

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Tipik Gelişim Gösteren Çocuklarından Beklentileri Expectations of Parents of Special Needs Children from their Typically Developing Children

Elif Elumar¹  Sunagül Sani-Bozkurt² 

¹ Arş. Gör., Pamukkale Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Denizli, Türkiye

² Doç. Dr., Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Eskişehir, Türkiye

Makale Bilgileri

Geliş Tarihi (Received Date)

02.04.2022

Kabul Tarihi (Accepted Date)

13.02.2023

Sorumlu Yazar

Elif Elumar

Adres: Pamukkale Üniversitesi
Eğitim Fakültesi Özel Eğitim
Bölümü

eelumar@pau.edu.tr

Öz: Aileye katılan her birey, diğer aile bireyleri üzerinde etkiye sahiptir. Aileye yeni katılan birey özel gereksinimli olduğunda ebeveynlerin ve ailedeki diğer bireylerin yaşam döngülerini ve bakış açılarını değiştirebilmektedir. Bu araştırmanın amacı, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin özel gereksinimli ilk çocuklarından sonra ikinci çocuğa sahip olma fikrine ilişkin bakış açılarının belirlenmesi ve ebeveynlerin özel gereksinimli çocukları hakkında tipik gelişim gösteren kardeşlerinden beklentilerinin neler olduğunun açıklanmasıdır. Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji deseni kullanılmıştır. Araştırmaya özel gereksinimli ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip 11 ebeveyn katılmıştır. Katılımcılarla yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Katılımcılardan elde edilen veriler Nvivo12 programı ile analiz edilmiştir. Araştırmada “Duygusal Tükenmişlik”, “Psikolojik İyi Hali”, “Beklentiler”, “Kardeşler Arası İletişim”, “Yaşam Kalitesinin Değişmesi”, Ailelere Öneriler” olmak üzere altı ana tema çıkmıştır. Bulgularda ebeveynlerin duygusal tükenmişlik yaşadığı ve psikolojik iyilik halinde oldukları görülmüştür. Ebeveynlerin çocuklarından beklentilerinin gelecekte kardeşlerini sahiplenmesi ve koruması olduğu görülmüştür. Ebeveynler, kardeşler arası iletişimin kendi kardeşlik ilişkilerinden bir farkı olmadığını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin iş bırakma ve şehir değiştirme durumları ele alınmıştır. Katılımcı ebeveynler, diğer ebeveynlere öneriler sunmuşlardır. Araştırma sonucunda, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin her iki çocuklarıyla da nitelikli vakit geçirebilmeleri için psikolojik destek hizmetlerine ihtiyaç duydukları ifade edilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Özel gereksinimli birey, tipik gelişim gösteren kardeş, kardeşlik ilişkisi, ebeveyn beklentileri

Abstract: Each member of the family has an influence on other family members. When the new member of the family in question has special needs, he can change the life cycles and perspectives of the parents and other members of the family. The aim of this research is to determine the perspectives of parents with special needs children on the idea of having a second child after their first child with special needs and to explain what parents expect from their siblings with typical development about their children with special needs. Phenomenology design, one of the qualitative research methods, was used in the research. Eleven parents with children with special needs and typical development participated in the study. Semi-structured interviews were conducted with the participants. The data obtained from the participants were analyzed with the Nvivo12 program. Six main themes emerged in the research: "Emotional Burnout", "Psychological Well-Being", "Expectations", "Communication Between Siblings", "Change in Quality of Life", and Suggestions to Families. Research findings show that while some of the parents experience emotional exhaustion, some of them are in psychological well-being. It is one of the important findings of the research findings that the expectation of parents from siblings with typical development is to own and protect their siblings. Parents stated that communication between siblings is no different from their own sibling relationships. Parents' job quitting and city change situations are discussed. Participating parents offered suggestions to other parents. As a result of the research, it is stated that families with children with special needs need psychological support services in order to spend quality time with both of their children.

Keywords: Individual with special needs, typically developing sibling, sibling relationship, parental expectations

Elumar, E. ve Sani-Bozkurt, S. (2023). Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuklarından beklentileri. *Erzincan Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 25(1), 57-71. <https://doi.org/10.17556/erziefd.1097607>

Giriş

Pek çok anne baba, ebeveynliğe hazırlanırken kendilerini sağlıklı bir bebeğin geleceği fikrine hazırlasalar da (Karakuş ve Kırloğlu, 2019) birkaç etmen birleştğinde, bebeğin gelişimsel geriliğe sahip olması ihtimaller dahilindedir. Aileye katılan özel gereksinimli bireyler, diğer aile bireylerini yaşam döngülerinin geri kalanında olumlu ya da olumsuz etkileyebilmektedirler (Kaya vd., 2020). Alanyazında, özel gereksinimli bireyin aileye katılımıyla bireydeki yetersizlik durumunun aileye çoğunlukla maddi ve manevi yük getirdiği, ailenin sorumluluklarının artmasına sebep olduğu, eşler arası çatışmalar yaşandığı ifade edilmiştir (Fazlıoğlu vd., 2016; Karakuş ve Kırloğlu, 2019; Kuhlthau vd., 2014; Lotfi vd., 2021; Olçay-Gül vd., 2015; Yassıbaş vd., 2019). Alanyazında bazı aileler, özel gereksinimli çocuklarının eğitim ve ilgi ihtiyaçları sebebiyle ailedeki tipik gelişim gösteren (TGG) diğer kardeşlere yeteri kadar ilgi sağlayamadıklarını, bir ebeveyn bir çocukla ilgilenirken diğer

ebeveynin diğer çocukla ilgilenmesi gerektiğini ve bütün bir aile olarak bir arada olabilmeyin çok zor olduğunu ifade etmişlerdir (Fazlıoğlu vd., 2016; Olçay-Gül vd., 2015). Karakuş ve Kırloğlu'nun (2019) çalışmasında ise, bir anne, özel gereksinimli çocuğu ile ilgilenirken TGG çocuğunun sağlığını kaybetmesinden korktuğunu dile getirmiştir. İnal ve Aktürk'ün (2022) araştırmasında, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık, yılmazlık ve yaşam doyumlarının TGG çocuğa sahip ebeveynlere göre anlamlı derecede düşük olduğu belirtilmiştir. Bu araştırmalar doğrultusunda, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin duygusal tükenmişlik yaşadıkları söylenebilmektedir.

Özel gereksinimli ve TGG kardeşlerin ilişkilerini inceleyen araştırmalarda, kardeşlerin birbirlerinin gelişimlerini olumlu ya da olumsuz etkilediklerine dair iki zıt görüş bulunmaktadır (Braconnier vd., 2018). Perenc ve Pęczkowski (2018), özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin daha yüksek empati duygusuna sahip olduklarını belirtmişlerdir. Hoffman (2016), Down sendromlu kardeş

sahip olmanın TGG çocuklar üzerinde sosyal yetkinlik, empati, hoşgörü ve sorumluluk kazandırdığını ifade etmiştir. Reimers (2017) ise özel gereksinimli kardeşin aileye katılımıyla TGG kardeşin travma, suçluluk, utanç, korku, üzüntü gibi olumsuz duygular yaşayabileceğini ifade etmiştir. Doğan (2015), ebeveynlerin özel gereksinimli çocuğa ilişkin aşırı duyarlı davranışlarının ailedeki diğer kardeşlerde olumsuz etki bırakacağını belirtmiştir. Bunlara ek olarak, alanyazında ebeveynlerin zamanlarının ve kaynaklarının çoğunu özel gereksinimli çocuklarına aktardıkları, TGG kardeşin günlük aktivitelerinde kesintiler olduğu (Reimers vd., 2022); ebeveynlerin TGG kardeşlere, özel gereksinimli kardeşlerinin bakım sorumluluğunu verdikleri (Braconnier vd. 2018; Critchley vd., 2021; Yılmaz ve Atalar, 2021); TGG kardeşlerin bu sorumluluğu akranlarıyla geçirecekleri zamandan fedakârlık ederek gerçekleştirdikleri (Kale ve Dikici-Sığırtmaç, 2021) bulgularına yer verilmiştir. Bahat vd. 'nin (2022) araştırmasında ise, ebeveynlerin TGG kardeşlere, özel gereksinimli kardeşlerinin sorumluluğunu vermediğini ve özel gereksinimli kardeşe sahip olmanın TGG çocukları olumsuz etkilemediğini ifade ettikleri görülmektedir. Critchley'nin vd. (2021) araştırmasında, TGG kardeşlerin gelecekte özel gereksinimli kardeşlerinin bakımını yapmaya istekli olduğu ifade edilmektedir. Arıkan Çolak'ın (2019) araştırmasında ise, özel gereksinimli kardeşi olan ve olmayan TGG bireyler karşılaştırılmış ve araştırma sonucunda, özel gereksinimli kardeşe sahip TGG kardeşlerin ebeveynlerinin yapması gereken bakım sorumluluğunu üstlenerek "ebeveynleşme" olgusu yaratıldığını, bu rolden memnun olmadıklarını ifade etmişlerdir. Gündüz Efendi ve Özada Nazım'ın (2022) araştırmasına katılan ebeveynler ise, en büyük kaygılarının kendilerinden sonra ne olacağı düşüncesine cevap bulamamaları olduğunu belirtmiş ve kendileri vefat ettikten sonra bakım konusunda TGG çocuklarına güvendiklerini ancak bu durumun onlara yük olacağını farkında olduklarını ifade etmişlerdir.

Alanyazındaki çalışmalarda görüldüğü üzere, aileye özel gereksinimli çocuk katıldığında ailedeki stres düzeyi artmaktadır (Reimers, 2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde hem ebeveynler hem de çocuklar özel gereksinimli bireyin bakım ve eğitim ihtiyaçlarını karşılamak için hem fiziksel hem de bilişsel olarak yüksek düzeyde sorumluluk almaktadırlar. Ailedeki bu denli aşırı sorumluluk yüklenmesinin ise ebeveynlerde yüksek stres seviyesi ve anksiyeteye ve bununla beraber hipertansiyon, diyabet gibi rahatsızlıklara yol açtığı (Stein vd., 2011); TGG kardeşlerde ise, psikolojik zorlukların yaşandığı (Schmidtová ve Slaný, 2018) ifade edilmektedir. Bu bağlamda, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin özel gereksinimli çocuklarının bakımına yönelik üstlendikleri bu sorumluluğun üstesinden gelemediklerinde kardeşlere belli noktalarda sorumluluk verdikleri söylenebilmektedir. Fakat, aile içindeki rol dağılımının dengeli olmaması hem ebeveynler hem de çocuklar arasında anlaşmazlıklara sebep olmakta ve bu anlaşmazlıklar aile işlevlerinin işleyişinde birtakım aksaklıklara sebep olmaktadır (Camadan vd., 2017). Ebeveynlerin çocuklara ilişkin bakış açısı, psikolojik ruh halinin ve aile işlevselliğinin kardeşler arasındaki ilişkiyi etkileyeceği bilinmektedir (Kürtüncü ve Arslan, 2019). Dolanay (2016), özel gereksinimli kardeş ve TGG çocuklar arasındaki ilişkide ebeveyn tutumunun önemli olduğunu

vurgulamıştır. Kardeşler arası ilişkinin sağlam temellere oturtulması ve ebeveyn tutumunun bu ilişkiyi olumlu yönde etkilemesi beklenmektedir. Bu bağlamda, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin çocukları arasındaki ilişkiyi olumlu yönde tutabilmesi, çocukların olumlu benlik algısı oluşturabilmeleri, aile işlevselliğinin korunabilmesi için önce ebeveynlerin TGG çocuklarına ilişkin bakış açılarının detaylı biçimde ortaya koyulması gerekmektedir. Bu araştırmanın ebeveyn, özel gereksinimli çocuk ve kardeş eğitimi gibi konularda ileride yapılacak olan çocuk gelişimi araştırmaları ve aile rehberliği çalışmalarına ışık tutabileceği düşünülmektedir. Bu bağlamda bu araştırmanın amacı, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin özel gereksinimli ilk çocuklarından sonra ikinci çocuğa sahip olma fikrine ilişkin bakış açılarının belirlenmesi ve ebeveynlerin özel gereksinimli çocukları hakkında TGG kardeşlerinden beklentilerinin neler olduğunun açıklanmasıdır.

