

ENGELLİ KARDEŞE SAHİP OLAN ÇOCUKLARIN ENGELLİ KARDEŞLERİYLE DENEYİMLERİNE İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ

Özlem Gözün Kahraman¹, Neşe Soylu Karadayı²

ÖZET

Amaç: Bu çalışmanın amacı engelli kardeşe sahip normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşlerini belirlemektir. **Gereç ve Yöntem:** Araştırmaya engelli kardeşe sahip 9-15 yaş grubu normal gelişim gösteren 13 çocuk katılmıştır. Çalışmada nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşme sırasında çocuklara engelli kardeşiyle yaşadığı deneyimler, yaşantısının ve ilişkilerinin kardeşinin engel durumundan nasıl etkilendiğine dair 10 soru sorulmuştur. Verilerin çözümlenmesinde betimsel analiz tekniği kullanılmıştır. **Bulgular:** Çocukların vermiş olduğu cevaplar daha önceden belirlenmiş temalara göre özetlenmiş ve yorumlanmıştır. **Sonuç:** Araştırmanın sonucunda, engelli kardeşe sahip normal gelişim gösteren çocukların çoğu; kardeşinin engel durumu ile ilgili yeterince bilgiye sahip olmadıklarını, bu konuda kendilerine yeterince açıklama yapılmadığını, zaman içinde kardeşlerine yönelik duygularının olumlu yönde değiştiğini, engelli kardeşlerinin problem davranışlarının hayatlarını olumsuz etkilediğini ve diğer insanların engelli kardeşlerine olumsuz bakış açılarından üzüntü duyduklarını belirtmişlerdir.

Anahtar Kelimeler: engelli kardeş, kardeş ilişkiler, nitel araştırma

GİRİŞ

Aile içindeki kardeşler birbirlerini etkilemekte ve birbirlerinin yaşamlarında önemli roller oynamaktadırlar. Kardeşler öncelikle birbirlerinin oyun arkadaşı olmakta, büyüdüklerinde ise birbirlerine karşı öğretmen, arkadaşı, koruyucu, rakip ve model olma gibi yeni roller almaktadırlar (Varol, 2006, s.14). JudyDunn (2007) kardeş ilişkilerinin üç temel özelliğini tanımlamıştır. Bunlardan ilki İlişkinin duygusal kalitesidir. Hem yoğun pozitif hem de negatif duygular kardeşlerce birbirlerine yönelik olarak sıklıkla dile getirilmektedir. Birçok çocuk ve ergen kardeşlerine yönelik karışık duygular içerisindedir. İkincisi kardeşler ilişkisinin aşinalığı ve yakınlığıdır. Bu manada kardeşler birbirlerini çok iyi tanıdıklarından bu yakınlık zaman zaman destek olarak verilebileceği gibi bazen de birbirlerini baltalama yönünde görülebilecektir. Kardeş ilişkilerinin üçüncü temel özelliği ise kardeş ilişkilerindeki değişikliklerdir. Bazı kardeşler ilişkilerini diğerlerinden daha pozitif olarak tanımlamaktadır (Santrock, 2012, s.259).

Ailede yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğun olması, ailedeki çocukların duygusal ve psikososyal gelişimlerini etkileyen kardeş ilişkilerini de etkilemektedir. Kardeş ilişkileri ailenin tipi, ailedeki yaşam stili, ailenin çocuk yetiştirme deneyimi, çocuk sayısı, çocuklar arasındaki yaş farkı, çocukların cinsiyeti, ailenin sosyo ekonomik statüsü, çocuğu yetersizliğinin türü ve derecesi gibi birçok etmenden etkilenebilmektedir (Varol, 2006, s.14). Kardeşler de aileye yeni bir kardeş gelmesinin mutluluğunu çok yoğun yaşamakla birlikte, farklı özelliğe sahip bir kardeş üzüntü ve çeşitli karmaşık duyguları da beraberinde getirmektedir. Kardeşler farketmeme, kıskançlık ve kötü davranma, korku, utanma-sıkılma gibi bazı tepkiler gösterebilirler. Diğer yandan farklı özelliğe sahip bir kardeşi olmasının getirdiği olumlu duygular ve yaşantılar da vardır. İnsan ilişkilerine ve farklılıklara duyarlılığın artması, daha toleranslı olma ve sorumluluk duygularının gelişmesi bunlara arasında sayılabilir (Akkök,2003, s. 124-125, Varol, 2006).

Araştırmaların bir kısmı engelli kardeşe sahip olmanın ailedeki diğer kardeşleri olumsuz etkilediğini göstermekte, diğerleri ise ailede engelli olan ve engelli olmayan kardeşlerin yaşantıları arasında ya hiç farklılık olmadığını ya da olumlu kazanımları

Sorumlu Yazar: ¹ Yrd.Doç.Dr., Karabük Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Çocuk Gelişimi Bölümü, ozlemkahraman@karabuk.edu.tr ² Kurum Müdürü, Aylin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, nesesoylu@hotmail.com

olduğunu belirtmektedir. Olumlu etkilerden söz eden araştırmalara göre normal kardeşlerin engelli kardeşine bir oyunarkadaşı, onun bakımına yardımcı olabildikleri ve ayrıca engelli kardeşinin akran gruplarına katılmalarını kolaylaştırdıkları belirtilmektedir. Ayrıca bu çocukların diğer normal gelişim gösteren kardeşleri olan akranlarına göre, daha fazla oranda çeşitli yardım kuruluşlarında çalıştığını, daha şefkatli ve daha empatik düşünebildiklerini belirtilmektedir (Kaner, 2010, s. 364).

Ülkemizde engelli kardeşe sahip çocuklarla yapılmış az sayıda çalışma bulunmaktadır (Ahmetoğlu ve Aral, 2004; Aksoy ve Berçin-Yıldırım, 2008; Ertürk, 2009; Yavuz ve Coşkun, 2014). Bu çalışmaların hepsi de nicel yöntemler kullanılarak yapılmış çalışmalardır. Ancak bu konuda daha derinlemesine bilgi edinmeyi sağlayacak nitel çalışmalara da ihtiyaç vardır. Bu nedenle bu çalışma engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle olan deneyimlerine ilişkin görüşlerini belirlemek amacıyla yapılmış nitel bir çalışmadır.

GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırma Modeli

Bu araştırma niteliksel araştırma yöntemine dayalı olarak desenlenmiştir. Nitel araştırmada temel amaç örnekleme daha derinlemesine incelemektir (Yıldırım ve Şimşek, 2003). Bu araştırmada ayrıntılı ve derinlemesine veri toplama, katılımcıların bireysel algılarını, deneyimlerini ve bakış açılarını doğrudan öğrenme, mevcut durumları anlama ve açıklama amacıyla nitel araştırma yaklaşımı kullanılmıştır (Büyüköztürk ve diğerleri 2010).

