan sayısız ritüeli olan, sözel ve sözel olmayan davranışlarda sorun olarak kendini gösterme, gelişim dönemiyle uyumlu beceriler sergileyememe, yaşıtlarıyla etkileşime girmekte güçlük yaşama veya etkileşime girmeyi reddetme, akranlarla ilişki kurmada güçlükler ve gelişim düzeyine uygun oyun becerileri sergileyememe olarak görülmektedir (APA, 2013; Kanner, 1943).

DSM-V, OSB'nin klinik özelliklerini; “sosyal-iletişimsel alanda yetersizlik” ve “sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar ve ilgi alanları” olmak üzere OSB'yi iki boyutta ele almıştır (APA, 2013).

2.1.2. OSB'nin Görülme Sıklığı ve Yaygınlığı

OSB'nin ülkemizde yaygınlığı ile ilgili olarak net bir bilgi olmamasıyla birlikte, Amerika Birleşik Devletleri Hastalık Kontrol Önleme Merkezinin (Centers for Disease Control and Prevention, [CDC]) verilerine göre OSB, 2000 yılında her 150 çocuktan birinde, 2008 yılında her 88 çocuktan birinde, 2016 yılında her 54 çocuktan biri, 2020 yılında her 44 çocuktan biri, son verilerine göre ise bu oran 2023 yılında her 36 çocuktan biri olacak şekilde yaygınlık göstermektedir (CDC, 2023). OSB'nin kız ve erkekler arasındaki yaygınlığına bakıldığında, erkeklerin yaklaşık yüzde dördü ve kızların yüzde birinin OSB'ye sahip olduğu tahmin edilmektedir (CDC, 2023).

2.1.3. OSB'nin Nedenleri

Nedeni tam olarak bilinmeyen OSB'nin yaygınlığı gün geçtikçe artmakta ve OSB tanısı alan çocuk sayısı da beraberinde artmaktadır (National Autism Center [NAC], 2022). Hallahan ve diğerleri (2020) araştırmacıların OSB'nin artan yaygınlığı için, insanlar ve profesyoneller tarafından oluşan daha fazla farkındalık, OSB'yi teşhis etmek için belirlenen kriterlerin daha yumuşatılmış olması, yüksek işlevselliği olan OSB'nin söz konusu olması ve tanısız ifadenin ‘zihinsel gerilik’ olarak çıkarılıp ‘Otizm Spektrum Bozukluğu’ olarak değiştirilmesi gibi nedenlerle ilişkili olabileceğini düşünmektedir. OSB'nin nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte genetik faktörler ve nörobiyolojik faktörlerle ilişkilendirilmiştir. Ayrıca çevresel ve otoimmün faktörler üzerinde de durulmaktadır (Gargiulo, 2012; Hallahan vd., 2020; Jaicks, 2022; Sandin, 2014).

Genetik faktörler: Genetik mutasyonların OSB'ye neden olabileceği belirtilmektedir (Hallahan vd., 2020). OSB'nin genetik faktörlerle ilişkisi üzerine yapılan çalışmalarda, kardeşlerden birinde OSB tanısı varsa, doğacak olan kardeşlerde 10 kat, kuzenlerinde OSB tanısı varsa yaklaşık iki kat OSB'li olma riski arttığı, OSB'nin kalıtsallığının yüzde 50 oranında olduğu raporlanmıştır (Sandin, 2014). Erkek çocuklarda görülme sıklığı kız çocuklarda görülme sıklığına oranla daha fazladır (Jaicks, 2022).

Nörobiyolojik faktörler: OSB'nin temelde nörolojik olduğu bilinmektedir. Çocukların erken gelişim döneminde beyin gelişimindeki sorunlar nedeniyle oluştuğu (Jaicks, 2022), beynin farklı bölgelerinden birbiriyle iletişim kuran hücrelerin bağlantısının (nöronal bağlantı) kesilmesi (Hallahan vd., 2020) sonucu oluştuğu düşünülmektedir. İki yaş ile dört yaş arasında beynin sosyal ilişki, iletişim ve motor becerilerinin gelişimiyle ilgili olan frontal lob, serebellum ve limbik yapıda normalden daha fazla bir büyüme olduğu görülmektedir (Courchesne ve Pierce, 2005; Efendi, 2021). Ayrıca serebral korteks, amigdala, hipokampal oluşumlarda normalden daha fazla bir büyüme gözlenmektedir (Herbert, 2005).

Çevresel (Epigenetik) faktörler: Doğum öncesi (örneğin, annenin hamileyken enfeksiyona maruz kalması) ve doğum sonrası etkenler (örneğin, kurşun, cıva gibi çevresel toksinlere maruz kalma, küçük yaşta geçirilen enfeksiyonlar) ile ilişkilendirilmiştir (Gargiulo, 2012; Hallahan vd., 2020). Annenin ve babanın yaşının ileri olması, gebelikler arası kısa sürelerin oluşu ile de ilişkisi saptanmıştır (Jaicks, 2022). 2001'den önce MMR (kızamık, kabakulak ve kızamıkçık) aşılarının yapılması ile OSB arasında ilişki olduğuna dair görüşler varken, 2001 yılından sonra önemli derecede araştırma desteği ile bu ilişki çürütülmüştür (Gargiulo, 2012).

Otoimmün faktörler: Otoimmün faktörlerin OSB'de etiyolojik olarak önemli olabileceğine dair ilk bulgulara, 1971'de ailesinde güçlü otoimmün bozukluk öyküsü olan OSB bir çocuğu tanımlayan bir vaka raporunda belirtilmiştir (Jaicks, 2022). OSB olan bireylerde bildirilen çeşitli immün anormallikler ile nörolojik değişikliklerin gelişimi arasındaki ilişki henüz net olamamakla birlikte mikrobiyom düzensizliği, immün, otoimmün hastalık öyküsü (Jaicks, 2022) ve gastrointestinal sorunlar (Hallahan vd., 2020), OSB ile ilişkilendirilmiştir.

2.1.4. OSB Olan Çocukların Özellikleri

OSB'nin dünya genelinde yaygınlığının artması (CDC, 2023), uygun desteklerin sunulması bağlamında OSB olan çocukların özelliklerini bilmemizi önemli kılmaktadır.

Bilişsel ve Davranışsal Özellikler

OSB olan çocukların bilişsel olarak çoğunluğunda, farklı düzeyde zihinsel yetersizlik gösterirken, çok az bir kısmında yeterli zihinsel işleve sahip olduğu görülür (Goldstein vd., 2002). Matematiksel hesaplamalar ve şaşırtıcı derecede güçlü bir hafıza ile yüksek fonksiyonlu OSB şeklinde görülebilir (Diken, 2022; Kanner, 1943). OSB olan bireyler sıklıkla soyut ve kavramsal düşünme sorunları yaşar, deyimleri ve atasözlerini anlamakta güçlük çeker, somut düşünürler (Gargiulo, 2012). Bulunduğu gelişim dönemindeki becerileri, geçişlerde zorlanma (basit değişikliklerde yoğun kaygı), katı düşünce şekli ve rutine belli bağlılık, sıra dışı, yoğun ve tekrarlayan ilgiler, nesnelere bağlılık, ekolali bu bireylerde yaygın olarak görülebilmektedir (APA, 2013). Kısa süreli dikkat, uyku bozuklukları, alt ıslatma (Jaicks, 2022), hiperaktivite, kaygı, depresyon ve ajite olma durumu görülebilir (Gargiulo, 2012).

OSB olan çocuklar hareketli oldukları, tehlikeyi düşünmeden hareket edebildikleri için güvenlik sorunu yaşayabilirler, bu yüzden yetişkin kontrolünde olmaları gerekebilir (Gargiulo, 2012). Gün boyu tekrarlayan ritüeller, rutinine bağlılık, takıntılı davranışlar görülür. Basit tekrarlayan motor stereotipiler, oyuncak ve nesneleri dizme veya çevirme gibi davranışlar sergileyebilirler (APA, 2013).

Sosyal Etkileşim ve İletişim Alanındaki Özellikler

Erken çocukluk dönemindeki OSB olan çocuklar en temel iletişim becerilerinde, özellikle dil ve sosyal beceriler alanında, bireyin genel işlevsellik düzeyini etkileyecek sorunlar yaşayabilir (Gargiulo, 2012). İsmiyle seslenildiğinde bakmayabilir bu yüzden akran oyunlarına dahil olmakta güçlük çekerler. Bozulmuş sosyal iletişim, tekrarlayan ve sınırlı ilgiler, iletişim eksiklikleri (Gargiulo, 2012), sosyal ve duygusal karşılık verme eksikliği (karşılıklı konuşmaları yapamama), yaşlılarıyla etkileşime girmede güçlük yaşama veya reddetme, ilgi ve duygularını paylaşmada eksiklik, sözel ve sözel olmayan iletişimde güçlükler yaşayabilirler (APA,2013; Kanner, 1943). İletişim için gerekli unsurlarını kullanmada sorun yaşayabilirler. Örneğin, göz kontağı kurma, beden dilini kullanma, jest ve mimik kullanımını kavramayabilirler (APA, 2013).

Duyusal Algı Alanındaki Özellikler

Duyusal olarak bazı nesne veya durumlarda aşırı tepki gösterme (yüksek sesler, salıncaklar, asansörler, elektrikli süpürge gibi gürültülü elektronikler, mekanik oyuncaklar), stetoskop veya otoskop ile yapılan müdahalelerde duygusal kriz yaşama

(APA, 2013; Kanner, 1943), az duyarlılık (acı-sıcak duyarsızlığı), uyarıların duyuşal boyutuna aşırı ilgi gösterme durumu yaşayabilirler (nesneleri aşırı koklama veya onlara dokunma, ışık veya harekete yoğun meşgul olma) (APA, 2013).

2.1.5. OSB Olan Çocuğa Sahip Olmanın Aile Üzerindeki Etkileri

Sosyal etkileşimin ilk olarak başladığı yer çocuğun ailesidir ve dolayısıyla OSB olan çocuğun kardeşleri ile olan etkileşimi ve ilişkisi önem kazanmaktadır (Luijik vd. 2016; Schmeer vd., 2021). OSB'nin bilinen bir tedavisi yoktur ve etkileri yaşam boyu sürebilir. Ebeveynler ve kardeşler yaşamlarının sonuna dek devam edecek zorluklar yaşayabilirler. OSB ile uzun süre baş etmek zorunda kalan aile üyeleri üzerindeki stres ve kaygı artabilir (Bagenholm ve Gillberg, 1991; Gargiulo, 2012; Koydemir ve Tosun, 2009; Sage ve Jegatheesan, 2010; Şengül Erdem, 2017; Şengül Erdem ve Fazlıoğlu, 2020). OSB olan çocukların kendine zarar verme, saldırganlık, öfke nöbetleri, kaçma davranışları, beslenme ve uyku sorunları (Diken, 2022) gibi zorlayıcı davranışlarının olması aile üyelerinin stresini ve kaygısını artırır (Bagenholm ve Gillberg, 1991; Chan ve Lai, 2016; Gargiulo, 2012; Koydemir ve Tosun, 2009; Quatrosi vd., 2023 Schmeer vd., 2021). OSB olan çocuğa sahip olmak birtakım ekonomik güçlükleri de beraberinde getirebilir ve ekonomik olarak zorlanan ailelerde artan stres, kaygı ve depresyonla birlikte psikolojik sağlamlık için bir risk faktörü oluşturduğu görülmektedir (Mustafaoğlu Çiçek, 2019).

OSB olan çocuğa sahip ailelerde öncelik genellikle tipik gelişim gösteren çocuk değil, özel gereksinimli çocuktur. Bu durumda, özellikle yaşı OSB olan çocuğa yakın olan TGk etkilenmektedir (Sınanmış ve Kolburan, 2019). TGk, OSB olan çocuğun varlığından dolayı, ailesi ile özel bir zaman geçiremediği için OSB olan kardeşinin olmadığı zamanları (OSB olan kardeş kamptayken, kurstayken) dilemektedir (Moyson ve Roeyers, 2011). OSB olan kardeşinin zorlayıcı davranışlarının (örneğin saldırganlık, uyumsuz davranışlar, bağırma, öfke krizleri, kendini uyarıcı davranışlarda bulunma, bağlam dışı konuşma) olmasından dolayı kardeşler birbiri ile etkileşim kuramayabilir ve TGk OSB olan kardeşi ile zaman geçirmeyi istemeyebilir (Gökçe ve Ülke Kürkçüoğlu, 2019).

Çocukların olumlu bir benlik algısı geliştirebilmesi, anne ve babanın çocuğa ilgisine ve ihtiyaçlarına cevap vermesiyle ilişkilidir (Sınanmış ve Kolburan, 2019). Ailenin OSB tanısını kabul aşamasının uzamaması, OSB olan çocuğun eğitim süreçlerine TGk dahil

etmesi ve kardeşlerin OSB hakkında bilgi edinmesini sağlaması kardeşlerin uyumunu kolaylaştırabilir (Şengül Erdem ve Fazlıoğlu, 2020). Bununla beraber TGk'lere zorlayıcı davranışlarla baş edebilme becerileri ve etkileşim kurabilme yöntemleri kazandırılması TGk'nin uyumunu kolaylaştırabilir (Gökçe ve Ülke Kürkcüoğlu, 2019).

OSB, bireylerin özel gereksinimli oluşunun çevredeki insanlar tarafından fiziksel olarak anlaşılmamasından ve görünürde engel oluşturabilecek bir durum yaratmamasından dolayı görünmezdir (Cavkaytar, 2016; Moyson ve Roeyers, 2011). Zorlayıcı duygular yaşayan TGk için, OSB'nin görünmez doğası, diğer insanlar tarafından anlaşılamaması, kardeşler için bazen rahatlatıcı olmakta (Moyson ve Roeyers, 2011) bazen de OSB olan kardeşinin kendisi gibi sorumluluklarını yerine getirebileceğini düşündürdüğü için durumu kavramalarını zorlaştırmaktadır (Cavkaytar, 2016). Gray (1993), OSB olan çocukların normal görünümü ile çocuğun yetersizliği arasındaki tutarsızlığın sosyal ortamlarda OSB olan çocuğun bakım vereni açısından sorunlar çıkarabildiğini belirtmektedir. Dolayısıyla, OSB olan kardeşlerinin 'normal görünümleri'nin olması TGk tarafından kardeşlerinin durumunun abartıldığını düşündürtebilir (Moyson ve Roeyers, 2011).

OSB olan kardeşe sahip çocuklarda birçok alanda zorluklar görülebilmektedir. Kardeşler, düşük okul başarısı ve okul aidiyeti ile düşük kendilik algısı ve artmış davranış sorunları gösterebilmektedirler (Gregory vd., 2020). Kardeşler, duygu ve davranış kontrolünde zorluk yaşamakta ve bu durum arttıkça sosyal etkileşimde de zorlanmaktadırlar (Mustafaoğlu Çiçek, 2019). OSB olan çocukların saldırgan, hareketli ve takıntılı davranış sergilemelerinden dolayı ailelerde reddedilme ve sosyal izolasyon görülebilmektedir (Bayat ve Schuntermann, 2013; Mokoena ve Kern, 2022). OSB olan kardeşinin kendine zarar verici davranışlar göstermesinden rahatsızlık duyan kardeşler, kardeşlerinin sosyal ortamlarda gösterdiği davranış sorunlarından dolayı utanmaktadır. Bu yüzden kardeşler, OSB olan kardeşle sosyal ortama girmek istememektedir (Alagözoğlu, 2016; Angell vd., 2012; Guidotti vd., 2021).

2.2. KARDEŞ İLİŞKİSİ

Kardeşlik, ortak iki ebeveyni paylaşan, soyağacı veya biyolojik kriterleri karşılayan bir tanımdır. Biyolojik ortaklık söz konusu olmadığı durumlarda ailelerin kardeş ağı

içerisinde kabul ettiđi bir paydaşıktır (Cicirelli, 1994). Hiçbir ilişki kardeş ilişkisi gibi uzun süreli ve benzersiz değildir (Bagenholm ve Gillberg, 1991).

Kardeşler, birbirleriyle eşsiz ve önemli bir ilişki paylaşır (Kaminsky ve Dewey, 2001). Kardeşler ebeveynleri ve hayata bakışları konusunda benzer bakış açısına sahiptirler ve birbirlerini büyük oranda herkesten daha iyi anlar ve desteklerler (Bagenholm ve Gillberg, 1991). Kardeş ilişkisi yetişkinliğe ve sonrasına kadar devam eder; ancak ilişkinin karakteri ve kalitesi ilk yıllarda şekillenir. Olumlu bir kardeş ilişkisi, çocuklar için önemli bir sosyal destek kaynağıdır (Kaminsky ve Dewey, 2001; Yavuzer, 2017). Çocuğun, ergen ve yetişkin kardeşlerin gelecek yıllardaki gelişimi ve psikolojik iyilik halleri üzerinde etkileri vardır (Bagenholm ve Gillberg, 1991). Kardeş ilişkisinin, birbirlerinin hayatlarını zenginleştirmek, ailenin devamlılığını sağlamak gibi doğal görevleri de vardır (Cicirelli, 1994).

2.2.1. Gelişim Dönemlerinde Kardeş İlişkisinin Şekillenmesi

Kardeş ilişkisi en uzun süren ilişki olması bakımından benzersizdir; ancak kardeş ilişkisindeki yakınlık zamanla değişebilir (Orsmond vd., 2009). Kardeşler arası ilgi, taklit, öğretme gibi davranışlar ileride bir birey olma yolunda çocuğun kişiliğini destekler. Yoğun kardeş ilişkisi çocuklardaki sosyobilişsel becerilerin gelişmesini de destekler (Dunn, 1983).

Erken çocuklukta kardeşler zamanının büyük bir kısmını birbirinin yanında geçirir. Kardeş ilişkisinin en yoğun yaşandığı dönem olmasından dolayı kişilik oluşumu ve uyum üzerinde önemli ölçüde etkisi vardır (Buhrmester ve Furman, 1990). Birbiriyle sık zaman geçiren kardeşlerin etkileşimleri esnasındaki taklit sıklığı da kardeş ilişkisinde dikkat çekmektedir. Küçük kardeş tarafından taklit edilen büyük kardeş bu esnada küçük kardeşin nesne ortamında deneyim edinmesini sağlar. Kardeşler aynı zamanda birbirlerinin duygularına da ortaklık eder (Dunn, 1983). Bu dönemde görülen kardeş çatışması en çok nesneleri paylaşma konusunda olmaktadır. Olumlu etkileşimlerin yanında kardeşleri arasında çatışma durumu da görülmektedir. Çocukların yaşadığı çatışma durumu, kavgaları çözme yolu edinmesi ve öfkelerini doğru bir şekilde yönetmelerine olanak sağlar (Yılmaz ve Kara, 2018).

Kardeşlerin oyunları esnasında sosyal kurallara ve yargılara karşı, çocukların tutumlarının gelişmesi sağlanır. Çocukların ilk adalet ve hak fikirleri çoğunlukla kardeşler arası ilişki esnasında gelişir (Dunn, 1983). Büyük olan kardeş tarafından küçük olan kardeşe yardım etme ve öğretmen davranışı ortaya çıkabilmektedir (Vandell vd., 1987). Küçük kardeşe hükmeden büyük kardeş baskın bir karakter sergilerken, küçük kardeş verilen görevleri yerine getirir. Küçük kardeş büyük kardeşe saygı duyar ve onunla etkileşime girmeye değer verir; ancak büyük kardeşin etkileşim isteği küçük kardeşin etkileşim isteğinden daha az olabilir (Buhrmester ve Furman, 1990).

Çocukluk döneminde, okul çağı geldiğinde, kendi kendilerine yetebildikleri bir döneme girerler. Çocuk artık dışarıda da sosyalleşmeye başlar. Daha az ilgi ve daha az yönlendirme isterler. Bir güç dağılımı vardır ve erken çocukluk dönemindeki kardeşlerine göre statü olarak daha iyi konumdadır (Buhrmester ve Furman, 1990). Orta çocukluk döneminde yaklaşık 12 yaşlarında, çocuklar makul ölçüde kendilerine yetebilmekte ve sürekli bir denetime ihtiyaç duymamaktadırlar. Böylece daha büyük olan kardeşten daha az ilgi ve yönlendirme ihtiyaçları olur (Brody vd., 1994; Buhrmester ve Furman, 1990). Kardeşlerin birbiri ile geçirdikleri zaman ebeveynleri ile geçirdikleri zamandan daha fazladır (Pike vd., 2005). Ancak orta çocukluk dönemiyle beraber kardeşlerin birlikte geçirdiği zaman ve kardeş arkadaşlığı zamanla azalma göstermektedir (Brody vd., 1994). Çocukluk ve orta çocukluk dönemindeki kardeş ilişkisi, çocukların sosyal ve duygusal gelişimleri üzerinde olumlu ve olumsuz etkilere sahip olabilmektedir (Volling ve Blandon, t .y.). Kardeşlerin ilişkilerindeki duygusal yakınlık, kardeşler üzerinde sosyal olarak olumlu bir katkıda bulunurken, kardeşler arasındaki saldırganlık ve düşmanlık gibi olumsuz bir ilişki, hem kardeşlerin akranlarına karşı olan ilişkisinde hem de gelecekteki davranışları üzerinde olumsuz bir etkiye neden olabilmektedir (Volling ve Blandon, t. y.).

Ergenlik döneminde kardeş ilişkisinde temas azalmaya başlar (Orsmond vd., 2009). Bu dönemde kardeşler zamanının daha az kısmını bir arada geçirir ve temas azaldığı için kardeş ilişkisinin yoğunluğu da azalır. Ergen kardeş özerklik arayışındadır ve yalnız kalmayı kardeşiyle zaman geçirmeye tercih eder. Bu dönemde yakın bir arkadaş ve romantik ilişkinin varlığı kardeşe geçirdiği zamanı azaltmaktadır (Buhrmester ve Furman, 1990).

Ergenlik döneminin bitişi ile (18-21 yaşından sonra) yeterlik açısından birbiri ile denk olan kardeşler yetkinleşir ve zamanla gelişim durumları benzer hale gelir. Bu benzerlikle birlikte ilişkiler daha simetrik ve eşitlikçi hale gelir. Büyük kardeşler, yaş büyüdükçe güç ve statüyü küçük kardeşine devreder (Buhrmester ve Furman, 1990).

Yetişkin yıllarındaki kardeş ilişkinin kalitesinin kardeşlerin genel psikolojik uyumuna katkıda bulunması beklenir (Ross ve Cuskelly, 2014; Tomeny vd., 2017). Yetişkinlik yıllarında kardeşlik ilişkisi, her ne kadar devam etmesi gereken bir ilişki normu olarak görülse de büyük oranda kardeşlerin isteğine bağlıdır. Yetişkin yaşamlarında birbirlerini görmeye devam etseler de etkileşimde bulunma sıklıkları azalmaktadır (Orsmond ve Seltzer, 2007). Kardeşler büyüdükçe etkileşim miktarı azaldığı için, kardeş ilişkisinin yoğunluğu doğal olarak azalır (Buhrmester ve Furman, 1990). Kardeş ilişkisindeki yakınlık ergenlik ve genç yetişkinlikte azalma eğilimindeyken, orta ve ileri yetişkinlikte temas artmaya yakınlık kurulmaya tekrar başlanır (Orsmond vd., 2009).

2.2.2. Tipik Gelişim Gösteren Çocukların Kardeş İlişkisi

Çocuklar taklit ederek, gözlemleyerek, model alarak en yakınındakilerin davranışlarını öğrenirler. Sosyal beceriler, kişilerarası ilişkiler ve daha birçok alan çocuklar tarafından aile üyelerinden öğrenilir (Plotnik, 2009). Kardeş ilişkileri öğrenme ve sosyalleşme fırsatları sunmaktadır. Büyük kardeşin varlığında küçük kardeş, gelişim açısından büyük kardeşi taklit ederek motor becerileri daha hızlı öğrenir. Büyük kardeşin olduğu ortamda küçük kardeş daha cesaretli merakının peşinden gider ve keşfeder (Rebelo vd., 2020). Birbirlerini taklit eden ve aynı değerleri paylaşan kardeşlerin, birbiriyle teması ve etkileşimleri bilişsel olarak öğrenmelerini hızlandırır. Doğal olarak oluşan bu etkileşimle kardeşler beraber kavramsal ve anlamsal kapasitelerini genişletme fırsatı da yakalamış olurlar (Brody, 1998).

Büyük kardeşler küçük kardeşleri ile oynarken, öğretmen, yönetici, lider ve yardımcı olarak hareket eder (Brody, 1998; Yavuzer, 2017). Küçük kardeşler de öğrenen yardımcı rolünde oyundaki rolünü oynarlar. Kardeşler birbiriyle tamamlayıcı roller üstlenirler. Büyük kardeşin öğretmen rolünde küçük kardeşi akademik desteklemesi okul başarısında etkili rol oynar. Büyük kardeş küçük kardeşin dili öğrenmesi ve geliştirmesinde önemli rol oynar (Brody, 1998). Kardeşler arasındaki iş birliği ve iyi niyet duygusu çocukların

uyumu üzerinde olumlu bir etkiye sahiptir. Kardeşler arasında zaman zaman yaşanan çatışmaların bile, kardeşlerde duyguların dışavurumu, kendini kabul ettirme, duyguların ifade edilmesine olanak sağlayan açık iletişim kurma fırsatı sağlamaktadır (Brody, 1998).

Kardeş etkileşimindeki çatışma ve destekleyicilik, kardeşlerde duygusal bakış açısı kazanma, diğer insanların duygu ve düşüncelerini dikkate alma gibi sosyal bilişsel becerilerin gelişmesine katkı sağlar (Brody, 1998). Kardeş ilişkisindeki çatışma ve desteklemeler, hem çocukların duyguları yönetme, kontrol etme becerisi kazanmalarını sağlamakta hem de sosyal, bilişsel ve davranışsal yeterlik geliştirme noktasında imkân tanımaktadır. Bu durum çocukların akran ilişkilerindeki süreçleri yönetmelerinde de yardımcı olmaktadır (Brody, 1998; Cicirelli, 1994).

Kardeşlerin etkileşimi içerisinde büyüdüğü sosyal ve duygusal bağlamdan bağımsız değildir. Bu etkileşimle kazanılan psikososyal beceriler, kardeşlerin yaşamı boyunca edinecekleri sosyal ilişkilerinde kullanılacaktır (Brody, 1998; Cicirelli, 1994). Özellikle erken çocuklukta kardeş ilişkisi sosyal beceri ediniminde ve gelişiminde işlevsel bir rol oynar (Kaminsky ve Dewey, 2001). Kardeşlerden küçüğünün yaşamının ilk iki yılında büyük kardeşlerine yönelik davranışları ve beklentileri, büyük kardeşin beklentilerinden farklıdır. Büyük kardeşin küçüğüne karşı ilgisi ve sevgisi, küçük kardeşin de bu duygularının şekillenmesinde etkilidir (Dunn, 1988).

Kardeşler küçük kardeşin bakımında görev aldığı anda, kardeşler arasında oluşan etkileşimde küçük kardeşler çeşitli değerleri, bilgi ve becerileri öğrenir. Bu etkileşimin her iki kardeş için de gelecek yaşantılarında toplumdaki yetişkin rolüne hazırlamak için iyi birer deneyimdir (Cicirelli, 1994; Yavuzer, 2017).

Daha az gelişmiş toplumlarda büyük kardeşin küçük kardeşin bakımında daha fazla rol alması beklenir. Küçük kardeşlerin büyük kardeşe saygı duyması ve verilen görevleri yerine getirmesi beklentisi oluşur. Böylece büyük kardeşlerine saygı duyması, iş birliği yapmaları ile birbirlerine bağlılık oluştururlar (Cicirelli, 1994).

2.2.3. Kardeş İlişisini Etkileyen Faktörler

Kardeşler arasındaki ilişki pek çok faktörden etkilenmektedir. Cinsiyet, doğum sırası, ailedeki kardeş sayısı, kardeşlerin mizacı (karakteri), anne baba tutumları gibi faktörler

kardeşler arası ilişkileri etkileyen faktörler arasında sıralanmaktadır (Akdoğan, 2021; Angell vd., 2012; Awwad, 2020; Bagenholm ve Gillberg, 1991; Kalecik, 2013; Kıvrak, 2019).

Cinsiyet, kardeşler arası ilişkiyi etkileyen faktörlerden biridir. Aynı cinsiyetten olan kardeşlerde temas yakınlığı ve duygusal bağ kurma daha yoğundur (Buhrmester ve Furman, 1990). Kardeşlerin kendi cinsiyetinden olan kardeşi ile etkileşime girmesi ve onu taklit etmesi farklı cinsiyetteki kardeşiyle girdiği ilişkiden daha fazladır (Dunn, 1983; Kıvrak, 2019). Aynı cinsiyetten olan kardeşlerden küçüğü büyük kardeşi model alırken kendi cinsiyetinden olması durumunda daha çok model alma davranışı sergilemektedir (Kıvrak, 2019).

İlk doğan çocuk kardeşlerinin bakımı için sonradan doğan kardeşlerinden daha fazla görev üstlenir. Büyük kardeşin küçük kardeşe ilgili sorumluluk alması, çocuklar arasında duygusal bağı geliştirdiği gibi, büyük kardeşin sorumluluğunu arttırıp üzerinde bir yük oluşturmaktadır (Lobato, 1983; Sage ve Jegatheesan, 2010; Topaloğlu, 2011). Araştırmalara göre, anne çocuğun yanından ayrıldığında kardeşlerden büyük olanların yarısından fazlası kardeşleriyle ilgilenmişler ve kardeşlerinin huzursuzluğunu gidermeye çalışmışlardır. Kardeş bakımında görev alan çocukların sosyal ilişkilerinde iyiliği öğrenme ve duygusal gelişimi destekleme gibi koruyucu davranışlara yöneldiği belirtilmiştir (Cicirelli, 1994; Yavuzer, 2017). Yaşları özel gereksinimli çocuktan büyük olan ve aralarındaki yaş farkı fazla olan TGk'ler yaşları OSB olan kardeşten küçük olan ve yaş farkı daha az olan TGk'lere göre kardeş ilişkilerinde daha fazla olumluluk bildirmişlerdir (Begun, 2014).

Daha fazla aile üyelerinin olduğu geniş ailelerde bakım yükü ve sorumluluk paylaşıldığı için kardeş ilişkileri olumlu etkilenir (Orsmond vd., 2009). Geniş ailede olmanın başka bir olumlu etkisi de çocuk oyunlarında görülmektedir. Kardeş sayısının fazla olması durumunda ebeveynlerin dikkati dağıldığı ve kardeşlerin oyunlarına müdahale edemedikleri için, oyun esnasında kardeşler birbirlerini etkileyebilmekte ve kendi keşifleri etkili olabilmektedir (Rebello vd., 2020).

Kardeşlerin mizaç özellikleri kardeşler arası ilişkiyi etkileyen ve kişilik çatışmalarına sebep olabilen bir faktördür (Brody vd., 1994). Kardeşler arasındaki kişilik çatışmaları bazen can sıkıntısı, kişisel eşyaları paylaşma sorunları, ebeveynlerin koyduğu kurallar,

bazen de anne babanın çocukla geçirdiği zamana bağlı olarak kardeş ilişkisinde sorunlara neden olabilmektedir (Kıvrak, 2019).

Kardeşler arasındaki ilişki, ebeveyn tutumlarından ve ebeveynlerin çocuklarla ilişkisinden etkilenir (Brody vd., 1994; Dunn, 1983). Ebeveynlerin çocuklarına karşı olan tutumu, kendi aralarındaki çatışma durumu ve çocuklarına karşı olan ilişkisi kardeş ilişkisinin yönünü belirleyebilmektedir (Brody vd., 1994). Ebeveynler çocuklara ayırdığı zaman diliminde adil olmadığı durumda kardeşler arasında çatışma benzeri sorunlar yaşanabilir (Armahan, 2022).

Aileye özel gereksinimli bir çocuğun olması durumunda bu faktörler etkilerini farklı şekillerde gösterebilmektedir. Doğum sırası düşünüldüğünde kardeşin üzerine düşen görevlere ek olarak bazı sorumlulukları artırabilir (Lobato, 1983; Sage ve Jegatheesan, 2010; Topaloğlu, 2011). Çocukların bulunduğu yaş dönemi, kardeşlerinin özel gereksinimli olma durumunu kavramalarında etkili olmaktadır. Altı yaşından küçük çocuklar kardeşlerinin uygun olmayan davranışlarını anlamakta güçlük çekerken büyük yaş grubundaki çocuklar daha kolay anlamaktadır. Küçük yaş grubundaki çocuklar, kardeşlerinin zorlayıcı davranışlarını anlamakta zorlandıkları için kardeş ilişkileri olumsuz anlamda etkilenmeyebilir (Ferraioli ve Harris, 2009; Yıldırım Doğru vd., 2013). Ebeveyn tutumları da ailede özel gereksinimli bir çocuk olması durumunda değişkenlik gösterebilir. Ebeveynlerin çocuklarının ihtiyaçları söz konusu olduğunda adil davranmamaları kardeşler arasındaki ilişkiyi etkileyebilir (Cavkaytar, 2016; Sınanmış ve Kolburan, 2019). Çocukları arasında eşit davranmayan ve özel gereksinimli çocuğa karşı toleranslı davranıp tipik gelişim gösteren çocuklarına karşı daha disiplinli davranan ebeveynlerin çocukları arasında çatışma yaşanabilir (Armahan, 2022).

2.2.4. OSB Olan Kardeşe Sahip Çocuklarda Kardeş İlişkisi

Kardeşler OSB olan çocuğun ilk sosyal çevresi olduğundan sağlıklı bir ilişki geliştirmesi önemlidir. Kardeşinde OSB olduğunu öğrenen çocuklar farklı şekillerde etkilenirler ve kabul aşamasına kadar ebeveynlerin geçtiği duygusal süreçlerden geçerler (Cavkaytar, 2016). OSB'nin zorlayıcı doğası TGk arasındaki sosyal ilişkiyi olumsuz olarak etkileyebilir. Yaş aralığı yedi ve 11 yaş olan çocuklarda, OSB olan kardeşlerinden yaşça küçük olan TGk, büyük kardeş rolünü üstlenebilmektedir (Ferraioli ve Harris, 2009;

Smith ve Williams, 2004). Kardeş ilişkileri bu dönemde TGk tarafından olumlu olarak değerlendirilirken (Rivers ve Stoneman, 2003), OSB olan kardeşlerinin geleceği ile ilgili birtakım kaygıları olabilir. OSB olan kardeşlerinin iyileşmeyeceğini anlayan TGk ergenlik dönemine yaklaştıkça OSB olan kardeşinin geleceği ile ilgili endişeleri olabilir (Angell vd., 2012; Bagenholm ve Gillberg 1991; Benderix ve Sivberg, 2007; Ferraioli ve Harris, 2009; Dönmez, 2019; Malgaz, 2018). Ergenlik dönemine giren TGk, OSB'nin nedenlerini ve etkilerini anlayabilecek bir döneme girer ve OSB'nin uzun vadeli sonuçlarını anlamlandırabilir. Bu dönemde TGk ile OSB olan kardeş arasındaki ilişki yetişkin yıllarına oranla daha fazla çatışma içerebilir (Begun, 2014; Ferraioli ve Harris, 2009). Gençlik yıllarına doğru OSB'nin genetik etkilerini kavrayan TGk, kendi çocuklarında da OSB görülme ihtimali olduğunu kavrayabilir ve ileride çocuk sahibi olmayı sorgulayabilir (Alagözoğlu, 2016; Ferraioli ve Harris, 2009; Koukouriki vd., 2022). TGk ebeveynlerinin ölümünden sonra OSB olan kardeşinin sorumluluğunu almayı düşünürken kendi geleceği ile ilgili endişelenebilir (Ferraioli ve Harris, 2009). Yetişkin yıllarında ise TGk, kendisi için önemli bir yaşam deneyimi olan kariyer planlama aşamasında OSB'nin etkisini yansıtabilir ve yapacağı işi bu doğrultuda seçebilir (Barr vd., 2008; Ferraioli ve Harris, 2009).

OSB olan çocuklar ebeveynleriyle girdiği etkileşim isteğinden daha fazlasını TGk' ye gösterirler. TGk ise, OSB olan kardeşe göre daha az etkileşim isteği gösterir (Knott vd., 2007; Orsmond ve Seltzer, 2009; Topaloğlu, 2011). OSB olan çocukların oyun ve oyuncaklara ya çok ilgi ya da az ilgi göstermesi, oyuncakları amacına göre kullanmak konusunda eksikliklerinin olması, kısıtlı ve tekrarlayıcı oyun becerilerinin olması (Diken, 2022), kardeşleriyle ve akranlarıyla sosyal etkileşimde sorun yaşamalarına neden olmaktadır (Topaloğlu, 2011). OSB olan çocukların uygun olmayan davranışlarının olması, kardeşin eşyalarına zarar vermesi zaman zaman kardeşler arasındaki ilişkiyi olumsuz etkilemektedir (Alagözoğlu, 2016; Angell vd., 2012; Topaloğlu, 2011). OSB olan kardeşin gösterdiği zorlayıcı davranışlar neticesinde olumsuz etkilenen kardeş ilişkisinde, kardeşler arası çatışma sıklığı artış gösterebilir (Kıvrak, 2019).

Pilowsky ve diğerleri (2004), OSB olan çocukların kardeşlerinin sosyal ve duygusal uyumunu incelediği araştırmasında, kardeşlerin oyun esnasında OSB olan kardeşleri için 'oyun oynuyor ağlıyor, asla birlikte bir şey yapamıyoruz' şeklinde deneyimlerini aktardıklarını ortaya koymuştur. Kardeşler arasındaki oyunlarda sosyal karşılıklığa cevap

vermeyen OSB olan çocuk, oyun kurallarına uymayı reddedip basit sosyal oyunlara katılmadığında kardeşler arasındaki sosyal etkileşim bozulabilir (Ross ve Cuskelly, 2014). Oyun oynarken uygun olmayan yüz ifadeleri, bağlama uygun davranış gösterememe, oyun arkadaşıyla ilişki içeren oyundan ziyade oyuncakla meşguliyet gibi davranışların söz konusu olması (Diken, 2022) TGk'nin OSB olan çocukla oynadığı oyunlara karşı isteksiz olmasına ve zayıf ilgi göstermesine neden olmaktadır (Ross ve Cuskelly, 2014).

TGk, OSB olan kardeşinin kendisine zarar verici davranışlar sergilemesinden dolayı rahatsız olmaktadır. Kardeşinin dışarıda gösterdiği davranış sorunları nedeniyle utanç duymakta ve kardeşiyle geçirdiği vaktin sınırlı olmasını isteyebilmektedirler (Alagözoğlu, 2016; Topaloğlu, 2011). Kardeşleriyle alay edilmesi ve dışlanmasından dolayı zorbalığa maruz kalan TGk arkadaşları ile sınırlı bir şekilde etkileşime girmekte, sosyalleşmekten kaçınmaktadır. OSB olan kardeşi ile ilgili rahatlıkla konuştuğu arkadaşlarını ise bir destek kaynağı olarak görmekte, yakın bir arkadaş, dost olarak nitelendirmektedirler (Mokoena ve Kern, 2022). TGk için sosyalleşememe durumu devam ederken, OSB olan bireylerin yaşı ilerledikçe zorlayıcı davranışlarının da artması, kardeşlerin bu davranışlardan rahatsız olması ve uyum sağlayamaması sonucu kardeş ilişkisi de olumsuz etkilenmektedir (Orsmond vd., 2009).

OSB olan kardeşe sahip tipik gelişim gösteren çocuklar, duygusal, sosyal ve davranışsal özellikler bakımından incelendiğinde gelişim açısından risk altında görüldükleri bulunmuş ve kardeşlerin duygusal, sosyal, davranışsal alanlarda desteklenmesi gerektiğini belirtilmiştir (Şengül Erdem, 2017). Ayrıca OSB olan kardeşe sahip çocukların dışsallaştırılmış ve içselleştirilmiş davranış problemlerinin, OSB olan kardeşi olmayan gruba göre daha fazla olduğu belirtilmiştir (Verte vd., 2003). OSB olan kardeşe sahip çocukların yaşam kalitesi OSB olan kardeşe sahip olmayan çocuklara göre daha kötü olabilir (Koukouriki vd., 2022; Marciano ve Scheuer, 2005). OSB olan çocukların TGk'nin, ailesinde OSB olan kardeşi olmayan çocuklara göre daha fazla psikososyal zorluk yaşadığı ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu görülmüştür (Eyüboğlu vd., 2017).

OSB'ye yönelik olumsuz tutumlar olması kardeşlerin destek bulma konusunda zaman zaman zorlanmasına neden olmaktadır (Pavlopoulou ve Dimitriou, 2020). Ergenlik

döneminde olan bireylerin kullandığı sosyal destek kaynakları arkadaşları ve ebeveynleridir. Ergenlik sonrasında ve yetişkinlik yıllarında ise, istikrarlı bir romantik ilişkiden edinilen destek, arkadaş ve ebeveyn desteği ile yer değiştirerek daha önemli bir sosyal destek kaynağına dönüşmektedir (Mokoena ve Kern, 2022; Orsmond vd., 2009).

OSB olan bireylerin ebeveynlerinin yaşları ilerledikçe, bakım veremeyecek duruma geldiklerinde, çoğunlukla kardeşlerinin iyi olma halinden sorumlu olan kişilerin TGk olması beklenir. Kardeşler birer yetişkin olup kendi ailesine ve yaşamına yön vermeye çalışırken, kendisini onu bekleyen zor bir görevin içinde bulabilir (Orsmond ve Seltzer, 2007). Kardeşler, yetişkin olmaya doğru ilerlerken, kendileri için gelecek kaygısı ve sosyal kaygı (Sınanmış ve Kolburan, 2019) yaşamaktadır. TGk yetişkin yıllarındaki eş ilişkisinde kendi geleceği için kaygı duymakta (Koukouriki vd., 2022) ve eşlerinin OSB olan kardeşlerini kabul etmeyeceğini düşünerek yapacakları evliliğe karşı endişe duymaktadır (Alagözoğlu, 2016).

TGk'nin kendi geleceği ile ilgili kaygıları dışında, OSB olan kardeşinin geleceği için de kaygıları olmaktadır (Angell vd., 2012; Bagenholm ve Gillberg 1991; Benderix ve Sivberg, 2007; Dönmez, 2019; Malgaz, 2018). OSB olan kardeşleri için endişe duyan kardeşler, OSB olan kardeşleri ile dalga geçildiği için rahatsızlık duymakta ve kaygıları artmaktadır (Chan ve Lai, 2016; Mokoena ve Kern, 2022). Kardeşlerin OSB olan kardeşleri için yaşadığı kaygı üzerinde bazı demografik değişkenlerin etkili olduğunu söylemek mümkündür. Bu değişkenlerden biri kardeş sayısıdır. Kardeş sayısı fazla olan TGk'ler, OSB olan kardeşleri ile ilgili sorumlulukları paylaştıklarında daha az kaygı duymaktadırlar (Lobato, 1983; Sage ve Jegatheesan, 2010; Topaloğlu, 2011). Malgaz (2018), kardeş sayısı arttıkça kardeşlerin üzerine düşen sorumluluğun her anlamda azalmasından dolayı, kardeşlerin yaşadığı kaygının azalabileceğini belirtmektedir. Doğum sırasına göre, ilk doğan kardeşler daha sonra dünyaya gelen kardeşlerinden daha fazla sorumluluk almaktadır ve bunun sonucu olarak daha fazla kaygı yaşayabilmektedir (Lobato, 1983; Sage ve Jegatheesan, 2010; Topaloğlu, 2011). Apalaçi (1996) ve Onat Zoylan (2005), cinsiyet değişkeninin sorumluluk alma davranışı üzerinde etkisi olduğunu ve erkeklerin kızlara göre daha az sorumluluk üstlendiğini belirtmektedir.

2.2.5. OSB Olan Kardeşe Sahip Kardeşlerin Kardeş Deneyimleri

OSB olan bir kardeşe sahip olan TGk'ler için farklı deneyimler söz konusu olabilir. Alanyazında kardeşlerin deneyimlerine baktığımızda olumlu ve olumsuz deneyimler yaşadıkları görülmektedir (Angell vd., 2012; Dunn, 1988; Eyuboğlu vd., 2017; Knott vd., 2007; Luijik vd., 2016; Ross ve Cuskelly, 2014; Şengül Erdem, 2017; Topaloğlu, 2011; Verte vd., 2003; Volling ve Blandon, n.d.). Mates (1990), OSB olan kardeşi olan TGk'lerin kişilerarası ilişkilerinin ve bakıcılık becerilerinin olumlu olarak gelişmesini sağlayabileceğini, Verte ve diğerleri (2003), OSB olan bir kardeşe sahip kardeşlerin kendilerini başka çocuklara kıyasla sosyal beceri sergileme alanında daha yetkin olarak betimlediklerini belirtmektedir. Rivers ve Stoneman (2003), OSB olan kardeşe sahip TGk'lerin deneyimledikleri kardeş ilişkisini anne babalara göre daha olumlu değerlendirdiklerini belirtmektedir. OSB olan kardeşe sahip TGk'ler karakter özelliklerinin olumlu anlamda değiştiğini, başkalarının farklılıklarına karşı hoşgörülü olduklarını, sabırlı olduklarını ve daha olgun davrandıklarını ifade ederken (Angell vd., 2012; Hughes, 2015; Mates, 1990), Mates (1990), araştırmasında TGk'lerin bakım vermede kişilerarası ilişkiler alanında olumlu kazanımları olduğunu vurgulamaktadır. Angell ve diğerleri (2012), OSB olan kardeşe sahip çocukların, kardeşleriyle kavga etme durumlarının daha az olduğunu ve olgun davrandıklarını ve birlikte yapılan aktivitelerden hoşlandıklarını belirtmektedir.

TGk'lerin OSB olan bir kardeşe sahip olma durumunda olumsuz deneyimler yaşaması ile ilgili olarak Verte ve diğerleri (2003) TGk'lerin daha fazla davranış problemi sergileyebileceğini ifade etmektedir. Benzer şekilde Ross ve Cuskelly (2014), TGk'lerin içselleştirilmiş ve dışsallaştırılmış davranış problemleri yaşayabileceğini, ergenlik dönemindeki kardeşlerin depresif belirtiler gösterebileceğine dikkat çekmektedir. TGk'lerin OSB olan kardeşlerine yönelik rahatsız oldukları davranışların, saldırganlık gibi davranışlardan kaynaklanabileceğini ve TGk'ler için bunun bir stres kaynağı olabileceğini belirtmektedir. Benderix ve Sivberg (2007), TGk'lerin zamanından önce sorumluluk alma, korku, empati, umut ve acıma gibi karmaşık duygular deneyimlediğini belirtmektedir. Rivers ve Stoneman (2003), TGk'lerin OSB olan kardeşi büyüdükçe daha fazla memnuniyetsizlik belirttiğine dikkat çekmektedir. Mokoena ve Kern (2022), TGk'lerin duygusal sorunlar yaşadıklarını, OSB olan kardeşe sahip olmanın duygusal yük olduğunu düşündüklerini, üzüntü ve hayal kırıklığı yaşadıklarını ve OSB olan kardeşten

dolayı üzerlerine düşen sorumluluğu arttırıp kısıtlanmış hissetmelerine neden olduğunu belirtmektedir. TGk'lerin kardeşleri ile olan deneyimlerini aktarırken OSB olan bir kardeşe sahip olmanın sonucunda kişisel olarak sorumluluklarının arttığına dikkat çeken başka araştırmalar da vardır (Angell vd., 2012; Hwang ve Charnley, 2010; Mascha ve Boucher, 2006; Kızılalp, 2018). OSB olan bir kardeşe sahip olma deneyimini utanma ve hayal kırıklığı olarak değerlendiren kardeşler (Angell vd., 2012; Mascha ve Boucher, 2006), OSB olan kardeşlerinin saldırgan, öfke krizleri gibi topluma uygun olmayan davranışlarından dolayı rahatsız olduklarını ifade etmektedir. Bu tür olumsuz duygular yaşayan TGk'ler arkadaşlarından OSB olan kardeşlerinin durumunu gizleyebilmekte ve arkadaş davetlerine karşılık vermeyip sosyalleşmede geri çekilebilmektedir (Benderix ve Sivberg, 2007).

2.3. İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

Bu bölümde OSB olan kardeşe sahip çocukların deneyimlerini ortaya koyan araştırmalara yer verilmiştir. Araştırmalar, uluslararası ve ulusal araştırmalar olarak iki ayrı başlık altında toplanmıştır.

2.3.1.Uluslararası Araştırmalar

Mascha ve Boucher (2006), kardeşlerin OSB olan bir çocukla yaşama deneyimlerini inceledikleri nitel araştırmada, yedi-20 yaş aralığındaki OSB olan çocukların kardeşleri (N=14, 10 kız, dört erkek) ile çalışılmıştır. Yaş ortalaması 14.73 olan kardeşlerle OSB olan kardeşlerine yönelik duygu ve düşünceleri içeren soruların yer aldığı yarı yapılandırılmış görüşmeler yürütülmüştür. Araştırma bulgularına göre kardeşler OSB olan kardeşlerinin oyun oynamaktan hoşlanmadıklarını ve kızgın bir ruh haline girdiklerini, evde misafir varken bağırarak ve bu durumun kendilerini utandırdığını ifade etmişlerdir. OSB olan kardeşlerinin davranışlarını kestiremedikleri için insanlarla iç içe olmayı istemediklerini belirtmişlerdir. Kardeşler, OSB olan kardeşlerinin eğlenceli, sevgi dolu ve komik olduğunu, birlikte oynanan oyundan keyif aldıklarını belirtmişlerdir.

Ayrıca OSB olan kardeşlerinin geleceklerinden, zorbalık görme ihtimalinden, istihdamlarından endişe ettiklerini belirtmişlerdir.

Benderix ve Sivberg (2007), yaşları 10-11 arasında OSB olan beş çocuğun, yaşları beş-29 arasındaki kardeşleriyle (N=14, sekiz erkek, altı kız) yürüttükleri nitel araştırmada kardeşlerin yaşam deneyimlerini incelemişlerdir. Verilerin görüşme yöntemiyle toplandığı araştırmada, kardeşlerin zamanından önce sorumluluk alma, acıma, korku, empati ve umut gibi çeşitli duyguları deneyimledikleri görülmüştür. Kardeşlerinin OSB olmasından dolayı arkadaşlarını evlerine götürememe, arkadaşlarına kardeşlerinin OSB olduğunu söylememek gibi sorunlar yaşamaları araştırmanın bulguları arasındadır. Kardeşler, OSB olan kardeşlerinin geleceklerini düşündüklerinde üzüntü duyduklarını belirtmişlerdir.

Petalas ve diğerleri (2009), yaşları beş-17 arasında OSB olan erkek kardeşe sahip, sekiz-17 yaş aralığında orta çocukluk dönemindeki kardeşlerin (N=8, üç erkek beş kız) algılarını ve deneyimlerini incelediği nitel araştırmada yarı yapılandırılmış görüşmeler ile veri toplamışlardır. Araştırma bulgularına göre kardeşler OSB olan bir kardeşle yaşamının aileleri, kendiler ve OSB olan kardeşleri için olumsuz etkilerinden bahsetmişlerdir. Kardeşler kendilerini küçük kardeş olarak görmediklerini, OSB olan kardeşleri ile ilgilendikleri için hep küçük bir kardeşi varmış gibi hissettiklerini ifade etmişlerdir. Kardeşleri ile kendi odasında ilgilenerek OSB olan kardeşin başkaları ile temasını azaltmaya çalıştıklarını, kardeşlerinin gürültü çıkarmalarının hem komik olduğunu hem de uyku zamanlarını böldüğünü ifade etmişlerdir. OSB olan kardeşlerinin bazen oynamak istediklerini ve odalarından çıkmadıklarını, OSB olan kardeşleri bir şeyler fırlattığını için odalarının kapısını kilitlemek zorunda olduklarını belirtmişlerdir. OSB olan kardeşin öfke nöbetlerinden olumsuz etkilendiklerini ve kardeşlerinin neden böyle bir durum yaşadığını anlamaya çalıştıklarını, kardeşlerinin keyifli geçen bir günü mahvedebildiklerini, gezemediklerini veya çok az yer gezebildiklerini ifade etmişlerdir.

Hwang ve Charnley (2010), Güney Kore’de yaşları yedi-15 arasında değişen kardeşlerle (N=9, beş erkek, dört kız) ve ebeveynleri ile görsel etnografik teknikleri kullandıkları nitel araştırmada, OSB olan kardeşle yaşama deneyimini incelemişlerdir. Araştırma bulgularına göre kardeşler sıklıkla OSB olan kardeşlerinden dolayı toplumda kendilerine yönelik olumsuz tutumların olduğunu, kardeşleri ile dalga geçildiği için utandıklarını

ifade etmişlerdir. Arkadaşlarının OSB olan kardeşleri ile ilgili alaycı ifadelerinden dolayı ve arkadaşlarının kendilerini anlamayacağını düşündükleri için, OSB olan kardeşleri hakkında konuşmak istemediklerini ve sorulan sorulara yanıt vermediklerini belirtmişlerdir. Ailede OSB olan çocuğun olmasının dışardan talihsizlik ve kötü bir yaşam sürmekle aynı tutulduğunu; ancak kendisinin bu durumu böyle değerlendirmediklerini ve OSB ile başa çıkabildiklerini ifade etmişlerdir. Dışarda bir aktiviteye katılmak için çıktıklarında insanların dönüp kendilerine bakmasından rahatsız olduklarını, diğer insanların OSB olan kardeşlerini tuhaf bulduğunu; ancak bu duruma alıştıklarını ve artık garip bulmadıklarını ve ellerinde olsa insanların OSB hakkındaki olumsuz düşüncelerini değiştirmek istediklerini ifade etmişlerdir. Kardeşler OSB'yi, düzelebilecek bir hastalık olarak gördüklerini, OSB olan kardeşlerinin yaşadığı sınırlamaları ileride aşabileceklerini düşündüklerini belirtmişlerdir.

Sage ve Jegatheesan (2010), OSB olan çocuklarının kardeşlerinin algılarının ve kardeş ilişkilerinin incelendiği araştırmada, dört ve beş yaşlarında OSB olan çocukların (N=2, iki erkek), tipik gelişim gösteren yedi yaşındaki kardeşleri (N=2, iki erkek) ile çalışmışlardır. Nitel araştırma yöntemiyle yürütülen çalışmada gözlem, ebeveyn görüşmesi, çocuklarla yarı yapılandırılmış görüşmeler ve çocukların yaptığı çizimlerle veriler toplanmıştır. Araştırma bulgularına göre, kardeşlerden biri oyunları esnasında liderlik yapıp, OSB olan kardeşini yönlendirip ve bazen onu taklit ettiği, diğer kardeşin olumlu kardeş özellikleri (öz yeterlik, uyum) gösterdiği belirtilmiştir. Kardeşlerden birinin annesinin OSB olan kardeşi ile etkileşim kurması yönündeki yönlendirmelerini bazen dinleyip bazen de buna direndiği, kardeşin kişisel fedakarlıklarda bulunması istendiğinde (büyük kardeş olma sorumluluğu, oyuncaklarını verme) OSB olan kardeşi ile oynamak istemediği görülmüştür. Kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin öfke nöbetlerinden ve anormal davranışlarından rahatsız olduğu, ailenin sosyoekonomik durumunun ve OSB'nin şiddetinin kardeş ilişkisinde etkili olduğu, her iki çocuğun da isteğine uygun oyuncakların olması ve evin geniş olması durumunda çocukların rahat oynadığı ve keyif aldığı belirtilmiştir.