Yöntem

Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji deseni kullanılmıştır. Nitel araştırma görüşme, gözlem, doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırma olarak tanımlanabilir (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Fenomenoloji deseni farkında olduğumuz ancak derinlemesine ve ayrıntılı bir anlayışa sahip olmadığımız olgulara odaklanmaktadır. Bize tümüyle yabancı olmayan ancak aynı zamanda da tam anlamını kavramadığımız olguları araştırmayı amaçlayan çalışmalar için fenomenoloji uygun bir araştırma zemini oluşturur (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Bu çalışmada özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin hayatını doğrudan etkileyen ancak üzerinde fazla konuşulmayan, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin özel gereksinimli çocukları hakkında TGG kardeşlerden beklentilerinin neler olduğu derinlemesine incelenmek, ebeveynlerin bakış açılarını ve deneyimlerini ayrıntılı bir şekilde ortaya koymak amaçlandığı için fenomenoloji deseni seçilmiştir. Fenomenoloji deseninin kullanıldığı araştırmalarda katılımcılar, araştırmanın odaklandığı olguyu yaşayan ve nasıl ve ne şekilde algıladığını dışı vuran bireyler ya da gruplar olmaktadır (Ersoy, 2016). Bu araştırmada fenomen, özel gereksinimli ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerdir.

Çalışma/Katılımcı Grubu

Çalışmaya Eskişehir ilinin merkezinden, iki farklı rehabilitasyon kurumunda eğitime devam eden ve ilk çocuğu özel gereksinimli olup ikinci çocuğu TGG 11 ebeveyn katılmıştır. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına göre sağlanmıştır. Katılımcı grubu oluşturulurken amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Amaçlı örnekleme, zengin bilgiye sahip olduğu düşünülen durumların derinlemesine çalışılmasına olanak vermektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Bu araştırmada, amaçlı örnekleme yöntemi ile ebeveynlerin durum, olgu ve olayların keşfedilmesi ve açıklanması amaçlanmıştır. Araştırmacıların durum ve olaylara bakış açılarının daha derinlemesine incelenebilmesi için 11 katılımcı ile araştırma gerçekleştirilmiştir. Araştırmada veri toplanırken katılımcılarla iletişim kurulmaya devam edilmiştir. 11 katılımcıdan alınan verilerin araştırma

sorularını yanıtladığı ve süreçlerin tekrar etmeye başladığı görüldüğünde, verilerin doyum noktasına ulaştığına karar

verilerek 11 katılımcıdan sonra veri toplama süreci sonlandırılmıştır.

Tablo 1. Katılımcıların demografik bilgileri

No	Anne Baba	Yaş	Eğitim Durumu	Meslek	ÖG Çocuk Bilgileri			TGG Çocuk Bilgileri	
					Yaş	C	YG	Yaş	C
K1	Anne	32	Lise	Ev Hanımı	6,5	E	OSB	4,5	E
K2	Anne	39	Lisans	Hemşire	6	K	OSB	3,5	E
K3	Anne	43	Lise	Ev Hanımı	18	K	Zihin Yetersizliği	12	E
K4	Anne	38	Lise	Ev Hanımı	9	K	OSB	2,5	K
K5	Anne	32	Ortaokul	Ev Hanımı	8	E	OSB	6	E
K6	Anne	42	Lise	Ev Hanımı	5	E	Down Sendromu	2	K
K7	Baba	48	Lise	İşçi	5	E	Down Sendromu	2	K
K8	Anne	30	Ö Lisans	Ev Hanımı	6	E	OSB	4	E
K9	Baba	38	Y Lisans	Arş. Gör.	10	E	Down Sendromu	6	K
K10	Anne	42	Lisans	Mimar	5	E	Down Sendromu	3,5	E
K11	Anne	42	Lisans	Ev Hanımı	13	E	OSB	4	K

*K: Katılımcı, C: Cinsiyet, E: Erkek, K: Kız, YG: Yetersizlik Grubu, ÖG: Özel Gereksinimli, OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu, TGG: Tipik Gelişim Gösteren

Araştırmaya özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde çocuğu eğitim gören ebeveynler ile bir üniversite bünyesinde hizmet veren bir özel eğitim kurumunda çocuğu eğitim görev ebeveynler davet edilmişlerdir. Ebeveynlere iki kurumun yöneticilerinin kriterlere uygunluk durumlarını göz önünde bulundurarak yaptığı öneriler sonucu ulaşılmıştır. Ebeveynlerle telefon aracılığıyla görüşülmüştür. Araştırmaya toplamda 15 ebeveyn katılımcı olarak davet edilmiştir. Ebeveynlerden bir tanesi kabul edip görüşme yapılmadan çalışmadan çekilmiş, üç tanesi katılmak istemediklerini belirtmişlerdir. Araştırmaya davet edilen 15 katılımcıdan yedi tanesi babadır. Telefonla çalışmaya davet edilen babalardan iki tanesi çalışmaya katılmak istemediklerini belirtmiştir. Davet edilen bir baba çocuklarının eğitimiyle annenin ilgilediğini; diğer iki baba ise çalışma saatleri nedeniyle görüşmelere katılmayacaklarını, bu nedenle eşleriyle ulaşılabileceğini söyleyerek annelerin iletişim numaralarını vermişlerdir. Sonuç olarak araştırmaya yalnızca iki baba, dokuz anne olmak üzere 11 ebeveyn katılmayı kabul etmiştir. Çalışma katılımcılarına ilişkin demografik bilgiler Tablo 1.'de gösterilmektedir.

Araştırmacının Rolü

Araştırmacılarından birinci yazar Pamukkale Üniversitesi Özel Eğitim Anabilim Dalında öğretim elemanı olup Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Anabilim Dalında doktora eğitimine devam etmektedir. Araştırmanın ikinci yazarı Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Anabilim Dalında öğretim elemanıdır. Araştırmacılar süreçte katılımcı bir rol izlemişlerdir. Araştırmacılarından birinci yazar çalışmanın planlanmasında, özel gereksinimli ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere ulaşılmasında, ebeveynlerle görüşülmesinde, veri toplanmasında ve verilerin analiz edilmesinde; ikinci yazar çalışmanın planlanmasında, yürütülmesinde ve toplanan verilerin analiz edilmesinde aktif katılım sağlamıştır.

Verilerin Toplanması/Süreç

Araştırmanın planlama aşamasında, Anadolu Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Eğiti Kuruluna müracaat edilerek gerekli etik kurul onayı; 29.01.2020 tarih, 3698 no'lu protokol numarası ile alınmıştır.

Veri toplama süreci öncesinde katılımcılara "Katılım Onam Formu" tebliğ edilerek gerekli etik ilkelere uyulmuştur. Araştırmanın veri toplama süreci 2020 yılının şubat ayında tamamlanmıştır. Veriler araştırmanın birinci yazarı tarafından toplanmıştır.

Veri Toplama Araçları

Veriler, araştırmacı tarafından geliştirilen yarı yapılandırılmış görüşme formu ile bireysel görüşmeler yapılarak toplanmıştır. Görüşme formunda ebeveynleri tanımaya yönelik demografik bilgilerin istendiği sorular, özel gereksinimli ve TGG çocuklarını tanımaya yönelik demografik bilgilerin istendiği sorular, özel gereksinim gösteren çocuklarına karşı tutum, düşüncelerini ve beklentilerini belirlemeyi hedefleyen sorular, TGG çocuklarına karşı tutum, düşünce ve beklentilerini hedefleyen sorular, ikinci bebek edinme fikrine bakış açılarını, karar verme ve dünyaya getirme süreçlerini öğrenmeyi hedefleyen açık uçlu sorular yer almaktadır. Görüşme formunda yer alan sorular, özel eğitim ve nitel araştırma yöntemleri konusunda bilimsel araştırmaları olan alanında uzman beş akademisyene gönderilerek soruların son hali verilmiş ve ardından araştırmacı tarafından ön görüşmeler planlanmıştır. Ön görüşmelerde herhangi bir aksaklık yaşanmaması nedeniyle görüşme süreci başlamıştır. Görüşme formları tüm ebeveynlere uygun olan ortam, gün ve saatte sunulmuştur. Görüşmeler, katılımcının izniyle ses kayıt cihazıyla kayıt altına alınmış olup ortalama 30 ile 40 dakika arasında sürmüştür.

Verilerin Analizi

Elde edilen verilerin analizinde NVivo12 programından yararlanılarak içerik analizi yapılmıştır. İçerik analizinin seçilmesinde amaç, toplanan verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmak, verileri daha derinlemesine inceleyebilmektir. İçerik analizi dört aşamada gerçekleşmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2018):

1. Verilerin Kodlanması: İçerik analizinin ilk aşaması olan verilerin kodlanması, elde edilen bilgilerin incelendiği, anlamlı bölümlere ayrıldığı; kavramsal olarak ne ifade ettiğinin incelendiği aşamadır. Kendi içinde anlamlı bütün oluşturan kavramlar, araştırmacı

tarafından kodlanır. Bu süreçte birbiriyle benzer ifadelerde bulunan katılımcı görüşleri kodlanmıştır. Bu aşamada araştırmacı tarafından veriler kodlanmıştır.

2. Temaların Bulunması: İçerik analizinin ikinci basamağında, kodlanan veriler altında toplanabileceği temalara gereksinim duymaktadır. Bu doğrultuda, bir araya gelen kodlardan yola çıkarak temalar oluşturulmuştur. Bu aşamada araştırmayı gerçekleştiren iki araştırmacı temaları oluşturmuştur.
3. Verilerin Kodlara ve Temalara Göre Düzenlenmesi ve Tanımlanması: Bu aşama ayrıntılı kodlanmış ve temalaştırılmış verilerin düzenlendiği aşamadır. Okuyucunun anlayabilmesi için temalar birbiriyle ilişkili bir biçimde düzenlenerek sunulmuştur. Veri analizi sürecinde oluşturulan kod ve temalar araştırmacı dışında alanda özel eğitim ve nitel araştırma konusunda deneyimi bulunan iki öğretim elemanı tarafından kontrol edilerek kod ve temaların son hali verilmiştir. Son hali verilen kod ve temalar tablolar ve şekiller aracılığı ile görselleştirilmiştir. Görselleştirilen temalar katılımcılardan elde edilen detaylı ve doğrudan alıntılarla da desteklenmiştir.
4. Bulguların Yorumlanması: İçerik analizinin son aşaması bulguların yorumlanmasıdır. Bu aşamada, ayrıntılı biçimde tanımlanan ve sunulan bulgular araştırmacı tarafından yorumlanıp bazı sonuçlar çıkarılmıştır.