Çalışma Grubu

Tablo1. Engelli Kardeş ve Normal Kardeşe İlişkin Özellikler

	GÖRÜŞME YAPILAN KARDEŞİN CİNSİYETİ	GÖRÜŞME YAPILAN KARDEŞİN YAŞI	ENGELLİ KARDEŞİN CİNSİYETİ	ENGELLİ KARDEŞİN YAŞI	ENGEL TÜRÜ
G1	KIZ	10	ERKEK	7	Hafif MR
G2	KIZ	12	KIZ	19	Otizm
G3	ERKEK	10	KIZ	11	Down S. Hafif MR
G4	ERKEK	10	KIZ	13	SpinaBfida
G5	KIZ	15	KIZ	7	Down S. , Otizm, Bedensel Engel
G6	KIZ	12	KIZ	8	Hafif MR , Bedensel Engel
G7	ERKEK	10	ERKEK	3	Down S. Hafif MR , Bedensel Engel
G8	KIZ	13	ERKEK	14	Hafif MR
G9	KIZ	15	ERKEK	13	Orta MR
G10	KIZ	12	ERKEK	13	Hafif MR, Bedensel Engel,
G11	KIZ	9	KIZ	4	HAFİF MR
G12	KIZ	9	ERKEK	23	HAFİF MR
					WILLIAM SENDROMU
G13	ERKEK	12	ERKEK	4	Hafif MR, Bedensel engel

Araştırmanın çalışma grubunu, Karabük ilinde bir özel eğitim kurumuna devam eden engelli bireylerin kardeşleri olan ve normal gelişim gösteren 9-15 yaş grubu 13 çocuk oluşturmaktadır. Görüşme yapılan kardeşlerin 4'ü erkek 9 tanesi kızdır. Görüşme yapılan kardeşlerin 2'si 9 yaşında, 4'ü 10 yaşında, 4'ü 12 yaşında, 1'i 13 yaşında ve 2'si de 15 yaşındadır. Araştırmaya katılan kardeşlerden 7'si engelli kardeşinden yaş olarak büyük, 6'sı ise engelli kardeşinden yaş olarak küçüktür. Engelli kardeşlerin ise 7'si erkek 6'sı kızdır ve yaşları 3-23 arasında değişmektedir. Engelli kardeşler hafif, orta zihinsel engel, otizm ve bedensel engele sahiptir.

Verilerin Toplanması

Araştırma verileri 2015 yılı ocak ayı içerisinde görüşme çeşitlerinden biri olan yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. Araştırmada kardeşlere araştırmacılar tarafından hazırlanan kişisel bilgi formu ve görüşme soruları uygulanmıştır. Kişisel bilgi formunda cinsiyet, yaş, doğum sırası engelli kardeşin cinsiyeti, yaşı, engel türü ve derecesi, kaç yıldır eğitim aldığı, anne-baba eğitim düzeyi, çalışma durumu gibi bilgilere yer verilmiştir. Kişisel bilgi formunun doldurulmasında anne babalardan bilgi alınmıştır. Araştırmacılar tarafından hazırlanan görüşme soruları için 3 uzmandan görüş alınmış uzmanların geri bildirimleri dikkate alınarak gerekli düzeltmeler yapılmıştır. Kardeşlere engelli kardeşinin durumunu ona kimin nasıl açıkladığı, o an neler hissettiği ve şu an kardeşine karşı neler hissettiği, engelli bir kardeşe sahip olmanın güzel yanları ve zorlukları, engelli bir çocuğa sahip olmanın anne ve babasını nasıl etkilediği, engelli kardeşe sahip olmanın anne-baba, akraba ve arkadaşlarıyla olan ilişkilerini nasıl etkilediği,

engelli kardeşiyle bir gününü nasıl geçirdiği, engelli kardeşinin neleri yapmakta başarılı olduğu neleri yapmakta zorlandığı, sokaktaki diğer insanların kardeşine nasıl davrandığı, kardeşinin geleceği hakkında neler düşündüğü ve son olarak da engelli bir kardeşi olduğunu öğrenen çocuklar için neler tavsiye edeceği hakkında sorular sorulmuştur. Soruların anlaşılabilirliğini değerlendirmek için engelli kardeşe sahip normal gelişim gösteren bir çocuk ile pilot görüşme yapılmış ve anlaşılmayan sorularda düzenlemeye gidilerek görüşme sorularına son şekli verilmiştir.

Araştırmaya katılmaları için ebeveynlerinden izin alınan ve ayrıca kendisi de görüşmeyi kabul eden normal gelişim gösteren engelli kardeşe sahip çocuklara engelli kardeşlerinin devam ettikleri özel eğitim kurumlarında uygun oldukları günler ve saatler belirlenerek görüşme için randevu verilmiştir. Görüşmeler özel eğitim kurumların uygun sessiz bir odada araştırmalar tarafından bire bir olarak gerçekleştirilmiştir. Çocuklar görüşme sırasında ses kayıt cihazının kullanılacağı hususunda bilgilendirilmiş ve onayları alınmıştır. Görüşmeler ses kayıt cihazı ile kayıt edilmiştir ve her bir görüşme 10-20 dk. arasında sürmüştür.

Verilerin Analizi

Araştırmanın verileri betimsel analiz yöntemi ile analiz edilmiştir. Betimsel analiz, çeşitli veri toplama teknikleri ile elde edilmiş verilerin daha önceden belirlenmiş temalara göre özetlenmesi ve yorumlanmasını içeren bir nitel veri analiz türüdür. Buanaliz türünde araştırmacı gördüğü ya da gözlemiş olduğu bireylerin görüşlerini çarpıcı bir biçimde yansıtabilmek amacıyla doğrudan alıntılara sık sık yer verebilmektedir. Bu analiz türünde temel amaç elde edilmiş olan bulguların okuyucuya özetlenmiş ve yorumlanmış bir biçimde sunulmasıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2003).

Görüşmeler tamamlandıktan sonra, ses kayıtlarının yazıya döküm işlemi gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin dökümleri yapılırken her konuşma duyulduğu şekliyle, hiçbir düzeltme yapılmadan ve görüşmeci görüşülen sırasıyla yapılmıştır. Bu çerçevede dökümü yapılan verilerin içindeki bilgiler sistematik olarak kodlanmıştır. Burada temel amaç toplanan verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmaktır. Bunun için, temel olarak birbirine benzeyen veriler belirli kavramlar ve temalar çerçevesinde bir araya getirilmiştir. Görüşme yapılan çocuklara sırasıyla G1 den G12 e kadar kodlar verilmiştir.

BULGULAR VE TARTIŞMA

1. **Engelli Kardeşin Durumunun Açıklanması**
 - a. *Kardeşin engel durumunu kimin açıkladığı*

Tablo 2. Çocukların Kardeşinin Engel Durumunun Kim Tarafından Açıklandığına İlişkin Görüşleri

Görüşler	Frekans
Kimse açıklamadı ben farkettim	4 (G1,G4,G8, G9)
Baba	1 (G3)
Anne	8 (G2, G5, G6, G7, G10, G11, G12, G13)

Tablo 2 incelendiğinde engelli kardeşin durumunu açıklayan kişinin çoğunlukta olduğu görülmektedir. 8 çocuk kardeşinin engel durumunu açıklayan kişinin annesi olduğunu belirtmiştir. 1 çocuk da kardeşinin durumunu babası tarafından açıklandığını belirtmiştir. 4 çocuğun ise kardeşinin durumunun kimse tarafından açıklanmadığını bunu kendi farkettiğini belirtmesi dikkat çekici bir bulgudur. Bu soruya G1 “Şeyy hep ben bunu farkettim” ve G8“Kimse açıklamadı ben biliyordum zaten” şeklinde cevap vermiştir.

b. *Kardeşin engel durumunun nasıl açıklandığı*

Tablo 3. Çocukların Kardeşinin Engel Durumunun Nasıl Açıklandığına İlişkin Görüşleri

Görüşler	Frekans
Kimse açıklamadı	5 (G1,G4,G8, G11, G12)
Engele ilişkin özellikler (Hiçbir-şey yapamıyor, çok iyi anlayamıyor, o özürlü, akli ermez)	6 (G3, G5, G6, G9, G10,G13)
Allah’ın emaneti	1 (G2)
Kötü bir şey değil	1 (G7)

Tablo 3’de engelli kardeşe sahip çocukların kardeşlerinin engel durumunun nasıl açıklandığına yönelik cevapları bulunmaktadır. Sonuçlara göre 6 çocuk kardeşinin engel türüne ilişkin kısaca bilgi verildiğini belirtmiştir. 5 çocuğun kardeşinin engel durumuna ilişkin herhangi bir açıklama yapılmadığını belirtmesi ise dikkat çekicidir. Kardeşlerinin engel durumunun nasıl açıklandığı sorusuna G2 “İlk olarak annem açıkladı. Genellikle doktorun hatası olmadığını, Allah’ın bir vergisi olduğunu, bize gönderdiği bir emanet olduğu üzerine daha çok konuştuk. Yani nasıl diyim işte her zaman bunun bir hayır olduğunu öğretti annem. İlk ben sordum annem öyle açıkladı.” Şeklinde, G6 “Kardeşin engelli dedi yürüyemiyor dedi” şeklinde cevap vermiştir.

