

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐUNDAN ETKİLENMİŐ
KARDEŐİ OLAN BİREYLERİN
AİLELERİ İLE İLGİLİ DUYGU VE DÜŐÜNCELERİ
Ezgi ALAGÖZOĐLU
(Yüksek Lisans Tezi)
Eskiőehir, 2016**

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐUNDAN ETKİLENMİŐ KARDEŐİ OLAN
BİREYLERİN AİLELERİ İLE İLGİLİ DUYGU VE DÜŐÜNCELERİ**

Ezgi ALAGÖZOĐLU

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Uygulamalı Davranıő Analizi Anabilim Dalı

Danıőman: Prof. Dr. E. Sema BATU

İkinci Danıőman: Doç. Dr. Ali ERSOY

Eskiőehir

Anadolu Üniöersitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Haziran, 2016

Bu Tez Çalıőması BAP Komisyonunca kabul edilen 1507E559 nolu proje kapsamında desteklenmiőtir.

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Ezgi ALAGÖZOĞLU'nun "Otizm Spektrum Bozukluğundan Etkilenmiş Kardeşi Olan Bireylerin Aileleri İle İlgili Duygu ve Düşünceleri" başlıklı tezi 23 Haziran 2016 tarihinde, aşağıdaki jüri tarafından Lisansüstü Eğitim Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca toplanan Otizmde Uygulamalı Davranış Analizi Anabilim Dalında, **yüksek lisans tezi** olarak değerlendirilerek kabul edilmiştir.

İmza

Üye (Tez Danışmanı) : Prof.Dr.Emine Sema BATU

Üye : Doç.Dr.Arzu ÖZEN

Üye : Yrd.Doç.Dr.Mine SÖNMEZ KARTAL

Prof.Dr.Kemal YILDIRIM
Anadolu Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürü



Yüksek Lisans Tez Özü

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNDAN ETKİLENMİŞ KARDEŞİ OLAN BİREYLERİN AİLELERİ İLE İLGİLİ DUYGU VE DÜŞÜNCELERİ¹

Ezgi ALAGÖZOĞLU

Uygulamalı Davranış Analizi Anabilim Dalı

Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Haziran, 2016

Danışman: Prof. Dr. E. Sema BATU

İkinci Danışman: Doç. Dr. Ali ERSOY

Bu araştırmada, Otizm Spektrum Bozukluğundan (OSB) etkilenmiş kardeşi olan bireylerin aileleri ile ilgili duygu ve düşüncelerini öğrenmek amaçlanmıştır. Katılımcılar, normal gelişim gösteren, OSB'li kardeşleri olan, 15-16 yaşında üç kişiden (iki kız ve bir erkek) oluşmaktadır. Bulgular anlatı deseni ile yansıtılmıştır. Görüşmelerden önce katılımcılara beş gün süreyle birer fotoğraf makinesi verilmiş ve bu beş gün içinde ailelerini tanıtan 10 fotoğraf çekmeleri istenmiştir. Araştırma verileri, fotoğraf aracılığı ile yapılan yarı-yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanmış ve anlatı analizi ile analiz edilmiştir. Bu bağlamda üç katılımcının hikayeleri oluşturulmuş ve her hikaye üç ana başlıktan oluşmuştur. İlk ana başlık altında, katılımcının kendi hakkındaki düşünceleri; ikinci ana başlık altında, katılımcının OSB'li kardeşi ile ilgili düşünceleri ve üçüncü ana başlık altında, katılımcının ailesi ile ilgili düşünceleri anlatılmıştır. Bulgular, katılımcıların OSB ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıklarını göstermektedir. Erkek katılımcı, OSB'li kardeşinin dışarıda sergilediği hareketlerden dolayı utanma hissi taşıdığını söylemiştir. İki kız kardeşin ise, OSB'li kardeşlerine kabullenici ve korumacı yaklaştığı görülmüş ve katılımcıların OSB'li kardeşlerinin geleceği ile ilgili endişeli oldukları ve anneleri ile istedikleri kadar zaman geçiremedikleri anlaşılmıştır. Elde edilen bulgular doğrultusunda, uygulama ve araştırmalara yönelik önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: otizm spektrum bozukluğu, kardeş, aile, fotoğraf aracılığıyla görüşme, anlatı, nitel araştırma

¹ Bu araştırma, Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Komisyonunca kabul edilen, 1507E559 no'lu proje kapsamında desteklenmiştir.

Abstract

SIBLINGS OF INDIVIDUALS WITH AUTISM AND THEIR THOUGHTS AND FEELINGS ABOUT THEIR FAMILY²

Ezgi ALAGÖZOĞLU

Applied Behavior Analysis

Graduate School of Social Sciences, Anadolu University, June, 2016

Supervisor: E. Sema BATU, PhD.

Co-supervisor: Ali ERSOY, PhD.

This study aims to investigate the feelings and thoughts of elder siblings of children with autism spectrum disorder (ASD) about their family members. Participants were 3 non-disabled (ND) siblings of children with ASD, aged 15-16 years. Narrative inquiry were adopted to conduct the study. The ND siblings of children with ASD were given cameras and asked to introduce their family by 10 photographs within four days. The data were collected through semi-structured interviews via those photos and analyzed through narrative analysis. In the study, three main titles were given to all participants' stories. The first main title is about the participant's thoughts about themselves; the second main title is about the participant's thoughts about his/her sibling with ASD and the third main title is the participant's thoughts about his/her family. We can infer the following results from the words of the three adolescents who have siblings with ASD: The male sibling feel embarrassment about behaviors of his sibling with ASD; siblings feel nervous about their sibling's future; all three seem to have lack of information about ASD; they are not satisfied about the time they spend with their parents; besides female siblings seemed acquiescent and protective towards the child with ASD. Implications and future research needs were discussed according to the findings of the study.

Keywords: autism spectrum disorder, sibling, family, photo elicitation, narrative, qualitative research

² This research is granted by Anadolu University Scientific Researches Commission (Project No: 1507E559).

Önsöz

Yapılan bir nitel arařtırmada, katılımcılardan, tez danıřmanları için bir metafor üretmeleri istenmiř. Ben o arařtırmanın bir katılımcısı deęilim, ancak buradan kendi adıma bir cevap vermek istiyorum. Sanırım “ambulans” derdim. Tez danıřmanı olan kiři, her aradıęınızda hemen yanınızda olan, her durumda çözüm için ne gerekiyorsa onu yapan, sizi gitmeniz gereken yere yetiřtiren, kurtarıcınız olan kiřiyi çağrıřtırıyor bana. Ben çok řanslıydım; bu arařtırmada iki kurtarıcım vardı. Bu anlamda, duruđu ve karakteri ile kendime örnek aldıęım, her konuda çözümcü olan, bilgi ve deneyimleriyle beni aydınlatan, beni sakinleřtiren ve bana inanan deęerli hocam ve danıřmanım Prof. Dr. Emine Sema BATU’ya; ve ikinci kurtarıcım ve danıřmanım, nitel arařtırmaya bir tutku ile baęlı olduęunu düřündüęüm Doç. Dr. Ali ERSOY’a, bu arařtırmanın yeđerip büyümesinde beni yönlendirdikleri ve yüreklendirdikleri için ne kadar teřekkür etsem azdır. İyi ki varsınız.

Bu arařtırmada, sundukları deęerli yorumlar ve katkıları için Doç. Dr. Arzu ÖZEN’e ve Yrd. Doç. Dr. Mine SÖNMEZ KARTAL’a çok teřekkür ederim.

Benimle düřüncelerini ve duygularını samimi bir řekilde paylařan deęerli katılımcılara ve deęerli ebeveynlerine katkıları için binlerce teřekkürler.

Bir aile olarak gördüęüm tüm Engelliler Arařtırma Enstitüsü personeline, Özel Eęitim alanında bilgilerime ve bakıř açılara katkı saęlayan tüm deęerli hocalarıma ve aynı yolun yolcusu olduęumuz tüm arařtırma görevlisi arkadařlarıma çok teřekkür ederim. Desteęi ve katkıları için deęerli hocam Prof. Dr. Elif TEKİN İFTAR’a ve bu süreçte bana hep anlayıř gösteren ve güven veren müdürüm ve hocam Prof. Dr. İbrahim Halil DİKEN’e ayrıca teřekkür etmek isterim. Dünyalarına girmenin bana pek çok řey kattıęı deęerli öęrencilerim Kuzey, Eyüp, Emirhan, Efe ve Merve’ye; bu süreçte gösterdikleri destek ve anlayıř için Gamze ÇİMEN ve Doęan IřIKLAR’a en içten teřekkürlerimi sunarım.

Varlıęı ile hep mutluluk duyduęum, Özel Eęitim alanına birlikte adım attıęım ve bu noktada büyük bir etkisi olan Aynur GICI VATANSEVER’e, hayatıma kattıęı renkler için teřekkür ederim. Özel Eęitim alanına attıęım ilk adımlarda büyük emekleri olan deęerli hocam Yrd. Doç. Dr. Selmin ÇUHADAR’a ve bu adımlarımda beni destekleyen deęerli hocalarım Yrd. Doç. Dr. Ahmet YIKMIř ve Doç. Dr. İlknur ÇİFÇİ TEKİNARSLAN’a çok teřekkürler.

Hayatıma giriřiyle pek çok uyanıřı bana yařatan ve varlıđını bilmenin bana gc verdiđi Noor van LOEN'a, bu srete bana motivasyon sađlayan Javier Sayago HORTELANO'ya, bebekliđimden yetiřkinliđime, birlikte geirdiđimiz her dnem gibi bu dnemde de hep yanımda olan kuzenim Simay CARLI'ya, destekleri iin Ferah KAHYAOĐLU BAKAR'a ve ailesine, yardımları iin Orchan İSMAİL'e ve geirdiđim en yođun gnlerde bana destek olan ve deđer verdiklerime deđer veren Mustafa Serkan YILDIRIM'a kalpten teřekkrler.

Bu tez iin yaptıđım tm hazırlık ve alıřmalarda yanı bařımda duran kpeđim Pařa'ya ve dostlukları iin Ginn'e ve Oyun'a teřekkr ederim.

Benzer zamanlardan birlikte getiđim, desteđini hep yanımda hissettiđim Esin PEKTAř KARABEKİR'e, beni yalnız bırakmadıđı ve desteklediđi iin řerife řAHİN'e, mantıklı dřnceleri ve samimiyeti iin Erkan KURNAZ'a, olumlu enerjisi ve gzel fikirleri ile yanımda olan arkadařım Gzde TOMRİS'e, uzaklardan yardım elini uzatan arkadařım Ahmet Turan ACUNGİL'e; ve her an elini sırtımda hissettiđim, bazen beni bir tek onun anladıđı, bazen dnyaları birlikte kurtardıđımızı sandıđım, bu arařtırmanın trl srelerinde birlikte beyin fırtınaları yarattıđım iř arkadařım ve dostum D. Merve TUNA'ya ok ama ok teřekkr ederim.

Bu tezi yazarken isimlerini yazamadıđım, bir řekilde bu srece etki etmiř herkese ve her zaman desteklerini hissettiđim annem Mebrure ALAGZOĐLU ve babam Kamuran ALAGZOĐLU'na ok teřekkr ederim.

Son olarak; hayatlarımızda kilometre tařları vardır. Bu kilometre tařları ile evrimler yařarız. Bu anlamda altı yařımda hayatıma giren, kiřiliđim, duygularım ve dřncelerim iinde varlıđını tařıdıđım ve hayatımda olmasaydı tm bunları yazan Ben'in bařka bir ben olacađı ve belki de burada olmayacađım dediđim evrimlerimden birine, deđerli kardeřim Erdi ALAGZOĐLU'na en derin teřekkrlerimi sunarım.

Ezgi ALAGZOĐLU

“All beginnings are hard”

Etik İlke ve Kurallara Uygunluk Beyannamesi

Bu tez çalışmasının bana ait özgün bir çalışma olduğunu; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumunda bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilmeyen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara, kaynakçada yer verdiğimi; bu çalışmanın Anadolu Üniversitesi tarafından kullanılan bilimsel İntihal Tespit Programı'yla tarandığını ve hiçbir şekilde intihal içermediğini beyan ederim. Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçlara razı olduğumu bildiririm.

Ezgi Alagözoğlu

Özgeçmiş

Ezgi ALAGÖZOĞLU

Uygulamalı Davranış Analizi Anabilim Dalı
Yüksek Lisans

Eğitim

Ls. 2012 Gazi Üniversitesi, Gazi Eğitim Fakültesi, İngilizce Öğretmenliği Bölümü
Lise 2006 Bolu Anadolu Öğretmen Lisesi, Yabancı Dil Bölümü

Kişisel Bilgiler

Doğum yeri/ yılı: Bolu/1988

Cinsiyet: Kadın

Yabancı Dil: İngilizce, İsveççe

İçindekiler

Sayfa

Jüri ve Enstitü Onayı.....	ii
Yüksek Lisans Tez Özü	iii
Abstract.....	iv
Önsöz.....	v
Etik İlke ve Kurallara Uygunluk Beyannamesi	vii
Özgeçmiş	viii
İçindekiler.....	ix
Tablolar Listesi	xi
Fotoğraflar Listesi.....	xii
Kısaltmalar Listesi	xiii
1. Giriş.....	1
1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu.....	1
1.2. OSB'li Çocuklar ve Aileleri	3
1.3. OSB'li Kardeşi Olan Bireyler	5
1.4. Anlatı ve Fotoğraflar Aracılığı ile Yapılan Yarı-Yapılandırılmış Görüşme Tekniği	9
1.4.1. Anlatı.....	9
1.4.2. Fotoğraflar aracılığı ile yapılan yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği....	10
1.5. İlgili Araştırmalar	13
1.6. Araştırmanın Gereksinimi.....	23
1.7. Araştırmanın Amacı	24
1.8. Araştırmanın Önemi	24
2. Yöntem	25
2.1. Araştırma Deseni.....	25
2.2. Pilot Çalışma	27
2.3. Katılımcılar	29
2.4. Araştırmacı Rolü	32

2.5. Veri Toplama Araçları.....	33
2.6. Verilerin Toplanması	36
2.7. Verilerin Analizi ve Yorumlanması.....	37
3. Bulgular	39
3.1. Dilara'nın Hikayesi	39
3.2. Sumru'nun Hikayesi	52
3.3. Evrim'in Hikayesi	65
4. Tartışma ve Öneriler	76
4.1. Tartışma	76
4.2. Sınırlılıklar	80
4.3. Öneriler	82
4.3.1. Uygulamaya yönelik öneriler.....	82
4.3.2. İleri araştırmalara yönelik öneriler	82
Ekler Listesi.....	85
Kaynakça	90

Tablolar Listesi

	<u>Sayfa</u>
Tablo 1. Pilot çalışma sonucu arařtırmada yapılan deęişiklikler.....	28
Tablo 2. Katılımcı özellikleri.....	31
Tablo 3. Fotoęrafı çekilen kiři ve nesnelere ait sayısal deęerler.....	34
Tablo 4. Katılımcılarla yapılan görüřmelere iliřkin bilgiler	37

Fotoğraflar Listesi

Sayfa

Fotoğraf 1. Dilara'nın kendi yaptığı pilavı çektiği fotoğraf.....	42
Fotoğraf 2. Dilara'nın kemanını çektiği fotoğraf.....	43
Fotoğraf 3. Dilara'nın babasının olmayacağını düşündüğü an ile ilgili çektiği fotoğraf.....	48
Fotoğraf 4. Dilara'nın annesi ve kardeşini birlikte çektiği fotoğraf	49
Fotoğraf 5. Sumru'nun kardeşini eşleştirme kartları ile oynarken çektiği fotoğraf	55
Fotoğraf 6. Sumru'nun kardeşinin kendisine baktığı anı çektiği fotoğraf.....	56
Fotoğraf 7. Sumru'nun kardeşini uyurken çektiği fotoğraf	59
Fotoğraf 8. Sumru'nun annesini araba kullanırken çektiği fotoğraf	61
Fotoğraf 9. Evrim'in kardeşini yemek yerken çektiği fotoğraf.....	68
Fotoğraf 10. Evrim'in kardeşini deftere elini çizerken çektiği fotoğraf	69
Fotoğraf 11. Evrim'in annesi ve kardeşini birlikte çektiği fotoğraf.....	72
Fotoğraf 12. Evrim'in kardeşini uyurken çektiği fotoğraf	76

Kısaltmalar Listesi

- AG** : Arařtırmacı Gnlġ
- APA** : American Psychiatric Association (Amerikan Psikiyatri Birliġi)
- DEHB**: Dikkat Eksikliġi ve Hiperaktivite Bozukluġu
- DS** : Down Sendromu
- DSM** : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatiksel El Kitabı)
- FİG** : Fotoġraf aracılıġı ile yapılan yarı-yapılandırılmıř grřme
- ND** : Non-disabled
- NG** : Normal Geliřim
- OÇEM**: Otistik Çocuklar Eġitim Merkezi
- OSB** : Otizm Spektrum Bozukluġu
- WHO** : World Health Organization (Dnya Saġlık Örgt)

1. Giriş

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), Dünya’da ve Türkiye’de görülme oranı giderek artan bir bozukluktur. Ailede OSB’li bir çocuğun varlığı, tüm aile üyelerini etkilemekte ve toplumu oluşturan en küçük birim olan ailenin bu durumdan nasıl etkilendiğini anlamının önemli olduğunu düşündürmektedir. Bu anlamda ailedeki ebeveynlerin birbirleri ile ilişkileri, ebeveynlerin çocukları ile ilişkileri ve kardeşlerin birbirleri ile ilişkilerinin incelenmesi gerekmektedir. Bu araştırmada OSB’li kardeşlerin aileleri ile ilgili düşüncelerini anlamak amaçlanmıştır.

1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu

Son yıllarda “otizm” terimi yerine, “otizm spektrum bozukluğu” terimi, otizmin bir spektrum bozukluğu olduğunu vurgulamak amacıyla daha çok tercih edilmektedir (Kırcaali-İftar, 2015). Bu araştırmada otizm spektrum bozukluğu terimi benimsenmiştir.

OSB tanımına ilişkin iki tanılama kılavuzu bulunmaktadır. Bunlardan biri, Dünya Sağlık Örgütü [World Health Organization (WHO)] tarafından geliştirilmiş olan Uluslararası Hastalıkları Sınıflama Kılavuzu [International Classification of Diseases (ICD)]; diğeri ise Amerikan Psikiyatri Birliği [American Psychiatric Association (APA)] tarafından geliştirilen Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatiksel El Kitabı’dır [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)]’dır (Kırcaali-İftar, 2007).

APA tarafından en son 2013 yılı Mayıs ayında yayımlanan DSM-V’te, (a) sosyal iletişim ve etkileşimde sınırlılıklar, (b) sınırlı ilgi ve yineleyici davranışlar üzere OSB’nin iki temel özelliği belirtilmiştir. Bu temel özelliklere ek olarak belirtilerin erken çocukluk döneminde gözükmesi ve günlük yaşamda aksamaların görülmesi vurgulanmış ve OSB’nin hayat boyu devam eden bir bozukluk olduğu belirtilmiştir (APA, 2013). DSM-V’te, OSB, üç düzey gereksinime bağlı olarak sınıflandırılmış, birinci düzey, “destek gerektirir”; ikinci düzey, “yoğun destek gerektirir”; üçüncü düzey, “çok yoğun destek gerektirir” şeklinde ifade edilmiştir (APA, 2013). Sosyal iletişim ve etkileşimde sınırlılıklar ile sınırlı ilgi ve yineleyici davranışlar bağlamında OSB’nin temel özellikleri, bahsedilen gereksinim düzeylerine göre şöyle açıklanmıştır:

Düzeş 1: “Destek gerektirir” olarak ifade edilen bu düzeşde, OSB’li bireşin sosyal etkileşimde yaşadıęı sınırlılıkların, önemli yetersizliklere neden olduęu ve sosyal etkileşim girişiminde ve başkalarının sosyal etkileşim girişimine başarısız tepkiler verdięi belirtilmiştir. Sınırlı ilgi ve yineleyici davranışlar açısından bakıldığında ise bu düzeşde bulunan OSB’li bireşin sınırlı ilgi ve yineleyici davranışlarının bir ya da birkaç durumda önemli sorunlara yol açabileceęi belirtilmiştir.

Düzeş 2: “Yoęun destek gerektirir” olarak ifade edilen bu düzeşde, OSB’li bireşin sözel ve sözel olmayan iletişim becerilerinde belirgin aksaklıklar gözlendięi, sınırlı bir sosyal etkileşim becerisine sahip olduęu ve başkalarının sosyal etkileşim girişimlerine yetersiz ya da sıra dışı tepkiler verdięi belirtilmektedir. Sınırlı ilgi ve yineleyici davranışlar açısından deęerlendirildiğinde ise bu düzeşde bulunan OSB’li bireşin yineleyici davranışları çeşitli durumlardaki işlevlerini belirgin şekilde bozduęunu ve bu davranışları yapması engellendiğinde belirgin bir hoşnutsuzluk yaşadıęı ya da engellenmesine karşı direndięi belirtilmektedir.

Düzeş 3: “Çok yoęun destek gerektirir” olarak ifade edilen bu düzeşde, OSB’li bireşin sözel ve sözel olmayan sosyal iletişim becerilerinde ileride derecede aksaklıklar bulunduęu ve bu aksaklıkların işlevde bulunmasında önemli derecede yetersizliklere yol açtıęı belirtilmiştir. Sınırlı ilgi ve yineleyici davranışlar açısından deęerlendirildiğinde ise bu davranışlarının tüm alanlarda işlevde bulunmasını engellediğini ve bu davranışları yapması engellendiğinde önemli rahatsızlıklar gözlendięi belirtilmektedir. Ayrıca bu düzeşdeki OSB’li bir çocuęun sabit ilgi duyduęu nesne, etkinlik vb. şeylerden başka bir şeye yönlendirilmeye çalışılmasının çok zor olduęu belirtilmiştir (APA, 2013; Kırcaali-İftar, 2015).

Amerika Birleşik Devletleri’nde yapılan istatistiklere göre, günümüzde 68 çocuktan biri OSB tanısı almakta; 42 erkeşten biri ve 189 kıszdan birinde OSB görölmektedir (Centers for Disease Control and Prevention, 2014). Türkiye’de OSB görölme oranına ilişkin istatistiksel bir veri ise henüz bulunmamaktadır (Çolak, 2015).

Zihinsel işlev açısından, OSB’li bireylerin zihinsel performanslarının çok düşükten çok yükseğe kadar her düzeyde olabileceği bilinmektedir (Kırcaali-İftar, 2015; Reichow vd., 2014). OSB’li çocukların yaşadığı birçok sorun, iletişim becerilerindeki yetersizliklerden kaynaklanmaktadır (Kırcaali-İftar ve Odluyurt, 2012). Bu bağlamda OSB’li bireylerin yaklaşık üçte biri, sözel iletişim becerisine sahip olmamakla birlikte başkalarının konuşmalarına tepki vermemekte ve konuşmamaktadır (Kırcaali-İftar,2015). OSB’nin temel gelişimsel alanı sosyal-duygusal ve iletişimsel becerilerde sınırlılıklar ve yineleyici davranışlar gibi özellikler üzerine olmakla birlikte, bu bozukluğa eşlik eden birtakım sorunlar bulunmaktadır. Uyku sorunları (örneğin geç saatlere kadar uyumaması, annesi ya da babasıyla aynı yatakta yatması), yeme bozuklukları, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB), duygu durum bozuklukları OSB’li bireylerde sık görülen sorunlar arasındadır (Autism Speaks, 2016; Kırcaali-İftar, 2015; Motavalli Mukaddes, 2013). OSB’ye eşlik eden bu sorunlar ve OSB’ye ait tipik özellikler düşünüldüğünde, ailede OSB’li bir bireyin bulunmasının aile üyelerini farklı açılardan etkileyebileceği söylenebilir. OSB’li çocuk sahibi ailelerin, OSB’li bir bireyin ailelerinde bulunmasından nasıl etkilendikleri ile ilgili bilgilere izleyen bölümde yer verilmiştir.

1.2. OSB’li Çocuklar ve Aileleri

Bu bölümde, öncelikle “aile” teriminin tanımı yapılmıştır. Daha sonra aile sistemini oluşturan aile alt sistemlerinden bahsedilmiştir. Ardından aile sistemi açıklanmış ve ailede OSB’li bir çocuğun olmasının aile üzerindeki etkilerinden söz edilmiştir.

Aile ile ilgili yapılan pek çok tanım bulunmaktadır. Türk Dil Kurumu tarafından yayımlanan Türkçe sözlükte, aile için “Evlilik ve kan bağına dayanan, karı, koca, çocuklar, kardeşler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu toplum içindeki en küçük birlik” tanımı yapılmıştır (³Türk Dil Kurumu, 2016). Yapılan bir başka tanımda, evlilik ve kan bağı özelliklerin aile tanımı için yeterli veya gerekli olmadığı belirtilmiştir (Turnbull, Turnbull, Erwin ve Soodak, 2006). Bir diğer tanımda aile, duygusal bağlarla birbirlerinin hayatlarında olan ve birbirlerine bağlanmış kişilerin oluşturduğu grup olarak tanımlanmış, evliliğin aile olmak için gerekli bir unsur olmadığı belirtilmiştir. (Wright, Watson ve Bell, 1996’dan aktaran Benderix ve Sivberg, 2007).

³http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.5747ec532337e7.37821547 (Erişim Tarihi: 19.05.2016)

Aile sistemleri teorisine göre aile, eş alt sistemi, ebeveyn alt sistemi, kardeş alt sistemi gibi alt sistemlerden oluşmaktadır (Turnbull vd., 2006). Çocuğun arkadaş ilişkilerini deneyeceği ilk sosyal laboratuvar olan kardeş alt sisteminde çocukların aldıkları roller, yaşamlarının sonraki dönemlerinde alacakları rolleri etkilemektedir (Minuchin, 1974). Ayrılma ve bireyleşme yaşanan ergenlik döneminde (12-18 yaş) ise kardeşler arasındaki bağ ve güçlü bir kardeş alt-sistemi yapısı çok önemlidir (Namyłowska ve Siewierska, 2010). Kardeş-alt sistemindeki sınırların, eş ve ebeveyn alt-sisteminden ayrılmış olması, kardeş alt-sisteminin ve çocuğun gizliliği ve kendi ilgi alanlarına sahip olma hakkının korunması açısından önemli olduğu belirtilmiştir (Minuchin, 1974; Namyłowska ve Siewierska, 2010). Ailelerin temel gereksinimlerine bakıldığında, bu gereksinimler, sevgi gereksinimi, ekonomik gereksinim, günlük bakım gereksinimleri, toplumsallaşma gereksinimleri ve eğitim gereksinimleri olarak sınıflandırılmaktadır (Kesiktaş, 2013). Bu gereksinimler gelişimsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan ve olmayan tüm aileler için geçerli görülmektedir. Aile içindeki roller ve aile üyelerinden her birinin üstlendiği görev ve sorumluluklar, diğer aile bireylerini etkilemektedir. Bu bağlamda, ailede OSB’li bir çocuğun bulunması, aile üyelerinin rollerini, görev ve sorumluluklarını nasıl etkilediği ve bu durumdan ailedeki normal gelişim (NG) gösteren diğer çocuk ya da çocukların nasıl etkilendiklerini öğrenmenin önemli olduğu düşünülmektedir.

Ailenin yaşam standardı kalitesinin, aile üyelerinin her birinin yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu bilinmektedir. Aile üyelerinden birini etkileyen durumun tüm aile üyelerini etkilemesi, aile üyelerinin birbirinden bağımsız düşünölemeyeceğini göstermektedir (Hastings, 2007). OSB’li bireylerin özellikleri düşünöldüğünde, ebeveynler, kardeşler ve geniş ailede bulunan bireylerin OSB’ye ait bu tipik özelliklerden etkilenebileceği düşünülmektedir (Hastings, Kovshoff, Brown, Ward, Espinosa ve Remington, 2005). OSB’ye ait tipik özelliklerin bir aileyi nasıl etkilediğini anlamak önemlidir.

Anne ve babalar OSB’li bir çocuğa sahip olduklarını öğrendiklerinde, hayallerini kurdukları mükemmel çocuğu kaybetme hissi yaşamaktadır; bu durum sevilen bir yakının kaybında yaşanan yas sürecine benzemektedir (Siegel ve Silverstein, 2001). Bu bakış açısıyla süreci açıklayan modellerden biri Kubler-Ross (1969)’un geliştirmiş olduğu modeldir. Bu modeldeki süreçler; inkar etme, kızgınlık, pazarlık, depresyon ve kabulden

oluşmaktadır. İnkâr etme dönemi, anne ve babanın çocuklarında herhangi bir problem olmadığını savundukları dönemi; kızgınlık dönemi ise anne ve babanın OSB'nin neden kendilerinin bulunduğu ile ilgili sorgulamaları içeren, öfke ve kızgınlık hissettikleri dönemdir. Pazarlık dönemi, anne veya babanın ya da ailenin OSB gerçeğinden uzaklaşmak için çeşitli uygulama ve önerileri denedikleri ve yapabilecekleri konusunda düşündükleri ve çaba sarf ettikleri dönemdir. Depresyon dönemi ise anne ve babaların OSB'nin iyileştirilemeyeceğine ilişkin düşünceleri nedeniyle depresyon yaşadıkları dönem olarak açıklanmaktadır. Bir diğer dönem olarak tanımlanan kabullenme dönemi ise anne ve babaların OSB'li çocuklarının güçlü ve zayıf yanlarını, gereksinimlerini, gelecekleri ile ilgili konuları açık ve dürüst bir şekilde dile getirebildikleri dönem olarak tanımlanmaktadır (Tekin-İftar ve Kutlu, 2013). OSB'li kardeşi olan bireylerin de, anne ve babalarının geçirdiği bu duygusal dönemleri geçirdikleri bilinmektedir.