Araştırmanın İç ve Dış Geçerliliği

Araştırmanın iç geçerliliğini arttırmak adına, araştırma konusuna hâkim, nitel araştırma yöntemlerinde çalışmalar yapmış ve uzmanlaşmış iki öğretim elemanı, çalışmayı çeşitli boyutlarda incelemesi istenerek iç geçerliliği arttırmak hedeflenmiş ve uzman incelemesi (peer debriefing) gerçekleştirilmiştir.

Nitel araştırma yöntemlerinin genelleme amacı yoktur (Başkale, 2016) ancak tüm çalışmanın ayrıntılı bir şekilde tanımlanması gerekmektedir. Araştırmada amaçlı örneklem seçilerek, araştırma konusuna uygun ve benzer özellikler taşıyan katılımcılar seçilmiştir. Ayrıca araştırmanın gerçekleştirilme süreci ayrıntılı tanımlanarak araştırmanın dış geçerliliğinin artırılması hedeflenmiştir.

Kodlayıcılar Arası Güvenirlik

Araştırmacılarından birinci yazar, ebeveynlerle gerçekleştirilen görüşmelerin kodlamalarını gerçekleştirmiştir. İkinci yazar ile temalar oluşturulmuştur. Kod ve temaların güvenilirliğine ilişkin güvenilirlik analizi yapılmıştır.

Görüşmelerin analizi sürecinde hazırlanan kod ve temalar araştırmacı dışında özel eğitim ve nitel araştırma konusunda bilgisi ve deneyimi olan iki öğretim elemanı ile paylaşılmıştır. Araştırmacının oluşturduğu verilerin üzerinde araştırmacı haricinde iki öğretim elemanı ile bir araya gelmiş ve kod ve temalarda ortaya çıkan benzerlikler ve farklılıklar karşılaştırılmıştır. Bu çalışmada, kod ve temalar

üzerinde farklılıklar tartışılmış ve tüm kod ve temalar üzerinde uzlaşa sağlanmıştır.

Kodlayıcılar arası güvenilirlik için; Miles ve Huberman'ın (1994) güvenilirlik formülü (Güvenirlik = görüş birliği / görüş birliği + görüş ayrılığı X 100) kullanılmıştır. Araştırmanın güvenilirlik analizi sonucu %95 olarak bulunmuştur.

Bulgular

Araştırmada veri analizi sonucunda elde edilen temalar incelendiğinde, duygusal tükenmişlik, psikolojik iyilik hali, kardeşler arası iletişim, beklentiler, yaşam kalitesinin değişmesi, ailelere öneriler olmak üzere toplam altı ana tema bulunmaktadır. Duygusal tükenmişlik temasında, duygu karmaşası, kaygı ve korkular, kızgınlık ve öfke, mutsuzluk ve çaresizlik alt temaları; psikolojik iyilik hali temasında, hayata pozitif bakma ve kabullenme ve uyum alt temaları; beklentiler temasında, devletten, kardeşten ve yakın çevreden beklentiler alt temaları; kardeşler arası iletişim temasında olumlu ve olumsuz iletişim alt temaları; yaşam kalitesinin değişmesi temasında, eş çatışması, sorumlulukların ve fedakarlıkların artması ve toplumdaki soyutlanma alt teması; ailelere öneriler temasında, kardeşlerin bağımsız hayatı, olumlu aile atmosferi ve topluma katılım alt temaları yer almaktadır.

Duygusal Tükenmişlik

Ailelere "İkinci çocuğumuzun dünyaya geleceğini öğrendiğinizde neler hissettiniz?" sorusu sorulduğunda Şekil 1'de görüldüğü üzere, duygusal tükenmişlik temasıyla ilgili olarak TGG çocuklarıyla mutluluk duygusunu yaşarlarken, özel gereksinimli çocuklarıyla ilgili olarak üzüntü duygusu yaşadıklarını ve dolayısıyla hayatlarında hep duygu karmaşası içinde olduklarını belirtmişlerdir. Bunun yanı sıra, eğitim, bakım ve sosyalleşme konularında özel gereksinimli çocuklarının bağımsız bir birey olabilmesi; TGG çocuklarına özel gereksinimli kardeşlerinin sorumluluğunun verilmesi ve buna bağlı olarak olumsuz kardeş etkileşimi yaşanması; ikinci kez dünyaya gelecek çocukları için tekrar özel gereksinimli çocuğa sahip olması ve özellikle özel gereksinimli çocuklarına ilişkin geleceklerinin belirsiz olması konularında kaygı ve korku yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Bununla beraber özel gereksinimli ve TGG çocuklarının davranış problemleriyle baş edemedikleri için kendilerine karşı kızgınlık ve öfke duyduklarını belirtmişlerdir. Özellikle anneler, her iki çocuğuna da yeterince vakit ayıramadıkları, birlikte nitelikli vakit geçiremedikleri ve özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın vermiş olduğu isyan, kendini suçlama ve kendini ifade edememe durumlarını sıklıkla yaşadıklarını ve buna bağlı olarak kendilerini oldukça mutsuz ve çaresiz hissettiklerini belirtmişlerdir. Çocuklarına yetememe noktasında ise ebeveynlerin özellikle kardeş tavsiye etmediklerini belirtmektedirler. Ailelerin yukarıda söz edilen konularda ifade ettikleri örnek alıntılar Tablo 2'de yer almaktadır.



Şekil 1. Duygusal tükenmişlik

Tablo 2. Ailelerin duygusal tükenmişlik temasından örnek alıntılar

Temalar	Örnek Alıntılar	Katılımcı No
Duygu Karmaşası	“Onda göremediğimiz bir sürü şeyi görünce hem üzüldük hem sevindik. Çok karmaşık bir duygu. Onu anlatmak mümkün değil. Çok seviniyorsunuz. Şaşıyorsunuz. Üzülüyorsunuz.”	(K11)
Mutsuzluk ve Çaresizlik	“Hani hamileyken öğrendim yani düşünsenize. Ben o anda zaten benim psikolojim bitmişti. Ben dışarı çıktığımda banka bile oturduğumda, o kadar derin duygular yaşadım ki... (Ağlıyor) Gerçekten onları hatırlamak bile istemiyorum. Çok zor bir şey gerçekten. Her gün birini karnımda, birisi kucağımda ve teşhisi almışız. O anda ölmek bile istedim ben yani.”	(K5)
Kızgınlık ve Öfke	“Devamlı bağırıyor, başka bir yere gitmek istiyor, beni çekiyor. Bu tür şeyleri çok yaşadığımda ona ve kendime de kızılıyordum.”	(K4)
Korku ve Kaygı	“Bize bir şey olursa ne yapar? Sürekli bunu düşünüyorum. Hayata nasıl tutunur?”	(K1)



Şekil 2. Psikolojik iyilik hali

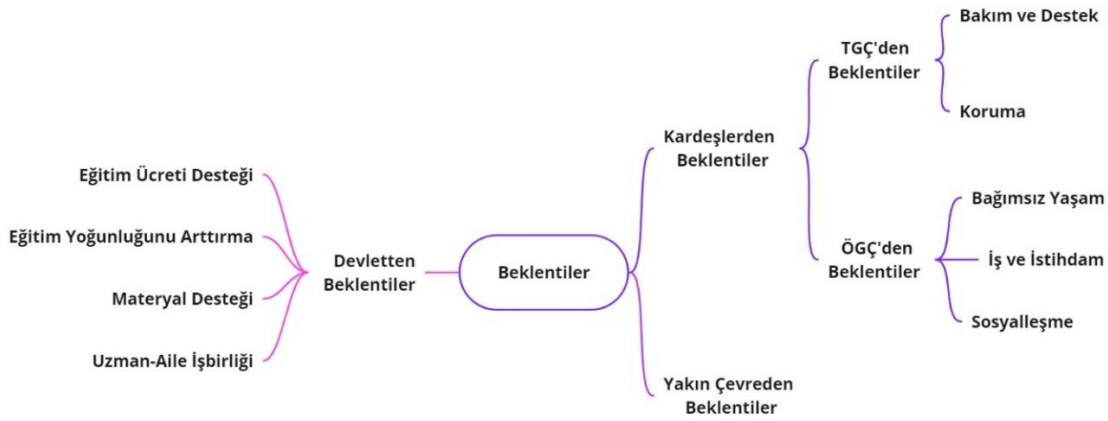
Psikolojik İyilik Hali

Ebeveynlere, “İkinci çocuğunuzun ailenize katılmasıyla aile içinde neler değişti?” sorusu sorulduğunda Şekil 2’de görüldüğü üzere, psikolojik iyilik hali temasıyla ilgili olarak, yaşı daha büyük olan katılımcıların ebeveynlerin belli bir yaş olgunluğuna eriştiklerinde, çocukların bebeklik döneminden çıkıp çocukluk dönemine girdiklerinde hayata daha pozitif bakmaya başladıkları ve bu bağlamda, durumlarını kabul edip geleceğe daha umutlu baktıkları, çocuklarının eğitim hayatını destekleyip çocuklarının yetenekleri doğrultusunda spor ve sanat gibi alanlara yönlendirdiklerini belirtmişlerdir.

Ebeveynlerin çocuklarını kabullenme duygularında öncelikle çocukların bireysel farklılıklarını kabul etmelerinin, TGG çocuğun da özel gereksinimli kardeşinin bireysel farklılığını kabul etmesine yardımcı olduğu; TGG ve özel gereksinimli çocukların ikisinin de dahil olabildiği aile içi nitelikli vakit geçirmeyi öğrendiklerini; aile içi rutinlerin yerleşmesiyle birlikte ebeveynlerin birçok sorunu daha az hasarla atatabildikleri ebeveynler tarafından belirtilmiştir. Ailelerin yukarıda söz edilen konularda ifade ettikleri örnek alıntılar Tablo 3’te yer almaktadır.