2. Engelli Kardeşe Yönelik Duygular

a. Engel Durumunu Öğrendiği Andaki Duyguları

Tablo 4. Çocukların Kardeşinin Engel Durumunu Öğrendiği Zamandaki Duygularına İlişkin Görüşleri

Görüşler	Frekans
Hiçbirşey hissetmedim	4 (G1,G4, G7,G8)
Kardeşim olduğu için mutlu oldum	2 (G2,G3)
Üzüldüm	5 (G5, G6, G10, G12, G13)
İnanamadım	1 (G9)
Nasıl görüneceğini merak ettim	1 (G11)
Öfkelendim	1 (G12)

Tablo 4’de engelli kardeşe sahip çocukların kardeşinin engel durumunu öğrendiği zamanki duygularına ilişkin görüşleri yer almaktadır. Buna göre çocuklardan 4’ü bir şey hissetmediğini, 5’i üzüldüğünü, 2’si de kardeşi olduğu için mutlu olduğunu belirtmiştir. Birer çocuk da inanmadığını, öfkelendiğini ve nasıl görüneceğini merak ettiğini belirtmiştir. Bu konuyla ilgili olarak; G2 “Annem çok güzel bir şekilde anlattı ben gayet mutlu oldum yani. Sonuçta Allah’ın bir emaneti olarak söyledi.Kolay bir şey değil, her şeyin zorluğu var ama ben onu çok seviyorum.”, G6 “Kötü hissettim. Şimdi daha iyi.” G9 “İlk başlarda küçükken diyordum herhalde şaka yapıyor böyle günü gelince bize şakasını açıklayacak gibi düşünüyordum. Bu yaşlara gelince zaten anladım.” Şeklinde görüş belirtmişlerdir.

b. Engel Durumunu Şu Andaki Duyguları

Tablo 5. Çocukların Kardeşinin Engel Durumuyla İlgili Şimdiki Duygularına İlişkin Görüşleri

Görüşler	Frekans
Mutluyum	10 (G2, G3, G4,G5, G6,G8, G9,G10, G11, G13)
Karmaşık	2 (G1, G7)
Üzülüyorum	1 (G12)

Tablo 5’de engelli kardeşe sahip çocukların kardeşinin engel durumuna ilişkin şu andaki duyguları görülmektedir. Çocukların 10’u kardeşi olduğu için mutlu olduğunu, 2’si karmaşık duygular yaşadıklarını, 1 tanesi de üzüldüğünü belirtmiştir. Bu konudaki duygularını; G1 “Biraz sinir oluyorum. Bazen seviyorum ama.”,G3 “Çok şanslı olduğunu hissettim,çok tatlı bir ablam olacağını hissettim,iyi hissettim.Güzel hissediyorum.”, G9 “Şu anda öyle bir kardeşim olduğu için mutluyum yani. Normal olsa da severdim şimdi

de seviyorum. Ayrımcılık yapamıyorum yani diğer kardeşlerimle onu kıyaslayamıyorum onu daha çok seviyorum. Bazen kötü davranışları oluyor ama yine de o benim kardeşim.” Şeklinde ifade etmişlerdir.

3. Engelli Kardeşe Sahip Olmanın Hayatına Etkileri

a. Olumlu Etkileri

Tablo 6. Çocukların Engelli Kardeşe Sahip Olmanın Hayatına Olumlu Etkilerine Yönelik Görüşleri

Görüşler	Frekans
Hiçbir etkisi yok	5 (G3,G4, G7,G8, G13)
Kardeşimin olması	1 (G11)
Neşe vermesi	4 (G1, G5, G6, G9)
Ailemizde dayanışmayı sağlıyor	1 (G2)
Beni koruması	1 (G12)

Tablo 6’da engelli kardeşe sahip çocukların engelli kardeşe sahip olmanın hayatına olumlu etkilerine yönelik görüşleri yer almaktadır. Buna göre 5 çocuk hiçbir olumlu etkisi olmadığını belirtirken, 4 çocuk da kardeşinin hayatlarına neşe verdiğini belirtmişlerdir. Bir çocuk kardeşe sahip olmanın güzelliğini vurgularken, bir çocuk ailedeki dayanışmayı sağladığını, bir çocuk da kendisini koruduğunu belirtmiştir. Konuyla ilgili olarak; G2 “Olumlu yanları, ailemizde birbirimizle dayanışmayı sağlıyor. Yani sayesinde birbirimize dayanıyoruz.a sürekli yardımcı olmak için yarış halindeyiz evde. Ayrıca birbirimize de iyi davranıyoruz iyi davranışlar kazanıyoruz.” Ve G5 “Biraz neşeli mutluluk veriyor.” Şeklinde görüş belirtmişlerdir.

b. Olumsuz Etkileri

Tablo 7. Çocukların Engelli Kardeşe Sahip Olmanın Hayatına Olumsuz Etkilerine Yönelik Görüşleri

Görüşler	Frekans
Problem davranışları (vurma, tükürme, inatlaşması, agresifliği)	4 (G1, G2,G9, G12)
Çevredeki insanların sürekli soruları	1 (G8)
Ders çalışmama engel olması	1 (G2)
Yapmak istediklerini yapamama	1 (G3)
Olumsuz etkisi yok	4 (G5, G6,G7,G11)
Onunla oyun oynayamamak	2 (G4,G10)
Taşımakta zorlanıyorum	1 (G13)

Tablo 7’de engelli kardeşe sahip çocukların hayatlarına olumsuz etkileri konusundaki görüşleri bulunmaktadır. Buna göre 4 çocuk engelli kardeşinin problem

davranışlarının olumsuzluğunu vurgularken, 4 çocuk da engelli kardeşe sahip olmanın hayatında olumsuz bir etkiye neden olmadığını ve 2 çocuk da kardeşiyle oyun oynayamamasını olumsuzluk olarak belirtmiştir. Birer çocuk da engelli kardeşe sahip olmanın çevredeki insanların sürekli soru sormasını, ders çalışmasına engel olmasını ve yapmak istediklerini yapamamasını olumsuzluk olarak belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak; G1 “Hep tükürüp vuruyor bu olumsuz yani zorluk. Mesela biz kuzenimle onu oyuna alıyoruz. Tükürüyor. Oyuna almasak da tükürüyor.Ne yapacağımızı sapıttık. Bazen unuttu tükürmeyi sonra tekrar geldi.”,G2 “Olumsuz yanları da var tabi. Mesela ben rahat ders çalışmıyorum. Ancak o yatınca 1 saat filan. Genellikle kitaplarımı alıyor. Bazen yırttığı oluyor ama öğretmenler anlayışla karşılıyor. Ben de anlayışla karşılıyorum. Ses çıkardığı oluyor. Televizyon sesini son ses açıp gürültü yaptığı oluyor. Veya işte ne bileyim yanımda olup müzik dinliyor mesela.”, G4 “Koşmak oynamak isterdim bunları yapamıyoruz”,G8 “Neden Aylin’e gidiyoruz diye soruyorlar ben de dili dönmüyor ondan diyorum.” Şeklinde görüş belirtmişlerdir.