Moyson ve Roeyers (2011), OSB olan beş-16 yaş arasında çocukların, altı-14 yaş aralığındaki kardeşleri (N=17) ile yaptığı nitel araştırmada, OSB olan çocukların kardeşlerinin yaşam kalitesini nasıl tanımladıklarını incelemişlerdir. Her katılımcının kendi evinde gerçekleştirilen üçer görüşme ile araştırma verileri toplanmıştır. Araştırma

bulguları, OSB olan kardeşe sahip olmanın hem olumlu hem olumsuz deneyimleri içerdiğini göstermiştir. Araştırmacılar, OSB olan çocukların dışarıdan bakıldığında normal görünmesinin ve diğer insanlar tarafından özel gereksinimli olma durumunun anlaşılmamasının kardeşler açısından rahatlatıcı olduğunu, OSB olan kardeşi görünmez kıldığını belirtmişlerdir. OSB olan çocuğun özel gereksinimli olma durumu dışardan anlaşılmadığı için, OSB olan kardeşlerinin davranışlarının sebepleri hakkında çevreyi bilgilendirmede kardeşlerin ikilem yaşadığı vurgulanmıştır. Araştırmacılar, bu ikilemin sebebinin ailelerin OSB olan çocukları ile ilgili dışarıya bilgi vermeme konusunda TGk'nin tembih edilmiş olmasının kardeşlerde yarattığı stres ve gerginlik olabileceğini belirtmişlerdir. Araştırma, kardeşlerin OSB'nin kendi hayatlarındaki etkisini en aza indirme eğiliminde olduklarını, özel durumlara uyum sağlama konusunda başka çareleri olmadığını bu yüzden durumdan şikâyet etme seçeneğini kendilerine tanımadıklarını belirtmektedir.

Angell ve diğerleri (2012), OSB olan bir kardeşe sahip tipik gelişen çocukların deneyimlerini araştırdıkları durum çalışmasında, yedi-15 yaş aralığındaki kardeşlerle (N=12, altı erkek, altı kız) çalışmışlardır. Kardeşlerle gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmelerin analizinden elde edilen bulgulara göre, OSB olan kardeşe sahip olmanın TGk'lerde bazen utanç ve hayal kırıklığı doğurabildiği ortaya konmuştur. Aynı zamanda, TGk'lerin, OSB olan kardeşleriyle daha az kavga ettikleri, ortak aktivitelerde bulundukları ve kardeşleriyle arkadaş oldukları gibi olumlu deneyimler yaşadıklarını da belirtilmiştir. Kardeşlerden 10 yaş altı olanlar hem olumlu hem olumsuz duyguları tarif ederken, yaşları büyük kardeşlerin daha fazla sosyal kabul konusunda endişeli oldukları, OSB olan kardeşlerinin bakım ve güvenliği konusunda sorumluluk duydukları belirtilmiştir. Kardeşler arasındaki çatışmalı durumu dağıtmak için başa çıkma stratejileri olarak OSB olan kardeşlerinden uzak durmayı tercih ettikleri, yaşları büyüdükçe kardeşlerin başa çıkma stratejileri karmaşıklaşarak sosyal destek arama ihtiyacı hissettikleri ve böylece katılımcı kardeşlerin arkadaşlarıyla sohbet ederek destek sağladıkları araştırma bulguları arasındadır.

Latta ve diğerleri (2013), OSB olan çocukların (N=13) tipik gelişim gösteren kardeşleriyle (N=14, dokuz erkek, beş kız) yaptıkları nitel araştırmada fotoğraflar aracılığı ile yapılan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği (photo elicitation) kullanmışlardır. Kardeşlere iki hafta süre verilerek OSB olan kardeşleri ile yaşarken

kendileri için önemli olan şeyleri fotoğraflamaları istenmiş ve fotoğraflar ile görüşmeler yapılarak veriler toplanmıştır. Kardeşlerin çektiği fotoğraflarda aile üyelerinden en yaygın çekilen fotoğrafın ailedeki diğer tipik gelişen kardeşleri olduğu görülmüştür. Katılımcı kardeşler, tipik gelişen kardeşleri ile iyi ilişkileri olduğunu ve kardeşlerini sevdikleri için fotoğrafını çektiklerini ifade etmişlerdir. En yaygın çekilen ikinci fotoğraf grubu OSB olan kardeşlerinin olduğu fotoğraflar olmuştur. TGk'lerin ifadeleri OSB olan kardeşleri ile olumlu ilişkileri olduğunu göstermektedir. TGk'ler, OSB olan kardeşlerini onların yalnız olmalarından, kendileri için çok şey ifade etmelerinden, aynı odayı paylaşmalarından ve sürekli birlikte zaman geçirmelerinden dolayı fotoğrafladıklarını ifade etmişlerdir. Kardeşler, OSB olan kardeşlerinden öğrenecekleri şeyler olabileceğini de ifade etmişlerdir.

Connell ve diğerleri (2014), OSB olan bir kardeşle (18 yaşında) büyümenin deneyimini incelediği nitel araştırmasında OSB olan kardeşe sahip bir kız kardeşle çalışmıştır. Kız kardeşin hikayesini inceleyerek ulaştığı bulgulara göre, OSB olan kardeşin yoğun hastane süreçlerinin olduğunu, tuvalet eğitiminin aileyi zorladığını, alışveriş merkezinde öfke krizlerine girdiğini ve etraftaki tuhaf bakışları hatırladığını, geçmiş yıllarda kardeşinin bakımında annesine çok yardım etmediğini ve bu durumdan pişman olduğunu ifade etmiştir. Kardeşi ile alışveriş merkezindeyken insanların ona bakıp gülmesinden utandığını, zaman zaman kardeşinin komik olmasına katılarak güldüğünü yine de zor bir durum olduğunu belirtmiştir. OSB olan bir kardeşle yaşamamanın küçük yaşlardayken kendisini utandırdığını, bir genç olduğunda OSB'nin kendisi için daha da zorlayıcı olduğunu, kardeşinin durumunun annesi ile kendisini yakınlaştırarak özel bir bağ kurduklarını ifade etmiştir.

Tozer ve Atkin (2015), 17 aileden OSB olan ve aynı zamanda özel öğrenme güçlüğü yaşayan bireylerin (N=17, 11 erkek altı kız) yaşları 25 ve 67 arasında değişen yetişkin kardeşlerinin (N=21, 14 kadın yedi erkek) bakış açılarını nitel araştırma yöntemi ile incelemiştir. Araştırma bulgularına göre kardeşler, OSB'nin rutinlerine uyum sağlamaktan dolayı kısıtlandıklarını, OSB olmayan bir kardeşe sahip olmayı tuhaf bulduklarını ve hayatlarının OSB olan kardeşlerinin zarar verici davranışlarından (duvarları çizme, perdeler zarar verme, banyoya zarar verme, etrafta koşma) dolayı kaotik olduğunu ifade etmişlerdir. Kardeşlerine ebeveynlik yapmak durumunda kaldıklarını, kardeşlerinin ve

kendilerinin geleceğinden endişe ettiklerini, ebeveynlerini kaybetme durumunda yaşayacakları zor durumu düşündüklerini belirtmişlerdir. Kardeşler, OSB olan kardeşlerinin savunmasız olduğunu ve onları dışarıya karşı koruma ihtiyacı hissettiklerini, kardeşlerinin hayatlarında bir yeri olduğunu, onlarla bağ kurduklarını ve bunun güzel bir duygu olduğunu ve kendilerini kardeşine adadıklarını belirtmişlerdir.

Rosemann ve diğerleri (2015), OSB olan (N=13) kardeşe sahip tipik gelişen kardeşler (N=14, dokuz erkek, beş kız) ve Down Sendromlu (N=15) kardeşe sahip tipik gelişen kardeşlerle (N=16, altı erkek, 10 kız) yürüttüğü araştırmada, fotoğraflar aracılığı ile yapılan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği (photo elicitation) ile özel gereksinimli bireyle yaşama uyumu ve yaşam deneyimlerini incelemişlerdir. Fotoğraflar, görüşmeler ve araştırmacıların saha notları temelindeki verilerin analiz sonuçlarına göre, fotoğrafı en fazla çekilenler TGk, ebeveynler, kendi fotoğrafları, kuzenler, teyze ve amcalar, büyükanne ve büyükbabalar ile aile dışı anlık fotoğraflar (insanlar ve kardeşlerin öğretmenleri) olmuştur. Kardeşler, insan içermeyen fotoğrafları yüksek oranda çekmişlerdir. Araştırmacılar bu durumu, katılımcıların nesnelere verdiği önemin insanlardan daha fazla olduğu şeklinde yorumlamışlardır. TGk' ler OSB olan kardeşlerinin ortak aktiviteleri anlamadığını ve bu yüzden fotoğraf çekerken de kendini yalnız hissettiğini, tek başına fotoğraf çektiklerini belirtmişlerdir. TGk' ler kendilerinin OSB olan kardeşleri için önemli olduğunu ve bu yüzden kendilerini fotoğrafladıklarını belirtmişlerdir. TGk, OSB olan kardeşinin çok tatlı olduğunu ve ailesini çok sevdiğini bu yüzden onların fotoğrafını çektiğini ifade etmişlerdir.

Pavlopoulou ve Dimitriou (2020), OSB olan kardeşe sahip tipik gelişim gösteren ergenlik dönemindeki kız kardeşler (N=11) ile kardeşlerin deneyimlerini, ihtiyaçlarını ve bakış açılarını fotoses yöntemi kullanarak incelemişlerdir. Bu çalışma aynı zamanda alanyazında rastlanan fotoses ile yürütülen ilk çalışmadır. Çocukların kendi perspektiflerinden deneyimlerini aktardıkları çalışmada veriler fotoses yöntemine dayalı protokol doğrultusunda yürütülen yarı yapılandırılmış görüşmeler ve odak grup görüşmesi ile toplanmıştır. Araştırmanın bulgularına göre, OSB olan kardeşlerine yönelik olumsuz tutumların olması kardeşlerin destek bulmasında zorlanmasına neden olmuştur. Kardeşler, OSB olan kardeşleri ile hem yakın kalmak hem de aile dışında sosyal zaman geçirmek ve bağımsız olmak istediklerini bildirmişlerdir. Kardeşler, OSB olan

kardeşlerinin durumlarına ilişkin bilgiye erişim ve onların yetişkin dönemlerinin planlanması ile ilgili ihtiyaçlarına uygun destek bulamadıklarını ifade etmişlerdir. Kardeşlerinin klinik süreçlerinde annenin ön planda olduğunu ve kardeşler olarak sürece dahil edilmediklerini ve dışlandıklarını belirtmişlerdir. Araştırmacılar, önceki araştırmaların bulgularının kardeşlerin deneyimlerini doğrudan aktarma konusunda kullanılan yöntemler bağlamında yeterli olmadığını ve bu araştırmanın sonuçlarının daha gerçekçi olduğunu ve araştırma sonuçlarının kardeşlerin ihtiyaçlarını belirlemede ve bekledikleri sosyal destek kaynaklarına ulaşma konusunda faydalı olacağını savunmuşlardır. Kardeşlerin deneyimlerinin doğrudan aktarılmasının çalışmanın en önemli tarafı olduğu ve fotoses yöntemiyle kardeşlerin yaşadığı sorunların toplum içerisinde kardeşlerin ihtiyaç duyduğu alanlarda çalışan yetkililere duyurulmasını sağladığı (sergi, röportaj, yayın, makale, rapor, vb. yollarla) ve bu sayede kendi yerel topluluklarıyla da ilişki kurabilme yolu edindikleri bildirilmiştir.

Mokoena ve Kern (2022), OSB olan kardeşe sahip bireylerin yaşam deneyimlerini incelemek için yürüttüğü nitel araştırmada (N=8, sekiz kadın) 19-25 yaş arası katılımcılar ile çalışmışlardır. Yarı yapılandırılmış görüşme yöntemini kullanarak verilerini topladığı araştırmanın bulgularında duygusal yük, algılanan aile dinamikleri, sosyal sonuçlar, kabul ve kimlik gelişimi temaları ortaya çıkmıştır. Kardeşler, OSB olan bir kardeşe sahip olmanın hayal kırıklığı, üzüntü ve bitkinlik duyguları yarattığını, sorumluluklarla ilgili olarak OSB olan kardeşe sahip olmanın getirdiği ek sorumlulukların hayatlarının kısıtladığını ve özgür olamadıklarını ifade etmişlerdir. Bazen kararsız duygular yaşadıklarını ve ebeveynlerini korumak, evdeki çatışma durumunu ve ebeveynlerinin stresini azaltmak için bu duyguları ebeveynleriyle paylaşmadıklarını belirtmişlerdir. TGk, aileleri tarafından OSB olan kardeşleri ile aralarında adaletli olmayan muamele gördüklerini, vaktinden önce olgunlaşmak zorunda kaldıklarını, yeterince desteklenmediklerini ve çocukluklarına dönüp baktıklarında yeteri kadar ihmal edilmiş hissettiklerini ama eşit derecede sevdiklerini ifade etmişlerdir. Sosyal destek kaynağı olarak dışardan destek bulduklarını (arkadaşları, öğretmenleri) belirten katılımcılardan bazıları OSB olan kardeşine yönelik alay etme davranışlarından dolayı kendilerinin de akran zorbalığına maruz kaldıklarını da araştırma bulgularına eklemektedirler. TGk'lerden bazıları arkadaşlarından OSB olan kardeşinin durumunu gizlemek için yeteri kadar sosyalleşmediklerini, karşılıklı etkileşimden (birbirlerinin evine gitme) uzak durduklarını

belirtmiş, kardeşlerinin durumunu gizlemedikleri arkadaşlarını da gerçek birer dost olarak görmüşlerdir. Araştırma sonuçlarında kardeşlerin OSB olan kardeşleri ile kendilerini de OSB'ye sahipmiş gibi gördüklerini, OSB'yi 'benimle gelen bir gerçek gibi' ve 'beni şekillendirdi' şeklinde ifade ettikleri dikkat çekmektedir. Araştırma sonuçları OSB'nin TGk'nin sabır, hoşgörü, farklılıkları kabul etme gibi olumlu özelliklerin gelişimine katkıda bulunduğunu ve kişilik özelliklerinin gelişmesini etkilediğini ortaya koymaktadır.

Mahbot ve Alias (2022), OSB olan çocukların tipik gelişim gösteren ergen kardeşlerinin OSB olan kardeşlerine karşı sorumluluklarını inceledikleri ve Malezya'da yürütülen nitel araştırmada, dört farklı aileden altı kardeşle çalışmışlardır. Yaşları 12-19 arasında olan Malezyalı (N=4, üç kız, bir erkek) ve Çinli (N=2, iki kız) kardeşlerden, Covid-19 sebebiyle çevrim içi platformda yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılarak veriler toplanmıştır. Araştırma bulguları, kardeşlerin OSB olan kardeşlerine karşı sorumluluklarını yerine getirmede istekli olduklarını göstermiştir. Kardeşler, OSB olan kardeşlerinin ebeveynlerinden sonra bakım ve sorumluluklarını alacaklarının farkında olduklarını ve bu bakım sorumluluğuna bağlı kaldıklarını belirtmişlerdir. Kız kardeşler erkek kardeşlere göre OSB olan kardeşin bakımında daha fazla yer almışlardır. Araştırmacılar bakım yükünün kardeşler için olumsuz sonuçlarını en aza indirmek için destek programlarını gerekli olduğunu; ancak Malezya'da bu tür destek programlarına erişim olmadığını belirtmişlerdir.

Trew (2024), ergenlik döneminde olan 17-19 yaş arası OSB olan bireylerin TGk'lerinin deneyimlerini incelediği nitel araştırmasında yaşları 15-18 arasında olan (N=10, altı kız, dört erkek) kardeşlerle çalışmıştır. Görüşme yöntemiyle veri toplanılan araştırmada ortaya çıkan bulgulara, TGk'lerin OSB olan kardeşlerinin vurma, zarar verme davranışlarından rahatsız olduğu, OSB olan kardeşle yaşamayı stresli ve zor olarak değerlendirdikleri ve buna rağmen kardeşlerine karşı derin bir kardeşlik bağı olduğu, kardeşlerini çok sevdikleri belirtilmiştir. OSB olan kardeşleri ile ilgilendiklerini ve bakıcısı rolüne girdiklerini, kadın katılımcıların daha fazla bakım sorumluluğu aldığını belirtmiştir. TGk'ler OSB olan kardeşlerinin geleceği ile ilgili endişelendiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca hizmet sağlayıcılardan daha fazla yardımcı olma, anlaşılma ihtiyacı ifade ettikleri belirtilmiştir.

Uluslararası alanyazındaki OSB olan kardeşe sahip TGk ile ilgili olarak araştırma sonuçları, kardeşlerin hem olumlu hem olumsuz deneyimleri olduğunu, OSB olan kardeşlerinin davranışlarından dolayı rahatsız olduklarını ve OSB olan kardeşle yaşamayı stresli olarak değerlendirdiklerini, OSB olan kardeşleri ile toplum tarafından olumsuz tutumların olduğunu ve bundan rahatsız olduklarını ortaya koymaktadır. OSB olan kardeşe sahip olmanın bazı olumsuz duygular (hayal kırıklığı, üzüntü, bitkinlik, endişe) yaşattığını, kardeşlerinden dolayı sorumluluklarının arttığını ve sosyal olarak kısıtlandıklarını belirtmektedir. Araştırmaların sonuçlarına göre TGk'lerin OSB olan kardeşleri ile zorlayıcı deneyimleri olsa da, kardeşlerinin varlığından memnun oldukları görülmektedir.

2.3.2.Ulusal Araştırmalar

Kalecik (2013), OSB olan çocukların TGk' nin yaşadığı sorunları incelediği karma desenli araştırmasında (N=107) çocuklara Kardeş Problemleri Anketi doldurarak ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanarak birtakım sonuçlara ulaşmıştır. Araştırmanın nitel kısmında ulaşılan sonuçlara göre tipik gelişen kardeşler, OSB olan kardeşlerinin her istediğini alacak kadar güce sahip olmak istediklerini, kardeşleri için öğretici rolde olduklarını, OSB olan kardeşleri ile yaşamaktan mutlu olduklarını ve kardeşlerinin konuşup kendilerini sevdiğini söylediğini duymak istediklerini ifade etmişlerdir. Kardeşlerinin geleceği ile ilgili düşüncelerini belirten kardeşler OSB olan kardeşlerinin konuşabilmesini, ileride meslek sahibi olmalarını, yaşlıları ile aynı seviyeye gelmesini istediklerini, kardeşlerinin kendileri ile spora, geziye, gitmek istedikleri yerlere gidebilmelerini istediklerini belirtmişlerdir.

Alagözoğlu (2016), OSB'den etkilenmiş kardeşi olan bireylerin aileleri ile ilgili duygu ve düşüncelerini öğrenmek amacıyla, yaşları 15-16 arasında olan (N=3) TGk ile gerçekleştirdiği nitel anlatı araştırmasında fotoğraflar aracılığı ile yapılan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği (FİG) ile veri toplamıştır. Bulgulara göre katılımcılardan birinin gelecek kaygısı yaşadığı, ileride evleneceği kişinin kardeşini kabul edip etmeyeceğini düşünmesi gibi olumsuz düşüncelerinin olduğu belirtilmiştir. Kardeşler, OSB olan kardeşinin kendine zarar verici davranışlarından rahatsız olduğunu, kardeşinin dışarıda gösterdiği davranış sorunları nedeniyle utanç duyduğu ve bu yüzden kardeşiyle geçirdiği vaktin sınırlı olmasını istediğini belirtmiştir. OSB olan kardeşin uygun olmayan davranışlarının, kardeşler arasındaki ilişkiyi olumsuz etkilediği görülmüştür. Araştırma

bulgularına göre, TGk için OSB olan kardeşin varlığından hem olumlu hem de olumsuz anlamda etkilenmekle birlikte olumsuz anlamda daha fazla etkilendikleri görülmüştür.

Dönmez (2019), OSB olan bireylerin yetişkin kardeşlerinin yaşam deneyimlerini incelediği fenomenoloji araştırmasında, yaşları 18-32 arasında değişen (N=20, 13 kadın yedi erkek) kardeşlerle çalışmıştır. Araştırma bulgularına göre katılımcılardan bazıları kardeşlerinin OSB tanısı almasından sonra anne ve babasıyla ilişkisinin olumsuz etkilendiğini, bir kısmı da ilişkilerinin eskiye göre daha olumlu ilerlediğini belirtmiştir. Katılımcılar kardeşlerinin OSB tanısı aldıktan sonra sorumluluklarının arttığını ve olgunlaştıklarını, OSB olan kardeşle daha fazla ilgilendiklerini, ailedeki tipik gelişen diğer kardeşlerin birbirine desteklerinin arttığını belirtmiştir. Kardeşler, OSB olan kardeşlerine karşı çevrenin olumsuz tepkileri olduğunu, OSB olan kardeşleri ile dalga geçtiklerini ve sorular sorduklarını ifade etmişlerdir. Kardeşlerden bazıları OSB olan kardeşinin durumunun düzeleceğine inandıkları için, bazıları ise çevreden gelen olumsuz tepkilerden dolayı OSB olan kardeşin durumunu gizlediklerini ifade etmişlerdir. Katılımcılar, kardeşlerinin OSB olmasından dolayı ebeveynlerinin kendilerine zaman ayıramadığını ve ilkökul eğitimlerinde ailesinden destek alamadıklarını ifade etmişlerdir. TGk'lerden bazıları OSB olan kardeşlerinden dolayı üniversitede okuyacakları bölümü OSB ile ilgili seçtiklerini (çocuk gelişimi, özel eğitim), bazıları OSB olan kardeşleri ile ilgilenmek zorunda olduğu için okula devam edemediğini ifade etmişlerdir. Katılımcı kardeşler OSB olan kardeşlerinin geleceği ve güvenliği için kaygılandıklarını belirtmişlerdir.

Kıvrak (2019), yaşları iki-18 arasında OSB olan çocukların tipik gelişim gösteren yaşları sekiz-18 arasında değişen kardeşi (N=17, 72 kız, 36 erkek) ile yaptığı araştırmasında, OSB olan kardeşe sahip bireylerin kardeş ilişkilerinde yaşadıkları sorunları ve geleceğe dair beklentilerini incelemiştir. Karma araştırma yöntemi ile yürütülen çalışmanın verileri Schaeffer Kardeş Davranışı Değerlendirme Ölçeği, Kardeş Problemleri Anketi ve yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanmıştır. Araştırmanın nicel bulgularında, kız kardeşlerin erkek kardeşlere göre OSB olan kardeşlerine karşı daha nazik oldukları, birliktelik duygusu ve empati düzeylerinin daha yüksek oldukları bulunmuştur. OSB'nin şiddetinin farklılaştığı durumlarda kardeşlerin OSB olan kardeşle vakit geçirme istekleri de değişiklik göstermiş, hafif OSB durumunda kardeşler orta ve ağır OSB durumuna göre daha fazla vakit geçirmek istemişlerdir. Kardeşler, OSB olan kardeşi ile aynı cinsiyetten

olmaları durumunda, kardeşleri ile daha fazla vakit geçirdiklerini belirtmişlerdir. Kardeşler, OSB olan kardeşlerine öğrettiklerinin karşılık bulması durumunda daha çok öğretme isteği bulduklarını ifade etmişlerdir. TGk, OSB olan kardeşlerinin konuşma güçlüğü çektiklerini ve konuşabilme durumları olsaydı abi, abla, kardeşim gibi ifadeleri, sevgi sözcükleri ve duygularını ifade eden cümleler kurabilmelerini istediklerini ifade etmişlerdir.

Awwad (2020), OSB olan kardeşe sahip, yaşları sekiz ve 18 arasında değişen (N=7) kardeşlerin OSB hakkındaki bilgi düzeyini ve OSB olan kardeşe sahip olma deneyimini, yarı yapılandırılmış görüşme ve OSB Bilgi Anketi (KAQ) kullanarak nitel araştırma yöntemiyle incelemiştir. Araştırmanın bulgularına göre, kardeşler OSB olan kardeşe sahip olmaktan olumlu etkilendiklerini, sabırlı olmayı ve sorumluluk almayı öğrendiklerini belirtmişlerdir. Kardeşler OSB olan kardeşlerine karşı sabırlı olmak ve anlayışlı davranmak zorunda olduklarını, kendine zarar verme ve öfke nöbeti geçirdiklerinde sabırlarının tükendiklerini ifade etmişlerdir. Kardeşler, OSB olan kardeşleri uygunsuz ve basmakalıp davranışlar sergilediklerinde utandıklarını belirtmişlerdir. Karşılaştıkları zor durumlarla baş edebilme yolu olarak katılımcılardan üçü ağlayarak rahatladığını, ikisi dışarı çıkıp temiz hava alarak veya müzik dinleyerek rahatladıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca, resim yapmak ve telefonla zaman geçirmenin zor durumlarla baş etmede kullandıkları bir diğer yol olduğunu ifade etmişlerdir.

Ulusal alanyazındaki OSB olan kardeşe sahip TGk ile ilgili olarak araştırma sonuçları, TGk'lerin OSB olan kardeşlerine karşı öğretici rolde olduklarını, kardeşleri ile ilgili sorumluluk aldıklarını ve sorumluluk almaktan keyif aldıklarını belirtmektedir. OSB olan kardeşleri ile ilgili endişelendiklerini, kardeşlerinin ve kendilerinin geleceği ile ilgili olumsuz düşünceler ve endişe taşıdıklarını, geleceği ve meslek seçimi gibi konularda OSB olan kardeşlerine göre planlama yaptıklarını ortaya koymaktadır. TGk'lerin OSB olan kardeşin uygun olmayan davranışlarından dolayı rahatsız olduğu, zaman zaman utandıklarını araştırma sonuçlarında belirtilmektedir.

BÖLÜM 3

YÖNTEM

Bu bölümde araştırma deseni, pilot çalışma, katılımcılar, veri toplama araçları, verilerin toplanması, veri analizi ile geçerlik ve güvenirlik hakkında bilgiler sunulmuştur.

3.1. Araştırmanın Deseni

Bu çalışma, erken çocukluk döneminde OSB olan kardeşe sahip TGk'lerin yaşam deneyimlerini incelemek amacıyla fotoses yöntemi ile yürütülmüştür. Fotoses, bireylerin fotoğraf çekerek deneyimlerini aktardığı ve içerisinde olduğu toplumu tanımlamalarını sağlayan, bireyin ve bir parçası bulunduğu toplumun güçlü ve zayıf yönlerini ortaya çıkaran nitel araştırma yaklaşımına dayalı katılımlı eylem araştırması yöntemlerinden bir tanesidir (Krut vd., 2018; Wang ve Burris, 1997; Wang, 1999). Fotoses, bireylerin belirli bir fotoğraf tekniği ile kendilerini temsil ettiğini düşündükleri fotoğraflar yoluyla araştırma için veri sağladıkları bir yöntemdir (Wang ve Burris, 1997; Wang vd., 1998). Fotoses, 1990'lı yıllarda Wang ve Burris tarafından geliştirilmiştir. Fotoses, görsel imgelerin önemli olduğunu düşünen Freire'nin, bireylerin içerisinde yer aldığı kitleyi anlama ve sosyal, politik etkileri eleştirebilmek için etkili bir araç olduğu görüşüne dayanmaktadır (Wang ve Redwood-Jones, 2001). Freire insanların yaşadıkları sorunların eğitimle ilişkisini göstermeye, eleştirel bilinci geliştirmeye çalışmıştır. Toplumdaki dezavantajlı bireylerin sorunlarını eğitimle, politika ile bağlantılarını göstermeye çalışmış, insan olmanın temelde ne anlama geldiğini anlatmayı amaçlamıştır (Wang vd., 1998). Fotoses yönteminin dayandığı teorik çerçeveler temel olarak eleştirel bilinç, feminist teori ve topluluk fotoğrafçılığı olup bu teorik çerçeveler katılımcıya yönelik bir yöntemi teşvik eder (Wang ve Burris, 1997).

Bu yöntemde fotoğraflar sosyal gerçekleri, yaşadığı toplumda dezavantajlı konumdaki grupların sesini duyurmayı ve kültürle ilgili farkındalık kazandırmayı sağlayan gereçlerdir. Bireylerin iç dünyasını yansıtabilmesini ve geniş topluluklara bunu duyurabilmesini sağlar (Sutton-Brown, 2014; Wang ve Burris, 1997). Fotoses, fotoğraflar

üzerinden geliştirilmiş bir araştırma yöntem olmakla birlikte nitel araştırmalarda fotoğrafların kullanımı çeşitlilik göstermektedir. Bu doğrultuda fotoğraflar aracılığı ile yapılan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği (photo elicitation) ve fotoses yöntemleri karşımıza çıkmaktadır. Fotoğraflar aracılığı ile yapılan yarı yapılandırılmış görüşme yönteminde araştırmanın katılımcıları tarafından fotoğraflar çekilir ve bu fotoğraflar üzerinden görüşmeler, röportajlar gerçekleştirilir (Latta vd., 2013). Fotoses yöntemi ise katılımlı eylem araştırması yöntemlerinden bir tanesi olup, araştırmanın katılımcıları tarafından çekilen fotoğraflar üzerinden bireysel ve/veya odak grup görüşmelerin gerçekleştirildiği ve araştırmanın sonuçlarının politika yapıcılara farklı yollarla (sergi, panel, vb.) duyurulduğu bir araştırma yöntemi olarak öne çıkmaktadır (Wang ve Burris, 1997).

Bu yöntem, eğitim, halk sağlığı ve engellilik ile ilgili çalışmalarda bu yöntem kullanılmıştır (Sutton-Brown, 2014). Özel gereksinimli bireylere yönelik yürütülen araştırmalarda da veri zenginliği sağlaması açısından uygun bir yöntem olarak kullanılabilmektedir. Dil ve konuşma güçlüğü çeken, kendini ifade etmekte zorlanan OSB gibi özel gereksinimli bireylerin doğrudan araştırmaya katıldığı ve birincil veri kaynağı olarak kullanıldığı araştırmalarda kullanılabilmektedir (Courcy ve Konioy, 2022; Do vd., 2021; Şengül Erdem vd., 2023). Teti ve diğerleri (2016), bu yöntemin katılımcıların kendilerini ifade etmek ve yaşam deneyimlerini aktarmak için kullanılabilecek bir yöntem olduğunu belirtmektedir. Katılımlı bir eylem araştırması olarak, katılımcıların gönüllü, aktif ve araştırmayı sahiplenmesini sağlamakta ve böylece samimi ve hayatın içinden veri elde edilmesini sağlamaktadır. Yöntemde araştırmanın planlanması, gözlemlenmesi ve uygulanması aşamalarına aktif olarak katılan katılımcılarla araştırma süreci iş birliği içerisinde, etkileşimli olarak yürütülür (Lam, 2018; Lam vd., 2020; Liebenberg, 2018). Fotoses çalışmalarında katılımcılar deneyimlerini en iyi anlatan fotoğrafları seçip, seçtiği fotoğraflar üzerinden hikayelerini diğer kişilere duyurabilmektedir (Wang ve Burris, 1997). Fotoses yönteminin üç temel amacı vardır. Bunlar: 1) İnsanların, toplulukların güçlü ve zayıf yönlerini, endişelerini yansıtmak, 2) Grup tartışmaları ile topluluk sorunları hakkında eleştirel diyalog ve bilgiyi teşvik etmek, 3) Politika yapıcılara ulaşmak (Wang ve Burris, 1997).

Fotoses yönteminde katılımcılar belirlenen konu veya durumla ilgili fotoğrafladıkları süreci yansıtmaya deneyimi yaşar ve bu fotoğraflar üzerinden analiz yapılır. Fotoğraflar

araştırma katılımcıları için bir başlangıç noktası oluşturmaktadır ve tartışma somuttan soyuta ilerlemektedir. Böylece katılımcının daha kolay hatırlanabilir bilgilere ulaştığı, araştırmacı ve katılımcı arasında samimi bir iletişim ortamı oluşturduğu belirtilmektedir (Lasseter vd., 2007; Latta vd., 2013).

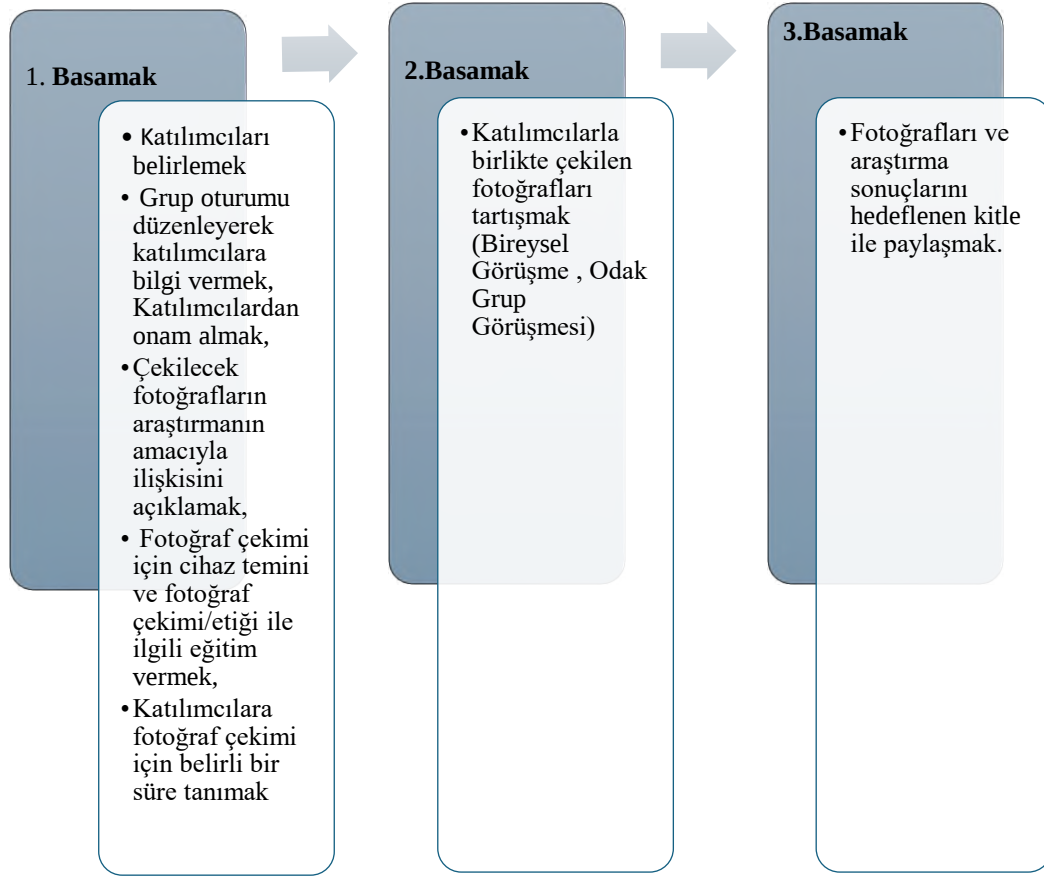
Wang ve Burris (1997) fotoses yönteminin yürütülmesinde uygulanması gereken üç aşamayı şu şekilde açıklamaktadır: 1) Katılımcıların tartışma oturumu için fotoğraf seçmesi ve katılımcıların kendi gerçekliğini yansıtması, 2) Katılımcıların kendi bağlamında tartışma konusunu tanımlaması, küçük ve büyük gruplar halinde önemli olan konuları eleştirel bakış açısıyla tartışması, üretilen bilgiyi paylaşma, 3) Araştırma sonuçlarını duyurmak, politika yapıcılara ulaşmak (Wang, 1999; Wang ve Burris 1997; Wang ve Redwood-Jones, 2001). Bu aşamalar açıklayıcı ve genişletilmiş haliyle Şekil 1’de gösterilmiştir.

Fotoses çalışmalarında katılımcılar tarafından seçilen fotoğraflar üzerinden yapılan görüşmede SHOWeD olarak kısaltılan bir görüşme protokolü kullanılması önerilmektedir (Wang ve Redwood-Jones, 2001). SHOWeD protokolü İngilizce olarak alınan soruların kısaltmasından oluşmaktadır ve bu soru protokolü veri toplama araçları bölümünde ayrıntılı olarak verilmiştir.

3.2. Katılımcılar

Araştırmanın katılımcıları 0-8 yaşları arasında OSB olan çocukların tipik gelişim gösteren kardeşlerinden oluşmaktadır. Fotoses araştırmaları yürütülürken kolaylık sağlaması ve araştırmanın tartışma oturumlarına imkân tanıyabilmesi açısından yedi-11 katılımcı sayısı ile çalışılması önerilmektedir (Wang, 1999). Mevcut çalışmanın katılımcıları yedi kişiden oluşturmaktadır. Nitel araştırmalarda katılımcıların

Şekil 1. Fotoses Aşamaları



belirlenmesinde amaçlı örnekleme yöntemleri yaygın olarak kullanılmaktadır (Creswell, 2014; Yıldırım ve Şimşek, 2018). Bu çalışmada da amaçlı örnekleme yöntemlerinden olan ölçüt örnekleme ve kolay ulaşılabilir durum örnekleme yöntemleriyle katılımcılar belirlenmiştir. Ölçüt örneklemede ulaşılmak istenen belirli özellikler veya karakteristik özelliklerin yer alması amaçlanmaktadır (Büyüköztürk vd., 2022; Kothari, 2004; Neuman, 2004). Araştırmanın katılımcı olma ölçütleri şu şekilde belirlenmiştir: 1) Sıfır-8 yaş arasında devlet hastanelerinden resmi olarak OSB tanısı almış kardeşe sahip olmak, 2) tipik gelişim göstermek ve herhangi bir psikiyatrik tanıya sahip olmamak, 3) Dokuz-11 yaşlarında olmak, 4) araştırmaya gönüllü katılım.

Katılımcı kardeşlerin ölçütleri karşılama düzeyleri ebeveyn bildirimlerine dayalı olarak belirlenmiştir. Bunun yanında araştırmacı tipik gelişen kardeşlerin ikinci ölçütü karşılama

durumlarını teyit etmek amacı ile anket ile bir değerlendirme yapıp katılımcıları değerlendirmiştir.

Güçler ve Güçlükler Anketi (GGA): İngiliz psikiyatrist Robert Goodman tarafından çocuk ve gençlerde ruhsal sorunları ölçmek için 1997 yılında geliştirilen anketin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Güvenir ve diğerleri tarafından 2008 yılında yürütülmüştür. Ölçeğin dört-16 yaş için ebeveyn ve okul formu, 11-16 yaş için ergen formu bulunmaktadır. Çalışmada ebeveynler tipik gelişim gösteren katılımcı çocukları için anketi doldurmuşlardır. 25 maddeden oluşan ölçek beş sorun alanını ölçmektedir; duygusal sorunlar, davranış sorunları, dikkat eksikliği/aşırı hareketlilik, akran sorunları ve sosyal davranış. Geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılan ölçeğin, ebeveyn formu ve ergen formu ayrı ayrı doldurulmuştur. İç tutarlılık puanları hesaplanmış ve Cronbach's Alfa değerleri akran sorunları alanında $<.40$ iken diğer alanlarda $>.60$ olarak hesaplanmıştır.

Katılımcıların yaşları belirlenirken, ergenlik döneminin getirmiş olduğu problemlerin kardeş ilişkisine yansımalarının araştırma sonuçlarına herhangi bir etkisi olmaması için üst sınır yaş olarak "11 yaş" olarak belirlenmiştir. Bu konuyla ilgili alanyazın incelendiğinde ergenlik dönemi, kızlarda 12-21, erkeklerde 13-22 yaşları arasını (Budak, 2000) kapsamaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (WHO, 2023) ergenlik yaşını 10-19 yaşları arasında kabul etmektedir. Alanyazında ergenlik yaşına ilişkin birbirine yakın olmakla birlikte farklı yaş dönemleri söz konusu olduğundan, konu ile ilgili olarak üç çocuk ve ergen psikiyatristinden, çocuk ve ergenlerle çalışan iki psikologdan, iki özel eğitim uzmanından ve iki psikolojik danışmandan uzman görüşü alınmıştır. Uzmanlara araştırma amacı, yöntemi ve içeriği aktarılarak bu araştırma için katılımcıların üst yaş sınırının ne olmasını önerdikleri sorulmuştur. Uzmanlar ergenlik döneminin kızlarda ve erkeklerde farklı yaşlarda başlamakla birlikte, üst yaş sınırının 12 yaş olarak alınabileceğini belirtmişlerdir. Ayrıca her bireyin kişisel özelliklerine bağlı olarak, belirtilen yaş grupları dışında farklı zamanlarda ergenlik dönemine girebilecekleri de belirtilmiştir. Piaget'in bilişsel gelişim kuramında, çocukların 12 yaşından sonra soyut düşünme evresine geçtikleri, belirgin bir bilişsel değişimin olduğu belirtilmektedir (Piaget, 1964; Piaget ve Kavsaoğlu, 2019). Soyut düşünme evresi ergenlik dönemi ile başlamakta ve tamamlanmaktadır (Parlaz vd., 2012). Ayrıca ergenliğin bedensel olarak en yoğun hissedildiği yaşantıların eşlik ettiği

yaş dönemi 12-16 yaş arası olarak kabul edilebilir (Koç, 2004). Tüm bu incelemelerden yola çıkılarak araştırmanın katılımcılarının üst sınır yaşı “11 yaş” olarak belirlenmiştir.

Araştırmanın katılımcılarına kolay ulaşılabilir durum örnekleme doğrultusunda ulaşılmıştır. Bu yöntem ile araştırmacı kolay erişebileceği bir örnekleme doğrultusunda planını yaparak katılımcılara ulaşılır. Böylece uygun bir sürede katılımcılara ulaşılır ve araştırmanın da yapılabilirlik düzeyi artar (Yıldırım ve Şimşek, 2008). Bu araştırmanın katılımcılarına İstanbul ve Sakarya illerinde yer alan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri aracılığı ile ulaşılmıştır. İstanbul’da bulunan ve araştırmacının kolay ulaşabileceği 16 rehabilitasyon merkezine, bir Rehberlik ve Araştırma Merkezine, bir özel eğitim uygulama okuluna yüz yüze ziyarette bulunulmuş ve kurum müdürlerine araştırma ile ilgili bilgi verilmiştir. İki rehabilitasyon merkezi ile telefon görüşmesi yapılmış, bir dernek ve bir engelsiz yaşam merkezi, özel eğitim alt sınıfı bulunan üç anaokulu ile telefon görüşmesi ve e-posta yoluyla ulaşılmış ve kurum müdürlerine araştırma ile ilgili bilgi verilmiştir. Bunun sonucunda katılımcı ölçütlerine uyan dört OSB olan çocuğa sahip aile tespit edilmiş ve aileler kurum müdürleri tarafından önceden aranarak araştırmaya katılmak isteyip istemedikleri sorulmuştur. Onay veren ailelerin telefon numaraları kurum müdürleri tarafından araştırmacıya iletilmiştir. Katılımcı sayısını arttırmak için araştırmacıya katılımcı bulmakta destek sağlayan tez danışmanlarının yönlendirmesi ile Sakarya ilinde üç özel eğitim anaokuluna ulaşılmıştır. Okul müdürleri ile telefon görüşmesi yapılarak katılımcı ölçütlerine uyan üç OSB olan çocuğa sahip aile tespit edilmiş ve aileler okul müdürleri tarafından önceden aranarak araştırmaya katılmak isteyip istemedikleri sorulduktan sonra onay veren ailelerin telefon numaraları okul müdürleri tarafından araştırmacıya iletilmiştir. Araştırmacı tarafından ailelerin telefon numaraları aranarak ailelere araştırma ile bilgi verilmiştir. Araştırma için uygun ölçütleri taşıyan tipik gelişim gösteren çocuklarının araştırmaya katılımı için onay veren ailelerle, ilk ev ziyareti için randevu oluşturulmuştur.

Araştırmaya dahil olan kardeşler, ebeveynlerin yazılı, kendilerinin sözlü onayı ile gönüllü olarak araştırmaya dahil edilmiştir. Katılımcıları oluşturan kardeşlere kod ad verilerek kimlik bilgileri gizli tutulmuş ve kardeşler K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7 şeklinde kodlanmıştır. Katılımcılar daha önce OSB hakkında herhangi bir eğitim almamışlardır ve her bir katılımcı kardeşinin OSB olduğunu tanısıyla eş zamanlarda öğrenmiştir.

Katılımcıların kod adları ve demografik özelliklerine ilişkin bilgiler Tablo 1’de aşağıda gösterilmiştir.

Tablo 1. *Tipik Gelişim Gösteren Katılımcı Kardeşlerin Demografik Özellikleri*

Kod Adı	Yaş	Cinsiyet	Kaçıncı Çocuk	Herhangi bir Tanı/Hastalık	Kullandığı İlaç	Okul Kademesi	Okula Devam Durumu
K1	11	K	2.çocuk	Yok	Yok	Ortaokul / 7.sınıf	Devam ediyor
K2	11	K	İlk çocuk	Yok	Yok	Ortaokul / 6.sınıf	Devam ediyor
K3	9	E	2.çocuk	Yok	Yok	İlkokul/ 3.sınıf	Devam ediyor
K4	10	K	İlk çocuk	Yok	Yok	Ortaokul / 5.sınıf	Devam ediyor
K5	9	E	3.çocuk	Yok	Yok	İlkokul/ 4.sınıf	Devam ediyor
K6	11	E	2.çocuk	Yok	Yok	Ortaokul / 6.sınıf	Devam ediyor
K7	9	K	2.çocuk	Yok	Yok	İlkokul/ 3.sınıf	Devam ediyor

Tablo 1’deki bilgilere göre, belirtilen katılımcılar, dört kız ve üç erkek toplam yedi kardeşten oluşmaktadır. Kardeşlerden üçü dokuz yaşında, biri 10 yaşında ve üçü de 11 yaşındadır. İki kardeş ailenin ilk çocuğuyken, dört kardeş ailenin ikinci çocuğudur. Bir kardeş de ailenin üçüncü çocuğudur. Kardeşlerin hepsi örgün eğitim kurumuna devam etmekte ve iki tanesi üçüncü sınıfta, bir tanesi dördüncü sınıfta, bir tanesi beşinci sınıfta, iki tanesi altıncı sınıfta, bir tanesi de yedinci sınıfta eğitim görmektedir. Kardeşlerden hiçbirinin bir hastalık tanısı yoktur ve herhangi bir ilaç kullanmamaktadırlar.

Araştırmanın katılımcılarını oluşturan TGk’lerin erken çocukluk dönemindeki OSB olan kardeşlerinin demografik bilgileri Tablo 2’ de yer almaktadır.

Tablo 2. Katılımcı Kardeşlerin Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Kardeşlerinin Demografik Özellikleri

No	Yaş	Cinsiyet	Kaçıncı Çocuk	Ek Tanısı	Okul Kademesi	Okula Devam Durumu	Zorlayıcı Davranışları
1	7	E	3.çocuk	Yok	2.sınıf/kaynaştırma	Devam ediyor	Yok
2	7	E	2.çocuk	Yok	2.sınıf/özel eğitim sınıfı	Devam ediyor	Konuşma güçlüğü
3	3	E/E	3.çocuk - İkiz kardeşler	Yok	-	-	Konuşma güçlüğü, özbakım becerileri(Tuvalet alışkanlığının olmaması), uyku bozukluğu, yeme güçlüğü
4	8	E	2.çocuk	Yok	3.sınıf/özel eğitim sınıfı	Devam ediyor	Yok
5	3	E	5.çocuk	Yok	Anaokulu	Devam ediyor	Özbakım becerileri(Tuvalet alışkanlığı edinememiş olması)
6	4	K	3.çocuk	Yok	Anaokulu	Devam ediyor	Yok
7	5	E	3.çocuk	Yok	Anaokulu	Devam ediyor	Konuşma güçlüğü, özbakım becerileri (Tuvalet alışkanlığı olmaması)

Tablo 2’deki bilgilere göre, OSB olan çocuklardan bir tanesi kız yedi tanesi erkektir. Katılımcılar yedi kardeş olmasına rağmen OSB olan çocuklardan birinin ikiz kardeşi olduğu için sekiz çocuk vardır. Çocuklardan üçü üç yaşında (ikiz kardeşler bu grupta yer almaktadır), biri dört yaşında, biri beş yaşında, ikisi yedi, ikisi sekiz yaşındadır. Çocuklardan iki tanesi ikinci çocuk, beş tanesi üçüncü çocuk (ikiz kardeşler bu grupta yer almaktadır), bir tanesi beşinci çocuktur. OSB olan çocuklardan ikiz olanlar henüz okula gitmemekte, üç tanesi özel eğitim anaokuluna, bir tanesi ikinci sınıf kaynaştırma sınıfına, bir tanesi ikinci sınıf özel eğitim sınıfına, bir tanesi üçüncü sınıf özel eğitim sınıfına devam etmektedir. Zorlayıcı davranışlar kategorisinde OSB olan çocuklardan ikiz kardeşlerde birinde daha ağır olmak üzere konuşma güçlüğü, yeme güçlüğü ve uyku bozukluğu görülmektedir. Üç çocuğun zorlayıcı davranışı yoktur. Bir çocukta konuşma güçlüğü, bir çocukta özbakım becerilerinde güçlük, bir çocukta konuşma güçlüğü ve özbakım becerilerinde güçlük görülmektedir.

Araştırmanın katılımcılarını oluşturan TGk’lerin anne ve babalarına ait demografik bilgiler Tablo 3’ te yer almaktadır.

Tablo 3. Anne-Baba Demografik Özellikleri

No	Anne Yaşı	Baba Yaşı	Anne Eğitim Durumu	Baba Eğitim Durumu	Anne Meslek	Baba Meslek	Çocuk Sayısı	Medeni durum	Algılanan Gelir Düzeyi
1	45	48	İlkokul	İlkokul	Ev Hanımı	Marangoz	3	Evli	Orta
2	37	40	İlkokul	İlkokul	Ev Hanımı	Terzi	2	Evli	Düşük
3	29	34	Okur yazar	Ortaokul	Ev Hanımı	İşçi-Çalışmıyor	4	Evli	Düşük
4	34	38	İlkokul	İlkokul	Ev Hanımı	Seramikçi	2	Evli	Düşük
5	34	50	Lise	Lise	Ev Hanımı	Makine Montaj	6	Evli	Orta
6	44	42	İlkokul	İlkokul	Ev Hanımı	Operatör	3	Evli	Orta
7	40	44	Lise	Lisans	Ev Hanımı	Makine Mühendisi	3	Evli	Orta-üstü

3.3. Araştırmacı Rolü

Araştırmacı Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık bölümü lisans mezunudur. Millî Eğitim Bakanlığına bağlı okullarda 11 yıldır çalışmaktadır ve anaokulu, ilköğretim, ortaöğretim kademelerinde okul psikolojik danışmanı/rehberlik olarak görev yapmıştır. Halen bir ilkokulda psikolojik danışman olarak rehberlik kadrosunda görev yapmaktadır. Erken çocuklukta özel eğitim yüksek lisans programında öğrencisidir ve nitel araştırmalar dersini almıştır. Nitel araştırma yöntemi ile yürütülmüş bir çalışması bulunmaktadır. OSB olan bireylerde fotoses yöntemi kullanılarak yürütülen çalışmaların derlemesinden oluşan ve tam metin olarak yayınlanan bir bildiri çalışması vardır (Şengül Erdem, vd., 2023).

Araştırmaya katkı sunan danışmanlar İstanbul Medeniyet Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü Anabilim Dalında görev yapmaktadır. Birinci danışmanın lisans ve yüksek lisans eğitimi, eş danışmanın ise lisans eğitimi psikolojik danışmanlık ve rehberlik bölümünden olup, her iki danışmanın da doktora eğitimleri özel eğitim alanındandır. Her iki danışmanın da gerek tipik gelişim gösteren gerekse OSB olan bireylerle ve aileleriyle uygulama çalışmaları söz konusudur. Danışmanlar ulusal ve uluslararası alanda nitel çalışmalar yürütmüşlerdir. Son yıllarda fotoses yönteminin özel eğitim ve OSB alanında kullanımına dayalı çalışmalar gerçekleştirmektedirler. Araştırmaya katkı sunan ikinci danışmanın ayrıca OSB olan bireylerin kardeşleri ile ilgili bilimsel çalışmaları vardır (Şengül Erdem, 2017; Şengül Erdem ve Fazlıoğlu, 2020).

Nitel araştırmalarda, araştırmacıların deneyimlerinin, duygu ve düşüncelerinin farkında olup, sürece aktif katılımlarının araştırma sürecini ve sonuçlarını etkilememesi için önlemler almaları önerilmektedir (Bogdan ve Biklen, 1998; Guba ve Lincoln, 1989). Bu araştırmada araştırmacı uygulama sürecini kendisini yürütmüş ve araştırmacı günlüğü yazarak, tez danışmanlarıyla gerçekleştirilen toplantılarda sürece ilişkin yaşantılarını aktararak süreçteki rolüne ilişkin farkındalığını arttırmıştır. Böylece kendi kişisel deneyimlerinin, duygularının ve düşüncelerinin araştırmayı etkilememesine dönük önlemler almıştır.

3.4. Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada veri toplama aracı olarak GGA, demografik bilgi formu, fotoğraf, bireysel görüşme formu, odak grup görüşme formu, çevrim içi form, katılımcı günlüğü,

araştırmacı günlüğü kullanılmıştır. GGA ile ilgili bilgi yukarıda katılımcılar bölümünde verilmiştir.

3.4.1. Demografik Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından hazırlanan ve danışmanlar tarafından incelenerek son hali verilen Demografik Bilgi Formu üç bölümden oluşmaktadır. Demografik Bilgi Formu (Ek-3) üç bölümden oluşmaktadır. Demografik Bilgi Formunun birinci bölümünde, anne ve baba ile ilgili bilgiler yer almaktadır. Anne ve babanın yaş, eğitim düzeyi, mesleği, algılanan gelir düzeyi, sahip olduğu çocuk sayısı ve evde çekirdek aile dışında yaşayan bireyler gibi sorular bulunmaktadır. Demografik Bilgi Formunun ikinci bölümünde, OSB’li çocukla ilgili bilgiler yer almaktadır. OSB’li çocuğun yaşı, cinsiyeti, kaçınıcı çocuk olduğu, tanı aldığı yaş ve kurum, ek tanısı olup olmadığı, devam ettiği okul ve okul kademesi, okul dışında aldığı destek eğitimler ve zorlayıcı davranışları ile ilgili sorular bulunmaktadır. Demografik Bilgi Formunun üçüncü bölümünde, TGk ile ilgili bilgiler yer almaktadır. TGk’ in yaşı, cinsiyeti, kaçınıcı çocuk olduğu, herhangi bir hastalığı olup olmadığı, kullandığı ilaç olup olmadığı, okula devam durumu ve okul bilgisi ile ilgili sorular bulunmaktadır.

3.4.2. Fotoğraf

Fotoğraflar, bireyin deneyimlerini yansıtan ve kişisel yaşamlarında farkındalık kazanmasını sağlayan görsel imgelerden oluşan araçlardır. Deneyimleri derinlemesine araştıran nitel araştırmalarda katılımcı için aktarılabilecek verilerin hatırlanmasını kolaylaştırabilir (Carnahan, 2006 ; Galbraith ve Lancaster, 2020; Lasseter vd., 2011; Latta vd., 201). Wang ve Burris (1999), fotoğrafların insanların gerçekliklerini yansıtan ve yaşadığı topluma eleştirel bakış açısıyla bakmasını sağlayan, toplumsal değişimi sağlamak için kullanılabilecek güçlü birer araç olarak değerlendirmektedir. Fotoğraflar toplumda kendini ifade etmekte zorlanan, dil ve konuşma güçlüğü çeken, sözel akıcılıkta iyi performans gösteremeyen bireyler için de etkili bir iletişim aracı olabilmektedir (Courcy ve Koniou, 2022; Do vd., 2021; Şengül Erdem vd., 2023). Fotoğraflar toplumun dezavantajlı kesimi tarafından, özel gereksinimli bireyler tarafından da bir araç olarak kullanılıp kendi içsel dünyaları ve ihtiyaçlarını belirtme gibi bir rol üstlenip bu

ihtiyaların ses bulmasını saėlayabilir (Argan vd., 2020; Őengl Erdem vd., 2023). Bu alıřmada fotoėraflar, katılımcılar tarafından kardeř deneyimlerini yansıtan anlık grntlerin kaydedilmesinden oluřmaktadır.