Özel gereksinimli bir çocuğun ailede bulunmasının, aile üyelerine büyük bir stres yaşattığı bilinmekte ve birçok durumun bu strese katkıda bulunabileceği belirtilmektedir (Lessenberry ve Rehlfeldy, 2004). OSB'li çocuğun özellikleri, ailenin hazır bulunmuşluğu, zaman vb. durumlar, ailenin stres yoğunluğunu etkilemektedir (Özekes vd., 1998). OSB'ye ait tipik özelliklerin, ailenin stres düzeyi ile pozitif bir ilişkisi olduğunu gösteren araştırmalar bulunmaktadır (Kasari ve Sigman, 1997; Hastings ve Johnson, 2001; Hastings vd., 2005). OSB'li bir bireyin ailede bulunmasından dolayı yaşanan bu stresin, anne, baba ve diğer aile üyelerinde görüldüğü bilinmektedir (Hastings, 2003; Lecavalier, Leone ve Wiltz, 2006; Lee, Harrington, Louie ve Newschaffer, 2008). Bu bağlamda, aile üyelerinin OSB'li bir bireyin hayatlarında bulunmasından, farklı şekillerde etkilenebilecekleri düşünülmektedir. OSB'li kardeşi olan NG gösteren bireylerin, OSB'li bir çocuğun bulunduğu bir ailede yaşamaktan nasıl etkilendikleri ve ne gibi tecrübeleri olduğunu anlamak bu açıdan önemlidir.

1.3. OSB'li Kardeşi Olan Bireyler

Gelişimsel yetersizliğe sahip kardeşi olan bireyler, kardeşlerinin gelişimsel yetersizliğinden hem olumlu hem de olumsuz şekilde etkilenebilmektedir (Angell, Meadan ve Stoner, 2012; Mascha ve Boucher, 2006; Ward, Smith Tanner, Mandlco, Dyches ve Freeborn, 2016). Cinsiyet, yaş, NG gösteren kardeşin gelişimsel yetersizlikten

etkilenmiş kardeşi ile arasındaki yaş farkı, gelişimsel yetersizlikten etkilenmiş kardeşin yetersizlik türü, ailenin sosyoekonomik düzeyi, kültürel farklılıklar, kardeşin gelişimsel yetersizliği ile ilgili bilgi sahibi olma/olmama gibi durumların, gelişimsel yetersizlikten etkilenmiş kardeşi olan NG gösteren bireylerin, kardeşlerinin durumu ile ilgili uyum sürecini etkileyebileceği düşünülmektedir (Bellin, Bentley ve Sawin, 2009; Jegatheesan, Miller ve Fowler, 2010; Macks ve Reeve, 2007; Ünal ve Baran, 2011).

OSB'li kardeşe sahip olan bireylerin, farklı yetersizlik türlerinden etkilenmiş kardeşe sahip bireylere göre daha olumsuz etkilendikleri görülmektedir (Bagenholm ve Gillberg, 1991; Benderix ve Sivberg, 2007; Hastings, 2003; Petalas, Hastings, Nash, Dowe ve Reilly, 2009a). Örneğin Benderix ve Sivberg (2007), yaptıkları araştırmada, OSB'li kardeşi olan bireylerin OSB'li kardeşlerinin uygun olmayan davranışlarından rahatsızlık duyduklarını ve kardeşlerinin geleceği ile ilgili sorumluluk hissettiklerini söylemişlerdir. Bu bireyleri olumsuz etkileyen durumların olduğunu gösteren araştırmaların yanı sıra OSB'li kardeşe sahip olmanın, psikolojik olarak olumsuz etkilere yol açmadığını gösteren ya da bu durumun olumlu anlamda etkileri olduğunu gösteren araştırmalar da bulunmaktadır (Kaminsky ve Dewey, 2001; Macks ve Reeve, 2007; Verte, 2003). Örneğin Kaminsky ve Dewey (2001)'in yaptıkları araştırmada, OSB'li kardeşi olan bireylerin, NG gösteren kardeşi olan bireylere göre, kardeşleri ile arasında daha az rekabete dayalı bir ilişki olduğu ve kardeşlerine karşı daha fazla takdir edici bir tutumları olduğu görülmüştür.

OSB'li kardeşe sahip olan bireylerin, OSB dışında diğer özel gereksinime sahip kardeşi olan bireyler ya da NG gösteren bireyler ile birlikte duygusal ve davranışsal uyum ve kardeş ilişkileri gibi konular açısından karşılaştırıldığı çalışmalar bulunmaktadır. Örneğin, Petalas, Hastings, Nash, Lyold ve Dowe'ın (2009b) yaptıkları araştırmada, zihinsel yetersizliği olan kardeşe ve OSB'li kardeşe sahip NG gösteren bireylerin duygusal ve davranışsal uyumları karşılaştırılmış ve OSB'li kardeşe sahip bireylerin daha fazla duygusal problemler yaşadıkları görülmüştür. OSB'li ve Down Sendrom'lu (DS) kardeşleri olan bireyler ile yapılan bir diğer araştırmada ise OSB'li kardeşi olan bireylerin DS'li kardeşi olan bireylere göre kardeşlerine daha az yakın hissettikleri görülmüştür (Kaminsky ve Dewey, 2001). Benzer bir araştırmada, OSB'li, zihinsel yetersizliği olan

ve NG gösteren kardeşi olan kişilerin, kardeşleri ile olan ilişkileri değerlendirilmiş ve bu üç grup içinde OSB’li kardeşi olan kişilerin diğer gruptaki kişilere göre kardeşleri ile ilgili daha az olumlu hissettikleri görülmüştür (Bagenholm ve Gillberg, 1991). OSB’li kardeşi olan bireylerin daha olumsuz hissetmelerinin nedeni olarak, OSB’li bireylerin fiziksel olarak zarar verici davranışlar sergilemeleri, konuşma becerilerindeki sınırlılıklar, tekrarlayıcı ve ısrarcı davranışları gibi OSB’li bireylerde sık rastlanan davranış özelliklerinden kaynaklanması şeklinde açıklanmıştır (Kaminsky ve Dewey, 2001; 2002; Mascha ve Boucher, 2006).

OSB’li kardeşi olan bireyler, kardeşlerinin engelinden olumsuz anlamda etkilenebilmektedir. Bu etkiler; sosyalleşmede sorunlar, endişe, depresyon, özgüven eksikliği, akademik hayatta zorluklar, eş seçimlerinde kaygılar gibi durumları içermektedir (Barak-Levy, Goldstein ve Weinstock, 2010; Girli ve Mutlu, 2015; Kaminsky ve Dewey, 2002; Orsmond ve Seltzer, 2007). Ayrıca bu bireylerin, kardeşlerinin sinirli ve garip görülen davranışları nedeniyle utanma duygusu yaşadıkları bilinmektedir (Mascha ve Boucher, 2006; Petalas vd., 2009b; Petalas vd., 2012). OSB’li kardeşi olan bireyler, genellikle kardeşleri ile ilgili kendilerine en çok stres yaratan durumun, OSB’li kardeşlerinin sinirli davranışları olduğunu söylemişler ve bu durum için kardeşlerinin daha az sinirlenmesini ve iyileşmesini dilediklerini belirtmişlerdir (Ross ve Cuskelly, 2006).

OSB’li kardeşi olan ergenlik çağındaki bireyleri olumsuz olarak etkilediği düşünülen durumlar ise bu bireylerin OSB’li kardeşlerinin ileride bakımını üstlenmekle ilgili sorumluluğa sahip olacaklarını düşünmeleridir (Ferraioli ve Harris, 2009; Harris ve Glasberg, 2003). Bu düşüncelerden dolayı, OSB’li kardeşi olan bireyler gelecek ile ilgili kaygı duymaktadır. Aynı zamanda bu bireyler, ebeveynlerinin OSB’li kardeşleri ile ilgili sorumluluklarını hafifletmek adına kardeşlerinin bakımını üstlenmek gibi rollere girebilmektedir (Hastings, 2007; Lee, vd., 2008). OSB’li bir çocuğun bulunduğu ailede, OSB’li kardeşi olan NG gösteren çocuğun, zaman içerisinde anne ve babanın yardımcısı rolünü üstlenmesi ile ilgili durum, alanyazında “anne-babalaşan çocuk” olarak tanımlanmaktadır (Siegel ve Silverstein, 2001). Bu rollerin ise genellikle ailedeki en

büyük yaştaki ve özellikle cinsiyeti kız olan çocuklar tarafından üstlenildiği görülmektedir (Tekin-İftar ve Kutlu, 2013).

OSB'li kardeşe sahip bireylerin, ebeveynlerinin kardeşi ile ilgili sorumlulukları nedeniyle, kendilerine yeteri kadar zaman ayıramadığını ve aile olarak birlikte çok fazla zaman geçiremediklerini belirttikleri görüşler bulunmaktadır. (Macks ve Reeve, 2007; Petalas vd., 2009b). OSB'li kardeşi olan bireylere, kardeşlerinin durumu ile ilgili bilgi verilmesinin, bu bireylerin kardeşlerinin daha fazla ilgi ve desteğe ihtiyacı olmasının nedenlerini anlamalarına yardımcı olacağı düşünülmektedir (Harris ve Glasberg, 2003). Bu bağlamda ailelerin, OSB'li kardeşi olan çocuklarını, yaşlarına uygun şekilde OSB ile ilgili bilgilendirmeleri, bu durum nedeniyle aile düzenlerinde ve aile ilişkilerinde nelerin değişebileceğini ve çocuklarından OSB'li kardeşi ile ilgili ne gibi beklentileri olduğunu açıkça konuşmalarının, aile üyelerinin birbirleri ile olan ilişkileri açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

OSB'li kardeşe sahip olmanın, bu bireyler üzerindeki olumlu etkilerine bakıldığında ise OSB'li kardeşe sahip bireylerin kardeşleri ile aralarında daha az rekabete dayalı bir ilişki olduğu ve NG gösteren kardeşi olan bireylere göre kardeşleri ile daha fazla duygusal bağ kurdukları görülmektedir (Fisman, Wolf, Ellison, Gillis, Freeman ve Szamatri, 1996; Macks ve Reeve, 2007). Aynı zamanda, bu bireylerin kardeşlerine daha kabullenici ve destekleyici yaklaşımları olduğu bilinmektedir (Benderix ve Sivberg, 2007). Bunlara ek olarak, yetişkin sorumluluklarını daha erken yaşta öğrendikleri ve yaşlarına göre daha olgun oldukları da görülmektedir (Benderix ve Sivberg, 2007; Macks ve Reeve, 2007).

OSB'li kardeşi olan bireylerin, OSB'li bir kardeş sahibi olmaktan olumlu ve olumsuz anlamda etkilenebileceği ve bu etkilerin her birey için farklı olabileceği düşünülmektedir. Bu çalışmada, OSB'li bir kardeşe sahip üç bireyin, duygu ve düşüncelerini anlamak için yarı-yapılandırılmış görüşmeler düzenlenmiştir. Bu görüşmelerde fotoğraflar kullanılmış ve daha sonra görüşmeler anlatı analizi ile analiz edilerek okuyucuya sunulmuştur. İzleyen bölümde fotoğrafların kullanıldığı bu görüşme tekniği ve anlatı ile ilgili açıklamalara yer verilmiştir.

1.4. Anlatı ve Fotoğraflar Aracılığı ile Yapılan Yarı-Yapılandırılmış Görüşme Tekniği

Bu arařtırmada Otizm Spektrum Bozukluęundan etkilenmiř kardeři olan iki kız ve bir erkek kardeřin ailelerine y6nelik duygu ve d6řüncelerini anlatı ile 6ęrenmek amaçlanmıřtır. Anlatı kapsamında fotoęraflar aracılıęı ile yapılan yarı-yapılandırılmıř g6r6řme teknięi kullanılarak veriler toplanmıř ve verilerin analizi, anlatı analizi ile yapılmıřtır. İngilizce alanyazındaki “narrative inquiry” iin T6rke alanyazında “anlatı”, “6yk6leyici arařtırma”, “hikaye”; “narrative analysis” iin ise T6rke alanyazında “anlatı analizi” ve “6yk6leyici analiz” gibi kavramlar kullanıldıęı g6r6lmektedir. İngilizce alanyazındaki “photo elicitation” iin ise T6rke alanyazında tam karřılıęı olan bir s6zc6k bulunamamıřtır. Bu arařtırmada “photo elicitation” karřılıęı olarak “fotoęraflar aracılıęı ile yapılan yarı-yapılandırılmıř g6r6řme” kavramı ve bu kavramın kısaltması olarak “FİG”; “narrative inquiry” karřılıęı olarak ise “anlatı” kavramı benimsenmiřtir. İzleyen b6l6mlerde sırasıyla anlatı ve FİG’e iliřkin aıklama ve bilgilere yer verilmiřtir.

1.4.1. Anlatı

Bir nitel arařtırma yaklařımı olan anlatı, insanların bařlarından geen olaylarla ilgili anlattıkları hikayeleri analiz etmek iin benimsenen bir arařtırma yaklařımıdır (Andrews, Squire ve Tamboukou, 2008). Lieblich, Tuval-Mashiach ve Zilber (1998), anlatıyı, olayların birbirleriyle olan iliřkisini temsil etmek iin tasarlanmıř bir s6ylem olarak tanımlamaktadır. Elliot (2005) ise anlatıyı, bir kitle iin olayları anlamlı bir biimde birbirine baęlayan ve bu Őekilde kiřilerin deneyimlerini yansıtan belirli ardıřık sıralamaları olan s6ylemler olarak aıklamıřtır.

Nitel arařtırma konusunda zengin bir ierik sunan anlatı, anlatı analizi ile incelenerek, odaklandıęı konu ile ilgili ayrıntılı bilgi sunmaktadır. Bu arařtırmada, arařtırma deseni olarak anlatı deseni seilmiřtir 6nk6 bu desenin kullanımının OSB’li kardeři olan NG g6steren bireylerin aileleri ile ilgili duygu ve d6řünceleri ile ilgili zengin bir ierik saęlayacaęı d6ř6n6lm6řt6r. Bu arařtırmada toplanan verilerin analizinde kullanılan anlatı analizi s6reci ise “Y6ntem” b6l6m6nde ayrıntılı bir Őekilde aıklanmıřtır.

Anlatı deseninde, anlatılan hikayeye odaklanmak, görüşmeleri yapılan kişi ya da kişilerin kendi hayatı ile ilgili konuşmalarını içeren dökümleri değerlendirmenin bir yoludur (Creswell, 2007). Bu bağlamda, araştırmacı görüşmeler yoluyla elde ettiği hikayelerin dökümünü tekrar tekrar okuyabilmekte ve her hikayedeki olayları, vurgulanan düşünce ve duyguları, görüşülen kişinin kendi hikayesine verdiği anlamı ve açıklamaları not alabilmektedir. Bu anlamda, bu araştırmada, toplanan veriler ayrıntılı bir şekilde incelenerek, hikayeler için başlıklar oluşturulmuş ve katılımcıların anlattıkları ilgili başlıklar altında yorumlanarak aktarılmıştır.

Türkiye’de anlatı deseninde yapılan araştırmalara örnek olarak, bir araştırmada Türkiye’de erken evlilik yapmış kadınların hikayeleri incelenmiştir (Burcu, Yıldırım, Sırma ve Sanıyaman, 2015). Bu araştırmada toplanan hikayelerin analizi sonucunda kadınların erken evlilik algıları, evlenme nedenleri, erken evliliğin kadın için sonuçları tema başlıklarına ulaşılmış ve hikayeler, bu tema başlıkları altında okuyucuya sunulmuştur. Bir başka anlatı araştırmasında ise Türkiye’de bulunan üniversite öğrencilerinin belirlenen bir konudaki kişisel tecrübelerini yazılı ve sözlü anlattıkları hikayeler biçimsel olarak incelenerek, hikayelerin biçim olarak birbirlerine benzerlikleri yansıtılmıştır (Özyıldırım, 2009). Ersoy ve Bozkurt (2015) tarafından yapılan anlatı araştırmasında ise bir ilkokul öğretmeninin geçmişten günümüze teknolojiyi nasıl kullandığını ve teknoloji kullanımı ile ilgili görüşlerini içeren hikayesi anlatılmıştır. Türkiye’de özel eğitim alanında anlatı desenini kullanarak gerçekleştirilmiş herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır.

1.4.2. Fotoğraflar aracılığı ile yapılan yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği

Bu araştırmada, OSB’li kardeşi olan bireylerin aileleriyle ilgili duygu ve düşüncelerini öğrenmek amacıyla fotoğraf aracılığı ile yapılan yarı-yapılandırılmış görüşme (FİG) tekniği kullanılmıştır. FİG tekniği, bir araştırmanın katılımcılarının kendi çektikleri fotoğraflar ya da araştırmacı tarafından çekilen ya da oluşturulan fotoğraflar ile ilgili görüşme yapılarak katılımcıların hayat deneyimlerini belgelendirmek ve bu deneyimlerden konuşmak amacıyla kullanılmaktadır (Drew, Duncan ve Sawyer 2010; Riley ve Manias, 2004, Samuels, 2004; Sontag, 1977). Bu araştırmada katılımcıların kendi çektikleri fotoğraflar ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Nitel araştırma yöntemlerinde kullanılan diğer tekniklerden daha farklı türde bilgiler sağlayan FİG tekniğinin yetişkin olmayan katılımcılar (çocuk ve ergenlik dönemindeki bireyler) ile uygulanmasının etkili olduğu düşünülmektedir. Yetişkin olmayan katılımcılar, görüşmeler sırasında düz bir konuşmadan çabuk sıkılabilmekte; yazarken ise kendilerini ifade edecekleri uygun kelimeleri bulmakta zorlanabilmektedirler (Cappello, 2005). Fotoğrafların görüşme sürecinde kullanılması, bu tür sorunların çözümü olabilmekte, yetişkin olmayan katılımcıların fotoğraflar üzerinde konuşurken görüşme sırasında daha rahat hissetmelerini sağlamakta ve soyut durumlar üzerine konuşmalarını kolaylaştırdığı görülmektedir (Cappello, 2005; Clark-Ibanez, 2004). Aynı zamanda, görüşmelerde fotoğraf kullanımının, katılımcıların kendi düşünceleri, deneyimleri vb. ile ilgili farkındalık sağlamalarına yardımcı olduğu (Mandleco, 2013) ve zengin içeriklere ve bilgilere ulaşmayı sağladığı belirtilmektedir (Dickie ve McDonald, 2011; Guerrero ve Tinkler, 2010; White, Bushin, Carpena-Mendez, ve Laoire, 2010).

FİG tekniği kullanılan görüşmelerde, odaklanılan durum fotoğraflardır ve katılımcı ile araştırmacı arasında görüşme sırasında bir işbirliği vardır (Collier ve Collier, 1986; Loeffler, 2004). Bu özellik de FİG tekniğinin yararlarından bir tanesidir. Araştırmacı, görüşme öncesinde katılımcının çektiği fotoğrafları inceleyebilmekte ancak, görüşme sırasında soracağı soruları kesin ve net bir şekilde belirleyememektedir. Bu noktada araştırmacı ve görüşülen kişi, görüşme sırasında aslında bir işbirliği yapmaktadır. Araştırmacı, görüşülen kişiye, çektiği fotoğraf ile ilgili sorular yöneltmekte ve görüşülen kişinin cevapları doğrultusunda başka sorular oluşturmaktadır.

Sadece sözlerin kullanıldığı görüşmeler ile görseller ya da metin kullanan görüşmelere insanların verdikleri tepkilerin farklı olmasının nedeni, insanoğlunun beyninde görsel bilgi sürecinin, sözel bilgi sürecinden evrimsel olarak daha eskiye dayanması ile açıklanmaktadır (Harper, 2002). Bu bağlamda, görsellerin kullanımı, bir görüşmede görüşülen kişinin aklındaki durumları, anıları ya da deneyimleri canlandırmaya yardımcı olduğu için, kişilerin, görseller içeren bir görüşmede verdikleri cevaplar ile yalnızca sözel iletişime dayanan bir görüşmede verdikleri cevapların değişkenlik göstermesi oldukça doğaldır.

FİG tekniği tek başına kullanılabilmesi gibi, nitel araştırma yöntemlerine ek olarak da kullanılabilmekte ve her türlü araştırma konusu ile ilgili zengin bir içeriğe ulaşmayı sağlamaktadır (Clark-Ibanez, 2004). FİG tekniğinin kullanıldığı nitel araştırmalar incelendiğinde, diyabet astım gibi kronik hastalığı olan çocuklar (Drew vd., 2010), Down sendromlu çocukların kardeşleri (Rampton, Rosemann, Latta, Mandlco, Dyches ve Olsen, 2007), gelişimsel yetersizliği olan çocuklar (Dyches, Chichella, Olsen ve Mandlco, 2004) ile yapılan araştırmalarda kullanıldığı görülmektedir. Aynı zamanda gelişimsel yetersizliğe sahip olan çocukların aileleri (Lassetter, Mandlco ve Roper, 2007), ortaokul çağındaki çocuklar (Jorgenson ve Sullivan, 2010) ve okulöncesi çağındaki çocuklar (Einarsdottir, 2005) ile yapılan araştırmalarda da kullanılmıştır. Bu araştırmalardan ikisi aşağıda ayrıntılı olarak açıklanmıştır:

Lassetter vd. (2007), bu tekniği kullanarak yaptıkları nitel araştırmada, özel gereksinimi bulunan çocukların ebeveynlerinden kendileri için önemli olan durumların fotoğraflarını çekmelerini istemiştir. Araştırmacı, katılımcılara, çektikleri fotoğraflar ile ilgili “*Neden bu fotoğrafı çektiniz?*”, “*Bana bu fotoğrafı anlatır mısınız?*” gibi sorular yönelmiştir. Fotoğraflar aracılığı ile yapılan görüşme sonucunda, ilk olarak katılımcılar tarafından çekilen fotoğraflar araştırmacılar tarafından ilgi ve benzerlik durumuna göre gruplandırılmıştır. Bu gruplama sonucunda fotoğraflarda çekilen durumlar benzerliklerine göre dört gruba ayrılmıştır. Bu başlıklar, aktif etkinlikler, sessiz etkinlikler, günlük yaşam etkinlikleri ve özel gereksinimi olan çocuğun bakımı başlıkları olarak ifade edilmiştir. Daha sonra fotoğraflar aracılığı ile yapılan görüşmelerin dökümleri analiz edilmiş ve birbirleri ile ilgili görülen konulara kodlar verilmiştir. Bu kodlardan kategoriler oluşturularak altı farklı temaya ulaşılmıştır. Bu temalar ise kabullenme, gelecek ile ilgili kaygı, zevkler, güçlükler, iyi ve kötü zamanların dengesi, normal durum olarak ifade edilmiştir.

Dyches vd. (2004) tarafından FİG tekniği kullanılarak yapılan araştırmada ise gelişimsel yetersizliğe sahip olan kişilerin hayatlarında nelere önem verdiklerini öğrenmek amaçlanmıştır. Bu araştırmaya 5-21 yaş arasında 15 gelişimsel yetersizliğe sahip kişi katılmıştır. Bu kişilere 24 pozluk çek-at makineler verilerek, kendilerinden iki hafta boyunca kendileri için önemli olan şeylerin fotoğraflarını çekmeleri istenmiştir.

Araştırmacılar, çekilen fotoğrafları araştırmada kullanmak üzere, dahil etme ve dışlama ölçütleri belirlemişlerdir. Buna göre, aşırı aydınlık çıkan fotoğraflar ve içeriği net olmayan fotoğraflar kullanılmamıştır. Daha sonra, seçilen fotoğraflar için içerik analizi yapılmış ve fotoğraflar kategoriler ve alt kategorilere ayrılmıştır. Fotoğraflar içeriklerine göre, içinde insan olan ve insan olmayan şeklinde iki kategoriye; aile, arkadaşlar, kardeşler, geniş aile, kendisi gibi alt kategorilere ayrılmıştır. Kategorilere ayrılan fotoğraflar sayısal ve yüzdeler olarak değerlendirilerek sonuçlar yansıtılmıştır. Fotoğraflarda en çok aile üyeleri ve nesnelere yer almıştır. Fotoğraflar ile yapılan görüşmeler sonucunda ise katılımcıların fotoğraflar ile ilgili söyledikleri aktarılmıştır. Katılımcılar ile yapılan görüşmelere ilişkin, hepsinin fotoğraflarda neler ve kimler olduğunu açıklayabildikleri, ancak, fotoğraflardaki kişi ya da durumlar ile ilgili tecrübelerini detaylandırarak açıklayamadıkları belirtilmiştir. Örneğin, fotoğraflarda annesini çeken bir katılımcı, bu fotoğrafın kendisi için neden önemli olduğu sorulduğunda, “Çünkü annemi çok seviyorum.” cevabını verirken; bir kitap fotoğrafını çeken katılımcıya, çektiği fotoğrafın neden önemli olduğu sorulduğunda, katılımcı, “Çünkü ben oradaki hikayeleri boyuyorum.” cevabını vermiştir.

Bu araştırmada OSB’li kardeşi olan abla ve abilerin aileleri ile ilgili duygu ve düşüncelerini öğrenmek için FİG tekniği tercih edilmiştir. Böylece, katılımcıların aileleri ile ilgili düşüncelerini öğrenmek için doğrudan yönlendirilen sorulara cevap vermeleri yerine, kendi çektikleri fotoğraflar hakkında konuşmalarının, görüşme sırasında katılımcıları daha rahat hissettireceği düşünülmüştür.

1.5. İlgili Araştırmalar

Bu bölümde, OSB’li kardeşi olan bireyler ile yapılan ve nitel araştırma yöntemi kullanılarak yapılmış araştırmalar ayrıntılı bir şekilde açıklanmıştır. Bu araştırmanın konusu ile ilgili araştırmalar aşağıda ayrıntılı bir şekilde açıklanmıştır.

Alanyazına bakıldığında, aile üyelerinden ebeveynlerin, aileleri ile ilgili görüşlerinin alındığı ve daha çok annelerin görüşlerine odaklanan araştırmalar bulunmaktadır (Nealy, O’Hare, Powers ve Swick, 2012; Phelps, Hodgson, McCammon ve Lamson, 2009). Aynı zamanda, OSB’li çocuk sahibi annelerin, NG gösteren çocuklarının bu durumdan nasıl

etkilendikleri ile ilgili görüşlerine odaklanan çalışmalar da vardır (Myers, Mackintosh, Goin-Kochel, 2009; Petalas vd., 2009a; Petalas, vd., 2009b). Ebeveynlerden alınan bilgilere ve ebeveynlerin görüşlerine başvurulmuş araştırmalardan birkaçı ayrıntılı olarak aşağıda açıklanmıştır:

Ebeveynlerin görüşlerine başvurulmuş bir nitel araştırmada ebeveynlere OSB'nin hayatlarını ve ailelerini nasıl etkilediği sorulmuştur. Bu araştırmaya toplam 493 ebeveyn katılmıştır. Araştırma bulgularına göre hem olumlu hem de olumsuz görüş içeren görüşlere ulaşılmıştır. Ebeveynler, stres, çocuğun davranışları, evlilik sorumluluğu, sosyal hayattan uzaklaşma gibi konularda olumsuz görüşlerini belirtirken; OSB'li bir çocuğa sahip olmanın ailelerini güçlendirmesi gibi konularda olumlu görüşler bildirmişlerdir (Myers vd., 2009).

Annelerin görüşlerine başvurulmuş bir diğer nitel araştırmada ise annelere OSB'li çocukların hayatlarını nasıl etkilediği ve ne tür desteklere ihtiyaç duydukları ile ilgili sorular yöneltilmiştir. 33-55 yaş arasında sekiz annenin katıldığı araştırmanın bulgularına göre, anneler OSB'li çocuğa sahip olma ile ilgili stres, endişe, suçluluk gibi duygusal etkiler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aynı zamanda, OSB'li çocukları ile ilgili sorumluluklarından dolayı, NG gösteren çocukları ile yeteri kadar ilgilenemediklerini de söylemişlerdir. Bunun yanı sıra, eşlerinin günün büyük bir bölümünde çalıştıkları için evde bulunamadıklarını ve bu durumun OSB'li çocukları ile ilgili daha fazla sorumluluk almalarına neden olduğunu belirtmişlerdir (Nealy vd., 2012).

OSB'li kardeşe sahip 80 annenin görüşlerine başvurulmuş bir başka nitel araştırmada ise Phelps vd. (2009), annelerin görüşlerini, açık uçlu sorular içeren bir anket yoluyla toplamıştır. Elde edilen verilerden, psikolojik süreçler, ailesel süreçler, alınan hizmetler, inançların etkisi, ekonomik zorluklar ve OSB'li çocuğun geleceği olmak üzere yedi farklı temaya ulaşılmıştır. Bulgular, annelerin OSB'li çocukların geleceği ile ilgili kaygı hissettiklerini, aldıkları hizmetlerin maliyetleri açısından ekonomik olarak zorlandıklarını, bu ekonomik zorlukların sosyal hayatlarını ve sosyal etkinliklere katılımını olumsuz anlamda etkilediğini belirtmişlerdir. Aynı zamanda 10'a yakın anne, dinsel inançlarının

OSB'li çocuğa sahip olma ile ilgili baş etme konusunda, kendilerine güç verdiği ile ilgili görüşlerini belirtmiştir (Phelps, vd., 2009).

OSB'li kardeşi olan bireylerin görüşlerine yer verilen nitel arařtırmalarda ise bu bireylerin hayat kaliteleri, OSB'li kardeřleri ile yaşadıkları deneyimler, OSB'li kardeřlerinin hayatlarına olan etkisi, destek algıları gibi konularla ilgili görüşleri yer almaktadır (Benderix ve Sivberg, 2007; Mascha ve Boucher, 2006; Moyson ve Roeyers, 2011; Petalas vd., 2009a).

Örneğin, Petalas ve meslektaşları (2009a), zihinsel yetersizlięi olan ve OSB'den etkilenmiş çocukların ve yalnızca zihinsel yetersizlięi olan çocukların NG gösteren kardeřlerinin duygusal ve davranışsal uyumlarını incelemiřlerdir. Arařtırmada kullanılan duygusal ve davranışsal uyum ölçęi, bu çocukların anneleri tarafından doldurulmuřtur. Bulgular, zihinsel yetersizlięi olan ve OSB'den etkilenmiş kardeře sahip NG gösteren çocukların, zihinsel yetersizlięe sahip kardeři olan çocuklara göre daha fazla duygusal ve davranışsal problem yaşadıklarını göstermiştir.