4. Engelli Bir Çocuğa Sahip Olmanın Anne-Baba Üzerindeki Etkileri

Tablo 8. Çocukların Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Anne-Babalarını Nasıl Etkilediğine Yönelik Görüşleri

Görüşler	Frekans
Üzülüyorlar	5 (G1, G5, G8, G12, G13)
İlk zamanlar olumsuz etkiledi şimdi mutlular	2 (G2, G5)
Yoruluyorlar	3 (G3, G4,G9)
Etkilemedi	2 (G7,G11)
Anne baba anlaşmazlığı	2 (G10, G13)

Tablo 8’de engelli kardeşe sahip çocukların anne-babalarının engelli bir çocuğa sahip olmasının onları nasıl etkilediğine ilişkin görüşleri bulunmaktadır. Buna göre Çocukların çoğu anne-babalarının üzüldüğünü (5 çocuk) belirtirken 3 çocuk yorulduklarını, 2 çocuk ilk zamanlar olumsuz etkilediğini ama şimdi mutlu olduklarını, iki çocuk da anne babasının bu durumdan etkilenmediğini, 2 çocuk da anne babasının kardeşinin engelinden dolayı tartıştıklarını, anlaşamadıklarını belirtmiştir. Bu konuyla ilgili olarak; G1 “Annemle babama da tükürüp vuruyor. Onu engellemeye çalışıyorlar ama yapamıyorlar işte üzüyorlar.”,G2 “Annemi ve babamı ilk doğduğu zaman bence biraz olumsuz etkiledi. Çünkü bilmedikleri bir şey şaşkınlıkla karşılaşmış olabilirler. Ama ikisi de biliyor ki yani onun hiçbir zararı olmayacak, faydası olacak. O yüzden de mutlular. Babam da anlayışla karşılaşmıştır annem de bana göre.” Ve G4 “Babam ablamı taşımakta zorlanıyor, yoruluyor” şeklinde görüş belirtmişlerdir.

5. Engelli Kardeşe Bir Gün

Tablo 9. Çocukların Engelli Kardeşleriyle Geçirdikleri Bir Güne İlişkin Görüşleri

Görüşler		Frekans
Ödevlerine yardım ediyorum	3	(G8, G6, G9)
Okula gidip-geliyoruz	1	(G8)
TV-Film izliyoruz	2	(G8, G12)
Oyun oynuyoruz	8	(G1, G3, G5, G6,G7,G8,G11,G13)
Öz bakımına yardım ederim (Yemek yedirmek, kıyafetlerini giydirmek)	1	(G6)
Dergi bakmak	1	(G2)
Müzik dinlemek	2	(G2, G5)
Resim çizme	1	(G4)
Parka gitmek	2	(G5, G11)
Benimle zaman geçirmez	1	(G10)
Bilgisayar oynamak	1	(G12)

Tablo 9’da engelli kardeşe sahip çocuğun engelli kardeşiyle geçirdiği bir günde neler yaptıklarına ilişkin görüşleri bulunmaktadır. Buna göre çocukların çoğu (8 çocuk) oyun oynadıklarını, 3 çocuk ödevlerine yardım ettiğini, 2 şer çocuk TV izlediklerini, parka gittiklerini, müzik dinlediklerini belirtmişlerdir. Bir çocuğun gün içinde öz bakıma yardımcı olması önemli bir bulgudur. Bir çocuk ise benimle hiç zaman geçirmez diyerek engelli kardeşin onunla etkileşime geçmediğini belirtmiştir. Bu konuyla ilgili olarak; G5 “Oyun oynuyorum veya da dışarı çıkıyorum parkı gezdiriyorum. Mesela legolar var onlarla falan oynuyoruz. Şarkı açıyorum çok seviyor.”, G7 “Az bir şey oyun oynayıveriyorum. Bazen birlikte top oynuyoruz. Ben ona atıyorum o bana atıyor. Az oynuyorum ben zaten.”, G8“Okula gidiyoruz geliyoruz. Ben geliyorum yemek yiyorum yatıyorum o geliyor ödevimi yapıyorum ona yardım ediyorum. Film izliyoruz ondan sonra yatıyoruz. Tatil günü de ödevlerimizi yaptıktan sonra o oyun oynuyor canı sıkılıyor benimle oynuyor öyle.” Şeklinde görüş belirtmişlerdir.

6. Engelli Kardeşe Sahip Olmanın Aile, Arkadaş ve Akrabalarla Olan İlişkilerine Etkisi

a. Anne-Babasıyla İlişkisine Etkileri

Tablo 10. Çocukların Engelli Kardeşe Sahip Olmasının Anne ve Babasıyla Olan İlişkilerine Etkisine İlişkin Görüşleri

Görüşler	Frekans
Hiç fark etmedi	10 (G1, G3,G4, G5,G7,G8,G9,G11, G12, G13)
Onu koruyorlar	1 (G2)
Onunla daha çok ilgileniyorlar	2 (G6, G10)

Tablo 10’da engelli kardeşe sahip olmanın anne ve babasıyla olan ilişkilerini nasıl etkilediğine ilişkin görüşleri bulunmaktadır. Çocukların büyük çoğunluğu anne babasıyla ilişkilerinde bir farklılık olmadığını (10 çocuk) belirtirken, 2 çocuk onunla daha çok ilgilendiklerini, 1 çocuk da onu daha çok koruduklarını belirtmiştir. Bu konuyla ilgili olarak; G2 “Şöyle diyeyim mesela yine ders olarak örnek vereyim. Derslerimi çalışmadığım zaman bazen aslında kızıyorum. Kızdığım zaman annemle babam hata yaptığımı söylüyor. Ben biraz sert davranıyorum çünkü hani sonuçta bu kimsenin hatası değil ben de derslerime gerçekten iyi çalışırım. Çalışmam gerekiyor. Asuman engel olunca daha çok anneme babama kızıyorum bu da biraz olumsuz etkiliyor.” Ve G6 “Onunla biraz daha ilgi gösteriyorlar onun engelli olduğu için hayata küsmemesi için onunla daha çok ilgileniyorlar.” Şeklinde görüş belirtmişlerdir.

b. Arkadaş İlişkilerine Etkileri

Tablo 11. Çocukların Engelli Kardeşe Sahip Olmasının Arkadaşlarıyla Olan İlişkilerine Etkisine İlişkin Görüşleri

Görüşler	Frekans
Etkilemedi	8 (G1,G8,G7,G6,G9,G10,G11, G13)
Korkuyorlar	1 (G2)
Kardeşimin engeliyle ilgili konuşma	2 (G3, G5)
Kardeşimi istemiyorlar	1 (G4)
Kardeşinin engelini arkadaşlarından gizleme	1 (G12)