3.4.3. Bireysel Grřme

Grřme, nitel arařtırmalarda kullanılan bir veri toplama aracıdır. Nitel arařtırmalar tek bir veri kaynaėındansa oklu yntemlerle, grřme ve rportajlarla, veri toplamaktadır. Grřme, gnlk yařamın da bir parası olmakla birlikte bilimsel arařtırmalarda bařka yntemlerle toplanacak olan verinin daha zengin halinin sunulmasına katkı saėlamaktadır (Adhabi ve Anozie, 2017; Boz, 2018). Grřme tekniėi ile katılımcıların fikirlerine, ilgilerine ve yařantılarına derinlemesine ve doėrudan ulařılabilir (Creswell ve Poth, 2018; okluk vd., 2011; Roulston vd., 2003). Grřme, bir arařtırmacı tarafından arařtırma iin veri saėlamak, belirli bilgilere ulařmak amacıyla oluřturulan sorulardan oluřan etkileřimli bir sretir (Adhabi ve Anozie, 2017; Creswell ve Poth, 2018).

Grřmeler niteliklerine gre sınıflandırılır ve  yaygın tr vardır. Yapılandırılmış, yapılandırılmamıř ve yarı yapılandırılmış grřmeler olarak sınıflandırılmaktadır. Yapılandırılmış grřmelerde, grřme sreci grřmeci tarafından kontrol edilir ve grřlen kiřiye daha az alan tanınır (Adhabi ve Anozie, 2017; Donalek, 2005). Yapılandırılmamıř grřmelerde, hazırlanan bir soru taslaėı bulunmazken arařtırmanın amacına uygun olarak grřmeci tarafından sre ynlendirilebilir (Adhabi ve Anozie, 2017; Corbin ve Strauss, 2014). Nitel arařtırmalarda yaygın olarak kullanılan yarı yapılandırılmış grřmelerde katı bir baėlılık yoktur ve grřlen kiřiye esneklik tanınır. Taslak halinde hazırlanan sorulara ek olarak bařka sorular da sorulabilir. Arařtırmacının derinlemesine soru sormasına ve bilgiye ulařmasına olanak tanır (Adhabi ve Anozie, 2017; Corbin ve Strauss, 2014; evik, 2018; Elhami ve Khoshnevisan, 2022).

Katılımcı kardeřlerin ektikleri fotoėraflar zerinden arařtırma verilerini toplamak iin oluřturulan yarı yapılandırılmış grřme formu arařtırmacı ve tez danıřmanları tarafından geliřtirilmiřtir. Arařtırmacıya soru sorarken arařtırmacıya esneklik tanınması ve katılımcılardan derinlemesine veri elde edilmesini saėlamak iin arařtırmanın amacına uygun grřme soruları ile yarı yapılandırılmış bir grřme formu tercih edilmiřtir. Yarı yapılandırılmış grřme formu oluřturulurken ilgili alanyazın (rneėin Ha ve Whittaker,

2016; Lam, 2018; Lam vd., 2020; Pavlopoulou ve Dimitriou, 2020; Wang ve Redwood Jones, 2001) taranarak, fotoses yönteminin SHOWeD soru protokolü ile bu protokol dışında farklı sorular kullanılmıştır. Bireysel görüşme formunda SHOWeD soru protokolü ile toplamda 17 soru yer almaktadır. SHOWeD soru protokolündeki soruların başındaki harfler, fotoses araştırmalarının görüşmelerinde orijinal ya da araştırma konusuna göre revize edilerek oluşturulan ve İngilizce kısaltmasından oluşan harflerdir.

S What do you See happening here? (Describe what the eye sees) – Burada (fotoğrafta) ne gördüğünü anlat.

H What is actually Happening here? (What is the unseen story behind the picture? What does the heart see?) – Burada gerçekte ne oluyor, anlatmak istediğin asıl şey ne? (Sonda: Bize ne anlatmak istiyor olabilirsin? Bu fotoğraf, OSB’li bir kardeşle yaşama hikayen/deneyimin hakkında ne anlatıyor?)

O How does this relate to Our lives? – Bu anlattığın durumun bizim hayatlarımızla ilişkisi ne? Bunun senin hayatınla, hayatlarımızla nasıl bir ilişkisi var? (Sonda: Bu fotoğraf senin için neyi temsil ediyor?, bu fotoğraf senin için neden önemli?)

W Why does the problem/strength exist? – Bu sorun/güçlük neden var? (Sonda: Sence fotoğraftaki durum/güçlük neden meydana geldi?)

e How could this photo educate others about the life of sisters? – Bu fotoğraf senin gibi kardeşlerin hayatı ile ilgili başkalarına ne anlatabilir?, Nasıl eğitebilir?

D What can we Do about it? (What can researcher/parents/teachers/policy makers do in order to improve family life in your community?) – Senin yaşadığın toplumda aile yaşamını iyileştirmek için araştırmacılar/ebeveynler/öğretmenler/politika yapıcılar neler yapabilir? Onlara neler önerirsin?

Bazı kaynaklar (örneğin, Lam, 2018; Wang, 1999; Wang ve Redwood Jones, 2001) e harfini W harfi ile kullanarak “We” olarak kullanmakla birlikte çoğunlukla “e” sorusu bu şekilde ayrı olarak sorulmaktadır.

SHOWeD soru protokolünden sonra TGk’e yöneltilen sorular, OSB olan kardeşe sahip tipik gelişen çocuklarla yapılan araştırmaların alanyazın taraması ve uzman görüşüne başvurularak oluşturulmuştur. Alanyazın taramasında, özel gereksinimli kardeşi olan ve OSB olan kardeşe sahip tipik gelişim gösteren çocukların kardeş ilişkileri ve deneyimleri,

kardeşlik ilişkisi ile ilgili araştırmalar (örneğin, Awwad, 2020; Kıvrak, 2019; Latta vd., 2013; Pavlopoulou ve Dimitriou, 2020) incelenerek olası görüşme soruları oluşturulmuştur. Özel eğitim alanında profesör olan, nitel çalışmalar yürüten iki uzmandan uzman görüşü alınmıştır. Ayrıca soruların yaşa uygunluğu ile ilgili olarak çocuk ve ergenlerle çalışan iki psikolog ve iki psikolojik danışmandan da görüş alınmıştır. bireysel görüşme soruları gönderilmiştir. Uzmanların önerileri dikkate alınarak uygun gördüğü sorular üzerinde fikir birliğine varılmıştır. Uzman görüşünden sonra yarı yapılandırılmış görüşme formu tamamlanarak bireysel görüşme formuna son hali verilmiştir.

3.4.4. Odak Grup Görüşme Formu

Günümüz araştırmalarında yaygın bir şekilde kullanılan odak grup görüşmesi, bireysel görüşmelere alternatif olarak ortaya çıkmıştır. Pazar araştırmalarında ve sosyal bilimlerde sıklıkla tercih edilen bir veri toplama yöntemidir (Adhabi ve Anozie, 2017; Çokluk vd., 2011). Odak grup görüşmesinde katılımcılar düşüncelerini rahatlıkla ifade edip derinlemesine bilgi verirler ve fikir üretirler. Odak grupları potansiyel olarak katılımcıların önemli gördükleri düşünceleri, konuları ön plana çıkarabilir. Katılımcılarla ilgili önemli konuların paylaşılması, yüzeye çıkması, güç ilişkilerin çözülmesini sağlayabilir (Çevik, 2018; Çokluk vd., 2011; Culley vd., 2007). Odak gruplar insanların topluluk olarak bir olguyu anlama ve anlamlandırma yolunu keşfini sağlayabilir (Culley vd., 2007).

Odak Grup Görüşme Formu, araştırmacı ve tez danışmanları tarafından alanyazın taranarak geliştirilmiş ve 11 soru olarak hazırlanmıştır. Odak grup görüşmesi, katılımcıları ortak yaşam deneyimleri ile bir araya getirmek, birbiri ile etkileşim kurmalarını sağlamak, yaşam deneyimlerine yönelik farkındalık kazanmasını sağlamak ve araştırma için daha zengin veri elde edilmesi için tercih edilmiştir. Odak grup görüşme formunda yer alan soruları alanyazında belirtildiği gibi (Çevik, 2018; Çokluk vd., 2011) ilki giriş sorusu, ikincisi geçiş sorusu, altı tanesi anahtar soru, bir tanesi kapanış sorusu ve son soru da final sorusu olarak yer almıştır. Odak grup görüşme formunda SHOWeD soru protokolü bir soru içerisinde yer almış ve toplamda yedi soru sorulmuştur.

3.4.5. Çevrim içi Form

Araştırmanın katılımcılarının araştırma sonucunda ortaya çıkan ihtiyaçlarını ve diğer kişilere, akranlarına önerilerini içeren çevrim içi fotoğraf kataloğu oluşturulmuştur ve ilgili paydaşlarla (öğretmen, özel eğitim yüksek lisans öğrencileri, özel eğitim alanında çalışan akademisyenler, halk) paylaşılmıştır. Fotoğraf kataloğunun paylaşılmasından sonra kataloğu inceleyen paydaşların görüş ve öneri ile araştırmayı zenginleştirmek ve toplumsal katılımı güçlendirmek için araştırmacı ve tez danışmanları ile birlikte bir çevrim içi form olan Google Form hazırlanmıştır. Bu formda ilgili paydaşların fotoğraf kataloğu hakkında edindiği bilgiler, düşünceleri ve önerileri, araştırma ile ilgili önerileri ve eleştirilerini yazabilecekleri bir paragraf uzunluğunda bir alan oluşturulmuştur. İlgili paydaşlar Google form üzerinden araştırmacıya iletmek üzere düşüncelerini, görüş ve önerilerini doldurulmuştur. Oluşturulan Google formda, formu dolduran kişilerin isminin ilk harfi ve meslek bilgisi, inceledikleri online fotoğraf kataloğu için görüş ve önerilerine yer verilmiştir.

3.4.6. Günlük

Günlükler, araştırmanın süreci hakkında bilgi veren, üretilen düşünceleri aktaran, önerileri sunan bir gezi rehberi gibidir. Araştırma hakkında sorgulama yapmayı sağlayan günlükler, süreçte meydana gelen aksaklıkları bir sonraki araştırmalar için gidermede yol gösterici olabilir. Katılımcı tarafından yapılan gözlemlerin yazıya dökülmesi işlemidir (Keys vd., 1999). Araştırmada veri toplama aracı olarak katılımcı günlükleri ile araştırmacı günlüğü kullanılmıştır.

3.4.6.1. Katılımcı Günlüğü

Teknik olmayan bir veri toplama aracı olan katılımcı günlüğü araştırmaya beklenmedik katkılar sağlayabilir (Corbin ve Strauss, 2014). Araştırmanın pilot uygulamasında katılımcıdan araştırma sürecine başlama ve ilerleyen süreçte neler düşündüğü, hissettikleri ile ilgili günlük tutması istenmiştir. Bu araştırmada kullanılan katılımcı günlüğünün, katılımcının süreci nasıl değerlendirdiği ve araştırma sürecinde araştırmacının dikkatinden kaçan aksaklıkları ortaya çıkarması açısından önemli bir veri toplama aracı olduğu düşünülmektedir. Araştırmanın uygulama sürecinde katılımcıların

fotoğraf çekmeye başladığı tarihten itibaren bireysel görüşmelerin yapıldığı tarihe kadar katılımcı günlükleri isteyen katılımcılar tarafından yazılmıştır. Toplamda üç katılımcı günlük tutmuş ve iki katılımcı günlüğün kopyasını almak için izin vermiştir.

3.4.6.2. Araştırmacı Günlüğü

Nitel araştırmalarda araştırmacı sonuca ulaşmak için yürüttüğü süreçte, araştırmacının yaşadıklarından, temas ettiklerinden, katılımcıları anlamaya çalışırken etkilenebilir. Araştırma süreci boyunca araştırmacının edindiği konum itibari ile araştırmacı yaşadığı bu etkilenmeden dolayı araştırmayı etkileme ihtimali olabilir (Merriam, 2018). Araştırmacı günlüğü bu noktada bu etkilenmeye karşı, araştırmacının araştırma süreci ile ilgili sorgulama yapması, eleştirel bir gözle bakabilmesini sağlayan bir araçtır (Büyüköztürk vd., 2022; Corbin ve Strauss, 2014; Merriam, 2018). Araştırmacı günlüğünün, araştırmayla ilgili oluşabilecek bilgiler ve araştırmacının gelişimi açısından gerekli olduğu belirtilmektedir. Araştırmacı günlüğünde araştırma ile ilgili gözlemler, düşünceler, yeni fikirler ve araştırmacının tecrübe notları yer almaktadır. Yeni araştırmalar için araştırmacıya fikir verebilir ve yaşanabilecek sorunların önceden kestirilmesi sağlanabilir (Corbin ve Strauss, 2014; Keys vd., 1999). Bu araştırmada kullanılan araştırma günlüğü, uygulama aşamasına başlamadan önce yazılmaya başlanmıştır. Araştırmacı, araştırma boyunca danışmanlarıyla yaptıkları toplantıları, ürettiği fikirleri, araştırma ile ilgili dikkatini çeken şeyleri araştırmacı günlüğüne kaydetmiştir. Araştırmanın başlangıcından sonuna kadar toplamda 23 araştırmacı günlüğü araştırmacı tarafından kaydedilmiştir.

3.5. Araştırmanın Uygulama Aşamaları ve Verilerin Toplanması

Temmuz 2024- Haziran 2024 sürecinde gerçekleştirilen bu araştırmanın uygulaması fotoses araştırmalarında (Pavlopoulou ve Dimitriou, 2019, Wang, 1999; Wang ve Burris, 1997) önerilen altı aşamanın bu araştırma için uyarlanmasından oluşmaktadır Şekil 2’de araştırmanın uygulama aşamaları gösterilmiştir. Bu altı aşama şu şekildedir:

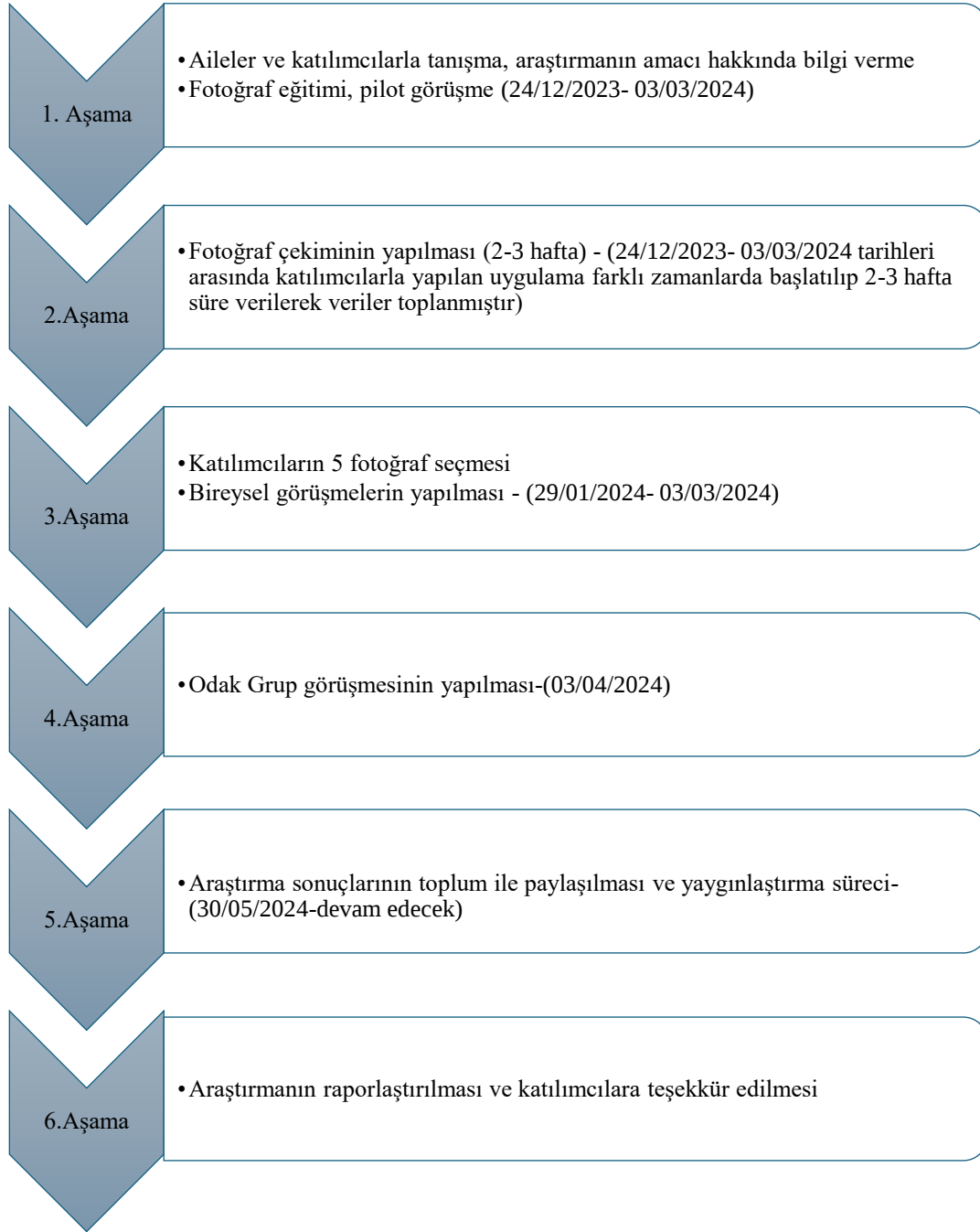
- *Aşama 1. Aileler ve katılımcılarla tanışma, araştırmanın amacı ve fotoğraf çekimi ve etiği hakkında bilgi verme*

Bu aşamada araştırmacı katılımcılarına bilgi vermek üzere, Fotoğrafçılık ve Kameramanlık ön lisans mezunu bir paraprofesyonelden fotoğraf çekme eğitimi ve etik fotoğrafçı olma konusunda yaklaşık bir saatlik çevrim içi bir eğitim almıştır. Bu eğitimin amacı, araştırmacının araştırmada fotoğrafları çekecek katılımcılara temel fotoğraf eğitimi ve etiği konularında aktarması gereken bilgileri öğrenmesi ve katılımcılarına bu konuda eğitim vermek için hazırlanmasıdır. Bu eğitimin konuları temel olarak şu şekildedir:

- 1) Fotoğrafın insan hayatındaki önemi ve anlamı,
- 2) Fotoğrafların fotoğrafları çeken kişi için temsil edicilik özelliği ,
- 3) Fotoğraf çekiminde temel unsurlar,
- 4) Fotoğrafın kaydı,

Bu eğitimde ayrıca fotoğraf çekiminde etik ve güvenlik konusu ele alınmıştır. Bu bağlamda da reklam unsuru olabilecek öğeler (örneğin, kurumlara ait logo, vb.) için gerekli önlemlerin alınması (bu unsurların fotoğraflarda yer almaması, fotoğrafta yer aldıysa kapatılması ya da gerekli izinlerin alınması, vb.), fotoğraflarda yer alan kişiler için etik ilkeler doğrultusunda gizlilik ve kişisel hakların korunması yönünde gerekli önlemlerin alınması (örneğin, yüzlerinin kapatılması, gerekli izinlerin alınması, vb.) ve fotoğrafların çekimi sürecinde kendilerinin ve çevrelerindeki canlıların güvenliklerini tehlikeye atacak davranışlarda bulunulmaması konularında bilgilendirme yapılmıştır.

Şekil 2. Araştırmanın Uygulama Aşamaları



Araştırmacı aldığı fotoğraf eğitiminin ve detayları bu bölümün sonunda yer alan pilot çalışmanın (Fotoses araştırmalarında pilot çalışma bir aşama olarak yer almamaktadır ancak bu çalışmanın bir tez çalışması ve ayrıca özel eğitim alanındaki ilk fotoses

çalışması olması nedeniyle pilot çalışma gerçekleştirilmiştir) ardından araştırmacı araştırmaya katılacak TGk'lerin ailesi ile ev ziyareti planlamış ve tanışma gerçekleştirmiştir. Araştırmacının katılımcılara yaptığı ev ziyaretlerinin tarihleri Tablo 4'te verilmiştir. Bu ziyaretlerin beş tanesinde ebeveynle baş başa görüşülmüş, araştırma ve araştırmanın basamakları hakkında detaylı bilgi verilmiştir. Araştırma etiği gereği ailelerden yazılı, katılımcılardan da sözlü onam alınmıştır. Ebeveynlerden, TGk için GGA doldurmaları istenmiştir. Daha sonra katılımcı kardeşle görüşülüp araştırma amacı ve süreci ile ilgili bilgiler verilmiştir ve sözlü olarak onayı alınmıştır. Katılımcıların sordukları sorular (kaç kişinin araştırmaya katıldığı, sürecin zor olup olmadığı, vb.) cevaplanmıştır. Ayrıca katılımcının okulu ve sınıf arkadaşları, hobileri ve günlük rutini konularında sohbet edilmiştir. Kardeşlere “OSB olan bir çocuğun kardeşi olarak ailenizde, okulunuzda, toplumunuzda yaşadığınız deneyimler nelerdir ?” sorusuna, onların çekecekleri fotoğraflarla cevap aranacağı bilgisi verilmiştir. İki aile çocuklarını yalnız bırakmak istemedikleri için katılımcı kardeşle görüşme esnasında odada bulunmuştur. Ev ziyareti esnasında üç ailede sadece anne evde bulunmuş olup anne ile görüşülmüş, dört ailede ise hem anne hem baba evde olup her ikisi ile görüşülmüştür. Bu süreçte katılımcılara fotoğraf çekme eğitimi verilmiştir. Fotoğrafları çekebileceği bir cihazlarının olup olmadığı sorulmuştur. İki katılımcının kendisine ait tableti veya telefonu olduğu, beş katılımcının kendisine ait bir cihazı olmadığı görülmüştür. Annelerinin telefonunu rahatlıkla kullandıklarını ve fotoğrafları annelerinin telefonu ile çekeceklerini söylemişlerdir. Katılımcılara fotoğraf çekerken ebeveynlerden birinin kamera özelliği bulunan cep telefonu ile çekim yapabilecekleri ve iki hafta süresince istedikleri kadar fotoğraf çekebilecekleri belirtilmiştir. Katılımcılardan çektikleri fotoğrafları kendilerinin adlandırabileceği bir albümde muhafaza etmeleri ve iki haftalık süre sonunda araştırmacıya teslim etmeleri istenmiştir. Katılımcılara ve ailesine araştırma süreci ile ilgili sormak istedikleri bir şey olduğunda (...)..... numaralı telefonda iletişime geçebilecekleri bilgisi verilmiştir.

Tablo 4. *Katılımcılara Ev Ziyareti*

Katılımcı No	Eve Ziyareti Yapılan Tarih
K1	07/01/2024
K2	14/01/2024
K3	29/01/2024
K4	15/02/2024
K5	03/03/2024
K6	03/03/2024
K7	03/03/2024

Fotoğraf çekme eğitimi ve etiği ile ilgili bilgilendirme yaptıktan sonra araştırmacı katılımcılardan iki haftalık süre boyunca, OSB olan bir çocuğun kardeşi olmanın ne demek olduğunu anlatan fotoğraflar çekmelerini istemiştir. Araştırmacı katılımcı kardeşe şu yönergeyi vermiştir: “Otizmlili kardeşe sahip olmanın ne ifade ettiği, kardeşlik ilişkine nasıl yansıdığı ve kardeşinle ilişkide bizim görmemizi istediğin her şeyi fotoğraflamanı istiyorum. İki haftalık süre boyunca, otizmlili bir çocuğun kardeşi olma hikayeni/deneyimini en iyi anlattığını düşündüğün fotoğrafları çekebilirsin”. Çektikleri fotoğrafların kendilerinin hayatıyla ilgili olması, kendileri tarafından önemli olan nesneler, etkinlikler, kişisel ilgilerini yansıtan ve kendilerini etkileyen şeyler olabileceği söylenmiştir.

Katılımcıya çekeceği fotoğraf sayısı ile ilgili bir kısıtlama getirilmemiştir. İsteddiği kadar fotoğraf çekmesi söylenmiştir. Katılımcıya bir günlük hediye edilmiş ve eğer isterse “OSB olan kardeşi ile deneyimlerine ve fotoğraf çekme sürecine yönelik düşündüklerini, hissettiklerini” yazabileceği belirtilmiştir. Araştırma ile ilgili yazdıklarının bir görüntüsü alındıktan sonra günlüğün kendilerinde kalabileceği, istemedikleri durumda günlüğün görüntüsünün alınmayacağı söylenmiştir.

Katılımcı kardeşin ‘OSB’ yerine ‘otizmlili’ ifadesine aşina olmalarından dolayı ‘otizmlili’ ifadesi kullanılmıştır. Pilot çalışma sonuçları doğrultusunda, katılımcılara şu açıklama da

yapılmıştır: “OSB olan kardeşinle ilgili yaşam deneyimlerini çekeceğin fotoğraflarda OSB olan kardeşinin mutlaka yer almasına gerek yok. Senin bu konudaki deneyimini anlattığını düşündüğün her şeyi fotoğraflayabilirsin”. Çekekleri fotoğraflarla ilgili bir sayı belirtilmemiştir. Fotoğrafları çekerken, hangi fotoğrafları çekekleri ile ilgili, araştırmacı olarak onlardan herhangi bir beklentisi olmadığı belirtilmiştir.

Çekilen fotoğrafların ayrı bir albümde muhafaza edilerek, tarih bilgisi ile isterlerse günlük, isterlerse haftalık olarak araştırmacıya internet ortamında göndermesi söylenmiştir.

Araştırma sürecine katkı sunması beklenen katılımcı günlükleri araştırmacı tarafından temin edilerek katılımcı kardeşlere verilmiştir.

Kardeşe sunulan eğitim sonrasında ebeveynlere de aşağıdaki hususlara dikkat etmeleri istenmiştir:

- 1) Kardeş etkileşimi ile ilgili yönlendirme yapmamaları ve meşgul oldukları bir etkinlik esnasında fotoğraf çekimini hatırlatmamaları,
- 2) Çocuğun zorlandığını söylemesi ve yardım istemesi durumunda çocuğa, çekeceği fotoğraflar için yönlendirme yapmamaları, araştırmacıya yönlendirmeleri
- 4) Fotoğraf seçiminde yönlendirme yapmamaları,
- 5) Fotoğraflara yorum yapmamaları ve çocuğun çektiği herhangi bir fotoğrafı sildirmemeleri,
- 6) Çocuğunun çektiği fotolara seçeceği başlıkların seçimine dahil olmamaları,
- 7) Çocuklarının çekekleri fotoğraflar için kullanacakları cihazı rahatlıkla kullanabilmeleri için gerekli önlemleri almaları (örneğin, ulaşılabilir bir yerde olması).

Bu ziyaretlerde katılımcılar ve orada bulunan kardeşleri için araştırmacı tarafından hediyeler götürülmüştür.

3.5.1. Pilot Çalışma

Bu aşamada araştırmanın uygulama sürecinde oluşabilecek aksaklıkları görebilmek ve müdahale edebilmek katılımcılarla uygulamaya başlamadan pilot çalışma yapılmıştır. Pilot çalışma, araştırmacının bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine yapmış olduğu

ziyaret sonrasında araştırmaya katılmayı kabul eden OSB olan çocuğa sahip bir annenin 10 yaşındaki tipik gelişen kızı ile yürütülmüştür. İlk aşamada anne ile telefonda görüşülmüştür. Bu görüşmede araştırma ile ilgili bilgi verilmiş, OSB olan çocuğun ve tipik gelişen çocuklarının yaşları, tipik gelişen çocuğun psikiyatrik tanısının olup olmadığı, okula devam durumu sorulmuştur. Annenin araştırmaya katılmayı kabul etmesinden sonra aileye ev ziyareti planlanıp telefon görüşmesi sonlandırılmıştır.

Pilot çalışma için araştırmacı, 09.12.2024 tarihinde katılımcının evine bir ev ziyareti gerçekleştirmiştir. Evde yapılan görüşmede anne ve kardeşler ile tanışılmıştır. Araştırma ile ilgili bilgi verildikten sonra tipik gelişen kardeşlerden 10 yaşındaki çocukla konuşulmuştur. Araştırmaya katılım için sözlü olarak onayı alınmıştır. Sözlü onay sonrası katılımcı kardeşe fotoğraf çekme eğitimi verilmiştir.

Fotoğraf çekme eğitimi sonrasında araştırmacı katılımcı kardeşe şu yönergeyi vermiştir: “Otizmli kardeşe sahip olmak senin için ne ifade ediyor, otizmli kardeşinin olması kardeşlik ilişkinize nasıl yansıyor, kardeşinle ilişkinde bizim görmemizi istediğin her şeyi fotoğraflamanı istiyorum”. Katılımcıya çekeceği fotoğraf sayısı ile ilgili bir kısıtlama getirilmemiştir. İsteddiği kadar fotoğraf çekmesi söylenmiştir ve fotoğraf çekmesi için bir hafta süre verilmiştir. Bu esnada araştırmacı tarafından katılımcıya bir günlük hediye edilmiş ve katılımcının araştırmaya dahil olmasıyla, OSB olan kardeşe ile deneyimlerine yönelik neler hissettiğini yazması istenmiştir. Katılımcının fotoğraf çekmesi için ekstra bir cihaz verilmemiştir. Katılımcıdan fotoğraf çekerken annesinin telefonunu kullanabileceği ve bu fotoğrafları ayrı bir albümde isimlendirerek bir araya getirmesi istenmiştir.

Pilot çalışmanın dördüncü gününde (13.12.2023) araştırmacı katılımcıyı telefonla arayarak fotoğraf çekme sürecini kontrol etmiş ve katılımcının aklına takılan herhangi bir şey olup olmadığını sormuştur. Bu görüşme esnasında katılımcı hiç fotoğraf çekmediğini, neyi çekeceğini bilemediğini, çekeceği fotoğraflara henüz karar vermediğini söylemiştir. Bunun üzerine araştırmacı önceki görüşmedeki açıklamaları tekrarlamış ve “anlık olarak doğal bir şekilde oluşan, hayatın akışı içerisinde olan görüntülemek istediği anı çekmesini” söylemiştir. Katılımcının annesine de “çocuğunun fotoğraf çekimini hatırlayabilmesi için, telefona kolaylıkla ulaşabileceği bir yere bırakması” söylenmiştir.

Pilot çalışmanın sonlanacağı gün (16.12.2023) aile randevu oluşturulmak üzere aranmış; ancak ailenin sağlık sorunları sebebiyle ev ziyareti gerçekleştirilememiştir. Katılımcıyla ve anne ile telefon üzerinden görüşme yapılmıştır. Katılımcı yedi tane fotoğraf çektiğini ve katılımcı günlüğünü de yazdığını söylemiştir. Çekilen fotoğraf sayısının az olması sebebiyle pilot çalışma bir hafta daha uzatılmış ve katılımcıya ek süre verilmiştir.

Katılımcıyla yapılan telefon görüşmesinde (19.12.2023) katılımcı, fotoğraflarının kötü çıktığını, fotoğraf çekmekte zorlandığını ifade etmiştir. Kardeşinin çok hareketli olduğunu, yerinde durmadığını ve bu yüzden fotoğraflarının kötü olduğunu söylemiştir. Bunun üzerine araştırmacı 20.10.2024 tarihinde tez danışmanlarıyla bir araya gelmiştir. Katılımcı kardeşlerin fotoğraf çekerken OSB olan kardeşini de fotoğrafa dahil etme çabasıyla fotoğraf çekmekte zorlanmaması için ek bir açıklama yapma kararı alınmıştır. Katılımcıya yapılacak fotoğraf çekimi ile ilgili bilgilendirme esnasında “kardeşinle olan deneyimlerini fotoğraflarken kardeşinin mutlaka fotoğrafta yer almasına gerek yok” şeklinde net bir ifade ile açıklama yapılmasına karar verilmiştir.

Pilot uygulamanın iki haftalık fotoğraf çekimi süresi 23.12.2023 tarihinde sona ermiş ve araştırmacı katılımcı kardeş ile fotoğraflar üzerinden bireysel görüşmeyi gerçekleştirmek üzere 29.01.2024 tarihinde katılımcının evine bir ziyaret gerçekleştirmiştir.

Araştırmacı katılımcıya aldığı hediye verdiğinden sonra kısa bir sohbet gerçekleşmiş ve görüşmeyi yapmak için fotoğraflar açılmıştır. Katılımcı toplamda 18 fotoğraf çekmiştir. Araştırmacı katılımcı kardeşe görüşme için beş fotoğraf seçtirmiş ve kardeşin kendi isteğine göre sıralamasını istemiştir. Fotoğraf seçiminde araştırmacının herhangi bir yönlendirmesi olmamıştır, tarafsız kalmıştır. Beş fotoğraf üzerinden gerçekleştirilen pilot çalışmanın bireysel görüşmesi 42 dakika bir saniye sürmüştür. Araştırmacı görüşme bittikten sonra katılımcıya ve ailesine teşekkür etmiş ve evden ayrılmıştır.

- *Aşama 2: Fotoğraf çekiminin yapılması*

Bu aşamada katılımcılar iki hafta boyunca fotoğraflarını çekmişlerdir. Fotoğraf çekiminin birinci haftasının sonunda katılımcılar ebeveynlerinin telefonundan aranmıştır. Hem ebeveyne hem de katılımcıya birinci aşamada bahsi geçen temel kurallar hatırlatılarak, sormak istediği bir şey olduğunda iletişime geçebilecekleri hatırlatılmıştır. İkinci hafta tamamlandığında katılımcılar ebeveynleri aracılığı ile aranmıştır. Fotoğraf çekiminin

tamamlandığı ve araştırma için çektiği fotoğrafları internet ortamından göndermesi istenmiştir. Katılımcılardan üçü fotoğraf çekemediklerini veya çok az sayıda fotoğraf çektiklerini, fotoğraf çekmeye zaman bulamadıklarını, nasıl fotoğraflar çekeceğini bilemediklerini veya OSB olan kardeşlerinin hareketli olmasından dolayı fırsat bulamadıklarını söylemiştir. Bunu üzerinde fotoğraf çekemeyen katılımcılara bir hafta süre daha verilmiştir. Katılımcılara çektiği fotoğraflar için teşekkür edilerek, diledikleri takdirde araştırma için değil; ama kendileri için fotoğraf çekmeye devam edebilecekleri söylenmiştir. Bireysel görüşme için kendilerinin aranacağı ve uygun bir zamanda evlerine tekrar geleceği söylenmiştir. Katılımcılar toplamda 117 fotoğraf çekmiştir ve katılımcıların çektiği fotoğraf sayıları Tablo 5’te gösterilmiştir. Katılımcılardan gelen fotoğraflar bilgisayarda tarih bilgisi ile muhafaza edilmiştir.

Tablo 5. Katılımcıların Çektiği Fotoğraf Sayısı

Katılımcı No	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7
Çektiği Fotoğraf Sayısı	15	13	12	7	46	14	10

- *Aşama 3: Bireysel görüşmelerin yapılması*

Ebeveynler telefonla aranarak hem kendileri hem de katılımcı kardeşlere uygun bir gün ve saat belirlenmiş ve bireysel görüşme planlanmıştır. Planlanan günlerde katılımcının evine gidilmiştir. Ebeveynlerle kısa bir sohbetten sonra (araştırma süreci, ebeveynin talebi ile OSB olan çocuklarının ihtiyaçları ve tipik gelişim gösteren diğer çocuklarının okul durumları gibi konularda) görüşmenin katılımcı ile baş başa yapılacağını, ses kaydı alınacağı için sessiz bir odaya ihtiyaç duyulduğu söylenmiştir. Ebeveynler uygun koşulları sağladıktan sonra görüşme gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerden bir tanesi ailenin hastalık geçirmesi ve müsait olmaması sebebiyle çevrim içi ve ayrı zamanlarda planlanan iki oturum şeklinde, bir tanesi evlerine yakın bir kafede, beş tanesi de katılımcıların

evlerinde gerçekleştirilmiştir. Görüşme öncesinde katılımcıların çektiği fotoğraflardan beş tanesini seçmeleri ve sıralama yapmaları istenmiştir. Fotoğraf seçiminde araştırmacı tarafsız davranmış ve katılımcıya herhangi bir yönlendirme yapmamıştır. Katılımcıların seçtiği sıraya göre fotoğraflar üzerinden yarı yapılandırılmış görüşme formu ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler araştırmacının uçak moduna aldığı cep telefonu ile kayıt altına alınırken katılımcıların görüşme için seçtiği fotoğraflar araştırmacının diz üstü bilgisayarından takip edilmiştir. Gerçekleştirilen görüşmelerle ilgili ayrıntılı bilgi Tablo 6’da açıklanmış olup, en uzun görüşme 68 dakika 12 saniye, en kısa görüşme 27 dakika 57 saniye olmak üzere görüşmeler ortalama 48 dakika sürmüştür.

Bireysel görüşmeler gerçekleştirildikten sonra ebeveynlere ve katılımcılara odak grup görüşmesinin yapılacağı ve görüşmeyi planlamak için iletişime geçileceği bilgisi verilmiştir. Ebeveynler ve katılımcılar odak grup görüşmesinin ne olduğu ile ilgili bilgilendirilmiş ve ailelerin bu konuda olumlu tepkileri olduğu görülmüştür.

- *Aşama 4: Odak Grup görüşmesinin yapılması*

Ebeveynler odak grup görüşmesinden üç gün önce aranarak hem kendileri hem de katılımcı kardeşlere uygun bir gün ve saat belirlenmiş ve odak grup görüşmesi planlanmıştır. Katılımcıların farklı bölgelerde ikamet etmesinden dolayı çevrim içi bir planlama ile odak grup görüşmesi yapılmıştır. Yedi katılımcıdan beşi odak gr

Tablo 6. Bireysel Görüşmelerle İlgili Bilgiler

Katılımcı No	Görüşme Tarihi	Görüşme Saati	Görüşme Yeri	Görüşme Süresi
K1	04/02/2024	13.15	Katılımcının Evi	49 dk 30 sn
K2	21/02/2024	21.17 / 21.28	Zoom Platformu	68 dk 12 sn
K3	12/02/2024	16.58	Katılımcının Evi	50 dk 38 sn
K4	29/02/2024	16.33	Katılımcının Evi	51 dk 42 sn
K5	24/03/2024	12.56	Katılımcının Evi	39 dk 24 sn
K6	24/03/2024	14.05	Katılımcının Evi	27 dk 57 sn
K7	24/03/2024	15.52	Katılımcının evine yakın bir kafe	53 dk 37 sn

görüşmesine katılmayı kabul etmiştir. Odak grup görüşmesinde tartışmak üzere katılımcıların birer fotoğraf seçmesi istenmiş ve odak grup görüşmesinden önce katılımcılar seçtiği fotoğrafı internet ortamından araştırmacıya göndermiştir. Seçilen fotoğraflar araştırmacı tarafından PowerPoint sunusu hazırlanarak görüşme esnasında ekran paylaşımı yapılarak katılımcılara sunulmuştur. Katılımcılara gönüllülük esasına göre sırayla seçtiği fotoğraf üzerinden odak grup görüşme formundaki sorular yöneltilmiştir. Odak grup görüşmesi 53 dakika iki saniye sürmüştür. Görüşmenin sonunda araştırmanın sonuçlarının duyurulacağı ve duyurma şeklinin nasıl olması ile ilgili katılımcıların fikri alınmıştır. Katılımcıların online fotoğraf kataloğu fikrine sıcak baktıkları görülmüştür.

- *Aşama 5: Araştırma sonuçlarının toplum ile paylaşılması ve yaygınlaştırma süreci*

Katılımcıların görüşleri doğrultusunda araştırmanın sonuçlarının duyurulması için online fotoğraf kataloğu hazırlanması kararının ardından, araştırmacı tarafından bir fotoğraf kataloğu oluşturulmuştur. Fotoğraf kataloğu (Ek-9) , fotoğraflarının bu katalogda yer almasını isteyen katılımcıların seçtikleri 17 fotoğraftan oluşmuştur. Katılımcıların fotoğrafla ilgili konuşmalarından yapılan alıntılarla katılımcıların araştırma sonucunda ortaya çıkan ihtiyaçları yazılmıştır. Fotoğraf kataloğu bir internet web bağlantısı şeklinde oluşturulmuş ve aşağıdaki web sitelerinde yayımlanmıştır:

https://mkarasahin.meb.k12.tr/icerikler/okulumuz-psikolojik-danismanirehberlik-fundun-yumrutepe-ogretmenimizin-tez-calismasi_15265384.html

<https://otam.medeniyet.edu.tr/tr/haberler/otizm-spektrum-bozuklugu-kardesi-olan-cocuklarin-deneyimlerini-anlatan-fotograf-katalogu-hazirlandi>

<https://ozelegitim.medeniyet.edu.tr/tr/haberler/otizm-spektrum-bozuklugu-kardesi-olan-cocuklarin-deneyimlerini-anlatan-fotograf-katalogu-hazirlandi>

Fotoğraf kataloğu bir üniversitenin eğitim fakültesinde öğretim üyesi olan akademisyenlere, özel eğitim bölümü yüksek lisans öğrenci ve mezunlarına çevrim içi ortamda sunum yapılarak paylaşılmıştır. Bu sunum sonrasında Google form yoluyla katılımcıların görüşlerine yönelik veriler toplanmıştır. Bu doğrultuda sekiz kişi görüş ve öneri yazmıştır. Araştırma bulgularının sergi, vb. gibi yollarla toplumun farklı kesimlerine ve politika yapıcılara duyurulması konusunda çalışmalar devam etmektedir.

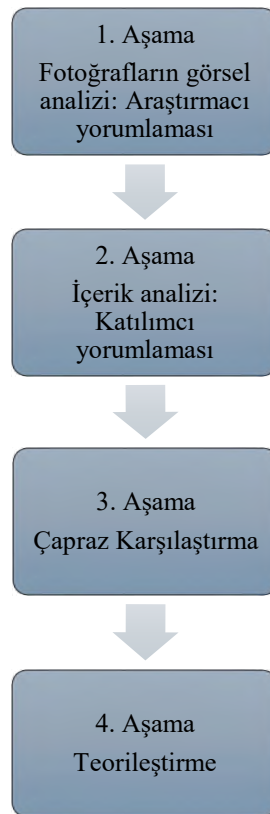
- *Aşama 6: Araştırmanın raporlaştırılması ve katılımcılara teşekkür edilmesi*

Araştırmanın son aşamasında araştırma raporlaştırılmıştır. Ayrıca aileler telefonla aranarak katılımcılara ve ailelerine teşekkür edilmiştir. Süreç ve araştırma sonuçları hakkında bilgilendirme yapılmıştır.

3.6. Verilerin Analizi

Bu araştırmada veriler alanyazında (örneğin, Oliffe vd., 2008; Tsang, 2020) önerildiği şekilde basamaklandırılmış bir yaklaşımla analiz edilmiştir. Bu basamaklar şu şekildedir: (1) Fotoğrafların görsel analizi: Araştırmacı yorumlaması , (2) İçerik analizi: Katılımcı yorumlaması:, (3) Çapraz karşılaştırma: Fotoğrafların görsel analizi ile içerik analizlerinin çapraz ve sürekli karşılaştırılması, (4) Teorileştirme: Görsel analiz ve içerik analizler sonuçlarının karşılaştırılması sonucu temel bulgulara ulaşma veri analizi basamakları Şekil 3'te gösterilmiştir.

Şekil 3. Fotoses Veri Analizi



- *Birinci Aşama: Fotoğrafların görsel analizi- Araştırmacı yorumlaması*

Bu aşamada katılımcı kardeşlerin çektikleri tüm fotoğraflar araştırmacı tarafından görsel içeriklerine göre analiz edilmiştir. Bir başka deyişle, tüm fotoğraflar sadece görsel bir malzeme olarak analiz edilmiştir. Bu analiz araştırmacı tarafından fotoğraflarda yer alan görsel öğelerin, mekânın veya görünen içeriğini kodlanması, bu kodların kategoriler olarak birleştirilmesi ve kategorilerden temalara ulaşılması şeklinde gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı bu aşamada fotoğrafların görünen ve görünmeyen öyküsüne girmeden, dışardan bir değerlendirmeci olarak sadece fotoğrafları analiz etmiştir. Bu aşamada katılımcıdan ziyade araştırmacının fotoğraflarla ilgili yorumu söz konusudur. Bunun nedeni ise veri analizinde hem araştırmacının hem de katılımcıların katılım göstermesi, bunu gerçekleştirirken ise analizin üçüncü basamağı olan çapraz karşılaştırma aşamasına kadar olabildiğince zengin veriye ulaşmaktır. Bu aşama, görüşmelere dayalı olarak edinilen fotoğrafların hikayelerin analizinden önce gerçekleştirildiği ve sadece fotoğrafların görsel özelliklerine odaklanıldığı için *araştırmacı- yorumlaması* olarak adlandırılmaktadır (Tsang (2020). Araştırmacı yorumunun katılımcıların yorumlarına dayalı olmaksızın ve belirli bir düzeyde katılımcıların yorumlarının etkisinde kalmadan gerçekleşmesi için görsel analizin içerik analizinden önce gerçekleştirilmesi önerilmektedir (Olliffe vd. 2008; Tsang, 2020). Görsel analiz aşamasında araştırmacının yanı sıra tez danışmanları da görsel analiz sürecini bağımsız olarak gerçekleştirmişlerdir. Daha sonra görsel analize dayalı kategoriler ve temalarda uzlaşana kadar araştırmacılar ve tez danışmanları analiz sonuçlarını karşılaştırmışlardır. Tablo 7’de görsel analiz basamağına yönelik örnek yer almaktadır.

- *İkinci aşama: İçerik analizi*

Veri analizinin ikinci basamağını katılımcı kardeşlerle fotoğraflar üzerinden gerçekleştirilen bireysel yarı yapılandırılmış görüşmeler ile, odak grup görüşmesinin içerik analizi oluşturmaktadır. İçerik analizinde katılımcıların ifadeleri olduğu gibi aktarılmıştır ve katılımcı ifadelerine araştırmacının herhangi bir müdahalesi olmamıştır. Bu aşamada ilk aşamadan farklı olarak görseller katılımcıların

Tablo 7. Görsel Analiz

Fotoğraf	Görsel	Kod	Kategori	Tem a	Araştırmacı yorumu
		Yerde oturan üç yaşlarında otizmi olan pijamalı erkek çocuk, elinde sayfalarını açtığı bir kitap, yerde halı, yerde üst üste katlanmış çamaşırlar, fotoğrafta 'Çarşamba' yazısı	Ev içi zaman, nesneyle ilgilenme,	Ev içi zaman	Annesi çamaşırları katlarken elindeki kitabın sayfalarını karıştırıp oyalanan bir çocuk gibi görünüyor. Arkada katlanmış olan çamaşırlar sobalı evlerdeki kışı hatırlattı bana.
		Kameraya bakan yan yana uzanmış iki kardeş, 11 yaşlarında olan abla, 6-7 yaşlarında olan gözlüklü otizmlili çocuk, arkada yaslanmış oldukları yastıklar, evin odası, abla selfie çekmiş, her ikisi de tebessüm ediyor	Ev içi zaman, etkileşim, keyifli zaman geçirme	Etkil eşim	Kameraya bakan kardeşlerin ikisi de gülümsüyor. Otizmlili kardeşin de fotoğraf çekmeyi sevdiğini düşündürdü bana.
		Kanepede oturan 7-8 yaşlarında OSB'li erkek çocuk, evin odası, çocuk koltukta oturuyor ve kameraya bakıyor,	Ev içi zaman, boş zaman, göz teması, yalnızlık,	Ev içi zaman	Kanepede oturan OSB'li kardeş tv karşısında oturmuş da son anda ablası gelip fotoğrafını çekmiş gibi duruyor.



Üç yaşlarında
oyuncak
kutusunun içine
oturan otizmli
erkek çocuk,
kutuda oturup
kafasını
bacaklarına
kapatmış, evin
odası,

Ev içi
zaman,
oyun

Ev
içi
zama
n

Oyuncak
kutusunun içine
oturan Ö.'nin bu
hali,
oyuncaklarını
toplamamak için
duymazdan gelen
çocukların
görüntüsünü
hatırlattı bana.



Beş altı yaşlarında
yerde oturan
otizmli erkek
çocuk, çocuğun
elleri kapalı ve
ağzında, yerde
dağınık duran
oyuncaklar, arkada
bacağı ve kolu
görünen bir çocuk,
evin içi,

Ev içi
zaman,
oyun,

Oyun

OSB olan
çocuğun ellerinin
şekli sanki bir
kabahat işlemiş
gibi veya
gülmekten ağzını
kapatmış gibi
hissettirdi bana.

hikayelerine, yorumlarına dayalı olarak analiz edilmektedir ve bu bağlamda da katılımcı yorumlaması olarak adlandırılmaktadır. Tümevarımsal içerik analizi alanyazına (örneğin, Bogdan ve Biklen, 1998; Ciolan ve Manisia, 2017; Oliffe, 2008; Tsang, 2020; Creswell ve Poth, 2018; Thomas, 2006) çeşitli aşamalar takip edilerek gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı görüşmelerin dökümlerini gerçekleştirmiştir. Görüşme kayıtlarının dökümleri ve diğer veri kaynaklarındaki veriler bilgisayarda ilgili dosyalara aktarılmıştır. Araştırmacı bu veri setlerini okuyarak içeriklere aşinalık kazanmaya çalışmış ve içeriklere yönelik ilk notları (örneğin, benzer içerikler, olası kodlar, dikkat çeken cümleler) almıştır. Görüşme dökümlerindeki veriler veri analizi formlarına (Ek-5) aktarılmıştır ve tekrar incelenmiştir. Tesadüfi seçilen bir görüşme araştırmacı ve danışmanlar tarafından birlikte kodlanmıştır. Bu kodlama görüşme dökümünün satır satır okunması ve benzer anlamlı birimlere bir isim verilmesi olarak gerçekleştirilmiştir. Kararsız kalınan durumlarda uzlaşana kadar araştırmacılar birlikte çalışmaya devam etmiştir. Diğer görüşmeler araştırmacı tarafından kodlanmıştır. Araştırmacının kodları tez danışmanlarınca da incelenmiştir ve üzerinde görüş birliğine varılmıştır. Daha sonra araştırmacı tarafından benzer kodlar bir araya getirilerek olası kategoriler oluşturulmuştur. Bu kategoriler tez danışmanları ve araştırmacı tarafından birlikte

incelenmiştir ve kategoriler üzerinde uzlaşana kadar çalışılmıştır. Araştırmacı benzer kategorileri bir araya getirerek olası temaları oluşturmuştur. Tez danışmanları ve araştırmacı tarafından olası temalar incelenmiştir. Olası temalar ve alt temalar üzerinde uzlaşıldıktan temaların son hallerinin verilebilmesi için kategori ve tema uyumu için uzman incelemesi süreci gerçekleştirilmiştir. Uzman incelemesi için, özel eğitim alanında çalışan ve nitel araştırma yürüten üç uzmana bir form (Ek-6) gönderilmiştir ve görüş istenmiştir. Uzmanların geribildirimleri doğrultusunda araştırmacı ve tez danışmanları temaları ve alt temaları tekrar inceleyip, son hallerini belirlemiştir. Bu aşamanın ardından, veriler temalara ayrılmıştır. Tablo 8’de örnek kod-kategori-tema verilmiştir.

Tablo 8. Örnek Kod- Kategori- Tema

Kod	Kategori	Alt Tema	Tema
Kardeşin OSB ye bakışı	OSB’li kardeşin özellikler	1.1.Bence otizm	1.Kardeş Gözünden OSB: “Otizm: Çok kapısı olan bir oda”
OSB neye benzer	OSB’li kardeşin davranışları	1.2.OSB’yi anlama çabaları	
OSB olan çocukların yaşadıkları güçlüklerin nedenleri	Kardeşin yaşadığı güçlükleri anlamlandırma		
OSB’ye rağmen kardeşi sevmek	Kardeşlik ilişkisi	2.1.Kardeşim ve ben	2.OSB ve Kardeşlik: “Kardeşiniz otizm olsa bile sevebilirsiniz, zaten kardeşiniz olduğu için sevmek zorundasınız.
OSB olan kardeşle anlaşılamama	Kardeşle etkileşim	2.2.Kardeşimle hayatımız	
Etkileşimden keyif alma	Kardeşle yaşanan mutlu anlar	2.3. İkircikli kardeşlik 2.4. Ebeveynleşme	

OSB olan çocuktan dolayı kardeşin zorlanması	İhtiyaçlar Diğerlerine Öneriler	3.1.İhtiyaçlar 3.2.Diğerlerine Öneriler	3.OSB'nin Gölgesinde: “Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırırım gözümünden, bir şey yapar”
--	---------------------------------------	---	---

Şekil 4’te içerik analizinde izlenen basamaklar verilmiştir.

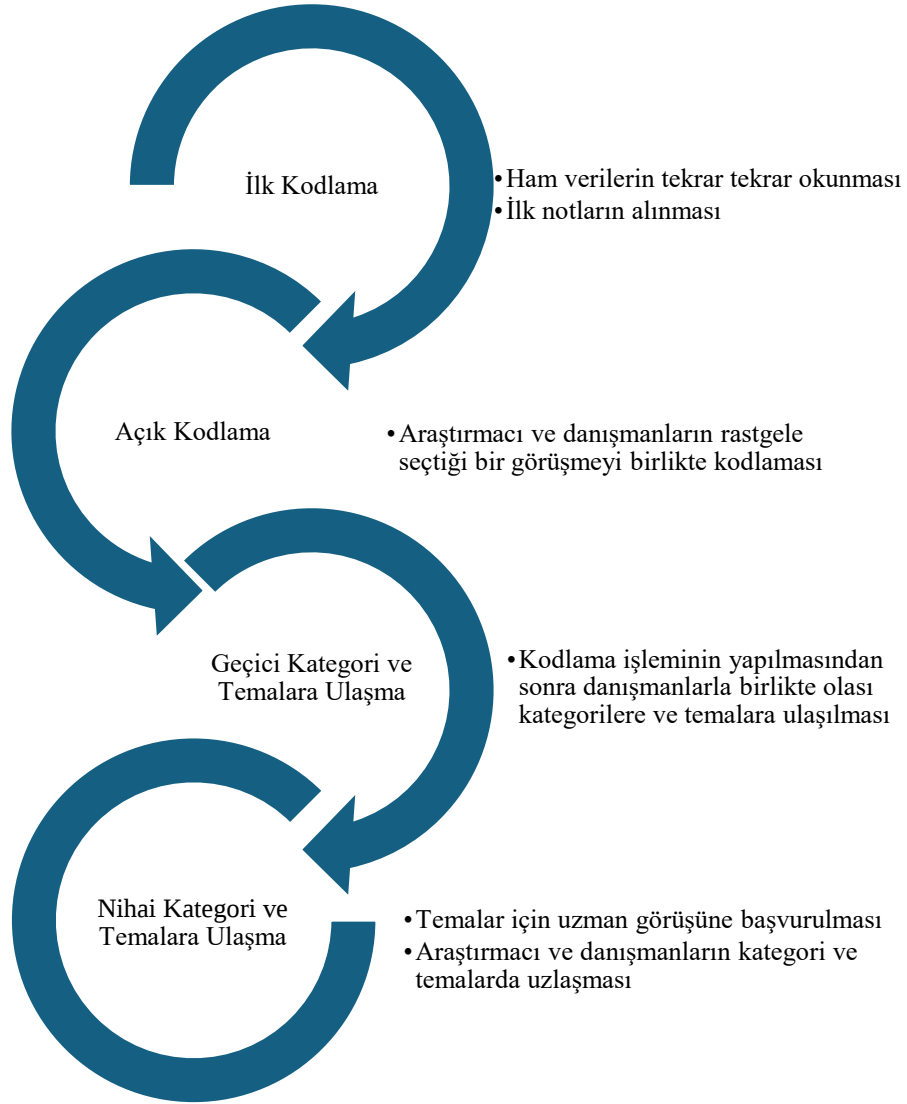
- *Üçüncü Aşama Çapraz Karşılaştırma*

Üçüncü aşamada araştırmacı yorumunun baskın olduğu görsel analiz sonuçları ile katılımcı yorumlarının baskın olduğu içerik analiz sonuçları ‘çapraz karşılaştırma’ ile karşılaştırılır. Bu karşılaştırmada fotoğraflar fotoğraflarla, araştırmacı fotoğraf yorumları katılımcı fotoğraf yorumlarıyla, fotoğraflar yorumlarla, fotoğraflar ve yorumlar kategorilerle, görsel analiz kategorileri kategorilerle, görsel analiz temaları tümevarımsal içerik analizi temalarıyla karşılaştırılmıştır. Böylece araştırmacı ve katılımcı yorumları arasında bir ‘diyalog’ kurulmaya çalışılmıştır (Olfiffe vd., 2008; Tsang, 2020). Tablo 9’da çapraz karşılaştırma basamağının nasıl yürütüldüğünü gösteren bir analiz örneği yer almaktadır.