Benderix ve Sivberg (2007) ise yaptıkları nitel arařtırmada, OSB ve zihinsel yetersizlikten etkilenen kardeře sahip NG gösteren bireylerin yaşadıkları deneyimler ile ilgili görüşlerini incelemiřlerdir. Arařtırmaya 5-29 yař arasındaki 14 kiři katılmıştır. NG gösteren çocuklar, OSB ve zihinsel yetersizlikten etkilenen kardeřlerinin davranışlarını anlayışla karşılayarak empati kurmaya çalıştıklarını, kardeřlerinin uygun ol davranışlarından rahatsız olduklarını, kardeřlerinin durumu ile ilgili üzgün hissettiklerini ve kardeřlerinin geleceęi ile ilgili sorumluluk hissettiklerini belirtmişlerdir.

Mascha ve Boucher (2006)'in yaptıkları nitel arařtırmaya, OSB ve Asperger Sendromun'dan etkilenmiş kardeři olan on dört NG gösteren birey (7-20 yař) katılmıştır. Katılımcılara, kardeřleri ile ne kadar zaman geçirdikleri, birlikte ne gibi etkinlikler yaptıkları, OSB'li/Asperger Sendromlu bir kardeř sahibi olmanın en büyük zorluęunun ne olduęu ve ebeveynleri ile kardeřlerinin durumu hakkında konuşup konuşmadıkları gibi sorular yöneltilmiştir. Katılımcıların büyük çoęunluęu, kardeřleri ile ilgili yaşadıkları en büyük zorluęun, kardeřlerinin sinirli ve agresif davranışları olduęunu belirtmişlerdir.

Katılımcılardan bazıları kardeşlerinin geleceği ile ilgili endişe duyduğunu belirtirken, bazıları yalnızca düşünceli olduklarını belirtmiştir. Katılımcılardan yalnızca dört kişi, kardeşinin durumu ile ilgili ebeveynleri ile konuşmadığını, 10 katılımcı ise ebeveynleri ile kardeşlerinin durumu hakkında konuştuklarını belirtmişlerdir.

Moyson ve Roeyers (2011) ise yaptıkları araştırmada, OSB'li kardeşi olan NG gösteren 6-14 yaş aralığındaki 17 bireyin yaşam kalitelerini tanımlamayı ve belirlemeyi amaçlamıştır. Bu amaçla, OSB'li kardeşi olan bireyler ile derinlemesine görüşmeler yapmışlardır. Araştırmanın bulgularına göre, katılımcılar ve diğer aile üyelerinin OSB'ye ait tipik özellikleri yok varsaydıkları ve OSB'li çocuğun NG gösteren bir bireyden herhangi bir farkı olmadığına ilişkin görüşleri olduğu görülmüştür. Aynı zamanda katılımcıların, kardeşlerinin sinirli ve uygun olmayan davranışları ile zorluk yaşadıkları, OSB'li kardeşlerinin konuşma ile ilgili sorunlarının, iletişimlerini etkilediği ile ilgili görüşleri ve OSB'li kardeşleri ile normal bir biçimde zaman geçirmek istedikleri ile ilgili görüşleri bulunmaktadır. Aynı zamanda OSB'li kardeşi olan NG gösteren bireyler, ebeveynleri tarafından dinlenilmeye ve OSB'li kardeşleri ile birlikte olmadıkları, yalnız geçirebilecekleri zamana ihtiyaçları olduğunu; ebeveynlerinin kardeşlerine gösterdikleri ilgiyi eşit olarak kendilerine de göstermelerini istediklerini belirtmişlerdir.

OSB'li kardeşi olan bireylerle yapılan nitel araştırmalara bakıldığında, bu çalışmaların son 10 yılda ağırlık kazandığı görülmektedir (Angell, vd., 2012; Benderix ve Sivberg, 2007; Connell, Halloran ve Doody, 2014; Diener vd., 2015; Masha ve Boucher, 2006; Moyson ve Roeyers, 2010; Petalas vd., 2009a; Ward vd., 2016). Bu araştırmalarda katılımcıların görüşlerine ulaşmak için genellikle yarı-yapılandırılmış görüşme ve odak grup görüşmesi kullanılmıştır.

OSB'li kardeşi olan, 7-15 yaş arasındaki 12 NG gösteren bireyin deneyimlerini öğrenmeyi amaçlayan bir nitel araştırmada, yapılan yarı-yapılandırılmış görüşmeler sonucunda, elde edilen verilerden üç temaya ulaşılmıştır. Bu temalardan ilkinde, katılımcıların kişilik özellikleri ile ilgili görüşleri, ikinci temada, OSB'li kardeşleri ile ilişkileri ve üçüncü temada OSB'li kardeşleri ile uyumları ile ilgili görüşlerine yer verilmiştir. Bulgular, katılımcıların çoğunun kendi akademik başarılarına önem verdiğini,

bazılarının çok sosyal biri olduğunu anlatırken, bazılarının daha içe kapalı bir kişiliğe sahip olduklarını göstermektedir. Aynı zamanda, bulgular, bu bireylerin ebeveynleri ile ilgili yeteri kadar zaman geçiremediklerini göstermektedir. Bu araştırmada katılımcılar, OSB'li kardeşleri ile gurur duyan ve onları takdir ettikleri ile ilgili görüşlerini bildirirken, OSB'li kardeşinin kendine özgü, sinirli ve uygun olmayan davranışları nedeni ile korkuya kapıldıklarını ve OSB'li kardeşlerinin bu davranışlarından utandıklarını da dile getirmişlerdir (Angell, vd., 2012). OSB'li kardeşi olan sekiz NG gösteren bireyin katıldığı bir diğer nitel araştırmada ise bu araştırmadaki gibi, katılımcıların OSB'li kardeşleri ile ilgili olumlu ve olumsuz görüşleri olduğu belirtilmiş ve katılımcılar bu araştırma ile ilgili benzer görüşler dile getirmişlerdir (Petalas, vd., 2009b).

Yakın bir zamanda yapılan bir diğer nitel araştırmada ise, önceki yıllarda yapılan nitel araştırmalardan farklı olarak, katılımcıların seçiminde yaş faktörünün yarattığı farklılıklar incelenmiştir (Ward, vd., 2016). OSB'li kardeşi olan, 7-18 yaş aralığında toplam 22 NG gösteren bireyin katıldığı bu araştırmada, katılımcıların ailedeki doğum sıralarının farkı da incelenmiştir. Araştırmanın bulgularına bakıldığında, yaş olarak daha küçük olan ve OSB'li kardeşinden yaşça küçük olan katılımcıların, anlattıkları deneyimlerde, OSB'li kardeşlerinin yapabildikleri ve yapamadıkları ile ilgili görüşlerinin yer aldığı görülmektedir. Yaş aralığı olarak ergenlik döneminde ve daha büyük olan katılımcıların ise OSB'li kardeşleri ile yaşamak ile ilgili ne öğrendikleri ve nasıl hissettikleri ile ilgili görüşlerinden bahsettikleri; OSB'li kardeşlerine karşı korumacı bir tutum sergiledikleri belirtilmiştir.

Connell, Halloran ve Doody (2014), tarafından yapılan bir nitel araştırmada ise OSB'li kardeşi olan bir kız kardeşin OSB'li kardeşi ile ilgili görüşlerine yer verilmiştir. Bu araştırmada, kız kardeşin görüşleri anlatı deseni ile aktarılmıştır. Katılımcı, çocukluğunda, OSB'li kardeşinin davranışlarını anlamlandıramadığından, ergenlik döneminde ise OSB'li kardeşinin uygun olmayan davranışları nedeniyle akranlarının tepkilerinden çekindiğinden bahsetmiştir. Aynı zamanda annesinin OSB'li kardeşi ile ilgili çabalarını takdir ettiği ve annesinin güçlü bir kadın olduğu ile ilgili görüşlerini aktarmıştır.

Nitel arařtırmalarda geleneseksel olarak kullanılan veri toplama teknikleri dıřında farklı tekniklerin kullanıldıđı (fotođraflar, videolar, çizimler, vb.) arařtırmalara bakıldıđında ise yapılan bir arařtırmada, OSB’li kardeři olan bireylerin kendi çizdikleri resimler aracılıđıyla yapılan görüřmeler ile (Sage ve Jegatheesan, 2010), bir diđer nitel arařtırmada video görüntüleri aracılıđıyla (Hwang ve Charnley, 2010) ve bir bařka nitel arařtırmada (Latta, vd., 2013) ise fotođraflar aracılıđıyla yapılan görüřmeler ile OSB’li kardeři olan bireylerin görüřleri öğrenilmiřtir. Bu arařtırmalar ařađıda ayrıntılı bir řekilde açıklanmıřtır:

Sage ve Jegatheesan, (2010) tarafından yapılan arařtırmada, OSB’li kardeři olan yedi yařında iki erkek çocuđun OSB’li kardeřleri ile ilgili görüřlerine, kendi çizdikleri resimler aracılıđıyla yapılan görüřmeler yoluyla ulařılmıřtır. Aynı zamanda, katılımcıların OSB’li kardeřleri ile serbest oyun sırasında 30’ar dakikalık video görüntüleri katılımcı gözlem yoluyla gözlemlenmiř ve aileler ile yapılan yarı-yapılandırılmıř görüřmeler yoluyla ailelerin OSB’li bir çocuk sahibi olmak ile ilgili inançlarına iliřkin görüřlerine bařvurulmuřtur. Daha kapsamlı bir çalıřmanın parçası olarak yayımlanan bu arařtırmada Asya kökenli Amerikalı ve Avrupa kökenli Amerikalı iki ailenin görüřleri anlatı deseninde yansıtılmıřtır. Bu iki aile ile ilgili elde edilen veriler iřlenerek ortaya çıkan arařtırma bulguları, her bir aile için beř bařlık altında sunulmuřtur. Bu bařlıklar, NG gösteren çocuk ve OSB’li kardeři, ailelerin OSB’li bir çocuk sahibi olmakla ilgili inançları, NG gösteren çocuđun OSB ile ilgili farkındalıđı, NG gösteren çocuđun OSB’li kardeři ile ilgili algısı ve hissettikleri ve kardeř iliřkileri konulu bařlıklardır. Örneđin Asya kökenli Amerikalı ailedeki NG gösteren çocuđun OSB hakkında yeterli bilgi sahibi olmadıđı anlařılmıř ve kardeři ile birlikte oynamak yerine kendi bařına oynamayı tercih ettiđi gözlemlenmiřtir. Bunun yanı sıra, kardeřinin mutlu bir çocuk olduđunu söylemiřtir. Aynı zamanda bu katılımcıya “Kardeřin hakkında ne düşünüyorsun?” diye sorulduđunda, gözleri kızgın bakan, gülen bir surat çizmiřtir. Katılımcının bu çiziminde, kardeři ile ilgili karıřık duygular içerisinde olduđu düşünölmüřtür.

Hwang ve Charnley (2010) tarafından yapılan arařtırmada ise otizmi anlamada kültürün etkisini öğrenmek amaçlanmıřtır. OSB’li kardeři olan 8-15 yař aralıđındaki dokuz Güney

Koreli çocuktan günlük yaşantılarını video kamera ile kaydetmeleri istenmiş ve bu çocukların görüşlerine, kendi çektikleri görüntüler aracılığı ile yapılan yarı-yapılandırılmış görüşmeler ile ulaşılmıştır. Görüşmelerden elde edilen veriler yorumlanarak bulgular yansıtılmıştır. Bulgulara göre, NG gösteren çocukların, arkadaşları ile OSB'li kardeşleri ile ilgili rahat konuşamamaları ve çevre tarafından OSB'li kardeşlerine sergilenen olumsuz tutumdan hoşnut olmadıkları görülmüştür. Aynı zamanda bu araştırmadaki dokuz çocuğun da OSB'den bahsederken, OSB'yi bir hastalık olarak anlattığı dikkat çekmektedir. Katılımcılardan yedisi OSB'ye ait kardeşlerinde görülen özelliklerin iyileşebileceğinden bahsetmiştir. Beş katılımcının ise video görüntülerinde OSB'li kardeşlerinin yapamadıkları yerine yapabildiklerine odaklandığı görülmüştür.

Latta vd., (2013) tarafından yapılan araştırmada ise bu araştırmadaki gibi FİG tekniği kullanılmıştır. Bu anlamda, 8-16 yaş aralığında OSB'li kardeşi olan 13 çocuktan, iki hafta içerisinde hayatlarında önemli olan şeylerin fotoğrafını çekmeleri istenmiştir. Bunun için kendilerine 24-27 pozluk çek-at fotoğraf makineleri verilmiştir. Fotoğrafların tamamlanmasından sonra çocuklar ile çektikleri fotoğraflar ile ilgili görüşmeler düzenlenmiştir. Bu görüşmelerden sonra, fotoğraflar araştırmacılar tarafından, kategorilere ayrılmış ve bu kategoriler ilk olarak insan içeren ve içermeyen fotoğraflar daha sonra aile üyeleri ve aile üyeleri dışındaki insanlar; daha sonra aile üyelerinden kimlerin olduğu şeklinde gruplanmıştır. Çocukların çektikleri fotoğraflardaki kişiler ya da nesnelere vb. için söyledikleri aktarılmıştır. Örneğin, OSB'li kardeşini çeken bir katılımcı OSB'li kardeşi için “Çünkü o engelli, engelli birinin çevrenizde olmasından pek çok şey öğrenebilirsiniz.” şeklinde bir açıklama yapmıştır. Ayrıca çocukların fotoğraflarda çektikleri kişilerin, durumların ya da nesnelere sayısı yapılan fotoğraf gruplamasına göre, yüzdeler olarak hesaplanmıştır.

Türkiye’de OSB'li kardeşi olan bireyler ile ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında sınırlı sayıda araştırmaya ulaşılmıştır. Bu çalışmalarda OSB'li kardeşi olan ve diğer özel gereksinime (Down Sendromu, Zihinsel Yetersizlik vb.) sahip kardeşi olan bireylerin birlikte katıldığı çalışmalara ulaşılırken (Aksoy ve Berçin Yıldırım, 2008; Erturan ve Akbağ, 1997; Gözün Kahraman ve Soylu Karadayı, 2015; Şenel, 1995; Üstdağ ve Bumin,

2014; Yıldırım Doğru vd., 2013), yalnızca OSB'li kardeşi olan bireylerin katıldığı iki araştırmaya ulaşılmıştır (Aldan ve Vural, 2013; Erden ve Akçakın, 2001). Bu iki araştırma aşağıda ayrıntılı olarak açıklanmıştır:

Aldan ve Vural (2013), yaptıkları nicel araştırmada, OSB'li kardeşi olan ve olmayan çocukların davranışsal ve duygusal uyumları, benlik kavramları ve algıladıkları sosyal destek düzeylerini karşılaştırmışlardır. Araştırmaya 50 OSB'li kardeşi olan ve 52 NG gösteren kardeşi olan, 9-16 yaş arasındaki 60 kız ve 42 erkek katılmıştır. OSB'li kardeşi olan çocuklar ile olmayanlar arasında davranışsal ve duygusal uyum, benlik kavramı ve sosyal destekleri ortalama puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır. OSB'li kardeşi olan erkek çocukların ise OSB'li kardeşi olmayan erkek çocuklarından daha fazla davranışsal ve duygusal uyum sorunu yaşadıkları bulunmuştur. OSB'li kardeşi olan çocukların ebeveynleri OSB'li kardeşin engel derecesini ağır olarak algılıyorsa, NG gösteren kardeşlerin daha fazla davranışsal ve duygusal uyum sorunu yaşadıkları görülmüştür.

Erden ve Akçakın (2001), OSB'li çocukların NG gösteren kardeşleri ve NG gösteren çocukların NG gösteren kardeşleri (kontrol grubu) arasında davranış sorunları ve kişilik özellikleri örüntülerini incelemiştir. Bu araştırmada, 6-16 yaş arasındaki 40 OSB tanısı alan çocuk, 40 OSB'li kardeşi olan çocuk ve 40 NG gösteren kardeşi olan çocuk ile ilgili bilgiler ebeveynleri tarafından cevaplanan testler aracılığıyla değerlendirilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, OSB'li kardeşi olan çocuklar ve kontrol grubu arasında depresyon, hiperaktivite, sosyal ilişkiler alt ölçeklerinde farklılık saptanırken; uyum, okul başarısı, dikkat ve davranış sorunları, sosyal yeterlik gibi alt ölçeklerde farklılık bulunmamıştır. Depresyon ve hiperaktivite alt ölçeklerinde otizmlili kardeşi olan çocukların kontrol grubundan daha yüksek ortalama aldıkları görülmüştür.

Türkiye'de gelişimsel yetersizliğe sahip ya da özel gereksinime sahip kardeşi olan bireyler ile yapılan araştırmalarda, bu kişilerin kaygı düzeyleri ve yetersizliğe yönelik tutumları (Erturan ve Akbağ, 1997; Şenel, 1995), kişilik özellikleri ve davranış sorunları (Erden ve Akçakın, 2001), kardeş ilişkileri (Onat Zoylan, 2005; Aksoy ve Berçin Yıldırım, 2008), davranışsal ve duygusal uyumları (Aldan ve Vural, 2013) gibi konular

incelenmiştir. Ayrıca, özel gereksinime sahip kardeşi olan bireylerin, özel gereksinimi olan kardeşlerine karşı olumsuz duygularını azaltmada grupla psikolojik danışmanın etkisinin (Tekin, 2000) ve gelişimsel yetersizliğe sahip kardeşi olan bireylerin, kardeşleri ile zaman geçirme durumlarının incelendiği (Yavuz ve Coşkun, 2014) çalışmalar bulunmaktadır.

Kullanılan araştırma yöntemleri açısından değerlendirildiğinde, Türkiye’de OSB’li kardeşi olan bireyler ile yapılan araştırmalardan yalnızca birinde (Gözün Kahraman ve Soylu Karadayı, 2015) nitel araştırma yöntemi kullanılırken, diğer araştırmalarda nicel araştırma yöntemlerinin kullanıldığı görülmüştür (Aksoy ve Berçin Yıldırım, 2008; Girli ve Mutlu, 2015; Onat Zoylan, 2005; Şenel, 1995; Üstdağ ve Bumin, 2014; Yıldırım Doğru, Kayılı, Alabay, Kuşçu ve Sarıkaya, 2013).

Yapılan nicel araştırmalardan birinde, Girli ve Mutlu (2015), gelişimsel yetersizliğe sahip kardeşi olan bireylerin evliliğe yönelik tutumlarını birkaç değişken açısından incelemişlerdir. Araştırmaya, 18-30 yaş arasında, evli olmayan, zihinsel yetersizlikten ve OSB’den etkilenmiş kardeşi olan NG gösteren 65 kadın ve 55 erkek katılmıştır. Bulgulara göre, gelişimsel yetersizliğe sahip kardeşi olan kadın kardeşlerin evliliğe yönelik tutumları erkek kardeşlere göre daha olumsuz bulunmuş, anne-babası ile birlikte yaşayan kardeşlerin evliliğe yönelik tutumları, anne babası ile birlikte yaşamayan kardeşlerin tutumlarından daha olumlu bulunmuştur. Ağır düzeyde gelişimsel yetersizliğe sahip kardeşi olan kişilerin evliliğe yönelik tutumları, orta ve hafif düzeyde gelişimsel yetersizliğe sahip kardeşi olan kişilerden daha olumsuz bulunmuş, kardeşler arasında yaşı daha büyük olanların evliliğe yönelik tutumları yaşı küçük olanlardan daha olumsuz bulunmuştur. Kardeşlerin, yaşları, eğitim düzeyleri, kardeş sayısı, gelişimsel yetersizliğe sahip kardeşin cinsiyeti, yetersizlik türü, ailelerinin aylık geliri ile evliliğe yönelik tutumları arasında anlamlı bir ilişki ise gözlemlenmemiştir.

Ailesinde özel gereksinime (OSB, fiziksel engel, DS, görme engeli) sahip birey bulunan, 5-6 yaş arası 43 NG gösteren çocuğun (17 kız ve 26 erkek) katıldığı bir diğer nicel araştırmada ise sosyal beceri ve problem davranışlar farklı değişkenler açısından incelenmiştir. Katılımcıların sosyal becerileri ve problem davranışlarında, özel

gereksinime sahip bireyin doğum sırası değişkenlerine göre farklılaşma olduğu; cinsiyet, kardeş sayısı ve özel gereksinime sahip bireyin doğum sırası değişkenleri arasında ise anlamlı bir farklılık olmadığı görülmüştür (Yıldırım Doğru vd., 2013).

Gözün Kahraman ve Soylu Karadayı (2015)'nin yaptıkları nitel araştırmada ise özel gereksinime sahip kardeşi olan NG gösteren çocukların özel gereksinime sahip kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu çalışmaya farklı özel gereksinime sahip (DS, OSB, William Sendromu, Zihinsel yetersizlik, vb.) kardeşi olan NG gösteren 9-15 yaş arasındaki on üç çocuk katılmıştır. NG gösteren çocuklar, kardeşlerinin durumu ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıklarını, bu konuda kendilerine yeterince açıklama yapılmadığını, zaman içinde kardeşlerine yönelik duygularının olumlu yönde değiştiğini, özel gereksinime sahip kardeşlerinin problem davranışlarının hayatlarını olumsuz yönde etkilediğini ve diğer insanların özel gereksinime sahip kardeşlerine olumsuz bakış açılarından dolayı üzüntü duyduklarını belirtmişlerdir.

Yukarıda yer verilen araştırmalar, OSB'li kardeşi olan bireyler ile ilgili yapılan nitel araştırmalardır. Bu bireylerin görüşlerini kendileri ile yapılan görüşmeler yoluyla öğrenen araştırmalar ile ebeveynlerinin bu bireyler ile ilgili görüşlerine ulaşılan araştırmalar ve ebeveynlerin OSB'li çocuk sahibi olma ilgili görüşlerinin içeren araştırmalar açıklanmıştır. Bu araştırmalardan elde edilen bulgular dikkate alındığında, OSB'li kardeşi olan bireylerin, OSB'li kardeşlerinin uygun olmayan davranışlarından olumsuz etkilendikleri, bazı bireylerin ise OSB'li kardeşlerinin bu davranışlarından utandıkları ve ebeveynlerinin OSB'li kardeşleri ile ilgili sorumlulukları nedeniyle, ebeveynleri ile geçirdikleri zamanın kısıtlı olması ile ilgili sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Aynı zamanda OSB'li kardeşlerine karşı korumacı oldukları, kardeşlerinin bazı davranışlarını ve başarılarını takdir ettikleri ile ilgili görüşleri de bulunmaktadır. Son olarak, OSB'li kardeşi olan bireylerin OSB'li kardeşi ile ilgili düşüncelerinde yaş, doğum sırası, cinsiyet gibi faktörlerin etkili olduğu ile ilgili bulgular dikkat çekmektedir.

1.6. Araştırmanın Gereksinimi

OSB'li kardeşi olan NG gösteren bireyler ile yapılan araştırmalara bakıldığında, bu bireylerin nasıl hissettikleri ve OSB'li kardeşleri ile nasıl ilişkileri olduğu ile ilgili sonuçlar tutarlı değildir (Macks ve Reeve, 2007; Orsmond ve Seltzer, 2006; Rivers ve Stoneman, 2003). OSB'li kardeşi olan bireylerin OSB'li kardeşlerine karşı farklı görüşleri bulunurken, aynı zamanda OSB'li kardeşleri ile ilgili durumu olumlu bir şekilde kabullendikleri de görülmektedir (Petalas, vd., 2009b). OSB'li kardeşe sahip olan bireylerin, aile yapıları, ebeveyn tutumları, aile ilişkileri gibi birçok faktörden etkilendikleri ve bu anlamda her birinin farklı deneyimleri olduğu düşünülmektedir. Farklı kültürlerde yaşamının da etkili bir faktör olduğu düşünüldüğünde, Türkiye'de yaşayan OSB'li kardeşi olan bireylerin bu kültür içinde neleri deneyimlediğini aktarmanın da gerekli olduğu düşünülmektedir. OSB'li kardeşi olan bireylerin görüşleri ile ilgili tutarsızlık bulunması, kültür faktörünün yaratabileceği farklar düşünüldüğünde, her bir OSB'li kardeşi olan bireyin görüşlerinin önemini ortaya koymaktadır. Dolayısıyla, farklı çalışmalarla OSB'li kardeşi olan bireylerin görüşlerinin belirlenmesi gerekliliği ortaya çıkmaktadır.

Son 10 yıldır, OSB'li kardeşi olan bireylerin ailede OSB'li bir bireyin bulunmasından nasıl etkilendiğine ilişkin yapılan araştırmaların sayısı giderek artmakta, önceki yıllarda ise daha çok OSB'nin ebeveynler üzerindeki etkisini inceleyen araştırmaların fazla olduğu görülmektedir (Shu ve Lung, 2005; Stoner ve Angell, 2006; Ward, vd., 2016). Örneğin, 2010 yılından önce yapılan araştırmalarda, daha çok OSB'li çocuk sahibi olan ebeveynlerin ve özellikle annelerin OSB'li bir çocuğa sahip olmaktan nasıl etkilendikleri, bu durumla nasıl baş ettikleri ve iyilik durumları gibi konular ele alınmıştır (Myers, Mackintosh ve Kochel, 2009; Phelps, Hodgson, McCammon ve Lamson, 2009; Tway, Connolly ve Novak, 2007). Ancak bu yıllarda, OSB'nin, NG gösteren kardeşler üzerindeki etkisini inceleyen araştırmaların sayısı daha azdır (Glasberg, 2000). Oysa, OSB'li kardeşi olan bireylerin duygu ve düşüncelerinin bilinmesi, bu bireylere sağlanması gereken hizmetlerin belirlenmesinde önemli rol oynayacaktır (Ward vd., 2016). Gerek aile içinde gerekse toplum içinde OSB'li kardeşi olan bireylere sağlanacak hizmetler ile bu bireylerin hem kardeşleriyle daha sağlıklı ilişkiler geliştirebilecekleri hem de gelecek kaygılarının bir nebze de olsa azalabileceği düşünüldüğünde bu tür

çalıřmalara olan gereksinim ortaya çıkmaktadır (Petalas, vd., 2015; Tozer ve Atkin, 2015).

Türkiye’de de OSB’li kardeři olan bireyler ile yapılan nitel arařtırmaların sayısının oldukça sınırlı olduđu görölmektedir. Kendi kültürümüzde yařayan ve ölkemizde sađlanan kořullar dahilinde hizmetler alabilen/alamayan OSB’li kardeři olan bireyler ile yapılacak derinlemesine görüřmelere olan ihtiyaç ise bu arařtırmanın bir diđer gereksinimini ortaya koymaktadır.

1.7. Arařtırmanın Amacı

Bu arařtırmada Otizm Spektrum Bozukluđundan etkilenmiř kardeři olan iki kız ve bir erkek kardeřin ailelerine yönelik duygu ve düşüncelerini öğrenmek amaçlanmıřtır. Bu amaçla her bir katılımcı için ařađdaki sorulara cevap aranmıřtır:

- 1) OSB’li kardeři olan bireyin kendisi ile ilgili düşünceleri nelerdir?
- 2) OSB’li kardeři olan bireyin kardeři ile ilgili düşünceleri nelerdir?
- 3) OSB’li kardeři olan bireyin ailesi ile ilgili düşünceleri nelerdir?

1.8. Arařtırmanın Önemi

OSB görölme oranı her geçen gün artmakta ve OSB’li bireylerin kendilerine özgü birtakım özelliklere sahip olduđu bilinmektedir. Bu nedenle ailede OSB’li bir çocuđun hayatlarında olmasını, aile üyelerinin nasıl deneyimlediđini anlamak, alınacak önlemler ve ihtiyaç duyulan uygulamalar açısından önemlidir. Bu arařtırma, OSB’li kardeři olan NG gösteren bireylerin aileleri ile ilgili görüřlerine odaklanmaktadır.

Türkiye’de OSB’li kardeři olan bireyler ile yapılan arařtırmaların sayısının oldukça sınırlı olduđuna daha önce de değinilmiřti. Aynı zamanda yapılan arařtırmalar içerisinde yalnızca OSB’li kardeři olan bireylerin görüřlerini derinlemesine inceleyen arařtırma bulunmamaktadır. Yapılan arařtırmalar, kardeřlerin uyum özellikleri ve iliřkileri ile ilgili bilgi sađlaması açısından önemlidir ancak, özel gereksinime sahip kardeři olan bireylerin kendi deneyimlerini ve durumlarını nasıl anladıklarını öğrenmek için yeterli deđildir. Bu bağlamda özel gereksinime sahip kardeři olan bireylerin neler düşündüklerini anlamak için nitel arařtırmalara gereksinim duyulmaktadır. Türkiye’de ve dünyada bu konuda

yapılan nitel arařtırmaların sınırlı sayıda olması nedeniyle, bu arařtırmanın alanyazına katkı saęlayacaęı dūřünülebilir.

OSB’li kiřilerde bulunan özelliklerin, dięer engel gruplarından etkilenmiř bireylere göre farklı özellikler içerdiięi ve OSB’nin giderek yaygınlařtıęı bilinmektedir. Bu baęlamda, OSB tanısı almıř bir çocuuęun aileyi nasıl etkiledięini ve bu durumdan kardeřlerinin nasıl etkilendięini anlamanın, aileler ve aileleri kapsayan toplum için önemli olduęu dūřünülmektedir. Bu arařtırmada fotoęraflar aracılıęı ile yapılan yarı-yapılandırılmıř görüřme teknięi kullanılmıřtır. Türkiye’de bu teknięi kullanan bir arařtırmaya ulařılamamıřtır. Bu anlamda kullanılan FİG teknięinin alanyazına katkı saęlayacaęı dūřünülebilir. Bu arařtırmanın sıralanan gerekçeler doęrultusunda, yansıttıęı sonuçlar açısından önemli olduęu dūřünülmektedir.

2. Yöntem

Bu bölümde, bu arařtırma için seçilen anlatı deseni ve bu desenin seçilme nedenleri açıklanmıřtır. Ayrıca, katılımcıların seçimi, arařtırmacı rolü, pilot çalıřma, veri toplama araçları ile ilgili bilgi, verilerin analizi ve yorumlanması ile ilgili süreçler aktarılmıřtır.