Tablo11’de çocukların engelli kardeşe sahip olmasının arkadaşlık ilişkilerini nasıl etkilediğine ilişkin görüşleri bulunmaktadır. Buna göre çocukların büyük çoğunluğu (8 çocuk) arkadaşlarıyla olan ilişkilerini etkilemediğini belirtmişlerdir. 2 çocuk kardeşinin engeliyle ilgili konuşmalar yapmalarından rahatsız olduğunu belirtmiştir. Engelli kardeşlerinin istenmediği, ondan korkulduğu arkadaş ilişkilerini etkileyen olumsuzluklar olarak belirtilmiştir. Bir çocuğunda kardeşinin engelini arkadaşlarından gizlemesi dikkat çekicidir. Bu konuyla ilgili olarak; G2 “...ilk gördüğünde korkuyor. “.....ne yapar?” gibisinden soruyorlar bana. Çünkü yani çok normal davranmıyor anormal olduğu için davranışları korkuyorlar. Üzülüyorum yani çünkü onlar bana göre şöyle

saygı göstermiyorlar sonuçta kendileri de aynı şekilde doğdu. Ama onlar normal olarak doğmuşlar hoşuma gitmiyor yani.”, G4 “arkadaşım ablama bağırıyor istemiyor onu. Üzülüyorum, üzücü. “ G12 “Arkadaşlarım bilmiyor. Sadece 1 arkadaşım biliyor,onunda abisi engelli.Kalbimi kırarlar diye söylemek istemiyorum.abileri engelli olmadığı için beni üzdüğü için söylemek istemedim.” Şeklinde görüşlerini belirtmişlerdir.

c. *Akraba İlişkilerine Etkileri*

Tablo 12. Çocukların Engelli Kardeşinin Akrabalarıyla Olan İlişkilerine Etkisine İlişkin Görüşleri

Görüşler	Frekans
Etkilemedi	8 (G4, G5,G7,G8,G9, G10,G11, G13)
Akrabalar uzak duruyor	2 (G1, G12)
Akraba bağlarını güçlendirdi	2 (G2, G3)
Akrabalarla daha az görüşme	1 (G6)

Tablo 12’de çocukların engelle kardeşinin akrabalarıyla olan ilişkilerine etkisine ilişkin görüşleri yer almaktadır. Buna göre çoğunluğu (8 çocuk) akrabalarıyla olan ilişkilerini etkilemediğini belirtmişlerdir. 2 çocuk akrabalarımız uzak duruyor şeklinde görüş belirtirken, 2 çocuk da akraba bağlarını güçlendirdiğini ifade etmiştir. Bir çocuk da kardeşinin durumunun akrabaları ziyarete gitmelerini azalttığı yönünde görüş belirtmiştir. Bu konuyu G2 “Komşuyu akrabayı çok sever.akraba bağlarını güçlendirdi diyebiliriz.” Şeklinde ifade etmiştir.

7. **Engelli Kardeşin Yaptıkları ve Yapamadıkları**

a. *Engelli Kardeşin Yapabildikleri*

Tablo 13. Çocukların engelli Kardeşlerinin Yapabildiklerine İlişkin Görüşleri

Görüşler	Frekans
Oyun oynamak	3 (G6,G8, G11)
Problem davranış (Yaramazlık yapmak, vurmak, oyuncakları kırmak)	4 (G1,G3,G7, G8)
Anladığı şeyleri yapmaya çalışır	1 (G2)
İnsanlarla iyi ilişkiler kurmak	2 (G3, G9)
Resim yapmak	1 (G4)
Müzik dinler	1 (G5)
Güzel güler	1 (G5)
Yemeğini kendi yer	1 (G9)
Bilgisayar kullanmak	1 (G12)
İyi yaptığı bir şey yok	2 (G10, G13)

Tablo 13’de çocukların engelli kardeşlerinin en iyi yapabildikleri şeylere ilişkin görüşleri yer almaktadır. Buna göre çocukların çoğunluğu engelli kardeşlerinin yaramazlık, vurmak, kırmak gibi problem davranışları çok iyi yaptıklarını belirtmişlerdir. 3 çocuk engelli kardeşinin en iyi oyun oynadığını belirtirken, 2 çocuk da insanlarla iyi ilişkiler kurduğunu vurgulamıştır. Bu konuyla ilgili olarak G3 “Biraz beni dövebiliyor onu iyi yapıyor,sonra ne diyimm eşyaları dizebiliyor arkadaşlarıyla iyi ilişkiler kurabiliyor.”, G13 ise “Aslında onun yaptığı pek bişey yok yatmak.” Şeklinde görüş belirtmiştir.

b. ***Engelli Kardeşin Yapmakta Zorlandıkları***

Tablo 14. Engelli Kardeşin Yapamadıklarına İlişkin Görüşleri

Görüşler	Frekans
Okuyamıyor	2 (G3,G8)
Öz bakımını yapamıyor	2 (G6,G11)
Ödev yapamıyor	1 (G1)
Söyleneni yapmıyor	1 (G2)
Spor yapamıyor	1 (G3)
Resim yapamıyor	1 (G3)
Yüksek yerlere çıkamıyor	1 (G4)
Konuşamıyor	2 (G5, G11)
Kendi başına dışarı çıkmıyor	1 (G6, G9)
Yürüyemiyor	4 (G7, G10, G11,G13)
Kendini koruyamıyor	1 (G9)
Annemden ayrılmak istemiyor	1 (G12)

Tablo 14’de çocukların engelli kardeşlerinin yapmakta zorlandıkları şeylere ilişkin görüşleri yer almaktadır. Bu konudaki görüşlerin oldukça çeşitli olduğu göze çarpmaktadır. çocuk bu konuda yürüyemediğini, 2 çocuk konuşamadığını ve 2 çocuk da öz bakımını yapamadığını belirtmiştir. Çalışma yapılan grubun çoğunluğu hem fiziksel hem de zihinsel engelli çocuklardan oluştuğu için çocuklar kardeşlerinin engel türündeki yetersizliklerini belirtmişlerdir. Bir çocuğun engelli kardeşinin kendini tehlikelere karşı koruyamadığını belirtmesi çok önemlidir. Bu konuda, G3 “Okumakta, koşmakta,spor yapmakta biraz da resim çizerken boyamada.”, G6 “Kendi başına dışarı çıkmakta zorlanıyor. Yemeğini yemekte tuvalete gitmekte zorlanıyor.” Ve G9 “Mesela birisi dese ki; genelde dışarda gördüğü insanlara araban var mı diye soruyor o da dese benim arabam var gel binelim dese koş koş gider. Yani onları şey yapamıyor.” şeklinde görüşlerini ifade etmişlerdir.

8. **Diğer İnsanların Engelli Kardeş Yaklaşımları****Tablo 15.** Çocukların Diğer İnsanların Engelli Kardeşlerine Yaklaşımlarına İlişkin Görüşleri

Görüşler	Frekans
Olumlu yaklaşıyorlar	4 (G1,G6,G8, G13)
Olumsuz yaklaşıyorlar (korkuyorlar, kızıyorlar, alay ediyorlar, tiksiniyorlar kaba davranıyorlar, soğuk davranıyorlar)	9 (G2, G3,G4,G5,G6,G9,G10, G11, G12)
Cevap vermek istemiyorum	1 (G7)

Tablo 15’de çocukların çevredeki diğer insanların engelli kardeşine yaklaşımlarına ilişkin görüşleri yer almaktadır. Buna göre çocukların çok büyük çoğunluğu (9 çocuk) engelli kardeşine diğer insanların olumsuz yaklaşımlar sergilediklerini vurgulamışlardır. Bu bulgu engellilere yönelik insanların olumsuz yaklaşımını kardeşlerinden gözünden tekrar göstermesi açısından çok önemlidir. Çocuklardan 4’ü olumlu yaklaştıklarını belirtmiş bir tanesine de bu soruya yanıt vermek istemediğini belirtmiştir. Yanıt vermek istememesi bile insanların kardeşine olumsuz yaklaştıklarının bir ifadesi olarak düşünülebilir. Konuyla ilgili olarak

G5 “Dışardaki insanlar korkuyor zarar verecek diye. Bakışları rahatsız ediyor, üzülüyorum sinirleniyorum sinirimi biraz belli ediyorum.”