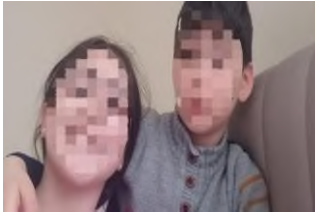
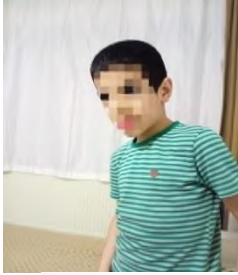
- *Dördüncü Aşama: Teorileştirme*

Dördüncü aşama olan teorileştirme aşamasında, araştırmacı çapraz karşılaştırmada çalışılan verinin görsel ve anlatsal yorumlarına yönelik geliştirdiği temalar arasındaki ilişkiyi belirlemiştir (Tsang, 2020). Katılımcıların fotoğraf çekme süreci boyunca yazmış olduğu günlükler de ek veri kaynakları olarak kullanılıp temalarla ilişkilendirilerek, elde edilen veri kaynakları alıntılarla teorileştirme aşamasında ilişkilendirilmiş ve güçlendirilmiştir. Son olarak, temalar sistemli ve anlamlı bir bütünlük oluşturacak şekilde düzenlenip, doğrudan alıntılarla desteklenip raporlaştırılmıştır. Bunun sonucunda çalışmada üç ana temaya ulaşılmıştır. Bu temalara çalışmanın bulgular bölümünde yer verilmiştir.

Şekil 4. İçerik Analizinde İzlenen Basamaklar



Tablo 9. Çapraz Karşılaştırma

Fotoğraf	Görsel Analiz	İçerik Analizi	Katılımcı Yorumu
	Etkileşim isteği	Etkileşim	<i>“ilk başta kolumu arkaya koydum huylandı, sonra kolumu böyle hızlıca çektim”</i>
	Keyifli zaman geçirme	Etkileşimden keyif alma	<i>“yani benimle ilgilenmesini isterken o başka şeyle ilgilenmesi, işte burada telefonla ilgilenmediği için ben burada mutlu oldum”</i>
	Yalnızlık	Kardeşin Yalnız Hissetmesi	<i>“Çok bir şey yapmıyoruz. Ders çalışıyorum genelde, dışarda oluyorum, evde de ödevlerim oluyor”</i>
	OSB'nin özellikleri	OSB olan kardeşin otizm özellikleri	
	Yalnızlık	Kardeşin Yalnız Hissetmesi	<i>“Kardeşimin benle oynamasını çok istiyorum aynı şekilde ama oynamıyor”</i>
	Ev içi zaman	Ev içi zaman	<i>“kardeşim çok oyun oynuyordu ben de o ara oturuyordum sonra dedim ki gelin üç kişi durun orada sizi çekeyim dedim, çektim sonra oyuna devam ettik”</i>



Ev içi zaman Ev içi zaman

“televizyon izliyordu,
kameraya bak dedim
normalde koltuğa hiç
oturmaz”

3.7. Geçerlik ve Güvenirlik

Geçerlik: Araştırmacının araştırdığı olguyu olduğu biçimiyle, olabildiğince yansız gözlemlemesidir. Araştırmacının araştırmayı bizzat kendisinin yürütmesi, katılımcılarla aynı ortamda bulunması, katılımcıları ayrıntılı olarak tanımlaması, katılımcıları belirlerken ölçüt belirlemesi araştırmanın geçerliğine katkı sunmaktadır (Başkale, 2016). Bu araştırma için araştırmacı araştırma sürecini kendisi yürütmüş ve araştırmanın her aşamasında bizzat bulunmuştur. Araştırmacının tarafsızlığını koruyabilmesi, katılımcıların yaşantılarından etkilenmesini önlemek amacıyla araştırmacı günlükleri tutularak önlem alınmıştır. Geçerlik, araştırmacı yorumlarının başka araştırmacılar tarafından doğrulanması durumu olarak da ifade edilebilir (Arslan, 2022; Creswell ve Poth, 2018). İşbirlikçi çalışma (collaborative work) ile tüm yöntem ve analiz boyunca tez danışmanları ile çalışmıştır. İçerik analizinde tesadüfen seçilen bir görüşme araştırmacı ve danışmanları tarafından ortak kodlanmıştır. Diğer görüşmeler araştırmacı tarafından kodlanmış ve kararsız kaldığı yerlerde araştırmacı ve danışmanları bir araya gelerek uzlaşana kadar birlikte çalışmışlardır. Kodlama sonrası kategori ve temalara ulaşma aşamalarında da araştırmacı ve danışmanlar birlikte çalışmıştır.

Güvenirlik: Bir araştırmanın güvenilirliği geçerli olmasına bağlıdır. Geçerlik ve güvenilirlik kavramlarından biri diğeri için ön koşuldur. Araştırmacının katılımcılarla etkileşimde bulunması katılımcılarla samimi bir ilişki kurmasını ve araştırmaya verilen cevapların da samimi olmasını sağlamaktadır (Başkale, 2016). Araştırmacı uygulama sürecinin başından sonuna kadar katılımcılarla etkileşimde bulunmuş, katılımcıların günlük yaşamları ile ilgili sohbetler (okul durumları, okul arkadaşları, aile içi kardeş ilişkileri, hobileri vb. konularda) gerçekleştirip samimi bir ilişki oluşmasını sağlamıştır. Araştırmanın iç güvenilirliğini sağlamak için, görsel analiz kodlamaları üç kişi tarafından

da yapılmış ve bir görüş birliğine varılana kadar görsel analiz devam ettirilmiştir. Kod-kategori-tema uyumuna yönelik birlikte çalışmışlardır. Veri analizinin çapraz karşılaştırma aşaması araştırmacı ve danışmanları tarafından yürütülmüş ve oluşan son temalar için başka araştırmacılar tarafından doğrulanabilmesi amacıyla, üç uzman görüşüne başvurulmuştur.

Nitel araştırmalarda dış güvenilirliğin, tarafsızlığın sağlanabilmesi için araştırmacı tarafından araştırmacı günlüğü tutulmuştur (Arslan, 2022; Büyüköztürk vd., 2022; Merriam, 2018). Araştırmacı bir eylem araştırması olmasından dolayı katılımcılarla uzun süre birlikte olmuştur. Araştırma boyunca katılımcılarla birlikte olan araştırmacının araştırma sonuçları etkilemesinin önüne geçmek ve tarafsızlığını korumak amacıyla araştırmacı günlüğü tutulmuştur.

Ayrıca bu araştırmada nitel araştırma yöntemleri için önerilen bulguların inandırıcılığını, tutarlılığını ve objektifliğini sağlamak adına alanyazın doğrultusunda (Arslan, 2022; Büyüköztürk vd., 2022; Creswell, 2014; Merriam, 2018) şu önlemler alınmıştır:

1. Araştırmacı uygulamaları kendisi yürütmüştür.
2. Veri toplama aşamasında görüşmeler yapılırken kısa özetler yapılarak katılımcıların söylediklerinin doğru anlaşılıp anlaşılmadığı teyit edilmiştir.
3. Alan uzmanlarından görüş alınmış ve alınan görüşler veri toplama ve analiz sürecine dahil edilmiştir.
4. Katılımcıların ailelerinin yazılı olarak ve kendilerinin sözlü olarak gönüllülük esasına göre araştırmaya katıldıkları ve katılımcı hakları ile ilgili bilgileri içeren onam formları (Ek-4) imzalatılmıştır. Katılımcıların kişisel bilgileri ve kimlikleri araştırma etiği gereği gizli tutulmuştur.

BÖLÜM 4

BULGULAR

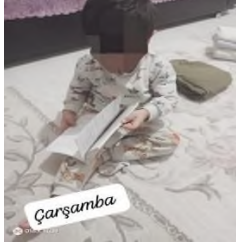
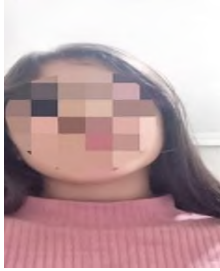
Bu bölümde bulgular üç ana tema altında sunulmuştur. Araştırmanın amaçları doğrultusunda ulaşılan üç tema ve her bir temaya ait alt temalar Tablo 10’da görülmektedir.

Tablo 10. Tema ve Alt Temalar

Tema	Alt Tema
1.Kardeş Gözünden OSB: “Otizm: Çok kapısı olan bir oda”	1.1. Bence Otizm 1.2. OSB’yi anlama çabaları
2. OSB Olan Bir Çocuğun Kardeşi Olmak: “Kardeşiniz otizm olsa bile sevebilirsiniz, zaten kardeşiniz olduğu için sevmek zorundasınız”	2.1. Kardeşim ve ben 2.2. Kardeşimle hayatımız 2.3. İkircikli kardeşlik 2.4. Ebeveynleşme
3. OSB’nin Gölgesinden Çıkmak: “Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırdım gözümde, bir şey yapar”	3.1. İhtiyaçlar 3.2. Diğerlerine Öneriler

Tablo 11’de örnek fotoğraf ve alıntılarının yer aldığı temalar ve alt-temalar ilerleyen kısımlarda detaylı olarak yer almaktadır.

Tablo 11. Örnek Fotoğraf ve Alıntılarla Temalar

Tema	Alt Tema	Fotoğrafın Adı ve Anlamı	Alıntı
OSB'nin Gölgesinden Çıkmak: <i>"Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırdım gözümünden, bir şey yapar"</i>	Diğerlerine Öneriler	 Otizmlili Kardeşinin Kitapla İlgilenmesi (K3. Foto 1): Normalde kitaplara zarar veren ama burada sayfalarını çevirip kitaba zarar vermeyen OSB olan kardeş.	<i>"Onlara bir eğitim verebilirler. Diyelim konuşabiliriz. Mesela kardeşim şey oluyor, kartları alıyoruz sinirleniyor sonra geri veriyoruz, her gün öyle alışırsa belki takıntıları biter."</i>
OSB Olan Bir Çocuğun Kardeşi Olmak: <i>"Kardeşiniz otizm olsa bile sevebilirsiniz, zaten kardeşiniz olduğu için sevmek zorundasınız"</i>	Kardeşim ve Ben	 Üzüntü Anım (K4. Foto 1): OSB olan kardeşi ile fotoğraf çektiirmek isteyen ablanın kardeşinin ona ilgisiz kalması sonrası üzüntüsünü selfie yaparak fotoğraflaması.	<i>"Burada çok üzgünüm. , bir gün biz fotoğraf çekecektik bir anımız olsun diye, o da telefonu bırakmıyordu ben telefon oynayacağım diyordu ama ben ona selfie yapmayı istiyordum ama maalesef yani gelmedi."</i>
OSB'nin Gölgesinden Çıkmak: <i>"Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırdım gözümünden, bir şey yapar"</i>	Diğerlerine Öneriler	 Ö.'in Başındayken (K5. Foto 5): Kardeşinin okul servisini bekleyen abi, yanlarında bir yetişkinin de olması gerektiğini, çocuk haliyle gücünün yetemeyeceği tehlikeli bir	<i>"Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırdım gözümünden bir şey yapar ve kendisinin tehlikeye atar yani ben olsam bile başında yani böyle dışarıdayken başında bir yetişkinin olması lazımdır."</i>

durum yaşanabilme ihtimaline karşı (kardeşinin koşması) bir yetişkinin kardeşinin başında beklemesi gerektiğini söylemesi.

**OSB Olan Bir
Çocuğun Kardeşi
Olmak:**

*“Kardeşiniz otizm
olsa bile
sevebilirsiniz,
zaten kardeşiniz
olduğu için
sevmek
zorundasınız.”*

Ebeve
ynleş
me



Uyuyan Çocuk (K7. Foto 2): OSB olan kardeşi ile sık sık kavga ettiklerini ve anlaşılmadıklarını söyleyen ablanın, psikolojik olarak zorlanması ve OSB olan kardeşinin uyuduğu zamanlarda mutlu olduğunu ifade etmesi, kardeşi uyuduğu zamanlarda kavga etmediklerini fotoğraflaması.

“Yani kardeşim uyuması yani beni çok mutlu etti. Çok güzel bir fotoğraf oldu bu. Hem böyle hiç böyle kavga etmiyordu böyle öylece yatıyor, böyle uyku gelince yani.”

**Kardeş Gözünden
OSB: “Otizm: Çok
kapısı olan bir
oda”**

Bence
Otizm



Otizmlilerin Akıllı Olduğu Günler (K2. Foto 2): Kardeşinin akıllı bir çocuk gibi görüldüğünü; ancak aslında kardeşinin yaramazlık yaptığını, telefonu ısrarla almak istediğini ifade etmesi.

“Yani herkeste oluyor mu bilmiyorum ama kardeşim kıyafetlerini tek başına giyemiyor, biz ona yardım ediyoruz. Sürekli de böyle telefon oynamasın yani, sürekli dikkatleri telefona çalışıyor hiçbir şey anlamazlar yani. Kardeşim sürekli TRT çocuk izliyor, televizyondan çok izlemiyor sürekli telefondan izliyor”.

**OSB Olan Bir
Çocuğun Kardeşi
Olmak:**
“Kardeşiniz otizm
olsa bile
sevebilirsiniz,
zaten kardeşiniz
olduğu için
sevmek
zorundasınız”

Karde
şimle
Hayatı
mız



**E. 'nin Bizim Yaşımızdan Küçük
Kişilerle Oynaması (K6. Foto 3):**
Kardeşinin oyunu kurallarına göre
oynamaması ve park alanlarında
tehlike oluşturabilecek davranışlar
(koşma, yola atlama) göstermesi

“Park görünce
sürekli
heyecanlanıp
duruyordu tutunca
da yerinde
duramıyor hiç.
Direkt elimi bırakıp
koşuyordu parkı
gördüğünde. Ben de
yakalıyordum onu
hemen. Araba çıkar
diye.”

**OSB Olan Bir
Çocuğun Kardeşi
Olmak:**
“Kardeşiniz otizm
olsa bile
sevebilirsiniz,
zaten kardeşiniz
olduğu için
sevmek
zorundasınız”

Karde
şimle
Hayatı
mız



Mutluluk (K1. Foto 1): Fotoğrafta
elinde kumanda olan OSB olan
kardeşin yere oturarak çok fazla
televizyonu izlemesi ve yere
oturmasından dolayı karnının
ağırması

“Biz şimdi E. 'yi bir
yere götürdüğümüz
için orada bir sürü
çocuk var. Böyle
değişik hareketler
yapıyorlar yani çok
televizyona
baktıkları için
olabilir”

4.1. Tema 1: Kardeş Gözünden OSB: “Otizm: Çok kapısı olan bir oda”

Bu tema altındaki bulgular ‘Bence Otizm’ ve ‘OSB’yi Anlama Çabaları’ olmak üzere iki alt tema şeklinde sunulmuştur.

4.1.1. Alt tema: Bence Otizm

‘Bence Otizm’ alt teması katılımcıların çektikleri fotoğraflar aracılığı ile aktardıkları deneyimlerinden OSB’nin tanımını ve OSB’ye yönelik açıklamaları doğrultusundaki

bulguları içermektedir. Ayrıca, kardeşlerin, OSB olan kardeşlerinin OSB bağlamında değerlendirdikleri davranışlarına yönelik ifadeleri de söz konusudur.

‘Bence Otizm’ alt temasında, katılımcıların OSB ile ilgili bazı değerlendirmeleri göze çarpmaktadır. Bu bağlamda, katılımcılardan üçünün (K1, K5, K7) OSB’nin geçici veya dönemsel bir durum olduğu ve ileride düzelebileceği ile ilgili inançlarına yönelik ifadeler dikkat çekicidir. Bu üç katılımcı, OSB olan kardeşlerinin yaşı büyüdükçe OSB belirtilerinin azalacağını veya biteceğini, annelerinin bakımına ihtiyacı kalmayacağını ve kardeş olarak kendilerine düşen iş paylaşımının azalacağını belirtmişlerdir. K1 OSB’nin zamanla düzelebileceğini, *“Herkes bu dünyada yaşıyor, yani bir zaman sonra belki o şeyi değişebilir, düzelebilir”* şeklinde ifade etmektedir. K5 Şekil 5’te çektiği fotoğrafta kardeşi ile ilgili olan fotoğrafın öneminden bahsederken *“Hem kardeşim olduğu için hem de otizmlilik döneminde olduğu için”* şeklinde ifade ederek kardeşinin OSB olma durumunun geçici ve dönemlik olduğunu ifade etmektedir.

Şekil 5. K5. Foto 1: “ Ö. İle Benim Hatıram”



K7’nin bu yöndeki aktarımı şu şekildedir: *“İnsanlar tamamen büyüdüğünde anneye ihtiyaç kalmaz yani. 18 yaşına geldiğinde artık bana her şey, iş kalmayacak yani. Yani bir daha 18 yaşına geldiği zaman”*. Aynı katılımcı, kardeşinin büyüyünce akıllanacağını ve sorumluluğunun azalacağını şu sözlerle ifade etmektedir *“Çünkü neden, aslında yani ee kardeşim yani böyle iyice akıllandığı zaman artık ona bakmama gerek kalmayacak. Büyüdüğü için artık ona oyalandırmaya gerek yok yani”*.

Katılımcılardan ikisi (K1, K2) OSB olan bireylerde bireysel farklılıklar olabileceğini belirtmektedir. K1 OSB'nin düzelebileceğini “*Herkes bu dünyada yaşıyor, yani bir zaman sonra belki o şeyi değişebilir, düzelebilir*” ifadesi ile belirtirken, K2 ise OSB olan bireylerin farklılıklarını “*Her otizmlı çocuk ilerleyebilir, farklılar*” ifadesi ile belirtmiştir.

Katılımcılardan K6 OSB'yi değerlendirirken kardeşinin konuşabildiğini ve bu yüzden otizmlı gibi olmadığını Şekil 6'daki fotoğrafı ve şu cümleleriyle belirtmektedir: “*Ya otizm, hiç kardeşim otizmlı gibi durmuyor. Arkadaşlarım da diyor senin kardeşin otizmlı falan değil konuşuyor bayağı diyor*”.

Şekil 6. K6. Foto 1: “*Kuzenlerimle E.'nin Bir Günü*”



Bulgular tüm katılımcıların farklı benzetmeler kullanarak OSB'yi tanımlamaya çalıştıklarını da göstermektedir. Bazı kardeşlerin olumlu, bazı kardeşlerinse olumsuz ifadelerle benzetmelerini yaptıkları dikkat çekmektedir. Örneğin, K6, “*Otizmi abi kardeşe benzetirim. Çünkü çok güzel bir his kardeşini korumak*” ifadesini, K2 ise “*Otizm bir hastalığa benziyor; birazcık kötü alışkanlığı getiriyor, kötülüğü getiriyor*” ifadesiyle otizmi tanımlamışlardır. K1 OSB'yi “*Hastalık... Çünkü mesela, ateşimiz çıktığında hasta oluruz ya aynı ona benzer bir şey*” şeklinde tanımlamaktadır. K3 ise otizmi “*ilk başta o*

hastalığı duyunca şeye benzettim. Yürümeme engellisi vardı ya yürüyemiyorlar. Şu anda hiç konuşmadıkları şeye benzetiyorum. Eskiden yürüyememe sanıyordum, öğrendim hiç konuşmama olduğunu. Çünkü bir hastalık” cümleleriyle tanımlamıştır.

Katılımcılardan K4, “Yani bilerek de bazen yapabilirler ama mesela bir şey bilip yapmaması...İşte ben ona otizm diyorum” ifadesiyle OSB’yi tanımlarken, K5, “Otizm belki şey böyle insanlarla sosyalleşmesini engelleyebilen bir şey... Bazı insanlar doğuştan otizm olmasa bile sosyalleşmeyi sevmeyebilir, ama otizm sosyalleşmekte zorlanan bir şey” ifadesiyle OSB’yi sosyalleşmedeki sınırlılıklar üzerinden tanımlamaktadır. Ayrıca K5 kardeşinin OSB’nin sosyalleşmeyi engelleyen özelliğinden fazla etkilenmediğini şöyle aktarmıştır: “Yani şey, bu fotoğraf kardeşimin azıcık otizmden daha yüksek, insanlarla daha sosyalleşme ilişkilerini anlatıyor”.

Kardeşinin telefonla uzun zaman geçirdiğinde kötü etkilenebileceğini belirten K2, Şekil 7’deki fotoğrafında kardeşinin akıllı bir çocuk gibi durduğu için fotoğrafa “Otizmlilerin Akıllı Olduğu Günler” ismini verdiğini; ancak aslında kardeşinin daha çok yaramazlık yaptığını ve telefonu ısrarla almak istediğini ifade ederken, telefonun kardeşi için zararlı olacağını ve öğrenmesini olumsuz anlamda etkileyeceğini şu cümleleriyle ifade etmektedir:

“Böyle arada bir boyama yapıyor ama çoğu gün telefona bakıyor. Telefonu bir yere saklıyoruz hemen buluyor...Yani herkeste oluyor mu bilmiyorum ama kardeşim kıyafetlerini tek başına giyemiyor, biz ona yardım ediyoruz. Sürekli de böyle telefon oynamasın yani, sürekli dikkatleri telefona çalışıyor hiçbir şey anlamazlar yani. Kardeşim sürekli TRT çocuk izliyor, televizyondan çok izlemiyor sürekli telefondan izliyor”.

K2 kardeşinin yaramazlığı ile ilgili 21.02.2024 tarihli katılımcı günlüğünde bu durumu şu şekilde ifade etmektedir:

“ Bazen yaramazlıkları var bazen de akıllı...Okula gidip orada eğitim alıyor. Eve dönünce yaramazlıkları yine başlıyor ve yine aynı şeyleri var. ‘Git çöpe at’ der. Terlikle oynar. Akşam babam gelince daha huysuz oluyor ‘niye bir şey almadın’ diyor. Uyuma saati gelince uyumuyor en fazla 01.00’de uyuyor. Sabah da kalkamıyor huzursuz oluyor. Kendi okuluna gidiyor. Orada bazen yaramazlık yapar” .

Şekil 7. K2. Foto 2: “ Otizmlilerin Akıllı Olduğu Günler”



Bu bulgu kapsamında bazı katılımcıların OSB tanısına ait bazı özellikler ve bu özelliklerin de her bir OSB olan bireyde farklılaşabileceğini belirten cümlelerle OSB’yi tanımladıkları görülmektedir. K3, OSB’li bireylerin özellikleri ve bu özelliklerin her bir OSB olan bireyde farklılaşabileceği ile ilgili olarak OSB olan ikiz kardeşlerinden birinin sarılmaya ve temas etmeye karşı daha fazla tepki gösterdiğini ve kardeşi uyurken ona sarıldığını aktardığı şu sözleri ile ifade etmektedir :

“Az ama en çok T. seviyor sarılmayı T. kim önüne gelse hemen sarılıyor...M. sarılmayı sevmiyor. Ben de yatmışken fırsat bulmuşken bir sarılayım dedim. İlk başta kolumu arkaya koydum huylandı... Hiç sarılmayı sevmiyor, zaten sarılırken böyle çekiyor...Hiç sarılmayı sevmiyor... hiç bana şu ana kadar sarılmadı ben diyorum bari bir kere sarılayım ona... Çünkü o sarılmayı hiç sevmiyor kalkıyor böyle yapıyor bütün gücüyle itiyor”.

K4 ise kardeşinin sarılmayı sevdiğini, istediğinde ona temas edebildiğini, onu öpebildiğini belirtmektedir. K4, Şekil 8’deki fotoğrafa yönelik şunları söylemektedir: *“Sarılmayı seviyor...Bazen kitap okurken de bana sarılıyor”.*

Şekil 8. K4. Foto 3: “ Kardeş Anı ”



K5 kardeşinin ısrarcı olmasını daha çok kendi istediklerini yaptırması şeklinde yorumlamaktadır. Bunu ifade ederken Şekil 9’daki fotoğraf üzerinden kardeşinin kendisini dinlemediğini ve kendi istediğini yapmakta direttiğini şu sözleri ile ifade etmektedir: *“Hep kendi istediğini yapmak istiyor bazen arada sırada senin dediğin şeyleri yapıyor”*. K6 Kardeşinin ısrarcı davranışlarının bir markette yaşadıkları olayı anlattığı şu ifadelerle aktarmaktadır: *“Gidiyoruz mesela markete gidiyoruz orada çok güzel bebekler görüyor koşup alıyor onu... Sürekli her şeyi alıyor orada eline bir kere kullanmayacak bir şeyler de alıyor... Hiç sevmediği bir şey alıyor oradan”*.

K7, kardeşinin izin almadan odasına girmesinden ve odasındaki eşyaları dağıtmasından bahsederken kardeşinin kendi söylediğini tekrar söylemesine değinmektedir. Bunu Şekil 10’daki fotoğraf üzerinden şu cümlelerle ifade etmektedir: *“Hep sürekli odamı dağıtıp duruyor, izinsiz giriyor... Neden çünkü benim odamdaki kitapları alıyor alıyor alıyor dolaptan fırlatıyor ve bir de kızdırınca da ve bir de her şeyi de söylüyor yani tekrar ediyor...Hayır diyorum o da bana hayır diyor”*. Katılımcılardan K2, kardeşinin ekolali yaptığını 21.02.2024 tarihli katılımcı günlüğünde *“Sürekli ‘çöpe at’ kelimesi kullanıyor. Biz demeden atmaz, sürekli tekrarlar...Okula gidip orada eğitim alıyor. Eve dönünce yaramazlıkları yine başlıyor ve yine aynı şeyleri var. ‘Git çöpe at’ der”* şeklinde ifade etmiştir.

Şekil 9. K5. Foto 6: “ Ö.’in Poz Vermemesi”



Şekil 10. K7. Foto 1:” Yaramaz Çocuk”



Katılımcıların OSB olan kardeşlerinin, OSB bağlamında değerlendirdikleri davranışlarına ve özelliklerine yönelik ifadelerin yer aldığı bu alt tema kapsamında, K3 kardeşinin genellikle kağıtları yırttığını ve eline kitap alınca sayfalarını kopardığını belirterek olumsuz ve zorlayıcı davranışlara dikkat çekmiştir. K3 Şekil 11’de yer alan fotoğrafta OSB olan ikiz kardeşlerinin genelde kitap ve defterlere zarar verdiğini, sayfalarını kopardığını; ancak bu sefer kardeşlerinden birinin olumlu bir davranışta bulunduğunu, kağıtları yırtmadığını ve bu yüzden bu fotoğrafın kendisi için önemli olduğunu şu sözlerle ifade etmektedir:

“Kitap okuması, bunu yapışı birkaç kere oldu. Ondan bence diyorum çünkü çok az oluyor, öyle yapıyor. Mesela kardeşim kitabı gördüğü anda kâğıt filan gördüğü anda yırtmaya başlıyor...Yırtmak istiyor ama bu hiç yırtmıyor, ilgileniyor. Hani diyelim içinde bir sürü bebek olunca kedi filan olunca kardeşim miyav diyor, yoksa bebek filan diyor. İkizi olan kardeşim de konuşmuyor sadece geliyor kâğıdı bana veriyor bebeği gösteriyor”.

K7, kardeşinin telefonu almak için ısrarcı olduğunu “*Bir de telefonu alıyor dönmeye başlıyor*“ ifadesiyle belirtirken, aynı zamanda kardeşinin sık sergilediği bir başka davranışı olan “dönme” davranışına dikkat çekmiştir.

Şekil 11. K3. Foto 1: “Otizmlili Kardeşin Kitapla İlgilenmesi”



Katılımcıların çoğu (K1, K2, K4, K5, K6, K7) OSB olan kardeşlerinin hareketli olduğunu, enerjilerinin bitmediğini belirtmektedirler. K1 kardeşi için “*Kameraya bak dedim normalde koltuğa hiç oturmaz...Yere oturur, hiç yerinde durmaz, hep ayakta gezer. Beş dakika oturuyor ondan sonra oturuyor böyle şeyler yapıyor...kardeşim çok ayağa kalktığı için, ben otur otur yüz kere dediğim için, öyle...televizyon izlerken yerinde duramıyorlar*” ifadesini kullanırken K2 ise şu şekilde ifade etmektedir : “*Hiç oturmuyor ki doğru düzgün. Çok hareketli. 24 saat koşsa hiç yorulmaz*”. K3 ise bu ifadeleri destekleyici bir şekilde odak grup görüşmesinde “*çok yaramazlar hiç durmuyorlar*”

şeklinde deneyimini aktarmıştır. K4 kardeşinin sık sık yer değiştirdiğini, sürekli güldüğünü, bazı geceler uyumadığını, K6 ise kardeşinin sürekli heyecanlı olduğunu ve enerjisinin bitmediğini belirtmektedir. K6 odak grup görüşmesinde *“Bazı zor yerlerde mesela tehlikeli yapma diyemiyorum direkt koşuyor”* şeklinde ifade ederek kardeşinin hareketli olduğunu belirtmektedir.

K5 ise kardeşinin hareketli olması ile ilgili şunları söylemektedir:

“Böyle el filan sallıyordu, kafasını hareket ettiriyordu... Otizmli olduğu için biraz fazla enerjik olabilir normal insanlara göre...Bazen daha deminkisi gibi koltuklardan filan atlıyor, bir yere gittiğimizde yüksek bir yere çıkıp atlamak istiyor... enerjik olduğu için...akşam vakti olduğunda uyumaya gideceğim ama böyle bazen o daha uyumadı daha enerjik bir geliyor benimle oynamak istiyor”.

K7 ise kardeşinin enerjik olduğunu şu ifadesiyle belirtmektedir:

“Tırmanmayı da çok seviyor bir de. Raflarıma tırmanıp duruyor, çekmeceleri açıyor...hem yerinde durmuyor hem bağırtıyor... yerlerde su döküyor bazen masaya döküyor. Diyelim ki ben kardeşimim, bu meyve suyunu döküyorum, sonra da böyle böyle yayıyor ondan sonra da vuruyor böyle...Koridorda dönüyor, başka yerde dönüyor, ondan sonra başım ağrıyor., yeter artık diyorum dönme diyorum. Telefonu alıyorum ondan sonra da telefon için peşimden geliyor... böyle telefon yatıyor yastıkları aşağı filan atıyor, yorganı da... yastıkları böyle alıyor, yırtıyor, pamukları alıyor alıyor dağıtıyor. Her yere yayıyor”.

K7 odak grup görüşmesinde de kardeşinin hareketli olması ile ilgili *“yaramaz hareketli çocuk”* ifadesini kullanmıştır.

K2 kardeşinin hareketli olduğunu Şekil 12’de yer alan fotoğraf üzerinden şu şekilde aktarmaktadır: *“Sürekli böyle duvarlara, kapı var ya kapının yanında tırmanıyor, sonra yukarda boru var gidip tutunuyor salıncak gibi sallanıyor. Duvara askıyı vuruyor... elinde gördüğünüz gibi askılar var, duvara vurup”.*

Şekil 12. K2. Foto 1: “ Otizmlilerin Yaşamı ”



4.1.2. Alt Tema: OSB’yi Anlama Çabaları

‘OSB’yi anlama çabaları’ alt temasında ise katılımcıların OSB olan kardeşlerinin farklı davranışlarını ve özelliklerini OSB çerçevesi dışında ele aldıklarına, anlamaya ve anlamlandırmaya çalıştıklarına yönelik ifadelerini içeren bulgular öne çıkmaktadır.

Katılımcıların, OSB olan kardeşlerinin, onlara farklı gelen davranışlarını sorgularken, bu davranışların nedenlerini kardeşlerinin yaşlarının küçük olması, fazla televizyon izleme gibi nedenlere) bağladıklarını içeren ifadeler dikkat çekmektedir. Katılımcıların OSB olan kardeşlerinin yaşadığı güçlüklerin sebebini anlamlandırmaya çalışırken OSB hakkındaki eksik bilgileri de göze çarpmaktadır.

Katılımcıların tümü OSB olan kardeşlerinin huysuzluk, ısrarcılık ve takıntılı gibi davranışları olduğunu vurgulamışlardır. Bulgular katılımcıların bu davranışların ve güçlüklerin neden yaşandığına bir anlam, gerekçe bulmaya çalıştıklarını gösterir niteliktedir. Örneğin K1, ailece televizyon izleyecekleri sırada kardeşinin telefonu ve televizyon kumandasını almaya yönelik ısrarını, kardeşinin kanepenin önünde oturup elinde kumandayla televizyon izlediği sırada çektiği fotoğraf (Şekil 13) ile anlatmıştır: *“Biraz mızızlanıyor, ee yani televizyon izleyeceğiz kardeşim yüzünden izleyemiyoruz, elinde kumandayla geziyor yani böyle değişik şeyler açıyor. Biz değişik şeyler izliyoruz, kardeşim değişik şeyler izliyor. Bir şeye sahip olamıyoruz elektronik alete”*. Bu

davranışlarının sebebine yönelik olarak ise kardeşinin uzun süre televizyon izlemek ve telefonla uzun zaman geçirmek olduğunu şu şekilde ifade etmektedir:

“Ya çok telefona televizyona baktıkları için, kardeşim 7/24 elinden bırakmadığı için. Annemin arkadaşına gitmiştik geçen sefer telefonu hiç bırakmıyordu... Annem telefonunu çıkardığında kardeşim gelip ben çekeyim diyor hemen ondan sonra oyun oynamak istiyor telefonda ...Biz şimdi kardeşimi bir yere götürdüğümüz için orada bir sürü çocuk var, böyle değişik hareketler yapıyorlar yani çok telefona televizyona baktıkları için olabilir.”

Şekil 13. K1. Foto 1: “Mutluluk”



K2 ise kardeşinin kendisini rahatsız eden ısrarcı ve takıntılı davranışları ile sürekli sesler çıkarmasının dikkatini dağıttığını ve ders çalışırken kendisini rahatsız ettiğini ifade ederken kardeşinin yaşadığı ve duruma yol açan güçlüklerle yönelik şu şekilde bir açıklama yapmaktadır:

“Böyle bir hastalıkları oluyor insanların içlerinde de bir şey oluyor, dillerinde sorun oluyor, böyle ne dil olacağını da bilemiyorlar bazen. Bilmiyorum belki de şöyle olabilir, konuşmaktan çok anlamıyorlardır...Zorluk yaşıyorlardır, çok bir şey de anlamadıkları için böyle yaramazlıktan birazcık anlıyorlar ama akıllıları da oluyor tabi...Bilmiyorum ama yiyeceklerden de olabilir onları çok yiyor... Kola gibi abur cuburlardan”.

K3 kardeşinin ısrarcı ve takıntılı davranışlarının OSB kaynaklı olabileceğini şu şekilde belirtmekle birlikte: *“Otizm, bir tane hastalığı olduğu için olabilir bence”*, odak grup görüşmesinde kardeşlerinin ısrarcı ve takıntılı davranışlarının sebebini *“Bir rahatsızlık. Mesela belki ona hoş gitmiyor olabilir”* şeklinde ifade etmiştir. Benzer şekilde katılımcılardan ikisi (K5, K6) OSB olan kardeşlerinin hareketli olduğunu ve bunu sonucunda tehlikeli sonuçları olabilecek durumların yaşandığını belirtmektedirler. Kardeşlerinin bu güçlüğü yaşama nedenine yönelik K5’in otizme yönelik bir açıklamada bulunmakla birlikte küçük olmasına da vurgu yaparak durumu anlamaya çalıştığı görülmektedir: *“ Otizm ve enerjik olduğu için ve akli ermediği için atıyorum yani böyle oradan atladi mesela öylesine ne olacağını bilmiyordur daha küçük olduğu için atlayıverir”*. K6 kardeşinin tehlikeli bir durum olarak yola atlamasına dair *“Sevdiği şey görünce dayanamıyor direkt ona koşuyor heyecanlandığı için”* şeklindeki ifadesiyle kardeşinin heyecanlandığı için koşup yola atlandığını belirtmektedir. Kardeşinin ısrarcı ve takıntılı davranışları için ise *“Sebebi yoktur da canı istediği için ağlıyor”* ifadesiyle kardeşinin elde etmek istediği şeyler için ağladığını ifade etmektedir. K5 kardeşinin takıntılı bir şekilde nesnelerle ilgilenmesi karşısında *“Kötü bir şey düşünmüyorum o daha bebek oynayabilir”* ifadesiyle kardeşinin yaşının küçük olmasından dolayı böyle davrandığını belirtmektedir.

K7 kardeşinin hareketli olduğunu, yerinde duramadığını ve fotoğraf çekirmek istemediğini belirtmiş bunun nedenlerine yönelik olarak da odak grup görüşmesinde, *“Çünkü böyle bebekler tam da fotoğraf çekirmek istemiyorlar. Çünkü böyle korkuyorlar yani bir şey yapacak diye çekirmek istemiyorlar bazen”* şeklinde ifadeler kullanmıştır.

Katılımcılardan bazıları (K2, K7) OSB olan kardeşlerinin duygu durumlarının değişkenlik gösterdiğini, bazen sevinip bazen üzüldüklerini belirtmektedirler. OSB olan kardeşlerinin duygu durumlarındaki bu değişkenliği anlamaya yönelik olarak K1 *“Yani bilmiyorum... Sorunu bilmiyorum ama böyle işte bildiğim sorun içlerinde galiba bir şey var”* şeklindeki ifadesiyle bu durumun sebebini bilmediğini belirtmektedir. Katılımcılardan K7, *“Yani aslında ben de bilmiyorum. Öyle içine bir şey cins kaçmış olabilir yani. Yani, diyelim ki yaramazlık cinsi”* şeklindeki cümleleriyle kardeşinin içinden gelen bir şey olduğunu, yaramazlık kaynaklı olduğunu belirtmektedir. K7 kardeşini oyalamak zorunda olduğu zamanlarda kardeşinin hareketli olduğunu ve söz dinlemediğini *“Bebekler aslında tam dinlemeyebilir insanları, utanabilir”* sözleriyle

kardeşinin henüz bebek olduğunu ve utandığı için bu şekilde davrandığı şeklinde açıklamaktadır. K7 kardeşinin hareketli olmasını ve arkadaşları ile oyun oynadığında gelip oyunu bozmasından kaynaklı yaşadığı sorunu ve kardeşinin bu şekilde davranmasına yönelik Şekil 14’te çektiği fotoğraf aracılığı ile şöyle bir açıklama yapmaktadır : *“Yani içine his filan gelmiştir. His yani böyle dağıtma hissi, arasına girme hissi ben de tam anlamadım”*.

Şekil 14. K7. Foto 5: “ Ortılığı Dağıtan Çocuk”



Katılımcılardan K2, kardeşinin oyun oynamama ve farklı davranışlarının giderek yoğunlaştığını, kardeşinin önceden konuşmasa bile oyun oynayabildiğini, şimdi ise daha kötüye gittiğini belirtmektedir. K2 bunun sebeplerini anlamlandırmaya çalışırken “ *Yani bilmiyorum ama galiba telefona çok alıştığı için olabilir... Evet öyle düşünüyorum. Sonra saçma şeyler yaptığı için saçma şeyler yaptığı için olduğunu düşünüyorum... Yani sürekli askıyla vuruyor, bir de özel yerini sürekli gidiyor söylemek istemiyorum ama oynuyor*” ifadeleri ile kardeşinin bu şekilde davranmasının sebebini telefonla geçirdiği zamana ve saçma olarak nitelendirdiği özel bölgesi ile oynamasına bağlamaktadır. K2, kardeşinin dikkatinin bir yere odaklayamamasının sebebini açıklamaya çalışırken “*Neden yaşadıklarını bilmiyorum ama, bir şey var içlerinde galiba bilmiyorum ama. Dillerinde*

bir sorun var, niye böyle yapıyorlar“ ifadesiyle sebebini tam olarak bilmediğini ancak konuşamamasından kaynaklı olabileceğini belirtmektedir.

Katılımcılardan ikisi (K3, K7) OSB olan kardeşlerinin kitapları üst üste dizmeyi sevdiklerini, K5 ise kardeşinin ilgisinin bir yere takılıp kaldığını ifade etmektedir. K7 Şekil 15’te çektiği fotoğraf üzerinden kardeşinin kitapları üst üste dizmesine yönelik *“Bir de kitapları dizmeyi seviyor, benim kitaplarımı oyun zannettiği için olabilir”* şeklinde ifadelerle yer vermektedir. K3 kitapları üst üste dizdiklerini şu şekilde ifade etmektedir:

“Her gün bu bütün kitapları indiriyor, diyelim orada bir elli tane kitap var. Fotoğrafları böyle bakıyor yazıları bakıyor koyuyor kenara diğer ikisine bakıyor koyuyor hepsini üst üste yapıyor... böyle yapıyor bir de. Kitapları yan yana koyup böyle yapıyor...M. sandalye koyuyor ve geri çekiliyor, T. üstüne çıkıp kitapları atıyor o da dizmeye başlıyor, ikisi de aynı anda inip dizmeye başlıyor, ikisi falan yarısını ne kaldırıyor sonra gidiyorlar peteğe dizmeye başlıyorlar. O bitiyor üstünü dizmeye başlıyorlar diyelim böyle var ya üçgen şeklinde diziıyorlar”.

Katılımcılardan ikisi (K3, K5), kardeşlerinin konuşmama davranışını, kardeşlerinin utangaç olduğu ve bu yüzden insanları ilk gördükleri zaman çekindikleri, onları birkaç kez gördükçe utangaçlıklarının azaldığı şeklinde açıklamışlardır. K3 bu durumu *“Normalde konuşuyorlar ama birisinin yanında, birisi filan geldiğinde konuşmuyorlar”*, K5 ise *“Bir kere gördü utanır sonra görmeye konuşmaya başlayınca utanmaz artık”* ifadeleri ile aktarmışlardır. Aynı kardeşler kardeşlerinin iletişim kurmada güçlük yaşaması ve konuşmamaları ile ilgili olarak yaşadıkları güçlüğü sebebini K3 *“Konuşması için de şeyi var, galiba ona bir huy olması gereken, birisi onun konuştuğunu görünce bence, içinde bir his olduğunu utanma hissi filan olduğunu düşünüyorum”* şeklinde mizaca bağlı olarak utangaçlığa bağlarken, K5 *“Belki onunla arada sırada ilgilenmeyebildiğimiz için olabilir”* cümlesiyle çevresel bir faktör olarak ailenin ilgilenmemesi sonucu olabileceğini belirtmektedir.

Şekil 15. K7. Foto 2: “ Uyuyan Çocuk”



Katılımcılardan K3, kardeşinin temas etmeyi ve sarılmayı sevmeme davranışının neden kardeşinde var olduğu sorgularken şu ifadeleri kullanmaktadır: *“Diyelim bir tane huylanması olabilir. Mesela böyle yapıyoruz ya tikler filan oluyor böyle yapıyorlar ya ondan olabilir”*.

Katılımcılardan K6, kardeşiyle oyun oynarken kardeşinin kurallarına dikkat etmediğini, birlikte oyun oynadıkları esnada kardeşinin oyun nesnesini alıp kaçırdığını, kardeşinin tek başına oynadığını veya oyunun ortasında onu bırakıp başka şeylerle ilgilendiğini ifade etmektedir. K6 yaşadığı bu güçlüklerle yönelik : *“Bilmiyorum ki...Alıp götürünce biz başka oyuna başlıyoruz, canı sıkılıyor herhalde...Ya da yoruluyordur”* şeklinde bir açıklama ile kardeşinin yaşadığı bu güçlüğü anlamlandırmaya çalışmaktadır.

Katılımcılardan K4, kardeşinin paylaşımcı olmadığını ve neden kendisi gibi paylaşmadığını düşünürken *“Yani kardeşim, bilerek yaptığını düşünmüyorum çünkü kardeşim böyle yapmaz, paylaşmayı da seviyor, mesela benim üzüldüğümü görürse istemez benim üzüldüğümü. Çünkü mesela özellikle çok beni çok seviyor”* şeklindeki cümleleriyle kardeşinin bilerek yapmadığını, kardeşi tarafından sevildiğini ve istemeden böyle davrandığını ifade etmektedir.

Katılımcılardan ikisi (K2, K7) kardeşlerinin eşyalara zarar vermeleri, etrafı ve odalarına girip kişisel eşyalarını dağıtmaları konularında yaşadıkları güçlüğü nedenini sorgularken

K2 kardeşinin yaşadığı güçlüğü konuşamamasına ve söylenilenleri anlamamasına bağlarken bazı OSB olan çocukların konuşulanları anladığını şu şekilde ifade etmektedir:

“Böyle bir hastalıkları oluyor insanların içlerinde de bir şey oluyor, dillerinde sorun oluyor, böyle ne dil olacağını da bilemiyorlar bazen. Bilmiyorum belki de şöyle olabilir, konuşmaktan çok anlamıyorlardır... Zorluk yaşıyorlardır, çok bir şey de anlamadıkları için böyle yaramazlıktan birazcık anlıyorlar ama akıllıları da oluyor tabi”.

K7, kardeşinin odasına izin almadan girip eşyalarını dağıtmasının nedeni olarak, odasını dağıtmayı oyun olarak algılayabileceğini, henüz yaşı küçük olduğu için yapabileceğini şu ifadelerle yorumlamaktadır:

“Yani aslında anlamadım yani odamdan neden çıkmadığını hiç anlamıyorum. Öyle bir şeyler...Bilmiyorum. Tam sanırım, şey olmadığı için ondan sonra da sanırım annemi kızdırmak için yapıyor ama bilmiyor... Yani oyun oynuyor mu bilmiyorum yani bilerek mi yaptı yanlışlıkla mı onu bilmiyorum... Çünkü böyle sanırım birazcık utanıyor...Yani daha bebek yani hiç bir şeyden anlamayabilir”.

4.2. Tema 2: OSB Olan Bir Çocuğun Kardeşi Olmak: “Kardeşiniz otizm olsa bile sevebilirsiniz, zaten kardeşiniz olduğu için sevmek zorundasınız.”

Bu tema altındaki bulgular ‘Kardeşim ve Ben’, ‘Kardeşimle Hayatımız’, ‘İkircikli Kardeşlik’ ve ‘Ebeveynleşme’ olmak üzere dört alt tema şeklinde sunulmuştur.

4.2.1. Alt Tema: Kardeşim ve Ben

‘Kardeşim ve Ben’ alt temasında katılımcı kardeşlerin kardeşlik ilişkisi, OSB olan kardeşe yönelik duyguları ile düşünceleri ve kardeşle etkileşimlerine yönelik deneyimler yer almaktadır. Bu tema kapsamındaki bulgularda katılımcıların kardeşlik ilişkisini nasıl değerlendirdikleri, OSB olan kardeşlerine karşı nasıl bir kardeşlik bakış açısı geliştirdikleri, kardeşlerine yönelik duyguların nasıl şekillendiği ve kardeşleri ile ilgili neler düşündükleri, kardeşleri ile etkileşimlerinin nasıl olduğu ve bu etkileşimi nasıl değerlendirdikleri öne çıkmaktadır. Bu doğrultuda bu tema katılımcının OSB olan

kardeşiyle ilişkilerinde deneyimledikleri keyifli ve zorlayıcı durumları, zorlayıcı durumlarla nasıl baş ettiklerini içermektedir.

Katılımcıların tümü OSB olan kardeşleri ile geçirdiği keyifli ve mutlu anların olduğunu belirtmektedir. OSB olan kardeşleriyle yaşamayı olumlu olarak değerlendirmektedirler. Kardeşleriyle oyun oynadıklarını, birlikte zaman geçirmeyi ve oyun oynamayı sevdiklerini belirtmektedirler. K2, kardeşiyle yaşadığı mutluluk anlarını anlatırken “*Biz bir gün parka gitmiştik bütün kaydıraklardan kayıyorduk, salıncaklarda çok eğleniyorduk hep gülüyordu*” ifadelerini kullanmaktadır. Şekil 16’da çektiği fotoğraf üzerinden kardeşinin konuşma anına tanık olmasıyla yaşadığı mutluluğu ve kardeşleri ile en çok eğlendikleri zamanı K3 şu şekilde ifade etmektedir: “*Yani mutlu hissediyorum. Normalde hiç sarılmıyordu ondan mutlu hissediyorum...Mutlu hissettiriyor. Otizm ya hiç konuşmuyor. Otizm aslında normalde konuşmuyorlar, konuşmaya başlayınca da ben seviyorum...En çok eğlendiğim an, o sıra biz teyzemlere gidiyorduk. İkisini aynı anda döndürdüm. O zamandı*”.

Katılımcılardan K1 kardeşinin OSB olması durumunu ve kardeşlik ilişkisini “*Ee, iyi yani herkesin güzel bir kardeşi olması gerekiyor. İlle herkesin güzel doğru düzgün bir kardeş olması gerekmiyor böyle özel durumu olan kardeşler de olabilir. Mesela bir çocuk doğduğunda bacağı olmayabilir*” cümleleriyle ifade etmiştir. K1 Şekil 17’de görülen çektiği fotoğrafla ilgili konuşurken tek başına fotoğraf çekmek istemediğini, kardeşiyle çektiğinde daha güzel olacağını ve kardeşinin aynı zamanda bir oyun arkadaşı olduğunu şöyle aktarmıştır: “*Tek çekinirsem yani biraz kötü olurdu... Kardeşimle olunca yani biraz güzel oluyor...kardeş olunca eğleniyorsun, eğer kardeşim olmasaydı abim benle bir şey yapmazdı*”.

Şekil 16. K3. Foto 3: “ Otizmli Kardeşi Nasıl Konuştururuz ”



Şekil 17. K1. Foto 5: “ Gülümsemek ”



K3, kardeşiyle birlikte geçirdiği zamanları ve onların sevdiği ‘döndürme’ oyununu oynadıklarını şu cümleleri ile ifade etmektedir: “*Diyelim onlar normalde dönmeyi seviyor ya...O sıra çok hızlı dönüyor, ikisi ile aynı anda, o güzel...Renkleri sayıyoruz, kartları gösteriyoruz...Diyelim onlar normalde dönmeyi seviyor ya*”. Katılımcılardan K4, kardeşlik ilişkisine verdiği önemi, birlikte oyun oynamanın verdiği mutluluğu, yalnız kaldığında

sıkıldığını ve bir kardeşe ihtiyaç duyduğunu şu sözleri ile bildirmiştir: “*Benle oynaması iyi bir şey. Çünkü böyle tek kaldığımda kendimi çok kötü hissediyorum, çünkü mesela*

temiz havada çıkarken mesela kardeşimi bazen parka götürüyorum, işte güzel havada tek başına gezmek çok iyi olmuyor”.

Aynı katılımcı kardeşi ile birlikte oynadıkları oyunları da şu şekilde sıralamıştır: “*Mesela yapboz, kulelerden yapıyoruz, araba yarışları oluyor onlardan bazen yapıyoruz*”. Ayrıca K4 kardeşinin kendisi ile oynamadığı zamanlarda onu nasıl ikna ettiğini ve onunla bir şeyler paylaşmaktan keyif aldığını şu şekilde açıklamaktadır:

“Sonrasında gidiyorum ağlama şakası yapıyorum. O da gerçekten bazen ağlıyorum işte o zaman da ne oluyor, şey oluyor...Geliyor affediyor beni, öpüyoruz sarılıyor bana işte o şekilde... Oyun oynadığımızda işte bu da çok güzel bir anı oldu bizim için.

İşte aynı şekilde oyun oynadığımızda çok güzel anılarımız oluyor parka gittiğimizde, işte kardeşim bazen beni çok özleyebiliyor...Evet çoğu şeyimi paylaşıyorum...Bence yani kendimi iyi hissediyorum çünkü kardeşim yani bazen üzülüyor; çünkü üzüldüğünde de ben onun üzülmesini istemiyorum ben yani onu paylaşıyorum”.

K4 kardeşinin kendisine sarılması, birlikte zaman geçirmeleri sonucunda yaşadığı mutluluk halini şu şekilde aktarmaktadır:

“Kardeşim böyle oynadığı zaman işte yani geldi aynı şekilde az önce söyledim benle sarıldı öptü ve telefonu bıraktı benle oynadı. Yapbozlar yaptık kuleler falan yaptık işte bu da benim mutluluk halim...Dün çok güzel bir tane resim yaptık. Yani renkleri birbirine karıştırdık resmini falan çıkardık işte onlar çok güzel, benim için ve kardeşim için çok güzel bir an oldu...Oyun oynadığımızda işte bu da çok güzel bir anı oldu bizim için. İşte aynı şekilde oyun oynadığımızda çok güzel anılarımız oluyor parka gittiğimizde...İşte mesela bazen köpüklerle savaş oluyor, biz öyle yani kardeşler arasında şey oluyor mesela o da gülüyor ben de gülüyorum çok eğleniyoruz. Çok güzel duygular ortaya çıkarıyoruz”.

K5, kardeşi ile eğlendiği zamanlardaki deneyimlerini paylaşırken “*Yani oyun oynarken saklambaç filan oynarken böyle saklanırken falan çok mutlu oluyorum bazen çok eğlenceli oluyor bazen*” ifadeleri ile zaman geçirmekten keyif aldığını belirtmektedir. K5, kardeşinin enerjik olduğunu ve kardeşinin enerjisine göre kendini ayarladığını, kardeşinin yorulmaması için de bazen onunla oynamadığı belirtmiş ve şu şekilde ifade etmiştir: “*Onun enerjisine göre ben de onunla oynuyorum*” şeklinde ifade etmektedir.

K6, kardeři ile eęlendięi bir deneyimini řekil 18’de çektięi fotoğraf üzerinden aktarırken kardeşinin yanına gelip zaman geçirmek istedięi bir anı řu řekilde aktarmaktadır: “*Ya kardeşim sürekli oyun oynamak istiyordu çok da güzel oynuyordu. Geldi oynadı, ben uyurken yine geldi oynadı, bu sefer deęişik deęişik danslar yaptı önümde, kaldırdı beni. Gittik oyun oynadık*”. K6 kardeşinin enerjik olma durumundan memnun olduęunu řu sözleri ile ifade etmektedir: “*Daha güzel hissettiriyor, ödevime ara veriyorum oyun oynuyorum*”.

Katılımcılardan K7, kardeşini oyalamaktan keyif aldıęını, bunu yapmaktan mutluluk duyduęunu ve parkta yaşadıkları deneyimlerde eęlendięini řu řekilde ifade etmektedir: “*Böyle mutlu hissediyorum. Ondan sonra da diyelim ki bir şeyi sevmeyi çizgi film oluyor kumandayı bana veriyor, ondan sonra ben de onun istedięini dedi açtım yani açıyorum...Aslında ben kardeşimle yani parkta çok eęleniyoruz aslında, parkta eęleniyoruz*”.

řekil 18. K6. Foto 4: “ E. ’yi Salladıęım Gün ”



Katılımcılardan ikisi (K5, K6) kardeşleri ile çektikleri fotoğrafın kendileri için öneminden bahsederken, kardeşleriyle etkileşimlerine ve ilişkilerine yönelik aktarımlarda da bulunmuşlardır. K5, řekil 19’da çektięi fotoğraf üzerinden fotoğrafın öneminin

kardeşi ile çekilmiş olmasına bağladığını “...Kardeşim olduğu için. Hem Ö. ile ben çıktığımız için hem de kardeşliğimizi gösterdiği için” ifadeleriyle anlatırken, K6 da benzer bir ifadeyi kullanarak sadece kardeşi olduğu için fotoğrafın kendisi için önemli olduğunu belirtmektedir. K6, kardeşi ile sıkça oyun oynadığını, bazı oyunları esnasında gelip onu cesaretlendirdiğini şu sözleri ile ifade etmektedir: “

“Kardeşim olduğu için önemli...çok güzel sürekli oyun oynayıp duruyoruz...Sabahları ilk ben uyanıyorum. Altı gibi uyanıyorum, o ara tablete bakıyorum. Kardeşim geliyor uyandığında. Abi ne yapıyorsun burada diyor tablete oynuyorum diyorum. Ablamla oyun oynuyorum, geliyor yanıma diyor ki 'başarabilirsin yenebilirsin onları'”.