2.1. Arařtırma Deseni

Bu arařtırmada, OSB’li kardeři olan bireylerin gözünden aileleri ile ilgili duygu ve dūřüncelerini öğrenmek amaçlanmıřtır. Bu baęlamda, bu arařtırmada üç farklı katılımcının hikayeleri yer almaktadır. Hikayelerin oluřturulmasında, nitel arařtırma yöntemlerinden biri olan anlatı deseni kullanılmıřtır. OSB’li kardeři olan üç bireyin hikayelerinde, bu bireylerin ailelerinde OSB’li bir birey bulunmasından nasıl etkilendikleri, neler dūřündükleri, ailelerini nasıl algıladıkları, OSB’li kardeřleri ile ilgili dūřünceleri ve algıları ile ilgili anlattıklarına yer verilmiřtir.

Anlatı desenini oluřturmak için toplanan hikayeler, hem yapılandırılmıř, hem de yarı-yapılandırılmıř görüřme teknikleri ile elde edilebilir (Sart, 2015). Bu arařtırmada toplanan veriler, “FİG” olarak kısaltılan, “fotoęraflar aracılıęı ile yapılan yarı-yapılandırılmıř görüřme teknięi” kullanılarak elde edilmiřtir. Bu arařtırmada FİG

teknikinin nasıl uygulandığı, “Veri Toplama Araçları” bölümünde ayrıntılı bir şekilde açıklanmıştır.

Czarniawski (2004), anlatı deseninde, araştırmacıların veri olarak kullanacakları hikayeleri toplarken üç farklı yöntem kullanabileceklerinden bahsetmiştir. Birinci yöntemde, uzun zaman diliminde yapılan araştırmalarda, araştırmacı kendiliğinden gelişen hikayeleri toplamakta; ikinci yöntemde araştırmacı, araştırmaya katılan kişilere kritik bir durum ya da olay ile ilgili net ve sınırları belli sorular sorarak hikayeleri yönlendirici sorularla ortaya çıkarmakta; üçüncü yöntemde ise araştırmacının araştırmaya katılan kişilere sorularını sorması yoluyla, konu ile ilgili hikayeler toplanmaktadır. Bu araştırmada üçüncü yöntemde belirlenen yol izlenerek, araştırmacı araştırmadaki üç katılımcıya aileleri ile ilgili sorular yönelmiştir. Görüşmelerde anlatı deseni açısından dikkat edilen durumlar aşağıda ayrıntılı olarak açıklanmıştır:

Katılımcılardan ailelerini tanıtan 10 fotoğraf çekmeleri istenmiştir. Her bir katılımcının çektiği 10 fotoğraf ile ilgili araştırmacı katılımcılara sorular yönelmiştir. Kaynaklarda, bir hikaye elde etmede, görüşülen kişiye, hayatı ile ilgili uzun bir dönemi kapsayan sorular sormak yerine, belirli bir zaman ya da durum ile ilgili sorular sormanın daha uygun olduğu yer almaktadır (Hollway ve Jefferson 2000’den aktaran Sart, 2013). Bu araştırmada fotoğraflar ile yapılan görüşmelerde katılımcılara sorulan sorular bu yol izlenerek sorulmuştur. Örneğin, katılımcılara “Bu durum hakkında ne düşünüyorsun?”, “Annenin böyle söylemesi sana ne hissettiriyor?” gibi belirli bir durum ya da kişi ile ilgili cevaplar aramaya yönelik sorular yöneltilmiştir. Bir hikayeye ulaşmak için yapılan görüşmelerde, araştırmacının görüşülen kişiye yönlendirici sorular sorması yerine, görüşülen kişinin anlattıklarına yönelik sorular sorarak görüşmede katalizör görevi üstlenmesinin uygun olacağı ile ilgili öneriler bulunmaktadır (Fryer, 2001). Bu araştırmada, görüşmeler sırasında katılımcıların sorulara verdikleri cevaplar çerçevesinde, araştırmacı ek sorular sorarak, katılımcıların aileleri ile anlattıklarını ayrıntılı bir şekilde açıklamalarını sağlamaya çalışmıştır.

2.2. Pilot Çalışma

Bu bölümde araştırmanın deseninin belirlenmesinde etkili olan süreçler anlatılmıştır. Bunlardan biri pilot çalışmadır. Pilot çalışmanın değerlendirilmesi, araştırmacının FİG konusunda deneyim kazanması ve araştırma sorularının yeniden düzenlenmesi açısından önemli bir rol oynamaktadır.

Pilot çalışmaya katılan katılımcılar araştırmacının çalıştığı kurumda tanıştığı OSB'li çocuk sahibi annelerin diğer çocukları olan OSB'li kardeşe sahip NG gösteren çocuklarıdır. Bu çocukların ikisi de 10 yaşında olup, birisi kız, diğeri erkektir. İlk olarak kız çocukla görüşme yapılmıştır.

İlk pilot görüşme için araştırmacı, katılımcının evine giderek katılımcıya fotoğraf makinesini teslim etmiştir (AG, 04.12.2015). Araştırmacı, fotoğraf makinesini teslim ederken, katılımcıya “kendisinden hayatında önemli olan kişilerin, eşyaların ve durumların fotoğrafını çekmesini” beklediğini açıklamıştır. Katılımcıdan toplam 30 fotoğraf çekmesini istemiş ve bunun için katılımcıya dört gün süre vermiştir. Araştırmacı bu bilgileri sözel olarak katılımcıya sunmuştur. Ancak, araştırmacının katılımcı ile arasında geçen konuşma sırasında, katılımcının bu bilgilere yazılı olarak ihtiyacı olduğunu düşündürecek gözlemleri olmuştur (AG, 04.12.2015). Bunun sonucu olarak, araştırmacının bir görüşme kılavuzu hazırlayarak görüşmelerden önce katılımcıyla birlikte bu kılavuzu okumasına karar verilmiştir (AG, 04.12.2015).

Pilot görüşmenin yapıldığı birinci katılımcı fotoğraf çekmeyi tamamladıktan sonra fotoğraf makinesi katılımcıdan geri alınmıştır (AG, 08.12.2015). Çekilen fotoğraflar araştırmacı ve danışmanları tarafından değerlendirilmiş ve bu değerlendirme sonucunda katılımcıya yöneltilen sorular kararlaştırılmıştır (AG, 09.12.2015). Bu bağlamda, “Fotoğraflarda çektiklerin kim?”, “Bu fotoğrafı çekerken neler oluyordu?”, “Bu fotoğraftaki nesne/kişi/olay senin için neden önemli bana anlatır mısın?” gibi soruların sorulması planlanmıştır. Daha sonra araştırmacı fotoğrafların baskısını yaptırmış ve görüşme yapmak için katılımcının evine gitmiştir. (AG, 11.12.2015). Fotoğraflar aracılığı ile yapılan görüşmede, katılımcıya belirlenen sorular sorulmuş ve verdiği cevaplar doğrultusunda ek sorular yöneltilmiştir.

Araştırmacı 16.12.2015 tarihinde pilot görüşme amacıyla ikinci katılımcı ile görüşmek için katılımcının evine gitmiştir. Araştırmacı bu görüşmede katılımcıya çekeceği fotoğraflar ile ilgili açıklama yapmış; fotoğraf makinesini ve hazırladığı pilot görüşme kılavuzunu (Ek 3) katılımcıya vermiştir. Araştırmacı, katılımcının kendisinden bekleneni doğru bir şekilde anladığını teyit ettikten sonra katılımcının evinden ayrılmıştır. İkinci katılımcıya da fotoğraf çekmesi için ilk pilot çalışmada olduğu gibi dört gün vermiştir. Katılımcı, kendisinden çekmesi istenilen sayıda fotoğrafı dört günün sonunda tamamlayamamış ve araştırmacıdan ek süre istemiştir. Araştırmacı katılımcıya iki gün ek süre vermiştir. Bu iki günün sonunda, araştırmacı katılımcıdan fotoğraf makinesini almak için tekrar katılımcının evine gitmiştir. Araştırmacı, ikinci katılımcı ile 25.12.2015 tarihinde çektiği fotoğraflar aracılığı ile bir görüşme gerçekleştirmiştir.

Araştırmacı, gerçekleştirdiği iki pilot görüşme için ön veri analizi yapmıştır. Bunun sonucunda görüşmelerden elde edilen verilerin birbirleri ile ilişkilendirilemediği fark edilmiştir. Bu bağlamda, araştırmacı danışmanlarının görüşüne başvurmuştur. Bu görüşmede, ön veri analizi sonucu verilerin birbirleri ile anlamlı bir bütün haline getirilemeyeceğine, araştırmanın içeriğinde uyarılama yapılmasına karar verilmiş ve pilot görüşmelerde elde edilen verilerin analizinin anlatı analizi ile gerçekleştirilmesine karar verilmiştir (AG, 18.01.2016). Pilot çalışma sonucunda araştırmada yapılan değişiklikler Tablo 1’de gösterilmiştir:

Tablo 1. Pilot çalışma sonucu araştırmada yapılan değişiklikler

	Pilot çalışmadan önce	Pilot çalışmadan sonra
Katılımcı sayısı	8-10 katılımcı	3 katılımcı
FIG yönergesinin değişmesi	“Ev içerisinde senin için önemli olan şeyler, kişiler ve konuların fotoğrafını çekmeni istiyorum.”	“Aileni tanıtan fotoğraflar çekmeni istiyorum.”
Fotoğraf sayısı	30 fotoğraf	10 fotoğraf
Görüşme Kılavuzu	Ek 3	Ek 4
Veri analiz yöntemi	İçerik analizi	Anlatı analizi

2.3. Katılımcılar

Başlangıçta bu araştırmada 8-10 katılımcı ile görüşülmesi planlanmıştır. Bu amaçla sivil toplum örgütleri ve araştırmacının kendi ulaşabildiği kişilerle iletişime geçilmiştir. Araştırmaya beş katılımcı gönüllü olmuştur. Bu anlamda, istenilen sayıda katılımcıya ulaşılamamıştır. Araştırmacı, araştırmaya katılmayı istemeyen ebeveynlerin, ev içerisinde fotoğraf çekilmesini uygun bulmadıklarını düşünmektedir (AG, 09.12.2015).

Araştırmanın katılımcıları ise, OSB'li çocuklar ile ilgili bir sivil toplum örgütüne üye olan OSB'li çocuk sahibi üç annenin NG gösteren çocuklarıdır. Araştırmacı ilgili sivil toplum örgütüne giderek araştırma ile ilgili OSB'li çocukların annelerine bilgi vermiş ve bunun sonucunda, üç anne, NG gösteren çocuklarının araştırmaya katılımını desteklemişlerdir. Araştırmanın katılımcılarına bu şekilde ulaşılmıştır. Yaşları birbirlerine çok yakın olan bu üç bireyin katılımcı olarak seçilmesine karar verilmiş, araştırmaya katılmaya gönüllü olan diğer iki ailenin çocukları ile de pilot çalışmada çalışılması uygun görülmüştür.

Bu araştırmada görüşülen üç katılımcı, amaçlı örneklem yoluyla seçilmiştir. Amaçlı örneklem, zengin bilgiye sahip olduğu düşünülen durumlar üzerinde derinlemesine çalışılmaya olanak vermektedir (Patton, 1987). Bu araştırma için seçilen katılımcılar, amaçlı örneklem türlerinden biri olan kartopu örnekleme ile seçilmiştir. İlk olarak katılımcılardan birinin annesi ile tanışan araştırmacı, anneye araştırma ile ilgili bilgi vermiştir. İlk konuşulan anne, araştırmacıya, tanıdığı diğer OSB'li kardeşi olan kişilerin anneleri ile görüşebileceğini söylemiştir. Bu bağlamda, araştırmacı ilk görüştüğü annenin bahsettiği diğer iki anne ile tanışmış ve araştırma hakkında kendilerine bilgi vermiştir. Bu iki anne de çocuklarının araştırmaya katılmalarını desteklemiştir. Araştırmada görüşleri alınan bireylere bu şekilde ulaşılmıştır.

Bu araştırmada iki kız (15-16 yaş) ve bir erkek (15 yaş) katılımcının görüşleri alınmıştır. Bu üç katılımcının ortak özelliklerinden biri OSB'den etkilenmiş kardeşlerinin olması; ikinci ortak özellikleri ise kendilerinin OSB'li kardeşlerinden yaş olarak büyük olmasıdır. Aynı zamanda araştırmaya katılan OSB'li kardeşi olan üç bireyin de OSB'li kardeşleri erkektir. Gizliliği korumak için tüm katılımcılara ve katılımcıların OSB'li kardeşlerine

kod adı verilmiştir. Kod adları, yaş bilgileri ve katılımcıların ailelerine ilişkin demografik bilgiler, Tablo 2’de gösterilmiştir:

Tablo 2.Katılımcı özellikleri

Katılımcının kendisi			Katılımcının OSB'li kardeşi			Katılımcının Anne ve Babası				
Kod adı	Cinsiyet	Yaş	Kod adı	Cinsiyet	Yaş	Anne yaşı	Baba yaşı	Anne mesleği	Baba mesleği	Medeni durum
Dilara	Kız	16	Nejat	Erkek	14	46	49	Ev hanımı	Öğretmen	Evli
Evrin	Erkek	15	Göktuğ	Erkek	11	42	48	Ev hanımı	İşçi	Evli
Sumru	Kız	15	Arda	Erkek	10	35	42	Ev hanımı	Serbest meslek	Evli

Dilara, 16 yaşında, ergenlik döneminde bir kızdır. Araştırma gerçekleştirildiği sırada, bir devlet okulunda 10. sınıfa devam etmektedir. Dilara'nın OSB'li kardeşi Nejat ile arasında iki yaş fark vardır. Nejat, 5 yaşındayken "Otizm" tanısı almıştır. Nejat, haftanın beş günü Otistik Çocukların Eğitimi Merkezi'nde (OÇEM) günde beş saat özel eğitim hizmeti almakta; aynı zamanda, haftanın iki günü özel bir rehabilitasyon merkezinde toplam iki saat eğitim almaktadır.

Evrım, 15 yaşında, ergenlik döneminde bir erkektir. Araştırma gerçekleştirildiği sırada, bir devlet okulunda dokuzuncu sınıfa devam etmektedir. Evrım'in OSB'li kardeşi Göktuğ ile arasında dört yaş fark vardır. Göktuğ, 18 aylıkken "Otizm" tanısı almıştır. Göktuğ, haftanın beş günü OÇEM'de, günde beş saat özel eğitim hizmeti almakta; aynı zamanda, haftanın iki günü özel bir rehabilitasyon merkezinde toplam 135 dk. eğitim almaktadır.

Sumru, 15 yaşında, ergenlik döneminde bir kızdır. Araştırma gerçekleştirildiği sırada, bir devlet okulunda dokuzuncu sınıfa devam etmektedir. Sumru'nun OSB'li kardeşi Arda ile aralarında ise beş yaş fark vardır. Arda, 30 aylıkken "Yaygın Gelişimsel Bozukluk" tanısı almıştır. Arda, haftanın bir günü OÇEM'de beş saat özel eğitim hizmeti almakta, haftanın beş günü ise 09:00 ve 17:00 saatleri arasında yaşam koçu ile birlikte zaman geçirmektedir. Arda, bu hizmetlere ek olarak, haftanın iki günü toplam 135 dk., özel bir rehabilitasyon merkezinden özel eğitim hizmeti almaktadır.

2.4. Araştırmacı Rolü

Araştırmacı, Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü'ne bağlı Otizmde Uygulamalı Davranış Analizi bölümünde yüksek lisans programına devam etmektedir. 02.09.1994'te altı yaşındayken, Down Sendromlu kardeşi dünyaya gelmiştir. Altı yaşından bu çalışmayı gerçekleştirene kadar, özel gereksinimi olan bir bireyin ailesine katılması ile değişimler yaşadığını ve bu durumun hayatındaki birçok değişkene etkisi olduğunu düşünmektedir. Bu anlamda, ailede özel gereksinimi olan bir bireyin bulunması ile ilgili yaşadığı tecrübeler (annenin hayatını DS'li kardeşine adanmış olması, evdeki kuralların DS'li kardeşe göre belirlenmesi vb.) bulunmaktadır. Daha önce İngilizce Öğretmeni olarak çalışan araştırmacı, 2013 yılından itibaren akademik olarak özel eğitim alanında çalışmaya başlamıştır. Kendisi, Türkiye'de özel gereksinimi olan bireylerin

kardeşlerinin yaşadıkları süreçlerden nasıl etkilendiklerini merak etmektedir. Bu anlamda bu araştırmayı planlamıştır. Araştırmacının, araştırma konusu ile ilgili kişisel tecrübesinin olması, araştırma bulgularının yorumlanmasında etkili olmuştur.

2.5. Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada verilerin toplanması amacıyla, aile bilgi formu, fotoğraflar, FİG ve araştırmacı günlüğünden yararlanılmıştır. Bu araştırmada kullanılan veri toplama araçları aşağıda ayrıntılı şekilde açıklanmıştır:

Aile bilgi formu: Aile bilgi formu, araştırmaya katılan çocukların aileleri ile ilgili demografik bilgileri içermektedir. Bu formlar araştırmacı tarafından geliştirilmiş, fotoğraf makinelerinin çocuklara teslim edilmesi sırasında, çocukların annelerine doldurmaları için verilmiştir. Ailelere verilen bu bilgi formlarında, yaş, eğitim düzeyi, ailedeki çocuk sayısı, ailedeki çocukların doğum tarihleri ve ailedeki çocukların devam ettikleri eğitim kurumlarına ilişkin sorular bulunmaktadır. Aile Bilgi Formu, Ek 1’de verilmiştir.

Fotoğraflar: Bu araştırma Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri tarafından desteklenmiştir. Çalışmanın temelini oluşturan fotoğrafların çekiminde kullanılmak üzere üç adet Nikon marka, COOLPIX S2900 model, dijital fotoğraf makinesi proje kapsamında satın alınmış ve kullanılmıştır. Araştırmacı, görüşmeler gerçekleştirilmeden önce, fotoğraf makinelerini katılımcılara teslim etmiş ve söz verilen dört gün süre sonunda katılımcılardan fotoğraf makinelerini geri almıştır. Fotoğraf makinesini teslim ederken fotoğraf makinesi ile ilgili teknik özellikleri açıklayan araştırmacı, fotoğrafların çekimine ve sonrasında yapılacak görüşmeye ilişkin bilgiler içeren Görüşme Kılavuzu’nu katılımcılar ile birlikte okumuştur. Görüşme Kılavuzu Ek 4’te verilmiştir. Araştırmacı, katılımcılardan 10 fotoğraf çekerek ailelerini tanıtmalarını istemiştir. Araştırmacının, katılımcılara hangi ortam ve hangi tarihte fotoğraf makinelerini teslim ettiği ve fotoğraf makinelerini teslim aldığı aşağıda ayrıntılı şekilde açıklanmıştır:

Araştırmacı, Sumru’nun ailesi ile yaşadığı evine 28.01.2016 tarihinde gitmiştir. Sumru, 29.01.2016 ve 01.02.2016 tarihleri arasında kendisinden çekmesi istenen 10 fotoğrafı

çekmiştir. 02.02.2016 tarihinde Sumru'dan fotoğraf makinesi geri alınmıştır. Evrim'e fotoğraf makinesinin teslimi 28.01.2016 tarihinde, Evrim'in babasının iş yerinde gerçekleştirilmiştir. Evrim kendisinden çekmesi istenen 10 fotoğrafı 28.01.2016-01.02.2016 tarihleri arasında çekmiştir. 02.02.2016 tarihinde ise araştırmacı Evrim'in babasının iş yerine giderek, Evrim'in çektiği fotoğrafların bulunduğu fotoğraf makinesini Evrim'in babasından teslim almıştır. Dilara'ya fotoğraf makinesinin teslimi ise 27.01.2016 tarihinde, Dilara'nın ailesi ile yaşadığı evde yapılmıştır. Dilara, kendisinden çekmesi istenen 10 fotoğrafı 28.01.2016 ve 31.01.2016 tarihleri arasında çekmiştir. Daha sonra, Dilara'dan çektiği fotoğrafların bulunduğu fotoğraf makinesini almak için, ailesi ile yaşadığı eve gidilerek fotoğraf makinesi Dilara'dan teslim alınmıştır (AG, 01.02.2016).

Araştırmacı, bir sonraki aşamada, katılımcılardan aldığı fotoğraf makinelerinin içerisindeki fotoğrafların baskısını yaptırmış ve katılımcıların anneleri ile telefonda görüşerek kendilerine ve katılımcılara uygun görüşme tarihlerini planlamıştır. Katılımcıların çektikleri fotoğraflar görüşmelerden önce araştırmacı tarafından incelenmiş ve fotoğraflar içeriklerine göre gruplandırılmış ve fotoğraflarda görülen kişilere ve nesnelere ait sayısal değerler hesaplanmıştır. Fotoğraflarda bulunan kişi ve nesnelere ait sayısal değerler Tablo 3'te gösterilmektedir:

Tablo 3. Fotoğrafları çekilen kişi ve nesnelere ait sayısal değerler

Kod adı	Anne	Baba	OSB'li kardeş	Diğer kardeşler	Kendisi	Çekirdek aile dışındaki üyeler	Nesneler
Dilara	5	-	4	2	1	1	2
Evrım	3	1	8	-	-	-	-
Sumru	4	1	8	-	-	1	-

Fotoğraf aracılığı ile yapılan yarı-yapılandırılmış görüşmeler: Anlatı deseninde, katılımcıların hikayeleri, hem yapılandırılmış, hem de yarı-yapılandırılmış görüşmeler

yoluyla toplanmaktadır (Sart, 2015). Bu arařtırmada, katılımcıların kendi çektiđi fotođraflar aracılıđı ile yapılan yarı-yapılandırılmıř gürüşmeler yoluyla veriler elde edilmiřtir. Gürüşmelerden önce katılımcıların ebeveynlerine bir Aile İzin Formu verilmiřtir. Aile İzin Formu, arařtırmanın amacı, ařamaları ve gizlilik ilkeleri hakkındaki bilgileri içermektedir. Aile İzin Formu'na, Ek 2'de yer verilmiřtir.

İlk gürüşme 2 řubat 2016, son gürüşme ise 6 Mart 2016 tarihinde gerçekteřirilmiiřtir. En uzun gürüşme, 52 dk. 14 sn., en kısa gürüşme ise 7dk. 9 sn. sürmüřtür. En kısa gürüşme süresi, Evrim isimli katılımcı ile gerçekteřirilen ilk gürüşmeden sonra, eksik bilgileri tamamlamak üzere gerçekteřirilen ikinci gürüşmenin süresidir. Gürüşmeler her bir katılımcı ile birebir yapılmıřtır. Katılımcılar reřit olmadığı için, gürüşme öncesinde katılımcılara isterlerse gürüşme sırasında ebeveynlerinin yanlarında olabileceđi açıklanmıřtır. Katılımcıların üçü de yalnız konuşmayı tercih etmiřtir.

Arařtırmacı katılımcıların gürüşmeden önce çektikleri fotođrafları bilgisayara yüklemiiř ve gürüşmeye bařlamadan önce katılımcıya fotođraflar ile ilgili konuşacaklarını açıklamıřtır. Bu fotođraflar arařtırmacı tarafından sırayla açılarak konuşmanın akıřına göre sorular sorulmuřtur. Arařtırmacı fotođraflar ile ilgili sorduđu ilk sorularda “*Bu fotođrafta kimi görüyoruz?*”, “*Annen ile ilgili neler söyleyebilirsin?*”, “*Bu fotođrafta çektiđin an neden önemli?*” gibi sorular yöneltmiřtir. Katılımcının verdiđi cevaplara bađlı olarak arařtırmacı sorularını genişletmiřtir. Örneđin; arařtırmacı katılımcılardan birinin babasını çektiđi fotođraf ile ilgili önce “*Baban ile ilgili neler söyleyebilirsin?*” sorusunu yöneltmiř, ardından, “*Babanın en olumlu özelliđi sence nedir?*”, “*Babanda olmasını istediđin özellik ne olurdu?*” gibi sorular yöneltmiřtir. Gürüşmeler sırasında katılımcıların, kendilerine yöneltilen gürüşme sorularını istedikleri genişlikte yanıtlamasına izin verilmiř ve katılımcıları yönlendirmekten özellikle kaçınılmıřtır.

Gürüşmeler sonrasında, katılımcıların kendi çektikleri fotođrafların basılmıř hali katılımcılarda kalmak üzere kendilerine verilmiř ve aynı zamanda katılımcılara arařtırmaya katılımları için teřekkür etmek amacı ile küçük hediyeler verilmiřtir. Bu hediyeler, arařtırmacının daha önce ebeveynleri ile ilgili yaptıđı konuşmaları sırasında ve gürüşme öncesinde katılımcılardan çektikleri fotođrafları almak için evlerine yapılan

küçük ziyaretlerde geçen konuşmalardan öğrendikleri yoluyla, araştırmacı tarafından seçilmiştir. Evrim'in annesi, araştırmacı ile görüşmesi sırasında, Evrim'in felsefeye ilgi duyduğunu söylemiştir. Bu anlamda Evrim'in zevkleri ile ilgili fikir edinen araştırmacı, görüşme sonrasında, Evrim'e katılımı için teşekkür ederek, felsefe ile ilgili bir kitabı kendisine hediye etmiştir (AG, 02.02.2016). Sumru ile yapılan görüşme öncesinde, görüşme tarihini belirlemek için annesi ve araştırmacı arasında geçen telefon görüşmelerinde, araştırmacı Sumru'nun basketbola olan ilgisine yönelik fikir edinmiştir. Bu bağlamda, araştırmacı, Sumru'ya görüşme sonrasında, basketbol ile ilgili bir kitap hediye etmiş ve araştırmaya katılımı için Sumru'ya teşekkür etmiştir (AG, 21.02.2016). Araştırmacı Dilara'nın zevkleriyle ilgili bilgiye de, Dilara'ya fotoğraf makinesini teslim etmek için gittiğinde, evlerinde geçirdikleri kısa süreli sohbet sırasında ulaşmıştır (AG, 26.01.2016). Bu anlamda, araştırmacı Dilara'ya görüşme sonunda vermek üzere keman eserleri içeren bir klasik müzik CD'si almıştır. Dilara ile yapılan görüşmenin sonunda, araştırmacı, aldığı CD'yi Dilara'ya vererek, araştırmaya katılımı için kendisine teşekkür etmiştir (AG,02.02.2016).

Araştırmacı günlüğü: Araştırmacı günlüğü tutmanın araştırma ile ilgili bilgilerin oluşumu ve araştırmacının gelişimi için gerekli olduğu belirtilmiştir (Engin, 2011). Araştırmacı günlüğünde düşünceler, gözlemler, yorumlar, açıklamalar, hipotezler ve tepkiler bulunur (Ekiz, 2003). Bu çalışmada araştırmacı, araştırmanın planlanması aşamasından başlayarak, görüşmelerin öncesinde ve sonrasında önemli bulduğu durumlar, sormak ve danışmak istediği konular hakkında yansıtıcı günlükler tutmuştur. Ayrıca, daha sonra bulgular ile ilgili yorumların yazılması aşamasında işine yarayabilecek görüşlerini ve ilgisini çeken durumları da yansıtıcı günlüğüne aktarmıştır.

2.6. Verilerin Toplanması

Araştırma verilerini toplamak amacıyla ilk görüşme 2 Şubat 2016 tarihinde, son görüşme 6 Mart 2016 tarihinde gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler, Sumru ve Dilara için, aileleri ile birlikte yaşadıkları evde, Evrim için ise babasının iş yerine yakın olan bir kafede gerçekleştirilmiştir. Sumru ve Dilara ile birer görüşme, Evrim ile iki görüşme yapılmıştır. Görüşme tarihleri, görüşme süreleri ve görüşme yapılan ortamlar ile ilgili bilgiler Tablo 4'te gösterilmektedir:

Tablo 4. Katılımcılarla yapılan görüşmelere ilişkin bilgiler

Kod adı	Görüşme Tarihi	Görüşme Saati	Görüşme Süresi	Görüşme Yeri
Dilara	02.02.2016	13:00	52 dk 14 sn	Katılımcının yaşadığı ev
Evrin	02.02.2016	15:00	27 dk 46 sn	Kafe
	06.03. 2016	14:30	7 dk 29 sn	Kafe
Sumru	21.02.2016	13:30	41 dk 32 sn	Katılımcının yaşadığı ev

Görüşmelerin kayıt edilmesi için iki ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Ses kaydı için, görüşme sırasında cihazlardan birinde oluşabilecek aksaklığa önlem olarak, iki ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Bunlardan birisi proje kapsamında satın alınan Olympus marka ses kayıt cihazı, diğeri ise araştırmacının görüşme sırasında uçak moduna aldığı cep telefonudur.

2.7. Verilerin Analizi ve Yorumlanması

Nitel araştırmalarda elde edilen veriler farklı biçimlerde analiz edilebilmektedir. Bu araştırmada verilerin analizinde, anlatı analizi kullanılmıştır. Bu araştırmada, katılımcılar kendi çektikleri fotoğraflar ile konuşma içeriklerini oluşturmuştur. Bu fotoğraflar ile ilgili araştırmacı, katılımcıların her birine önceden kararlaştırıldığı şekilde, fotoğraflarda kimlerin olduğunu, çekilen fotoğrafta ne olduğu, fotoğraftaki kişiler ile ilgili neler söyleyebileceği gibi konularda sorular sorarak, katılımcının ailesi ile ilgili düşüncelerini öğrenmeye çalışmıştır. Üç katılımcının aileleri ile ilgili anlattıkları konular kendilerine özgü bir hikayeyi oluşturmuştur. Bu anlamda her bir katılımcının ailesi ile ilgili anlattıklarının ayrı ayrı ele alınması uygun bulunmuştur.

Nitel araştırmalarda zengin bir içerik sunan anlatı, araştırma yöntemi olarak anlatı analizi ile incelenerek istenilen konuda ayrıntılı bilgiye ulaşmayı sağlamaktadır. Bir araştırmanın odaklandığı durum, anlatı analizine göre değişmektedir (Sart, 2015). Elliot (2005), anlatı analizinin üç önemli türünden bahsetmiştir; birinci türde, araştırmacı hikayenin içeriği ile ilgilenmekte; ikinci türde, araştırmacı hikayenin biçimi ve yapısı ile ilgilenmekte; üçüncü

türde ise arařtırmacının ilgisi, hikayelerin gerekleřtirilmesine veya performansına ynelik olmaktadır. Bu arařtırmada, hikayelerin ieriđine odaklanılmıřtır.