Tablo 3. Ailelerin psikolojik iyilik hali temasından örnek alıntılar

Temalar	Örnek Alıntılar	Katılımcı No
Hayata Pozitif Bakma	“En azından bu durumu bildiğim için ben 1-0 öndeyim, önde başlayacağım diye düşündüm. ... Onun yemeği onun hastalığı onun giyecekleri, yiyecekleri. Onun oyunu, onunla oynamak. %50-%50 bölündüm. Bu da benim daha iyi olmama sebep oldu.”	(K11)
Kabullenme ve Uyum	“Çok da şanslıyım aslında. Bir yandan zor olmakla birlikte bir yandan öyle bir çocuk sahibi olmanın vereceği, katacağı şeyleri de yaşıyorum ben.”	(K2)



Şekil 3. Beklentiler

Beklentiler

Ailelere, “İkinci çocuğunuzu dünyaya getirmenizdeki isteğiniz ve beklentiniz nelerdir?” ve “Çocuklarınızın gelecekleri hakkında neler düşünüyorsunuz?” soruları sorulduğunda Şekil 3’te görüldüğü gibi, ebeveynlerin devletten, yakın çevrelerinden ve kardeşlerden olmak üzere çeşitli beklentileri bulunduğunu ifade etmişlerdir. Ebeveynler, özel gereksinimli çocuklarının eğitim masraflarının fazlalığını dile getirmiş olup devletten bu yönde eğitim ücreti desteği sağlanması; özel gereksinimli çocukların ayda devlet tarafından sağlanan 12 saatin en az 25-30 saate kadar artırılması yönünde düzenleme yapılması; çocukların eğitimlerinde kullanılan materyallerin ailelere ve okullara temininin sağlanması; özel eğitim uzmanlarının aile ile daha çok iş birliği içerisinde bulunmaları gibi beklentileri olduğunu dile getirmişlerdir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin büyük çoğunluğu annelerden oluştuğu için, annelerin genel olarak babalardan eğitime daha yoğun

katılmaları ve çocukların bakımında ve eğitiminde aktif rol almaları gibi aile içinden beklentileri bulunmaktadır. Aynı zamanda ebeveynler kendilerinin aniden hayattan ayrılma durumlarına karşı özel gereksinimli çocuklarının bakımına ilişkin çeşitli beklentilerde bulduklarını ve bu beklentilerini büyükanne, büyükbaba, hala/teyze, dayı/amca ve arkadaştan oluşan yakın çevrelerine ilettiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların kardeşlerden beklentilerine ilişkin bulgular ise, TGG ve özel gereksinimli çocuklardan beklentiler olarak iki alt temaya ayrılmaktadır. Ebeveynlerin özel gereksinimli çocukların geleceklerine ilişkin beklentileri, bağımsız yaşam becerilerini kazanmaları, iş ve meslek sahibi olmaları ve sosyalleşmeleri gibi daha bireysel beklentilerden oluşmaktayken; TGG çocuklara ilişkin beklentiler, özel gereksinimli kardeşinin ihtiyaçları ile ilgilenip bakımını sağlaması, ona destek sağlaması ve koruması gibi sorumluluk içerikli beklentilerden oluştuğu görülmektedir. Ebeveynlerin beklentilerle ilgili örnek alıntıları Tablo 4’te yer almaktadır.

Tablo 4. Ailelerin beklentiler temasından örnek alıntılar

Temalar	Örnek Alıntılar	Katılımcı No
Devletten Beklentiler	“Aldığımız ders sayıları çok az. 12 saat alıyor. Bana göre en az 25 saat eğitim alması lazım. En az. Ayda.”	(K10)
Yakın Çevreden Beklentiler	“Babalar da eğitime katılmalı. Eşim YL mezunu, benden daha eğitilmiş ama eğitime katılmıyor. Babalık sonradan öğrenilen bir şey. Babalık eğitime olmalıdır.”	(K2)
Kardeşlerden Beklentiler	“Hani ablasına, eğer şey olursa, onun sahipleneceğini düşünüyorum. Çünkü hep konuşuyorum onunla. “Bir şey olursa, şey olursa, siz birbirinize destek olacaksınız hani, kardeşten ötesi yoktur.”	(K3)



Şekil 4. Kardeşler arası iletişim

Kardeşler Arası İletişim

Ailelere, “Çocuklarınız arasındaki kardeş ilişkisi ve etkileşiminden bahseder misiniz?” sorusu sorulduğunda, Şekil 4’te görüldüğü gibi, verilen yanıtlarla kardeşler arası iletişim temasında olumlu iletişim ve olumsuz iletişim olmak üzere iki alt tema oluşmuştur. Kardeşler arasında olumlu iletişim alt temasına bakıldığında, özellikle TGG kardeşin özel gereksinimli kardeşine gelişimsel anlamda ya da günlük rutinleri yerine getirme konularında destek sağladığı; TGG kardeşin, aileler ona sorumluluk vermediklerini dile getirirlerse bile, özel gereksinimli kardeşini yatağına yatırma, yemeğini yemesine yardım etme, kardeşinin elinden tutarak birlikte gezme gibi sorumluluklar aldığı; buna karşılık olarak yaş farkı fazla olan kardeşlerin özel gereksinimli büyük kardeşin, TGG küçük kardeşi ağladığında ya da düştüğünde annesine haber verme sorumluluğunu aldığı aileler tarafından ifade edilmiştir. Ek olarak, ailelerin özel gereksinimli ve TGG çocukların da birbirlerini oyunu davet ettikleri; özel gereksinimli çocuklarının küçük kardeşlerine oranla daha fazla oyun kurduğu ve bu oyunu kardeşlerini davet ettikleri belirtilmiştir. Olumlu iletişim alt temasının sonunda ise, ebeveynler özel gereksinimli çocuklarının TGG çocuklarını gelişimsel anlamda taklit ettikleri; kimi zaman yaşı daha küçük olan TGG çocukların yaşça büyük özel gereksinimli kardeşlerinin davranış problemlerini normal davranış olarak görerek taklit ettiklerini ifade etmişlerdir. Kardeşler arası iletişim temasının olumsuz iletişim alt temasına bakıldığında ise, kardeşler arasında kıskançlık duygularının yaşandığı ve kardeşlerin bu sebeple kavga ettiklerini belirtmekle birlikte; TGG küçük kardeşin özel gereksinimli kardeşini ev ortamından farklı bir ortama girdiklerinde yanında istemediği, özel gereksinimli kardeşini TGG diğer akranlarla karşılaştırdığı, kardeşinin olumsuz davranışlarını sorguladığı belirtilerek aile içinde küçük kardeşten büyük kardeşe karşı bir dışlama davranışı olduğu dile getirilmiştir. Kardeşler arası iletişime yönelik örnek alıntılar Tablo 5’te yer almaktadır.

Yaşam Kalitesinin Değişmesi

Ailelere, “İkinci çocuğumuzun ailenize katılmasıyla aile içinde neler değişti?” sorusu sorulduğunda, Şekil 6’da görüldüğü gibi, yaşam kalitesinin değişmesi temasıyla ilgili olarak eş çatışmalarının yaşandığı, aile içindeki bireylerin sorumluluk ve fedakarlıkların arttığı ve aile bireylerinin toplumsal baskı yaşadıkları ifade edilmiştir. Ebeveynler aile içinde rutin sorumluluklarının yanı sıra, hem özel gereksinimli hem de normal gelişen çocuklarına ilişkin olarak TGG çocuğa sahip ailelerden çok daha fazla çaba sarf etmeleri gerektiğini; evdeki bireylere çocuklara bakmak ve ev işi sorumluluklarını yerine getirmek amacıyla bakıcı/yardımcı ya da yakın çevreden büyükanne, dede, hala, teyze gibi üçüncü kişilerin katıldığını; ebeveynlerin özel gereksinimli çocuklarının eğitim ihtiyaçlarını karşılayabilmek ve toplumsal baskıdan uzaklaşabilmek için şehir değiştirdiğini; şehir değişikliğine bağlı olarak ailenin iş değişikliği yaşadığı ve genellikle annelerin çocukların bakımıyla ilgilenmek için işi bıraktığı belirtilmiştir. Katılımcılar özel gereksinimli çocuklarının dünyaya gelmesiyle birlikte yakın çevre de dahil olmak üzere toplum tarafından çocuklarının gereksinimlerine ilişkin kınayıcı, sorgulayıcı söylemler aldıklarını; çocuklarını ve ailelerinin etiketlendiğini; toplum içinde çocuklarının olumsuz davranışlarının sebebi olarak kendilerinin sorumlu tutulduğunu; toplumdaki diğer ebeveynlerin çocuklarını özel gereksinimli çocuklarla bir arada tutmak istememelerinden dolayı toplum tarafından baskı gördükleri ifade edilmiştir. Bu dışlayıcı tutumlardan dolayı ebeveynler toplumdan soyutlandıklarını, mümkün olduğu kadar ailesinin ve özel gereksinimli çocuğunun toplum içine karışmamasını sağladıklarını, buna ilişkin olarak da şehir değiştirmelerinin toplumsal baskıya karşı verdikleri en güzel karar olduğunu ifade ederek toplumdan soyutlanma alt temasını oluşturmuşlardır. Ek olarak artan sorumluluk ve fedakarlıkların aile bireylerinde maddi ve manevi sıkıntılara yol açarak eşler arası çatışmalara neden olduğu ifade edilmiştir. Ailelerin yaşam kalitesinin değişmesi temasına ilişkin örnek alıntılara Tablo 6’da yer verilmiştir.

Tablo 5. Ailelerin kardeşler arası iletişim temasından örnek alıntılar

Temalar	Örnek Alıntılar	Katılımcı No
Olumlu İletişim	“Şimdi uyku saati, uyumamız gerekiyor, değil mi?” diyorum ben. O da abisine diyor, “Hadi abi, uyumamız gerekiyor, okula gidecekmiz” diyor.	(K5)
Olumsuz İletişim	“Bağırarak bize bir şey yaptırmaya çalışıyor. Kızıyor böyle. Aynısını taklit yapıyor. O da yani bağırması, ağlama şeklini hep kardeşine benzetiyor. O onu model alıyor, o da onu model alıyor...” “Niye konuşmuyorsun?” diyorum, “Abim de konuşmuyor” diyor. Mesela suya mama diyor, süte mama diyor.	(K10)



Şekil 5. Yaşam kalitesinin değişmesi

Tablo 6. Ailelerin yaşam kalitesinin değişmesi temasından örnek alıntılar

Temalar	Örnek Alıntılar	Katılımcı No
Sorumlulukların ve Fedakarlıkların Artması	“İşin açıkçası buraya geldikten sonra tam ne yapacağımı öğrendim. Başka şehirden geldik. Yani eğitimi için geldik. Batman’dan geldim, Güneydoğudan.”	(K10)
Eş Çatışması	“İletişimini arttırmaya çalışmak, onu işte toplamaya çalışmak, bir yandan da diğerinin problem davranışlarıyla uğraşmak, normal ailelere göre çok daha fazla efor sarf etmemize neden oluyor.”	(K2)
Toplumdan Soyutlanma	Eşimin küçük olana karşı davranışları daha farklı. Ben hissediyorum. Abisini de çağır diyorum. “O benle oynamıyor ki, gelmiyor ki yanıma” diyor.	(K8)
	“Kimi aile 2. çocuğa çok şey yüklüyor. İlk çocukta göremediğini 2. çocukta bekliyor. İlkini dışlıyor. Hani biri çürük, biri sağlam diyor ve çürük olanı atıyor. İlk çocuğa ilgi, alaka yok. İkinciye daha çok ilgi gösteriyorlar. Takip bile etmiyorlar.”	(K1)
	“Bayan bana geldi işte, “çocuğunuza hiç terbiye vermemişsiniz siz” dedi. Çünkü onlar normal çocuk olarak görüyorlar. Gözlerim doldu.”	(K3)
	“Onu söylemek, başkalarının söylemesi acıtıyor ya insanın içini, yani... “Değişik bir çocuk, özel bir çocuk. Neyi var?” Hani bunu kendimizin söylemesi bile çok saçma geliyor. Bir çocuğum böyle, bir çocuğum böyle bile demek. İçimi acıtıyor.”	(K11)

**Şekil 6.** Ailelere öneriler

Ailelere Öneriler

Ailelere, “İlk çocuğu özel gereksinimli ikinci çocuğu normal gelişen çocuk sahibi olan diğer ailelere çocuk yetiştirme ile ilgili önerileriniz nelerdir?” sorusu sorulduğunda, Şekil 6’da görüldüğü üzere, ailelere öneriler temasıyla ilgili olarak TGG ve özel gereksinimli çocukların kardeş olsalar bile birbirlerinden farklı bireyler olduklarını ve bağımsız hayatları olduğunun farkında olunması ve buna bağlı olarak iki kardeşin sorumluluğunun birbirlerine verilmemesi; aile dinamiğinin önemli olduğu ve aile içindeki atmosferin her zaman olumlu tutulması; özel gereksinimli çocuklarından dolayı toplumdan gördükleri baskılara karşı toplumdan soyutlanan ailelerin bu soyutlanmayı yanlış buldukları için diğer ailelerin her iki çocuğuyla birlikte aile bütünlüğünü koruyarak toplum içinde var olması ve topluma katılması gerektiği ifade edilmiştir.