Ayrıca K6 kardeşi ile daha önce hiç fotoğraf çektirmediğini, bu araştırma ile fotoğraf çekmeye başladığını ve bundan sonraki süreçte de fotoğraf çekmeye devam edeceğini ifade etmedir.

Şekil 19. K5. Foto 4: “ Ö. İle Ben ”



Katılımcılardan ikisi (K4, K5), kardeşliğe önem verdiklerini, kardeşleri OSB olsa bile onunla yaşamayı sevdiklerini belirtmektedirler. K4 tek kardeş olmayı istemediğini, yalnızlığı sevmediğini, kardeşi OSB olsa bile onu sevdiğini şu şekilde ifade etmektedir:

“Yani otizmli kardeşe bakmak da bana çok iyi geliyor, mesela tek kalmak benim için bazen hiç iyi olmuyor. Ama otizmli kardeşim bile olsa ben o kardeşimi çok seviyorum”. Ayrıca K4 kardeş ilişkisinde mutluluk olduğu gibi üzülmeyin de olabileceğini, kardeşi ile kavga etmenin kardeşliğin bir parçası olduğunu şu cümlelerle ifade etmektedir: *“Mesela üzülsük, kavga etsük mutlu olsak bile yani ben kardeşim ile oluyor işte... Bazı güzel anlarımız oluyor kötü anlarımız oluyor ama barışıyoruz; çünkü biz bir kardeşiz işte hoşuma gidiyor kardeş ile şey yapmak”.* Benzer bir açıklamayı K5 yaparken kardeşini sevmey zorunluluğu olduğunu, kardeşi OSB olsa bile kabul edilmesi gerektiğini şu sözleriyle ifade etmektedir: *“Kardeşiniz otizm olsa bile sevebilirsiniz, zaten kardeşiniz olduğu için sevmek zorundasınız”.*

Katılımcılardan üçü (K4, K5, K7) OSB olan kardeşlerinin paylaşımcı olmaması, kendilerine ilgi göstermemesi, yalnız olmak istemeleri veya ilgisinin bir şeye takılmasından dolayı ilgisiz tavırlar göstermesinden dolayı üzgün hissetmelerinden bahsetmektedir. K4, kardeşinin kendisinden uzaklaşmaya çalışması, bir şeyi yalnız yapmak istemesi veya kendisi ile bir şeyi paylaşmamasından dolayı hissettiği üzüntü sonrasında bir sorgulama yaparak kardeşinin kendisine karşı bu davranışlarını anlamaya çalışmakta ve Şekil 20’de çektiği fotoğraf üzerinden bu deneyimini şu şekilde ifade etmektedir:

“Burada telefonla ilgili her şey telefon işte oynuyordu burada işte ben de telefonu bırakmasını istedim veya telefonu bırakmadığında tamam ben de bakabilir miyim diyorum ama orada yani çizgi film karakterlerinin hareketlerini yapıyordu, işte orada da ben de yani bakayım dedim ama istemiyordu... Kardeşim zaten genellikle telefonu bana vermiyor. Telefona bazen video açtığında işte ben onun yanında geçiyorum ama o başka bir yere gittiğinde ben de burada oturuyorum önceki gibi böyle sıkılıyorum bir şey yapıyorum işte kardeşim de zaten buraya oturuyor. Ben onun yanına gidiyorum ‘ben de bakabilir miyim’, ‘çekil’ diyor aynı zamanda. Onu hala tamam o zaman beraber izleyelim diyorum işte o zaman ders yapalım. Ders yapmayı da sevmiyor... Genellikle vermez aslında çünkü herkesin kendi payına göre şeyleri var işte ben de ondan birazcık alabilir miyim diyorum ama o bana veriyor çünkü ben de üzüldüğüm anılar olduğu gibi işte ben de ondan istiyorum...Burada çok üzgünüm. İşte ben de o an kardeşimin hareketine birazcık üzüldüm işte ben de böyle üzüntü gibi... Bazen üzüldüğümde yani takmıyor yine işine devam

ediyor...Yani ben de bilmiyorum böyle nasıl yaptığını işte beraber böyle izleyelim bir şeyler yapalım belki beraber video bile çekebiliriz işte onu bile müsaade etmiyor”.

Şekil 20. K4. Foto 1: “ Üzüntü Anım”



K4 odak grup görüşmesinde kardeşinin kendisine ilgisiz tavırları ile ilgili olarak zorlandığını “*Mesela dinlemediği zaman oluyor, oynamamak, benle ilgilenmemesi, genellikle telefonla fazla uğraştığı için benle vakit olmuyor*” şeklinde ifade etmektedir. K4, OSB olan kardeşinin paylaşımcı olmadığına “*Kardeşim bazen benle hiçbir şey paylaşmıyor... Mesela yapboz yaptığında en çok o çözmeye çalışıyor... İşte onu da ben yardım etmek istersem o istemiyor*” sözleri ile ifade etmektedir.

K5, kardeşinin ilgisinin bir nesneye takılı kalmasından dolayı kendisine ilgi göstermediği zamanlar olduğunu ve bunun sonucunda “*Bir şey yapmıyorum bekliyorum*” şeklinde tepki verdiğini, kardeşinin kendisi ile tekrar oynaması için beklediğini ifade etmektedir. Kardeşinin bu şekilde olan davranışları ve OSB olmasından dolayı hissettiği duyguları şu şekilde ifade etmektedir: “*Hem otizm olduğu için hem de zorlandığı için bazı konularda*”. K7 kardeşinin yanına yaklaşmak istediği zamanlarda “*Tamamen böyle tam böyle geliyorum yanına uzaklaşıyor. Ondan sonra bir daha yanına geliyorum bir daha*

uzaklaşıyor” şeklindeki ifadesiyle kardeşine gösterdiği ilgiye cevap alamadığını belirtmektedir.

Katılımcılardan üçü (K4, K6, K7) kardeşinin kuralına uygun oyun oynamaması, oyun sırasında oyunu terk etmesi ve gidip gelmesi, oyunlarının kısa sürmesi ile ilgili deneyimlerini belirtmektedir. K4 bu deneyimini “*Benimle oynadı, yani bir iki yapboz filan yaptık kule, oynadık sonra gitti. Ona yaptık kule, sonra gitti yine*” şeklinde aktarırken; K6, kardeşinin oyun oynadıkları esnada, oyun nesnesini kaçırmamasını ve oyunu terk edip başka kişilerle oynamaya çalışması ile ilgili yaşadığı deneyimi Şekil 21’de çektiği fotoğraf üzerinden “*Mesela balon fırlatmaca oynuyoruz. Buraya geliyor oturuyor saklıyor balonu...Şey biz oyun oynarken yine balonu alıyordu kendi başlıyordu sürekli... Bizle değil de küçük kuzenimle oynuyordu.*” şeklinde ifade etmektedir.

Şekil 21. K6. Foto 3: “ E. 'nin Bizim Yaşımızdan Kişilerle Oynaması ”



K7, kardeşinin kuralına uygun oyun oynayamamasını “*Legolarla bir şey göstermeye çalışıyorum o da benim elimden alıyor*” şeklinde ifade ederken aynı zamanda kardeşinin arkadaşları ile oyunu esnasında gelip oyunlarını böldüğü ile ilgili şunları aktarmaktadır:

“Biz arkadaşlarımla oyun oynarken kardeşim bizim aramıza giriyor Ondan sonra da ben kızmak zorunda kalıyorum ondan sonra da ben de odadan çıkarmak istiyorum, anneme şikâyet ediyorum, bazen de çok sinirlenebiliyorum...Ben kızmak zorunda kalıyorum ondan sonra da ben de odadan çıkarmak istiyorum, anneme şikâyet ediyorum, bazen de çok sinirlenebiliyorum”.

Katılımcılardan bazıları ise (K2, K6, K7) kardeşlerinin zorlayıcı davranışlarından bahsederek kardeşleriyle ilişkilerindeki olumsuzluklara vurgu yapmışlardır. Örneğin K7, OSB olan kardeşiyle yaşamayı olumsuz olarak da değerlendirmekte ve kardeşiyle aynı evde yaşamak istemediğini şu ifadelerle belirtmektedir: *“Yani hiç sevmiyorum kardeş evde olması, kardeş evde olmasaydı ev daha da toplu olabilirdi...Kardeşimin köyde olmasını isterdim.”*

K2 kardeşinin rahatsız edici davranışlarının olduğunu, eşyalara zarar verdiğini ve bunun sonucunda rahatsız olduğunu, ders çalışırken dikkatini dağıttığını, diğer kişilerin yanında özel bölgesi ile oynadığını Şekil 22’de çektiği fotoğrafa üzerinden şu ifadeleri ile anlatmaktadır: *“Sürekli askıyla vuruyor, bir de özel yerini sürekli gidiyor söylemek istemiyorum ama oynuyor...Böyle bazen ders çalışırken çok ses çıkarıyor ya sonra anlamıyorum okuyunca...Konsantre olamıyorum, çok ses çıkarıyor, duvarları da mahvediyor”.*

Katılımcılardan ikisi (K6, K7) OSB olan kardeşlerinin ısrarcı davranışları olduğunu, özellikle parka gittikten sonra kardeşlerinin dönmek istemediğini ifade etmişlerdir. K6, bu durumu *“Biraz daha kalıyorum orada. Bu sefer yoruluyor, gel abim gidelim annem sana çikolata versin diyorum, getiriyorum çikolata veriyoruz”* şeklindeki ifadesi ile bu durumla nasıl başa çıktığını açıklamaktadır. K7 ise benzer durumlardaki deneyimlerini *“Ama ben de kızıyorum hadi gel kardeşim eve gidelim hadi gel hava çok soğuk oldu diyorum, yine de dinlemiyor bizi. Yine gidiyor”* şeklinde ifade etmiştir.

Şekil 22. K2. Foto 4: “ Otizmlilerin İyi Olduğu Günler”



Katılımcılardan ikisi (K2, K7) OSB olan kardeşleriyle ev içinde daha az zaman geçirdiklerini, oyun oynamak için daha az zaman ayırdıklarını, birlikte oyun oynayamadıklarını ve anlaşılmadıklarını, sık sık kavga ettiklerini belirtmektedirler. K7 bu durumu şu şekilde ifade etmektedir: *“Ben onu anlamıyorum kardeşim de beni anlamıyor...Hiçbir şey yapamıyoruz. Legolarla bir şey göstermeye çalışıyorum o da benim elimden alıyor, ondan sonra da kızıyorum, tam anlaşılmıyoruz kardeşimle”*. K7 odak grup görüşmesinde de kardeşiyle ortak aktiviteler yapmakta zorlandığını, fotoğraf çekmekte bile zorlandığını şu şekilde ifade etmektedir:

“Kardeşime fotoğraf çektirmekten çok zorlanıyorum. Ondan sonra da çektirmek istemiyor, zorlandım zorlandım zorlandım çekemedim. Ondan sonra bayağı bir sinirlendim, ondan sonra çektim...Telefona bakıyor ama kameraya hiç bakmıyor... telefona bakıyor ama her yere kaçıyor... Otizmlili bir kardeşe sahip olmak çok zor, bakmak çok zor, fotoğraf çekmek çok zor, öyle”.

Katılımcıların fotoğraf çekerken zorlanması ile ilgili olarak katılımcının kardeşinin hareketliliğinden dolayı fotoğraflarda yer almaması veya fotoğrafın bulanık çıkması şeklindeki zorlanmasına yönelik araştırmacı günlüğünde de benzer ifadeler yer

almaktadır. Örneğin araştırmacı Günlük 5-Danışmanla Toplantı 20.12.2023 tarihindeki günlüğünde aşağıdaki ifadelerle öğretmen olarak çabalarını aktarmıştır: *“Dün katılıcım ile bir telefon görüşmesi yapmıştım ve katılımcım bana fotoğraf çekmekte zorlandığını söylemişti. Kardeşinin çok hareketli olduğunu ve fotoğraf çekerken bu yüzden bulanık çıktığını söylemişti. Danışmanlarımla bu konuyu konuştuk ve şu karara vardık: katılımcıya fotoğraf çekimi ile ilgili bilgi verilirken “ kardeşinle deneyimlerini fotoğraflarken bu fotoğraflarda kardeşin bulunmak zorunda değil” şeklinde net bir ifade kullanılmasına karar verdik. Katılımcının bu tür fotoğrafları kötü fotoğraf olarak değerlendirmemesi gerektiği hakkında bilgi verilmesine karar verdik”.*

K2 kardeşiyle ev içerisinde geçirdiği zamanın az olduğunu, birlikte yaptıkları aktivitelerin sınırlı olduğunu ve eskiye göre daha olumsuz değişimlerin görüldüğü kardeşindeki bu kötüye gitme durumunun kendisini etkilenmediğini şu ifadelerle açıklamaktadır: *“Çok bir şey yapmıyoruz. Ders çalışıyorum genelde, dışarda oluyorum, evde de ödevlerim oluyor... Normalde kardeşimle anlaştığımız gün oluyor bazen. Eskiden de otizmliydi böyle hep oyun oynardı, hiç konuşmadığı halde oyun oynardı... Eskiden saklambaç oynardı, ebelemece, 10’a kadar sayardı ama otizmi çıktı şimdi daha kötü oldu... Galiba yok, beni etkilemiyor”.* K2 kardeşiyle geçirdiği zamanın az olduğunu, birlikte yaptığı aktivitelerin sınırlı olduğunu şu ifadesiyle açıklamaktadır:

Bulgular katılımcılardan ikisinin (K4, K5) kardeşleri ile yoğun etkileşime girdiği, birlikte oyun oynamaya çalıştığını, üçünün (K1, K2, K7) kardeşiyle daha az zaman geçirdiği ve birinin (K3) ev içerisinde kardeşiyle yoğun bir etkileşimi olmadığını gösterir niteliktedir. K3 kardeşi ile olan etkileşimini arttırmak için, etkileşime girmeye çalıştığı bir deneyimini şu şekilde ifade etmektedir: *“Kardeşim normalde şey oluyor, huylanması filan baya var ya, gittim hani o öyle durmuşken gittim sarıldım. O da baktı şaşırıldı”.* K3 kardeşlerinin kendisini uzun süre görmediği zamanlardan sonra kendisini özlediği için sarılmaya çalıştıklarını şu ifadesiyle belirtmektedir:

“Ee, biz annem filan biz gelince konuşuyor, diyelim ben mesela kaç gündür filan Kurandaydım. Oradan geldim beni gördü koşarak üstüme koştu sarıldı. Mesela ben onu sandım galiba özlem, özledi beni. Diyelim ben bir on iki saattir kurstaydım bir kere, mesela beni gördü koşarak üstüme zıpladı, sarılmaya çalıştı. Ama diyelim her gün evdeyiz, her gün evde olunca sarılmıyor ama çok uzak yerden filan geldiğimizde

bir 12 saatlik olduğumuzda öyle konuşarak sarılıyor”.

K4 ev içerisindeki zamanlarda kardeşiyle oyun oynama, resim yapma etkinliklerini gerçekleştirdiklerini Şekil 23 üzerinden aşağıdaki şekilde ifade etmektedir:

“Kardeşim böyle oynadığı zaman işte yani geldi aynı şekilde az önce söyledim benle sarıldı öptü ve telefonu bıraktı benle oynadı. Yapbozlar yaptık kuleler falan yaptık işte bu da benim mutluluk halim... Çünkü burada kardeşim yani kardeşim benle telefonu bırakıp yani bir şeyle uğraşmayı bırakıp benimle oynadı Yani benle oynayıp bıraktı...Dün çok güzel bir tane resim yaptık. Yani renkleri birbirine karıştırdık resmini falan çıkardık işte onlar çok güzel, benim için ve kardeşim için çok güzel bir an oldu...Yani bir şeyle uğraştı mı o telefonu unutuyor benle oynuyorum mesela benle de bir şeyler yapmak istiyor boya falan”.

Şekil 23. K4. Foto 2: “Mutluluk Halim”



Katılımcılardan K5, kardeşiyle ev içerisinde geçirdikleri zamanlarda oyun oynadıklarını “Birlikte bazen, legolarla bir şeyler yapıyoruz, resim boyama... Balonla oynarız, evde salonda koşuyoruz sürekli, şey koltuklarda zıplıyoruz. Başka da bir şey yapmıyoruz genellikle aynı” cümleleriyle anlatmaktadır. K7 ise dışarı çıkamadıkları zamanlarda ev

içerisinde kardeşi ile ilgilenip onu oyalamaya çalıştığını “*Yani aslında, annem de böyle yorgun olduğu zaman parka gidemeyiz diyor ondan sonra kardeşimin de canı sıkıldığında ondan sonra da ben de ona da televizyon açıyorum. Televizyon seyrediyor*” cümleleri aktarmaktadır.

Katılımcıların çoğu (K2, K3, K4, K5, K6) kardeşleri ile ev dışında zaman geçirdikleri yerler olduğunu, park ve alışveriş merkezine gittiklerini belirtmektedirler. Kardeşiyle daha az zaman geçiren K2 “*Biz bir gün parka gitmiştik bütün kaydıraklardan kayıyorduk, salıncaklarda çok eğleniyorduk hep gülüyordu*” ifadesiyle kardeşi ile ailece parka gittiklerini anlatmaktadır. K3 evlerinin önündeki boş arsada otlanan hayvanlara bakmak için birlikte dışarı çıktıklarını “*hayvanlara bakıyoruz*” ifadesiyle, K5 ise “*Dışarıya, bazen kardeşimle parka götürüyoruz*” ifadeleri ile anlatmaktadır. K4 ev dışında park ve alışveriş merkezine gittiklerini ve orada yaşadığı deneyimi Şekil 24’te çektiği fotoğraf üzerinden şu şekilde anlatmaktadır: “*Bir de bazen yani şey oluyor tatilde bir yere gittiklerimiz oluyor, A. AVM, en çok gitmek istediği yerde A. AVM. oluyor.... Bu AVM’lerde genellikle şey yapıyoruz, burger yiyoruz kardeşimin en sevdiği şey...Parka gidiyoruz, AVM’ye gittiğimiz oluyor bazen*”.

Katılımcılardan ikisi (K2, K7) OSB olan kardeşlerinin konuşmasını istediklerini, onunla iletişim kurabilmeyi dilediklerini belirtmektedirler. K2, konuşamayan diğer bireyler için de bir dilekte bulunarak kardeşinin konuşamaması ile ilgili olarak şu ifadeleri kullanmaktadır:

“*Onlara da Allah böyle şey versin, yardımcı olsun, inşallah onlar da iyileşirler. Allah yardımcıları olsun. Onlar da düzelsinler, konuşsunlar, ben böyle üzülüyorum bazen insanlar konuşmayınca...Düzelmesini istiyorum. Keşke böyle herkes konuşabilse böylece dertleri mi var, biz bazen kardeşimin derdi oluyor anlamıyoruz. Dertlerini de anlatabilseler ama anlatamıyoruz*”.

K7, kardeşinin konuşamaması ve bunun düzelmesini istemesini “*Böyle diyelim ki, kardeşimin konuşmasını istiyorum, kardeşim ‘nasılsın’ diyorum, ondan sonra da hemen uzaklaşıyor sanırım birazcık utanma hissi var*” şeklinde ifade etmektedir.

Şekil 24. K4. Foto 4: “Güzel Anım”



4.2.2. Alt Tema: Kardeşimle Hayatımız

Kardeşimle hayatımız alt sadece katılımcı ve kardeş ilişkisinin ötesinde, genel olarak yaşadıkları ortamda ve aile yaşamında OSB olan bir kardeşle yaşama deneyimine ve OSB olan bir kardeşle yaşamının hissettirdiklerine yönelik bulguları içermektedir.

Katılımcılardan ikisi (K3, K4) kardeşleriyle yaşamlarından bahsederken, ev içerisindeki zamanlarında kardeşlerinin eğitimi ile ödevlerine yardımcı olduklarını belirtmişlerdir. K3 kardeşiyle renkli kartlar, kelime ve sayı sayma çalışmalarını yaptıklarını “*Diyelim onları eğitici kartlar filan gösterebilir. Eğitici kartlar böyle şekilleri filan çizip altına yazı yazıp gösterme yapabilir*” ifadeleriyle anlatmaktadır. K4 ise kardeşinin ödevlerine yardım ettiğini ancak kendisinin öğrenmesi için tek başına da yapması gerektiğini, kitap okutturma çalışması yaptığını şu sözleri ile ifade etmektedir: “*Bazen şey oluyor ona dersini veriyorum mesela ben kendi dersimle uğraşırken bir bakmış hepsini bitirmiş halinde...Mesela ödevlerini kendisinin yapmasını isteyebilirim. bazen öyle oluyor bazen onunla da kitabı okutturmaya çalışıyorum*”.

Bulgular katılımcıların çoğunun (K1, K2, K6, K5, K7) OSB olan kardeşle yaşama deneyimlerini aktarırken çeşitli duyguların öne çıktığını gösterir niteliktedir. Bu duygular çoğunlukla üzüntü, kızgınlık, stres, sinirlenme ve utanma gibi olumsuz duygulardır. K1 ve K6 ebeveynlerinin OSB olan kardeşlerinin ihtiyaçlarını ön planda tuttuğunu ve bu durum karşısında üzgün ve kötü hissettiklerini aktarmışlardır. K1, kardeşine alınan elektronik cihazı kendisinin de istemesi durumunda ebeveynlerinden aldığı cevap

karşısında kötü hissettiğini ve ayrımcılık yapılmış gibi hissettiğini belirlemek ve yaşadığı deneyimi Şekil 25'te çektiği fotoğraf üzerinden şu ifadelerle aktarmaktadır:

“Yani, şöyle mesela ben kendime şu an tablet istiyorum. Babam da kardeşimin dişine çok para verdi. Yani çok fazla elli bin lira. Yani ben de isteyince babam demişti kardeşine çok harcadığım için sen böyle bir pahalı bir şey istiyorsun... Mesela elektronik almak istiyorsun, onu kullanamıyorsun öyle bir insan olduğu için yapamıyorsun. Mesela abim üniversiteye başladığında abime bilgisayar almıştık. Annem de geçen gün ‘kardeşin o kadar bilgisayara kadar düşkün olmasaydı onu almazdım zaten’ demişti... Biraz ayrımcılık gibi hissediyorum... Biraz üzüldüm”.

Şekil 25. K1. Foto 4: “İkinci Mutluluk”



K6, kardeşinin istediği şeylerin alındığını, markete gittiklerinde eline aldığı ve kullanmayacağı şeyleri bile satın aldıklarını; ancak kendi istediği şeylerin alınmadığını ifade etmiştir. K6, bu durum karşısında kötü hissettiğini şu ifadeyle açıklamaktadır: “Şey mesela kardeşim bir şey alıyor ben de ben bir şey alıyorum o kadar çok bir şey alınca bazılarını bırak diyor babam, ben de bırakmak zorunda kalıyorum kardeşim istediğini alabiliyor... Bana almadıkları için kötü hissediyorum”. K1 ve K6’nın, kardeşlerinin ihtiyaçlarının ebeveynleri tarafından ön planda tutulması ile ilgili olarak benzer bir

düşüncede oldukları görülmektedir. K1 ve K6 yaşadıkları bu deneyim için “*Küçüklere daha çok önem veriyorlar*” ifadelerini kullanmaktadırlar.

Katılımcılardan K7, kardeşi ile bir yaşadığı bir olayda annesinin kendisine inanmadığını ve bunun karşısında üzgün hissettiğini şu şekilde aktarmaktadır:

“Eskiden kafasını yere vuruyordu ya, ondan sonra böyle ağlıyordu. Parmakla işaret ediyordu ondan sonra da anne ben hiçbir şey yapmadım diyorum. O da bana inanmıyordu...Yani annem bana tam inanmıyor. Ben de üzüliyorum anneme doğruyu söylemeye çalışıyorum o da bana inanmıyor...Öyle üzüliyorum kendimi böyle şey, anneme doğru söylemek istiyorum ama annem bana yine de inanmıyor”.

K7, kardeşinin davranışları karşısında yoğun bir kızgınlık yaşadığını açıkladığı deneyimlerinde yansıtmaktadır. Kardeşinin odasına gelip ortalığı dağıtmasına karşı yaşadığı kızgınlığı şu şekilde ifade etmektedir: “*Böyle diyelim ki, kitapları rafa dizmeye çalışıyorum ondan sonra odamdan ayrılıyorum, ondan sonra da kardeşim geliyor yatağımın üzerinde çıkıyor ondan sonra da kitaptaki rafları alıyor yani o da beni kızdırıyor... Böyle çok kızıyorum, böyle kafamdan taa dumanlar çıkıyor”.* K7, arkadaşları ile oyun oynadığı esnada kardeşinin gelip oyunu dağıttığını ve bu durumda hissettiği kızgınlık duygusunu Şekil 26’da çektiği fotoğraf üzerinden şu şekilde ifade etmektedir: “*Arkadaşlarımla oynuyorduk ondan sonra bir an kardeşim geldi oyuncakları karıştırdı ondan sonra da ben de çok kızdım...Aslında kardeşim beni çok kızdırıyor, aşırı kızdırıyor. Ondan sonra da şey yani kardeşim yani böyle çok yaramaz”.*

Şekil 26. K7. Foto 5: “ Ortallığı Dağıtan Çocuk”



K7 kardeşi ile dışarı çıktığı zamanlarda parka uğradığı günlerde bazen kardeşinin parktan dönmek istemediğini, hava soğuk olduğunda da ısrarla kalmak istediğinde de kızgın hissettiğini “*Ama ben de kızıyorum hadi gel kardeşim eve gidelim hadi gel hava çok soğuk oldu diyorum, yine de dinlemiyor bizi. Yine gidiyor*” şeklinde ifade etmektedir.

Ayrıca, katılımcılardan üçü (K5, K6, K7) OSB olan kardeşle yaşamlarında, kardeşlerinin tehlike içeren davranışları karşısında endişe duyduklarını belirtmektedirler. K5, kardeşinin hareketli olması, oyun oynadıkları esnada evin içinde koşturması, yüksek yerlerden zıplaması ve parkta yüksek yerlere tırmanmasından dolayı hissettiği endişeyi şu ifadeleriyle belirtmektedir:

“Çok hızlı hareketli olduğunda falan, yorulur filan bir yere takılır diye öyle çok oynamıyorum...Yani korkuyorum bir şey olur diye... Otizm ve enerjik olduğu için ve akli ermediği için atıyorum yani böyle oradan atladı mesela öylesine ne olacağını bilmiyordur daha küçük olduğu için atlayıverir. Allah korusun başına bir şey gelebilir...Parkta böyle uzun yerleri tırmanırken düşebilir”.

K6, kardeşinin bir anda bir yerlere doğru dikkat etmeden koşması ile ilgili “*Eskiden direkt elimi bırakıp koşuyordu parkı gördüğünde... Ben de yakalıyordum onu hemen....Araba çıkar diye*” cümlelerini kurmuştur ve kardeşi için endişelendiğini belirtmiştir. K7 de kardeşinin yüksek yerlere tırmanması ve kardeşinin düşebileceği düşüncesi ile endişelendiğini şu ifadelerle belirtmektedir:

“Tırmanmayı da çok seviyor bir de. Raflarıma tırmanıp duruyor, çekmeceleri açıyor, televizyon düşüyor var ya benim ödüm kopuyor... Yani böyle tam üzülecek ve kızacak gibi hissediyorum... Evet, endişeleniyorum, çok korkuyorum, aslında ben de asansöre tam binmeyecek gibi bir korkum var. Yani böyle aşağı inecek gibi korkuyorum... Bir de telefonu alıyor dönmeye başlıyor. Başı dönecek filan diye korkuyorum.”

K1 ise kardeşinin davranışlarından dolayı sinirlendiğini aktarmaktadır. K1, annesinin kendisini kardeşine karşı görevlendirdiği zamanlarda kardeşinden dolayı yaşadığı kızgınlığı *“Kardeşim çok ayağa kalktığı için, ben otur otur yüz kere dediğim için, öyle... Yani, ee üçüncü kalkmasına biraz sinirleniyorum, kalkma kalkma diye.”* şeklinde ifade etmektedir.

K7, arkadaşlarının OSB olan kardeşinin konuşmasını anlamadıklarını ve konuşma şekliyle dalga geçtiklerini, bu durum karşısında utandığını şu şekilde ifade etmektedir: *“Aslında birazcık utanabiliyorum”*. Aynı katılıcı kardeşi ile yaşamanın çok zor ve stresli olduğunu, kardeşinin kendisine vurduğunu ifade ederken şu cümleleri kullanmaktadır: *“Çok zor. Çok zor, stres yaşıttırıyor bize. Çok stres... Bir de birazcık da vuruyor bana...En çok karnıma filan bir yerlerime vuruyor”*.

Bulgularda, OSB olan kardeşleri ile geçirdikleri deneyimleri fotoğraflamaları için verilen iki haftalık süre boyunca da OSB olan bir kardeşle yaşama dair aktarımlar görülmektedir. Katılımcıların çoğu (K1, K2, K3, K4, K5, K7) kardeşleri ile veya kardeşlerinin tek başına fotoğraflarını çekmekte zorlandıklarını belirtmişlerdir. OSB olan kardeşlerinin hareketli olması, poz vermemesi, kameradan kaçması gibi davranışlarından dolayı fotoğraf çekmekte zorluk çektiklerini ifade etmişlerdir. K1, bu durumu *“Kardeşim bazen ben çekmek istemiyorum diye mızızlandı. Yani zorla çektim.”* şeklinde ifade etmektedir. K3, yaşadığı zorluğu *“Diyelim fotoğraf çekiyorum, birisi sırtıma çıkıyor birisi elimi böyle tutuyor dönelim diyor. İkisi de aynı anda üstüme atlıyor ondan böyle yoruluyorum... Diyelim fotoğraf çekiyorum birisi böyle böyle yapıyor ikide bir kıpırdıyor onları çekemiyorum”* cümleleriyle ifade etmektedir. K4, fotoğraf çekerken kardeşinin fotoğraf pozuna uygun olmayan davranışlarını *“Çünkü hiç fotoğraf çekmek istemiyordu... Fotoğraflardan çıkmaya sanırım çalışıyordu, gel selfie yapalım diyordum, ama o orda yüzünü göstermemeye çalışıyordu... Kardeşim uyumadı, durmadı sürekli güldü çok kötü*

oldu işte o yüzden ben de çekmedim “ şeklinde ifade etmektedir. K5, kardeşinin dil çıkardığını ve yüzünü kapattığını “Böyle dilini çıkarıyor, değişik hareketler yapıyor bazen fotoğraf çekerken... Poz vermişti tam çekecekken başka bir poza erişti böyle. Birden kapandı burada İşte o perdeli fotoğraftaki gibi böyle orada beni çok zorlamıştı akşamı” cümleleri ile ifade etmektedir. K7, kardeşinin fotoğrafını çekmeye çalışırken zorlandığını, kardeşinin yerinde durmadığını, kardeşi uyurken fotoğrafını rahat çekebildiğini şu şekilde açıklamaktadır:

“Bir de böyle her tarafa gidiyor diyelim telefona bakıyor, ondan sonra da bir yerlere gidiyor, benle fotoğraf çektirmiyor... Yani aslında tam benim için güzel çıkması, çirkin çıkması hiç önemli değil. Uyuyor ya mutlu oluyorum o zaman, ondan sonra rahatça böyle fotoğrafını çekebiliyorum... Fotoğraf çekmesinde zorlanıyorum, her yere gidiyor, mesela diyelim ki yatağa çıkıyor, rafları şey yapıyor, ondan sonra raflardaki kitapları alıyor hiç yerinde durmuyor”.

4.2.3. Alt Tema: İkircikli kardeşlik

İkircikli kardeşlik alt temasında OSB olan bir çocuğun kardeşi olarak, kardeşe ve kardeşle yaşantılara yönelik ikircikli duygular ve düşünceler yer almaktadır. Bu alt tema ile ilgili bulgulara katılımcıların deneyimlerinde OSB olan kardeşlerine karşı olumlu ve olumsuz duyguların aynı anda yaşanması dikkat çekmektedir.

Katılımcıların çoğu (K1, K2, K4, K5, K6, K7) kardeşleri ile yaşadıkları bazı olaylardan sonra gün içerisinde evde veya dışarda geçirdikleri zamanlarda, birlikte oynadıkları bir oyun veya yaptıkları bir etkinlik esnasında kardeşlerinin davranışlarından dolayı yaşadıkları ikircikli duyguları aktarmışlardır. Katılımcılardan K2 ise kardeşi ile yaşamayı olumlu olarak değerlendirmekle birlikte, bunun ‘*tuhaf*’ olduğunu da belirtmektedir ve kardeşine karşı ikircikli duygular hissettiği görülmektedir. Bu durumu şu sözleri ile ifade etmektedir: “*Bence o kadar da kötü değil aslında daha da kötüsü olabilir. Aslında iyi bir duygu. Birçoğu insan böyle yaşıyor... Biraz tuhaf bir şey aslında... Biraz saçmalyor, durgun gibi*” K4 kardeşinin fotoğrafını çekmeye çalışırken yaşadığı karmaşık duyguları şu şekilde açıklamaktadır: “*Ya bazı fotoğrafları çektiğimde bazıları çok mutlu oldu, bazıları şaşırtıcı bazıları da üzgün oldu. Burada birazcık üzgün birazcık da mutlu çünkü kardeşim arada orada yani arada birazcık kızdırıyor, arada da benle paylaşmasını*

söylediğimde“. Kardeşiyle ilgilenip ondan sorumlu olmayı hem olumlu hem de olumsuz değerlendiren K6 ise yaşadığı deneyimi şu şekilde aktarmaktadır: *“Güzel bir his...Kötü bir his”*. K5 ise kardeşinin fotoğrafını çekmeye çalışırken yaşadığı deneyimi şu şekilde aktarmaktadır: *“Güzel geçti, bazen fotoğraf çekerken kardeşim birazcık zorladı. Bazen de kolay oldu...Bu fotoğraf beni zorladığı bir anda çekildi. Hem zorladığı bir fotoğraf hem tatlı hem de güzel çıktığı bir fotoğraf”*. K7, kardeşi ile ilgili duygularını aktarırken karmaşık duygu ve düşünceler yaşadığını, kardeşi ile bir arada olmanın zor olduğunu ancak kardeşini sevdiğini şu ifadelerle belirtmektedir: *“Yani aslında kardeşim çok iyi bir kardeş ama bazen beni de dinlemeyebiliyor. Bebekler aslında tam dinlemeyebilir insanları, utanabilir... Aslında ben kardeşimi seviyorum. Kardeşimi seviyorum o beni sevmiyor ama. O beni bazen üzebilir.”* şeklinde ifade etmektedir. K5, OSB olan kardeşiyle yaşama deneyimlerini aktarırken arada kaldığı duyguları şekilde ifade etmektedir: *“ Otizmlili bir kardeşle yaşamak şey, bazen zorlayabilir bazen zorlamayabilir de bazen mutlu olursun bazen üzgün olursun”*. OSB olan kardeşiyle yaşama deneyimini ve kendisini nasıl etkilediğini aktaran K1 ise olumlu ve olumsuz tarafları olduğunu şu şekilde ifade etmektedir:

“Bir iyi bir kötü yanları var...Ee, iyi yanları yani o kardeş olunca eğleniyorsun, eğer kardeşim olmasaydı abim benle bir şey yapmazdı...Kötü yanları yani biraz mızızlanıyor, ee yani televizyon izleyeceğiz kardeşim yüzünden izleyemiyoruz, elinde kumandayla geziyor yani böyle değişik şeyler açıyor. Biz değişik şeyler izliyoruz, kardeşim değişik şeyler izliyor. Bir şeye sahip olamıyoruz elektronik alete... Yine bazılarını kötü bazılarını güzel gelebilir. Herkesin şeyi farklı, düşüncesi farklı olabilir“.

4.2.4. Alt Tema: Ebeveynleşme

Ebeveynleşme alt temasında katılımcıların OSB olan kardeşleri ile ilgilenmeleri, bakımlarına dahil olmaları ve sorumluluklarını almaları ile ilgili bulgular yer almaktadır. Bu tema kapsamındaki bulgularda, katılımcıların OSB olan kardeşlerinin bakım ve sorumluluğu ile ilgili olarak bazen ebeveynlere yardımcı oldukları, bazen de ebeveynin yerini aldıkları görülmektedir. katılımcıların ‘ebeveynlik’ sorumlulukları kapsamındaki bu konulardan dolayı zorlanmaları ve kısıtlanmaları dikkat çekmektedir. Öte yandan,

kardeşlerinin sorumluluğunu yoğun bir şekilde alan katılımcıların zorlandığı zamanlar olmakla birlikte kardeşleri ile ilgilenmekten keyif aldığı zamanların olduğu da bulgularda görülmektedir.

Katılımcıların tümü kardeşleri ile ilgilendiklerini ve bakımlarında yer aldıklarını belirtmişlerdir. K1, kardeşinin zeminde oturduğunda karnının ağrıdığını ve annesinin kendisine kardeşinin zemine oturmaması konusunda sorumluluk verdiğini Şekil 30’da çektiği fotoğraf üzerinden şu şekilde aktarmaktadır: *“Yerde oturunca karnı ağrıyor... Annem kızıyor, bazen betonlara yatıyor. Annem diyor kalk oradan sonra diyor karnım ağrıyor, yani akşam olunca da karnı çok ağrıyor”*.

Katılımcılardan K2, kardeşinin kıyafetlerini giydirme konusunda yardımcı olduğunu *“Kardeşim kıyafetlerini tek başına giyemiyor, biz ona yardım ediyoruz”* cümlesiyle belirtmektedir. K3, OSB olan ikiz kardeşleri ile sık sık ilgilenmek durumunda kaldığını, kardeşlerinin beslenme ve uyku benzeri temel bakım konularında birincil rol üstlendiğini şu şekilde ifade etmektedir:

“Hep onları sırtımda taşıyordum uyuyordu böyle kucağıma alıyorum çekiyorum onlar durmuyordu mesela annemler yoruluyor yatıyorlardı ben onları yatırmak zorunda kalıyordum, ondan fazla yoruluyordum... Gece üçte filan yatıyordum. Diyelim, anne baba yok, ben tek bakmış gibi hissediyorum... Çok yoruyorlar... Böyle bayağızorlanıyorum. Diyelim süt veriyorum ya tam bitirmiyor ya diyelim şu kadar bir şey kalıyor haliya döküyor. Annem de o sıra hastaydı, halıyı silmek zorunda kaldım , o günler bayağı yorucuydu”.

Katılımcılardan K4, kardeşinin telefonla geçirdiği zamanın fazla olmasını istemediğini, telefonla geçirdiği süre arttıkça kardeşinin zarar göreceğini ve bu konuda üstlendiği sorumluluğu şu şekilde aktarmaktadır:

“Evet bu oyunları oynuyoruz çünkü kardeşimin bir şeyle ilgilendiği yani telefonla ilgilendiği zamanlar işte o benim için hoşuma gitmiyor çünkü mesela sabahları benle oynamak istiyor, istiyorum ama o telefona baktı mı her gün telefona baktığı oluyor...Çünkü kardeşime baya zararlı oluyor çünkü mesela bir tane Tel Ali diye şey var işte onun hareketlerini yapıyor... Onun için oyalanması için oyunlar oynuyorum “.

Katılımcılardan üçü (K4, K5, K6), OSB olan kardeşlerini parka tek başına veya diğer tipik gelişim gösteren kardeşi ile götürdüğünü belirtmektedir. K5, kardeşini tek başına bazen de ablasıyla beraber parka götürdüklerini “*Dışarıya, bazen kardeşimle parka götürüyoruz... Yakın olduğu için park bize tek götürüyoruz*” şeklinde ifade etmektedir. K6 kardeşini tek başına götürdüğünü şu şekilde aktarmaktadır: “*Ben götürüyorum, park zaten yakınımızda*”. Katılımcılardan K4 kardeşini tek başına parka götürdüğünü ve kardeşinin daha çok sallanmayı tercihe etmesinden dolayı kaydırağa yönlendirme çabasını şu şekilde ifade etmektedir:

“ Annem beni kardeşimle ile parka gitmeye alıştırdı çoğu zaman annem gelmiyor...Kardeşim hep parka gittiğinde sallanmak ister ama ben kardeşimin hep sallanmasını istemiyorum çünkü mesela sallandığında yani kendimi de kötü hissediyorum...Bazen mesela ona bir şeyler oyalıyorum mesela ben seni anneye söylerim diyorum eğer birazcık da kaymazsan. İşte öyle diyorum işte anneme söylemiyorum, ‘anneye söyleme’ diyor...Hep salıncak uğraştığı yani hiç iyi bir şey değil”.

K4 kardeşi hastalandığında onunla ilgilendiğini, ilaçlarını verdiğini ve kardeşinin zorlandığı konularda kendisine yardımcı olduğunu şu şekilde ifade etmektedir:

“İşte ben de hastalanmasın diye üzülüyorum. Hastalandığında ben bakıyorum...Mesela şurup veriyorum ona ateşi düşmesi için bez koyuyorum. Ama işte bezi, ateşi düşsün diye elimden geleni yapıyorum... Kardeşimin üstünü giydirme mesela pijamalarını beraber giyiyoruz, işte ben de onu yani yardım ediyorum ona çünkü eve bazen kendisi de yapamayabiliyor”.

K4 odak grup görüşmesinde kardeşinin telefonla zaman geçirmesini istemediğini ve bunun için de kardeşinin ilgisini çekecek bir önlem aldığını şu şekilde ifade etmektedir: “*TRT çocuk hareketleri. Sürekli tekrarlıyor O yüzden yani bıraktığı zaman benimle oyun oynadığı zaman hoşuna gittiği zaman benim yanımda böyle geliyor. Benle iletişim kurabilmesi için böyle fotoğraflar çektim*”.

K6, ailece AVM’ye gittikleri zamanlarda ebeveynin alışveriş yaparken OSB olan kardeşi ile ilgilenmesi için onları yalnız bıraktıklarını, oyun alanında kardeşine göz kulak olmasını istediklerini belirtmiştir. Kardeşinin istediği oyuncaklarla oynarken abi olarak kendisinin de başında beklediğini ve oynamak istediği halde oynayamadığını

AVM'deyken çekmiş olduđu Şekil 27'deki fotoğraf üzerinden řu řekilde ifade etmektedir: *"Var da gidemiyorum iřte bırakamıyorum... Ben gidince de orada abi gel diyor buna binmek istiyorum diyor... Oyuncak keřke yanımda olsaydı da yanında oynasaydım...Kardeřim mesela řurada oyuncak da dibinde olsaydı daha güzel"*.

Şekil 27. K6. Foto 1: " Kelebek E."



Katılımcıların OSB olan kardeřleri ile ilgilenip bakımlarına dahil olma ve sorumluluklarını alma konusunda zorluk yařadıkları görölmüřtür. Katılımcıların hepsi kardeřleri ile ilgilenirken zorluk yařadıklarını belirtmiřlerdir. K1 kardeřiyle birlikte yařamanın getirdiđi zorluđu her gün yařadığını řu řekilde ifade etmektedir: *"Yani her gün yaşıyorum...Yani mesela kardeřim televizyonda youtube olduđu için elinde kumandayla řey yaptıđı için, normalde çocuk kanalı izlemiyor, abim de elinden alınca ben o zaman telefona bakıyorum elimden çekitiřtiriyor telefonu ver sıra bende diyor. Böyle řeyler yapıyor"*. K2 kardeřiyle yařadığı zorlanmayı hem evin içerisinde hem dıřında yařadığını řu cümleleriyle aktarmaktadır: *"Aslında şöyle, sürekli dıřarı çıkıyoruz ya yaramazlık yapıyor, o gün beni çok zorladı... Evde de zorluyordu, sürekli bir yerleri çiziyor, bir yerlere çıkıyor, dıřarda da böyle o gün benim için zordu"*.

Katılımcılardan dördü (K4, K5, K6, K7) OSB olan kardeřlerinden dolayı en çok zorlandıđı zamanların kardeřleri ile parka gittiđi zamanlar olduđunu belirtmiřlerdir.

Kardeşiyle ilgilenirken yaşadığı zorlanmayı aktaran K4 parkta ve eve dönüş yolunda yaşadığı zorlanmayı şu şekilde anlatmaktadır:

“En çok zorlandığım, mesela kardeşimi bir şeyden indirmek oluyor bazen... Evet, mesela salıncak diyelim kardeşim niye bu kadar çok seviyor ben de anlamıyorum. Çünkü salıncak böyle oluyor (öne doğru sallanma) ya işte, işte onu kardeşim çok seviyor ama ben onu ondan indirmem çok şey oluyor...Bazen zorlandığım şeyler oluyor. Kardeşim çünkü bir tane ileride komşunuzun şeyi var bahçesi var işte rada da çok güzel bir tane salıncak var. Kardeşim ona binmeyi çok istiyor ama orada da beni zorluyor çünkü yani yolumuz orada değilken parka gitmek yerine kardeşim oraya gidiyor...Bu da beni çok zorluyor”.

K5 kardeşi ile parka gittiklerinde zorlandığı ve bu zorlanmanın sebebi ile ilgili olarak kardeşinin park sınırları dışına çıkması olduğunu *“Bazen parkın dışına çıkmaya çalışıyor”* şeklinde açıklamaktadır. Katılımcılardan K6 ise kardeşiyle parka giderken, kardeşinin birden koşup yola atlaması ve eve dönmeleri gerektiğinde kardeşinin parktan dönmek istememesiyle yaşadığı zorlanmayı şu şekilde aktarmaktadır: *“Ben de o ara kısa yola sokuyordum, bir yerde kısa yol var oraya gidiyordum oradan koşturuyordum... Park meselesi yine koşa koşa gidiyor direkt. En çok zorlandığım an, mesela parka gidiyoruz hiç dönmek istemiyor orada kalmak istiyor... Kötü hissettiriyor sürekli parkta kalıyoruz oturuyoruz güneş bir de orda var”.*

K6 kardeşinin parkta zorlandığı zamanlarda da kuzenlerinden yardım aldığını şu şekilde ifade etmektedir: *“O zamanlar işte gidip kuzenlerimi çağırıyordu kuzenlerimi çağırmayı düşünüyordum kardeşime ‘gel A.’yı çağıralım diyordum’, gidip çağırıp geliyorduk tekrar”.* K6 kardeşiyle markette yaşadığı zorlayıcı bir başka deneyimini de şu şekilde aktarmaktadır: *Sürekli her şeyi alıyor orada eline bir kere kullanmayacak bir şeyler de alıyor”.* Ayrıca K6 kardeşinin gece uyuma saatinde hareketlendiğini ve kendisini uyutmadığını *“Uyutmuyor genelde. Sürekli odama girip çıkıyor, abi kalk abi kalk diyor”* şeklinde ifade ederek yaşadığı fiziksel zorlanmayı aktarmaktadır. Uyku zamanında kardeşinin uyutmayarak zorladığı bir diğer katılımcı K5, yaşadığı fiziksel yorgunluğu *“akşam vakti olduğunda uyumaya gideceğim ama böyle bazen o daha uyumadı daha enerjik bir geliyor benimle oynamak istiyor... Yorgun oluyorum”* şeklinde ifade etmektedir.

K7 kardeşinin ortalığı dağıtmasından sonra ablasıyla toparlamaya çalıştıklarını ve sonrasındaki fiziksel yorgunluğu şu şekilde aktarmaktadır: *“Böyle çok üzüliyorum, kızıyorum, yoruluyorum, artık yani böyle iş yapmak istemiyorum gibi bir his geliyor bana. Yani böyle insan yani yoruluyor”*. K7 kardeşinin çok hareketli olduğunu, ortalığı dağıttığını ve geçinemediklerini bu yüzden de yorulduğunu belirtmiş ve psikolojik olarak zorlandığını belirten deneyimler aktarmıştır. Kardeşinin uyku saatinde uyumasıyla mutlu olduğunu da şu şekilde ifade etmektedir: *“Yani kardeşim uyuması yani beni çok mutlu etti. Çok güzel bir fotoğraf oldu bu. Hem böyle hiç böyle kavga etmiyordu böyle öylece yatıyor, böyle uyku gelince yani”*. Kardeşi ile parka gittiklerinde zorlanan diğer katılımcı olan K7, Şekil 28’de çektiği fotoğraf üzerinden zorlandığını ifade ederek kardeşinin parktan ayrılmak istemediğini şu şekilde belirtmektedir:

“Eve gelirken bizim kursun orada park var o parktan ayrılmak istemiyor. Böyle diyelim ki sen annesin Ben de Y. Ondan sonra böyle böyle yapıyor dizlerini (oturma hareketi) gitmek istemiyor... Yani götürebiliyoruz. Sonra da hava çok serin olduğu zaman kardeşim orayı terk etmeyi hiç sevmiyor... Böyle tam kızıyorum aslında... Ondan sonra koşa koşa yakalıyorum kardeşimi ondan sonra da yakalayamıyorum, kaldıramıyorum yerden kendini yere atıyor, böyle kaldıramıyorum annemden yardım istiyorum”.

K7 zorlandığı bir başka konunun kardeşini oyalamak olduğunu *“Yani aslında kardeşimi oyalamak çok zor. Bir de iş yaparken annem telefonunu kardeşime veriyor, yani böyle oyalanması çok zor”* şeklinde ifade etmektedir.

Şekil 28. K7. Foto 4: “Gezme Çocuğu”



Katılımcıların üçünün (K4, K5, K6) kardeşlerinden dolayı fiziksel ve psikolojik zorlanma yaşamalarına rağmen kardeşleriyle ilgilenip sorumluluklarını almaktan keyif duydukları da görülmüştür. K4, kardeşinin tuvalete gitmesinden sonra kardeşinin elinin yıkamasına yardımcı olduğunu şu şekilde aktarmaktadır:

“Mesela lavabo şeyinde yardımında olsun... Mesela ellerini yıkarken... Musluğu da açıyorum, onu eli yani eli bayağı iyi durulamıyor çünkü işte onu elini ben elimi suya koyuyorum ve böyle köpük alıyorum böyle yani yaptığımı o da yapıyor, işte öyle öyle oluyor ve öyle durulaması oluyor. Mesela bazen köpük eline koyduğunda hiç durulamıyor mesela havluyu iyice suyla duruluyor sonra havluyla onun elini kurutuyorum”.

K4 kardeşine yardım etmekten keyif aldığını onunla bir şeyi başarabilmekten mutluluk duyduğunu ve bunun kendisini yormadığını şu şekilde ifade etmektedir:

“Ben kardeşime yardım etmeyi seviyorum...Kardeşimin başaramadığı bir şeye benim el atmam bana mutluluk hissettiriyor... Mesela ellerini yıkarken... İşte mesela bazen köpüklerle savaş oluyor, biz öyle yani kardeşler arasında şey oluyor mesela o da gülüyor ben de gülüyorum çok eğleniyoruz... Hayır yormuyor. Çünkü aksine mutluluk hissediyorum bir otizmlili kardeşe bakmaya benim için mutluluk duyuyorum.”

K4 odak grup görüşmesinde kardeşi ile yaşamının ve onunla ilgilenmenin kendisi için iyi bir deneyim olduğunu *“Bence benim için daha da kolaylaştırıyor. Çünkü kardeşim ile ilgilenmem daha iyi, yani kolaylaştırıyor. Mesela benim zorlandığım bir şeyleri kardeşim de bazen yapabiliyor”* cümleleri ile ifade etmektedir.

K6, kardeşiyle ilgilenmenin ileride de değişmeyeceğini, yine kendisinin ilgileneceğini ve bunun güzel hissettirdiğini *“Çok değişmez yani yine ilgilenmem gerekir...Çok güzel hissettiriyor”* cümleleri ile ifade etmektedir. K6 odak grup görüşmesinde OSB olan kardeşle yaşamayı ve onunla ilgilenmekten keyif aldığını *“sürekli onlarla ilgileniyorsun, oyun oynuyorsun”* şeklinde ifade etmektedir.

K4, bu araştırmaya katıldıktan sonra kardeşi için faydalı olabilecek bir şey yaptığını ve ona nasıl yardım edebileceğini öğrendiğini şu şekilde ifade etmektedir: *“Yani bunları konuşmak çok güzeldi. Öncelikle çok güzeldi, güzel bir anı oldu benim için. Mesela bir otizmlili kardeşimle ilgili bir şeyler konuştum mesela kardeşime nasıl bir yardım edebilirim, işte onun için bu duyguları öğrendim”*. K4 07.03.2024 tarihli katılımcı günlüğünde de benzer ifadeler kullanmaktadır. Araştırmaya katılımı ile ilgili değerlendirmesini şu şekilde ifade etmektedir:

“F. öğretmenin söyledikleri dün gibi aklımda. Bu süreç biraz değişik ama güzel. Bu fotoğraflar hafızamda her zaman bulunacak. En azından kardeşim E. 'ye bir yararı dokunuyor. Kös kös oturmakla kardeşime yardım edemeyeceğimi biliyordum. Bu yüzden bu çok iyi geldi, kardeşime yardımım dokunuyor”.

Katılımcılardan ikisi (K6, K7) OSB olan kardeşleri ile ilgilenmek zorunda kaldıkları için bazı şeylerden mahrum kaldıkları veya kısıtlandıklarını ifade etmişlerdir. K6 ailece AVM'ye gittiklerinde anne-babasının alışverişleri esnasında kardeşini ona bıraktıklarını, orada oyun bölümünde kardeşini oyaladığını bu nedenle oynamak istediği halde kardeşine göz kulak olmak zorunda kaldığı için hiç bir oyuncakla oynayamadığını belirtmiştir. K7 parka gittikleri zamanlarda eğlendiği bir esnada oynadığı oyunun ortasında annesinin kendisine kardeşiyle ilgilenme görevi vermesinden dolayı oynayamadığını şu şekilde ifade etmektedir: *“Mesela ben eğleniyorum, ama sonra annem bana diyor ki ‘kardeşini ittir’ diyor, o sırada da oyunumu bölmek zorunda kalıyorum”*.

4.3. Tema 3: OSB'nin Gölgesinden Çıkmak: “Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırdım gözümden, bir şey yapar”

Bu temada altında bulgular ‘İhtiyaçlar’ ve ‘Diğerlerine Öneriler’ olmak üzere iki alt tema şeklinde sunulmuştur.

4.3.1. Alt Tema: İhtiyaçlar

‘İhtiyaçlar’ alt temasında, katılımcıların OSB olan kardeşle yaşam deneyimleri doğrultusunda ortaya çıkan ihtiyaçları yer almaktadır. Bulgular, katılımcıların bu deneyimlerinde zorlandıklarını ve bu zorlanma doğrultusunda beliren ihtiyaçların yetişkinlerden beklentiler olarak şekillendiği görülmektedir. Ayrıca, katılımcıların OSB hakkında daha fazla bilgiye sahip olmaya ihtiyaçları olduğu dikkat çekmektedir.

Bulgular katılımcılardan üçünün (K1, K2, K4) OSB olan kardeşlerinin zorlayıcı davranışlarının (örneğin, takıntılı olma, eşyalara zarar verme,) neden var olduğunu, kardeşlerinin neden böyle davrandıklarını anlayamadıklarını ve OSB hakkında bilgilerinin az olduğunu göstermektedir. Bu katılımcılar OSB olan kardeşlerinin yaşadığı güçlüklerin nedenine yönelik açıklamalarında “*Bilmiyorum*”(K1), “*Neden mi? İşte öyle otizmlilerde normalde böyle ama onu bilmiyorum işte...Sorunu bilmiyorum*” (K2), “*O güçlükler neden var, işte yani bilmiyorum kardeşim kendisi böyle fotoğraflar çekmek istemiyor. Ben de bilmiyorum nedenini ama öğrenmek istiyorum*”(K4) ifadelerini kullanmışlardır ve kardeşinin bu güçlükleri neden yaşadığını ve neden böyle davrandığını öğrenmek istediklerini belirtmişlerdir.