Yapılan grřmelerin ses kayıtlarının toplam sresi 2 saat 10 dakika 1 saniyedir. Bu grřmelerin dkm ise toplamda 60 sayfadır. Yapılan dkmler alanda yksek lisans derecesine sahip bir uzman tarafından kontrol edilmiřtir. Kontrol edilen dkmler zerinde gerekli dzeltmeler yapılmıřtır. Dkmlere satır numaraları verilmiřtir. Grřmelerin bađlamını oluřturan fotođrafların grřme dkmnde hangi konuřma satırlarında bahsedildiđi, dkmler zerine not edilmiřtir. Bu sayede, arařtırmaların ham verileri oluřturulmuřtur.

Nitel arařtırmalarda veri analizi, nce ham verilerin incelenmesi, sonra bu ham veriler ierisinden anlamlı bulunan verilere kod atanması, daha sonra ayrıntılı bir kodlama yapılarak temalara ulařılması ve son olarak, iřlenmiř verilerin tablolar, řekiller ya da anlatılar biiminde sunulması ile sonlanmaktadır (Hee-Kim, 2016). Veri analizinde izlenen bu yol, farklı řekillerde tm nitel arařtırmalarda kullanılmaktadır (Creswell, 2007). Bu arařtırmada, grřmeler yoluyla toplanan  hikayenin dkmleri yapıldıktan sonra, bu dkmler tekrar tekrar arařtırmacı tarafından okunmuř ve  katılımcının anlattıkları kendi ierisinde deđerlendirilerek  ayrı hikaye oluřturulmuřtur. Hikayelerin ieriklerine odaklanarak katılımcıların anlattıklarına kodlar verilmiř, bunun sonucunda hikayelerin  ana bařlık altında yansıtılması uygun bulunmuřtur. Bu  ana bařlıktan birincisi katılımcının kendisi ile ilgili anlattıklarını, ikinci ana bařlık, ailesi ile ilgili anlattıklarını ve nc ana bařlık OSB’li kardeři ile ilgili anlattıklarını iermektedir. Daha sonra bu bařlıklar altında toplanan veriler, kendi ierisinde daha ayrıntılı bir kodlama yapılarak alt bařlıklar oluřturulmuřtur. Yapılan anlatı analizi sonucunda her bir katılımcının hikayesinde aynı ana bařlıklar ve alt bařlıklar kullanılmıřtır. Arařtırmacı, oluřturduđu bařlıklar iin setiđi verileri, alıntı yaparak ve katılımcıların anlattıkları durumların birbirleri ile iliřkilerini yorumlayarak aktarmıř;  hikayenin analizi iin de bu yolu izlemiřtir.

3. Bulgular

Bulgular başlığı altında, katılımcılarının hikayelerine ayrı ayrı yer verilmiştir. Araştırmacı ve katılımcılar arasında geçen konuşmalar için yapılan alıntılarında kişi isimlerinde harf kısaltması kullanılmıştır. Bu bağlamda, A: Araştırmacı; D: Dilara; S:Sumru; E:Evrım kısaltmaları kullanılmıştır.

3.1. Dilara'nın Hikayesi

Dilara, 16 yaşında bir lise öğrencisidir. Dilara, annesi, babası ve iki kardeşinden oluşan çekirdek ailesi ile birlikte Eskişehir'de yaşamaktadır. Dilara'nın annesi 46 yaşında, babası ise 49 yaşındadır. Annesi ilkokul, babası üniversite mezunu olan Dilara'nın annesi ev hanımı babası ise öğretmendir. Dilara'nın ablası 24 yaşında bir üniversite öğrencisi, kendinden küçük kardeşi Nejat ise 14 yaşında OSB'den etkilenmiş bir çocuktur. Dilara'nın ailesi hakkında anlattıkları, Dilara'nın görüşmeden önce çektiği fotoğraflar aracılığıyla araştırmacı ile yaptığı görüşmeler çerçevesinde araştırmacı tarafından yorumlanarak aktarılmıştır. Görüşmelerde kullanılan fotoğraflar, Dilara'nın görüşmeden önce çektiği 10 fotoğraftan oluşmakta ve bu fotoğraf karelerinde nelere yer verdiği Tablo 3'te gösterilmektedir.

Yapılan anlatı analizi sonucunda Dilara'nın hikayesi üç ana başlıkta aktarılmıştır. İlk başlık olan "Dilara'nın kendisi ile ilgili düşünceleri"; (a) "Dilara'nın kişilik özellikleri" ve (b) "Dilara'nın ilgi alanları" olmak üzere iki alt başlıkta; ikinci başlık "Dilara'nın OSB'li kardeşi ile ilgili düşünceleri" ise; (a) "Dilara'nın OSB'li kardeşinin özellikleri", (b) "Dilara'nın OSB'li kardeşi ile ilişkisi" ve (c) "Dilara'nın OSB'li kardeşi ile ilgili algısı" olmak üzere üç alt başlık altında anlatılmıştır. "Dilara'nın ailesi ile ilgili düşünceleri" olan üçüncü başlık ise üç alt başlıkta ele alınmış, bu alt başlıklar; (a) "Dilara'nın annesi ile ilgili düşünceleri", (b) "Dilara'nın babası ile ilgili düşünceleri" ve (c) "Dilara'nın ailesi ile ilgili algısı" olarak anlatılmıştır.

Dilara'nın kendisi ile ilgili düşünceleri

a. Dilara'nın kişilik özellikleri

Dilara kişilik özellikleri hakkında konuşurken kararsız, fedakar, vicdanlı, inatçı ve gururlu bir insan olduğundan bahsetmiştir. Arkadaşlık ilişkilerinde tanıştığı insanlarla

abuk samimi olamadığını ifade etmiştir. Kendisiyle yeni tanışan insanların kendisine ilişkin ilk izlenimlerinin kızgın, sinirli ve havalı biri olduğu yönünde olduğundan bahsetmiştir. Bu düşünceler karşısında şaşırıldığını söyleyen Dilara, aslında samimi ve neşeli bir insan olduğunu dile getirmiştir. Dilara, kendisi hakkında kızgın bir duruşu olduğunu düşünen kişilerin bu düşüncelerini anlamlandıramadığını ve aslında neşeli bir insan olduğunu şu görüşleriyle ifade etmiştir: “...yani böyle kızgın duruşum olduğunu hani benimle bazen konuşmaya cesaret edemediklerini falan söyleyenler var. Bana garip geliyor. Hani çünkü içimde aslında neşeli bi insanım.”.

Dilara için fedakar biri olmak, hem iyi hem de kötü bir özelliktir. Dilara, fedakarlıkta bulunduğu insanların kendisine fedakarlık göstermediğinde üzüldüğü için kötü bir özellik olduğunu düşünmektedir. Dilara fedakar olması ile ilgili düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir: “...karşımdan bazen aynı şeyi göremediğimde üzülen taraf ben oluyorum. O yüzden kırıcı oluyo hani biraz. Bazen sevmiyorum bu özelliğimi... Hani bi insanı çok sevdiğinde onun için her hani her şeyi yapabilecek gibi oluyorum. Hani karşı taraftan bazı fedakarlıklar göremeyince ben üzülüyorum bazen. O kötü bi şey bence. Güzel bi şey gibi gözükse de benim için kötü olabiliyor bazen.”

Dilara kendisinin sevdiği özellikleri arasında, vicdanlı biri olduğunu ve bu özelliğın çoğu insanda bulunmayan bir özellik olduğunu söylemiştir. Dilara, sevmediği birisi bile olsa ona karşı kötülük düşünmeyeceğini ama diğer insanların böyle düşünebildiğini ve bunun hoş olmadığını belirtmiştir. Dilara vicdanlı olmanın önemini vurguladıktan sonra kardeşine karşı vicdanlı olduğundan bahsetmiş ve özel gereksinime sahip bireylere karşı vicdanlı olmayan insanlardan örnek vererek, vicdan duygusuna sahip olmayan insanların kötü insanlar olduklarını dile getirmiştir. Dilara'nın vicdanlı biri olması ile ilgili kişilik özelliğini, özel gereksinime sahip bireylere karşı gösterilen vicdanla ilişkilendirdiği sözleri aşağıda verilmiştir:

“...Kardeşime de vicdan duyuyorum. Duymayan insanları da görüyoruz. Çok örnek var. Haberlerde duyuyoruz, engelli bi yakınına yaptığı şeyleri filan görüyoruz. Vicdanı olan bi insan zaten bunları yapamaz. Bence vicdanı olmayan insanlar da kötü insanlar. O yüzden vicdan bence bi insanda çok önemli. Ya vicdanlı olduğumu düşünüyorum.”

Gururlu ve inatçı olduğunu söyleyen Dilara, bu kişilik özelliklerinden, fotoğrafını çektiği bir pilav (Fotoğraf 1) ile ilgili konuşurken bahsetmiştir. Dilara annesiyle tartıştıkları bir gün annesinden bezelyeli pilav yapmasını istemiştir ancak annesi yapmayacağını söylemiştir. Dilara annesinin bu tepkisine sinirlendiğini ve kendine istediği pilavı yaptığını anlatmıştır. Anlattığı bu olayda tepkisini koyduğunu söyleyen Dilara için kendini ifade etmek önemlidir. Bu bağlamda Dilara, "...Tepkimi koyan bi insanım, hani kendimi ifade etmeye çalışan bi insanım. Hani o gün kendimi bu şekilde ifade etmişim." cümleleriyle bu düşüncelerini dile getirmiştir. Dilara birileriyle inatlaştığı durumlarda, ilk adımı atan kişinin kendisi olmadığını ve karşı taraftan beklediğini söylemiş ve ilk adım atan kişi olmayı gurursuzluk olarak gördüğünü ifade etmiştir. Arkadaş çevresinde ilk adımı atan kişi düşüncesi Dilara için değişebilmektedir. Dilara'ya göre ailesindeki kişiler ile ilgili kaybetme korkusu yaşamaması ancak arkadaşlık ilişkilerinde bu korkuyu yaşamaması bu düşüncesini değiştirebilmektedir. Dilara, aile üyeleri arasındaki inatlaşmalarında ilk adımı atan kişinin genelde kendisi olmadığını ancak arkadaşlık ilişkilerinde bazen ilk adımı atabileceğini vurgulamıştır. Dilara'nın söyledikleri şöyledir:

"Genelde hani ben adım atmak istemem. Belki dışardaki insanlara karşı bu değişebilir ama anneme karşı öyle yani. Hani ilk onun adım atmasını. Onun beni yumuşatmasını beklerim. Bazen kendi davranışlarımı da suçlu buluyorum aslında. Bazen annem konuştuğu halde ben konuşmam. İnata bindiririm. İnat çok var bende zaten. Hani konuşmicam diyosam konuşmam yani. O şekilde hani. Kötü özelliktir belki bu ama hani orda şey gibi görüyorum bunu. Ona ilk adım atmayı ne biliyim sanki gurursuzlukmuş gibi görüyorum. Ben adım attığımda böyle sanki gurursuzmuş gibi hissediyorum kendimi."



Fotoğraf 1. Dilara'nın kendi yaptığı pilavı çektiği fotoğraf

b. Dilara'nın ilgi alanları

Dilara'nın çektiği bir diğer fotoğraf karesinde bir keman bulunmaktadır (Fotoğraf 2). Dilara kendisi için çok önemli olduğunu söylediği kemana ile ilgili olarak, müziğe karşı ilgisi olduğunu ve bu yeteneğini keman çalarak kullanmak istediğini söylemiş, babasının ise müziğe olan bu ilgisine destek verdiğini belirtmiştir. Keman çalmanın kendisine iyi geldiğini ifade eden Dilara, genelde yalnız hissettiğinde ve üzgün olduğunda keman çaldığını söylemiştir. Örneğin Dilara pilav konusu ile ilgili annesi ile arası kötü olduğu gün, hissettiklerini şu şekilde ifade etmiştir: "... Ne biliyim mesela. O gün annemle kavga ettik. Odama girdim keman çaldım mesela. Hani hem onun yanında oturmak istemiyorum. Hem yalnız kalmak istiyorum. Yalnızlık da kötü geldiğinde keman çalmayı tercih ediyorum...".



Fotoğraf 2. Dilara'nın kemanını çektiği fotoğraf

Dilara'nın OSB'li kardeşi ile ilgili düşünceleri

a. Dilara'nın OSB'li kardeşinin özellikleri

Dilara'nın OSB'li kardeşi Nejat hakkında anlattıkları, ikinci sırada çektiği fotoğraf ile başlamıştır. Araştırmacı, Dilara'ya kardeşini gülümserken çektiği fotoğraf üzerinden "Kardeşinle ilgili neler söyleyebilirsin?" diye sormuş, Dilara kardeşinin konuşamadığını ifade etmiştir ve "...küçükken ateşli bi hastalık geçirmiş. O da beyinde konuşma merkezini etkilemiş. O zamandan beri konuşamıyor." diyerek eklemiştir. Dilara'nın kardeşinin konuşamaması ile ilgili yaptığı açıklama, kardeşi ile ilgili engelin farkında olduğunu, ancak OSB'nin tam olarak ne anlama geldiğini bilmediğini ve ailesi tarafından kardeşinin durumuna yönelik bu şekilde bilgilendirildiğini düşündürmektedir.

b. Dilara'nın OSB'li kardeşi ile ilişkisi

Kardeşi ile aralarında az yaş farkı olduğu için beraber büyüdüklerini ifade eden Dilara, küçükken Nejat'la oyun arkadaşı gibi olduklarını ve büyüdükçe kardeşinin değiştiğini, eskiden kendisine daha uyumlu olduğunu ancak şu an bazı şeyleri yaptırmak istediğinde yapmadığını söyleyerek kardeşinin değiştiğini ifade etmiştir. Bu konuda Dilara ile araştırmacı arasında aşağıdaki konuşma gerçekleşmiştir:

D: Kardeşimle yaş aralığımız az olduğu için. Onunla beraber büyüdük diyebilirim. Hani küçükken oyun arkadaşım gibiydi. Büyüdükçe daha çok değişti tabi. Hani kendine göre kişiliği var. O oturdu.

A: Kişiliği oturdu derken? Hani eskiden nasıldı mesela?

D: Yani eskiden ne biliyim hani. Küçüktü zaten hani bana uyum sağlardı. Hani oyun arkadaşımdı dediğim. Şimdi hani kendi, hani normal insanlar gibi karakteri var. Hani bazı şeyleri yaptırmak istiyorum. Hani yapmıyo. Biraz böyle ağır abi gibi.

Dilara, kardeşindeki değişimleri en çok son iki yıldır olduğunu ve bu durumun kardeşinin ergenlik dönemine girmek üzere olması ile ilgili olduğunu düşünmektedir. Dilara kardeşinin ergenlik ile ilgili durumundaki değişikliği, kardeşinin ses tonunun, yüz şeklinin farklılaştığı ve eskiden yüzünün daha tatlı olduğunu belirterek ifade etmiştir.

Dilara kardeşi ile yaptığı etkinliklerden bahsettiğinde ise top oynamak ve dans etmek konusunda kendisine uyum sağladığını ifade etmiş ve ifadelerinde küçükken de bunları yaptıklarını belirtmiştir. Dilara'nın kardeşi ile şu anda hala küçükken yapabildikleri şeyleri söylemesi ancak başka bir etkinlikten söz etmemesi, kardeşinin gelişimsel yetersizliği nedeniyle aralarındaki uyumun azaldığını düşündürmektedir. Dilara aralarındaki uyumun farklılaşmasının nedeni olarak kardeşinin gelişimsel yetersizliğinden söz etmemiş, sadece kardeşi ile daha az uyumlu olduklarını belirtmiştir. Dilara, Nejat ile birlikte yaptıkları etkinlikleri şu cümlelerle anlatmıştır: "...Dediğim gibi top oynayabiliriz hani beraber. Benimle top oynamayı sever hani. Küçükken de evde filan da oynardık. Hani hala dans edebiliriz beraber. Bana uyum sağlar yani o konuda. Ben mesela hareket yaparım evde. Hani ne diyim? Jimnastik hareketleri filan. O da onları yapmaya çalışır."

c. Dilara'nın OSB'li kardeşi ile ilgili algısı

Dilara, Nejat'ın sevgiye ihtiyacı olduğunu ve bu sevgiyi aile olarak Nejat'a verdiklerini düşünmektedir. Dilara, Nejat ve annesi hakkında, annesi Nejat'a sarılırken çektiği bir fotoğraf karesi üzerine konuşurken, Nejat'ın öpülmekten hoşlandığını ve bu fotoğrafta da annesinin Nejat'a sarılmasının, Nejat'ı mutlu ettiğini ifade etmiştir. Dilara kardeşinin en

çok yemek yemeyi sevdiğinden bahsetmiş ve yemekle ilgili kelimeleri kendi dili ile ifade ettiğini de eklemiştir. Dilara'nın kardeşinin en çok sevdiği şeylerden birinin yemek olduğunu ifade ettiği cümleler şöyledir: "... Nejat yemek yemeyi çok seviyo aslında. Yani yemek yemek en büyük hani zevklerinden bi tanesi. Keki çok seviyo. Hani kendince hatta dili var söylüyor bunları.". Kardeşi Nejat'ın sevdiği şeyleri anlatan Dilara aynı zamanda kardeşinin genelde yalnızlıktan hoşlandığını söylemiştir. Dilara, birlikte oturduklarında kardeşinin yanlarına gelmek istemediğini anlatmıştır. Kardeşinin yanlarından kaçmaya çalıştığını düşündüğünü de eklemiştir. Dilara, kardeşinin yalnız kalmayı tercih ettiğini şöyle açıklamıştır: "Genelde Nejat yanımıza gelmek istemiyo bu aralar. Odasında filan yalnızlıktan hoşlanıyor biraz... Biz çağırıyoruz hani genelde. Gel bizimle otur filan diye, hani bazen kendisi de televizyon izliyo ama mesela kaçmaya çalışıyo yanımızdan filan.".

İki kardeşi olan Dilara'ya kardeşleri ile ilgili ne düşündüğü sorulduğunda, Dilara, hayatında Nejat'ın ayrı bir yeri olduğunu açıklamıştır. Bu durumun Nejat'ı daha çok sevmesi anlamına gelmediğini, Nejat'ın sevgiye ihtiyacı olması ile ilgili olduğunu belirtmiştir. Dilara, Nejat'ın sevgiye ihtiyacı olduğunu belirttikten sonra annesinin gelecekte Nejat'a ablasının ve kendisinin bakacağını söylediğini aktarmıştır. Dilara'nın bu durumu anlatırken kurduğu cümlelerde ve sesinin tonunda tedirginlik ve endişe hisseden araştırmacı, Dilara'ya annesinin böyle bir şey söylemesinin kendini nasıl hissettirdiğini sormuştur. Dilara, gelecekte kardeşinin sorumluluğunu alacak olmasının zorluklar yaşamasına neden olacağını; eşinin kardeşini kabul etmemesi ya da eşi tarafından kabul edilmeme gibi konularda korku duyduğunu anlatmıştır. Anne ve babası öldüğü zaman, kardeşinin sorumluluğunu alması gerektiğini düşünen Dilara, anne ve babasının ölümü ile ilgili korku yaşadığını da ayrıca belirtmiştir. Dilara'nın gelecekte kardeşinin bakımını üstlenmesi konusunda düşüncelerini ifade ettiği araştırmacı ile arasında geçen konuşma şu şekildedir:

A: Annen ileride siz bakacaksınız demiş. Bu sana ne hissettiriyor bunu söylemesi?

D: Ya bana pek iyi hissettirmiyö aslında.

A: Ne gibi mesela?

D: Bi endişe, bi korku oluyo, hani nasıl bakarız gibisinden. Çünkü hani annemin yaşadığı zorlukları biliyorum. Bi de şöyle bi şey var ki hani ileride bizim belki kendi hayatımız da olacak. Kendi eşimiz olabilir. Çocuklarımız olabilir. İlerde

hani bu sıkıntı olursa hani eşimiz tarafından istenmezse hani. Bunlar düşünülüyö. Ama olan şeyler bunlar. Ama sanırım yine de kardeşimi tercih ederdim. Hani annemle babamın ölümü korkusu. Hani ölmeleri de hani korkunç bi şey gibi geliyo.

Dilara'nın gelecekte kardeşinin sorumluluğunu almakla ilgili yaptığı açıklamalar, kardeşinin bakımını üstlenecek olmanın kendisine endişe, korku ve gelecek kaygısı hissettirdiğini düşündürmektedir.

Dilara'nın ailesi ile ilgili düşünceleri

a. Dilara'nın annesi ile ilgili düşünceleri

Dilara, annesini "hayatımdaki en değerli insan" olarak tanımlamıştır. Annesinin hislerinin çok kuvvetli olduğunu belirten Dilara, annesinin hislerinin kendisi için yol gösterici olduğunu belirtmiştir. Dilara, annesinin hislerinin kuvvetli olmasının, kendi açısından yol gösterici olduğunu ve annesinin fikirlerini önemseydiğini; "Hisleri çok kuvvetlidir. Mesela benim bi arkadaşımı görür. Onun hakkında anın anında bi yorum yapar ve sonunda hani çıkar. O yüzden annemin sözünü dinlemeye çok dikkat ederim. Hani senin için kötü olacak dediği şeyleri yapmamaya çalışırım genelde. Çünkü hani, her zaman sonunda öyle çıkıyo." cümleleriyle ifade etmiştir.

Dilara, annesinin çocuklarını çok sevdiğini belirtmiştir. Annesinin OSB'li kardeşi Nejat'a olan sevgi ve ilgisini de eklemiştir. Annesinin Nejat'a karşı olan ilgisini onun engelli olması ile ilişkilendirmiştir. Dilara'ya göre annesinin Nejat'a daha fazla ilgi göstermesi olması gereken bir durumdur. Dilara bu durumu şu cümleleri ile anlatmıştır: "Annem Nejat'ı çok şey yapıyo. Seviyo. Yani bu güzel bi şey bence. Hani Nejat'ın daha, daha çok üzerinde duruyo. Olması gereken bi şey diye düşünüyorum. Sonuçta hani o engelli. Öyle olması gerekiyor. Onun dışında. Yani, çocukları çok önemli onun için de. Hayatında hani en önemli biziz diyebilirim. Bizim için de öyle."

Dilara'ya, annesi ile ilgili en sevdiği özelliklerin ne olduğu sorulduğunda ise, annesinin vicdanlı biri olduğundan söz etmiş ve bu özelliğini kendisi ile özdeşleştirmiştir. Aynı zamanda annesinin kendisine ve kardeşlerine değer vermesi ve onları çok düşünmesini de annesi için en sevdiği özellikler olarak belirtmiştir. Dilara annesinin sevdiği bu

özelliklerini şu şekilde açıklamıştır: “Annemle ilgili en sevdiğim özellik... Annem hani bizi seviyo. Bize çok değer veriyö. Bu güzel bi özellik. Bizi çok düşünüyö. Vicdanlı. Annem de benim gibi vicdanlı.”.

Dilara’ya annesinde hangi özelliğın olmasını istediğini sorulduğunda ise kendisine daha çok güvenmesini ve kendisine karşı daha anlayışlı olmasını istediğini belirtmiştir. Dilara annesinin kendisine güvenmediğini ve annesinin kendisine daha çok güvenirse daha güçlü bir ilişkileri olacağını vurgulamıştır. Dilara özellikle annesine karşı her zaman dürüst olduğunu ve annesinin kendisine her zaman inanmasını beklediğini söylemiştir. Dilara’nın bu durum ile ilgili ifade ettikleri aşağıda verilmiştir:

D: Bana güvenmediğini düşünüyorum. Hani bazı konularda bana inanmadığını düşünüyorum. Hani keşke böyle olsa, daha güçlü bi ilişkimiz olabilirdi.

A: Mesela hangi konularda güvenmesini isterdin?

D: Ya benim söylediğim her şeye güvenmeli bence. Hani yalan söylediğimi düşünmemeli. Bana inanmalı hani ben sevdiğim insanlarda bunu beklerim zaten. Hani sevdiğim insanı da yalan söylememeye çalışırım. Hani herkese söylememeye çalışırım ama hani sevdiğim insana ben de güven vermeye çalışırım. Bu yüzden ona doğru söylerim. Hani onun da buna inanmasını beklerim.

b. Dilara’nın babası ile ilgili düşünceleri

Dilara’nın çektiğii fotoğraflar içerisinde babasının olmaması dikkat çekmiştir. Araştırmacı, Dilara’ya dört gün boyunca ailesini tanıtan 10 fotoğraf çekmesi için fotoğraf makinesini vermek üzere Dilara ve ailesinin evine gittiğinde, Dilara’nın annesi, eşinin iki hafta boyunca şehir dışında olacağını söylemiştir. Araştırmacı fotoğraflarda babasının olmamasının şehir dışında olması ile ilgili olup olmadığını Dilara’ya sorduğunda, Dilara, babasının okulda işlerinin yoğun olduğunu ve normalde de birlikte pek vakit geçiremediklerini, evde olsa da ailenin diğer üyelerinin yanında olmayacağını ifade etmiştir. Dilara’nın bu düşüncelerini anlattığı cümleler ise şu şekildedir: “Yani şöyle söylüyim babam zaten okulu yoğun biraz. Ek dersleri falan çok fazla. Onun dışında hafta sonları da evde oturmak yerine, kendi kardeşlerine gitmeyi tercih ediyö. Hani zaten burda olsa da yanımızda olur muydu? Olmazdı sanırım yani. Şu fotoğrafta (Fotoğraf 3) olmazdı diye düşünüyorum.”



Fotoğraf 3. Dilara'nın babasının olmayacağını düşündüğü an ile ilgili çektiği fotoğraf

Dilara'nın babası, Dilara'nın fotoğrafları çektiği dört günlük sürede şehir dışında olduğu bilinmektedir. Araştırmacı Dilara'ya, annesini ve kardeşini birlikte çektiği bir fotoğraf karesine (Fotoğraf 4) ilişkin, "Genelde kardeşin annenle mi oturuyor?" diye sormuştur. Dilara bu soruyu " Babam olsa da babamla pek vakit geçirmezler" şeklinde cevaplamış ve "Bu babamdan kaynaklı bi durum. Aslında hani babam çok sevmiyor vakit geçirmeyi. Hani Nejat'la vakit geçirmeyi. Hani yaptığı tek şey eve geldiğinde hani Nejat'ı öpmek filan yani." diyerek eklemiştir. Dilara'nın verdiği bu cevap, babasının OSB'li kardeşi Nejat ile vakit geçirmekten hoşlanmadığını düşündürmektedir.



Fotoğraf 4. Dilara'nın annesi ve kardeşini birlikte çektiği fotoğraf

Araştırmacı Dilara ile çektiği 10 fotoğraf ile ilgili konuştuğundan sonra, babasının şehir dışında olması nedeniyle Dilara'nın babasını fotoğraflarda çekememiş olabileceğini düşünerek, babası ile ilgili söylemek istediği bir şeyler olup olmadığını sormuştur. Dilara, babasının kardeşlerini ve kendisini çok sevdiğini ama özellikle kendisine karşı ayrı bir sevgisi olduğunu; “Ya babamın da hani bizi çok sevdiğini düşünüyorum. Hani özellikle hani beni ayırt ettiğini biraz düşünüyorum. Hani ablamla Nejat arasında. Bunu ablam da söylüyor, annem de söylüyor bazen.” cümleleriyle belirtmiştir. Ayrıca Dilara, babasının kendisini diğer kardeşlerinden ayrı tuttuğunu söylemiştir. Babasının Nejat ile daha çok ilgilenmesini istediğini de eklemiştir. Babasının kendisine karşı daha ilgili davrandığını da OSB'li kardeşi Nejat'a olan ilgisini kıyaslayarak ifade etmiştir. Dilara, babası ile vakit geçirmek için dışarı çıktıklarında, Nejat'ın üzüldüğünü söylemiştir. Nejat'ın bu duruma üzüldüğünü küçükken fark etmediğini ancak şu anda fark edebildiğini belirtmiştir. Dilara'nın bu düşüncelerini ifade ettiği cümleler şu şekildedir: “...Küçükken hani hep beni bi yerlere götürürdü. Hani Nejat'ı götürmezdi. Hani Nejat hani üzüldü... Ben hep babamın yanına giderdim hani küçükken falan. Hani Nejat gitmezdi. Ama hani Nejat'ın üzüldüğü, hani o zaman pek umruma gelmezdi hani ben de küçüktüm. Ama şimdi ben babamla bi yere gitsem hani Nejat'ın üzüldüğünü fark edebiliyorum. Hani daha çok

benim tercihimde Nejat'la vakit geçirmesi. Mesela Nejat yüzmeye gidiyo. Spora gidiyo. Hani bi gün Nejat'la gidebilir yani.”.

Dilara bu anlattıklarına ek olarak, babasının Nejat'la vakit geçirmediğini ve yeteri kadar sorumluluk almadığını; “Nejat'ı sevmediğini düşünmüyorum. Nejat'ı seviyo ama bunlar biraz da davranışlarla gösterilmeli bence.” ifadesiyle açıklamıştır.

c. Dilara'nın ailesi ile ilgili algısı

Dilara için aile olarak en çok önem verdiği durum birlikte yemek yemeleridir. Çünkü Dilara, birlikte yemek yemenin bir şey paylaşmak olduğunu düşünmektedir. Ancak Dilara için genelde yalnız yemek yemesi ve aile olarak birlikte yemek yeme alışkanlıklarının olmaması ve genelde de yemeklere babasının katılmaması Dilara'nın hoşlanmadığı bir durum olarak gözükmektedir. Dilara için birlikte yemek yemek, aile olarak paylaşımlarının olmasını ifade etmektedir. Dilara'nın aile olarak paylaştıkları anların olmaması ve bu durum ile ilgili isteği ile ilgili aktardığı düşünceleri şu şekildedir:

D: Hani bi aileysen biz beraber oturup yemek yemeliyiz bence. Bi hani yemek yenilen yer bana göre hani paylaşılan yerdir. Bi paylaşımımız olduğunu düşünmüyorum bu yönden. Hani özellikle babam yemeklerimize pek fazla katılmıyo. Hani genelde dışarda oluyo. Dışarda olmasa da hani aç gelmiyo ve yemeğimize katılmıyo. Ya da mesela ben ben bu şekil böyle olduğu için..kendi yemeğimi alıp hani oturma odasında oturup yiyebiliyorum. Hani buna bi şey denmiyo. Belki başka aileler de hani buna tepki gösterilebilir. Buna gösterilmiyo yani. Tek başıma yemek yediğim çok oluyo hani. Diğer aileler de belki hani böyle beklenir. Ailenin üyeleri o şekilde değil hani. Benim için rahatsız edici bi durum aslında.