Tartışma ve Sonuç

Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin özel gereksinimli ilk çocuklarından sonra ikinci çocuğa sahip olma fikrine ilişkin bakış açılarının belirlenmesi ve ebeveynlerin özel gereksinimli çocukları hakkında TGG kardeşlerinden beklentilerinin neler olduğunun açıklanmasını amaçlayan bu çalışmada önemli bulgulara ulaşılmıştır. Araştırmanın sonunda “Duygusal Tükenmişlik”, “Psikolojik İyilik Hali”, “Beklentiler”, “Kardeşler Arası İletişim”, “Yaşam Kalitesinin Değişmesi”, Ailelere Öneriler” olmak üzere altı ana tema çıktığı görülmektedir. Bu temalar doğrultusunda ebeveynlerin bazılarının duygusal tükenmişlik yaşadıkları, bazılarının ise psikolojik olarak daha dayanıklı

olduğu bulgusu öne çıkmıştır. Ebeveynlerin beklentilerinin yalnızca TGG kardeşlerden değil, özel gereksinimli çocuklarından, yakın çevrelerinden ve devlet politikalarından da beklentileri olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin duygu durumlarının kardeşler arası ilişkiyi etkilediği, kardeşler arası ilişkinin de ebeveynlerin duygu durumlarını etkilediği düşünülmektedir. Ebeveynlerin duygusal tükenmişlik yaşamalarına ilişkin bağlantının en fazla yaşam kalitesinin değişmesi temasındaki bulgularla ilişkili olduğu görülmektedir. Son olarak, özel gereksinimli ve TGG çocuğa sahip ebeveynler, diğer özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlere kendi deneyimlerine dayanarak bazı önerilerde bulunmuşlardır. Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular alanyazın ışığında tartışılmıştır.

Bu çalışmada öne çıkan temalar duygusal tükenmişlik ve psikolojik iyilik hali olmuştur. Ebeveynlerin psikolojik iyilik hali teması altında verdikleri ifadelerde, genellikle Down sendromu ya da hafif düzey zihin yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynler ile yaşları daha büyük olan ebeveynlerin özel gereksinimli çocuklarını kabullenerek duruma uyum sağladıkları ve daha pozitif bakış açılarına sahip oldukları görülmektedir. Ardıç’ın (2018) çalışmasında ifade ettiği, özel gereksinimli çocuklarını “kabul” eden ebeveynlerin, çocuklarının ihtiyaçlarına uygun hayatlarını şekillendirdikleri, çocuklarından beklentilerini daha kabul edilebilir düzeyde tuttıkları bu çalışmada da görülmektedir. Ebeveynlerin çocuklarının durumunu kabul etmeleri için tanının üzerinden belli bir zaman geçmesi gerektiği düşünüldüğünde yaşça büyük ebeveynlerin psikolojik iyi olma halinin daha beklenebilir olduğu söylenebilir. Bununla

beraber Armahan'ın (2022) araştırmasında ebeveynlerin yaşları ile mutlulukları arasında bir ilişki olmadığını; genç ebeveynlerin dinamik oldukları için problem çözmeye yatkın oldukları, yaşı büyük olan ebeveynlerin çocuklarını daha iyi tanıdıklarını ve duruma uyum sağladıklarını ifade etmiştir. Bu çalışmada alanyazındaki genç ebeveynlerin dinamik oluşu ile ilgili bir bulguya rastlanmasa da, yaşça büyük olan ebeveynlerin kabul düzeylerinin yüksek ve psikolojik iyi oluş halinde olması alanyazınla ortak bir bulgudur. Yıldız ve Cenkseven Önder'in (2021) araştırmasında, bütünlük duygusu ile psikolojik iyi oluş (olumlu duygular, bağlanma, olumlu ilişkiler, anlam ve başarı) arasındaki ilişkide iyimser olmanın aracı rolü olduğu ifade edilmiştir. Bu bağlamda, psikolojik iyilik halinde olan ebeveynlerin daha az problem davranışa sahip olan çocuklarına daha iyimser baktıkları ve bu durumun da TGG çocuklarını pozitif yönde etkilediği söylenebilmektedir. Topaloğlu (2011), ebeveynlerin özel gereksinimli çocuklarına ilişkin tutumlarının, kardeşlerin birbirleriyle uyumlarını, kardeşlerin kabul düzeylerini ve aile dinamiğini doğrudan etkilediğini ifade etmiştir. Kürtüncü ve Arslan (2019), aile işlevselliği arttıkça kardeşler arasındaki ilişkinin de olumlu etkileeneceğini belirtmişlerdir. Bu noktada, çalışmadaki pozitif iyilik halindeki ebeveynlerin çocukları arasındaki olumlu iletişimin duygusal tükenmişlik yaşayan ebeveynlerin çocukları arasındaki olumlu iletişimden daha fazla olduğu ve kardeşlerin birbirlerine daha kabullenici bir tutum sergiledikleri söylenebilir. Bununla beraber her ne kadar özel gereksinimli çocuğa sahip olmak stresli olsa da bazı ebeveynlerin "şans", "artı değer" gibi ifadelerle daha çok aile içi mutlu ortama odaklandıkları dikkat çekmektedir.

Ebeveynlerin duygusal tükenmişlik temasında duygu karmaşası, kaygı ve korku, kızgınlık ve öfke, mutsuzluk ve çaresizlik duygularına yer verdikleri görülmektedir. Ebeveynlerin isyan, çaresizlik gibi olumsuz duygularından en fazla çocuklarının tanı aldığı ilk dönemlere denk geldiği dikkat çekmektedir. Vural Yüzbaşı'nın (2019) araştırmasında, katılımcı ebeveynlerin ilk dönemde suçlama, öfke, inkâr gibi durumların yaşandığı ancak ilerleyen dönemlerde kabul aşamasına geçildiği ve bu duygu durumunun süregelen hale geldiğine vurgu yapılmıştır. Ebeveynlerin özel gereksinimli çocuklarının tanılarına ilişkin yaşadıkları bu olumsuz duyguların, özel gereksinimli ebeveynlerin kabul sürecini açıklayan aşama modelinin tanımladığı şekilde ilerlediği görülmektedir (Ardıç, 2018). Ebeveynlerin ifade ettiği duygu karmaşası alt temasında, ebeveynler bir çocukları için sevinirken bir çocukları için üzüntü duyduklarını ve bu duyguları aynı anda yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Alanyazında bu durum, özel gereksinimli çocukların yetersizliklerine ilişkin üzüntü hissini tüm ebeveynler için ortak bir duygu olduğu ve ailenin TGG çocuklarının gelişimsel bir başarısını kutladığında aynı anda özel gereksinimli çocukları için kader hissini yaşamaları olarak ifade edilmiştir (Mailick Seltzer, Greenberg, Orsmond, & Lounds, 2005). Ebeveynlerin yaşadığı kaygı ve korkuların temelinde, özel gereksinimli çocuklarının bağımsız yaşama sahip olup olmayacağı sorusu yatarken; kardeşler arasındaki iletişim ve etkileşim de ebeveynleri kaygıya sürükleyen bir diğer etken olarak ortaya çıkmaktadır.

Bu çalışmadaki ailelerin yaşadıkları duygusal tükenmişlik duygusunun, özel gereksinimli çocuğa sahip olduktan sonra ev düzeni, şehir ve iş değişikliklerinin yaşanması, çalışan

annelerin iş bırakması, eşler arası çatışmalar olması ve ailenin toplumdaki soyutlanmasıyla ilişkili olduğu düşünülmektedir. Araştırmada, çocuklarının eğitimi için annelerin işi bırakması, babaların ise şehir değiştirerek iş değiştirmesi eşler arası çatışmaya yol açarken; yaşam kalitesini düşürmüş ve eşler arası sorumlulukların ve fedakarlıkların artmasına sebep olmuştur. Kurban vd. 'nin (2022) araştırmasında, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitelerinin anlamlı ölçüde düşük olduğu ifade edilmiştir. Kuhlthau vd. 'nin (2014) yaptığı çalışmada, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin işi bırakma ihtimalinin arttığı öne sürülmüştür. Hodgetts vd. (2014), çalışan özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin, mesleki yaşam ve ev sorumlulukları arasında dengeyi kurmada güçlük yaşadıkları ve fedakarlık yaparak iş bıraktıklarını ifade etmişlerdir. Karahan vd. (2022), özel gereksinimli çocuk annelerinin babalara kıyasla çok daha fazla sorumluluk aldıklarını ve bu durumun da eşler arası çatışmalara yol açtığını belirtmişlerdir. Yassıbaş ve Çolak (2019), eşler arasındaki çatışmaların çözülmemesinin boşanmayla sonuçlandığını ifade etmişlerdir. Bu araştırmaya katılan katılımcı ebeveynlerin tümünün medeni durumu evli olsa bile, katılımcıların büyük çoğunluğu eşler arası çatışmalar yaşadıklarına vurgu yapmışlardır. Bu çatışmalar ise, ev içi sorumluluklar ve maddi kaynakların yönetimi ile ilgilidir. Resch vd. (2010), özel gereksinimli çocuk ile yaşamının zor olduğunu ancak bu zorluğun finansal engellerden kaynaklandığını belirtmişlerdir. Özel gereksinimli çocuklarla ilgilenmek ailenin mali kaynakları başta olmak üzere zaman ve ek çaba gerektirmektedir. Zafer (2022), ebeveynlerin özel gereksinimli çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayamadıklarında, sosyal ve duygusal yalnızlık yaşadıklarını belirtmiştir. Sarioğlu ve Kulakoğlu'nun (2022) araştırmasında, devletten maddi yardım alan özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin geleceğe ilişkin umutlarının, maddi yardım almayan ebeveynlere göre anlamlı şekilde düşük olduğu belirtilmektedir. Ebeveynlerin iş değişikliği teması altında iş bırakma durumlarını ve maddi destek beklentileri göz önünde bulundurulduğunda, ebeveynlerin ekonomik ve sosyal açıdan kısır döngüde kaldıkları ve bunun sonucunda duygusal tükenmişlik yaşadıkları düşünülmektedir. Bu araştırmada ortaya çıkan ebeveynlerin iş değişikliği teması altında işi bırakma durumlarını ve ebeveynlerin devletten beklentilerinin çoğunlukla maddi destek ağırlıklı olduğunu göz önünde bulundurulduğunda bu araştırma bulgularının bir önceki araştırma bulguları (Critchley vd. 2021; Kuhlthau vd. 2014; Marsack-Topolewski & Church, 2019; Resch vd. 2010) ile desteklenmektedir. Sosyo-ekonomik gelir düzeyi düşük aileler ve özel gereksinimli çocuklarının eğitim ve bakım ihtiyaçlarını karşılamakta zorlanan ailelerin duygusal tükenmişlik yaşaması bu araştırmanın önemli bulgulardan biridir.