G8 “Normal arkadaş gibi davranıyorlar benden çok arkadaşı var zaten. Mutlu oluyorum ben de.”

G9 “Geçen doktora gitmiştik. Hastaneye gitmiştik. Orada bir tane yaşlı kadın vardı ondan sonra Kaan oturuyordu orda. Ayakta durduğunda sürekli koşar bir yerlere gider. Kadın dedi burası çocukların oturma yeri mi dedi kalkın oradan yaşlılar otursun dedi. Bu davranış benim hiç hoşuma gitmedi. Engelli olduğunu da söylemedik. Anlaması zaten mümkün bir şey. O da anlamadığı için.. Gerçekten çok sinirlendim. Yani onun her halinden belli rahatsız olduğu yani böyle bir tepki.. Güzel bir dille de söyleyebilirdi. Oraya hasta bir insan otursaydı deseydi anlaşılırdı ama kaba davranınca hoş olmadı.” Şeklinde görüş belirtmişlerdir.

9. Engelli Kardeşin Geleceği

Tablo16. Çocukların Engelli Kardeşlerinin Geleceği Konusundaki Görüşleri

Görüşler	Frekans
Engeli düzelecek	4 (G1,G4,G8, G13)
Tek başına bir şey yapamayacak	3 (G2, G9)
Daha iyi olacak	4 (G3, G5, G7, G10)
Meslek sahibi olabilir, çalışabilir	3 (G6, G11, G12)
Ailesi olacak	1 (G11)

Tablo16'da çocukların engelli kardeşlerinin geleceğine ilişkin görüşleri yer almaktadır. Buna göre 4'er çocuk kardeşlerinin daha iyi olacağını düşünürken, çocuk engelli kardeşinin düzeleceğini, 3'er çocuk da meslek sahibi olabileceğini ve engelli kardeşinin tek başına birşey yapamayacağını belirtmiştir. Çocuklarının büyük çoğunluğu kardeşlerinin geleceği ile ilgili umutlu oldukları önemli bir bulgudur. Konuyla ilgili olarak;G1 "İnşallah güzel yani normal çocuk olur", G2 "Kendisinin bir şey yapamayacağını biliyorum. Ama biz ona destek olunca hafif de olsa birkaç şey öğretebileceğimizi de biliyorum.", G3 "Daha akıllı olacak diye düşünüyorum,daha kelimeleri falan öğrenecek arkadaşları çoğalacak öyle.", G4 "İyileşeceğini düşünüyorum. Doktor olmak istiyor.", G6 "Aşçı olmak istiyor. Ben de destekliyorum. Yemek programları falan açıyor. Olabilir bence." Şeklinde görüşlerini belirtmişlerdir.

10. Engelli Kardeşi Olduğunu Öğrenen Başka Bir Çocuğa Tavsiyeleri

Tablo 17. Engelli Kardeşi Olduğunu Öğrenen Başka bir Çocuğa Tavsiyelerine Yönelik Görüşleri

Görüşler	Frekans
Onunla vakit geçirmesi	2 (G5, G6)
Oyun oynaması	3 (G1, G11, G13)
Saygılı davranması	2 (G1, G2)
Kötü söz söylememe, kötü davranmama	9 (G1, G3,G4, G5, G6, G9, G10, G11,G12)
İyi iletişim kurması	1 (G3)
Vurmaması	1 (G3)
İsteklerini karşılaması, yapamadıklarına yardımcı olması, duyarlı davranması	4 (G4, G8, G6, G11)
Alay etmemesi	2 (G6, G9)
Üzülmesini söylerim	2 (G7, G12)

Tablo 17’de çocukların engelli kardeşe sahip olduğunu öğrenen başka bir çocuk için tavsiyeleri yer almaktadır. Çocukların çoğunluğunun (9 çocuk) engelli kardeşi olduğunu öğrenen başka bir çocuğa engelli kardeşine kötü söz söyleme, kötü davranmama yönünde tavsiye verdikleri görülmektedir. 4 çocuğun da engelli kardeşlerinin istek ve ihtiyaçlarına duyarlı davranması yönünde tavsiye vermiş olduğu görülmektedir. Bu konuyla ilgili olarak; G1 “küçüklerine saygılı olmayı, kötü söz söylememeyi, kardeşiyle hem oynamayı hem oyuna almayı tavsiye ederim” ve G3 “İlk çok şanslısın derim,sonra onla iyi iletişim kur derim,baştan ona vurma o sana sinirlendiğinde sen ona vurma derim öyle.” Şeklinde görüş belirtmişlerdir.

TARTIŞMA

Normal gelişim gösteren kardeşlerin engelli kardeşleri olan deneyimlerini belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmada önemli bulgulara ulaşılmıştır. Bunlardan ilki normal gelişim gösteren kardeşlerin önemli bir kısmının engelli kardeşinin durumu ile ilgili kendisine bir açıklama yapılmadığını, durumu kendilerinin farkettiklerini belirtmeleridir. Çocukların engelli kardeşinin durumu hakkında bilgilendirilmiş olması, çocukların engelli kardeşiyle kuracağı ilişkide önemli rol oynamaktadır. Kardeşinin engeli hakkında bilgi sahibi olan çocuklar kardeşleriyle daha olumlu ilişkiler kuracaktır (Girli, 1995). Ünal (2009) da engelli kardeşe sahip kardeşler ve aileleriyle yaptığı çalışmasında ailenin tanı hakkında bilgilendirme durumunun normal gelişim gösteren kardeşin engelli kardeşine karşı birliktelik-ilişkili olma ve empati boyutlarında farklılık yarattığını bulmuştur. Ailede engelli bir çocuğun varlığı sadece anne-çocuk ilişkisini değil, kardeşler arası ilişkileri de etkilemektedir. Normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşinin durumu hakkında yeterli bilgi ve donanıma sahip olması onun engelli kardeşini daha kolay kabul etmesinde çok önemlidir. Küçüker (1997) bilgi verici psikolojik danışmanlık programının, zihinsel engelli çocukların kardeşlerinin engele ilişkin bilgi düzeyleri ve engelli kardeşlerine yönelik tutumları üzerindeki etkilerini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmasında psikolojik danışmanlık programının, kardeşlerin engelli kardeşlerine yönelik tutumları ve engeline ilişkin bilgi düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkili olduğu bulunmuştur.

Normal gelişim gösteren çocuklar kardeşlerinin engelli olduğunu öğrendikleri ilk zamanlardaki duygularını üzüntü ve hiçbirşey hissetmeme olarak belirtmişlerdir. Burada hiçbirşey hissetmemedim cevabı yaşadığı şokun bir ifadesi olarak düşünülebilir. Engelli bir bebeğin doğması anne ve babayı etkilediği kadar kardeşleri de etkilemektedir. Normal gelişim gösteren kardeşler de anne ve babalarının yaşadığı duygulara benzer duygular yaşamaktadırlar (Akkök, 2003; Varol, 2006). Bununla birlikte, araştırmanın sonucunda, aradan geçen zaman ile normal gelişim gösteren kardeşlerin engelli olan kardeşlerine yönelik şu andaki duygularında önemli değişiklikler olduğu bulunmuştur. Normal gelişim gösteren kardeşlerin çoğunluğu şu anda engelli bir kardeşe sahip oldukları için mutlu olduklarını belirtmişlerdir. Özellikle de bir kardeşe sahip olmanın onlara mutluluk verdiğini belirtmeleri kardeşliğin ne kadar önemli ve güçlü bir ilişki olduğunu göstermesi açısından da çok önemlidir. Ayrıca bu sonuç normal gelişim gösteren çocukların kardeşinin durumu bir engel durumu olarak görmeden kan bağıını daha ön planda tuttuğu düşündürülebilir. Bu bulgu normal kardeşlerin engelli kardeşlerini kabul ettiklerinin ve iyi ilişkiler kurabildiklerinin bir göstergesi olarak düşünülebilir. Yapılan çalışmalar da zaman geçtikçe normal gelişim gösteren çocukların ilerleyen süreçlerde engelli kardeşlerine karşı daha olumlu duygular geliştirdiklerini göstermektedir (Kaner, 2010). Ayrıca kardeşlerin engelli kardeşleriyle ilişkilerini inceleyen araştırmalarda engelli kardeşi kabullenmede

engel tanısının ve engel derecesinin fark yaratmadığı saptanmıştır (Aksoy ve Berçin-Yıldırım, 2008; Girli, 1995).