A: Sen birlikte yemek yemeyi mi tercih ediyosun?

D: Ben evet. Birlikte yemek yemeyi tercih ediyorum. Çünkü hani paylaşımlarımız olmalı. Hani aileyiz sonuçta.

Dilara ailesi ile ilgili algılarına yönelik, annesinin babasına göre daha sert ve baskın bir karaktere sahip olduğunu, babasının ise kendisine karşı daha anlayışlı olduğunu belirtmiş ve babasının olumsuz tepki verdiği zaman bunun annesi nedeniyle olduğunu söylemiştir.

Dilara'nın annesi ve babasını kıyasladığına ilişkin cümleler ise şu şekildedir: “Hani annem daha serttir. Annem daha baskındır. Hani babama bi şey söylediğimde babam anlayışla karşılar genelde. Hani olumsuz tepki veriyosa da hani annem yüzünden tepki verir.”.

Dilara, babasının Nejat'la ilgili ilişkisinde babasının Nejat'la ilgilenmediğini düşünmektedir. Babasının Nejat ile daha fazla ilgilenmesi gerektiğini ve Nejat ile ilgili sorumlulukları daha çok annesinin üstlendiğini söyleyen Dilara bu düşüncelerini ifade ettiği konuşmada, babasını diğer engelli çocukların babaları ile özdeşirmiştir. Bu bağlamda Dilara'nın söyledikleri şu şekildedir: “Genelde hani Nejat gibi çocukların babası böyle. Ama bence hani böyle olmamalı. Hani onun da çocuğu sonuçta. Sadece annenin üzerine yıkılmamalı.” Dilara'nın bu cümleleri babasının Nejat'ın engelli olmasını kabullenemediği ile ilgili bir görüşe sahip olduğunu düşündürmektedir.

Dilara genel olarak anne ve babasıyla vakit geçirmeyi sıkıcı bulduğunu, annesi ile geçirdikleri vakitte genelde alışverişe çıktıklarını kararsız bir insan olduğu için annesinin bu özelliği nedeniyle Dilara ile alışverişe çıkmaktan hoşlanmadığını dile getirmiştir. Dilara'nın annesi ile alışverişe çıkmaktan hoşlandığını söylemesi, annesi ile vakit geçirmek istediğini ve buna ihtiyacı olduğunu düşündürmektedir. Dilara genelde ailesi ile birlikte vakit geçirmelerinin akrabalarını ziyaret etmek olduğunu ve bu durumdan hoşlanmadığını ve akraba ziyaretlerini sıkıcı bulduğunu ifade etmektedir. Dilara'nın anne ve babası ile vakit geçirme konusunda söyledikleri ise şu şekildedir:

A: Peki sen neden vakit geçirmek istemiyosun babanla?

D: Ya artık bana sıkıcı geliyor öyle şeyler. O yüzden.

A: Anladım. Annenle de mi vakit geçirmek sıkıcı geliyor peki?

D: Annemle genelde zaten hani. Dışarıya çıktığımız zaman alışverişe filan çıkarız. Onda ben annemle pek hani, alışverişe çıkmaktan hoşlansam da annem benimle alışverişe çıkmaktan pek hoşlanmıyo. Çünkü çok kararsızım hani arkadaşlarıyla git filan diyo. Genelde öyle oluyo ama. Hani onlarla çıktığımızda genelde akraba ziyaretleri falan. Ben de pek hoşlanmıyorum.

3.2. Sumru'nun Hikayesi

Sumru, 15 yaşında bir lise öğrencisidir. Sumru, annesi, babası ve kardeşinden oluşan 4 kişilik çekirdek ailesi ile birlikte Eskişehir'de yaşamaktadır. Sumru'nun annesi 35 yaşında, babası ise 42 yaşındadır. Annesi ve babası lise mezunu olan Sumru'nun annesi ev hanımı babası ise serbest meslekle uğraşmaktadır. Sumru'nun kendinden küçük kardeşi Arda ise 10 yaşında otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş bir çocuktur. Sumru'nun ailesi hakkında anlattıkları, Sumru'nun görüşmeden önce çektiği fotoğraflar aracılığıyla araştırmacı ile yaptığı görüşmeler çerçevesinde araştırmacı tarafından yorumlanarak aktarılmıştır. Görüşmelerde kullanılan fotoğraflar, Sumru'nun görüşmeden önce çektiği 10 fotoğraftan oluşmakta ve bu fotoğraf karelerinde nelere yer verdiği Tablo 3'te gösterilmektedir.

Yapılan anlatı analizi sonucunda Sumru'nun hikayesi üç ana başlıkta aktarılmıştır. İlk başlık olan "Sumru'nun kendisi hakkındaki düşünceleri", (a) "Sumru'nun kişilik özellikleri" ve (b) "Sumru'nun ilgi alanları" olmak üzere iki alt başlıkta; ikinci başlık "Sumru'nun OSB'li kardeşi ile ilgili düşünceleri" ise (a) "Sumru'nun OSB'li kardeşinin özellikleri", (b) "Sumru'nun OSB'li kardeşi ile ilişkisi" ve (c) "Sumru'nun OSB'li kardeşi ile ilgili algısı" olmak üzere üç alt başlık altında anlatılmıştır. "Sumru'nun ailesi ile ilgili düşünceleri" olan üçüncü başlık ise üç alt başlıkta ele alınmış, bu alt başlıklar; (a) "Sumru'nun annesi ile ilgili düşünceleri", (b) "Sumru'nun babası ile ilgili düşünceleri" ve (c) "Sumru'nun ailesi ile ilgili algısı" olarak anlatılmıştır.

Sumru'nun kendisi ile ilgili düşünceleri

a. Sumru'nun kişilik özellikleri

Sumru, bir şeye üzüldüğü zaman onu içinde yaşamayı tercih ettiğini söylemiştir. Sumru, karşı tarafın üzülmesini istemediği için böyle davranmayı tercih ettiğini açıklamıştır. Bu kişilik özelliği ile ilgili daha çok annesi ve kendisi, yani biz dili ile konuşmuştur. Sumru, bu özelliğinin annesi ile en büyük ortak yönleri olduğunu "...Bi şey olduğu zaman onu biz içimizde saklamayı tercih ediyoruz... Üzüntüyü kendi içimizde yaşamayı daha çok tercih ediyoruz... Bi şeye üzüldüğümüz zaman bunu karşı tarafa yansıtmayız ki o da üzülmesin o da etkilenmesin diye. Annemle en çok ortak yönümüz budur herhalde." cümleleriyle ifade etmiştir.

Sumru'nun kendisinde en sevdiği özellik, dobra birisi olmasıdır. Etrafındaki kişilere karşı dürüst davranmanın onun için önemli olduğunu vurgulamış, aksi halde davranışının ikiyüzlülük olacağını belirtmiştir. Sumru, kendisinde sevdiği bu özelliği şu cümlelerle açıklamıştır: "...Bi şey düşünüyosam kendi içimde saklamam da onu dışarı vururum. Çünkü bu ikiyüzlülüğe girebiliyor... Mesela bana bi arkadaşım güzel olmuş mu dediğinde, ben ona mutlu olması için güzel olmuş dersem kendi içimi rahat ettiremem.". Sumru, kardeşinin de kendisi gibi dobra olduğunu ve bu özelliğin kardeşinde en sevdiği özellik olduğunu belirtmiştir. Sumru, kardeşinin dobra olduğunu şöyle anlatmıştır: "...Arda da öyle içi dışı bir. Bana nasılsa, anneme de öyle mesela, ama birine sinirliyse o, tepkisini koyar. O da dobra.. Yani Arda'nın en çok hoşuma giden yönü bu herhalde.". Sumru, kendi ile ilgili sevdiği bir diğer özelliği pozitif biri olması olarak açıklamıştır. Sumru, pozitif ve enerjik bir insan olduğunu şu cümlelerle anlatmıştır: "...Antremanlarda filan, yani kızlar bana diyo ki 'Sumru senin sayende neşe buluyoruz' filan. Yani ben enerjiyi seviyorum. Öyle sus pus oturmayı değil de enerjik olmayı seviyorum. Ya bu spor yapmamdan da kaynaklı olan bi şey sanırım. Ya her şey bence enerjik olmalı...".

Sumru, kendisinde sevmediği özellikleri inatçılığı ve kıskançlığı olarak sıralamıştır. Sumru, kıskançlığının arkadaş çevresiyle ilgili bir durum olduğunu özellikle belirtmiştir. Arkadaş çevresinde bir konudan haberi olmadığında kıskanç davranışları olabileceğini söylemiştir. Kıskandığı zaman karşı tarafa bunu belli ettiğini de eklemiştir. Sumru için kendinde kötü bulduğu bir diğer özellik ise inatçılığdır. Sumru en çok odasını toplama konusunda inatçı olduğunu söylemiştir. Bu konuda Sumru ile araştırmacı arasında aşağıdaki konuşma gerçekleşmiştir:

A: İnatçılığım dediğin nokta nasıl bir şey?

S: Yap. Yapmam. Hani yapcaksın. Yapmıycam.

A: Kime karşı?

S: Genelde odamı toplamam.

A: Aile içinde mi, daha çok anne, babana karşı mı?

S: Yani herkese karşı inatçıyım.

b. Sumru'nun ilgi alanları

Sumru ilk konuşmaya başladığında “basketbol oyuncusuyum” ve “sporcuym” diyerek kendini tanıtmıştır. Sumru, hafta içi her gün okuldan sonra iki saat basketbol antrenmanına gitmektedir. Sumru'nun gelecekteki kariyer hedefi basketbolcu olmaktır. Sumru bu nedenle çok çalışması gerektiğini belirtmiştir. Sumru hem okulunun çok uzun olması hem de okuldan sonra antrenmanları olması nedeniyle oldukça yoğun olduğunu söylemiştir.

Sumru'nun OSB'li kardeşi ile ilgili düşünceleri

a. Sumru'nun OSB'li kardeşinin özellikleri

Sumru, Arda'nın dikkatli ve düzenli bir çocuk olduğunu söylemiştir. Arda'nın sıkıldığı zaman kendisinin yanına geldiğini ve odasının camından dışarıdaki parka bakmayı sevdiğini söylemiştir. Sumru, dışarıda olan olayların, taksilerin geçmesinin ve binaların renginin Arda'nın dikkatini çektiğini belirtmiştir. Bu düşüncesini şu şekilde anlatmıştır: “Dışarıda noluyo, taksi mi geçiyo. Binaların rengi. Yani Arda'nın dikkatini çeken şeyler aslında bunlar.”. Aynı zamanda Sumru, Arda'nın kendisine göre daha düzenli olduğundan bahsetmiştir. Sumru, anne ve babasının, kardeşini kendisinden daha düzenli bulduklarını anlatmıştır. Sumru bu konuda kardeşi için “biraz gıcık” ifadesini kullanmıştır. Sumru, kardeşi ve kendisinin düzenli olma konusunda karşılaştırılmalarını “Ben bazı şeylerimi mesela mutfakta bırakırım. Arda onun yerine gider, yediği şeyleri bitirince çöpe atar... Benden daha düzenli olduğu için. O yüzden de biraz gıcık... Yani şakasına gıcık. Mesela annemler benimle dalga geçiyo. Bak senin yapamadığını kardeşin yapıyo filan diye. O yüzden.” şeklinde anlatmıştır.

Sumru, kardeşinin yeteneklerinden ve ilgi alanlarından bahsetmiştir. Sumru, Arda'nın müziğe karşı yeteneği olduğunu söylemiştir. Kardeşinin müzik sesi duyduğunda, nereden geldiğini bulabildiğini anlatmıştır. Sumru, annesinin ve kendisinin ilgi alanları gibi kardeşinin de müziğe karşı ilgisini olduğunu şöyle ifade etmiştir: “Benim basketbola karşı bi ilgim varsa, annemin de araba sürmeye karşı bi ilgisi varsa. Arda'nın da kesinlikle müziğe karşı bi ilgisi var.” Sumru, aynı zamanda kardeşinin yapbozu çok iyi şekilde yaptığını da ifade etmiştir. Arda'nın ev içerisinde her yerde yapbozlarıyla dolaştığını ve her yerde yapboz yapabileceğini anlatmıştır. Kardeşini eşleştirme kartları ile oynadığını

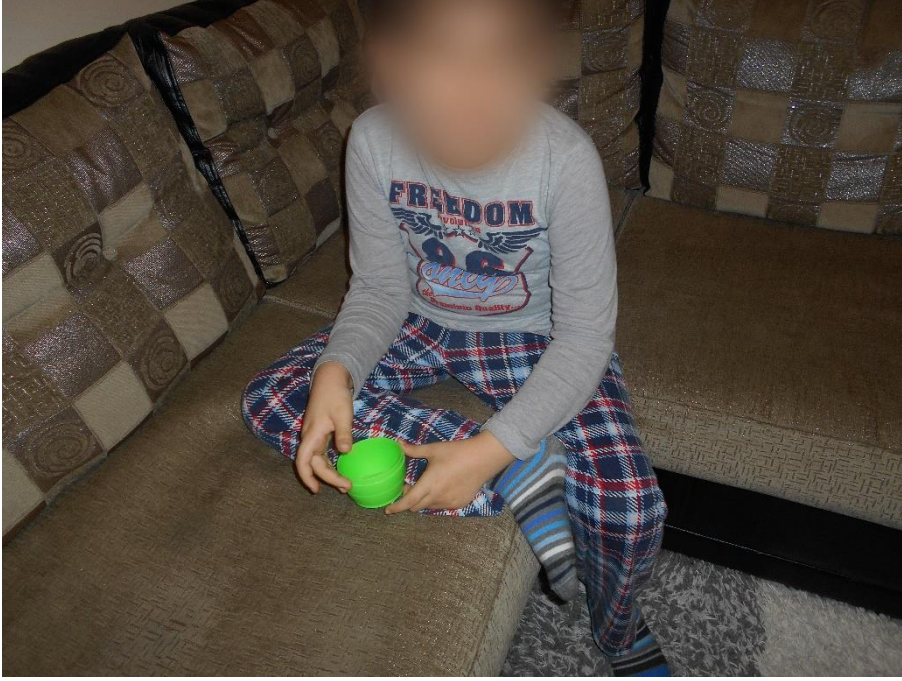
göstermek için, eşleştirme kartları ile oynadığı bir sırada kardeşinin fotoğrafını (Fotoğraf 5) çekmiştir. Sumru kardeşinin yapboz ve eşleştirme kartları ile oynamasını, kendilerinin yapamadığı bir şey olarak ifade etmiştir. Sumru'nun kardeşinin yetenekleri konusunda söylediği cümleler şu şekildedir: "...Arda puzzleı falan çok kuvvetli bi şekilde yapar. Yani bizim yapamadığımız şeyleri Arda yapar açıkçası evde.”.



Fotoğraf 5. Sumru'nun kardeşini eşleştirme kartları ile oynarken çektiği fotoğraf

Sumru kardeşinin nasıl iletişim kurduğu ile ilgili örnekler anlatmıştır. Kardeşinin iletişim kurmak istediğinde ipad, telefon ve göz teması kullandığını ifade etmiştir. Sumru'nun bu duruma, "...Telefonu almak istiyomu, hemen gelip bana gösterir telefonunu alabilir miyim tarzı bi iletişim kurar." cümleleriyle örnek vermiştir. Sumru kardeşinin iletişim kurma şeklini anlatırken babası ile kardeşinin iletişimlerinden de bahsetmiştir. Sumru, babasının akşam eve geldiğinde Arda ile birlikte telefonda videolar izlediklerini anlatmıştır. Arda'nın bu şekilde iletişim kurduğunu düşündüğünü, bu nedenle video izlemenin çok hoşuna gittiğini söylemiştir. Ayrıca, kardeşi ile olan iletişiminde kardeşine seslendiğinde, kardeşinin kendisine bakmasının önemli olduğunu söylemiştir. Bu durumu göstermek için kardeşine seslendiğinde kardeşi kendisine bakarken onun fotoğrafını (Fotoğraf 6) çektiğini anlatmıştır. Sumru kardeşi ile iletişimleri açısından önemli bulunduğu bu durumu şu şekilde ifade etmiştir: "...Arda'nın bana bakmasıyla hani iletişim

kurmamız yani Arda dediğimde seslendiğim zaman bana bakması. İletişim açısından önemli diye düşünüp bunu da çekmek istemiştin.”.



Fotoğraf 6. Sumru'nun kardeşinin kendisine baktığı anı çektiği fotoğraf

Sumru kardeşinin televizyon izlemeyi çok sevdiğini belirtmiştir. Yukarıdaki fotoğraf karesinde kardeşinin televizyon izlediği sırada ona seslendiğini anlatmıştır. Sumru kardeşinin televizyona olan ilgisini, “...Mesela televizyonda orda oturtsanız. Arda zaten orda uyuyup gidiyo sonradan sonradan. Oraya çok bağlandığı için o kadar çok seviyo ki televizyon izlemeyi...” cümleleriyle açıklamıştır. Sumru, kardeşinin teknolojik aletlere bağımlı olmadığını da eklemiştir. Kardeşinin teknolojik aletlere bağımlı olmadığını şöyle açıklamıştır: “...Arda teknolojik aletlere bağımlı değil aslında. Yani izin verdiğimizde alıyo.” Sumru, kardeşinin en çok tablet, televizyon, yapboz, eşleştirme kartları ve masa başı etkinliklere ilgi duyduğunu söylemiştir.

b. Sumru'nun OSB'li kardeşi ile ilişkisi

Sumru, genel olarak Arda ile çok iyi anlaşmış olduğunu söylemiştir. Bazen kardeşi ile kavga ettiklerini ve bunun doğal bir abla-kardeş ilişkisi olduğunu açıklamıştır. Sumru'nun kardeşi ile ilişkisini açıkladığı sözleri şu şekildedir: “Ardayla çok iyi anlaşıyorum ben. Yani tabi ki de bazen abla, kardeş ilişkisi kavga dövüş falan oluyo ama bundan ikimizde

böyle çok komik duruma düştüğümüz için yapıyoruz.” Arda’nın bir şey istediğinde ilk ona geldiğini ve odasında bir şeyleri bulamadığında Arda’ya kızdığını söylemiştir. Sumru Arda’ya kızmasına rağmen Arda’yı çok sevdiğini belirtmiştir.

Sumru, kardeşi ile arasında farklı bir bağ olduğundan bahsetmiştir. Küçük çocukların genelde kıskanıldığını ancak kendisinin kardeşini kıskanmadığını anlatmıştır. Sumru, babaanne ve dedelerine Arda ile kendisinden daha çok ilgilenmelerini söylediğini anlatmıştır. Sumru’nun kardeşi ile arasındaki bağı ve kardeşi ile ilgilenilmesini istediğini ifade ettiği sözleri şu şekildedir: “Ardayla çok farklı bi bağımız var. Yani genelde hani böyle küçük çocuklar kıskanılır ya ben kesinlikle tam tersine babaannelere, dedelere falan diyorum ki; benden daha çok Ardayla ilgilenin diyorum.”.

Sumru, insanların Arda’ya nasıl yaklaşırsa, Arda’nın da karşısındaki kişilere aynı yaklaşacağından bahsetmiştir. Arda’nın mutlu olabilmesi için insanların Arda’ya ilgi göstermeleri gerektiğini söylemiştir. Bu nedenle, kardeşini kıskanmakla ilgili bir düşüncesi olmadığını da belirtmiştir. Sumru, Arda’yı kıskanmama nedenini şöyle açıklamıştır: “...Ben Arda’ya kızgın mı yaklaşıyorum? Arda da bana kızgın yaklaşıyo. Yani diyorum ki herkes Arda’ya böyle ilgi göstere ki Arda da herkese karşı tavrını mutlu bi şekilde yansıtın istiyorum. O yüzden de kesinlikle Arda’yı kıskanma gibi bi düşüncem asla, hiç bi zaman olmadı. Olmaz da.” Sumru aynı zamanda kardeşinin de, kendileri gibi bir insan olduğunu, bu nedenle kıskanılacak bir şeyi olmadığını söylemiştir. Sumru, kardeşini kıskanmadığını, “Arda’yı hiç bi zaman kıskanmayı düşünmedim. Kıskanmam da. Çünkü ya Arda’nın kıskanılacak bi tarafı yok. Arda da bizim gibi bi insan.” cümleleriyle açıklamıştır.

Sumru, Arda’nın kendisiyle iletişim kurmayı çok sevdiğini söylemiştir. Kardeşinin kendisiyle iletişim kurmayı, annesiyle iletişim kurmaktan daha çok sevdiğini de eklemiştir. Hafta içi günleri yoğun olduğunu, ancak hafta sonu kardeşiyle vakit geçirmeye önem verdiğini söylemiştir. Bu durumla ilgili Sumru’nun söyledikleri şöyledir: “...Ben geldiğimde bazen uyumuş bile oluyo. Çok vakit ayıramıyorum ama dediğim gibi hafta sonları falan Arda’yı elimden alamıyorlar.”

c. Sumru'nun OSB'li kardeşi ile ilgili algısı

Sumru, kardeşinin dedesi ile çok iyi anlaştığını söylemiştir. Kardeşinin kendisinden yaşça büyük kişileri daha çok sevdiğini anlatmıştır. Arda'nın her iki dedesine de çok bağlı olduğunu söylemiştir. Sumru kardeşinin annesine gösterdiği tepkileri annesi dışında sadece dedelerine gösterdiğini söylemiştir. Sumru'ya bu tepkilerin ne olduğu sorulduğunda, sarılmak, öpmek ve kelimeler çıkarmak olduğunu ifade etmiştir. Sumru, kardeşinin dedeleri ile olan ilişkisini şu şekilde anlatmıştır: “Anneme gösterdiği tepkilerin aynısını dedemlere de gösterir... Sarılmak. Yani hiç yapmayacağı şeyler. Mesela gider durduk yere öper. Masaj yapmasını ister. Yani kelimeler çıkarır. Arda dedemlere çok düşkün olduğu için mesela hep dedemlerle vakit geçirmeyi daha fazla sever.” Sumru, kardeşi ve dedesi arasındaki ilişkiyi, “...Kendinden büyüklerle takılmayı daha çok seviyo. Kendi yaşlıları değil de olgun. Daha çok seviyo.” şeklinde yorumlamıştır.

Sumru geniş aile içerisinde kardeşine daha fazla ilgi gösterildiğini “...Arda, Arda, Arda, Arda hep Arda...” ifadeleriyle söylemiştir. Gösterilen bu ilgiden aile olarak memnun olduklarını açıklamıştır. Memnun olduklarını açıklarken, Sumru'nun kullandığı “tam tersine çok mutlu oluyoruz” ifadesi, Sumru'nun bu durumdan normalde memnun olmadığını düşündürmektedir. Ailede Arda'ya gösterilen ilginin fazla olmasını, Arda'nın ilgi çekici biri olması ile ilişkilendirmiştir. Sumru, “Ben” dili kullanmamış, bunun yerine aile olarak düşüncelerini söylemiştir. Bu durum, kendi düşüncesinin farklı olabileceğini düşündürmektedir. Sumru'nun kardeşine gösterilen ilgiye yönelik söyledikleri şu şekildedir: “...Arda'ya karşı ailedeki ilgiler daha fazla. Yani hani mesela Arda, Arda, Arda, Arda, hep Arda. Ama biz bundan tam tersine çok mutlu oluyoruz. Çünkü demek ki Arda ilgi çekiyo.”

Sumru, Arda'nın kendisinden daha çok ilgiye ihtiyacı olduğunu belirtmiştir. Kardeşi ile ilgilenildiğinde, kardeşinin daha iyi yerlere geleceğini düşündüğünü söylemiştir. Bu konuda kendisinin de Arda'ya aynı ilgiyi gösterdiğini ifade etmiştir. Sumru, kardeşinin kendisinden daha fazla ilgiye ihtiyacı olduğunu şu sözleriyle açıklamıştır: “...Benim ilgiye ihtiyacım yok. Ardayla ilgilenirseniz, Arda daha iyi yerlere geleceğini düşünüyorum. O yüzden de Ardayla ilgilenmelerini istiyorum ki aynı ilgiyi ben de Arda'ya gösteriyorum.” Ayrıca Sumru, kardeşinin daha çok ilgiye ihtiyacı olmasını,

kardeşinin küçük olması ile ilişkilendirmiştir. Bu konuda araştırmacı ve Sumru arasında aşağıdaki konuşma gerçekleşmiştir:

A: Peki onun ilgiye ihtiyaç duyduğunu neden düşünüyorsunuz? Daha fazla ilgiye ihtiyaç duyduğunu.

S: Yani daha fazla ilgi derken her çocuğun ilgiye ihtiyacı vardır sonuçta. Hepimiz küçükken bi ilgi gördük.

Sumru, kardeşinin uyurken güvende hissetmek istediğini ve bu nedenle anne, babasıyla ya da kendisi ile birlikte uyduğunu söylemiştir. Sumru'ya göre Arda yanında biri olduğunda ya da bir oyuncuğa sarıldığında güvende hissetmektedir (Fotoğraf 7).



Fotoğraf 7. Sumru'nun kardeşini uyurken çektiği fotoğraf

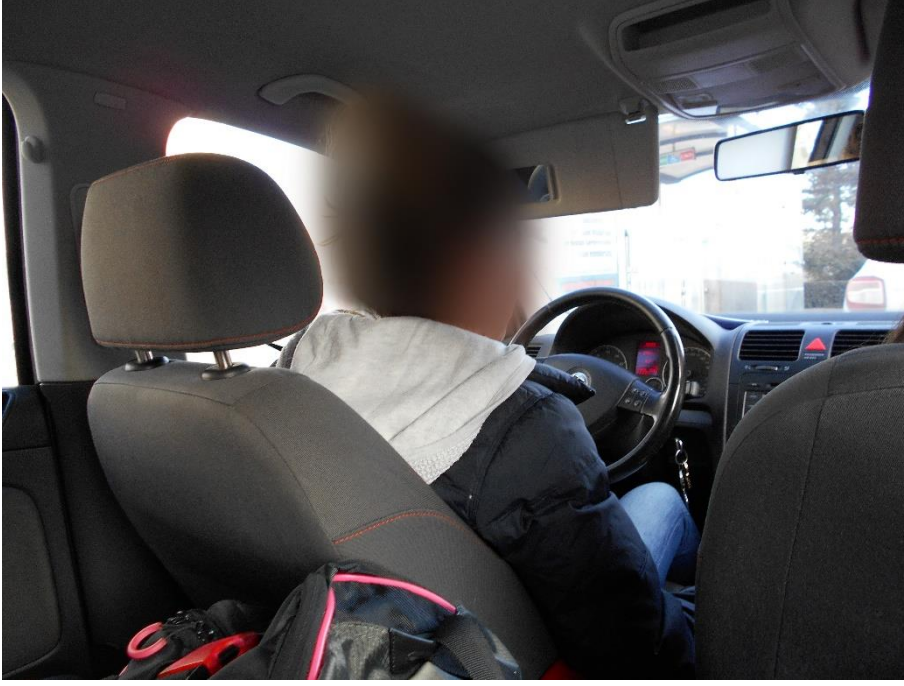
Araştırmacı, Sumru'ya kardeşinde sevdiği özelliğin ve kardeşinde olmasını istediği özelliğin ne olduğunu sormuştur. Sumru bu soruya, “Otizmi bir hastalık değil bir eksiklik olarak görüyorum.” cevabını vermiştir. Kardeşinin sevdiği özellik sorulduğunda öncelikle otizme değinmesi dikkat çekmiştir. Sumru, otizmin düzelebilecek bir şey olduğunu da eklemiştir. Kardeşinin sadece konuşma konusunda yetersizliği olduğunu, algılamasında hiçbir sıkıntı olmadığını anlatmıştır. Sumru'nun bu düşüncelerini

açıkladığı konuşması şöyledir: “...Bu düzelebilecek bi eksiklik. Yani Arda’nın sadece konuşması kaldı. Kelimeleri çıkartıyo. İsteddiği zaman her şeyi yapıyo. Algılamasında hiçbir sıkıntı yok. İnşallah olmaz. Ya, sadece Arda’nın konuşması kaldı ve bence onu da tamamlıycağını düşünüyorum.”. Sumru’nun OSB’yi düzelebilecek bir eksiklik olarak tanımlaması, OSB ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmadığını düşündürmektedir. Sumru kardeşinde en sevdiği özelliği “sevecen olması”, kardeşinde olmasını istediği özelliği ise “daha az sinirlenmesi” olarak ifade etmiştir. Kardeşinin de kendisi gibi çabuk sinirlendiğini söylemiştir. Sumru, bu noktada kardeşini anladığını ve ikisinin de bunu aşacaklarına inandığını belirtmiştir. Sumru’nun kardeşinde kendisine benzettiği özelliği hakkında söyledikleri şu şekildedir: ”...Kardeşim olduğu için biliyorum. Ben de çok çabuk sinirlenirim ve sinir bi fayda etmiyo. Bunu ben anlıyorum. Her sinirlendikten sonra daha iyi anlıyorum... Bunu da aşacağımızı düşünüyorum. Hem o, hem ben.”.

Sumru’nun ailesi ilgili düşünceleri

a. Sumru’nun annesi ile ilgili düşünceleri

Sumru ilk fotoğrafta (Fotoğraf 8), annesini araba kullanırken çekmiştir. Çünkü Sumru için annesinin en zevk aldığı şeylerden biri araba kullanmaktır. Bu fotoğraf aracılığıyla Sumru’ya annesi ile ilgili ne düşündüğü sorulmuştur. Sumru annesini, “arkadaş gibi”, “deli dolu”, “şen şakrak” ve “annelik taslamıyor” ifadeleriyle tanıtmıştır. Sumru, annesiyle arasındaki ilişkiyi abla kardeş ilişkisine benzetmiştir. Sumru’ya göre bunun nedeni annesi ile arasındaki yaş farkının az olmasıdır. Sumru, annesi ile abla kardeş gibi olduklarını şu cümlelerle açıklamıştır: “Annemle iletişimimiz çok kuvvetli yani dediğim gibi, abla gibi yaklaşıyo bana. Aramızda da pek fazla yaş farkı olmadığı için yani öyle otuz yaş falan yok aramızda o yüzden annemle abla-kardeş gibiyiz. Çok iyi anlaşıyoruz.”.