Duygusal tükenmişlikteki göze çarpan mutsuzluk ve çaresizlik, isyan ve kendini suçlama temalarında, dibe vurma, depresyon, kendini çukurda hissetme duygularını özellikle OSB olan çocuk aileleri dile getirmiştir. Bu durum OSB olan çocuğa sahip ailelerinin, OSB'nin doğası gereği, karakteristik özellikleri düşünüldüğünde sosyal iletişim ve etkileşimdeki yetersizlikleri ve sınırlı yineleyici takıntılı ilgi ve etkinlik örüntüleri (APA, 2013) ile açıklanmaktadır. Alanyazında da OSB olan çocukların ebeveynlerinin TGG veya diğer

gelişimsel yetersizliğe sahip çocukların ebeveynlerinden daha yüksek stres seviyesi ve umutsuzluk düzeyine sahip oldukları belirtildiği gibi (Hemati Alamdarloo ve Majidi, 2020), OSB olan çocukların ebeveynlerinin daha fazla psikolojik sorunlar yaşadıkları ifade edilmektedir (Braconnier vd., 2018; Kuhlthau vd., 2014; Niemczyk vd., 2019; Padden & James, 2017; Zafer, 2022; Zengin Akkuş vd., 2020). Ayrıca OSB tanılı çocukların TGG kardeşlerinde öfke, saldırganlık ve dışlama davranışlarının olabildiğini, korku ve üzüntü duygularının daha yoğun yaşandığı belirtilmektedir (Tlalpachic ve Lucio, 2019; Gonzales Herrera, vd., 2021). Bu noktada, OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları yüksek stresin çocuklar üzerinde etkili olduğu ve ebeveynlerin duygularının çocuklarına yansıdığı söylenebilir. Stres seviyesi yüksek ebeveynlerin duygu durumları, ailenin psikolojik dayanıklılığını doğrudan etkilediği bulgusu bu araştırmanın önemli bulgularından biridir.

Çalışmadaki önemli temalardan biri olan beklentiler teması; devletten beklentiler, kardeşlerden beklentiler ve yakın çevreden beklentiler alt temalarıyla oluşmuştur. Ebeveynlerin TGG çocuklarının özel gereksinim gösteren kardeşlerini gelecekte sahiplenmesi ve onları koruması şeklinde beklentilerinin olduğunu ifade etmeleri bu çalışmanın önemli bulgularından biridir. Yılmaz ve Atalar (2021), OSB'li kardeşe sahip TGG kardeşlerin aile içinde ebeveyn rolü üstlendiklerini ifade etmişlerdir. Ebeveynler, TGG çocuklarını, özel gereksinimli çocuklarının koruyucusu, savunucusu gibi rollerle gelecekteki birincil bakıcı olarak görmektedirler (Heller & Arnold, 2010; Reimers, 2017). Bununla beraber, Bahat vd. 'nin (2022) araştırmasında, ebeveynlerin TGG çocuklarına herhangi bir sorumluluk yüklediği ifade edilmektedir. Perlman (2019), ebeveynler özel gereksinimli kardeşe sahip TGG kardeşlerden ev içi sorumlulukların yerine getirilmesine ilişkin talepte bulduklarında, TGG kardeşlerin streslerinin arttığını ifade etmiştir. Oktar ve Yıldız'ın (2019) araştırmasında, ÖGÇ sahip ebeveynlerin bakım konusunda TGG çocuklarına güvendiklerini belirtmişlerdir. Bu çalışmada ise ebeveynler, gelecekte kardeşlerin birbirlerini yalnız bırakmaması, birbirlerini arayıp sorması olurken; TGG kardeşlerden özel gereksinimli kardeşlerin bakım ihtiyaçlarına ilişkin belirgin bir beklentide bulunmamışlardır. Bunun nedeni, araştırmaya konu edilen TGG kardeşlerin yaşlarının 2 ila 12 arasında değişerek henüz çocukluk döneminde olmaları ve ebeveynlerin şimdiden bakıma yönelik beklenti geliştirmemiş olabileceğinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Ebeveynlerin diğer beklentisi ise, devletten var olan politikaların düzeltilmesi yönündedir. Ailelerin özellikle vurguladığı beklenti, özel gereksinimli bireylere verilen eğitimin niteliği ve yoğunluğunun artırılmasıdır. Alanyazında da özellikle OSBli çocuklar için en az 15-25, maksimum 35-40 saat arasında eğitim verilmesi gerektiği önerilmektedir (Eikeseth vd., 2009). Bu erken tanıyla beraber bu erken eğitim yoğunluğunun çocukların ileriki yaşamlarındaki bağımsız becerileri kazanmaları ve okula uyum becerilerinin geliştirilmesi için oldukça kritik bir noktadır. Ebeveynlerin yakın çevreden beklentileri ise, kendilerinden sonraki yaşamlarında özel gereksinimli çocuklarına teyze/hala, amca/dayı ya da arkadaşın bakıcı rolünü üstlenmesi yönündedir. Karahan vd. 'nin (2022) araştırmasında, özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin en

büyük desteği eşlerinden ve kendi annelerinden aldıklarını ifade etmişlerdir. Tsai ve vd. 'nin (2018) araştırmasında, katılımcı anneler arkadaşlarından aldıkları desteğin pozitif yönde etkisi olduğunu belirtmişlerdir. Oktar ve Yıldız'ın (2019) araştırmasında ise, özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynler çocuklarına kendilerinden başka kimsenin bakamayacağını ve yakın çevrelerine bu konuda güvenmediklerini ifade etmişlerdir. Araştırmalar arasındaki bu farklılık, araştırmaya konu edilen özel gereksinimli bireylerin engel durumlarıyla ilgili olduğu düşünülmektedir. Bu çalışmada özel gereksinimli bireylerin engelleri daha hafif düzeyde seyrederken, Oktar ve Yıldız'ın (2019) araştırmasında ağır zihinsel yetersizliğe sahip bireylerin ebeveynleri araştırmaya katılmıştır. Bu bağlamda, özel gereksinimli bireylerin engel durumları hafif düzeyde olduğunda bağımsız yaşama ilişkin inançları artarken; ağır düzeydeki engelle sahip bireylerin bakımlarının diğer kişilere "yük" olacağı düşüncesi oluşturduğu düşünülmektedir.

Toplumsal baskı tüm özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları bir durumdur (Broady vd., 2017). Ebeveynlerin gördüğü toplumsal baskının sonucunda, ailenin toplumdaki soyutlandığı görülmektedir. Çevredeki kişilerin özel gereksinimli birey hakkında sorgulayıcı bakışlar yöneltmesi (Zafer, 2022) ebeveynlerin toplumdaki soyutlanmasına sebep olmaktadır. Bununla beraber, toplumun belli kesiminden gelen baskılar kadar, aile içi ve yakın çevreden gelen baskılar da olduğu katılımcılar tarafından dile getirilmektedir. Zafer'in (2022) araştırmasında ailenin yakın çevresindeki kişilerden olumsuz tutumlar geldiğinde, ebeveynlerin yaşadığı stres ve yalnızlaşma durumlarının daha da arttığı ifade edilmektedir. Aile içi baskılara bakıldığında ise, TGG kardeşlerin özel gereksinimli kardeşlerine dışlayıcı tutumlarda buldukları görülmektedir. Bu durum da belki kardeşlerin, yaşlarının küçük olması ve empati becerilerinin gelişmemiş olması nedeniyle kardeşlerine yönelik toplumdaki ve akranlarından görmüş oldukları etiketleme, dışlama ve yok sayma gibi davranışları model almalarından kaynaklanıyor olabilmektedir. Kardeşlerin yaşamış olduğu dışlama odaklı olumsuz duyguları, Schmidtová ve Slaný (2018) yaptıkları çalışmada, özel gereksinimli çocukların kardeşlerinin, TGG çocukların kardeşlerinden daha fazla stres yaşadıkları varsayımına dayanarak, bu kardeşlerinin diğer çocuklara nazaran daha fazla psikolojik ve davranışsal zorluklar geliştirdiklerini şeklinde açıklamıştır. Bu doğrultuda, çalışmadaki TGG çocukların özel gereksinimli kardeşlerine yönelik sergiledikleri dışlayıcı tutumların, kardeşlerinden gelen agresif davranışlara yönelik duydukları öfke ve utanç duygularının bir yansıması olarak ifade edebilmektedir.

Araştırmada ebeveynlerin, kardeşler arasındaki ilişkiye vurgu yaptıkları görülmektedir. Alanyazında birçok çalışmada özel gereksinimli kardeşe sahip TGG çocukların olumsuz etkileri üzerinde durulsa da pek çok çalışmada özel gereksinimli bir kardeşin TGG çocuk üzerinde pozitif büyüme ortamı sağlayacağı ifade edilmiştir (Perenc & Pęczkowski, 2018; Petalas vd., 2012; Reimers vd., 2022). Kardeşler arası iletişim temasına bakıldığında kardeşlerin olumlu ve olumsuz iletişimde buldukları, birbirleriyle oyun kurdukları, kimi zaman oyuncak paylaşmama nedeniyle kıskançlık ve kavgalar yaşadıkları görülmektedir. Leedham vd. 'nin (2020) çalışmasında, TGG kardeşlerin OSB'li kardeşlerine karşı koruyucu tutumda buldukları, onları

takdir ettikleri, olumlu deneyimler yaşadıkları ve aralarında yakınlık oluşturduklarını ifade etmişlerdir. Çalışmada ebeveynler kardeşler arası ilişkiye vurgu yaparken, kardeşler arasında oyun oynama etkinliklerinden örnekler vermişlerdir. Çalışmada TGG ve özel gereksinimli çocukların oyun başlatma girişimleri karşılaştırıldığında özel gereksinimli çocukların daha fazla oyun girişiminde bulunduğu dile getirilmiştir. Bu durum, bu çalışma kapsamında ele alınan TGG çocukların yaşlarının küçük olması ve tek başına oyun oynamayı tercih etmeleri ile açıklanabilir (Uygun ve Kozikoğlu, 2019).

Bu çalışmada sıklıkla babalara kıyasla anneler görüşlerini dile getirmişlerdir. Alanyazında ailedeki özel gereksinimli çocukla en fazla ilgilenen ebeveynin “anne” olduğu sıkça vurgulanan bulgulardan biridir (Gündüz Efendi ve Özada Nazım, 2022; Karahan vd., 2022; Kurşun, 2018). Bu bağlamda, bu çalışmadaki annelerin babalardan daha fazla olmasının sebebi, alanyazında da belirtildiği gibi aile içindeki en fazla ilgi veren ebeveynin “anne” olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Dolayısıyla anneler, babaların özel gereksinimli ve TGG çocukları ile daha nitelikli vakit geçirmesi ve eğitimlere katılmalarına odaklanmışlardır. Katılımcı annelerden biri, babanın TGG çocuğu ile kurduğu ilişkinin aynısını özel gereksinimli çocuğu ile kuramadığını, iletişim kurmakta zorlandığını ifade etmiştir. Weiss vd. (2015), OSB’li bir çocuğun etkileşimlere her zaman beklendiği gibi yanıt vermemesinin ebeveynlerin iletişim girişimlerinin sonuçsuz kalmasına ve kendilerini yetersiz hissetmelerine yol açacağını ifade etmiştir. Bu bağlamda, tüm ebeveynlerin çocukları ile doğru iletişim ve nitelikli etkileşim geçirmelerini sağlayacak destek programlarının sağlanması gerekliliği aşikardır. Sonuç olarak, aile içi uyumu sağlamada ebeveynlerin hem özel gereksinimli çocuklarına hem de TGG çocuklarına yetebilmelerinde ve nitelikli vakit geçirebilmelerinde eğitsel rehberlik ve yanı sıra psikolojik rehberlik hizmetlerine ihtiyaç duyduğu gerçeği ortaya çıkmaktadır. Ayrıca bu bulgulara ek olarak, ebeveynlerin TGG çocuklarından beklentilerinin şu an sadece sosyal destek boyutunda olduğu, ikinci çocuklarını özel gereksinimli çocuklarına bakım hizmeti vermeleri için dünyaya getirmedikleri bu araştırma sonucunda söylenebilmektedir. Ebeveynleri duygusal olarak tüketen ve gelecekte ne olacağına ilişkin soruların doğru politikalar sayesinde atılacak adımlar ile cevaplanabileceği düşünülmektedir.