4.3.2. Alt Tema: Diğerlerine Öneriler

‘Diğerlerine öneriler’ alt temasında, katılımcıların ihtiyaçları ve OSB olan kardeşleri ile zorlandıkları durumlar doğrultusunda yetişkinlere (anne baba, öğretmen) sunduğu çözüm önerileri yer almaktadır. Ayrıca katılımcıların OSB olan kardeşleri ile yaşadığı zorlayıcı deneyimler sonrasında bununla nasıl başa çıktıkları ve bu baş etme yollarını OSB olan kardeşe sahip diğer kardeşlerin nasıl uygulayabileceklerine yönelik çözüm önerileri yer almaktadır.

Katılımcılar OSB olan kardeşlerinin hareketli olması, yerinde duramaması, ısrarcı ve takıntılı davranışlarının olması, telefonla oynaması, oyunları kuralına uygun oynamaması, koşması ve tehlike oluşturabilecek durumlar yaratmalarından dolayı baş etmekte zorlandıkları görülmüştür. Kardeşlerinin bu davranışlarını kontrol etmek veya düzeltmek için yetişkinlerin yapabilecekleri konusunda beklentilerini belirtmişlerdir. Katılımcılardan K1 kardeşinin zemine oturmasından dolayı hasta olabileceğini ve koltuğa oturması gerektiğini, Şekil 29'da çektiği fotoğraf üzerinden açıklarken bunun için yetişkinlerin (anne baba) kardeşine *“Yani uslu durursan eğer, televizyonu kapatırım eğer uslu durursan eğer koltuğa oturursan eğer televizyonu açarım diye”* şeklinde uyarıda bulunmalarını istemektedir. K2 kardeşinin yaramazlık yaptığını ve evdeki eşyalara zarar verdiğini, bu durumdan rahatsız olduğunu ve yetişkinlerin (anne baba) kardeşiyle zaman geçirip oyun oynamalarını *“Böyle sürekli oyun oynatsınlar. Evde oyun hamuru, yapboz, kitap okuturlar, alfabeyi de öğretsinler. Boyama yapabilirler... Ne yapabilirler, deminki gibi böyle kitap okutabilirler, alfabeyi öğretebilirler. Sonra resim bazen de oyun yapboz”* şeklinde ifade etmektedir. K3, kardeşlerinin ısrarcı ve takıntılı davranışlarının çözümüne yönelik yetişkinlerden beklentisini *“Diyelim konuşabiliriz. Mesela kardeşim şey oluyor, kartları alıyoruz sinirleniyor sonra geri veriyoruz, her gün öyle alırsa belki takıntıları biter”* şeklinde ifade ederek yetişkinlerin (anne baba ve kardeşler) ve diğer kişilerin de hergün OSB olan çocukların takıntılı davranışları için nasıl çalışabileceklerini açıklamaktadır.

Katılımcılardan K4 kardeşlerinin aceleci olması ve bazı durumlarda özensiz davranması ile ilgili bir çözüm beklediklerini belirtmişlerdir. K4 kardeşinin ellerini yıkarken aceleci davrandığını ve bu konuda yetişkinlerin (anne baba) yapabileceklerini *“Yetişkinler, yani benim söylediğim uyarı gibi o da öyle yapabilir, işte onlar da ellerini iyi durulamasını söyleyebilir veya muhakkak dışarıdan geldiğinde şey ‘elini yıkamalısın’ diyebilir”* şeklinde ifade etmektedir. K4 odak grup görüşmesinde diğer kardeşlerin kendi kardeşleri ile ilgilenmesini ve bunun sonucunda mutlu olabileceklerini şu şekilde önermektedir: *“Bu da bence başka insanlara bu da iyi bir şey anlatabilir. Çünkü yani kardeşim burada beni öpmüş ama diğer otizmlili kardeşleri de abilere ablalara da aynı şekilde böyle yaparsa abiler ablalar da çok mutlu olur”*.

Şekil 29. K1. Foto 3: “Yorgunluk”



K5 kardeşinin tehlike yaratabilecek davranışları olduğunu, koşup etrafına bakmadığını ve dikkatsiz olduğunu belirtirken yetişkinlerden (anne baba) beklentisini şu şekilde ifade etmektedir:

“Onu oradan alıp böyle yapmaması gerektiğini anlatabilir güzel bir şekilde... Kötü bir şeylerse engelleyebilirler onunla düzgünce konuşabiliriz. İyi bir şeyse de yapmasına bir şey demezler... Yapması gereken şey kendisini tehlikeye attığında ondan uzaklaştırılması veya onu böyle başka bir şeye alışkanlık getirip onu unutturmalı”.

K5 kardeşinin tehlike yaratacak davranışları ile ilgili, Şekil 30’da çektiği fotoğraf üzerinden kardeşinin okul servisine bineceği esnada, kardeşinin yanında beklese de bir yetişkinin (anne baba) orada bulunması gerektiğini “Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçıtırım gözümden bir şey yapar ve kendisinin tehlikeye atar yani ben olsam bile başında yani böyle dışarıdayken başında bir yetişkinin olması lazımdır” şeklinde ifade etmektedir.

Şekil 30. K5. Foto 5: “ Ö.’in Başındayken ”



Ayrıca K5 evin içerisindeyken kardeşinin yüksek yerlere çıkıp atladığını, koştuğunu, bunun sonucunda kardeşinin zarar görebileceğini ve yetişkinlerin (anne baba) kardeşinin başında beklemesi gerektiğini şu şekilde aktarmaktadır:

“Yüksek bir yerden atlasa tutamam annem babam ve en büyük ablam yetişiyor o durumlarda... Korkuyorum. Tek ben varsam birisini çağırıyorum... Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırırım gözümünden bir şey yapar ve kendisinin tehlikeye atar yani ben olsam bile başında yani böyle dışarıdayken başında bir yetişkinin olması lazımdır”.

Katılımcılardan ikisi (K2, K4) kardeşinin telefonla uzun vakit geçirmesinden rahatsız olduklarını ve yetişkinlerin bir çözüm bulması gerektiğini belirtmektedirler. K2 hem televizyon hem de telefonda uzak tutmaları için *“Ne yapabilir, ya işte onlara bir çözüm bulmaları lazım ama çözüm ne onu bilmiyorum. Şöyle olabilir belki, telefonları özel yerlere, kıyafetlerin içine koysunlar kardeşim oralara bakmıyor... Televizyonlardan biraz biraz uzak tutsunlar, bol kitap okusunlar, yapboz oynasınlar”* şeklinde ifade ederken, K4 *“Bunun içinde yapmaları gereken telefonda bir yani bir şey yani bir süre uzak tutması. Onun yerine benle oynaması derslerini yapması işte benle vakit geçirmeleri işte onlar olabilir”* şeklinde ifade etmektedir.

Katılımcılardan K2, kardeşinin evdeki eşyalara zarar verdiğini, eline aldığı askılarda duvarlara vurduğunu, bu davranışlardan dolayı hem rahatsız olduğunu hem de eşyaların zarar gördüğünü, bunu engellemek için yetişkinlerin (anne baba) yapması gerekeni

“Askıları özellikle. Yani böyle kilit olsa ne güzel olur, kardeşimin böyle askı almaz alışkanlığı da kalmaz” şeklinde ifade etmektedir. K5 ise kardeşinin paylaşımcı olmaması ile ilgili yetişkinlerden (anne baba) yapması gerekeni şu şekilde ifade etmektedir:

“İşte bunun için de kardeşimi de uyarabilirler, aynı şekilde beni de mesela böyle yapıp birbirinize Hani herkes der ya işte paylaşmak güzeldir, işte kardeşim de bazen ben oyuncağını paylaşmadığında ailemiz de uyarabiliyor. Çünkü paylaşmadığında benim de üzüldüğümü fark ediyorlar işte o yüzden kardeşim de benimle paylaşmasını istiyorum”.

Katılımcılardan K3, OSB olan ikiz kardeşlerinden birinin konuşmadığı için el hareketleri ile anlaşmaya çalıştıklarını, kardeşlerine sarılamadığını ve bu konuda yetişkinlerin (anne baba, öğretmen) *“Onlara bir tane eğitim verebilir... Oyunlarla yapabilirler. Hem de böyle yapıyorsun ya sarılıyor çekiyor sarılıyor çekiyor filan yapabilir”* şeklinde ifade ederek kardeşlerine eğitim verilmesi yoluyla kademeli olarak yaklaşılabilceğini ve böylece sarılmaya izin verebileceklerini belirtmektedir. K3 kardeşlerinin utangaç olmasından da kaynaklı yaşadığı konuşmada çektiği güçlüğü giderilmesi için de *“Diyelim onları eğitici kartlar filan gösterebilir. Eğitici kartlar böyle şekilleri filan çizip altına yazı yazıp gösterme yapabilir”* şeklinde ifade ederek yetişkinlerin (anne baba) bir şeyler yapabileceğini söylemektedir. K3 odak grup görüşmesinde kardeşlerinin yaşadığı güçlüklerle ilgili olarak öğretmenlerin kardeşlerine kurs vermelerini şu şekilde önermektedir: *“Mesela öğretmenler onun için bir şey ayarlayabilir. Bir kurs...Onunla mesela otizm hastalığı falan gider iyileşirler”.* Kardeşinin utangaçlığı ile ilgili K7 ise odak grup görüşmesinde yetişkinlere önerisini şu şekilde ifade etmektedir: *“Aslında otizmlili çocuklara bir tane eğitim vermeleri ondan sonra da gerekli. Ondan sonra da eğitim verince de alışıyorlar yani... Biraz daha akıllanıyorlar yani”.*

K5 ise kardeşinin yaşadığı çekingenlik, utangaçlık için *“Çocukla ilgilenip, bebekle ilgilenip sosyalleşmesine yardımcı olabilirler”* şeklinde ifade ederken kardeşinin yaşadığı güçlüğe yetişkinlerin müdahale etmesini istemektedir. Ayrıca K5 OSB ile ilgili olarak *“yani küçükken anladıysanız otizm olduğunu sonradan düzelme ihtimalli olabilir veya düzelemezse en azından insanlarla sosyalleşebilir azıcık da olsa”* cümleleriyle OSB için erken tanının önemine dikkat çekmektedir.

Katılımcılardan üçü (K4, K6, K7) kardeşlerinin oyunlarda oyun kuralına uymaması ve oyunları yarıda bırakmalarından rahatsızlık duyduklarını ve bu konuda önerilerini belirtmişlerdir. K4 yetişkinlerden *“Onun sevdiği oyuncaklar, mesela kardeşim arabayı söküp geri tamir etmesi o kardeşimi çok mutlu ediyor”* şeklinde ifade ederek yetişkinlerin kardeşinin sevdiği oyuncaklarla oyun oynatmasını belirtmektedir. K6, *“Daha güzel oynaması için etkinlikler yapabilirler”* şeklinde ifade etmektedir. K6 odak grup görüşmesinde *“Kardeşinizle oyun oynayın kardeşinizle etrafı gezin”* şeklindeki ifadesiyle diğer kardeşlere öneride bulunmaktadır. K7 kardeşi ile oyun oynarken kardeşinin oyunu dağıttığını, kurallara uymadığını ve arkadaşları ile oyun oynadığında kardeşinin oyunu dağıttığını belirtmiş ve *“Yani aslında, şey yani annem tam komşularla birlikte konuşuyor, ondan sonra da ben rahatsız oluyorum”* şeklinde ifade ederek annesinin kardeşi ile ilgilenmesini ifade etmektedir.

Katılımcıların çoğu (K1, K3, K4, K5, K6) OSB olan kardeşlerinin zorlayıcı davranışları ile başa çıkmaya çalışırken OSB olan kardeşe sahip diğer kardeşlere birtakım öneriler de geliştirmişlerdir. K1 kardeşlerini zorlamamaları gerektiğini *“Yani zorlayınca da iyicene şeyleri ilerleyebiliyor”* şeklinde ifade etmektedir. K3, OSB olan kardeşe sahip abla ve abilere yönelik olarak OSB olan kardeşlerinin sarılmama ve temas etmeme, fotoğraf çekirmek istememe durumuyla ilgili olarak *“Otizmliler fazla sarılmayı sevmez uyurken ama sarılabilirsiniz filan... Otizmlili kardeşin hangi yönleri filan tiklenir, tikleri filan olur onu belki anlatabilir. Çünkü ben sarılmayı istedim böyle yaptı elimi böyle çekti... Otizmlili kardeşi konuşurken nasıl çekebilirsin”* şeklinde öneriler sunmaktadır. Katılımcılardan K4, OSB olan kardeşleri ile ilgilenip zaman geçirmelerinin sonucunda mutlu olduklarını ve onların da bunu yapabileceğini *“Onlar da mesela kardeşiyle benim yaptığım gibi yapabilirler öyle gibi işte onlar da mutlu olabiliyorlar”* şeklinde ifade etmektedir. K4 kardeşiyle ilgilendikleri takdirde mutlu olacaklarını Şekil 31’de çektiği fotoğraf üzerinden *“Bu kardeşlere de aynı şekilde benim bahsettiğim gibi bu da onlara çok mutluluk anlatıyor çünkü mutluluk arasında o kardeşler de bir anda otizmlili kardeşleri abla da ve abi de öyle yaptıklarında onlar da çok seviniyor. Çünkü mesela kardeş bir ablayı öpmüş işte sarılmış işte o abla çok şey olmuş sevilmiş, işte diğer kişiler de aynı şekilde olabilir”* şeklinde ifade ederek ablaların nasıl mutlu olabileceklerini belirtmektedir. K4 OSB olan kardeşinin telefonla uzun vakit geçirmesinden rahatsızlık duyduğunu ve bunu azaltmak için kardeşiyle ilgilendiğini, diğer kardeşlerin bunu nasıl

yapabileceğini “*Bu da az önce dediğim gibi Onların da başka duyguları olabiliyor ama bunlar içinde mesela abla abi olsun işte onlar için de kardeşini daha kötü olmaması için böyle telefonlardan uzak tutup oyalayabilmesi*” şeklinde ifade etmektedir.

Şekil 31. K4. Foto 3: “*Kardeş Anı*”



Katılımcılardan K5, OSB olan kardeşinin konuşmasını teşvik etmek için diğer kardeşlere şu şekilde bir öneride bulunmaktadır: “*otizmlı çocuklarla şey oyun oynayarak filan şey, sosyalleştirmeye çalışarak o da olmazsa yani ilgilenerek en azından senle konuşmasını sağlayabiliriz*”. K5 OSB olan kardeşin abla abileri zorlayabileceğini ancak bu zorluğa rağmen pes etmemeleri gerektiğini, kardeşlerini bir şeye zorlamamaları gerektiğini şu şekilde ifade etmektedir:

“*Herkesi otizmlı kardeş zorlayabilir ama yine de şey ona yardım etmeye çalışabilirsin... Kardeşiniz otizmlı olsa bile yani yaptığımız şey onunla ilgilenmek istiyorsanız, o size kulak asmiyorsa bile bekleyin veya onunla oynamak gerekir...Kendi istediğini yapınca düzgün bir şeyse yani böyle otizmse kardeşiniz zorlamasınlar belki o kardeşini daha çok etkileyebilir*”.

K5, kardeşlerinin tehlike yaratabilecek durumlarda bulunması, yüksek yerlere çıkması gibi durumlarda mutlaka bir yetişkinden yardım alması gerektiğini “*Yani kardeşiniz böyle yerlerde tehlikeli olduğunda yani tek bırakmayın yanınızda bir yetişkin olsun*” şeklinde ifade etmektedir. Katılımcılardan K6 ise OSB olan kardeşe sahip diğer kardeşlere OSB olan kardeşleri ile ilgilenmelerini, onları mutlu hissettirmeye çalışmalarını “*Kardeşinizle*

oyun oynayın... Kardeşinizi dışarı çıkarın çok mutlu hissettirin” cümleleri ifade ederken, kardeşlerinin tehlike oluşturabilecek durumlarda olması halinde “Kardeşimizi koruyalım” şeklinde önerileri olmuştur.

Katılımcıların deneyimleri ve deneyimlerine dayalı önerileri doğrultusunda hazırlanan çevrim içi fotoğraf kataloğu, ilgili paydaşlarla ve eğitmenlerle paylaşıldıktan sonra görüş ve önerileri incelendi. Paydaşların görüşleri ve önerileri bu tema doğrultusunda incelendiğindeyse, çalışmanın kişisel ve toplumsal düzeyde faydalı olduğuna dair mesajlar içeren bir çalışma olduğunu şu tür ifadelerle belirttikleri görülmektedir:

“Yapılan çalışmayı otizm adına farkındalık yaratabilmek adına gerekli ve özenli buldum. Yapılan çalışma aslında bir noktada arka planda da kalabilen normal gelişim gösteren kardeşlerin hislerinin, otizme bakış açısının, otizmin anlamı ile ilgili düşüncelerinin ve duygularının neler olduğunu anlayabilmek adına önemli. Böylelikle otizmliler kadar onların kardeşlerinin de ihtiyaçlarını bir noktada analiz etmemize yardımcı olması açısından önemli bir çalışma. Emegi geçen herkese teşekkürler”. (Ş)

“Tipik gelişim gösteren kardeşlerin OSB olan kardeşin değişeceğine, iyileşeceğine olan inancı dikkat çekici. OSB kardeşle yaşamak başlı başına sorumluluk almak demek. Abi/ablalık rolü yanında koruyucu halleri, sorumluluk alırken çocuk kimlikleriyle yaşadıkları gelgitler, bazen kıskançlık, utanç gibi duygular otizmliler bir kardeşle yaşamamanın tüm hallerini sunmuş”. (D)

“OSB sahibi bir kardeşe sahip olan çocukların tutumlarını anlatan değerli bir çalışma olmuş. Çalışmada çocukların, kardeşlerinin gelişimi için öneriler sunması farkındalıklarının ne derece yüksek olduğunu gösteriyor. OSB sahibi bir kardeşe sahip olmanın çeşitli yönlerini gözler önüne sermiş. Bu çocukların sahip oldukları sorumluluk bilincinin yüksekliğini ortaya koymuş”. (A)

“Öncelikle emeğinize sağlık. Fotoğrafları geçerken aklımdan ilk geçen şey yetişkinlerin yansıttıklarını kardeşlerin ne kadar güzel yansıttıklarını görmek açısından çok güzel bir örnek oldu. Aynı zamanda farklı yaş grupları ve farklı gelişim basamaklarında olan çocukların OSB’li kardeşlerine olan duygularının da nasıl

farklılaştığını görmek çok değerliydi. Bu kadar yoğun duygularının olabileceğini tahmin edemezdim. Tekrardan emeğinize sağlık". (E)

“OSB ile çalışan bir özel eğitim öğretmeni olarak OSB olan çocukların eğitim süreçlerinde kardeşlerinin ne kadar etkili ve yardımcı olabileceğini katalog sayesinde hatırlamış oldum. Yardımcı olabilecek birçok söylem var. Kardeşler, OSB’nin zorlayıcı davranışlarının farkında olmakla beraber bu davranışları önleyebilecek önerilerde de bulunmuş. Aynı zamanda OSB’li bir kardeşle yaşamının sadece zorluğuna dair söylemler değil güzelliklerine dair söylemleri bu katalogda görebilmek de gülümsetti. Bence bu fotoğraf kataloğu gerçek görseller içerdiğinden okuyucuların empati kurmasını destekleyebilir. Kardeşlerin günlük yaşamlarını, zorluklarını ve mutluluklarını görsel olarak görmek, onların deneyimlerini daha derinlemesine anlamamıza yardımcı oluyor”. (E)

BÖLÜM 5

TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. TARTIŞMA

Bu araştırmada erken çocukluk döneminde olan OSB olan çocukların tipik gelişim gösteren kardeşlerinin yaşam deneyimleri fotoses yöntemi ile incelenmiştir. Bu amaç doğrultusunda elde edilen verilerin analizi sonucunda üç temaya ulaşılmıştır: Kardeş gözünden OSB: *“Otizm: Çok kapısı olan bir oda*, OSB olan bir çocuğun kardeşi olmak: *“Kardeşiniz otizm olsa bile sevebilirsiniz, zaten kardeşiniz olduğu için sevmek zorundasınız*, OSB’nin gölgesinden çıkmak: *“Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırırım gözümünden, bir şey yapar”*.

Araştırmanın bulgularına göre, bu araştırmanın katılımcısı olan kardeşler OSB’yi anlamlandırmakta ve özellikle de kardeşlerinin yaşadığı zorlayıcı davranışlar ile bunların sebeplerini anlamlandırma konusunda sınırlılıklar yaşamaktadır. Kardeşlerin OSB olan kardeşin bakımı ve kardeşle ilgili sorumlulukları yerine getirirken zorlandıkları ancak buna rağmen kardeşlerini çok sevdiklerini ve onlarla zaman geçirmekten hoşlandıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca kardeşleri ile ilgilenip sorumluluklarını almaktan mutlu olduklarını, abi ve abla olarak kardeşlerini korumanın güzel bir his olduğunu, bunun iyi hissettirdiğini söylemişlerdir. Bu doğrultuda şekillenen bulgular araştırma soruları ile paralel olarak ilgili alanyazın ışığında tartışılmıştır.

Araştırmanın ilk teması olan ‘Kardeş gözünden OSB: *“Otizm: Çok kapısı olan bir oda”* ‘ ‘Bence Otizm’ ve ‘OSB’yi Anlama Çabaları’ olarak iki alt tema şeklinde ele alınmıştır. Bu tema kapsamındaki bulgular ilk araştırma sorusunu da yanıtlar nitelikte olup, bu araştırmanın katılımcıları tipik gelişim gösteren kardeşlerin OSB’yi nasıl tanımladıklarını ortaya koymaktadır. Bu doğrultuda bulgular, katılımcıların OSB’yi farklı açılardan değerlendirdiklerini, OSB’ye ilişkin çeşitli olumlu ve olumsuz tanımlamalarını, OSB olan bireylerin özelliklerine, davranışlarına yönelik söylemlerini içermektedir. Bu bağlamda

bulgular, katılımcıların OSB'ye ilişkin bazı bilgilere sahip olsalar da, kardeşlerin OSB ve OSB olan bireylerin davranışları ve OSB'nin doğası hakkında net bilgileri olmadığını ve kafalarının karışık olduğunu gösterir niteliktedir. Araştırmamızda kardeşlerin OSB ile ilgili ifadelerinde, OSB olan kardeşlerinin ilerleyen zamanlarda OSB'nin etkilerinden kurtulacağı ve hayatlarına desteksiz bir şekilde devam edebileceklerine veya düzeleceklerine dair inançları olduğuna yönelik bulgusu oldukça dikkat çekicidir. Kardeşlerin çoğunun OSB ve OSB'nin zorlayıcı doğasıyla ilgili bilgilerinin az veya eksik olduğu da bulgularda görülmüştür. Bu bulguların alanyazındaki bulgularla benzer olduğunu görülmektedir. TGk'lerin OSB'yi tanımlamalarında OSB olan kardeşin davranışlarını ve sosyal özelliklerini içeren tanımlamaların olduğu çalışmalara sıklıkla rastlanmaktadır (Angell vd., 2012; Hwang ve Charnley, 2010; Mahbot ve Alias, 2022; Moyson ve Roeyers, 2011). Bulgular, kardeşlerin OSB'yi ve OSB olan kardeşlerinin özelliklerini eksik ve veya yanlış tanımlamalarını göstermektedir (örneğin, Hwang ve Charnley, 2010, Alagözoğlu, 2016). Hwang ve Charnley (2010)' in çalışmasında OSB olan kardeşe sahip kardeşlerin OSB'yi bir hastalık olarak değerlendirdikleri ve kardeşlerinin gelecek hayatında OSB'nin olumsuz etkilerinden kurtulabileceği düşünceleri olduğu görülmektedir. Alagözoğlu (2016), tarafından yürütülen çalışmada ise kardeşler OSB'yi düzelebilecek bir eksiklik, bir hastalık olarak değerlendirmektedirler. Bulgumuz alanyazına benzer şekilde TGk'lerin OSB'ye yönelik olarak kardeşlerinin “tamamen düzelebileceğine” dair bir umut taşıdıklarını göstermektedir. Her ne kadar bulgular katılımcı kardeşlerin OSB hakkında yeterli ve doğru bilgiye sahip olmadıklarını gösterir nitelikte olsa da, kardeşlerin OSB konusunda bir şekilde bilgi kazanmış olduklarını gösteren önemli bir bulgudur. Bu açıdan bulgumuz, kardeşlerin en azından tamamen OSB'den habersiz olmadıklarını göstermesi açısından umut veren bir bulgu olarak ele alınabilir. Ayrıca alanyazında (örneğin, Glasberg, 2000) vurgulandığı üzere, katılımcıların OSB olan kardeşleriyle geçirdikleri süre arttıkça bilgilerinin artabileceği düşünülmekle birlikte, bulgumuz çocukların çeşitli bilgileri öğrenmesindeki rolü bağlamında ebeveynlerin ve/veya temel bakım veren kişilerin bu konularda eğitim alabilmelerinin önemini akla getirmektedir. Bu bağlamda, araştırmamızın katılımcıların ailelerinin de OSB ile ilişkili sistematik bir eğitim almamış olabileceklerini veya bildiklerini çocuklarına aktarmamış veya aktaramamış olabilecekleri düşünülmektedir. Alanyazında da kardeşlere doğru bilgi aktarımı, aile içi paylaşımı destekleyen eğitim

programları ve sosyal desteğin kardeşlerin bilgisini ve tutumunu olumlu anlamda destekleyebilecekleri belirtilmektedir (Gargiulo, 2012; Konuk Er, 2011; Mandleco, 2012; Rivers ve Stoneman, 2003).

Bu tema kapsamındaki bulgularda katılımcıların OSB olan kardeşlerinin farklı olarak nitelendirdikleri davranışlarını ve özelliklerini anlama ve anlamlandırma çabası da dikkat çekmektedir. Kardeşlerin, OSB olan kardeşlerinin aşırı hareketlilikleri, tehlike oluşturabilecek riskli davranışlarını (örneğin, yüksekten atlama, yola doğru hızla koşma), ısrarcı olmalarını, takıntıları ve tekrarlayıcı davranışlarını (örneğin, etrafında dönme, nesne dizme) anlamlandırırken, bu davranışları OSB'ye özgü özelliklerle (örneğin, sosyalleşme güçlüğü, ısrarcılık) ilişkilendirse de, temel olarak OSB çerçevesi dışındaki etmenlerle (örneğin, yaşının küçük olması, telefonla çok oynaması) ilişkili olarak ele aldıkları bulgularda göze çarpmaktadır. Bu bulgu da kardeşlerin bilgilerinin eksikliğini akla getiren bir bulgu olarak değerlendirilebilir. Yukarıda da vurgulandığı üzere, alanyazında bu yönde araştırma bulguları mevcuttur (örneğin, Hwang ve Charnley, 2010, Alagözoğlu, 2016). Öte yandan, bu bulgu aile içinde 'OSB' konusunda konuşulmuyor olabileceğini, ebeveynler tarafından "kardeşin daha küçük" gibi söylemlerinin söz konusu olabileceğini de akla getirmektedir. Katılımcı TGK'lerin OSB olan kardeşlerinin oyunlar sırasında sergiledikleri çeşitli zorlayıcı davranışları, neden böyle davrandıklarını "kardeşlerinin bilerek yapmadıklarını, oyundan sıkıldığı için bu şekilde davrandıkları" gibi ifadelerle açıklama getirmeye çalıştıkları dikkat çekmektedir. Kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin özellikle oyun oynama becerilerini anlamlandırma çabalarının hem kendi hem de kardeşlerinin yaşları ile ilgili olabileceği söylenebilir. Kendilerinin çocukluk çağında olmaları ve OSB olan kardeşlerinin erken çocukluk döneminde olması, oyunun kardeşlik ilişkisinde ve yaşantılarda vazgeçilmez bir öge olduğunu düşündürmektedir. Bu nedenle katılımcı kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin oyun konusundaki sınırlılıklarını açıklama ihtiyacı duymakta ve sıklıkla "çünkü otizmlilik döneminde, otizm olduğu için" gibi açıklamalarla anlamaya çalışmaktadır. Bu anlama çabaları farklı çalışmalarda da görülmektedir (Hwang ve Charnley, 2010; Petalas vd., 2009). Bulgularımızla benzer sonuçlara ulaşan Petalas ve diğerleri (2009), araştırmasında katılımcıların OSB olan kardeşlerinin zorlayıcı davranışlarının nedenlerini, zorlayıcı davranış gösterdiği esnada kardeşlerinin neler düşündüğü ile ilgili çabalara girdikleri belirtilmektedir.

Kardeşlerin, OSB olan kardeşlerinin davranışlarını anlamlandırma çabalarında OSB dışındaki etmenlere dayalı söylemler söz konusu olması yukarıda belirtildiği gibi katılımcı TGk'lerin bilgi eksiklikleri ve aile içindeki söylemler olabileceği gibi, kardeşlerin yaş döneminin de bu durumu ortaya çıkarmış olabileceği akla gelmektedir. Katılımcı TGk'lerin belirttikleri davranışların ve özellikleri (örneğin, dönme, kâğıt yırtma, yüksekten atlama), OSB olan kardeşlerinin görünür/dışsal özellikleridir. Bu tanımlamalarda görünür/dışsal öğelerin öne çıkmasında bazı faktörlerin etkili olmuş olabileceği akla gelmektedir. OSB'nin kendini gösteren fiziksel özelliklerde değil de, daha görünmeyen sosyal ve davranışsal özelliklerde gösteren doğası ve bu tür fiziksel davranışların hemen hemen pek çok bireyde de görüldüğü düşünüldüğünde, katılımcıların kardeşlerinin görünür bu fiziksel özelliklerini OSB ve/veya herhangi bir özel gereksinim durumu ile ilişkilendirmekte güçlük çekiyor olabileceklerini, dolayısıyla “daha bebek, bazen normal bazen OSB gibi, telefonla çok oynadığı için” gibi açıklamalarla bu farklı özellikleri anlamlandırabilmiş olabilecekleri akla gelmektedir. OSB'nin “görünmez oluşu”, “dışardan bakıldığında görünür bir şekilde kendini belli etmemesi” alanyazında da belirtildiği gibi (Cavkaytar, 2016; Moyson ve Roeyers, 2011; Thomas, Reddy ve Sagar, 2015) tüm aile bireylerinin kafasını karıştırabilir. Ayrıca, OSB olan kardeşlerin yaşları düşünüldüğünde, henüz erken çocukluk döneminde olduklarından OSB'ye özgü belirtiler yoğun bir şekilde görünür olmamış olabilir veya OSB'ye özgü olarak değil de farklı nedenlere atfedilebilir. Örneğin “henüz küçük ondan konuşmuyor” şeklinde değerlendirmeler de aile bireyleri ve kardeşlerde karmaşalara yol açabilir. Ayrıca, alanyazında da vurgulandığı üzere (Cavkaytar, 2016; Gray, 1993; Moyson ve Roeyers, 2011; Thomas, Reddy ve Sagar, 2015) kardeşler OSB olan kardeşlerinin kendileri gibi olduğu zamanları gördüklerinde (örneğin, birlikte oyun oynayabildiklerinde) de karmaşa yaşıyor olabilirler. Bunların yanı sıra, katılımcı kardeşlerin gelişimsel özellikleri de TGk'lerin kardeşlerinin farklı davranışlarını açıklama çabalarında rol oynamış olabilir. Bu çalışmadaki katılımcı kardeşler dokuz-11 yaş aralığında ve somut işlemler evresinde bulunmaktadır (Piaget, 1964; Piaget ve Kavsaoglu, 2019). Soyut işlemler dönemine henüz geçmemiş olan tipik gelişim gösteren kardeşler tanımlamaları OSB'nin kardeşlerinin daha görünür özelliklerine yoğunlaşıp, OSB'nin görünmeyen doğasını (sosyal etkileşim güçlükleri, empati kurma güçlükleri) algılamamış olabilirler. Görünen özellikleri de önceki cümlelerde vurgulandığı üzere “hastalık, özel durum” olarak değil de

herkeste görülebilen durumlar olarak algılamış olabilirler. Bu bağlamda da bu çalışmadaki katılımcılar kardeşleri için OSB gibi olmadığı, arkadaşları tarafından OSB gibi görülmediği şeklinde ifadelerde bulunmuş olabilirler. Bulgumuz bu açıdan alanyazınla örtüşmektedir. Alanyazında kardeşlerin deneyimlerini inceleyen farklı çalışmalarda da kardeşlerin görünür davranışlarına yönelik ifadeler de bulundukları ve bu davranışlarını açıklama çabalarını da OSB dışındaki etmenlere bağladıkları görülmektedir. Örneğin Petalas ve diğerleri (2009) kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin çok enerjik olduklarını, kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin çıkardığı gürültüden dolayı gece uyumadıklarını ve bunu oyun oynamak istemelerine bağladıkları şeklinde ifade ederek kardeşlerinin bu davranışlarına dair bir açıklama yapmaktadır. Bizim çalışmamızda benzer şekilde katılımcılar kardeşlerinin enerjik olmasından dolayı gece uyumalarına izin vermediğini belirtmiştir. Ayrıca katılımcılar kardeşinin eşyalara zarar verdiğini ve çıkardığı seslerden dolayı ders çalışırken dikkatini toplayamadığını, kardeşinin odasına girip eşyalarını dağıttığını, eşyalara zarar verdiğini belirtmiştir. TGk'ler bu davranışları da kardeşlerinin yaşlarının küçük kardeşlerin belirttiği şekliyle “bebek o daha” olmasına bağlamışlardır. TGk'lerin OSB'nin zorlayıcı davranışlarını kardeşlerinin yaşlarının küçük olması ile açıklama çabaları, ebeveynlerin OSB olan çocuklarının tanısını henüz kabullenmemiş olabileceklerini ve OSB olan çocukları hakkında yüzeysel açıklamalar yapıyor olabileceğini de akla getirmektedir. Araştırmamızdaki OSB olan çocuklar erken çocukluk döneminde olup kardeşler arası yaş farkı iki-yedi yıl arası olduğundan TGk'in OSB olan kardeşi ile deneyim yaşadığı süre nispeten kısadır. OSB olan çocukların tanı aldıklarından beri geçen sürenin bir yıl ile beş yıl arası olması, ebeveynlerin tanıyı kabul etmeleri ve diğer aile üyelerini bilgilendirmeleri için kısa bir süre olabilir. Ailenin ilk tanıdan sonra yaşadığı duygusal ve davranışsal tepkiler, tanıyı kabul etmeme, ne yapacağını bilememe, diğer aile üyelerini bilgilendirmeme gibi tepkiler (Güleç Aslan vd., 2014; Köksal, 2021; Yassıbaş, 2015; Zengin Akkuş vd., 2020) TGk'lere OSB hakkında gerekli ve yeterli bilgi vermesini etkileyebilir. Bu süre içerisinde ebeveynler de OSB hakkında yeterli bilgi edinememiş olabilir. Tüm bu faktörler düşünüldüğünde de TGk'lerin OSB olan kardeşleri ile kardeşliği deneyimledikleri sürenin ve ailenin OSB ile ilgili tutumunun, bilgisinin TGk'lerin OSB'yi açıklama çabalarında rol oynamış olabilir.

Araştırmanın ikinci sorusu olan kardeşlerin OSB olan bir kardeşle yaşamı nasıl deneyimledikleri ile ilgili bulgularda ise TGk'lerin kardeşlik ilişkilerini değerlendirmeleri, kardeşleri ile etkileşimleri ve kardeşlerine yönelik duyguları, kardeşleri ile ilgilenip, aldıkları ve/veya onlara verilen sorumlulukları öne çıkmaktadır.

Mevcut çalışmada katılımcıların OSB olan kardeşleri ile olan ilişkilerinde zor anlar yaşasalar da temel olarak çoğunlukla kardeşleriyle ilişkilerinde mutlu oldukları ve onunla vakit geçirmekten keyif aldıkları ortaya çıkmıştır. Katılımcıların çoğunun kardeşleri ile gerçekleştirdikleri etkinliklerin genellikle birlikte oyunlar oynama şeklinde olduğu ve bu oyunlardan ve birlikte zaman geçirmekten mutlu oldukları ve çok eğlendikleri bulgularda yer almaktadır. Araştırmamızda katılımcıların OSB olan kardeşlerinin kendileri ile oynamasını, ilgilenmesini ve beraber vakit geçirmeyi sevmenin ötesinde kardeşlerini sevdiklerini ve kardeşlerinin varlığından mutlu olduklarını ifade etmişlerdir. Bulgularımız alanyazın ile tutarlılık göstermekte olup, alanyazında da kardeşlerin OSB olan kardeşle birlikte zaman geçirdikleri ve birlikte geçirdiği zamandan keyif aldıkları vurgulanmaktadır (Connell vd., 2014; Sage ve Jegatheesan, 2010; Trew, 2024). Araştırmanın bu sevindirici bulgusu, kardeşlik ilişkisinin doğasının yanı sıra katılımcıların yaşının oyun çağına yakın olması, OSB olan kardeşin yaşça daha küçük ve erken çocukluk döneminde olması, kardeşlerini bir oyun arkadaşı olarak görmeleri, OSB olan kardeşlerin yaşları itibarıyla çok katı ve yoğun davranışsal güçlükleri sergilememeleri konularının bu duruma etkisi olduğunu söylenebilir. Bulgular “kardeşlerin kardeşlerini sevmelerini kardeşlik ilişkisi bağlamında da ele aldıklarını, kardeşlerini kardeşleri olduğu için sevdiklerini” belirten ifadeleri içermekle birlikte, belirtilen bu etmenlerin de kardeşlerin olumlu duygu ve düşüncelerini ortaya çıkarıyor ve/veya artırıyor olabilir. Sage ve Jegatheesan (2010), araştırması bizim araştırmamızdaki benzer yaş gruplarıyla çalışıldığı ve benzer bulguların olduğu görülmektedir. Sage ve Jegatheesan (2010), araştırmasında kardeşlerin OSB olan kardeşleri ile video oyunları, basketbol oynamaktan keyif aldıkları, OSB olan kardeşlerini güler yüzlü ve mutlu olarak betimledikleri, dolayısıyla keyifli zamanlar geçirdiklerini belirtmektedir. Oyun çağında olan kardeşlerin yoğun oynama isteği ve OSB olan çocuğun yaşının küçük olmasından kaynaklı OSB tanısıyla geçirilen zamanın az olmasının araştırmamız bu bulgusunda etkili olduğunu söylemek mümkündür.

Alanyazında bizim çalışmamızdan farklı olarak OSB olan çocukların kendi kardeşlerine karşı olan etkileşim isteğinin, TGk'lerin etkileşim isteğinden fazla olduğu belirtilmektedir (Knott vd., 2007; Mascha ve Boucher, 2006; Orsmond ve Seltzer, 2009; Topaloğlu, 2011). Mevcut çalışmadaysa alanyazının aksine TGk'lerin OSB olan kardeşlerine olan etkileşim isteğinin OSB olan çocuktan daha fazla olduğu görülmektedir. TGk'ler OSB olan kardeşlerinin kendilerine ilgi göstermediğini, oyunlarda kendilerine eşlik etmelerini istedikleri ve kardeşleriyle paylaşımcı bir ilişkinin olmasını istediklerini belirtmektedirler. Benzer bulgunun olduğu bir çalışmada, Sage ve Jegatheesan (2010), kardeşlerin OSB olan kardeşin ilgisiz tavırlarından hoşlanmadığını belirtmektedir. Angell ve diğerleri (2012) tarafından gerçekleştirilen araştırmada ise kardeşlerin OSB olan kardeşleri ile ortak aktiviteler yapmaktan hoşlandıklarını belirtmektedir. Bizim çalışmamız ve benzer bulgusu olan çalışmalar (örneğin, Sage ve Jegatheesan, 2010), OSB olan çocukların OSB'ye özgü özelliklerinin, katılımcı TGk'lere ilgisiz davranmalarına yol açıyor olabileceği akla gelmektedir. Nitekim, OSB olan çocuklar oyunlara katılmama, oyunu kuralına göre oynamama ve ilgisiz tavırları nedeniyle çevreleriyle ve özellikle akranlarıyla, diğer çocuklarla zayıf etkileşim gösterebilmektedirler (APA, 2013; Diken, 2022; Kanner, 1943; Pilowsky vd., 2004; Ross ve Cuskelly, 2014). Farklı bulgular gösteren çalışmaların (örneğin, Mascha ve Boucher, 2006) aksine bizim araştırmamızdaki katılımcıların OSB olan kardeşleriyle iletişim kurmayı istemelerine ve OSB olan kardeşlerin bu yönde istedik tepkilerinin yokluğuna veya azlığına yönelik bulgu, çalışmamızdaki katılımcı yaş aralığının ve OSB kardeşlerin yaş aralığının oyun çağına daha yakın olması ve OSB olan kardeşlerle TGk'lerin arasında büyük bir yaş farkı olmaması ile de ilgili olabilir. Örneğin, Mascha ve Boucher (2006) tarafından gerçekleştirilen çalışmada katılımcıların yaşları 11-18 yaş arası olarak, OSB olan çocuğun yaşı yedi-20 yaş olarak belirlenmiş ve bazı TGk'lerin OSB olan kardeşleri ile daha az vakit geçirdiği belirtilmektedir.

Bulgularımızda katılımcıların OSB olan kardeşleri ile geçirdiği zamanın çoğunun ev içerisinde olduğu, dışarda daha az zaman geçirdikleri dikkat çekmektedir. Katılımcıların çektiği fotoğrafların neredeyse tamamı ev içerisinde çekilmiş olup dışarda çekilmiş fotoğraf sayısı daha sınırlıdır. Ev dışı ortamlarda geçirilen zamanların ise ağırlıklı olarak alışveriş merkezi ve park gibi alanlar olduğu görülmektedir. TGk'ler yaşları küçük olduğu için OSB olan kardeşleri ile sadece evlerinin yakınlarındaki parka gidebildiklerini

vurgulamışlardır. Alanyazında da benzer olarak, kardeşlerin OSB olan kardeşleri ile dışarda geçirdiği zamanlarda parka gittikleri belirtilmektedir (Alagözoğlu, 2016; Kalecik, 2013; Moyson ve Roeyers, 2011). Bulgularımızda TGK'lerin OSB olan kardeşinin ödevlerine yardım etmek, yeni bir şeyler öğretmek (örneğin kelime, renk), birlikte parkta zaman geçirmek, ev içerisinde oyun oynamak, özbakım gerektiren ihtiyaçlarında yardım etmek (el yıkama), hastalandıklarında ilaç takibini yapmak ve ilgilenmek gibi alanlarda yardım etmekten keyif aldıkları görülmektedir. TGK'lerin ev içerisinde geçirdikleri serbest zamanlarında da OSB olan kardeşi ile ilgilendiği, kendine özel bir zaman ayırmadığı görülmektedir. Alanyazında da (örneğin, Angell vd., 2012, Benderix ve Sivberg, 2007) kardeşlerin OSB olan kardeşlerine yardım etmek ve birlikte zaman geçirmekten hoşlandıkları belirtilmektedir. Angell ve diğerleri (2012), araştırmasında kardeşlerin OSB olan kardeşlerine yeni bir şeyler öğretmekten hoşlandıkları, sosyalleşme yolunda bir şeyler öğretmeye çalıştıkları (örneğin, selamlaşma nasıl yapılır?) ve bunları yapmaktan hoşnut oldukları belirtilmektedir. Alanyazında ve araştırmamızdaki bu bulgu, kardeşlerine yeni bir şeyler öğretme çabası içinde olan TGK'ler için proaktif davranış örnekleri olarak gösterebilir.

Çalışmada kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin oyun oynama becerilerini veya oyun davranışlarını anlamada zorlandıkları görülmektedir. OSB olan kardeşlerinin oyunun kurallarına uymadıklarını, oyunu yarıda bıraktıklarını veya oyuncaklarını paylaşmadıklarını belirten kardeşlerin oyundan keyif almadıkları, üzüntü duydukları ve yine de kardeşleri ile oynamayı istedikleri görülmektedir. Mascha ve Boucher (2006), tarafından yürütülen çalışmada da kardeşler OSB olan kardeşlerinin oyun oynarken oyundan hoşlanmadığını ve saldırgan tavırlar sergilediğini belirtmişlerdir. Benzer bir bulgu Moyson ve Roeyers (2011), araştırmasında da görülmektedir.

Mevcut çalışmada katılımcıların çoğunun, kardeşlerinin zorlayıcı davranışlarından (ısrarcı, huysuzlanma) rahatsız oldukları görülmektedir. Nitekim alanyazında da OSB olan çocuğun zorlayıcı davranışlarının varlığının kardeşlerin bazı olumsuz duygular yaşamasına sebep olabilmekte oldukları vurgulanmaktadır (Diken, 2022; Gökçe ve Ülke Kürkçüoğlu, 2019; Mascha ve Boucher, 2006). Katılımcılar kardeşleri ile yaşadıkları deneyimleri aktarırken çeşitli olumsuz duygular deneyimlemişlerdir. Bu duygular, üzüntü, kızgınlık, stres, sinirlenme, endişelenme ve utanma gibi olumsuz duygular olarak ortaya çıkmaktadır. Örneğin bulgular bir katılımcının arkadaşlarının kardeşinin konuşma

şekli ile dalga geçtiklerini belirterek, bu durumdan utandığını ve kardeşi ile yaşamının stresli olduğunu belirtmiştir. OSB olan kardeşleri ile dalga geçilmesi sonucu TGk'lerin rahatsız olduklarına ve kaygılandıklarına yönelik olarak, bizim bulgumuzla örtüşen alanyazın bulguları da söz konusudur (Angell vd., 2012; Chan ve Lai, 2016; Mokoena ve Kern, 2022). Hwang ve Charnley (2010) araştırmasında kardeşlerin arkadaşları tarafından OSB olan kardeşleri ile dalga geçilmesinden utandıkları belirtilmektedir. Bu çalışmada katılımcının yaşadığı duygu kaygı değil, utanma, rahatsız olma, kardeşi için endişe ve stres olmuştur. Petalas ve diğerleri (2009), araştırmasında kardeşlerin OSB kardeşlerinin rahatsızlık veren davranışlarından dolayı stres yaşadıklarını belirtmektedir. Bizim çalışmamızda da katılımcılardan bazıları kardeşiyle yaşadığı zamanlardan bahsederken “stresli olduğu” ifadesini ile betimlemektedir. OSB olan kardeşinin odasına girip eşyalarını dağıttığını, kardeşinin odasında girmesinden rahatsız olduğunu, kardeşinin kendisine vurduğunu ve kardeşiyle birlikte yaşamının stresli olduğunu, kardeşi ile aynı evde yaşamak istemediğini, kardeşinin köy evlerinde kalmasını istediğini belirtmiştir. Bu bulgu alanyazında bazı çalışmalarla (örneğin, Petalas ve diğerleri, 2009; Ross ve Cuskelly, 2014; Trew, 2024) çalışmalarıyla benzerlik göstermektedir. Bulgularımızdan bir diğeri olan OSB olan kardeşin TGk'e vurması, alanyazında Benderix ve Sivberg (2007) ve Trew (2024) araştırmalarında benzer şekilde, OSB olan çocuğun kardeşe vurmasından dolayı kardeşin rahatsız olması olarak belirtilmiştir. Alanyazında bazı araştırmalarda (örneğin, Mascha ve Boucher, 2006; Trew, 2024) kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin geleceğinden endişe duydukları belirtilmektedir. Mascha ve Boucher (2006) ve Trew, (2024) araştırmalarında katılımcıların kardeşlerinin geleceğinden dolayı endişe ve kaygı yaşadıkları görülürken mevcut çalışmada şimdiki zamanla ilgili bir endişe yaşadıkları görülmüştür. Araştırmamızdaki TGk'lerin gelecek zamanla ilgili bir endişe taşımamaları, şimdiki zamanla ilgili endişe yaşamaları katılımcılarımızın yaşları ile ilgili olabilir. Bu durumun kardeşlerin somut işlem döneminde olması, gelecekle ilgili bir muhakemeye tam olarak girmemiş olması, OSB'yi geçici bir dönem veya hastalık olarak görmelerinden kaynaklı olabilir. Mascha ve Boucher (2006) araştırmasındaki katılımcı kardeşlerin yaşları 11-18 yaş arası (yaş ortalaması 14,73) ve Trew (2024) araştırmasında ise 15-18 yaş arasıdır. Soyut işlem dönemine giren katılımcıların kardeşlerinin gelecekleri ile ilgili muhakeme yapabilmesi beklenebilir. Dolayısıyla araştırmamızdaki TGk yaş

aralığının dokuz-11 olmasının OSB olan kardeşlerinin şimdiki zaman için endişelerini açıklayabilir.

Alanyazında OSB olan çocukların kardeşlerinin olumlu ve olumsuz deneyimler yaşadığı, bu deneyimler sırasında çeşitli duygular yaşadığı belirtilmektedir (Angell vd., 2012; Dunn, 1988; Eyuboğlu vd., 2017; Knott vd., 2007; Luijik vd., 2016; Ross ve Cuskelly, 2014; Şengül Erdem, 2017; Verte vd., 2003; Volling ve Blandon, n.d.). Angell ve diğerleri (2012), araştırmasında kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin saldırgan ve sosyal olarak uyumsuz olmasından dolayı olumsuz duygular yaşadıklarını, ortak aktivitelerde bulunmaktan kardeşin sorumluluğunu almaktan keyif aldıkları zamanlarda da olumlu duygular olduğunu belirtmektedir. Mahbot ve Alias (2022), araştırmasında kardeşlerin OSB olan kardeşin sorumluluğunu aldığını ve bunda istekli olduğunu, toplumsal kültürlerinin bunu gerektirdiğini belirtmektedir. Türkiye'deki aile kültüründe de aile üyelerine bakmak, kardeşle ilgilenmek olumlu ve istenen özellikler olabilmektedir (Kandır ve Alpan, 2008; TUBİTAK, 2017; Yavuzer, 2001). Bu doğrultuda kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin sorumluluğunu alıp ilgilenmesi sonucu iyi hissettikleri, abi ve abla olmanın gereğinin bu olduğunu ifade etmeleri kültürün bir parçası olarak görülebilir. Toplum ve aile tarafından onaylanan davranışları yerine getiren kardeşlerin, OSB olan kardeşlerine karşı yükümlülüklerini yerine getirmek, ebeveynlerinin verdiği görevleri yapmak sonucu kendilerini kardeşlerine karşı vicdani olarak daha iyi hissettikleri söylenebilir.

Katılımcıların kardeşleri için endişelenmeleri kardeşlerinin tehlike oluşturabilecek davranışlarından dolayı başlarına bir şey gelme endişesi olduğu bulgulara göze çarpmaktadır. Katılımcılardan bazıları kardeşlerinin tehlike yaratabilecek durumlar yarattığını, yüksekten atlama, yola koşma gibi davranışları olduğunu ve kardeşleri için endişe duyduklarını belirtmişlerdir. Alanyazında kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin güvenliğinden endişe ettiklerini belirtmektedir (Angell vd., 2012; Benderix ve Sivberg, 2007; Dönmez, 2019; Mascha ve Boucher, 2006; Pavlopoulou ve Dimitriou, 2020). Bu çalışmada da alanyazının benzeri şekilde katılımcıların kardeşlerinin tehlike oluşturabilecek durumlarda bulunmasından dolayı başlarına bir şey gelmesi endişesi taşıdıkları görülmüştür. Pavlopoulou ve Dimitriou (2020) araştırmasında kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin güvenliğini sağlamaya çalıştıkları ve başlarına bir şey gelme

ihtimaline karşı tetikte olduklarını belirtmektedir. Bizim araştırmamızdaki bulgu da benzer şekilde katılımcıların kardeşlerin güvenliğini sağlamaya çalıştıkları yönündedir.

Çalışmamızın dikkat çekici bulgularından bir tanesi de kardeşlerin günlük yaşam deneyimlerinde ve duygularında ikirciklilik öne çıkmasıdır. Katılımcıların yaşadıkları bu ikircikli ve karmaşık duygular bulgularımızda, kardeşlerin, OSB olan kardeşleriyle birlikte olmaktan dolayı yaşadıkları mutluluğa ve keyfe ilişkin ifadelerin yoğun bir şekilde yer almasına rağmen, OSB olan kardeşlerine veya kardeşlerinin davranışlarına yönelik üzüntü, kızgınlık ve sinirlenme yaşadıklarını da deneyimlediklerine yönelik ifadeler olarak görülmektedir. OSB'nin zorlayıcı özelliklerinin (örneğin, takıntılı davranışlar, konuşmama) olması (APA, 2013; Asher vd., 1984; Bayat ve Schuntermann, 2013; Koukouriki vd., 2022; Mokoena ve Kern, 2022; Petalas vd., 2009) kardeşlerin düşüncelerinde ve duygularında karmaşaya sebep olabileceği akla gelmektedir. Yaşanan bu ikircikli durumların çalışma bulgularını bütün olarak değerlendirdiğimizde birkaç farklı şekilde yorumlamak da mümkündür. Bunlardan birincisi OSB olan küçük kardeşlerin yaş aralıkları üç ve sekiz aralığında olduğu için bazılarında tanılama yeni yapılmış olabilir ve OSB'yi henüz tam anlamı ile anlamamış olabilirler. İkincisi kardeşlerini sevmenin yanında OSB'nin zorlayıcı doğasıyla birlikte kardeşi kabul etmeye çalışmak olabilir. Katılımcılardan bazılarının OSB'ye rağmen kardeşin sevilmesi gerektiği, kardeş olduğu için sevmenin zorundalığı yönündeki açıklamaları bu yönde düşündürmüştür. Alanyazında da benzer bulgular söz konusudur. Petalas ve diğerleri (2009) araştırmasında katılımcıların OSB olan kardeşlerine yönelik ikircikli duygular yaşadıkları, sevip sevmeme gibi duygular arasında gidip gelen gerginlikler yaşadığı belirtilmiştir. Chu ve diğerleri (2023) araştırmasında kardeşlerin karmaşık duygular (üzgün, suçluluk, acıma, öfke vb.) hissettiğini ve bu duyguların OSB olan kardeşin zorlayıcı davranışlarından dolayı oluştuğunu belirtmektedir. Benzer bulgu bizim çalışmamızda katılımcıların bazılarının kardeşleri için kardeşi tarafından sevilme-sevilmeme, birlikte yaşama- birlikte yaşamak istememe, üzüntü, endişe şeklindeki duygularla görülmektedir. Kardeşlerin OSB olan kardeşin zorlayıcı davranışlarından dolayı bir an onu sevmediğini düşünme ve ona kızma şeklinde kendini gösterirken birlikte geçirilen keyifli zamanlarda da onu sevdiğini, ona değer verdiğini hissetme şeklinde orta çıktığı görülmektedir. Chu ve diğerleri (2023) araştırmasında ortaya çıkan üzgün, suçluluk, acıma ve öfke gibi duyguların bizim çalışmamızdan farklı duygular olduğu

görülmektedir. Bu duyguların farklı çıkmasının sebebinin araştırmada ergenlik dönemindeki kardeşlerle çalışılmış olması ve kardeşlerin soyut işlem dönemine geçmiş olmaları ile daha derinlikli düşünceleri ve hissetmelerinden kaynaklı olabileceği düşünülmektedir.

Katılımcıların kardeşleri ile yaşamayı olumlu olarak değerlendirdikleri ve kardeşlik ilişkisine önem verdikleri, zaman zaman da ikircikli duygular yaşadıkları (Chan ve Goh, 2013; Petalas vd., 2009) görülmüştür. Katılımcıların deneyimleri kardeşiyle yaşamayı karmaşık olarak değerlendirdiğini göstermiştir. Katılımcı değerlendirmesinde hem olumlu hem de olumsuz deneyimlerden bahsetmiş ve bir ifadesinde kardeşinin başka bir evde yaşamasının daha iyi olacağını söylerken başka bir ifadesinde kardeşini çok sevdiğini ama kardeşinin onu sevmediğini veya kardeşinin de onu sevdiğini belirtmiştir. Katılımcının kardeşine karşı karmaşık duygu ve düşünceleri olduğu görülmektedir. Tozer ve Atkin (2015) araştırmasında katılımcı kardeşlerin yaşları bu çalışmanın katılımcı yaşlarından oldukça büyük olsa da (27 ve üzeri) benzer bulgu göze çarpmaktadır. Katılımcıların OSB olan kardeşlerini sevdiği, onlara önem verdiği ve kardeşi ile olmaktan mutluluk duyduğu belirtilmektedir. Bu çalışmada da katılımcılar kardeşlerine önem verdiklerini, kardeşlerini sevdiklerini, zaman zaman ikircikli duygular yaşadıklarını ve birlikte yaşamaktan mutlu olduklarını belirtmişlerdir.