Fotoğraf 8. Sumru'nun annesini araba kullanırken çektiği fotoğraf

Sumru, annesi ile birlikte vakit geçirmekten hoşlandığını, ancak birlikte çok vakit geçiremediklerini söylemiştir. Sumru annesi ile birlikte yaptıkları etkinliklerden bahsederken kardeşi Arda'nın derste olduğunu da belirtmiştir. Sumru annesi ile birlikte yaptığı etkinlikleri şu şekilde anlatmıştır: "...Sosyal etkinlikler yapıyoruz birlikte. Arda hocasında. Ya da dışarıya çıktığımız zaman filan. Sinemaya gitmeyi çok severiz annemle. Müzik dinleriz, dans ederiz". Araştırmacı Sumru'nun annesi ile yaptığı etkinlikler için Sumru'ya "Genelde ikiniz baş başa mı çıkıyorsunuz?" diye sorduğunda, annesi ile baş başa çıkmayı ikisinin de daha çok sevdiğini söylemiştir. Sumru, annesi ile baş başa vakit geçirmeyi daha çok tercih ettiğini şöyle anlatmıştır: "...Arda, hocası ve babam da çıkıyoruz ama annemle ben çıkmayı çok daha çok seviyoruz. Çünkü paylaşacağımız şeyler oluyo kendi aramızda ve alışveriş tabi ki anneyle yapılır diyerek annemi tercih ediyorum.". Sumru, annesinin kendisiyle vakit geçirmeye çalışmasını annesinin en sevdiği özelliği olduğunu da eklemiştir. Sumru aynı zamanda, annesinde olmasını istediği özelliğin, annesi ile birlikte daha çok vakit geçirebilmeleri olduğunu söylemiştir. Sumru, annesinin kardeşi ile ilgili sorumluluğunun birlikte vakit geçirmelerine engel olduğunu düşünmektedir.

Sumru ile yapılan görüşme sonrasında, Sumru'nun annesi, araştırmacı ve Sumru'nun yanına gelmiştir. Sumru'nun annesi de, Sumru ile çok vakit geçiremediklerini söylemiş ve bu durumu Sumru'nun olgunlukla karşıladığını ifade etmiştir (AG, 21.02.2016). Sumru, annesi ile çok vakit geçirememesi konusunda annesine anlayış gösterdiğini şöyle açıklamıştır: "...Ama bunu da çok karşılıklı anlıyorum. Çünkü ben okuldan eve geliyorum. Antremana gidiyorum. Annem sabah çıkıyo, Arda'nın okulu, sporu, özel hocaları derken gün bitiyö. Anca hafta sonları işte maçtan önce, maçtan sonra, akşamları. O zaman vakit geçiriyoruz ama dediğim gibi o zaman vakit geçirdiğimiz zaman da zamanı hiç fark etmeden, zaman akıp gidiyo."

Sumru, annesinin kardeşine karşı özel bir ilgisi olduğunu düşünmektedir. Sumru'ya göre annesi için Arda'nın güvende olması çok önemlidir. Sumru bu durumun annelik duygusu ile ilgili normal bir duygu olduğunu düşünmektedir. Sumru annesi ile ilgili bu düşüncelerini şu örnekle anlatmıştır: "Arda'yı Ahmet Hocasına bıraktık. Annem her saat başı arıyo. Yani içi rahat etmiyor. Ya fotoğraf istiyo. Ya arıyo. Arda napıyo? Arda iyi mi? Arda yemek yedi mi? Arda şunu yaptı mı? Her saat başı bilgi alır. Çünkü yani Arda'nın güvende olması annem için birinci bi şey bu... Zaten gözümüz hiç bi zaman arkada kalmıyo. Ahmet Hoca'sına verdiğimiz için ama dediğim gibi hani anne olduğu için sonuçta. Merak ediyo hani. O yüzden de normal." Sumru, annesinin Arda'yı çok sevdiğini ve Arda ile vakit geçirmenin, annesi için ayrı bir yeri olduğunu ifade etmiştir. Sumru, annesinin Arda ile vakit geçirmek için kendi zevk aldığı etkinliklerden vazgeçtiğini de söylemiştir. Sumru, annesi hakkındaki bu görüşlerini şöyle anlatmıştır: "...Kendine ayıramadığı vakti Arda'ya ayırmayı sever... Diyelim ki alışveriş mi yapıcak, onun yerine Arda ile gelir burda evde vakit geçirir, daha mutlu olur."

b. Sumru'nun babası ile ilgili düşünceleri

Sumru'nun babası ile ilgili çektiği fotoğraf bulunmamaktadır. Yalnızca kardeşini uyurken çektiği bir fotoğrafta babasının yanında yattığını söylemiştir. Sumru'nun anlattıklarına göre, babasının iş yoğunluğu nedeni ile evde çok vakit geçiremediği anlaşılmaktadır. Sumru, gün içerisinde babasını üç kere gördüğünü söylemiştir: Sabah kalktığında, antrenmandan kendisini aldığı ve akşam eve geldiğinde. Sumru, "Hafta sonları olduğunda vakit harcamayı seviyoruz birlikte." sözleriyle hafta içi babasıyla pek vakit

geçiremediğini ifade etmiştir. Babasının aile olarak birlikte vakit geçirmek için elinden geleni yaptığını da eklemiştir.. Sumru babasının bu özelliğini sevdiğini ifade etmiştir.

Sumru'nun babasında olmasını istediği özellik daha pozitif düşünmesidir. Sumru, bu düşüncesini "...Keşke her şeye pozitif baksa." şeklinde ifade etmiştir. Bu durumu açıklamak için Sumru kendi yaşantısından bir örnek vermiştir. Bir gün okulda yanına aldığı parasını çaldırılmıştır. Babasının olumsuz tepki vereceğini düşünen Sumru, durumu önce annesine anlatmayı tercih ettiğini söylemiştir. Sumru bu durum için "...Babamın vericeği tepkiden açıkçası şey olurum... Annem üzülceğimi biliyorsa, üzülceğim bi şey yapmaz. Babam da kesinlikle yapmaz ama sonuçta niye o kadar limitle gittin diye bi şey verirdi." demiştir. Bu durum, Sumru'nun, babasının olumsuz durumlara daha ılımlı yaklaşmasını beklediğini düşündürmüştür.

Sumru babasından bahsederken, kardeşi Arda ve babasının ilişkisinden bahsetmiştir. Kardeşi Arda'nın daha çok annesine ve kendisine yakın hissettiğini düşünmektedir. Sumru'ya göre bunun nedeni, kardeşinin babasını daha az görmesidir. Sumru, babası ve kardeşi arasındaki ilişkiyi şu şekilde açıklamıştır: "...Babamla Arda arasındaki ilişki çok farklıdır. Birlikte parka çıkarlar. Yürüyüşe çıkarlar. Araba turuna çıkarlar. Yani Arda da babamı çok sever ama hani dediğim gibi çok görmediği için babamı. Sadece akşamları geldiği ve sabahları gördüğü için. Arda mesela anneme ve bana daha düşkündür."

Sumru babasının desteğini her zaman arkasında hissettiğini söylemiştir. Sumru babasının desteğinden ve ilgisinden memnun olduğunu şu cümlelerle anlatmıştır: "...Üzgün müyüm, hani bi şey mi olmuş, hemen gelir sorar: 'Sumru bi şey mi oldu hallediyim.' Babamın arkamda durması benim çok hoşuma gider." Sumru, babasının aile olarak birlikte vakit geçirmelerini sağlayacak etkinlikler düzenlediğini anlatmıştır. Sumru, babasının bu özelliğinin de hoşuna gittiğini söylemiştir.

c. Sumru'nun ailesi ile ilgili genel algısı

Sumru ailede kardeşine daha çok ilgi gösterildiğini ve bu noktada kardeşini kıskanmadığını söylemiştir. Kardeşini kıskanmasını gerektiren bir şey olmadığını, onun da kendileri gibi bir insan olduğundan bahsetmiştir. Sumru, ailesinin kendisine ve

kardeşine gösterdiği ilgiyi, "...Ben de onun gibi bi insan olduğum için. Arda'nın kıskanılacak hiç bi tarafı olmadığını düşünmüyorum. O yüzden de Arda neyse ben oyum. Ben neysem Arda o. O yüzden hepimizi aynı ilgiyi görüyorum ve Arda'ya daha fazla ilgi gösterilmesini istiyorum ki zaten, bunu ben söylemeden daha fazla ilgi gösteriyolar." şeklinde yorumlamıştır. Ailesinin Arda'ya daha çok ilgi gösterdiğini belirten Sumru'nun konuşma sırasında bu durum ile ilgili birkaç kez yorum yaptığı görülmektedir. Sumru, anne ve babasının istediği şeyleri her zaman yaptıklarını anlatmıştır. Sumru, ailesinin bir şey istediği zaman onu hemen aldıklarını ve bu nedenle ailesini çok sevdiğini söylemiştir. Sumru anne ve babasının her zaman istediğini yaptıklarını şöyle anlatmıştır: "...Mesela ailemin bir de bana, hayır diyemediği bi şey var. Ben bi şey istediğim zaman onu yaparlar. Çünkü Arda'nın da benim de mutsuz olmamı asla istemezler. Eğer mutsuz olcaksak, onu mesela bi şey mi istiyorum. Hemen alırlar. Ya, o yüzden. Ailemi çok seviyorum."

Sumru anne ve babasının kendisiyle ilgilenmekten hoşlandıklarını söylemiştir. Sumru anne ve babası için hayatta en önemli şeyin ise kendisi ve kardeşi olduğunu şu cümlelerle dile getirmiştir: "...Arda ve ben. Onlar için başka bi şey yok."

Sumru, aile üyeleri arasındaki ilişkilerden bahsederken, kardeşinin annesi ve kendisine daha yakın olduğunu söylemiştir. Bunun nedeni olarak babasının evde bulunduğu vaktin daha az olduğunu söylemiştir. Sumru başka bir cümlesinde, aile içinde birbirlerine düşkün olduklarını "...Hepimiz aslında birbirimize düşkünüz ya ailede. Annem, babam, ben, Arda." şeklinde açıklamıştır. Ailede herkesin birbirine eşit davrandığını ise "Hepimiz birbirimize nasıl davranıyosak diğer kişilere de öyle davranıyoruz. Eşit diyim." sözleriyle ifade etmiştir.

Sumru aile üyeleri arasında iş bölümü olduğundan bahsetmiştir. Bu bağlamda, her aile üyesinin kendi görevleri olduğunu söylemiştir. Kendisi basketbolla ilgili çalıştığını ifade ederken kardeşi Arda'nın da çalıştığını söylemiştir. Ailede herkese bir görev düştüğünü söyleyen Sumru, bunun sebebini şöyle açıklamıştır: "Ya bunun sebebi mesela, burda yaşamamız. Bir aile olmamız. Ya da annemin Arda'yla ilgili çabaları, benim hayatımla ilgili görüşlerim olabilir." Annesinin Arda ile ilgili çabalarını, annesinin bir görevi olarak

ifade etmiştir. Bu durum, Sumru'nun annesini kardeşinden sorumlu kişi olarak gördüğünü düşündürmektedir.

3.3. Evrim'in Hikayesi

Evrin, 15 yaşında bir lise öğrencisidir. Evrim annesi, babası ve kardeşinden oluşan çekirdek ailesi ile birlikte Eskişehir'de yaşamaktadır. Evrimin annesi 42 yaşında, babası ise 44 yaşındadır. Anne ve babası lise mezunudur. Babası ticaretle uğraşmakta ve gün boyu işte vakit geçirmektedir. Annesi ise ev hanımıdır ve vaktinin çoğunu evde geçirmektedir. Evrim'in kardeşi Göktuğ, 11 yaşında otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş bir çocuktur. Evrim'in ailesi hakkında anlattıkları, Evrim'in görüşmeden önce çektiği fotoğraflar aracılığıyla araştırmacı ile yaptığı görüşmeler çerçevesinde araştırmacı tarafından yorumlanarak aktarılmıştır. Görüşmelerde kullanılan fotoğraflar, Evrim'in görüşmeden önce çektiği 10 fotoğraftan oluşmakta ve bu fotoğraf karelerinde nelere yer verdiği Tablo 3'te gösterilmektedir.

Yapılan anlatı analizi sonucunda Evrim'in hikayesi üç ana başlıkta aktarılmıştır. İlk başlık olan "Evrin'in kendisi hakkındaki düşünceleri", (a) "Evrin'in kişilik özellikleri" ve (b) "Evrin'in ilgi alanları" olmak üzere iki alt başlıkta; ikinci başlık "Evrin'in OSB'li kardeşi ile ilgili düşünceleri" ise (a)"Evrin'in OSB'li kardeşinin özellikleri", (b) "Evrin'in OSB'li kardeşi ile ilişkisi" ve (c) "Evrin'in OSB'li kardeşi ile ilgili algısı" olmak üzere üç alt başlık altında anlatılmıştır. "Evrin'in ailesi ile ilgili düşünceleri" olan üçüncü başlık ise üç alt başlıkta ele alınmış, bu alt başlıklar; (a) "Evrin'in annesi ile ilgili düşünceleri", (b) "Evrin'in babası ile ilgili düşünceleri" ve (c) "Evrin'in ailesi ile ilgili algısı" olarak anlatılmıştır.

Evrin'in kendisi ile ilgili düşünceleri

a. Evrim'in kişilik özellikleri

Evrin'e kendisi hakkında ne düşündüğü sorulduğunda ilk olarak bu soru için "en güzel soru" tepkisini vermiştir. Evrim aynı zamanda bu soru karşısında "biraz zorlayıcı" diye tepkide bulunmuştur. Gergin bir insan olduğunu ve çabuk stres duyabildiğini söylemiştir. Küçük şeyleri kafasına taktığını ve insanları gereğinden fazla düşündüğünü ifade etmiştir. Evrim'in bu özelliklerini açıkladığı cümleler şu şekildedir: "...Biraz gergin bi insanım.

Çok çabuk korkuya kapılabiliyorum. Strese çabuk girebiliyorum. Stres. Yani korkaklık diyebiliriz buna. Dürüst olmak gerekirse her türlü şeyde büyütme var. Küçük şeyleri kafama takıyorum...”.

Evrım, kendisine özeleştiri yapamadığını ve kendini tanıyamadığını söylemiştir. Kendisi hakkında yanlış kararlar verdiğiinden bahsetmiş, bu kararlardan birinin kendi özelliklerini yanlış tanıtmak olduğunu söylemiştir. Evrım’ın kendi kişiliği ile ilgili konuşurken karamsar konuştuğu gözlemlenmiştir (AG, 06.03.2016).

b. Evrım’in ilgi alanları

Evrım sıkıcı şeylerle uğraşmaktan zevk aldığını söylemiş ve bu durumu, kendisinin olumlu bir özelliği olarak ifade etmiştir. Evrım, diğer insanların sıkıcı buldukları şeylerden zevk aldığını söylemiştir. Evrım okumayı, araştırmayı çok sevdiğinden, özellikle felsefe kitaplarına ilgi duyduğundan bahsetmiştir (AG, 02.02.2016).

Evrım’in nelerle uğraştığını anlattığı, araştırmacı ve Evrım arasında geçen konuşma şu şekildedir:

E: Çok sıkıcı şeylerle uğraşırım ama yani zevk alırım bundan.

A: Ne gibi sıkıcı şeyler mesela?

E: Mesela kitaplar çok sıkıcıdır yani. Normal bi insana versem bu ne der atar ama uğraşıyorum yani zevk alıyorum. Başka sıkıcı olarak. Mesela bi insan karmaşık oyunlardan falan hoşlanmaz normal bi insan. Ben çok hoşlanırım mesela karmaşık oyunlardan.

Evrım karmaşık ve sıkıcı olan şeyleri sevdiğini söyleyen Evrım’in ilgi duyduğu konulara örnek verdiği bir diğer cümle şöyledir: “*Mesela matematiği hiç yapamam ama uğraşırım.*”. Evrım bahsettiği ilgi alanlarını “*boş bi çaba*” olarak yorumlamıştır. İleride kendisine ekonomik anlamda katkı sağlamayacağı için, ilgi duyduğu şeylerin boş olduklarını açıklamıştır. Evrım’in ilgi alanları ile ilgili düşüncelerine yönelik, araştırmacı ve Evrım arasında şu konuşma gerçekleşmiştir:

A: Neden boş bi çaba ?

E: Ya bana fayda sağlamıyacak ilerde.

A: Ne gibi bi fayda sağlamasını bekliyorsun mesela?

E: Ya hayatımı iyileştirmesini beklerdim ama büyük ihtimal hiçbirini işe yaramıyacak. Öylesine hobi olacak kalacak.

A: Hayatını iyileştirmekten kastın nedir?

E: Yaşam standartımı düzelticek, hayatımı güzelleştirecek, ama ileri vadede kısa vadede değil.

A: Hım, iş gibi mi mesela?

E: Hı evet iş gibi. Bana fayda sağlaması. Ekonomik hayatımı düzenlemesi açısından.

Evrım, kendini yaşlılarından farklı gördüğünü, kendi yaşlılarının dışarıda eğlenmek için kafelerde zaman geçirmeyi tercih ettiğini söylemiştir. Evrım ise kafede oturmak yerine, kütüphanede kitap okumaktan daha çok keyif aldığını açıklamıştır (AG, 06.03.2016).

Evrım'in OSB'li kardeşi ile ilgili düşünceleri

a. Evrım'in OSB'li kardeşinin özellikleri

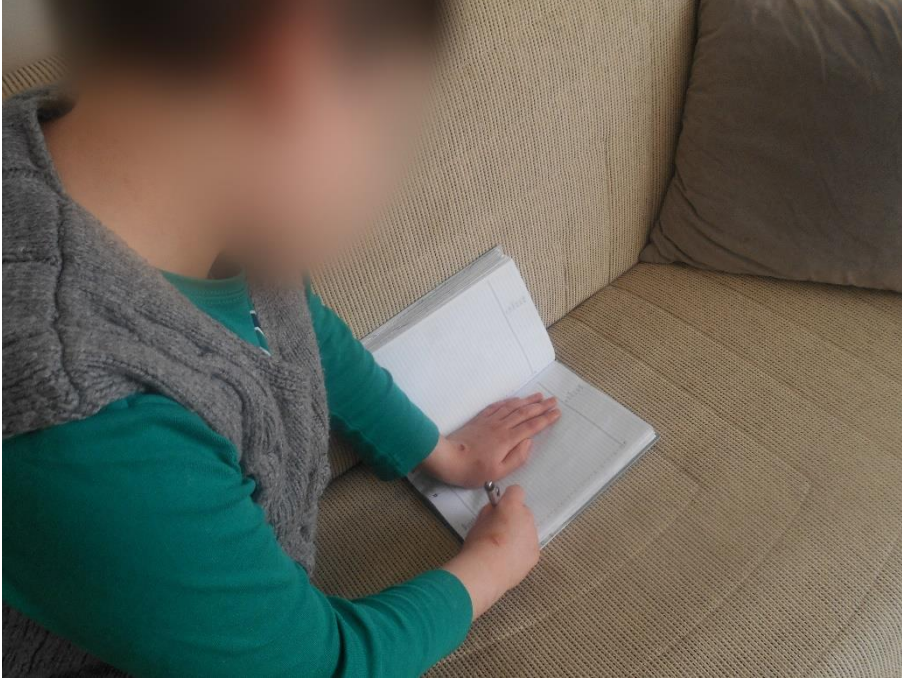
Evrım, kardeşi Göktuğ'un hareketli bir çocuk olduğunu söylemiştir. Bazı hareketlerini anormal bulduğunu da eklemiştir. Evrım kardeşinin hareketli olduğunu şöyle anlatmıştır: "Kardeşim çok hareketlidir yani. Çok hareketli davranıyor sürekli. Bazen yani çok şaşırıyorum ona o enerji nerden geliyor diye. Anormal biraz hareketleri.". Kardeşinin yemek yemeyi çok sevdiğini ve en büyük hobisinin müzik dinlemek olduğunu söylemiştir. Kardeşinin sürekli yemek yediğini göstermek için kardeşinin yemek yerken bir fotoğrafını çekmiştir (Fotoğraf 9). Evrım, kardeşinin genelde yiyecek bir şey istemek, müzik açtırmak ya da internetten istediği resimleri aratmak için kendisiyle iletişim kurduğunu söylemiştir.



Fotoğraf 9. Evrim'in kardeşini yemek yerken çektiği fotoğraf

Evrım, kardeři Göktuđ'un konuşamadığını, yalnızca belli şeyleri söylediğini belirtmiştir. Kardeşinin sadece ne yapmak istediđi ile ilgili ya da ne istediđi ile ilgili kelimeleri söylediğini anlatmıştır. Evrim'in kardeşinin iletişim kurma yolu ile ilgili söyledikleri şöyledir: "Konuşmayı pek bilmez yani. Sadece isteklerini söyleyebilir. Konuşmuyor... Belli şeyler söylüyor mesela ne istediđini söyler. Ne yapmak istediđini söyler. Mesela yanıma gelir. Müzik der kulaklık der."

Evrım, kardeşinin her gün kalemle deftere bir şeyler çizdirmek istediđini söylemiştir. Kardeşinin genelde elini çizdiđini (Fotoğraf 10), ya da annesine, babasına ya da kendisine bir şeyler yazdırdığını belirtmiştir. Kardeşinin bazen kendisinden bir şeyler çizmesini istediđini ancak kendisinin bunu yapamadığını söylemiştir. Evrim, kardeşinin kendisinden istediđi şey çizemediğinde, kardeşinin kendisine sinirlendiđini anlatmıştır.



Fotoğraf 10. Evrim 'in kardeşini deftere elini çizerken çektiği fotoğraf

b. Evrim 'in OSB'li kardeşi ile ilişkisi

Evrım kardeşi ile hafta içi günleri okuldan geldikten sonra birlikte vakit geçirdiklerini söylemiştir. Hafta sonları ise kardeşinin hep yanında olduğunu belirtmiştir. Evrim kardeşi ile birlikte vakit geçirmekten her zaman hoşlanmadığını söylemiştir. Bunun nedeni olarak kardeşinin kendisini sıkıldığını söylemiştir. Evrim, kardeşinin kendisini sıkın yanları ile ilgili ev dışında yaptığı uygunsuz davranışlardan bahsetmiştir.

Evrım, kardeşi ile parka gitme, internetten resim bakma, deftere çizgi çizme, telefonla oynama gibi etkinlikler yaptığından bahsetmiştir. Kardeşinin bir şey yaptırmak istediğinde (örn: internetten resim açmasını istemesi) kendisi ile iletişim kurduğunu söylemiştir. Kardeşi ile yapmayı en sevdiği etkinliğin uyumak olduğunu da eklemiştir. Kardeşinin aslında kendisiyle etkinlik yapmayı sevmediğini, daha çok annesi ve babası ile vakit geçirdiğini söylemiştir.

Evrım, kardeşi ile ilişkisini “sarsıntılı” olarak tanımlamıştır. Evrim bazen, evde yalnız ikisi olduklarında, kardeşinin isteklerini yerine getirmedğini söylemiştir. Kardeşinin bu

duruma sinirlendiğini belirtmiştir. Kardeşi ile aralarındaki ilişkiyi, bu nedenle “sarsıntılı” olarak ifade ettiğini söylemiştir.

c. Evrim’in OSB’li kardeşi ile ilgili algısı

Evrım, kardeşinin kendine zarar verdiğini düşünmektedir. Kardeşinin genelde sinirlendiği zaman elini ısırıldığını ve bunu bilerek yaptığını düşünmektedir. Evrim kardeşinin kendine zarar vermesinden hoşlanmadığını şu cümlelerle anlatmıştır: “...Mesela elini ısırır şurda görüyorsun (Fotoğraf 9) heral, eli yara, kendisi ısırıyor sinirlendiği zaman yani. O da kendine zarar vermesine katlanamıyorum... Bilerek onları yapması kendine zarar vermesi hoş olmaz”.

Evrım kardeşinin parka gitmesinin kardeşi için iyi olduğunu salıncakta sallanmasının ona iyi geldiğini söylemiştir. Aynı zamanda parka gittiğinde sosyalleştiğini de eklemiştir. Evrim kardeşinin parka gitmesinin kardeşi açısından iyi olduğunu şöyle anlatmıştır: “...Salıncakta sallandırıyor kendini yani iyi oluyor... Sosyalleşme şansı oluyor en azından.”.

Evrım, kardeşinin sürekli bir şeyler istediğini söylemiştir. Evrim, kardeşinin istediklerinden bahsederken bazı isteklerini aşırı bulduğunu dile getirmiştir. Kardeşinin hayatını “sarsıntılı” olarak adlandıran Evrim, kardeşinin bazen masum olduğunu ifade etmiştir. Evrim’in kardeşinin hayatına yönelik yaptığı yorumlar şu şekildedir: “...Bazı günler çok masum oluyor hiçbir şey yapmaz... Sarsıntılı bir yaşantısı var Göktuğ’un. Yaşıyor psikolojisini sürekli.”.

Evrım, kardeşi ile dışarı çıktıklarında sıkıntı yaşadığını belirtmiştir. Birlikte bakkala gittiklerinde kardeşinin paketleri yırttığını ve her şeye saldırdığını söylemiştir. Evrim, kardeşi ile dışarıda yaşadıklarını şöyle anlatmıştır: “...Dışarı çıktığımız zaman bazen çok aşırı istekleri var. Bakkala gideriz, her şeye saldırır, böyle paketleri falan yırtar. O zaman insan ister istemez bir sıkılıyor tabi. Uzaklaşmak istiyor.” Kardeşi ile yaşadıklarını ifade ettiği bu cümleler, Evrim’in, kardeşinin dışarıdaki davranışlarından dolayı utanma duygusu yaşadığını düşündürmektedir. Evrim aynı zamanda kardeşinin bu davranışlarından dolayı insanların kardeşine farklı baktıklarını söylemiştir. Bu duruma

gücendiğini ifade eden Evrim şunları "...Farklı gözle bakıyorlar kardeşime. Asıl zoruma giden o." cümleleriyle kendini ifade etmiştir. Evrim'in bu düşünceleri, kardeşinin engeli nedeniyle sosyal baskı yaşadığını düşündürmektedir.

Genelde kardeşi ile evde yalnız kaldıkları zaman, kardeşinin kendisinden bir şey istediğini söylemiştir. Evrim'e göre kardeşi isteğini yerine getiren kim ise onunla ilgilenmektedir. Evrim, kardeşi ile ilgili bu düşüncelerini şöyle anlatmıştır: "Evde yalnız olduğumuz zaman benden hep bi şey ister. Yanımda durur. Öyle isteğine bağlı kardeşimin. İsteğini kim yerine getirirse onla ilgileniyor. Çıkarıcı."

Evrim'e kardeşi ile ilgili olumlu özelliğin ne olduğu sorulduğunda, "öncelikle kardeşim olması" demiştir. Evrim kardeşinde olumlu bulduğu özellikleri şöyle açıklamıştır: "Öncelikle kardeşim olması çok güzel bi duygu. Onun varlığı yeter yani. Mesela yanıma gelir sokulur abi 'abi' der, böyle kafasını sokar, yatar... İnsan ister istemez hoşlanıyor yani. Varlığı yeter kendisinin." Evrim, kardeşinde olmasını istediği özellik için, normal bir çocuk olmasını istediğini belirtmiştir. Kardeşinin normal olmasını istediği özellikleri, "...Keşke böyle olmasaydı. Keşke normal bi çocuk olsaydı. Abi kardeş çarşıya gitseydik. Ya onla beraber onun dersine yardım etseydim." cümleleriyle ifade etmiştir.

Evrimin ailesi ile ilgili düşünceleri

a. Evrimin annesi ile ilgili düşünceleri

Evrim annesi ile ilgili ne düşündüğü sorulduğunda bu soruya ilk cevabı "biz çok yoruluyoruz" olmuştur. Evrim'e "biz" kelimesinin kimler olduğu sorulduğunda ise "annem babam çok yoruluyor" cevabını vermiştir. Evrim bu düşüncesini annesi ve kardeşini çektiği fotoğraf karesi (Fotoğraf 11) ile ilgili konuşurken belirtmiştir. Evrim annesi ile ilgili anlattıklarında genel olarak annesinin kardeşi ile olan ilişkisini ve durumunu anlatmıştır. Bu durum, Evrim'in annesini OSB'li kardeşinden bağımsız olarak algılamadığını düşündürmektedir.



Fotoğraf 11. Evrim'in annesi ve kardeşini birlikte çektiği fotoğraf

Evrim anne ve babasının kardeşi Göktuğ nedeniyle çok yorulduklarını söylemiştir. Göktuğ'un çok fazla isteğinin olmasının, anne ve babasının yorulmasına neden olduğunu düşünmektedir. Evrim'in bu düşüncelerini anlattığı, araştırmacı ve Evrim arasında geçen konuşma şu şekildedir:

A: Neden dolayı çok yoruluyorsunuz?

E: İstekleri bitmiyor daha önce de demiştim.

A: Göktuğ'dan. Göktuğ'un isteklerinden...

E: Hıhı bazı günler çok masum oluyor, hiçbi şey yapmaz, biraz sarsıntılı bi yaşantı.

A: Nasıl?

E: Sarsıntılı bir yaşantısı var Göktuğ'un. Yaşıyor psikolojisini sürekli.