Bu araştırmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. İlk olarak bu çalışma yalnızca Eskişehir ilinden, araştırmaya katılmayı kabul eden hem özel gereksinimli hem de TGG çocuğa sahip ebeveynlerle gerçekleştirilmiştir. Araştırma amaçlı örneklem ile gerçekleştirilmiş olup ulaşılabilir boyuttaki katılımcılarla görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Nitel araştırmaların doğası gereği, elde edilen verilerin doğruluk düzeyi katılımcıların aktarmak istedikleri ölçüde sınırlı kalmaktadır. Araştırmaya çoğunlukla annelerin katılması, babaların katılımının çok az olması bu araştırmanın bir diğer sınırlılığdır. Bu durum elde edilen verilerin babalar açısından genellenebilirliğini düşürmektedir. Bununla beraber, katılımcı ebeveynlerin çocuklarının yaşlarının küçük olması elde edilen bulguları etkileyen bir başka faktördür.

Öneriler

Bu araştırma sonuçları doğrultusunda uygulamaya ve ileri araştırmalara yönelik bazı önerilerde bulunulabilir. Uygulamaya yönelik öneriler şunlardır: TGG kardeşler gönüllü katılımları doğrultusunda aile içi hizmet planlarına dahil edilebilir. TGG kardeşlerin özel gereksinimi olan kardeşlerinin yetersizlik durumu hakkında bilgilendirilmesi, ebeveynlerin her ikisinin de çocukları ile nitelikli vakit geçirme konusunda eğitilmesi için aileye rehberlik hizmetleri sağlanabilir. Devlet ilgili politikalar geliştirerek bakım evleri oluşturmalı, özel gereksinimli bireylerin bağımsız yaşama yönelik istihdamını garanti altına almalıdır. Ailede özel gereksinimli çocuğun bakım ve eğitim ihtiyaçları yüksek oranda aile tarafından karşılanmalı, ailedeki diğer TGG çocukların okul öncesi eğitime erişim imkanları için öncelik sağlanmalıdır. Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin iş bırakmalarına yönelik detaylı araştırmalar planmalı ve bu duruma ilişkin önlemler alınmalıdır. Özel gereksinimli çocuğa sahip olup psikolojik destek vermeye hazır olan aileler ile duygusal tükenmişlik yaşayan özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin bir arada olacağı ebeveyn destek grupları oluşturularak psikolojik destek sağlanabilir. İleri araştırmalara yönelik öneriler ise şu şekildedir: TGG ve özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin aile içi ilişkileri ile ilgili durum çalışmaları ya da boylamsal çalışmalar yürütülebilir. Özel gereksinimi olan ve TGG kardeşlerin görüşlerini derinlemesine inceleyen farklı veri toplama araçlarıyla nicel ve nitel verilerin toplandığı karma araştırmalar desenlenebilir. Özel gereksinimli ve TGG çocukların yaşları ve cinsiyetleri açısından daha büyük örneklemle çalışılarak bu durumlar karşılaştırılabilir.

Yazar Katkı Oranları

Birinci yazar çalışmanın planlanması ve alan yazın taraması sürecini gerçekleştirmiştir. Birinci ve ikinci yazarlar veri toplama ve analiz sürecinde yer almış, makalenin yazımına katkı sağlamış, çalışmanın son halini okumuş ve onaylamıştır.

Etik Kurul Beyanı

Bu çalışma Anadolu Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulunda (Protokol No. 3698) 29.01.2020 tarihli 2020/01 toplantısında alınan onay kararı ile yürütülmüştür.

Çatışma Beyanı

Yazarlar çalışma kapsamında herhangi bir kurum veya kişi ile çıkar çatışması bulunmadığını beyan etmektedir.

Kaynakça

- American Psychiatric Association. (2013). *Diasnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).
- Ardıç, A. (2018). Özel Gereksinimli Çocuk Aileleri ve Özellikleri. V. Aksoy (Ed.), Özel eğitim baskı) içinde (213-237). Ankara, Pegem Akademi.
- Arıkan Çolak, D. (2019). Özel gereksinimli ve sağlıklı kardeşe sahip bireylerde ebeveynleşme olgusu ile ilişkili değişkenlerin incelenmesi. [Doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi].

- Armahan, S. (2022). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeş ilişkilerinin incelenmesi. [Doktora tezi, Trakya Üniversitesi].
- Bahat, Ş., Güven, D. ve Ogelman, H.G. (2022). Özel gereksinimli ve normal gelişim gösteren kardeşe sahip 5-6 yaş çocuklarının psikolojik dayanıklılıklarının ebeveyn görüşlerine dayalı olarak karşılaştırılması. *Ekev Akademi Dergisi*, (91), 281-296.
- Başkale, H. (2016). Nitel araştırmalarda geçerlik, güvenilirlik ve örnekleme değerlendirmenin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 9(1), 23-28.
- Braconnier, M. L., Coffman, M. C., Kelso, N., & Wolf, J. M. (2018). Sibling relationships: Parent-child agreement and contributions of siblings with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1612-1622. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3393-9>
- Broady, T. R., Stoyles, G. J., & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health & social care in the community*, 25(1), 224-233. <https://doi.org/10.1111/hsc.12297>
- Critchley, E., Cuadros, M., Harper, I., Smith-Howell, H., & Rogish, M. (2021). A parent-sibling dyadic interview to explore how an individual with Autism Spectrum Disorder can impact family dynamics. *Research in Developmental Disabilities*, 111, 103884. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103884>
- Doğan, M. (2015). Yetersizliği olan çocuklar, aile ve aile eğitimi: Kavramsal ve uygulamaya dönük gelişmeler. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15(Özel Sayı), 111-127. Geliş Tarihi: 19/12/2013.
- Dolanay, D. (2016). Annelerin özel gereksinimli çocuklarını kabul etmeleri ile kardeşlerin özel gereksinimli çocukları kabulü arasındaki ilişki. [Yüksek lisans tezi, Yakın Doğu Üniversitesi]. <http://docs.neu.edu.tr/library/6429089598.pdf>
- Eikeseth, S., Hayward, D., Gale, C., Gitlesen, J. P., & Eldevik, S. (2009). Intensity of supervision and outcome for preschool aged children receiving early and intensive behavioral interventions: A preliminary study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 67-73. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.04.003>
- Ersoy, A.F. (2016). Fenomenoloji. (A. Saban ve A. Ersoy, Ed.), *Eğitimde Nitel Araştırma Desenleri* (s. 51-101). Anı Yayıncılık.
- Fazlıoğlu Y., Tezel D. ve Canarlan H. (2016). Engelli çocuğu olan aileleri anlamak (B. Gülen, Ed.). *Aile Yaşam Dinamiği* (ss.215-235). Pelikan Yayıncılık.
- Gündüz Efendi, G. ve Özada Nazım, A. (2022). Yetişkin engelli çocuğu olan ailelerin gelecek algıları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 33(2), 563-576. <https://doi.org/10.33417/tsh.98679>
- Heller, T., & Arnold C. K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16-25. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x>
- Hemati Alamdarloo, G., & Majidi, F. (2020). Feelings of hopelessness in mothers of children with neurodevelopmental disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-10. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1736886>
- Hodgetts, S., McConnell, D., & Zwaigenbaum, L. (2014). The impact of autism services on mothers' occupational balance and participation. *OTJR: Occupation Participation Health*, 34(2), 81-92. <https://doi.org/10.3928/15394492-20130109->
- Hoffmann, K. (2016). *Kognitive Fähigkeiten und verhaltensauffälligkeiten von kindern und jugendlichen mit einem geschwister mit down syndrom: Eine empirische studie an zwillingen mit diskordanz für das down syndrom*. [Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Philosophie, Universität des Saarlandes]. <http://dx.doi.org/10.22028/D291-23425>
- İnal, A. E. ve Aktürk, A. İ. (2022). Özel gereksinimli çocuklar ile normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin psikolojik dayanıklılık, yılmazlık ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası Akademik Yönetim Bilimleri Dergisi*, 8(12), 21-45. <https://doi.org/10.51947/yonbil.1088348>
- Kale, M., & Sığırtmacı-Dikici, A. (2021). The participation of children in caregiving of their siblings with special needs and peer relationship in rural Turkey. *Early Child Development and Care*, 191(9),1392-1400. <https://doi.org/10.1080/03004430.2020.1759573>
- Karakuş, Ö. ve Kırlioğlu, M. (2019). Engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği yaşam deneyimleri: Anneler üzerinden nitel araştırma. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (41), 96-112.
- Karahan Küçük, S., Yıldırım Parlak, Ş. ve Hacifazlıoğlu, Ö. (2022). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin iş ve aile yaşamı arasında denge arayışlarına yönelik deneyimleri. *Eğitim ve Bilim Dergisi*, 47(212), 103-120. <https://doi.org/10.15390/EB.2022.10970>
- Kaya, S., Özel, A. ve Yiğit, R. (2020). Özel gereksinimleri bulunan bir çocuğun durumunun kardeşlerine olan etkisi. *Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 1(2), 81-90.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>
- Kurban, V., Tetikçok, R. ve Ufuk, Ü. (2022). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kaliteleri ve etkiyen faktörler. *Dicle Tıp Dergisi*, 49(2), 324-323. <https://doi.org/10.5798/dicletip.1128927>
- Kürtüncü, M. ve Arslan, N. (2019). Sağlıklı ergen ve engelli kardeşler arasındaki ilişkinin aile işlevlerinden etkilenme durumunun incelenmesi. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 6(2), 366-379. <https://doi.org/10.17681/hsp.521856>
- Leedham, A. T., Thompson, A. R., & Freeth, M. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities*, 97. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>
- Lotfi, S., Özkan, A. O. Ve Oğuz, N. (2021). Özel gereksinimli çocuklara sahip annelerin Covid-19 salgını süresince yaşadığı sorunlarla başa çıkma tutumlarının

- incelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 32(3), 787-803. <https://doi.org/10.33417/tsh.893271>
- Marsack-Topolewski, C. N., & Church, H. L. (2019). Impact of caregiver burden on quality of life for parents of adult children with autism spectrum disorder. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 124(2), 145-156. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.145>
- Miles, M. B. and Huberman, A. M. (1994). *An exped sourcebook: Qualitative data analysis*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Niemczyk, J., Fischer, R., Wagner, C., Burau, A., Link, T., & von Gontard, A. (2019). Detailed Assessment of Incontinence, Psychological Problems and Parental Stress in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1966-1975. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03885-6>
- Olçay-Gül, S., Olgunsoylu, B., ve Ünal, Y. (2015). Yetersizliği olan ve TGG çocuğa sahip ailelerin travma sonrası stres belirti ve sosyal destek düzeylerinin incelenmesi. *Mustafa Kemal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 12(32), 221-245.
- Oktar, M. N. ve Yıldız, R. (2019). Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin ölüm kaygısı ile sosyal politikalara güven ilişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi*, (14)1, 463-498. <https://doi.org/10.17550/akademikincelemeler.478213>
- Padden, C., & James, J. E. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: a comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of developmental and Physical disabilities*, 29(4), 567-586. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 303-314. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
- Perenc, L., & Pęczkowski, R. (2018). Cognitive and affective empathy among adolescent siblings of children with a physical disability. *Disability and health journal*, 11(1), 43-48. <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.08.008> 1936-6574
- Perlman, N. J. (2019) The Psychosocial Effects of Having a Sibling with Autism Spectrum Disorder. [Masters thesis, Concordia University].
- Reimers, B. H., Hess, R. S., Johnston, J., Martino, M. K., Mort, C., & Ybarra, J. (2022). Resiliency perspectives among older siblings of children with significant disabilities. *Journal of Family Studies*, 1-16. <https://doi.org/10.1080/13229400.2022.2032273>
- Reimers, B. H. (2017). It's different: Perceptions of risk and resilience in older siblings of children with disabilities. [Doctoral Thesis, University of Northern Colorado]. hh
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation psychology*, 55(2), 139. <https://doi.org/10.1037/a0019473>
- Sarıoğlu, E. ve Kulakoğlu, O. (2022). Zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin umut durumlarının incelenmesi. *Humanistic Perspective*, 4(2), 353-372. <https://doi.org/10.47793/hp.1101087>
- Schmidtová, V., & Slaný, J. (2018) Sibling relationships of children with disability. *Současná Psychopatologie Pro Pomáhající Profese*.
- Topaloğlu, G. (2011). Otizmlı çocukların kardeş ilişkisinde annenin rolü. [Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi]. YÖK Dokümantasyon Merkezi (No. 279903).
- Tsai, H.-W. J., Cebula, K., Liang, S. H., & Fletcher-Watson, S. (2018). Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 206-216. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.001>
- Uygun, N. ve Kozikoğlu, İ. (2019). Okul öncesi eğitim kurumlarına devam eden çocukların oyun davranışlarının incelenmesi. *AJESI-Anadolu Journal of Educational Sciences International*, 9 (2), 787-817 <https://doi.org/10.18039/ajesi.582075>
- Weiss, J. A., MacMullin, J. A., & Lunsy, Y. (2015). Empowerment and parent gain as mediators and moderators of distress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 24(7), 2038-2045. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0004-7>
- Vural Yüzbaşı, D. (2019). Engelli çocuğa sahip annelerin duygusal deneyimleri: Bir olgubilim çalışması. *SDÜ Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 46, 1-25.
- Yassıbaş, U. ve Çolak, A. (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne-babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış. *Eğitim ve Bilim*, 44(198), 435-467. <https://doi.org/10.15390/EB.2019.7366>
- Yassıbaş, U., Şahin, C. H., Çolak, A. ve Toprak, Ö. M. (2019). Çocukları otizm spektrum bozukluğu olan ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik yapılan çalışmaların incelenmesi: Meta-sentez çalışması. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi- Journal of Qualitative Research in Education*, 7(1), 86-113. <https://doi.org/10.14689/issn.2148-2624.1.7c1s.4m>
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2018). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım Sarı, H. ve Gırlı, A. (2018). Özel gereksinimi olan çocuklar ve aile. R. Küçükali (Ed.), *Çocuk ve Aile* (s. 299-321). Anı Yayıncılık.
- Yıldız, M.C. ve Cenkseven Önder, F. (2021). Özel gereksinimli çocuğu olan annelerde bütünlük duygusu ve psikolojik iyi oluş: İyimserliğin aracı rolü. *Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 17(3),462-484.
- Yılmaz, M. ve Atalar, U. (2021). Otizmlı kardeşe sahip çocukların yapısal aile terapisi bağlamında değerlendirilmesi. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 10(1), 590-604. <http://www.itobiad.com/tr/pub/issue/60435/804088>
- Zafer, R. (2022). Rehabilitasyon desteği alan özel gereksinimli bireylerin ebeveynlerinin sosyal ve duygusal yalnızlık algılarının incelenmesi. *Uluslararası Psiko-Sosyal Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 2(2), 39-56.
- Zengin Akkuş, P., Bahtiyar Saygan, B., İltter Bahadır, E., Çak, T. ve Özmert, E. N. (2020). Otizm spektrum bozukluğu tanısı ile yaşamak: Ailelerin deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 1-8. <https://doi.org/10.12956/tchd.731752>

Extended Summary

Introduction

As all parents prepare for parenthood, they prepare themselves for the idea that a healthy baby will join the family. It is the primary wish of every parent to get through the pregnancy process with health. But when many factors combine, the baby may have developmental delay during or after birth. Individuals with special needs who join the family can affect other family members positively or negatively for the rest of their life cycles. It is thought that the positive or negative effects of siblings with special needs on siblings with typical development are influenced by the roles attributed to their parents. At this point, it has become necessary for parents to reveal what their expectations are from their normally developing children. The aim of this study is to determine the perspectives of parents with special needs children on the idea of having a second child after their first child with special needs and to explain what parents expect from their siblings with a typical development of their special needs child.

Method

Phenomenology design, one of the qualitative research methods, was used in the research. Eleven parents with children with special needs and typical development participated in the study. Semi-structured interviews were conducted with the participants. The interviews were recorded with a voice recorder with the permission of the participant and lasted between 30 and 40 minutes on average. The data obtained from the participants were analyzed with the Nvivo12 program.

Findings, Discussion and Results

There are six main themes in the research findings: emotional burnout, psychological well-being, communication between siblings, expectations, poor quality of life, and suggestions to families. There are six main themes in the research findings: emotional burnout, psychological well-being, communication between siblings, expectations, changes in quality of life and suggestions to families. While it is seen that parents who experience emotional exhaustion are the parents of children with autism spectrum disorder; It is noteworthy that psychologically well-to-do parents are parents of children with Down syndrome or mild intellectual disability. Parents who experience emotional exhaustion are concerned about the future of their children with special needs and typically developing children; They experience a feeling of helplessness because they cannot afford their children. It is seen that parents who are in psychological well-being have a relatively older age among the participants. In this context, it can be said that the acceptance level of parents increases with age. However, it can be said that parents' spending quality time within the family provides psychological acceptance and accelerates the adaptation process. In the theme of expectations, while parents are expected to protect and support their siblings with special needs from their typically developing children; It is seen that the expectations of children with special needs are those such as having a job and a profession, and participating in an independent life. Parents' expectations from the state are to provide education fee

support to the family, to provide material support; Increasing the intensity of the education of children with special needs and providing expert family cooperation. The communication theme between siblings is divided into two as positive and negative communication, and it is stated that there is communication between siblings even if it is negative. There are feelings of jealousy and exclusion in negative communication; In positive communication, it was stated that siblings support each other, play games and imitate each other. The sibling, who shows typical improvement in helping each other, takes more responsibility, even if the sibling is younger; older siblings with special needs also take on minor responsibilities for the care of their younger siblings. In addition, parents stated that siblings often invite each other to play, and children with special needs initiate more play interaction than their typically developing younger siblings. It has been stated that siblings imitate each other in a developmental sense. However, it has been stated that younger siblings imitate the behavioral problems or developmental delays of siblings with special needs. While it is said that the relations of siblings are no different from the typical developing sibling relationships; It was stated that feelings of jealousy were experienced and fights between siblings broke out for this reason. On the other hand, exclusion behaviors of typically developing siblings were explained by stating that typically developing siblings did not want their siblings with special needs to be with them in the social environment, compared them with their typically developing peers, and questioned their siblings' negative behaviors. In the theme of changing the quality of life of the family, it is seen that the responsibilities and sacrifices of the family members increase after the child with special needs joins the family. It has been stated that parents get help from close relatives or employ auxiliary personnel when they cannot keep up with their child's care responsibilities. However, parents moved to fulfill their children's care responsibilities and educational needs and to stay away from social pressure; It can be said that there is a job change depending on the city change. It is a remarkable finding that mothers quit their jobs, especially in families experiencing a change of city and job. In addition, it is seen that there are conflicts between the spouses while the parents are isolated from the society. It has been stated that another reason for conflicts between spouses is economic problems. In the theme of families' suggestions, it was stated that a positive family atmosphere should be created. In addition, families stated that the typically developing siblings should not be burdened with great responsibilities, while the families stated that the typically developing sibling should lead an independent life. It has been stated that families should not be isolated from the society for any excuse and that parents should join the society with all their children by preserving their family integrity.

In particular, the prominent themes in this study were emotional burnout and psychological well-being. It is thought that the emotional burnout experienced by the families in this study is related to the change in living conditions and quality of life due to the mothers quitting their jobs for the education of their children and the fathers changing jobs by changing cities. The financial and moral difficulties experienced by the parents lead to conflict between the spouses. Considering that

parents' expectations from the state are mostly financial support, this idea is supported. It is stated that families with children with special needs need psychological support services in order to spend quality time with both of their children. It is expected that these support services will be a service that will be provided with state support and legal assurance. Another remarkable finding in this study is that the positive communication between the children of the parents with positive well-being is higher than the positive communication between the children of the parents with emotional burnout, and the siblings have a more accepting attitude towards each other. According to the parents, sibling communication is no different from the typically developing sibling relationship. It is one of the important findings of this study that parents express that their children with typical development have expectations of adopting and protecting their siblings with special needs. Typically developing siblings in the family are seen as those who need to take care of the sibling with special needs when the parent is not providing care and protect the sibling at other times. Looking at the family interactions, it was clearly stated that parents could not communicate with their children. While parents were said to be more interested in their children with special needs, one participant stated that her partner was more interested and playing with her typically developing child. Considering the limited number of fathers participating in the research, it is seen that family support education programs should be provided in a way that will enable fathers to participate in the education of their children. These programs are expected to ensure that all parents have correct communication and quality interaction with their children. In the study, when the attempts of children with typical development and special needs to start play were compared, it was stated that children with special needs made more play attempts. This can be explained by the younger age of the typically developing children studied in this study. The fact that only two of the 11 participants included in the study were fathers and the typical developing siblings were younger can be expressed as the limitations of this study for the participants.

In line with the results of this research, some suggestions can be made for practice and further research. Typically developing siblings may be included in family service plans through their voluntary participation. Counseling services can be provided to families in order to inform the special needs of siblings about the disability status of siblings with typical development and to educate both parents about spending quality time with their children.

Author Contribution Rate

The first author carried out the planning of the study and the literature review process. The first and second authors took part in the data collection and analysis process, contributed to the writing of the article, read and approved the final version of the study.

Ethical Declaration

Ethics committee approval was received for this study from Anadolu University Social and Human Sciences Scientific Research and Publication Ethics Committee (Number: 3698; Decision No: 2020/01; Date: 29.01.2020).

Conflict of Interest

The authors declare that there is no conflict of interest with any institution or person within the scope of the study.