Normal gelişim gösteren kardeşlerin çoğu engelli kardeşe sahip olmasının hayatına olumlu etkisi olmadığını belirtmişlerdir. Bu bulgu engelin getirdiği zorluklardan daha çok etkilendiklerini göstermektedir. Ancak çocukların önemli bir bölümü de hayatlarına neşe ve mutluluk getirdiğini belirtmişlerdir. Bu çocukların engelli kardeşlerini daha çok kabullendiklerini gösterebilir. Normal gelişim gösteren çocuklar engelli kardeşe sahip olmanın zorlukları konusunda ise vurma, tükürme, agresiflik gibi problem davranışlar göstermelerini belirtmişlerdir. Gath ve Gumley (1987) çalışmasında da normal gelişim gösteren kardeşler engelli kardeşlerinin zarar verici davranışlarını problem olarak belirtmişlerdir. Bu bulgu çalışmanın bulgusunu desteklemektedir.

Normal gelişim gösteren çoğu çocuklar engelli kardeşlerinin durumunun anne ve babalarını üzdüğünü ve onları yordüğünü ifade etmişlerdir. Engelli bir çocuğun anne babalarının yaşadıkları duygulardan biri de üzüntüdür. Farklı özelliklere sahip bir çocuğun anne babası olma rolü, anne babaların kendi seçtikleri bir rol değildir ve bu role hiçbiri kendini hazırlamaz (Akkök, 2003), dolayısıyla çocuğun doğumu ile beklenen mutluluk ve sevincin yerini yoğun bir üzüntü duygusu alır; aile karmaşık bir psikolojik durum içine girer (Özsoy, Özyürek, Eripek, 1998). Ayrıca engelli çocuğun sürekli bakım ihtiyaçları, davranış ve sağlık problemleri anne-babaların yüklerini artırmakta ve onları yormaktadır. Engelli çocuk annelerinin sağlıklı çocuk anneleriyle karşılaştırıldığı çalışmalarda engelli çocuğa sahip annelerin daha fazla duygusal tükenmişlik yaşadıklarını, ruhsal olarak daha çok etkilendiklerini ve sürekli kaygı düzeylerin yüksek olduğu bulunmuştur (Coşkun ve Akkaş, 2009; Duygun ve Sezgin 2003; Uğuz ve diğerleri, 2004).

Normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşleriyle geçirdikleri bir güne ilişkin olarak en çok oyun oynadıklarını belirtmeleri önemlidir. Çünkü engelli çocuğun kardeşleriyle olan iletişim ve etkileşimini sağlayan en önemli etkinliklerden biri de oyundur. Normal kardeşlerin engelli kardeşleriyle oyun oynamaları engelli çocuğun gelişimini de olumlu yönde destekleyecektir. Oyun dışında ödevlerine yardım etme, televizyon izleme, bilgisayar oyunu oynama gibi etkinlikler yaptıklarını belirtmişlerdir. Yavuz ve Coşkun (2014) un normal gelişim gösteren bireyin ve zihinsel engelli kardeşinin ev içinde ve ev dışında vakit geçirme durumlarını inceledikleri çalışmalarının sonucunda ev içinde vakit geçirirken genelde oyun oynama, televizyon izleme, birlikte ders çalışma ve bilgisayar oyunları oynama gibi etkinlikler yaptıklarını bulmuşlardır.

Normal gelişim gösteren çocukların çoğu engelli kardeşe sahip olmanın anne-babasıyla, arkadaşlarıyla ve akrabalarıyla olan ilişkilerini etkilemediğini belirtmişlerdir. Bazı çalışmalarda engelli kardeşe sahip olan normal çocuklar ebeveynlerin ilgisinin kısıtlandığını ve engelli kardeşe daha hoşgörülü davranıldığını göstermektedir (Gath ve Gumley,1987). Ancak bu çalışmada bu görüşü destekleyen çok az bulgu bulunmaktadır. Çoğunluk anne babasının davranışlarının değişmediğini vurgulamışlardır. Akrabalarla olan ilişkilerin etkilenmediğini belirtilmesi de önemlidir. Çünkü engelli çocuğa sahip aileler için akrabaların vereceği sosyal destek ve duygusal destek çok önemlidir. Bu konuyla ilgili yapılan çalışmalar da sosyal destek arttıkça ailelerinin kaygı düzeyinin azaldığını göstermektedir (Coşkun ve Akkaş, 2009; Sencar, 2007). Çocukların arkadaşlarıyla olan ilişkilerinin de değişmediği yönünde görüş belirtmeleri de önemlidir. Normal çocukların

engelli çocuklara yönelik tutumlarını inceleyen çalışmalar ilköğretim ilk dönemlerinde engelli çocukların normal akranları tarafından daha çok kabul gördüklerini göstermektedir (Harriott ve Martin, 2004; Çolak ve Vuran, 2006; Welton, Vakıl ve Carasea,2004) .

Normal gelişim gösteren çocuklar engelli kardeşlerinin en iyi yaptıkları şeyler konusunda vurma, tükürme gibi problem davranışları olduğunu belirtmişlerdir. Çocuklar engelli kardeşe sahip olmanın zorlukları konusunda da problem davranış sergilemelerini belirtmişlerdir. Çalışma grubunda bulunan çocukların engelli kardeşleri hafif ve orta zihinsel engelli çocuklardan oluşmaktadır. Zihinsel engelli çocuklarda kendi ifade etmede problem yaşamaları ve sosyal becerilerinin yetersizliği nedeniyle bu tür problem davranışlar sergileyebilmektedir. Normal gelişim gösteren çocuklar engelli kardeşlerinin motor beceriler (yürümekte zorlanması), akademik beceriler (ödev yapmakta zorluk, okuyamam gibi), özbakım becerileri ve dil becerilerini zorlandıklarını belirtmişlerdir. Görüşme yapılan çocukların engelli kardeşlerinin hem zihinsel engelli hem bedensel engelli olduğu düşünüldüğünde zorlandıkları becerilerin sahip olunan yetersizlikten kaynaklanan sınırlılıklar olduğu söylenebilir.

Çalışmanın çarpıcı bulgularından biri de normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşlerine karşı çevrelerindeki diğer insanların olan olumsuz bakış açısını vurgulamış olmalarıdır. Meşe (2013) engelli çocuğa sahip annelerle yaptığı nitel çalışmasında da annelerin de buldukları toplumsal çevrenin onlara yönelik olumsuz tutum ve önyargılarından etkilendiklerini bulmuştur. Anneler, zihinsel engelli bir çocuğa sahip olmanın, ilk önce yakın çevresinin (kendi anne-babası ve kardeşleri ile eşinin akrabalarının) sonra da komşularının ve sokaktaki insanların, hatta doktorların dahi “zor, çekilmez, katlanılmaz” bir durum olduğu yönündeki sözleri, davranışları, bakışları, mimikleri veya tutumlarından etkilenebilmektedirler. Bu çalışmada da engelli kardeşe sahip olan normal gelişim gösteren kardeşlerin büyük çoğunluğunun diğerlerinin olumsuz bakış açılarını vurgulamaları toplumun engellilere bakış açısının engelli ailesi için ne kadar önemli bir konu olduğu göstermektedir. Görüşme yapılan çocuklar bu olumsuz bakışlardan üzüntü ve öfke duyduklarını ifade etmişlerdir.