Ayrıca kardeşlerin bu ikircikli duygularının nedeni araştırma bulgularında yer alan şu durumdan da kaynaklanıyor olabilir. Çalışmamızda katılımcı kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin zorlayıcı davranışlarından (örneğin, ısrarcı davranışlar) dolayı ebeveynleri tarafından OSB olan kardeşlerinin lehine ayrımcılık yapıldığı ve bazı alanlarda kısıtlandıkları yönündeki deneyimleri dikkat çekmektedir. Bu kısıtlamalar ebeveynlerinin OSB olan kardeşine maddi kaynak ayırmaları ve onların isteklerini yerine getirirken kendi isteklerinin karşılanmadığı gibi alanlarda öne çıkmaktadır. Anne babalarının OSB olan kardeşlerine daha fazla önem verdiklerine dair yaşantıları farklı çalışmalarda (Angell vd., 2012; Chan ve Goh, 2013; Mokoena ve Kern, 2022) da ortaya konmaktadır. Çalışmanın bu bulgusunu destekleyen Mokoena ve Kern (2022) ile Chan ve Goh (2013) araştırmasında kardeşlerin aileleri tarafından, OSB olan kardeşi ile kendisi arasında adil olmayan bir davranış gösterildiğini belirtilmektedir. Çalışmamızda maddi kaynak ayırma noktasında bir adil davranmama belirtilirken, Chan ve Goh (2013) araştırmasında ebeveyn ilgisinden ihmal edilme şeklinde bir adil olmama durumu söz konusudur ve

dolayısıyla bulgumuz bu açıdan farklılık göstermektedir. Türkiye’de özel eğitim/OSB alanında hizmetlerin yüksek maliyetli oluşu (Koçer ve Kucur, 2022; Rfat vd., 2023; Toper ve Özkan, 2022) ve ailelerin yaşlanma ve/veya ölümü sonrası yetişkin OSB’lere yönelik aile kaygıları olması (Koçer ve Kucur, 2022; Rfat vd., 2023) sonucu kardeşler arası eşit maddi imkân sağlamada güçlük olarak ortaya çıkabilmektedir. Bu durumun araştırmamızın bu bulgusuyla ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

İkircikli kardeşlik deneyimlerinin en net görüldüğü alanlardan birinin kardeşlerin birlikte parka gitmesi olduğu görülmektedir. Katılımcıların kardeşleri ile dışarda geçirdikleri zamanlarda park ve alışveriş merkezlerine gittikleri, parka gittikleri zamanlarda da kardeşi ile yalnız veya kendinden büyük bir kardeşi ile gittiklerini belirtmişlerdir. Katılımcıların kardeşleri ile mutlu oldukları zamanların çoğunluğu parkta geçerken aynı zamanda en zorlandıkları zamanların da parkta olduğu görülmüştür. OSB olan çocuklar duysal bazı nesnelere, salıncaklara, sallanmaya aşırı ilgi gösterebilir (APA, 2013). Katılımcılar yalnız başına parka gittiklerini ve parkta geçirdikleri süre boyunca zorlandıklarını, kardeşlerinin parktan dönmek istememe, sürekli sallanmak isteme, eve dönüş yolunda yola atlama, park alanı dışındaki yerlere gitme gibi davranışlar gösterdiğini belirtmişlerdir. Kardeşlerinin bu davranışlarından dolayı en mutlu oldukları yerde zorlanan katılımcılar OSB olan kardeşleri ile yalnız kalmak yerine bir yetişkin eşliğinde bulunmak istediğini, çocuk olarak gücünün yetemeyeceği durumlar yaşanabileceği şeklinde belirtmektedirler. Mascha ve Boucher (2006) araştırmasında katılımcıların yaşları 11 yaş üstü olmasına rağmen, OSB olan kardeşleri ile yalnız dışarı çıkmadıklarını, ebeveynlerinin izin vermediğini belirtmektedir. Bu çalışmadaki bulgu ebeveynlerin katılımcıları kardeşleri ile park gibi oyun alanlarına yalnız göndermesinden dolayı Mascha ve Boucher (2006) araştırması ile farklılaşmaktadır. Bu bulgudaki farklılık, araştırmamızdaki TGk’lerin evlerine yürüme mesafesi yakınlığında park bulunması ve yer yer mahalle kültürünün devam etmesinden kaynaklanıyor olabilir. Ayrıca TGk’i sorumluluk almaya hazırlamak isteyen ebeveyn modeli veya OSB olan çocuğun ısrarcı davranışlarıyla baş edemeyen ebeveynin TGk ile parka göndermeyi seçenek olarak görmesi etkili olabilir.

Çalışmamızın bulgularında TGk’lerin yaşları küçük olmasına rağmen OSB olan kardeşlerinin eğitim, sosyal, günlük yaşam ve bakım gibi alanlarda ‘kardeş sorumluluğunun’ ötesinde bir sorumluluk üstlendikleri görülmektedir. Alanyazında

‘ebeveynleşme’ olarak isimlendirilen fazla sorumlulukla ilgili bu deneyimler OSB olan çocukların tipik gelişim gösteren kardeşlerinin sıklıkla deneyimledikleri bir durum olarak nitelendirilebilir (Angell vd., 2012; Benderix ve Sivberg, 2007; Kızılalp, 2018; Mahbot ve Alias, 2022; Sage ve Jegatheesan, 2010; Trew, 2024). Ayrıca bulgular, kardeşlerin bu ebeveynlik yaşantılarında zorlandıklarını ve yetişkin desteğine ihtiyaç duyduklarını içermektedir. Özellikle sosyal ortamlarda zorlandıklarını ve kardeşlerine göz kulak olmak istemediklerini içeren ifadeler oldukça dikkat çekicidir. Çalışmanın bu bulgusu ile paralel olarak Mahbot ve Alias (2022), araştırmasında benzer şekilde ebeveynlerin TGk’lere alışveriş esnasında kardeşlerinin sorumluluğunu verdikleri belirtilmiştir. Trew (2024), araştırmasında kardeşler OSB olan kardeşle yaşamının zorlayıcı bir yanı olarak kardeşlerinin bakımına dahil olma, bakıcı rolünde olma olarak bir değerlendirmede bulunmuşlardır. Angell ve diğerleri (2012), araştırmasında kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin sorumluluğunu aldıklarını, bakımında aktif görev aldıklarını ve kardeşlerin kendileri için “bakıcı rolü, kardeşe yardımcı rolü, kardeşi oyalama ve eğlendirici rolü, kardeşi saldırgan olduğunda kurtarıcı rolü” edindiklerini belirtmektedir. Benderix ve Sivberg (2007), araştırmasında kardeşler ebeveynlerinin dinlenebilmesi için “ebeveyn sorumluluğu” üstlendiklerini belirtmektedir. Kardeşlerin ebeveynleşmeyi deneyimledikleri alanlardan özellikle ev içinde kardeşle ilgilenme ve bakımına dahil olma öne çıkmaktadır. Kardeşlerin OSB olan kardeşleri ile özbakımlarında (el yıkama, giyinme, yemek yeme, ilaçların takibi, vb.), ödevlerinde, boş vakitlerde oyalanmalarında görev aldıkları, araçsal ebeveynlik rolü aldıkları görülmüştür. Bu bulgular TGk’lerin aile içerisinde bireysel rollerin değiştiğini, ebeveyn rolü edindiklerini gösterebilir. Farklı çalışmalarda da benzer şekilde kardeşlerin OSB olan kardeşleri ile ilgilendikleri, bakımına dahil oldukları görülmektedir (Angell vd., 2012; Benderix ve Sivberg, 2007; Kızılalp, 2018; Mahbot ve Alias, 2022; Sage ve Jegatheesan, 2010).

Bu çalışmada katılımcılar ailece alışveriş merkezine gittiklerini ve ebeveynleri alışveriş yaptığı sırada OSB olan kardeşin sorumluluğunu alıp onunla ilgilendiği, oyalamaya çalıştığı, oyun parkında başında beklediği görülmektedir. Mahbot ve Alias (2022) araştırmasında benzer şekilde ebeveynler kardeşlere alışveriş esnasında kardeşlerinin sorumluluğunu verdikleri belirtilmektedir. Bu çalışmada katılımcılar kardeşleri ile ilgilenirken, oyun alanında kardeşini beklediğini, yanında durduğunu ve kardeşinin beklerken kendisi oyuncaklarla oynayamadığını belirtmiştir. TGk’in OSB olan çocuğun

sorumluluğunu alırken kendi oyun hakkından da mahrum kaldığı görülmektedir. Katılımcıların kardeşleri ile ilgili aldığı sorumluluk ev içerisinde kardeşle ilgilenme, bakımına dahil olma şeklinde devam ettiği görülmektedir. Öte yandan, kardeşler bu deneyimlerinde çoğunlukla zorlandıklarını ifade etseler de keyif aldıkları zamanlar ve alanlar da olduğunu da belirtmektedirler. Katılımcıların kardeşlerinin bakımında yer aldıkları, ilgilendikleri ve sorumluluklarını aldıkları, kardeşleri ile ilgilenirken ve sorumluluk alırken zorlandıkları; ancak katılımcılardan bazılarının bu durumdan rahatsız olduğu görülürken bazılarının kardeşleri ile ilgilenmekten keyif aldığını, sorumluluk almalarının iyi hissettirdiği görülmektedir. Mahbot ve Alias (2022) araştırmasında kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin bakımında sorumluluk aldıklarını ve bundan memnuniyet duyduklarını belirtmektedir. Angell ve diğerleri (2012) kardeşlerin OSB olan kardeşlerine yeni kelimeler öğretmeye çalıştıklarını ve sosyalleşmeyi öğretmeye çalıştıklarını belirtmektedir. Bizim çalışmamızda da katılımcılardan bazılarının OSB olan ikiz kardeşlerine kelime, renk hayvan ismi öğretmeye çalıştığını belirtmektedir. Bazı katılımcıların da kardeşinin ödevlerine yardımcı olduğunu, birlikte resim yaptıklarını ve kardeşinin bazı ödevlerini de tek başına yapması gerektiğini aksi halde öğrenemeyeceğini ve kendine yetemeyeceğini belirtmektedir. Kardeşlerin OSB olan kardeşlerine ödev yaparken yardımcı olması ve amaçlarının kardeşlerinin öğrenmesi olması alanyazındaki bulguyla benzerdir (Angell vd., 2012). Bu çalışmada da TGk'ler bu görevleri yerine getirirken bundan mutlu olduklarını, keyif aldıklarını, OSB olan kardeşlerine yardım ettikleri için iyi hissettiklerini belirtmişlerdir. Büyük olan kardeşin küçük kardeşine karşı sorumluluk hissetmesi, kardeşinin öğretmeni rolünde bir şeyler öğretmeye çalışma çabası görülebilir (Bouchey vd., 2010; Kılıçaslan, 2001; Korkmaz, 2008; Lopez-Fernandez vd., 2022; Sage ve Jegatheesan, 2010; Şenel 1995; Yavuzer, 2017). TGk'lerin kardeşlerine yönelik bu şekilde davranmaları kültürümüzün getirdiği bir abla/abi olma rolü ile, kardeşini gözetme çabası ile açıklanabilir. Aile yapımız ve kültürümüz ebeveynlerin çocuklarına abla/abi rolünü benimseyip sorumluluk almaları gerektiğini aşılabilir. Çocuklar da anne babayı model alarak bu davranışları öğrenebilir. Çocukların sosyal duygusal gelişimlerinde anne babanın etkisi göz ardı edilemeyecek kadar büyüktür (Kandır ve Alpan, 2008; Yavuzer, 2001). Buradan yola çıkarak araştırmamız bulgusunda TGk'lerin edindikleri büyük kardeş olma rolünün anne baba tutumlarından, aile kültüründen kaynaklı olabileceği söylenebilir.

Araştırmanın üçüncü sorusu olan tipik gelişim gösteren kardeşlerin yaşam deneyimleri doğrultusundaki ihtiyaçları ile ilgili olarak üçüncü tema kapsamındaki bulgulara, katılımcıların OSB ile ilgili daha fazla bilgiye sahip olmak istedikleri görülmektedir. TGk'ler kardeşlerinin yaşadığı güçlükler hakkında ve kardeşlerinin gösterdiği zorlayıcı davranışların sebepleri hakkında bilgi sahibi olmak istediklerini belirtmektedirler. Bu bulgu diğer araştırma sonuçlarıyla uyumlu olup, farklı araştırma (Alagözoğlu, 2016; Dönmez, 2019; Glasberg, 2000; Hwang ve Charnley, 2010) bulgularında da kardeşlerin OSB hakkında bilgilerinin eksik olduğu ve daha fazla bilgilendirmeye ihtiyaç duydukları görülmektedir. OSB olan bireyin en yakınındaki kişilerden biri olan kardeşlerin, bir başka deyişle OSB hakkında en fazla bilgisi olması gereken aile üyelerinden biri olan kardeşlerin OSB ile ilgili bilgilerinin az olduğunu ve bilgiye ihtiyaç duyduklarını gösteren bu bulgu oldukça düşündürücüdür. Çünkü OSB tanısından hemen sonra başlayan eğitimler, erken çocukluk döneminde olmasından dolayı yoğunlaştırılmış eğitim programları ile aile OSB ile iç içe olmak durumundadır. Bu eğitimler kurumlarda uygulandığı gibi ev temelli uygulamalar da sıkça kullanılmaktadır (Simpson, 2017). Bulgularımızda TGk'lerin OSB olan kardeşlerinin derslerine yardım ettiklerine, evden destekleme yaptıkları belirtmişti ve dolayısıyla TGk'ler de OSB'yi sıkça duymakta ve eğitim süreçlerine dahil olmaktadır. Bu açıdan bakıldığında, TGk'lerin OSB ile iç içe olmasına rağmen OSB ile ilgili bilgi eksikliklerinin olması, TGk'lerin ailesine ve/veya eğitim kurumlarındaki uzmanlara ihtiyaçlarına yönelik kendini ifade edemediklerini ve/veya destek alamadıklarını düşündürmüştür.

Bulgular, TGk'ler kardeşi ile ilgili sorumluluk alırken yetişkinlerin desteğine ihtiyaç duyduklarını, kardeşlerinin güçlük yaşadığı ve zorlandığı alanlarda eğitim almalarının kardeşleri için faydalı olacağını belirttiklerini içermektedir. TGk'lerin sosyal ortamlarda kardeşleri ile ilgilenmek yerine arkadaşlarıyla vakit geçirmek ve oyun alanlarında kardeşe göz kulak olmaktansa oyuncaklarla oynamak istedikleri görülmektedir. Alanyazında da kardeşlerin OSB olan kardeşlerinden dolayı kısıtlamalar yaşadıkları belirtilmektedir (Bitsika vd., 2014; Mokoena ve Kern, 2022). Mokoena ve Kern (2022) araştırmasında kardeşlerin OSB olan kardeşlerinin varlığından dolayı çocukluklarını yaşamadıklarını, kısıtlandıklarını belirtmektedir. Özellikle de mevcut araştırmada olduğu gibi henüz oyun çağında olan TGk'lerin bu tür ihtiyaçları, araştırmanın kardeşlere yönelik çalışmalarda ve ebeveyn eğitimlerinde dikkat edilmesi gereken bir bulgu olarak değerlendirilebilir.

Araştırmanın dördüncü sorusu olan, TGk'lerin yaşam deneyimleri doğrultusunda OSB olan kardeşe sahip diğer kardeşlere, akranlarına önerileri ve yetişkinlere (anne baba, öğretmen) önerileri de yine üçüncü tema kapsamındaki bulgulara kendini göstermektedir. Katılımcıların tümü kardeşlerinin yaşadığı güçlükleri atlatabilmesine yönelik gerekli eğitimlerin verilmesini, yetişkinlerin evde kardeşleri ile oyun oynamasını, ilgilenmesini, uygun olmayan davranışlara karşı kardeşlerini uyarmasını, OSB olan kardeşi olan diğer kardeşlerin de OSB olan kardeşlerine karşı sabırlı olmasını, kardeşleri ile ilgilenmesini, onunla oyun oynamasını önermektedirler.

Kardeşler OSB olan kardeşe sahip diğer kardeşlere, kardeşleri ile geçirdikleri vakitlerde ve zorlandıkları zamanlarda neler yapabileceğini belirtmişlerdir. OSB olan kardeşlerinin zorlayıcı davranışları olduğunda (takıntı, ilginin nesneye sabitlenmesi, teması sevmeme, sarılmama, fotoğraf çektirmek istememe vb.) sabırlı olmalarını, teması sevmeyen ve takıntıları olan kardeşleri için kademeli olarak yaklaşmalarını, kardeşleri ile oyunlar oynamalarını ve vakit geçirmelerini önermişlerdir. Alanyazında kardeşlerin OSB olan kardeşleri ile deneyimlerinde başa çıkma becerileri kullandığını göstermektedir (Angell vd., 2012; Trew, 2024). Angell ve diğerleri (2012) araştırmasında kardeşlerin OSB olan kardeşleri ile zorlandığı zamanlarda yetişkinlerden yardım aldığını, Trew (2024) ise kardeşlerin OSB olan kardeşleri ile çatışma yaşamaktan kaçınarak baş etmeye çalıştıklarını belirtmektedir. Bulgumuz TGk'lerin OSB olan kardeşleriyle deneyimleri sırasında başa çıkma becerileri geliştirdiklerini gösteriyor niteliktedir. Kardeşler OSB hakkında herhangi bir eğitim ve bir destek almamışlardır. Bu açıdan bakıldığında bulgumuz, kardeşlerin süreç içerisinde kendi deneyimleri sonucunda yaşadıkları sorunlara yönelik çeşitli başa çıkma stratejileri geliştirdiklerini göstermesi açısından dikkat çekicidir.

Bulgularda TGk'lerin kardeşlerinin telefonla uzun vakitler geçirdiğini ve bunun sonucunda olumsuz anlamda etkilenebileceğini, telefonla daha az geçirmesi için yetişkinlerin telefonu ortadan kaldırmasını önermişlerdir. Alanyazında OSB olan çocukların telefonla oynama alışkanlığı ve TGk'lerin bu konuda rahatsız olmalarına yönelik bir bilgiye rastlanmamıştır. Bu bulgunun sebebinin günümüz teknolojisindeki hızlı değişim ve gelişmeyle birlikte evlerde bulunan cep telefonu sayısının artması ve çocuklar tarafından erişilebilir hale gelmesi, yaşam alanlarının apartman daireleriyle sınırlı kalması sonucu ebeveynlerin çocuğu oyalamada bir araç olarak kullanması olduğu

düşünülmektedir. Alanyazında ailelerin değişen teknoloji ve yaşam şeklinin sonucu olarak çocukların telefon, tablet kullanımlarının arttığı belirtilmektedir (Akman vd., 2023; Zeybekoğlu Akbaş ve Dursun, 2020). Alanyazın ve bulgumuz bütün olarak değerlendirildiğinde OSB olan çocukların telefon kullanımlarının yoğun olmasının OSB'den bağımsız olarak günümüz yaşam biçimi ile ilgili olduğunu düşündürmektedir.

Katılımcılar, OSB olan kardeşe sahip diğer kardeşlere de öneriler belirtmişlerdir. OSB olan kardeşleri kendileri ile ilgilenmediğinde veya bir nesneye takılıp kaldıklarında pes etmemelerini, kardeşlerini sırf kardeşi olduğu için OSB olsalar da sevmeleri gerektiğini, kardeşlerini korumaları ve yaşadığı güçlükler (konuşmama, sarılmama, fotoğraf pozu vermeme) için ona yardım etmelerini önermişlerdir. Angell ve diğerleri (2012), araştırmasında kardeşlerin OSB olan kardeşlerine yeni bir şeyler öğretmeye çalıştıklarını, dışarda sosyal ortamda zorlanan kardeşi için sosyalleşme yolunda bir şeyler öğretmeye çalıştıklarını ve sabırlı olduklarını belirtmektedir. Araştırmamızda katılımcılardan bazıları kardeşlerinin kendi başına bir şeyler başarması (ödev, öz bakım becerileri) için yardımcı olduklarını ve diğer OSB olan kardeşe sahip çocuklar için öneride bulunduklarını göstermektedir. Kardeşlerin diğer kardeşleri için önerilerinin olması OSB olan çocukların kardeşleri ile yapılan çalışmaların önemine de vurgu yapmaktadır. Kardeşlerin karşılaştıkları zorlayıcı davranışlar karşısında yapabilecekleri benzer yaşantıları olabilecek diğer kardeşlere yol gösterebilir, destek ihtiyacı hissettiği konularda diğer kişilerden (politika yapıcılardan, eğitmenler, anne babalardan) destek almasını sağlayabilir.

Kardeşlerin önerileri ve ihtiyaçları doğrultusunda hazırlanan fotoğraf kataloğu için ilgili paydaşlardan görüş ve öneri almak üzere oluşturulan Google form geri bildirimleri de OSB hakkında ve OSB olan kardeşe sahip TGk'lerin yaşadığı duyguları ve ortaya çıkan ihtiyaçlarını anlamak adına bireysel bir farkındalık oluşturduğunu gösterir niteliktedir. Çalışmanın duyurulmaya devam etmesi ve benzer çalışmalarla toplumun haberdar edilmesi ile toplumsal bir farkındalık oluşturacağı da öngörülmektedir.

5.2. SONUÇ

Erken çocukluk döneminde OSB olan kardeşe sahip dokuz-11 yaş arasındaki tipik gelişim gösteren kardeşlerin yaşam deneyimlerinin fotoses yöntemiyle incelenmesinin amaçlandığı bu çalışmanın bulgularına dayalı olarak şu sonuçlara varılabilir. TGk'lerin OSB olan kardeşleriyle yaşam deneyimlerinin tamamen olumlu veya tamamen olumsuz olmadığı söylenebilir. Kardeşlerin OSB olan kardeşleri ile yaşam içinde zorlandıkları alanlar ve zamanlar olduğu, düşünce ve duygularında zaman zaman karmaşa yaşadıkları, OSB'nin doğasını anlamakta zorlandıkları, OSB'yi kendi gelişim özellikleri çerçevesinde anlamaya çabaladıkları görülmektedir. Bununla birlikte, katılımcı kardeşlerin OSB olan kardeşleri ile olmaktan genel olarak mutlu oldukları söylenebilir.

Katılımcıların OSB olan kardeşleri ile olumlu olarak bahsettikleri yaşam deneyimlerinde kardeşin bakımı ve ihtiyaçları ile ilgilenme, kardeşleri ile ilgilenirken keyif alma, OSB'ye rağmen kardeşlerini sevme öne çıkmaktadır. Katılımcılar OSB olan kardeşler yaşam deneyimlerini aktarırken kardeşlerine karşı sevgi, sorumluluk duyma, koruma, kardeşin menfaatini düşünme gibi olumlu duygulardan bahsetmektedirler. Kardeşleri ile güçlü bir kardeşlik ilişkisinden söz etmektedirler. Trew (2024) araştırmasında kardeşlerin OSB olan kardeşlerini zorluklarına rağmen sevdiklerini belirtmektedir. Benzer bulgu araştırmamızda da görülmekte ve TGk'lerin OSB'ye rağmen kardeşlerini sevdikleri, kardeşleri ile yaşamaktan ve zaman geçirmekten keyif aldıkları görülmektedir. OSB olan kardeşlerinin bakımı ve ihtiyaçları ile ilgilenmekten keyif aldıkları, OSB olan çocuğun abla ve abisi olmaktan memnun oldukları görülmektedir.

Katılımcıların OSB olan kardeşlerine yönelik karmaşık duygu ve düşünceleri olduğu görülmektedir. Kardeşlerine yönelik olumlu deneyimleri aktarırken yer yer karmaşık duyguların olduğu ve kardeşlerine yönelik olarak kardeşini sevip-sevmeme, aynı evde yaşamak isteyip-istememe, kardeşle yaşamamanın kolay-zor olması, kardeşlerinin bakımına dahil olmaktan keyif alma-almama şeklinde ikircikli duygu ve düşünceler olduğu görülmektedir.

Katılımcıların OSB olan kardeşleri ile zorlayıcı yaşam deneyimlerinde kardeşleri ile ilgilenirken kardeşlerinin bakım ve ihtiyaçlarını karşılamada zorlanma, OSB olan kardeşlerinden dolayı kendi istediklerini yapamama ve kısıtlanma, OSB'nin zorlayıcı doğasıyla baş etmeye ve OSB'yi anlamaya çalışma, OSB hakkında yeterli bilgi sahibi

olmama ve bundan dolayı kardeşlerinin yaşadığı güçlüğü anlamakta zorlanma öne çıkmaktadır. TGk'lerin OSB olan kardeşleri ile yaşamı deneyimlerken karşılaştığı zorluklara çözüm önerisi olarak yetişkinlerden beklentileri olduğu görülmektedir. Ayrıca kardeşlerin OSB olan kardeşi ile tek başına ilgilenmek durumda kalmak istememesi ve yetişkinlerin de yanlarında olması gerektiği, OSB hakkında daha fazla bilgiye sahip olma isteği, OSB olan kardeşleri için eğitmenler tarafından daha fazla eğitimin planlanması, anne babaların da OSB olan çocukla ilgilenmesi konusunda yetişkinlere (eğitmen, anne baba) önerileri olduğu görülmektedir.

Bulgulara dayalı olarak bu çalışmaya katılan tipik gelişim gösteren kardeşlerin yaşadıkları deneyimlerin özünün OSB olan kardeşin zorlayıcı davranışlarından ve ebeveynlerin yükledikleri sorumluluklardan dolayı fiziksel ve psikolojik olarak zorlanmalarına rağmen, kardeşleri ile ilgilenmekten, kardeşlik ilişkisinden keyif aldıkları ve kardeşlerini nasıl olursa olsun sevdikleri olduğu söylenebilir. Ayrıca kardeşlerin hem kendilerinin hem de aile yaşamlarının daha kolay ve kaliteli olması için ihtiyaçlarına dönük önlemlerin alınmasının önemi de bu araştırmanın özü olarak ele alınabilir. Araştırmamızda fotoses yönteminin kullanılması, TGk'lerin araştırmanın uygulama sürecinde aktif rol almasını sağlarken aynı zamanda veri toplama sürecinde fotoğraf çekerken keyif almasını sağlamıştır. Kardeşlerin çektiği fotoğraflar, bir başlangıç noktası oluşturarak bireysel görüşmelerde ve odak grup görüşmesinde kardeşlerin kendini daha rahat ifade etmesini sağlamıştır. Ayrıca kardeşler çoğu zaman OSB olan kardeşlerinin araştırma öznesi olmasından, araştırma sürecinde belki de ilk defa özne olarak kendilerinin olmasından, görülmelerinden dolayı araştırmaya dahil olmaktan keyif almışlardır. Bu açıdan değerlendirildiğinde de araştırmamızın önemli ve özel eğitim alanında öncü olabileceği düşünülmektedir.

Alanyazında yürütülen her araştırmada olabileceği gibi bizim araştırmamızda da bazı sınırlılıklardan bahsetmek mümkündür. Nitel araştırmaların doğası gereği sınırlı sayıda katılımcıyla çalışılması uygun olduğundan bulguların bu çalışmaya özgü olduğu ve genellenemeyeceği unutulmamalıdır. Ayrıca, bu araştırma kullanılan veri toplama araçları ile sınırlıdır.

5.3. ÖNERİLER

Araştırmanın bu bölümünde bulgulara dayalı olarak uygulamaya ve ileri araştırmalara yönelik öneriler yer almaktadır.

5.3.1. Uygulamaya Yönelik Öneriler

- a) TGk'ler için kardeş destek programları kurulması sağlanabilir. Böylece kardeşlerin benzer yaşam deneyimleri olan diğer kardeşlerle bir araya gelip duygu ve düşüncelerini açabilmeleri, OSB olan kardeşleri ile zorlandığı zamanlarla baş edebilme becerilerini diğerlerinden öğrenmesi ve rehabilite olması sağlanabilir.
- b) TGk'in OSB hakkında daha fazla bilgi alması sağlanabilir. OSB olan kardeşin eğitim aldığı kurumlarda çalışan psikolog, tipik gelişim gösteren kardeşin eğitim aldığı okul psikolojik danışma/rehberlik servislerinden bu konuda destek alınabilir.
- c) TGk'ler için OSB olan kardeşlerinin davranış sorunlarını anlama ve baş etme ile ilgili bilgilendirme yapılabilir.
- d) TGk'ler ve OSB olan çocukların vakitlerinin büyük bir kısmını ev içerisinde geçirmelerinden dolayı serbest zamanlarını değerlendirebilecekleri serbest zaman etkinlikleri, hobi ve beceri edindirme gibi desteklemeler yapılabilir.
- e) TGk, OSB olan kardeşten dolayı zorlandığı zamanlarda ebeveynler tarafından desteklenebilir, duygularını ve düşüncelerini, yaşadığı zorluklara yönelik çözüm önerilerini ifade etmesi sağlanabilir.
- f) TGk'in ebeveynleri tarafından kişisel zaman ayırılarak, ihtiyaç duyduğu ebeveyn ilgisi karşılanabilir.
- g) OSB olan kardeşin sorumluluğu ve bakımı, TGk'in yaşı ve kardeşin sorumluluğu karşılayabilme gücü göz önünde bulundurularak verilebilir.
- h) OSB olan çocukla TGk'in parkta vakit geçirdikleri zamanlarda yanlarında bir yetişkinin bulunması sağlanabilir.
- i) TGk'in kendi arkadaşları ile vakit geçirdiği zamanlarda, ebeveyn tarafından OSB olan kardeşle ilgili görev veya sorumluluk verilmemesi sağlanabilir.
- j) TGk ile OSB olan kardeşin etkileşimi oyun aracılığıyla ebeveynler tarafından desteklenebilir.

5.3.2. İleri Araştırmalara Yönelik Öneriler

- a) Bu araştırmada TGK'in yaşam deneyimleri incelenmiştir. İleri araştırmalarda OSB olan bireylerin de katılımcı olduğu ve her iki kardeşin de deneyimlerine odaklanan nitel yöntemle dayalı çalışmalar yürütülebilir. Böylece deneyimlerin ve kardeşlik ilişkisinin dinamiklerini her iki taraftan da anlamak mümkün olabilir.
- b) Daha büyük katılımcı grupları ile yürütülecek çalışmalarla daha genellenebilir sonuçlara ulaşılabilir. Araştırmada katılımcı kardeşlerin dokuz-11 yaş arasında olmasından dolayı çektikleri fotoğrafların somut içerikli olduğunu söylemek mümkündür. Bu nedenle fotoses yöntemi ile daha büyük yaş gruplarındaki kardeşlerle benzer çalışmalar yürütülmesi deneyimlere dair daha soyut, derinlikli fotoğraflar yakalanabilmesine olanak sağlayabilir.
- c) Fotoses yöntemi ile özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin de dahil olduğu araştırmalar yürütülerek, ebeveyn ve kardeşlerin farklı bakış açılarından kardeşlik ilişkilerini nasıl değerlendikleri incelenebilir.
- d) Kardeş deneyimlerini inceleyen araştırma sonuçlarının farklı çıkmasından dolayı benzer yaş gruplarını kapsayan ve fotoses yöntemi ile yürütülen yeni araştırmalar yapılması önerilebilir.
- e) OSB olan kardeşe sahip kardeşlere yönelik destek programları geliştirilebilir ve bu programların etkililikleri incelenebilir. Özellikle OSB olan kardeşle etkileşim kurma ve oyun oynama gibi beceriler konusunda kardeşlerin desteklendiği çalışmaların etkililiği mevcut çalışmanın sonuçları bir adım ileriye götürmesi açısından önemlidir.
- f) Kültürlerarası karşılaştırmalı çalışmalarla kültürün kardeş deneyimleri üzerine etkisinin incelendiği çalışmalar gerçekleştirilebilir.
- g) Kardeş deneyimlerini inceleyen karma ve nicel yöntemli araştırmalarla daha genellenebilir sonuçlara ulaşılması sağlanabilir.

KAYNAKÇA

- Akdoğan, M. S. (2021). Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış bireylerin sağlıklı kardeşlerinin benlik saygısı ve suçluluk-utanç düzeylerinin kardeşi kabullenme üzerindeki etkisinin incelenmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Uluslararası Kıbrıs Üniversitesi.
- Akman, E., İdil, Ö., & Çakır, R. (2023). An investigation into the levels of digital parenting, digital literacy, and digital data security awareness among parents and teachers in early childhood Education. *Participatory Educational Research*, 10(5), 248-263.
- Alagözoğlu, E. (2016). Otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş kardeşi olan bireylerin aileleri ile ilgili duygu ve düşünceleri (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Eskişehir Anadolu Üniversitesi.
- Aldan, M. (2012). Otistik kardeşe sahip çocukların davranışsal ve duygusal uyumlarının, benlik kavramlarının ve sosyal desteklerinin incelenmesi: karşılaştırmalı bir çalışma (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Maltepe Üniversitesi.
- American Psychiatric Association (2013). *DSM-5 tanı ölçütleri başvuru elkitabı* (E., Köroğlu, Çev.). Ankara.
- Angell, M.E, Meadan, H., & Stoner, J.B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 2012.
- Apalaçi, V. (1996). Psychological adjustment and sibling relationships of older brothers and sisters of children with pervasive developmental disorders (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Boğaziçi Üniversitesi.
- Argan, M., Yılmaz, A., Tokay Argan, M., & Yetim, G. (2022). Sesimi gören var mı? Fotoses yönteminin spor bilimlerinde kullanım potansiyeline ilişkin kuramsal bir çerçeve. *Gazi Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi*, 25(3), 149-166.
- Arıkan, Z., Şahan, A. K., & Mutlu, A. (2020). Bebeklik döneminde gelişim parametreleri ve oral motor gelişimin incelenmesi. *Türkiye Klinikleri Pediatri Dergisi*, 29(1), 27-38. DOI: 10.5336/pediatr.2019-70263

- Armahan, S. (2022). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeş ilişkilerinin incelenmesi (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Trakya Üniversitesi.
- Arslan, E. (2022). Nitel araştırmalarda geçerlilik ve güvenilirlik. *Pamukkale Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 51, 395-407.
- Asher, S. R., Hymel, S., & Renshaw, P. D. (1984). Loneliness in children. *Child Development*, 55(4), 1456. doi:10.2307/1130015
- Atasoy, S. (2002). Engelli (otistik) kardeşe sahip olan bireylerin kardeş ilişkilerinin incelenmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ege Üniversitesi.
- Awwad, A. (2020). Experiences and knowledge of turkish siblings regarding autism spectrum disorder (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Anadolu Üniversitesi.
- Bagenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(4), 291-307.
- Barr, J., McLeod, S. & Daniel, G. (2008). Siblings of children with speech impairment: Cavalry on the hill. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 39(1), 21-32.
- Başkale, H. (2016). Nitel araştırmalarda geçerlik, güvenilirlik ve örneklem büyüklüğünün belirlenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 9(1), 23-28.
- Bayat, M., & Schuntermann, P. (2013). Enhancing Resilience in Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Handbook of Family Resilience*, 409 - 424. doi:10.1007/978-1-4614-3917-2_23
- Begun, A. L. (2014). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation*, 93(5), 566-574.
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *International Pediatric Nursing*, 22(5), 410- 418.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013>.

- Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Mailli, R. (2014). The influence of gender, age, psychological resilience and family interaction factors upon anxiety and depression in non-autism spectrum disorder siblings of children with an autism spectrum disorder. *British Journal of Guidance & Counselling*, 43(2), 216-228.
- Bogdan, C. R., & Biklen, K. S. (1998). *Qualitative research for education research*. Allyn & Bacon. https://math.buffalostate.edu/dwilson/MED595/Qualitative_intro.pdf
- Bouchey, H. A., Shoulberg, E. K., Jodl, K. M., & Eccles, J. S. (2010). Longitudinal links between older sibling features and younger siblings' academic adjustment during early adolescence. *Journal of Educational Psychology*, 102(1), 197–211. DOI: 10.1037/a0017487
- Boz, M. (Ed.). (2018). *Erken çocuklukta gözlem ve değerlendirme*. Anı Yayıncılık.
- Brody, G. H., Stoneman, Z., & McCoy, J. K. (1994). Forecasting Sibling Relationships in Early Adolescence from Child Temperaments and Family Processes in Middle Childhood. *Child Development*, 65(3), 771–784. doi:10.1111/j.1467-
- Buhrmester, D., & Furman, W. (1990). Perceptions of sibling relationships during middle childhood and adolescence. *Child Development*, 61, 1387-1398.
- Budak, S. (2000). *Psikoloji sözlüğü*. Bilim ve sanat Yayınları.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2022). Eğitimde Bilimsel Araştırma Yöntemleri. Pegem Akademi.
- Carnahan, C. R. (2006). Photovoice: Engaging children with autism and their teachers. *TEACHING Exceptional Children*, 39(2), 44–50. <https://doi.org/10.1177/004005990603900208>
- Cavkaytar, A. (Ed.). (2016). Otizm spektrum bozukluğu. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years- autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, united states, 2020. *Surveillance Summaries*, 72 (2).

- Chan, G. W. L., & Goh, E. C. L. (2013). “My Parents told us that they will always Treat my Brother Differently Because he is Autistic” - Are Siblings of Autistic Children the Forgotten Ones? *Journal of Social Work Practice*, 28(2), 155–171.
doi:10.1080/02650533.2013.844114
- Chan, J. Y. N., & Lai, K. Y. C. (2013). Psychological adjustment of siblings of children with autism spectrum disorder in hong kong. *East Asian Arch Psychiatry*, 26, 141-7
- Chu, S. Y., Kassim, S. N. Z. B., Gan, C. H., Fierro, V., Chan, C. M. H., & Hersh, D. (2023). “Sometimes i feel grateful...”: Experiences of the adolescent siblings of children with autism spectrum disorder in malaysia. [*Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53, 795–807¹](#)
- Cicirelli, V. G. (1994). Sibling relationships in cross-cultural perspective. *Journal of Marriage and Family*, 56(1), 7-20.
- Cicirelli, V. G. (1995). Sibling relationships across the life span. Plenum Press.
- Ciolan, L., & Manasia, L. (2017). Reframing Photovoice to Boost Its Potential for Learning Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1).
doi:10.1177/1609406917702909
- Connell, Z. O., Halloran, M. O., & Doody, O. (2014). Living with a brother who has an autism spectrum disorder: A sister’s perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(1), 49–55. doi:10.1111/bld.12109
- Corbin, J., & Strauss, A. (2014). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Sage Publications.
https://books.google.com.tr/books?id=hZ6kBQAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=tr&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions* (4. Baskı). SAGE Publications.
- Culley, L., Hudson, N., & Rapport, F. (2007). Using focus groups with minority ethnic communities: Researching infertility in british south asian communities. *Qualitative Health Research*, 17(1), 102–112. doi:10.1177/1049732306296506

- Courchesne, E., & Pierce, K. (2005). Brain overgrowth in autism during a critical time in development: implications for frontal pyramidal neuron and interneuron development and connectivity. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23(2-3), 153–170. doi:10.1016/j.ijdevneu.2005.01.00
- Courcy, I., & Koniou, I. (2022). A scoping review of the use of photo-elicitation and photovoice with autistic and neurodiverse people. Moving towards more inclusive research? *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2137391>
- Çevik, H. (2018). Boş zaman spor etkinlik deneyimi: Aktif katılım temelli bir araştırma (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Anadolu Üniversitesi.
- Çokluk, Ö., Yılmaz, K. & Oğuz, E. (2011). Nitel bir görüşme yöntemi: Odak grup görüşmesi. *Kuramsal Eğitimbilim*, 4(1), 95-107.
- Dere, N. (2009). Annelerin otistik çocuklarını kabul etmeleri ile otistik çocukların kardeşlerinin kardeşlerini kabulü arasındaki ilişkinin incelenmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi.
- Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A., & Dunn, M. L. (2014). Sibling relationships of children with autism spectrum disorder in the context of everyday life and a strength-based program. *Springer Science Business Media New York*. DOI 10.1007/s10826-014-9915-6
- Diken, H. (Ed.). (2022). *Erken çocuklukta otizm spektrum bozukluğu*. Pegem Akademi Yayıncılık. <https://ws1.turcademy.com/www/webviewer.php?doc=104718>
- Do, P. L., Frawley P., Goldingay, S. & O'Shea, A. (2021). The Use of photovoice in research with people on the autism spectrum: A meta-synthesis of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 87, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101828>.
- Donalek, J. G. (2005). The interview in qualitative research. *Urologic Nursing*, 25(2).
- Dönmez, E. (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin yetişkin kardeşlerinin yaşam deneyimleri (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Anadolu Üniversitesi.
- Dunn, J. (1983). Sibling relationships in early childhood. *Child Development*, 54(4), 787-811.

- Dunn, J. (1988). Sibling Influences on Childhood Development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29(2), 119-127. doi:10.1111/j.1469-7610.1988.tb00699.x
- Elhami, A., & Khoshnevisan, B. (2022). Conducting an interview in qualitative research: The modus operandi. *MEXTESOL Journal*, 46(1).
- Erturan N., & Akbağ, M. (1997). Spastik, otistik ve zihinsel engelli çocukların annelerinin ve kardeşlerinin kaygı düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *M. Ü. Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 9 (1), 227-236.
- Eyüboğlu, M., Baykara, B., & Eyüboğlu, D. (2017). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerinin psikososyal özellikler ve yaşam kalitesi açısından değerlendirilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 18(3), 265-272.
- Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2009). The impact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41–53. doi:10.1080/15332980902932409
- Galbraith, C., & Lancaster, J. (2020). Children with Autism in Wild Nature: Exploring Australian Parent Perceptions Using Photovoice. *Journal of Outdoor and Environmental Education*, 23(3), 293–307. doi:10.1007/s42322-020-00064-5
- Gargiulo, R. M., & Bouck, E. C. (2012). Special education in contemporary society: An introduction to exceptionality. SAGE Publications, Inc.
- Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 143-156. doi:10.1023/a:1005411722958
- Goldstein, G., Minshew, N. J., Allen, D. N., & Seaton, B. E. (2002). High-functioning autism and schizophrenia A comparison of an early and late onset neurodevelopmental disorder. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 17(5), 461–475. doi:10.1093/arclin/17.5.461
- Gökçe, S., & Ülke Kürkçüoğlu, B. (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara yönelik müdahalelerde kardeş katılımı: Sistematik bir derleme. *Ankara Özel Eğitim Dergisi*, 20(4), 841-874. DOI: 10.21565/ozelegitimdergisi.486406

- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102–120. doi:10.1111/1467-9566.ep11343802
- Gregory, A., Hastings, R. P., & Kovshoff, H. (2020). Academic self-concept and sense of school belonging of adolescent siblings of autistic children. *Research in Developmental Disabilities*, 96, 103519. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103519>
- Guidotti, L., Musetti, A., Barbieri, G. L., Balocchi, I., & Corsano, P. (2021). Conflicting and harmonious sibling relationships of children and adolescent siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 47(2), 163–173. DOI: 10.1111/cch.12823
- Güleç Aslan, Y., Cihan, H., & Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk sahibi annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111.
- Güvenir, T., Özbek, A., Baykara, B., Arkar, H., Şentürk, B., & İncekaş, S. (2008). Güçler ve güçlükler anketinin (GGA) Türkçe uyarlamasının psikometrik özellikleri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 15(2), 65-74.
- Ha, V. S., & Whittaker, A. (2016). 'Closer to my world': Children with autism spectrum disorder tell their stories through photovoice. *Global Public Health*, 11(5-6), 546–563. <https://doi.org/10.1080/17441692.2016.1165721>
- Hallahan, D. P., Pullen, P. C., & Kauffman, J. M. (2020). Exeptional learners. *Oxford Review of Education*. DOI: 10.1093/acrefore/9780190264093.013.926.
- Hayden, N. K, Hastings, R. P, & Bailey, T. (2023). Behavioural adjustment of children with intellectual disability and their sibling is associated with their sibling relationship quality. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(4), 310-322.
- Herbert, M. R. (2005). Large brains in autism: The challenge of pervasive abnormality. *The Neuroscientist*, 11(5), 417–440. doi:10.1177/0091270005278866
- Hughes, T. (2015). Comparison of sibling relationships in families of children with autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum disorder. Laurentian University.
- Hwang, S. K., & Charnley, H. (2010). Making the familiar strange and making the strange familiar: understanding Korean children's experiences of living with an autistic sibling. *Disability & Society*, 25(5), 579–592. doi:10.1080/09687599.2010.489305

- Jaicks, Ç. C. D. (2022). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda melatonin düzeyleri, uyku alışkanlıkları ve klinik belirtiler arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi; vaka kontrol çalışması (Yayımlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi). Çukurova üniversitesi.
- Kalecik, P. (2013). Otizmlı çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunlar (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-410.
- Kandır, A., & Alpan, Y. (2008). Okul öncesi dönemde sosyal-duygusal gelişime anne-baba davranışlarının etkisi. *Aile ve Toplum*, 4(14), 33-38.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Keys, C. W., Hand, B., Prain, V., & Collins, S. (1999). Using the science writing heuristic as a tool for learning from laboratory investigations in secondary science. *Journal of Research in Science Teaching*, 36(10), 1065–1084. doi:10.1002/(sici)1098-
- Kılıçaslan, A. (2001). Aile fonksiyonlarının ve algılanan farklılaşmış anne-baba yaklaşımının kardeş ilişkileri üzerindeki etkisi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi.
- Kıvrak, D. (2019). Otizmlı kardeşe sahip olan bireylerin kardeşiyle ilişkilerinde yaşanan sorunların ve geleceğe yönelik beklentilerinin incelenmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi.
- Kızılalp, C. (2018). Kardeşi otizmlı olan ve olmayan çocukların kardeş ilişkileri, benlik saygıları ve stresle başa çıkma yolları (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Maltepe Üniversitesi.
- Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (2007). Sibling interaction of children with autism: development over 12 months. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1987-1995.
- Koç, M. (2004). Gelişim Psikolojisi Açısından Ergenlik Dönemi ve Genel Özellikleri. *Erciyes Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 1(17), 231-238.

- Koçer, A., & Kucur, F. (2022). Otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunların sosyal hizmet perspektifinden değerlendirilmesi ve çözüm önerileri. *Sosyal Siyaset Konferansları Dergisi*, 82, 439-465.
- Korkmaz, A. (2008). Özel eğitim alan zihinsel engelli çocukların kardeşleri ile ilişkilerinin değerlendirilmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi.
- Kothari, C. R. (2004). Research methodology: Methods and techniques. New Age International(P) Ltd.
- Koukouriki, E., & Soulis, S. G. (2020). Self-reported health-related quality of life (HRQOL) and anxiety among greek school-age siblings of Individuals with autism spectrum disorders (ASD) in relation to parental mental health and social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04395-6>.
- Koukouriki, E., Athanasopoulou, E., & Andreoulakis, E. (2021). Feelings of loneliness and social dissatisfaction in siblings of children with autism spectrum disorders: The tole of birth order and perceived social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 4722–4738. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05308-x>.
- Koukouriki, E. (2022). Quality of life in neurotypical siblings of children with an autism spectrum disorder: Associations with parental social support and demographic variables. *European Psychiatry*, 65(1). doi: 10.1192/j.eurpsy.2022.1075.
- Koydemir, S., & Tosun, Ü. (2009). Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 1, 2534–2540.
- Köksal, M. (2021). Otizm tanısı almış çocukların ailelerinde görülen psikososyal sorunların değerlendirmesi. *Aydın Sağlık Dergisi*, 3, 235 – 254. DOI: 10.17932/IAU.ASD.2015.007/asd_v07i3005
- Krutt, H., Dyer, L., Arora, A., Rollman, J., & Jozkowski, AC. (2018). PhotoVoice is a feasible method of program evaluation at a center serving adults with autism. *Evaluation and Program Planning*, 68, 74-80. doi:10.1016/j.evalprogplan.2018.02.003

- Lam, G. Y. H. (2018). A participatory action research using photovoice to explore well-being in young adults with autism. University of South Florida Tampa Graduate Theses and Dissertations.
- Lam, G. Y. H, Holden, E., Fitzpatrick, M., Raffaele Mendez, L., & Berkman, K. (2020). "Different but connected": Participatory action research using photovoice to explore well-being in autistic young adults. *Autism*, 24(5). doi:10.1177/1362361319898961
- Lasseter, J. H, Mandleco, B. L, & Roper, S. O. (2007). Family photographs: Expressions of parents raising children with disabilities. *Qualitative Health Research*, 17 (4), 456-467.
- Latta, A., Rampton, T., Rosemann, M., Peterson, M., Mandleco, B., Dyches, T., & Roper, S. (2014). Snapshots reflecting the lives of siblings of children with autism spectrum disorders. *Child: Care, Health and Development*, 40(4), 515-524. doi:10.1111/cch.12100.
- Liebenberg, L. (2018). Thinking critically about photovoice: Achieving empowerment and social change. *International Journal of Qualitative Methods*, 17, 1-9.
- Lopez-Fernandez, G., Gomez-Benito, J., Kramer, L., & Barrios, M. (2022). Spanish validation of the Parental Expectations and Perceptions of Children's Sibling Relationships Questionnaire. *Family Relations* , 72(3), 1220-1236. <https://doi.org/10.1111/fare.12699>.
- Luijckx, J., van der Putten, A. A. J, & Vlaskamp, C. (2016) I love my sister but sometimes I don't: A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 279-288. DOI: 10.3109/13668250.2016.1224333
- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 52(102), 19–28. doi:10.1179/096979506799103659
- Mahbot, N., & Alias, A. (2022). The responsibilities of typical adolescents towards their sibling with autism. *International Journal of Social Science Research*, 4(1), 414-427.

- Marciano, A. R. F., & Scheuer, C. I. (2005). Quality of life in siblings of autistic patients. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 27(1), 15-20. doi:10.1590/s1516-44462005000100015
- Merriam, S. B. (2018). *Nitel araştırma desen ve uygulama için bir rehber* (S., Turan, Çev.). Ankara.
- Mates, T. E. (1990). Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(4).
- Mchale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16(4).
- Mokoena, N., & Kern, A. (2022). Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.959117>
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). The Quality of life siblings of children with autism spectrum disorder. *Council for Exceptional Children*, 78(1), 41-55.
- Mustafaoğlu Çiçek, N. (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anne-babalarında psikolojik dayanıklılık ve kardeşlerinde duygu düzenleme becerilerinin incelenmesi (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi.
- National Autism Center May Institute. (2022). *Facts about autism-How prevalent is ASD*. <https://nationalautismcenter.org/autism/>
- Neuman, W. L. (2004). *Basics of Social Research*. Pearson Education, Inc'
- Oliffe, J. L., Bottorff, J. L., Kelly, M., & Halpin, M. (2008). Analyzing participant produced photographs from an ethnographic study of fatherhood and smoking. *Research in Nursing and Health*, 31(5), 529-539
- Onat Zoylan, E. (2005). Engelli kardeşe sahip olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin belirlenmesi (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 51(9), 682- 696. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x

- Orsmond, G. I, Kuo, H. Y, & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 13(1), 59–80.
- Parlaz, E. A., Tekgöl, N., Karademirci, E., & Öngel, K. (2012). Ergenlik dönemi: Fiziksel büyüme, psikolojik ve sosyal gelişim süreci. *The Journal of Turkish Family Physician*, 3(4), 10-16.
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2020). In their own words, in their own photos: Adolescent females' siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities*, 97. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103556>.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). I like that he Always shows who he is': the perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381–399. doi:10.1080/10349120903306715
- Piaget, J. (1964). Cognitive development in children: Development and learning. *Journal of Research In Science Teaching*, 2, 176-186.
- Piaget, J., & Kavsaoglu, S. (2019). Ergenlikten yetişkinliğe bilişsel gelişim. *Ankara University Journal of Faculty of Educational Sciences (JFES)*, 24(1), 259-269. https://doi.org/10.1501/Egifak_0000000723
- Pike, A., Coldwell, J., & Dunn, J. F. (2005). Sibling relationships in early/middle childhood: Links with individual adjustment. *Journal of Family Psychology*, 19(4), 523–532. doi:10.1037/0893-3200.19.4.523
- Plotnik, R. (2009). *Psikoloji 'ye giriş* (T. Geniş, Çev.). Kaknüs Psikoloji.
- Quatrosi, G., Genovese, D., Amodio, E., & Tripi, G. (2023). The Quality of Life among Siblings of Autistic Individuals: A Scoping Review. *Journal of Clinical Medicine*, 12(3), 735.
- Rebelo, M., Serrano, J., Duarte-Mendes, P., Paulo, R., & Marinho, D. A. (2020). Effect of siblings and type of delivery on the development of Motor skills in the First 48 months of life. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 3864. doi:10.3390/ijerph17113864

- Rendle-Short, J. (1962). Normal and abnormal development in babies. *Australian Journal of Physiotherapy*, 8(3), 103–107. doi:10.1016/s0004-9514(14)60781-9
- Rfat, M., Koçak, O., & Uzun, B. (2023). Parenting challenges in families of children with a diagnosis of autism spectrum disorder: A qualitative research study in istanbul. *Global Social Welfare*
- Rivers, J. W, & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: marital stres and support coping. *Journal of Autism Development Disorders*, 33(4), 383- 394.
- Ross, P. & Cuskelly, M. (2014). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77–86.
- Roulston, K., deMarrais, K., & Lewis, J. B. (2003). Learning to interview in the social sciences. *Qualitative Inquiry*, 9(4), 643–668. doi:10.1177/1077800403252736
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 855-865.
- Rosemann, J. L, Palicharla, A. L. L, Rampton, T., Mandleco, B., Dyches, TT, & Freeborn, D. (2015). Sibling snapshots: Living with youth who have autism or down syndrome. *International Journal of Integrative Pediatrics and Environmental Medicine*,13-30.
- Sage, K. D, & Jegatheesan, B. (2010). Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European american and asian american siblings draw and tell. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(2): 92–103.
- Sandin, S., Lichtenstein P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, CM, & Reichenberg, A. (2014). The Familial Risk of Autism. *JAMA*, 311(17). 1770-1777. doi:10.1001/jama.2014.4144
- Schmeer, A., Harris, V. W, Forthun, L., Valcante, G., & Visconti, B. (2021). Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 119. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104066>.

- Seven, Z. D & İrevöl, G. (2023). Kardeşler arası şiddet: Bir derleme çalışması. *R&SResearch Studies Anatolia Journal*, 6(2). 169-194. Doi: <https://doi.org/10.33723/rs.1212673>.
- Sınanmış, N., & Kolburan, Ş. G. (2019). Kardeşi otizmlili olan ve olmayan ergenlerin kardeş ilişkileri ve sosyal kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Aydın Sağlık Dergisi*, 5(1), 13-50.
- Simpson, R. L. (2017). Children and youth with autism spectrum disorders: The search for effective methods. *Focus on Exceptional Children*, 40(7). <https://doi.org/10.17161/foec.v40>
- Smith, L. A., & Williams, J. M. (2004) Children's understanding of the causal origins of disability, *Journal of Cognition and Development*, 5(3), 383-397, DOI: 10.1207/s15327647jcd0503_5
- Sutton-Brown, C. A. (2014). Photovoice: A methodological guide. *Photography and Culture*, 7(2), 169- 185. <https://doi.org/10.2752/175145214X13999922103165>
- Şenel, H. G. (1995). Yetersizliğe sahip kardeşi olanlarla, olmayanların yetersizliğe yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden karşılaştırılması. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(1), 33-39.
- Şengül Erdem, H. (2017). Otizmlili ve normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinin duygusal, sosyal ve davranışsal özelliklerinin incelenmesi (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Trakya Üniversitesi. X International Eurasian Educational Research Congress, TED Üniversitesi, Ankara, Türkiye.
- Şengül Erdem, H., & Fazlıoğlu, Y. (2020). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların tipik gelişen kardeşlerinin davranışsal, sosyal ve duygusal özellikleri. *Kastamonu Education Journal*, 28(4), 1776-1778.
- Şengül Erdem, H., Güleç Aslan, Y., & Ün Yumrutepe, F. (2023, 8-11 Haziran). *Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ile yürütülen çalışmalarda katılımlı bir nitel araştırma yöntemi: Fotoses* [Sözlü Bildiri].
- Teti, M., Cheak-Zamora, N., Lolli, B., & Maurer-Batjer, A. (2016). Reframing autism: Young adults with autism share their strengths through photo-stories. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 619–629. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.07.002>

- Thomas, D. R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246.
<https://doi.org/10.1177/1098214005283748>.
- Thomas, S., Reddy, K., & Sagar, J. V. (2015). Psychosocial issues of siblings of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Advanced Research* 3(4), 119-124.
- Tomeny, S. T., Ellis, B. M., Rankin, J. A., & Barry, T. D. (2017). Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 104-114.
- Topaloğlu, G. (2011). Otizmlı çocukların kardeş ilişkisinde annenin rolü (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi.
- Toper, F. & Özkan, Y. (2022). Otizmlı çocuğa sahip ailelerin finansal yüklerine ilişkin deneyimleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 33(4), 1027-1048. DOI: 10.33417/tsh.1084779
- Tozer, R., & Atkin, K. (2015). “Recognized, valued and supported”? The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341–351. doi:10.1111/jar.12145
- Trew, S. (2024). Close relationships despite the challenges: Sibling relationships and Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
<https://doi.org/10.1007/s10803-024-06412-4>
- Tsang, K. K. (2020). Photovoice data analysis: Critical approach, phenomenological approach, and beyond. *Beijing International Review of Education*, 2(1), 136–152. doi:10.1163/25902539-00201009
- TÜBİTAK. (2017). Aile Çağrı Programı.
<https://tubitak.gov.tr/sites/default/files/2204/1003-sbb-aile-2017-2.pdf>
- Türk Dil Kurumu Sözlükleri. (2022). <https://sozluk.gov.tr/>

- Uygur, D. (2019). Yaygın gelişimsel bozukluğu olan kardeşe sahip ergenlerin kardeş ilişkileri, sorumluluk algı düzeyleri ve akran ilişkilerinin karşılaştırılması (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Aydın Üniversitesi.
- Vandell, D. L., Minnett, A. M., & Santrock, J. W. (1987). Age differences in sibling relationships during middle childhood. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 8(3), 247-257. DOI: 10.1016/0193-3973(87)90002-5
- Verte, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29 (3): 193–205.
- Vieira, C. B. M, & Fernandes, F. D. M. (2012). Quality of life of siblings of children included in the autism spectrum. *CoDAS*, 25(2), 120-127.
- Volling, B. L., & Blandon, A. Y. (n.d.). Positive indicators of sibling relationship quality: The sibling inventory of behavior. *The Search Institute Series on Developmentally Attentive Community and Society*, 203–219. doi:10.1007/0-387-
- Yaasıbaşı, U. (2015). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Anadolu Üniversitesi.
- Yavuzer, H. (2001). *Ana Baba Okulu*. Remzi Kitapevi.
- Yavuzer, H. (2017). *Çocuğunuzun ilk 6 yılı*. Remzi Kitabevi.
- Yıldırım Doğru, S. S., Kayılı, G., Alabay, E., Kuşçu, Ö., & Sarıkaya, A. (2013). Ailesinde engelli birey bulunan okul öncesi dönem çocuklarının sosyal becerileri ve problem davranışlarının incelenmesi. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 14 (2), 219-236.
- Yılmaz, S., & Kara, T. (2018). Otizm spektrum bozukluğu tanıılı çocukların kardeşlerinde şimdiki ve yaşam boyu psikiyatrik bozuklukların değerlendirilmesi. *Bakırköy Tıp Dergisi*, 14, 226-35. DOI: 10.5350/BTDMJB.20180330072256
- Zengin Akkuş, P., Bahtiyar Saygan, B., İlter Bahadır, E., Çak, T., & Özmert, E. N. (2020). Otizm spektrum bozukluğu tanısı ile yaşamak: Ailelerin deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 272-279. DOI: 10.12956/tchd.731752

- Zeybekoğlu Akbaş, Ö., & Dursun, C. (2020). Teknolojinin aileye etkisi: değişen ailenin dijital ebeveyn ve çocukları. *Turkish Studies - Social*, 15(4), 2245-2265.
<https://dx.doi.org/10.29228/TurkishStudies.43395>
- Wang, C. C., (1999). Photovoice: a participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of Women's Health*, 8(2), 185–192.
<https://doi.org/10.1089/jwh.1999.8.185>
- Wang, C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior*, 24(3), 369–387.
<https://doi.org/10.1177/109019819702400309>.
- Wang, C. C., & Redwood Jones, Y. A. (2001). Photovoice ethics: Perspectives from flint Photovoice. *Health Education & Behavior*, 28(5), 560-572. DOI: 10.1177/109019810102800504.
- Wang, C. C., Wu, K. Y, Zhan W. T., Carovano, K. (1998). Photovoice as a participatory health promotion strategy. *Health Promotion International* 13(1), 75-86.
- Whiteman, S. D, McHale, S. M., Crouter, A. C. (2007). Competing processes of sibling influence: Observational learning and sibling deidentification. *Social Development*, 16(4). doi: 10.1111/j.1467-9507.2007.00409.x
- World Health Organization (WHO). 2023. *Home- Health topics-Adolescent health*.
https://www.who.int/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1.

EKLER

EK- 1: ETİK KURUL ONAYI

 İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ	T.C. İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM BİLİMLERİ ETİK KURULU KARARI
---	--

Tarihi 05/06/2023	Sayısı 2023/05-03
----------------------	----------------------

ARAŞTIRMA BAŞLIĞI	Erken çocukluk döneminde OSB tanılı kardeşi olan tipik gelişim gösteren kardeşlerin deneyimleri: Bir Fotoses Çalışması
ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	Nitel
ARAŞTIRMACI(LAR)	Funda ÜN YUMRUTEPE
KARAR	Etik açıdan uygundur.

Görevi	Kurul Üyeleri	İmza
Başkan	Prof. Dr. [Redacted]	[Redacted]
Üye	Prof. Dr. [Redacted]	[Redacted]
Üye	Prof. Dr. [Redacted]	[Redacted]
Üye	Prof. Dr. [Redacted]	[Redacted]
Üye	Prof. Dr. [Redacted]	[Redacted]
Üye	Doç. Dr. [Redacted]	[Redacted]
Üye	Doç. Dr. [Redacted]	[Redacted]
Üye	Av. [Redacted]	[Redacted]

EK-2: AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU(Araştırma katılımcılarının ebeveynleri için)

Sayın Veli,

İstanbul Medeniyet Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Erken Çocuklukta Özel Eğitim Tezli Yüksek Lisans Programı'nda Prof. Dr. Yeşim GÜLEÇ ASLAN ve Dr. Öğr. Üyesi Hatice ŞENGÜL ERDEM danışmanlığında, tarafımca yürütülen “Erken çocukluk döneminde OSB tanılı kardeşi olan tipik gelişim gösteren kardeşlerin yaşam deneyimleri: Bir fotoses çalışması” adlı çalışma, erken çocukluk döneminde OSB tanılı kardeşi olan tipik gelişim gösteren kardeşlerin deneyimlerini incelemeyi amaçlamaktadır. Çalışma kapsamında çocuklarınızın OSB tanılı kardeşiyle olan etkileşimini yansıtan fotoğraf çekme yöntemiyle veri toplanacaktır. Bu yöntemde çocuklarınızın kendi deneyimlerini en iyi aktarabildiğini düşündüğü şekilde fotoğraflar çekmeleri istenecektir. Ayrıca, bireysel görüşme, odak grup görüşmesi ve günlük gibi yöntemlerle de deneyimleri aktarmaları söz konusu olacaktır.

Bu çalışmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Siz ve çocuğunuz çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahiptir. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup çocuklarınızın kişisel bilgileri gizli tutulacaktır. Araştırma sonuçları kongre, seminer, yayın ve ders gibi bilimsel ve akademik alanlarda diğer uzmanlarla paylaşılabilir. Bu veriler sadece bu araştırmada bilimsel veri olarak kullanılacaktır. Herhangi bir kişisel bilginize yer verilmeyecektir. Araştırma sonuçları isterseniz tarafımızdan size iletilecektir. Ayrıca çekilen fotoğraflar çalışmanın sonuçlarını daha büyük kitlelere duyurmak için bilimsel etkinliklerde, çalışmalarda (örneğin farkındalık günleri) kişisel bilgileriniz korunarak sergilenebilir. Çekilen fotoğraflarda size ait unsurlar (örneğin; sizin, çocuğunuzun ve yakınlarınızın yüzü, sizin, çocuğunuzun ve yakınlarınızın yüzünün bir bölümü vb.) yaşadığınız mekân (eviniz, eşyalarınız vb.) ve etkinlikleriniz de yer alabilir. Bu fotoğrafların kullanılmasını istemezseniz bu fotoğraflar kullanılmayacak veya istediğiniz takdirde fotoğraf flu olarak gösterilebilecektir. bunu araştırmacılara bildirdiğiniz takdirde ilgili fotoğraf araştırma ve/veya kullanılacak olası çalışmalardan (sergi, ders, vb.) çıkarılacaktır. Araştırmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecek ve araştırmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız, sormak istediğiniz bir şey olursa 0(...) numaralı cep telefonumdan arayarak veya@gmail.com adresime yazarak bana ulaşabilirsiniz.

“Aydınlatılmış Onam Formu” ndaki tüm açıklamaları okudum. Bana, konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama, aşağıda adı belirtilen kişi tarafından yapıldı. Araştırmaya çocuğumun/çocuklarımlarımın gönüllü olarak katılımını onayladığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabilceğimi ve kendi isteğime bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakılabileceğimi biliyorum. Söz konusu araştırmaya, çocuğumun/çocuklarımlarımın hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla *katılmasını kabul ediyorum. .../..../20..*

Çalışmaya katılan bireyler 18 yaş altında olduğu veya yasal salahiyyeti olmadığı için, kendilerine ve vasisine çalışma hakkında gerekli bilgiler verilerek velisinin/vasisinin onamı/onayı alınacaktır.

Açıklamaları Yapan Araştırmacının Unvanı, Adı Soyadı ve İmzası Funda ÜN YUMRUTEPE
Katılımcının Yasal Temsilcisinin Adı / Soyadı / İmzası / Tarih
Gerekliyse Olur İşlemine Tanık Olan Kişinin Adı / Soyadı / İmzası / Tarih

EK-3: DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

Ebeveyn: Anne() Baba()

1. Yaşınız:
2. Eğitim durumunuz:
3. Mesleğiniz:
4. Algılanan gelir düzeyi:
Çok düşük() Düşük() Orta() Orta-üstü() Yüksek()
5. Kaç çocuğunuz var?.....
6. Medeni durumunuz:.....
7. Eşinizin yaşı:.....
8. Eşinizin eğitim düzeyi:.....
9. Eşinizin mesleği:.....
10. Çekirdek aile dışında evinizde yaşayan:.....
11. OSB olan çocuğunuzun;
Yaşı:...../ Cinsiyeti: / Kaçınıcı çocuk:
Tanı aldığı yaş:
Tanı aldığı kurum:.....
Ek tanısı:.....
Okula devam durumu ve okul kademesi:
Okulu:.....
Okul dışında destek eğitim alıyor mu?.....
Alıyorsa aldığı destekler:
Zorlayıcı davranışları var mı? (Özbakım becerileri, konuşma güçlüğü vs.):
Varsa kısaca nelerdir?.....
12. Tipik gelişim gösteren çocuğunuzun;
Yaşı:/ Cinsiyeti:/ Kaçınıcı çocuk:.....
Herhangi bir tanısı/hastalığı var mı?:.....
Kullandığı bir ilaç var mı?.....
Okula devam durumu ve okul kademesi:.....
Okulu:.....

EK-4 : FOTOĞRAFTA YER ALACAK DİĞERLERİ İÇİN ONAM FORMU

Erken çocukluk döneminde OSB tanılı kardeşi olan tipik gelişim gösteren kardeşlerin yaşam deneyimleri: Bir fotoses çalışması adlı araştırma için katılımcılarımız bazı fotoğraflar çekecektir. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup çocuklarınızın kişisel bilgileri gizli tutulacaktır. Araştırma sonuçları kongre, seminer, yayın ve ders gibi bilimsel ve akademik alanlarda diğer uzmanlarla paylaşılabilir. Bu veriler sadece bu çalışmada bilimsel veri olarak kullanılacaktır. Herhangi bir kişisel bilginize yer verilmeyecektir.

“Aydınlatılmış Onam Formu” ndaki tüm açıklamaları okudum. Bana, adı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı açıklama yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı ve aşağıda adı geçen araştırmacının fotoğrafları araştırma kapsamında kullanabileceğini (sergi, ders vb.) *onaylıyorum*/..../20...

Açıklamaları Yazan Araştırmacının Unvanı, Adı Soyadı ve İmzası Funda ÜN YUMRUTEPE
Katılımcının Kendisinin / Yasal Temsilcisinin Adı / Soyadı / İmzası / Tarih

EK-5: GÖRÜŞME VERİ ANALİZ FORMU

YER: KATILIMCININ EVİ

TARİH: 24.03.2024

BAŞLANGIÇ VE BİTİŞ SAATİ: 12.56 – 13.36

GÖRÜŞÜLEN KİŞİ: K5

GÖRÜŞMECİ: FUNDA ÜN YUMRUTEPE

SAYFA NO:

Betimsel İndex	Soru	Satır	Betimsel Veri	Kategori(ler)/Kodlar	Görüşme Yorumu	Tema/Alt-Tema
O-Bunun senin hayatınla, hayatlarımızla nasıl bir ilişkisi var?	5		F.Ü.Y: Peki burada bu fotoğraf senin için neden önemli? K5:Hem kardeşim olduğu için hem de otizmlilik döneminde olduğu için. F.Ü.Y: Otizm olduğu ve kardeşin olduğu için bu fotoğraf senin için önemli. K5: Evet.			
W-Bu durum/sorun /güçlük neden var?	6		F.Ü.Y: Burada Peki şey demiştin hani ilk başta biraz çekinir biraz utanır demiştin ya Ö. için, Ö. ilk önce insanlardan biraz çekinir biraz utanır ama sonrasında onlara alışır devam eder. Peki sence otizmlilik çocukların,			

			kardeşinin insanları ilk gördüğünde utanmaları, çekinmeleri neden oluyor, neden bu sorunu yaşıyorlar? K5: Otizm olduğu için olabilir.			
e-Bu fotoğraf OSB tanıli kardeşi olan kardeşlerle ilgili başkalarına ne söylüyor/anlatıyor?	7		F.Ü.Y: Peki bu fotoğrafa baktığında, bu fotoğraf otizm tanıli kardeşi olan kardeşlerle ilgili başkalarına ne anlatabilir? K5: Yani küçükken anladıysanız otizm olduğunu sonradan düzelme ihtimali olabilir veya düzelemezse en azından insanlarla sosyalleşebilir azıcık da olsa.			

EK-6: TEMA-KATEGORİ UYUMU UZMAN GÖRÜŞÜ FORMU

Uzman Ad Soyad:

Tarih: 13/05/2024

Kategori-tema uyumu ve uygunluğu

Sayın hocam, İstanbul Medeniyet Üniversitesi Özel Eğitim bölümü Erken Çocuklukta Özel Eğitim yüksek lisans programı kapsamında Danışmanlarım Prof. Dr. Yeşim Güleç Aslan ve Dr. Hatice Şengül Erdem ile yürüttüğüm tezimin amacı “erken çocukluk döneminde OSB olan kardeşe sahip tipik gelişim gösteren 9-11 yaşlarındaki kardeşlerin yaşam deneyimlerinin incelenmesidir. Nitel araştırma yöntemlerinden fotoses yöntemi ile yürüttüğüm araştırmamızın nitel güvenirlik çalışmaları kapsamında sunacağınız uzman görüşünüz önem taşımaktadır. Bu kapsamda lütfen aşağıdaki kategorileri okuyunuz, belirtilen örnek görseli ve görsele ilişkin örnek alıntı/ları inceleyiniz. Ardından belirtilen kategorilerle görsele ilişkin betimleyici bilgilerin belirtilen olası temayı oluşturup oluşturmadığına yönelik görüşlerinizi belirtiniz. Bir başka deyişle aşağıdaki unsurlar bağlamında görüşlerinizi öneriler kısmına yazınız:

1. Bu kategoriler ve görsel bilgileri ilgili temayı oluşturuyor mu? Tema, kategoriler ve görsel/görsele ilişkin alıntı/lar ile uyumlu mu? Cevabınız evet ise uygun kısmını işaretleyiniz.
2. Eğer bu kategoriler ve görsel/görsele ilişkin alıntı/lar yazılmış olan temayı oluşturmuyorsa, bir uyumsuzluk söz konusu ise uygun değil kısmını işaretleyerek, önerinizi öneriler kısmına yazınız.

Vakit ayırdığınız ve katkılarınız için teşekkür eder, iyi çalışmalar dileriz.

Psikolojik Danışman & Rehber Öğretmen Funda Ün Yumrutepe

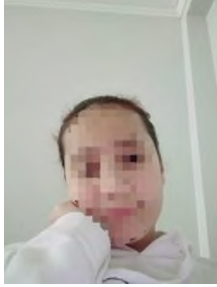
Prof. Dr. Yeşim Güleç Aslan

Dr. Hatice Şengül Erdem

Not. Gözden geçir seçeneğini de kullanarak notlarınızı yazabilirsiniz.

EK-6 DEVAMI

Kategoriler	Örnek Fotoğraf-Öyküsü	Olası Temalar	Uyg un	Uygun Değil	Öneriler
1. Bence Otizm 1.1. OSB'li kardeşin özellikleri 1.2. OSB'li kardeşin davranışları 1.3. OSB'li kardeşin takıntıları 2. OSB'yi anlama çabaları 2.1. Kardeşin takıntılarını anlamlandırma 2.2. Kardeşin farklı davranışlarını anlamlandırma 2.3. Kardeşin yaşadığı güçlükleri anlamlandırma	 Fotoğrafın adı: Uyuyan Çocuk Fotoğrafa ilişkin örnek alıntı/lar: <i>“telefonu alıyor diyelim ki hiç yerinde durmuyor kıpır kıpır her yere gidiyor. Kapıyı açıyor gidiyor asansöre biniyor”</i>	Tema 1: Kardeş Gözünden OSB: <i>“Otizm: Çok kapısı olan bir oda</i> Alt tema 1.1. Bence Otizm Alt tema 1.2. OSB'yi anlama çabaları			

3. Kardeşim ve ben 3.1. Kardeşlik ilişkisi 3.2. Kardeşe yönelik duygular 3.3. Kardeşe yönelik düşünceler 3.4. Kardeşle etkileşim 4. Kardeşimle hayatımız 4.1. Kardeşle birlikte geçirilen zamanlar 4.2. Kardeşle yaşanan zorlayıcı anlar 4.3. Kardeşle yaşanan zorlayıcı anlarla başetme 4.5. Aile yaşamında OSB 4.6. Kardeş ve ebeveynler	 Fotoğrafın adı: Düşünmek Fotoğrafa ilişkin örnek alıntı/lar: <i>“Herkesin güzel bir kardeşi olması gerekiyor. İlle herkesin güzel doğru düzgün bir kardeş olması gerekmiyor böyle özel durumu olan kardeşler de olabilir. Mesela bir çocuk doğduğunda bacağı olmayabilir”</i>	Tema 2: OSB Olan Bir Çocuğun Kardeşi Olmak: <i>“Kardeşini z otizm olsa bile sevebilirsin iz, zaten kardeşiniz olduğu için sevmek zorundasını z.”</i> Alt-tema 2.1. Kardeşim ve ben Alt-tema 2.2. Kardeşimle hayatımız Alt-tema 2.3. İkiriklikli kardeşlik Alt-tema 2.4.			
---	--	--	--	--	--

4.7. Kardeşle yaşanan mutlu anlar 5. İkircikli kardeşlik 5.1. Kardeşe ve kardeşle yaşantılara yönelik ikircikli duygular 5.2. Kardeşe ve kardeşle yaşantılara yönelik ikircikli duygular ve düşünceler 6. Ebeveynleşme		Ebeveynleşme			
--	--	--------------	--	--	--

Kategoriler	Örnek Fotoğraf-Öyküsü	Olası Temalar	Uygun	Uygun Değil	Öneriler
7. İhtiyaçlar 8. Diğerlerine Öneriler	 Fotoğrafın adı: Ortallığı Dağıtan Çocuk Fotoğrafa ilişkin örnek alıntı/lar:	OSB'nin Gölgesinden Çıkmak: <i>"Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırırım gözümden, bir şey yapar"</i>			

	<i>“F.Ü.Y: bu fotoğrafta anlattığın zorlukla ilgili sence yetişkinler, anne babalar neler yapabilir?</i> <i>K7: Yani aslında, şey yani annem tam komşularla birlikte konuşuyor, ondan sonra da ben rahatsız oluyorum.</i> <i>F.Ü.Y: Ne konuşuyor komşularla, rahatsız olduğun şey ne?</i> <i>K7: Rahatsız olduğum şey arasına girme.</i> <i>F.Ü.Y: Şöyle mi, siz oyun oynarken annen komşularla sohbet ediyor Y. ea gelip oyununu bozuyor.</i> <i>K7: Evet.”</i>	Alt-tema 3.1. İhtiyaçlar Alt-tema 3.2. Diğerlerine Öneriler			
--	--	---	--	--	--

EK-7: TEMA İÇERİK UYUMU UZMAN GÖRÜŞÜ FORMU

Uzman Ad Soyad:

Tarih:

TEMA-İÇERİK UYUMU UZMAN GÖRÜŞÜ

Sayın Uzman

İstanbul Medeniyet Üniversitesi Özel Eğitim bölümü Erken Çocuklukta Özel Eğitim yüksek lisans programı kapsamında danışmanlarım Prof. Dr. Yeşim Güleç Aslan ve Dr. Hatice Şengül Erdem ile yürüttüğüm tezimin amacı “Erken çocukluk döneminde OSB olan kardeşe sahip tipik gelişim gösteren kardeşlerin yaşam deneyimlerinin incelenmesidir. Nitel araştırma yöntemlerinden fotoses yöntemi ile yürüttüğüm araştırmamızın nitel güvenilirlik çalışmaları kapsamında sunacağınız uzman görüşünüz önem taşımaktadır. Bu kapsamda “temalar” doğrultusunda, veri setlerini temalandırdık. Bu doğrultuda size gönderilen örnek veri setini inceleyerek, ilgili temaların belirtilen içerik için uygun olup olmadığını, ayrıca bu temalar dışında farklı tema öneriniz olup olmadığına yönelik görüşlerinizi bildirmeniz araştırmanın geçerlik ve güvenilirlik önlemleri bağlamında oldukça önem taşımaktadır. İlgili içerik birden çok temayı yansıtabilir. Vakit ayırdığınız için teşekkür ederiz.

Vakit ayırdığınız için teşekkür eder, iyi çalışmalar dileriz.

Psikolojik Danışman & Rehberlik Funda Ün Yumrutepe

Prof. Dr. Yeşim Güleç Aslan

Dr. Hatice Şengül Erdem

TEMALAR

Tema	Alt Tema
Kardeş Gözünden OSB: <i>“Otizm: Çok kapısı olan bir oda”</i>	Bence Otizm OSB’yi anlama çabaları
OSB Olan Bir Çocuğun Kardeşi Olmak: <i>“Kardeşiniz otizm olsa bile sevebilirsiniz, zaten kardeşiniz olduğu için sevmek zorundasınız.”</i>	Kardeşim ve ben Kardeşimle hayatımız İkircikli kardeşlik Ebeveynleşme
OSB’nin Gölgesinden Çıkmak: <i>“Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırırım gözümden, bir şey yapar”</i>	İhtiyaçlar Diğerlerine Öneriler

İÇERİK	ALT TEM A	TEMA(LAR)	UYG UN	UYG UN DEĞ İL	ÖN ERİ NİZ
“Yani yaşayabilir aslında. İnsanlar tamamen büyüdüğünde anneye ihtiyaç kalmaz yani...Yani yapabilir aslında. Diyelim ki 10 yaşında benle aynı yaşta, ondan sonra da benden izin alabilir, anneme yardım edebilir.” “Ya otizm, hiç kardeşim otizmlili gibi durmuyor. Arkadaşlarım da diyor senin kardeşin otizmlili falan değil konuşuyor bayağı diyor.” “yani küçükken anladıysanız otizm olduğunu sonradan düzelme ihtimali olabilir veya düzelemezse en azından insanlarla sosyalleşebilir azıcık da olsa” “Böyle nasıl yaşadıklarını, bazıları iyi yaşıyor bazıları kötü çok bir şey anlamıyorlar...Bazı otizmliler farklı, bazıları daha farklı olabilir. “ “Herkes bu dünyada yaşıyor, yani bir zaman sonra belki o şeyi değişebilir, düzelebilir. “ “Büyüdüğünde işlerini kendisi yapacak, sonra da anneme yardım edecek, bana da yardım edecek, ödevler de de yardım edecek...Büyüdüğü için artık ona oyalandırmaya gerek yok yani...Çünkü neden, aslında yani ee kardeşim yani böyle iyice akıllandığı zaman artık ona bakmama gerek kalmayacak.” “Her otizmlili çocuk ilerleyebilir. Farklılar.” “Hı hı, böyle yapıyor bir de. Kitapları yan yana koyup böyle yapıyor... Böyle yapıyor, fotoğraflara bakıyor geçiyor... M. sandalye koyuyor ve geri çekiliyor, T. üstüne çıkıp kitapları atıyor o da dizmeye başlıyor, T. de aynı anda inip dizmeye başlıyor, ikisi falan yarısını ne kaldırıyor sonra gidiyorlar peteğe dizmeye başlıyorlar. O bitiyor üstünü dizmeye başlıyorlar diyelim böyle var ya üçgen şwklinsw diyorlar” “Kitap okuması, bunu yapışı birkaç kere oldu. Ondan bence diyorum Çünkü çok az oluyor, öyle yapıyor. Mesela T. kitabı gördüğü anda kâğıt filan gördüğü anda yırtmaya başlıyor...Yırtmak istiyor ama bu hiç yırtmıyor, ilgileniyor. Hani diyelim içinde bir sürü bebek olunca kedi filan	Bence Otizm	Kardeş Gözünden OSB: “Otizm: Çok kapısı olan bir oda”			

olunca T. miyav diyor, yoksa bebek filan diyor. M. de konuşmuyor sadece geliyor kâğıdı bana veriyor bebeği gösteriyor.” “K3: normalde her zaman çekince onu yanıma filan alınca huylanıyor ya da gidiyor böyle çekiyoruz ya telefonu elinden alıyor kendisi böyle bakıyor görüntülü konuşma filan. “ “İlk başta kolumu arkaya koydum huylandı...Hiç sarılmayı sevmiyor, zaten sarılırken böyle çekiyor... hiç sarılmayı sevmiyor...bebeklere şey yapıyor, koşarak yanına geliyor onlara sarılmaya çalışıyor...normalde konuşuyorlar ama birisinin yanında, birisi filan geldiğinde konuşmuyorlar. “ “ E. bazen benle hiçbir şey paylaşmıyor...E. uyumadı, durmadı sürekli güldü çok kötü oldu işte o yüzden ben de çekmedim...E. sürekli gültüyor... Onun sevdiği oyuncaklar, mesela E. arabayı söküp geri tamir etmesi o E. 'yi çok mutlu ediyor... mesela yapboz yaptığında en çok o çözmeye çalışıyor. Mesela yapbozun tersini yapmaya hayal ediyor, işte onu da ben yardım etmek istersem o istemiyor.” “Yani şey, bu fotoğraf Ö. ‘in azıcık otizmden daha yüksek, insanlarla daha sosyalleşme ilişkilerini...Bir kere gördü utanır sonra görmeye konuşmaya başlayınca utanmaz artık”					
“Biz şimdi E. 'yi bir yere götürdüğümüz için orada bir sürü çocuk var. böyle değişik hareketler yapıyorlar yani çok telefona televizyona baktıkları için olabilir...Yani böyle televizyon izlerken yerinde duramıyorlar, bazen seviniyorlar bazen üzülüyorlar..._Yani bilmiyorum...Sorunu bilmiyorum ama böyle işte bildiğim sorun içlerinde galiba bir şey var.” “Yani bilmiyorum ama galiba telefona çok alıştığı için olabilir...Evet öyle düşünüyorum. Sonra saçma şeyler yaptığı için saçma şeyler yaptığı için olduğunu düşünüyorum...Yani sürekli askıyla vuruyor, bir de özel yerini sürekli gidiyor söylemek istemiyorum ama oynuyor...Neden yaşadıklarını bilmiyorum ama, bir şey var içlerinde galiba bilmiyorum ama. Dillerinde bir sorun var, niye böyle yapıyorlar. “	OSB'y i anlam a çabala rı	Kardeş Gözünden OSB: “Otizm: Çok kapısı olan bir oda”			

“Otizm, bir tane hastalığı olduğu için olabilir bence...Diyelim bir tane huylanması olabilir. Mesela böyle yapıyoruz ya tikler filan oluyor böyle yapıyorlar ya ondan olabilir.” “Yani ee, bilerek yaptığını düşünmüyorum çünkü E. böyle yapmaz, paylaşmayı da seviyor, mesela benim üzüldüğümü görürse E. istemez benim üzüldüğümü. Çünkü mesela özellikle çok beni çok seviyor.” “otizm ve enerjik olduğu için ve akli ermediği için atıyorum yani böyle oradan atladi mesela öylesine ne olacağını bilmiyordur daha küçük olduğu için atlayıverir Allah korusun başına bir şey gelebilir”					
“ Yani güzel, tek çekinirsem yani biraz kötü olurdu diye şey yapmıştım, E. ile olunca yani biraz güzel oluyor...kardeş olunca eğleniyorsun, eğer E. olmasaydı abim benle bir şey yapmazdı.” “Sonrasında gidiyorum ağlama şakası yapıyorum. O da gerçekten bazen ağlıyorum işte o zaman da ne oluyor, şey oluyor...Geliyor affediyor beni, öpüyoruz sarılıyor bana işte o şekilde...benle oynaması iyi bir şey. Çünkü böyle tek kaldığımda kendimi çok kötü hissediyorum, çünkü mesela temiz havada çıkarken mesela E. 'yi bazen parka götürüyorum, işte güzel havada tek başına gezmek çok iyi olmuyor...oyun oynadığımızda işte bu da çok güzel bir anı oldu bizim için. İşte aynı şekilde oyun oynadığımızda çok güzel anılarımız oluyor parka gittiğimizde, işte E. bazen beni çok özleyebiliyor...Bu kardeşlere de aynı şekilde benim bahsettiğim gibi bu da onlara çok mutluluk anlatıyor çünkü mutluluk arasında o kardeşler de bir anda otizmlili kardeşleri abla da ve abi de öyle yaptıklarında onlar da çok seviniyor. Çünkü mesela kardeş bir ablayı öpmüş işte sarılmış işte o abla çok şey olmuş sevilmiş, işte diğer kişiler de aynı şekilde olabilir...Evet çoğu şeyimi paylaşıyorum...Bence yani kendimi iyi hissediyorum çünkü E. yani bazen üzülüyor Çünkü	Kardeş im ve ben	OSB Olan Bir Çocuğun Kardeşi Olmak: “Kardeşiniz otizm olsa bile sevebilirsiniz , zaten kardeşiniz olduğu için sevmek zorundasınız. ”			

üzüldüğünde de ben onun üzülmelerini istemiyorum ben yani onu paylaşıyorum...Mesela üzülsük, kavga etsek mutlu olsak bile yani Ben E. ile oluyor işte.					
--	--	--	--	--	--

İÇERİK	ALT TEMA	TEMA(LAR)	UYGUN	UYGUN DEĞİL	ÖNERİNİZ
“Tırmanmayı da çok seviyor bir de. Raflarıma tırmanıp duruyor, çekmeceleri açıyor, televizyon düşüyor var ya benim ödüm kopuyor” “Genellikle vermez aslında çünkü herkesin kendi payına göre şeyleri var işte ben de ondan birazcık alabilir miyim diyorum ama o bana veriyor çünkü ben de üzüldüğüm anılar olduğu gibi işte ben de ondan istiyorum.” “Böyle, üzüliyorum bazen çok sert vuruyor ya, biraz ama çok değil”	Kardeşi mle hayatımı z	OSB Olan Bir Çocuğun Kardeşi Olmak: “Kardeşiniz otizm olsa bile sevebilirsiniz, zaten kardeşiniz olduğu için sevmek zorundasınız.”			
“Bu fotoğraf beni zorladığı bir anda çekildi. Hem zorladığı bir fotoğraf hem tatlı hem de güzel çıktığı bir fotoğraf... Otizmli bir kardeşle yaşamak şey, bazen zorlayabilir bazen zorlamayabilir de bazen mutlu olursun bazen üzgün olursun”	İkircikli kardeşlik				

<i>“Ee, iyi yanları yani o kardeş olunca eğleniyorsun, eğer E. olmasaydı abim benle bir şey yapmazdı...Kötü yanları yani biraz mızızlanıyor, ee yani televizyon izleyeceğiz E. yüzünden izleyemiyoruz, elinde kumandayla geziyor yani böyle değişik şeyler açıyor E. Biz değişik şeyler izliyoruz, E. değişik şeyler izliyor. Bir şeye sahip olamıyoruz elektronik alete.”</i>					
<i>“E. hep parka gittiğinde sallanmak ister ama ben E.’in hep sallanmasını istemiyorum çünkü mesela sallandığında yani kendimi de kötü hissediyorum... Mesela annem çoğu zaman annem beni kendi ile şey yaptı. Annem beni E. ile parka gitmeye alıştırdı çoğu zaman Annem gelmiyor”</i> <i>“Böyle baya zorlanıyorum. Diyelim süt veriyorum ya tam bitirmiyor aya diyelim şu kadar bir şey kalıyor halıya döküyor. Annem de o sıra hastaydı, halıyı silmek zorunda kaldım , o günler baya yorucuydu.”</i>	Ebeveynleşme				

EK-8: GÜÇLER VE GÜÇLÜKLER ANKETİ (GGA)

GÜÇLER VE GÜÇLÜKLER ANKETİ (SDQ-Tur) Her cümle için, Doğru Değil, Kısmen Doğru, Tamamen Doğru kutularından birini işaretleyiniz. Kesinlikle emin olamasanız ya da size anlamsız görünse de elinizden geldiğince tüm cümleleri yanıtlamanız bize yardımcı olacaktır. Lütfen yanıtlarınızı çocuğunuzun son 6 ay içindeki davranışlarını göz önüne alarak veriniz.

Çocuğunuzun Adı: Kız / Erkek

Doğum Tarihi:

	Doğru Değil	Kısmen Doğru	Kesinlikle Doğru
Diğer insanların duygularını önemser.			
Huzursuz, aşırı hareketli, uzun süre kıpırdamadan duramaz.			
Sıkça öfke nöbetleri olur yada aşırı sinirlidir.			
Daha çok tek başınadır, yalnız oynama eğilimindedir.			
Birçok kaygısı vardır. Sıkça endişeli görünür.			
Sürekli elleri ayakları kıpır kıpırdır yada oturduğu yerde kıpırdanıp durur.			
En az bir yakın arkadaşı vardır			
Sıkça mutsuz, kederli yada ağlamaklıdır.			
Genellikle diğer çocuklar tarafından sevilir.			
Kendinden küçükler iyi davranır			
Sıkça yalan söyler yada hile yapar.			
Bir şeyi yapmadan önce düşünür.			
Ev, okul yada başka yerlerden çalar.			
Pek çok korkusu var. Kolayca ürker.			
Başladığı işi bitirir, dikkat süresi iyidir.			

Belirtmek istediğiniz başka düşünce ya da duygunuz var mı?

EK-9 GÜÇLER VE GÜÇLÜKLER ANKETİ KULLANIM İZNİ



13.12.2023

Alıcılar: ben ▾

😊 ↶ ⋮

Sayın Ün

Güçler ve Güçlükler Anketini (GGA/SDQ) bilimsel çalışmalarınızda kullanmanızdan mutluluk duyarım.

Ölçekle ilgili detaylı bilgiye ve ücretsiz formlara www.ksk.org adresinden ulaşabilirsiniz..

(Doçent)

Çocuk - Genç - Yetişkin
Psikiyatrist/Psikoterapist



Consultant Child and Adolescent Psychiatrist
Sussex Partnership NHS Trust
Lewes CAMHS Team



[iOS için Outlook uygulamasını edinin](#)

Kimden: Funda Ün <fundaun0265@gmail.com>
Gönderme tarihi: Çarşamba, Aralık 13, 2023 9:59 ÖÖ
Kime: 
Konu: Re: Anket kullanım izni

[Alıntılanan metni göster](#)

EK-10: FOTOĞRAF KATALOĐU

KARDEŐİM VE BEN



Her fotođraf bir yaőanmıőlık ierir. Fotođrafların ayrı bir hikāye ve her hikāyenin ayrı bir kahramanı vardır. Hikāyelerin kahramanlarının yūzūnūn hep gūlmesi dileđiyle...

Otizm Spektrum Bozukluđu (OSB) olan bir kardeře sahip olmanın deneyimleriyle dile gelmiř bir sesleniř : *“O size kulak asmıyorsa bile bekleyin, onunla oynamak gerekir”*.

Erken çocukluk döneminde Otizm Spektrum Bozukluđu (OSB) olan çocukların 9-11 yař arasındaki tipik geliřim gösteren kardeşlerinin yařam deneyimlerini incelemek amacıyla fotoses yöntemini kullanarak bir tez çalışması yürüttük. Araştırmanın beřinci aşaması geređi araştırma sonuçlarını sizlerle paylaşmaya karar verdik ve bu fotoğraf katalođunu oluřturduk. Bu fotoğraf katalođunda, tipik geliřen kardeşlerin araştırma sürecinde çekmiř olduđu fotoğraflardan seçtiđi 17 fotoğrafını ve kardeşlerin fotoğraflarla ilgili açıklamalarını bir araya getirdik. Bu konuda toplumsal farkındalıđın oluřması ve sorunlara çözüm olabilmesi dileđiyle...

Psk. Dan. Funda Ün Yumrutepe (Mustafa Karasahin İlkokulu)

Prof. Dr. Yeřim Güleç Aslan (İstanbul Medeniyet Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü Zihin Engelliler Eğitimi Anabilim Dalı)

Dr. Hatice řengül Erdem (İstanbul Medeniyet Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü Zihin Engelliler Eğitimi Anabilim Dalı)



Fotoğrafın Adı: Otizmli Kardeşin Kitapla İlgilenmesi

OSB olan kardeşinin takıntılı davranışlarının sebebini tam olarak bilmeyen ve bu takıntılı davranışların bitmesini isteyen kardeşlerden biri yetişkinlerin ve eğitimcilerin bu konuda nasıl yardım etmesi gerektiğini şu sözleriyle açıklamaktadır:

"Onlara bir eğitim verebilirler. Diyelim konuşabiliriz. Mesela kardeşim şey oluyor, kartları alıyoruz sinirleniyor sonra geri veriyoruz, her gün öyle alışırsa belki takıntıları biter."



Fotoğrafın Adı:

**Otizm Kardeşin Hangi
Yönlerden Tiklenmesi**

OSB olan kardeşine temas etmek isteyen; ancak OSB'nin zorlayıcı özelliklerinden biri olan 'temas etmeyi reddetme' davranışından dolayı kardeşine sarılamayan bir kardeşin hikayesini anlatan bir fotoğraf.

Sarılmak istemeyen ve temastan rahatsız olan kardeşi için çözüm önerisini şu şekilde sunuyor:

"Hiç fotoğraf çekmeyi sevmediği için, fotoğraf çekmek istiyorsak acele etmemiz lazım. Ondan ben de acele ediyorum, onu o seviyede seviyorum. Tikleri filan olur, çünkü ben sarılmayı istedim böyle yaptı elimi böyle çekti."

OSB olan kardeşinin günlük yaşadığı bu sorun için de yetişkinlerden beklentisini şu şekilde açıklamaktadır:

"Bir tane eğitim kurumu ayarlayabilir. Her gün böyle yapsak, gıdıklasak alışır ve huyları biter. Her gün, diyelim koltuk altından gıdıklanıyor, böyle yapıyor böyle yapıyor her gün böyle alışıyor ve yapmayı bırakır."



Fotoğrafın Adı: Otizmli Kardeşi Nasıl Konuştururuz

Kardeşin OSB olan kardeşinin konuşmadığını, konuşamamasını utanmasına ve huylanmasına bağladığı açıklaması şu şekildedir:

"Konuşmasını çekmek istedim, izin vermiyordu o sıra konuşuyordu ben de gittim böyle boynunda şöyle yaptım, hızlıca çektim. Konuşması için de şeyi var, galiba ona bir huy olması gereken, birisi onun konuştuğunu görünce bence, içinde bir his olduğunu utanma hissi filan olduğunu düşünüyorum."

Kardeşinin sarılmak istemediğini ve bunu huylanmasına bağladığını söyleyen kardeş, bu zorlukla başa çıkmak için yetişkinlere şu şekilde bir öneride bulunmaktadır:

"Onları eğitici kartlar filan gösterebilir. Eğitici kartlar böyle şekilleri filan çizip altına yazı yazıp gösterme yapabilir."



Fotoğrafın Adı: Üzüntü Anım

OSB olan kardeşi ile zaman geçirmek isteyen; ancak OSB olan kardeşinden istediği ilgiyi göremeyen kardeş bu fotoğrafta yalnız bir şekilde kendisini çekiyor ve yaşadıklarını şu cümlelerle anlatıyor:

"Burada çok üzgünüm. , bir gün biz fotoğraf çekecektik bir anımız olsun diye, o da telefonu bırakmıyordu ben telefon oynayacağım diyordu ama ben ona selfie yapmayı istiyordum ama maalesef yani gelmedi."

OSB olan kardeşinin yaşadığı bu güçlüklerle ilgili olarak düşüncelerini ifade ediyor:

"Kardeşim sürekli gülüyor. Benle oynamasını çok istiyorum aynı şekilde ama oynamıyor. Öğretmenlerle beraber ders yaptıklarında da zorluk çıkarıyor aynı şekilde."



Fotoğrafın Adı: Kardeşimin Üzüntü Anı

OSB olan kardeşinin kendisi ile değil telefonla daha çok vakit geçirdiğini, telefonla geçirdiği zamanın kardeşi için zararlı olabileceğini ve telefonu elinden aldığı anda kardeşinin bu fotoğraftaki gibi üzüldüğünü belirten kardeş şu cümlelerle yaşadıklarını ifade ediyor:

"Ben oynamasını istemiyorum aynı şekilde. Orada çizgi film hareketleri yapmayı çok işte seviyor. Bazen her saat mesela baksa işte o çok kötü oluyor."

OSB olan kardeşini telefondan uzak tutmaya çalıştığını, telefonun kardeşine zarar verdiğini söyleyen kardeş kendisi ile benzer sorun yaşayan diğer kardeşlere ve yetişkinlere şu önerilerde bulunuyor:

"Abla abi olsun işte onlar için de kardeşini daha kötü olmaması için böyle telefonlardan uzak tutup oyalayabilmesi."

Telefondan bir yani bir şey yani bir süre uzak tutması. Onun yerine benle oynaması derslerini yapması işte benle vakit geçirmeleri işte onlar olabilir."



Fotoğrafın Adı: Güzel Anım

OSB olan kardeşi ile zaman geçirmeyi sevdiğini; ancak OSB olan kardeşin kendisi ile ilgilenmediğini anlatan kardeş şu cümlelerle kardeş sevgisini anlatıyor:

"Otizmli kardeşe bakmak da bana çok iyi geliyor, mesela tek kalmak benim için bazen hiç iyi olmuyor. Ama otizmli kardeşim bile olsa ben o kardeşimi çok seviyorum. "

OSB olan kardeşinin kendisi ile ilgilenmemesi ve kardeşler arasında olması gereken paylaşımcılığın OSB olan kardeşinde olmadığını dile getirirken şu ifadelerle yer veriyor:

"Kardeşimi de uyabilirler, aynı şekilde beni de mesela böyle yapıp birbirinize hani herkes der ya işte paylaşmak güzeldir, işte kardeşim de bazen ben oyuncağını paylaşmadığında ailemiz de uyabilir. Çünkü paylaşmadığında benim de üzüldüğümü fark ediyorlar işte o yüzden kardeşimin de benimle paylaşmasını istiyorum."



Fotoğrafın Adı: Kardeşimin Başındayken

OSB olan kardeşini servise bindirmek üzereyken yaşadıkları zorluğu anlatan kardeş, OSB olan kardeşinin hareketli olduğunu ve her an koşup tehlikeli bir davranışta bulunabileceğini anlatırken hem endişesini hem de yetişkinlerden beklentisini şu cümlelerle ifade ediyor:

"Ben de çocuğum, belki ben bir an kaçırırım gözümden bir şey yapar ve kendisinin tehlikeye atar yani ben olsam bile başında yani böyle dışarıdayken başında bir yetişkinin olması lazımdır."



Fotoğrafın Adı: Kardeşimle Benim Hatıram

OSB olan kardeşinin insanlardan çekindiğini ve onları tanıdıktan sonra yanlarında daha rahat durabildiğini anlatan kardeş, OSB ile ilgili erken farkındalığın öneminden bahsederken şu ifadelerle yer veriyor:

"Yani küçükken anladıysanız otizm olduğunu sonradan düzelme ihtimali olabilir veya düzelemezse en azından insanlarla sosyalleşebilir azıcık da olsa."



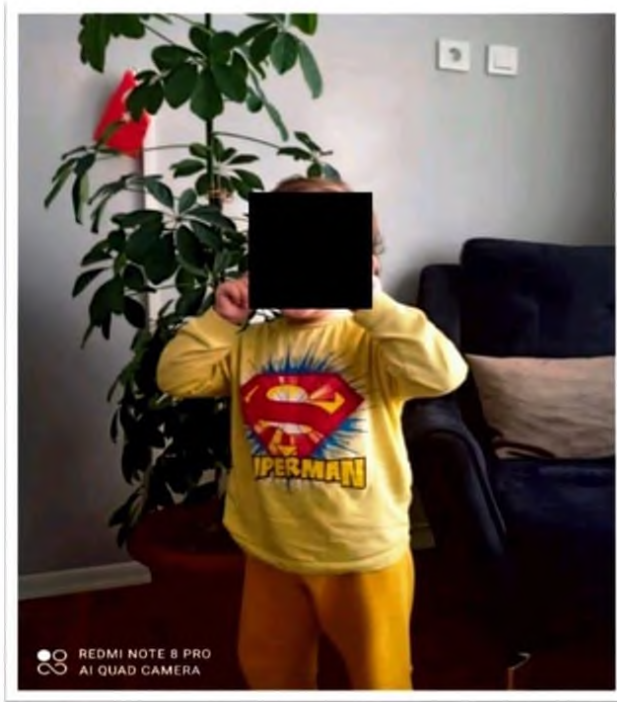
Fotoğrafın Adı: Kardeşimin Poz Vermemesi

OSB olan kardeşinin çoğu zaman kendi istediklerini yaptığını ve abi olarak daha büyük olduğu için kardeşine karşı daha anlayışlı olduğunu belirten kardeş şu ifadelerle deneyimlerini anlatıyor:

"Hep kendi istediğini yapmak istiyor bazen arada sırada senin dediğin şeyleri yapıyor. O daha küçük olduğu için kötü bir şey değilse yapıyorum."

OSB olan bir kardeşle yaşamayı karmaşık duygularla açıklayan kardeş, düşüncelerini şu şekilde ifade ediyor:

"Otizmli bir kardeşle yaşamak şey, bazen zorlayabilir bazen zorlamayabilir de bazen mutlu olursun bazen üzgün olursun."



Fotoğrafın Adı: Kardeşimin Pozu

OSB tanıli kardeşi olan diğerk çocuklara seslenen kardeş, OSB olan kardeşleri ile ilgilenilmesi gerektiğini, onları ne kadar zorlasa da ona yardım etmeleri gerektiğini şu ifadeleri kullanarak belirtiyor:

"Otizmli kardeşi olan çocuklar ve ben böyle onunla oynayarak mesela buradaki fotoğrafta şey mesela böyle biraz zor oldu çekmesi. Böyle orada bir tane önünde bir şey vardı hep onunla oynuyordu ama sonra böyle bir poz çektim. Yani herkesi otizmli kardeş zorlayabilir ama yine de şey ona yardım etmeye çalışabilirsin."

"Kardeşiniz otizmli olsa bile yani yaptığımız şey onunla ilgilenmek istiyorsanız, o size kulak asmıyorsa bile bekleyin veya onunla oynamak gerekir."



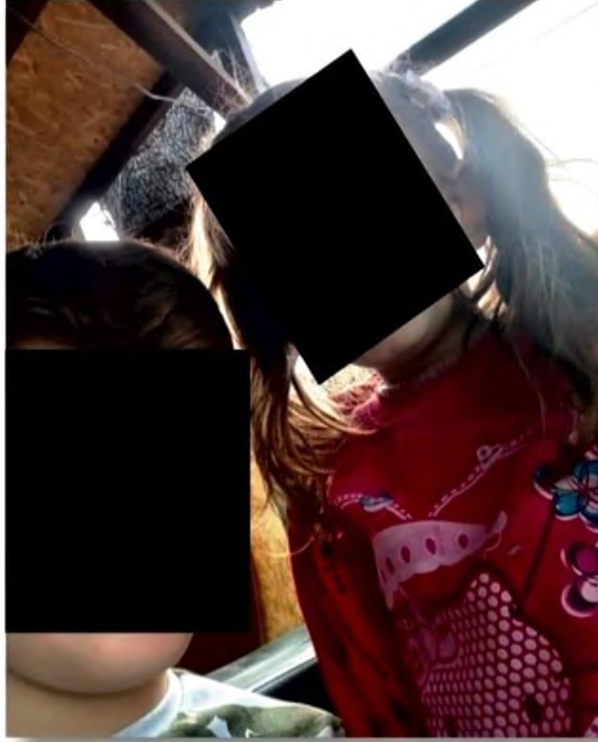
Fotoğrafın Adı: Kardeşimin Bizim Yaşımızdan Küçük Kişilerle Oynaması

OSB olan kardeşinin oyun oynarken kuralına göre oynamamasını ve bunun oyun oynamayı zorlaştırdığını söyleyen kardeş şu cümlelerle yaşadıklarına yer veriyor:

"Biz zaten balonla oynuyorduk. Kardeşim ve kuzenim koştı, onlara atmaya başladık ikisi birbirine vurmaya başladı, balonla yani. Şey biz oyun oynarken yine balonu alıyordu kendi başlıyordu sürekli. Oyun oynuyoruz, onlar aynı yaştakiler gelince bizi bırakıp onlarla oynuyor."

OSB olan kardeşinin anne babasında istediklerini ağlayarak yaptırdığını ve kendisinin istediklerinin OSB olan kardeşi kadar yapılmadığını söyleyen kardeş şu ifadeyle yaşadığı durumu anlatıyor:

"Oyuncak gördüğünde çok seviyor, bıraktırmamak için de ağlıyor direkt. Küçüklere daha çok önem veriyorlar."



Fotoğrafın Adı: Kardeşimi Salladığım Gün

OSB olan kardeşinin parkı çok sevdiğini, salıncaklardan keyif aldığını ve kardeşini parka götüren abinin orada yaşadığı zorlukları anlatıyor bu fotoğraf. Abi OSB olan kardeşinin parka giderken koştuğunu ve bunun tehlikeli olabileceğini, parktan ayrılmak istemediğini ve bu durumun kendisini zorladığını şu cümlelerle ifade etmektedir:

"Park görünce sürekli heyecanlanıp duruyordu tutunca da yerinde duramıyor hiç. Direkt elimi bırakıp koşuyordu parkı gördüğünde. Ben de yakalıyordum onu hemen. Araba çıkar diye."

"En çok zorlandığım an, mesela parka gidiyoruz hiç dönmek istemiyor orada kalmak istiyor."



Fotoğrafın Adı: Ortalığı Dağıtan Çocuk

Arkadaşları oyun oynarken OSB olan kardeşinin gelip oyununu dağıtmasını anlatan kardeş yaşadığı zorluğu şu cümlelerle anlatıyor:

"Arkadaşlarımla oynuyorduk ondan sonra bir an kardeşim geldi oyuncakları karıştırdı ondan sonra da ben de çok kızdım."

Arkadaşlarının OSB olan kardeşinin konuşması ile dalga geçtiklerini ve bunun sonucunda utandığını söyleyen kardeş şu ifadelerle yaşadıklarına yer veriyor:

"Benim arkadaşlarım diyor ki kardeşin İngilizce konuşuyor. Böyle tıkı tıkı tık tı, nı nı. Aslında birazcık utanabiliyorum."



Fotoğrafın Adı: Uyuyan Çocuk

OSB olan kardeşi ile kavga ettiklerini ve anlaşılamadıklarını söyleyen kardeş, OSB olan kardeşi uyurken çektiği fotoğrafı için şu cümleleri dile getiriyor:

"Yani kardeşim uyuması yani beni çok mutlu etti. Çok güzel bir fotoğraf oldu bu. Hem böyle hiç böyle kavga etmiyordu böyle öylece yatıyor, böyle uyku gelince yani."



Fotoğrafın Adı: Yaramaz Çocuk

Fotoğrafın hikayesini anlatan kardeş, kendisinin zorlayan zamanları ve OSB olan kardeşi ile fotoğraf çekmenin zorluklarını anlatırken şu ifadeleri kullanıyor:

"Bir de birazcık da vuruyor bana. Her tarafa gidiyor diyelim telefona bakıyor, ondan sonra da bir yerlere gidiyor, benle fotoğraf çektirmiyor."

OSB olan kardeşi ile yaşadıkları zorlukları ve kardeşinin neden zorlayıcı davranışlar gösterdiğini anlamaya çalışırken kardeş, şu ifadeyi kullanıyor:

"Ben de onu anlamıyorum, kardeşim de beni anlamıyor."



Fotoğrafın Adı: Gezme Çocuğu

Kardeşı dışarı çıktığı zamanlarda bazen keyif aldığını bazen zorlandığını anlatan kardeş, parkta geçirilen zaman sonrası OSB olan kardeşinin ısrarcı davranışlarından dolayı parktan ayrılmakta zorlandıklarını şu şekilde ifade ediyor:

"Eve gelirken bizim kursun orada park var o parktan ayrılmak istemiyor . Hava çok serin olduğu zaman kardeşim orayı terk etmeyi hiç sevmiyor. Böyle tam kızıyorum aslında ondan sonra da diyelim ki sen beni bırakıyorsun ben tekrar parkın oraya gidiyorum. Ondan sonra koşa koşa yakalıyorum kardeşimi ondan sonra da yakalayamıyorum, kaldıramıyorum yerden kendini yere atıyor, böyle kaldıramıyorum annemden yardım istiyorum."



Fotoğrafın Adı: Komik Çocuk

Kardeşlerden biri, OSB olan kardeşinin odasına izinsiz girmesini, odasına girince eşyalarını dağıtmasını şu cümlelerle belirtiyor:

"Her yere gidiyor, mesela diyelim ki yatağa çıkıyor, rafları şey yapıyor, ondan sonra raflardaki kitapları alıyor hiç yerinde durmuyor. Koridorda dönüyor, başka yerde dönüyor, ondan sonra başım ağrıyor., yeter artık diyorum dönme diyorum."

OSB olan kardeşinin ortalığı dağıtması ve aile üyelerine ek iş çıkarması ile ilgili hissettiklerini şu şekilde ifade ediyor:

"Böyle çok üzülüyorum, kızıyorum, yoruluyorum, artık yani böyle iş yapmak istemiyorum gibi bir his geliyor bana. Yani böyle insan yani yoruluyor."



Bu çalışma ile ilgili belirtmek istediğiniz görüş ve önerileriniz için [redacted] adresine e-mail gönderebilirsiniz.