Engelli kardeşe sahip normal gelişim gösteren çocuklar engelli kardeşinin geleceği konusunda engelinin düzeleceği ve gelecekte daha iyi olacağı doğrultusunda görüş belirterek engelli kardeşlerinin geleceği konusunda umutlu olduklarını belirtmişlerdir. Çalışma grubunda engelli kardeşlerinin zihinsel engelli ve bedensel engelli olduğu düşünüldüğünde engelin tamamen düzeleceğini belirten çocukların kardeşinin engeli konusunda yeterince bilgi sahibi olmamasından kaynaklanıyor olabilir. Çünkü çocukların çoğu kardeşlerinin engel durumu ile ilgili açıklama yapılmadığını belirtmiştir. Engelli kardeşlerin hem özel eğitim aldığı hem de fizik tedavi gördüğü dikkate alındığında normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşinin daha iyiye gideceğini düşünmesi önemlidir. Engelli çocuklara sağlanan özel eğitim hizmetleri engelli bireye bilgi ve beceri kazandırmak ve bağımsız yaşama olasılığını en üst düzeye çıkarmak açısından kritik bir öneme sahiptir.

Çalışmanın sonunda engelli kardeşe sahip çocuklara engelli kardeşi olduğunu öğrenen başka bir çocuk için neler tavsiye edersin sorularına verdikleri cevapların da oldukça önemli olduğu görülmektedir. Görüşme yapılan çocuklar kötü davranışınlar, duyarlı olsunlar, ihtiyaçlarını ve isteklerini karşılamaya yardımcı olsunlar gibi çok önemli tavsiyelerde bulunmuşlardır. Alanyazında engelli kardeşe sahip çocukların şefkatli olma, duyarlı olma, empatik olma gibi olumlu davranış özellikleri gösterdikleri ifade edilmektedir (Kaner, 2010). Bu bulgu alanyazın bilgisiyle örtüşmektedir.

SONUÇ

Sonuç olarak, bu çalışmanın sonucunda engelli kardeşe sahip normal gelişim gösteren çocukların engelli kardeşlerini kabul ettikleri ve olumlu kardeş ilişkileri içinde oldukları söylenebilir. Ancak çocukların çoğunun kardeşinin engel durumu ile ilgili yeterince bilgiye sahip olmadığı, bu konuda kendilerine yeterince açıklama yapılmadığı görülmüştür. Bu konuda anne-babalara normal gelişim gösteren kardeşi bilgilendirmekle ilgili önemli sorumluluklar düşmektedir. Normal çocukların bilgilendirilmeleri normal gelişim gösteren kardeşlerin engelli kardeşleri kabul etmelerinde ve olumlu tutumlar sergilemelerinde önemlidir. Bunun yanında engelli kardeşe sahip olan normal gelişim gösteren çocukların da ihtiyaç ve gereksinimlerinin belirlenmesi onlar uygun desteklerin verilmesi gerekmez. Ancak ülkemizde bu konuyla ilgili çalışmaların çok yetersiz olduğunu görmekteyiz. Engelli bireyler için sunulacak hizmetler ailenin sistem bütünlüğü göz önüne alınarak engelli birey, kardeşler, anne babayı kapsayacak şekilde planlanmalı ve sunulmalıdır. Araştırma sonucunda özellikle çevredeki insanların olumsuz bakış açılarından büyük üzüntü duyduklarını belirtmişlerdir. Toplumdaki bireylerin engelliler ile ilgili bilgilendirilmesi ve engelli bireylere olumlu bakış açısının kazandırılmasında medyaya, sivil toplum örgütlerine, üniversitelere büyük sorumluluklar düşmektedir.

KAYNAKLAR

- AKKÖK, F. (2003). Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar. ATAMAN; A.(Ed.), Özel Eğitime Giriş. (121-142), Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Aksoy, A.B., Berçin Yıldırım, G. (2008). Farklı Engel Grubundan Engelli Kardeşe Sahip Çocukların Kardeş İlişkileri İle Kardeşlerini Kabullemeleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri Dergisi, 8 (3), 751-779.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö.E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2010). Bilimsel araştırma yöntemleri: 5. Baskı. Ankara: Pegem yayıncılık.
- Coşkun, Y., Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi,10(1).
- Çolak, A. ve Vuran, S. (2006, Kasım). Kaynaştırma sınıflarında gözlemci olan öğretmen adaylarının kaynaştırmaya ve sosyal beceri öğretimine ilişkin görüşleri. XVI. Ulusal Özel Eğitim Kongresi'nde sunulmuş bildiri, Samsun.
- Duygun, T., Sezgin, N. (2003).Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başaçıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi, Türk Psikoloji Dergisi, 18(52):37-52.
- Gath, A. and Gumley, D. 1987. Retarded children and their siblings. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 28 (5); 715-730.
- Girli, A.(1995). Normal zekâli kardeşlerin zihinsel engelli kardeşe yönelik kabul düzeylerinin belirlenmesi. Yayımlanmamış Yüksek lisans tezi . Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Harriott, W. A., & Martin, S. S. (2004). Using culturally responsive activities to promote social competence and classroom community. Teaching Exceptional Children, 37, 48-54.
- KANER, S. (2010). Aile katılımı ve işbirliği. Sucuoğlu, B. (Ed.), Zihin engelliler ve eğitimi. (352-378). Ankara:Kök Yayıncılık.
- Küçükler, S. (1997). Bilgi verici psikolojik danışmanlık programının zihinsel Özürlü çocukların kardeşlerinin özürle ilgili bilgi düzeylerine ve Özürlü kardeşlerine yönelik tutumlarına etkisi. Yayımlanmamış doktora tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

- Meşe, İ. (2013). Engellenmiş Annelik: Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri. *Turkish Studies - International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic* Volume 8/12, 841-858.
- Özsoy, Y., Özyürek, M., Eripek S. (1998). *Özel Eğitime Giriş* (9. Baskı). Ankara: Karatepe Yayınları.
- Santrock, J.W.(Ed.) (2012). *Yaşam Boyu Gelişim* (Çeviri Editörü: Galip YÜKSEL), Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Sencar, B. (2007). „Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin (Anne-Babaların) Algıladıkları Sosyal Destek ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi”, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7(1), 42-7.
- Ünal, N. (2009). Zihinsel engelli çocukların annelerinin çocuk yetiştirme tutumları ile normal gelişim gösteren çocukların zihinsel engelli kardeşlerine yönelik davranışlarının incelenmesi. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Yavuz, M., & Coşkun, İ. (2014). Normal Gelişim Gösteren Bireyin Zihinsel Engelli Kardeşiyle Vakit Geçirme Durumu. *Electronic Turkish Studies*, 9(8), 295-313.
- Varol, N.(2006). *Aile Eğitimi*, Ankara: Kök Yayıncılık,
- Şimşek, H., Yıldırım, A. (2003).*Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*.Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Welton, E., Vakil, S., & Carasea, C. (2004). Strategies for increasing positive social interactions in children with autism: A case study. *Teaching Exceptional Children*, 37, 40-46.