Evrim, annesinin çok sabırlı bir insan olduğunu söylemiştir. Annesinin kendisine ve kardeşine karşı sabırlı olduğunu eklemiştir. Evrim, annesinin sabırlı bir insan olduğunu şöyle anlatmıştır: "Annem çok sabırlı bir insan. Ya bana karşı, kardeşime karşı." Evrim annesinin kardeşine karşı sabırlı olduğunu şu cümlelerle ifade etmiştir: "Göktuğ için çok uğraşır yani. Onun mutlu olması için her şeyi yapar." Evrim aynı zamanda annesinin her

zaman ailenin mutluluğunu düşündüğünü dile getirmiştir. Evrim bu noktada annesinin aile için evde temizlik yaptığını ifade etmiştir. Evrim, bu konuyla ilgili söyledikleri şöyledir: “Ailenin mutluluğunu düşünür sürekli. Sürekli bizim için çalışır. Temizlik yapar sürekli bizi düşünür.”. Evrim’ e annesinin böyle olmasından mutlu olup olmadığı sorulmuştur. Evrim bu soruya; “...kollayan olması güzel ama yani kendini çok yıpratıyor. Asıl sorun o.” şeklinde cevap vermiştir. Evrim’in bu cevabı annesinin bu durumundan mutlu olmadığını düşündürmektedir. Ancak “kollayan olması güzel” ifadesi, Evrim için annesinin güvenini hissetmenin önemli olduğunu düşündürmektedir. Evrim’in kullandığı “kendini çok yıpratıyor” ifadesi ise, annesinin genelde ev içerisindeki düzenden ve çocuklarının bakımından sorumlu kişi olduğunu düşündürmektedir. Evrim’in açısından bu durum, annesinin yıpranmasıyla ilişkilendirilmiştir. Evrim, annesinin normal aile yaşantısından uzakta yaşadığını ve annesinin kendini yıpratıldığını düşünmektedir. Evrim’in bu düşüncelerini açıkladığı, araştırmacı ve Evrim arasında geçen konuşma şu şekildedir:

A: Kendisini yıpratıldığını nerden hissediyorsun peki?

E: Ya şöyle diyim normal bir ailede ev hanımları sürekli güne felan gider, arkadaşlarıyla dışarı çıkar. Ama annem bunu çok az yapabiliyor. Asıl sorun o. Normal aile yaşantısından uzakta yaşıyor.

A: Anladım peki bu durum seni rahatsız ediyor mu?

E: Rahatsız ediyor tabi. Ama yapacak bi şey yok yani alternatif yok.

A: Yani rahatsız etme kısmı anneni düşündüğün için mi?

E: Annemi düşünüyorum evet.

Evrim’in annesi hakkında konuşurken verdiği cevaplarda, babası ile kıyaslama yaptığı görülmektedir. Annesi ile ilgili en sevdiği özelliği sorulduğunda, Evrim, annesi için “...sakindir, çok sakindir” demiştir. Evrim annesinin babasına göre daha yapıcı olduğunu düşünmektedir. Evrim’in annesi ve babasının özelliklerini karşılaştırdığı cümleler şöyledir: “...Kötü bi şey yapsam yani babam olsa kızar böyle, annem ‘olsun’ der böyle yapıcı diyelim biraz.”. Evrim’e annesi ile ilgili olmasını istediği özelliğin ne olduğu sorulduğunda ise böyle bir tercihi olmadığını söylemiştir.

b. Evrim'in babası ile ilgili düşünceleri

Evrim, babasının, onu düşündüğünü ve önemseydiğini söylemiştir. Aynı zamanda hatalarını düzeltmeye çalıştığını belirtmiştir. Evrim babası ile ilgili bu düşüncelerini şöyle anlatmıştır: “Babam aynı annem gibi sürekli yani bizi düşünür. Beni benden daha çok düşünür yani sürekli benim hatalarımı falan düzeltmeye çalışır”. Evrim babasının hata olarak gördüğü şeyler konusunda babasını haklı bulduğunu belirtmiştir. Babasını haklı bulduğu düşüncelerini şöyle açıklamıştır: “...Mesela ben telefonla çok oynarım internetle çok uğraşırım sürekli bana kızar bu yüzden. Dışarı çık az diye. Haklı da yani hak vermek lazım şimdi.”.

Evrim, babasının kendinden çok ailesini düşündüğünü ifade etmiştir. Evrim'e göre babası ailesine göre hareket eden biridir. Babasının Evrim'i ve ailesini düşünmesi, babası için olumlu olarak ifade ettiği bir özelliktir. Evrim, babası ile ilgili olmasını istediği özelliği ise “daha az sinirlenmesi” olarak ifade etmiştir. Babasının sinirli olmasının iş hayatıyla ilgili olduğunu, ailesi ile ilgili olmadığını söylemiştir. Evrim, babasının sakin birisi olmasını istediğini belirtmiştir.

c. Evrim'in ailesi ile ilgili algısı

Evrim, çektiği on fotoğraftan sekizinde kardeşini yalnız ya da anne ve babası ile birlikte iken çekmiştir (Tablo 3.). Araştırmacı, Evrim'le yaptığı görüşmenin sonunda fotoğraflarda en çok kardeşi Göktuğ'u gördüğünü söylemiştir. Evrim, bu noktada “Göktuğ'a odaklı olduğumuzdan... Ailemiz Göktuğ üzerine kurulu” demiştir. Ailesi ile ilgili yaptığı bu yorumlar, Evrim'in kardeşinin engelli olmasının aile yaşantılarına olan etkisinin farkında olduğunu düşündürmektedir.

Evrim babası ve annesinin ev işleri konusunda aralarında iş bölümü yaptıklarından bahsetmiştir. Evrim'in anne ve babasının evde iş bölümü yaptığını söylediği cümleleri şöyledir: “...Babam işte oluyor veya gececi çalışıyor bazen. Evde olmuyor. Genellikle annem kahvaltı yapıyor, yemek yapıyor. Babam mesela akşam yemeğini çok yapar... İşleri bölmüşler kendi aralarında.”.

Evrim'in ailesinde, kardeşi Göktuğ'un uyuması, Evrim'e göre bir sorundur. Evrim, Göktuğ'un uyku problemleri yaşadığını ve bu nedenle aile olarak sorunlar yaşadıklarını

aktarmıştır. Kardeşinin uyurken fotoğrafını çeken Evrim, çektiği fotoğrafta (Fotoğraf 12) kardeşinin nasıl uyduğunu göstermek istediğini söylemiştir. Evrim çektiği bu fotoğrafı, kardeşinin uyuma problemi olduğu günlerden birinde çektiğini de eklemiştir. Göktuğ'un geç yattığını ve uyanık olduğunda sürekli zıpladığını anlatmıştır. Evrim bu durumun, annesi, babası ve kendisi için bir sorun olmadığını ancak alt komşularının bu durumdan rahatsız olabileceğini söylemiştir. Fotoğrafta kardeşinin elinin annesinin başında olduğunu söyleyen Evrim, kardeşinin genelde annesi ile uyduğunu söylemiştir. Kardeşi uykusuz olduğunda annesinin kardeşini sakinleştirip uyuttuğunu anlatmıştır. Kardeşinin sakin olduğunda ise babasının yanında yattığını söylemiştir. Evrim, Göktuğ'un tek başına uyumamasının ileride sorun olacağını düşünmektedir. Evrim'in, kardeşinin yalnız uyumamasının ileride sorun yaratacağına ilişkin cümleleri şöyledir: "...Benle yatması da sorun olacak babamla yatması da sorun olacak. 37 yaşında bi adamın yattığını düşünün böyle. İşte sorun o.". Evrim'in bu düşünceleri, kardeşi ile ilgili gelecek kaygısı taşıdığını düşündürmektedir. Evrim, Göktuğ'un uyku probleminin ailesinin sosyal yaşantısı açısından bir sıkıntı olduğunu ifade etmiştir. Bu durum ile ilgili araştırmacı ve Evrim arasında geçen konuşma şu şekildedir:

A: Bu seni neden düşündürüyor, mesela ne açılardan?

E: İyice sosyalleşme şeyimiz gidiyor. İmkanımız gidiyor Göktuğ büyüdükçe. Ne biliyim mesela yabancı bi yere gitsek kalsak kalamayız. Kalamayız yani.

A: Hım neden?

E: Kalamayız. Göktuğ evin düzenini bozar yani. Diğer insanları düşünüyoruz asıl sorun o.

Evrim'in, kardeşi Göktuğ'un davranışları ile ilgili anlattıkları Evrim'in kardeşinin durumu ile ilgili sosyal baskı hissettiğini düşündürmektedir.



Fotoğraf 12. Evrim'in kardeşini uyurken çektiği fotoğraf

4. Tartışma ve Öneriler

4.1. Tartışma

Bu araştırmada, kendinden küçük OSB'li kardeşi olan bireylerin aileleri ile ilgili duygu ve düşüncelerini öğrenmek amaçlanmıştır. OSB'li kardeşi olan NG gösteren kardeşlerin görüşlerine başvurulmuş ve OSB'li kardeşe sahip olmanın, bu bireyler üzerinde hem olumlu hem de olumsuz etkileri olduğu görülen araştırmalar bulunmaktadır (Angell vd., 2012; Petalas vd. 2009a; Petalas vd. 2009b; Ward vd., 2016). Bu araştırmadaki katılımcılar kendilerinden yaşça küçük olan OSB'li kardeşlerini sevdiğini ve bazı özellikleriyle gurur duyduklarını ifade etmişlerdir. Aynı zamanda katılımcıların, OSB'li kardeşlerinin gelecekte bakımını üstlenmek ve kardeşlerinin geleceği ile ilgili düşüncelerinden ve aileleriyle birlikte geçirdikleri zamanın kısıtlı olması gibi durumlardan olumsuz etkilendikleri görülmektedir. Bu bağlamda, katılımcıların OSB'li kardeşe sahip olmaktan hem olumlu hem de olumsuz anlamda etkilendikleri görülmekte ve yapılan araştırmaların bulguları ile bu araştırmadaki bulgular örtüşmektedir.

Katılımcıların OSB'li kardeşleri ile ilgili görüşleri

OSB'ye ait özelliklere bakıldığında, sosyal etkileşimde ve iletişim becerilerinde sıkıntılar görülmektedir (APA, 2013; Kırcaali-İftar, 2015). OSB'li bireylerin iletişim becerilerinde sıkıntılar yaşadıkları, yaklaşık üçte birinin sözel iletişim becerisine sahip olmamakla birlikte başkalarının konuşmalarına tepki vermedikleri ve konuşmadıkları bilinmektedir (Kırcaali-İftar, 2015). Bu çalışmada, katılımcıların üçü de kardeşinin iletişim konusunda sıkıntı yaşadığını ifade etmişlerdir. Sumru, kardeşinin göz teması kurmasının önemli olduğunu vurgulayarak, kardeşine seslendiğinde fotoğraf makinesine baktığı bir anın fotoğrafını çekmiş ve bu karede kardeşinin kendisine bakmasının önemini şu cümlelerle anlatmıştır: “Arda dediğimde seslendiğim zaman bana bakması. İletişim açısından önemli diye düşünüp bunu da çekmek istemiştım”. Sumru aynı zamanda kardeşinin video ve ipad yoluyla iletişim kurduğundan bahsetmiştir. Dilara ise, kardeşinin konuşamadığından ve kendince bir dili olduğundan bahsetmiştir. Evrim de kardeşinin konuşamadığını, yalnızca belli şeyler söylediğini ve kardeşinin genelde yiyecek istediğinde ve müzik açtırmak istediğinde kendisi ile iletişim kurduğunu dile getirmiştir. Katılımcıların OSB'li kardeşlerinin iletişim becerileri ile ilgili görüşleri, OSB'li kardeşlerinin sözel iletişim becerilerinde sıkıntılar olduğunu göstermektedir.

OSB'li bireylere ait özelliklerden biri de uyku problemleri yaşamalarıdır (Kırcaali-İftar, 2015; Motavalli Mukaddes, 2013). Bu araştırmadaki iki katılımcının ailesinde, OSB'li çocukların uyku düzeninin aile üyelerini etkilediği görülmektedir. İki katılımcı, kardeşlerinin uyurken fotoğraflarını çekmiş ve kardeşlerinin uyku düzeni ile ilgili görüşlerini belirtmiştir. Katılımcılardan Sumru, kardeşinin uyurken güvende hissetmek istediğini ve bu nedenle kardeşinin anne ya da babasıyla birlikte uyduğunu söylemiştir. Bir diğer katılımcı, Evrim ise kardeşinin uyku problemleri olduğunu, bazen geceleri uyuyamadığını ve bu nedenle aile düzenlerinin bozulduğunu anlatmıştır.

Katılımcıların üçü de kardeşlerinin OSB'ye ait bu özelliklerinden bahsetmişler ancak, katılımcıların kardeşleri ile ilgili özelliklerden bahsederken, OSB hakkında yeterince bilgi sahibi olmadıkları görülmüştür. Sumru ve Dilara OSB'den bahsederken, OSB'yi bir hastalık gibi nitelendirdikleri anlaşılmıştır. OSB hakkında yeterince bilgi sahibi olmadığı düşünülen başka bir araştırmacıdaki katılımcı da OSB ile ilgili konuşurken OSB'den bir hastalık olarak bahsetmiş ve OSB'ye ait kardeşinde bulunan özelliklerin

iyileşebileceğinden bahsetmiştir (Hwang ve Charnley, 2010). Bu araştırmada Sumru, OSB'yi, “otizm düzelebilecek bir şey” şeklinde tanımlamıştır. Dilara ise kardeşinin konuşma probleminin çocuklukta geçirdiği ateşli bir hastalıktan kaynaklandığını belirtmiştir.

OSB'li bireylerde sosyal iletişim ve etkileşimde sınırlılıklar ve sınırlı ilgi ve yineleyici davranışlar olmak üzere iki temel özellik bulunmaktadır (APA, 2013). Bu anlamda Evrim'in OSB'li kardeşi için “İsteğini kim yerine getiriyorsa onunla ilgileniyor, çıkarıcı.” şeklinde yaptığı yorumda, OSB'li kardeşinin sosyal iletişim ve etkileşimi becerileri konusunda yeterli bilgiye sahip olmadığı düşünülmüştür. OSB hakkında yetersiz bilgiye sahip olduğu düşünülen bu araştırmadaki katılımcıların ve OSB'li kardeşe sahip diğer bireylerin OSB hakkında bilgilendirilmelerinin kardeşlerine yönelik algılarını ve uyum süreçlerini etkileyeceği düşünülmektedir (Harris ve Glasberg, 2003).

Kendine zarar verici davranışlar ve sınırlı davranışlar gibi davranış sorunları, OSB'li bireylerde görülen sorunlardır (Motavalli Mukaddes, 2013). Bu özelliklerin, OSB'li kardeşi olan NG gösteren bireylerin OSB'li kardeşleri ile ilişkilerinde olumsuz anlamda etkileri olduğu bilinmektedir (Kaminsky ve Dewey, 2002). Evrim, kardeşinin kendine zarar verici davranışları olduğunu ve kendisinin bundan rahatsız olduğunu dile getirmiş, aynı zamanda kardeşinin dışarıda gösterdiği davranış sorunları nedeniyle kendisinin sıkıntı yaşadığından ve kardeşiyle her zaman vakit geçirmek istemediğinden bahsetmiştir. Bu anlamda, Evrim'in OSB'li kardeşinin uygun olmayan davranışlarının, kardeşi ile arasındaki ilişkiyi olumsuz etkilediği görülmekte ve OSB'li kardeşinin uygun olmayan davranışlarından dolayı rahatsızlık duyması, ilgili araştırma bulgularıyla örtüşmektedir (Connell, Halloran ve Doody, 2014; Moyson ve Roeyers, 2011; Petalas, vd., 2009b).

OSB'li kardeşe sahip bireylerin kardeşleri ile daha fazla duygusal bağ kurdukları ve kardeşlerine karşı kabulleneci bir yaklaşımları olduğu bilinmektedir (Fisman, Wolf, Ellison, Gillis, Freeman ve Szamatri, 1996; Macks ve Reeve, 2007). Bu anlamda Sumru ve Dilara OSB'li kardeşlerinin hayatlarında ayrı bir yeri olduğundan bahsetmeleri, kardeşlerinin çabalarını övmeleri ve kardeşleri ile ilgili özelliklerden bahsederken bu

özelliklerde kardeşlerine karşı kabullenici bir tutum ile yaklaşımları ilgili araştırma bulguları ile örtüşmektedir.

Katılımcıların aileleri ile ilgili görüşleri

OSB'ye ait özelliklerin ve ailede OSB'li bir çocuğun olmasının, tüm aile bireylerini etkilediği bilinmektedir (Hastings vd., 2005). Katılımcıların aileleri ile ilgili algılarında kardeşlerinin etkisini vurguladıkları görülmüştür. Örneğin, Dilara aile olarak birlikte vakit geçiremediklerini belirtmiş, aynı zamanda babasının OSB'li kardeşi ile ilgilenmediğini ve genelde OSB'li kardeşinin sorumluluğunun annesinin üzerinde olduğunu belirtmiştir. Sumru, annesi ile birlikte zaman geçiremediklerini ve bunun nedeninin annesinin kardeşi ile ilgili sorumlulukları olduğunu dile getirmiştir. Evrim ise anne ve babasının kardeşinin isteklerinden dolayı yorulduklarını dile getirmiş ve annesinin kardeşi ile ilgilendiği için kendi hayatını yaşayamadığını ifade etmiştir. Sumru, aynı zamanda, aile olarak iş bölümü içinde olduklarını ve bu iş bölümünün nedenlerinden birini, annesinin OSB'li kardeşi ile ilgili gösterdiği çabalar olarak açıklamıştır. Bu bağlamda, üç katılımcının da aile hayatında OSB'li kardeşlerinin etkisi görülmektedir.

Katılımcıların kendileri ile ilgili görüşleri

Evrım, genellikle yaşlılarına göre kendini daha farklı hissettiğini ve ilgi alanlarının yaşlılarından daha farklı olduğunu anlatmış, insanların tepkilerini gereğinden fazla önemseydiğini ifade etmiştir. Aynı zamanda uğraştığı şeyleri boş bir çaba olarak gördüğünden bahsetmiştir. Bu anlamda Evrim'in yaşlılarına göre daha olgun düşünceleri olduğu anlaşılırken, aynı zamanda verdiği cevaplar sırasında özgüven eksikliği yaşadığı düşüncesi ortaya çıkmıştır ve sosyal anlamda sorunlar yaşadığı anlaşılmıştır. Dilara ise kendisini yalnız hissettiğinden bahsetmiştir. Aynı zamanda gelecekte evleneceği kişinin kardeşini kabul edip etmeyeceği ile ilgili kaygısını dile getirmiştir. OSB'li kardeşi olan bireylerin sosyalleşmede sorunlar, endişe, depresyon, özgüven eksikliği, eş seçimlerinde kaygılar yaşadıkları bilinmektedir (Barak-Levy, Goldstein ve Weinstock, 2010; Girli ve Mutlu, 2015; Kaminsky ve Dewey, 2002; Orsmond ve Seltzer, 2007). Bu araştırmadaki katılımcıların ortak özelliklerine bakıldığında ise Dilara ve Sumru kendi kişilik özelliklerinden bahsederken inatçı ve kıskanç olmalarından bahsetmiş, aynı zamanda bu iki kız katılımcının, OSB'li kardeşlerine karşı kabullenici bir tutum içerisinde oldukları

görülmüştür. Benderix ve Sivberg (2007), OSB'li kardeşleri olan bireylerin, OSB'li kardeşlerine NG gösteren kardeşlerin birbirine hissettiklerinden daha kabullenici ve destekleyici bir yaklaşımı olduğunu belirtmiştir. Bu anlamda araştırmanın bulguları alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir.

Çalışmada genel olarak, OSB'li kardeşi olan bireylerin aileleri ile ilgili düşünceleri, üç katılımcıdan yola çıkılarak ortaya konmaya çalışılmıştır. OSB'li kardeşe sahip olmanın bu bireyler üzerinde hem olumlu hem de olumsuz etkilediği, olumsuz etkilerin, olumlu etkilere göre daha fazla olduğu düşünülmektedir. Bu bağlamda, uygulama ve ileri araştırmalara yönelik öneriler devam eden bölümlerde aktarılmıştır.

4.2. Sınırlılıklar

Bu araştırmadaki sınırlılıklardan biri, katılımcı sayısının üç kişiyle sınırlı olmasıdır. Diğer sınırlılıklar, katılımcıların OSB'li kardeşlerinden yaşça büyük olmaları ve OSB'li kardeşlerin üçünün de erkek olması ve bu üç bireyin de aynı şehirde yaşıyor olmasıdır. OSB'li kardeşinden yaşça büyük olan NG gösteren bireyler katılımcı olarak seçilmiştir. OSB'li bir bireyin sonradan hayatlarına girmesi ile hayatlarında değişen durumların olacağı düşüncesiyle OSB'li kardeşlerinden yaşça büyük olması özelliği aranmıştır. Bir diğer sınırlılık ise OSB'li kardeşi olan bireylerin aileleri ile ilgili görüşlerinin alınması, diğer aile üyelerinin görüşlerine başvurulmamış olmasıdır.

Araştırmacı, katılımcılardan Sumru ve Dilara ile ev ortamında, Evrim ile kafede görüşme yapmıştır. Katılımcılar ile görüşme yapılacak ortam, katılımcıların ebeveynleri tarafından kararlaştırılmıştır. Kafede yapılan görüşme sırasında çevredeki sesler ve kafede o sırada bulunan kişiler nedeniyle Evrim'in rahatsız olmuş olabileceği düşünülmüştür (AG, 02.02.2016). Bu durumun, Evrim'in verdiği cevapları etkilemiş olabileceği bildirilmelidir. Ev ortamında yapılan görüşmeler sırasında ise katılımcıların anneleri ve OSB'li kardeşleri ev içerisinde bulunmuştur. Bu bağlamda, katılımcıların annelerinin evde bulunmasının, görüşme sırasında verdikleri cevapları etkilemiş olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır. Buna ek olarak, ev ortamında yapılan görüşmeler sırasında araştırmacı, katılımcının ailesi ile yaşadığı ev ortamına ve OSB'li kardeşi ile ilişkilerine kısa bir süre için şahit olmuştur. Örneğin, ev ortamında görüşülen katılımcılardan birinin

kardeşi ile ilgili anlattıkları, kardeşi ile ilgili uyumsal bir problem yaşamadığını düşündürürken, araştırmacı, kardeşinin görüşme sırasında odaya girdiği sırada, kardeşinin oda içerisine birden girmesiyle, katılımcının bu durumdan çekindiğini gözlemlemiştir (AG, 21.02.2016). Bu anlamda, katılımcıların anlattıkları ile gerçekte yaşadıkları arasında tutarsızlıklar olabileceği düşünülmüştür.

Araştırmacı, katılımcılar ile görüşmeleri gerçekleştirmeden önce, katılımcılara dilerse görüşmeye ebeveynleri ile birlikte katılabileceklerini açıklamıştır. Üç katılımcı da görüşmeye yalnız katılmayı tercih etmiştir. Katılımcılardan biri, konuşma sırasında paylaştığı bazı durumların annesi tarafından bilinmesini istemediğini açıklamıştır (AG, 02.02.2016). Bu nedenle, katılımcının annesi tarafından bilinmesini istemediği durumlar, araştırmanın bulgularında işlenmemiştir.

Bu araştırmanın amacı, araştırmanın katılımcılarına görüşmelerden tamamlandıktan sonra açıklanmıştır. Bunun nedeni, görüşmelerden önce katılımcılara araştırmaya katılımlarının nedeni olarak OSB’li kardeşe sahip olmaları ile ilgili bilgi verilmesinin katılımcıların görüşmeler öncesinde oluşturacakları fotoğraflar ve görüşmeler sırasında anlatacaklarını etkileyebileceğinin düşünülmesidir. Katılımcılara görüşmeler öncesinde araştırmanın kendi yaş grubundaki bireylerin aileleri ile ilgili düşüncelerini öğrenmek amaçlı yapılan bir araştırma olduğu söylenmiş görüşmeler tamamlandığında ise OSB’li kardeşi olan kişilerin aileleri ile ilgili düşüncelerini öğrenmenin amaçlandığı açıklanmıştır. Katılımcıların ebeveynlerine ise, araştırmaya katılan çocuklarına, bu araştırmanın OSB’li kardeşi olan çocukların duygu ve düşünceleri ile ilgili olduğunu görüşmelerden önce söylememeleri istenmiş, bu durum aile izin formunda (EK 2), “Önemli Not” olarak ailelerin okuması için de ayrıca yazılmıştır. Aynı zamanda, gerekli açıklamanın görüşmeler tamamlandığında, araştırmacı tarafından çocuklarına yapılacağı da bu nota eklenmiştir. Ancak ebeveynlerinin, çocuklarına araştırmanın amacını açıklayıp açıklamadıkları kesin olarak bilinmemektedir. Bu durum, araştırmanın sınırlılıklarından biri olarak gösterilebilir.

4.3. Öneriler

4.3.1. Uygulamaya yönelik öneriler

OSB'li kardeşi olan bireylerin, otizm spektrum bozukluğu ile ilgili bilgilendirilmeleri ve kardeşlerinin yetersizlik yaşadığı durumlar ile ilgili farkında olmaları önemlidir. Bu nedenle OSB'li kardeşlerin profesyoneller ve aileleri tarafından bu bozukluk ile ilgili ayrıntılı bir biçimde bilgilendirilmesi önerilebilir. Her yaş döneminde bireylerin ihtiyaçları değişmektedir. Bu nedenle yaş dönemlerine göre OSB'li kardeşi olan bireylerin ilgi ve gereksinimlerinin izlenmesi ve ailenin bu konuda duyarlı olması önerilebilir. OSB'li kardeşi olan bireylerin, kardeşlerinin geleceği ile ilgili endişe duydukları bilinmektedir. Bu bağlamda ailelerin OSB'li kardeşi ile ilgili ne gibi beklentileri olduğunu ve gelecek ile ilgili düşüncelerini çocuklarıyla açıkça tartışıp paylaşımları önerilebilir.

OSB'li bireylerin sosyal etkileşimde sınırlılıklar yaşadığı bilinmektedir. Bu durumdan NG gösteren kardeşleri de etkilenmektedir. Bu anlamda OSB'li bireyler ile yapılan öğretim uygulamalarına NG gösteren kardeşlerinin de katılması ve kardeş aracılığıyla öğretim uygulamalarına özellikle sosyal beceriler ve oyun becerileri konusunda ağırlık verilmesi önerilebilir.

OSB'li kardeşi olan NG gösteren bireyler için kardeş destek programlarının ve tüm aile bireylerinin katılabileceği destek programlarının geliştirilmesi önerilebilir. Engelli kardeşi olan ya da otizimli kardeşi olan bireyler ile ilgili sivil toplum örgütleri kurulması önerilebilir. Böylece, engelli kardeşi olan bireylerin deneyimlerini paylaşabileceği bir ortamın olmasının, bu bireylerin paylaşmakta zorlandıkları duygu ve düşüncelerini daha rahat paylaşabilmelerine olanak sağlayacağı düşünülebilir. Ek olarak, benzer süreçleri yaşayan kişiler ile tanışıp iletişim kurmanın, bu bireylere yalnız olmadıklarını hissettireceği düşünülebilir.

4.3.2. İleri Araştırmalara yönelik öneriler

OSB, geniş bir spektrum bozukluğu olarak tanımlandığı ve her OSB'li bireyin özellikleri birbirinden farklı olduğu için, OSB'nin bir sistem olarak aileyi ve ailenin alt sistemlerinden biri olan kardeşleri nasıl etkilediği de farklılık göstereceği

düşünülmektedir. Bu bağlamda derinlemesine yapılacak görüşmeler ile farklı deneyimleri öğrenmek mümkün olabilir. Türkiye’de engelli kardeşi olan bireylerle yapılan çalışmalar arasında, bu bireylerin görüşlerini derinlemesine inceleyen araştırma sayısı oldukça azdır. Buradan yola çıkarak, farklı engel türlerinden etkilenmiş kardeşleri olan bireyler ile ya da yalnızca OSB’li kardeşi olan bireylerin görüşlerini derinlemesine inceleyen nitel araştırmalar planlanabilir.

Bu araştırmadaki katılımcıların ortak özellikleri OSB’li kardeş sahibi olmaları ve OSB’li kardeşlerinden yaş olarak büyük olmalarının yanında üç katılımcının da ergenlik döneminde olmasıdır. Katılımcıların kişilik özellikleri ve düşünceleri incelendiğinde bu özelliklerin, NG gösteren kardeşi olan aynı yaştaki bireyler ile benzerlikleri olup olmadığına bakılan araştırmalar yapılması önerilebilir. Aynı zamanda tüm katılımcıların OSB’li kardeşleri erkektir, bu anlamda OSB’li kardeşi kız olan bireylerin de görüşlerinin alınması önerilebilir. Bunun yanı sıra, cinsiyete göre bir farklılık olup olmadığını anlamak için, OSB’li kardeşi olan farklı cinsiyetteki bireylerin görüşlerine de başvurulabilir.

Bu araştırma OSB’li bireylerin NG gösteren kardeşlerinin görüşleri incelenmiştir. Ancak, OSB’li çocukların görüşlerinin alınabileceği çalışmalar da planlanabilir. Bu anlamda, OSB’li bireylerin iletişim becerilerine uygun şekilde düzenlenecek teknikler ile OSB’li bireylerin görüşlerine yer veren araştırmalar planlanabilir. OSB’li bireylerin iletişim becerilerindeki sınırlılıklar nedeniyle, böyle bir araştırmada fotoğrafların kullanılması önerilebilir.

Bu araştırmada OSB’li bir çocuğun bulunduğu aileye ilişkin, yalnızca OSB’li kardeşi olan NG gösteren kardeşlerinin düşünceleri değerlendirilmiştir. Aynı ya da benzer bir konuda, NG gösteren kardeşlerin görüşlerine ek olarak, anne, baba ve geniş aile üyelerinin görüşlerine başvurulmuş araştırmalar yapılabilir.

Bu araştırmaya benzer şekilde düzenlenecek bir araştırmada verilerin toplanmasında katılımcı gözlem yoluyla verileri güçlendirmek ve ebeveynlerin de görüşlerinin alınarak aile üyelerinin görüşleri birbirleri ile ilişkilendirilebilir. Böylece kardeşler arasındaki ve aile üyelerinin birbirleri arasındaki ilişki hakkında daha fazla bilgi elde edinilebilir.

Bu arařtırmada kullanılan fotoęraflar aracılıęı ile yapılan yarı-yapılandırılmıř grřme teknięi, Trkiye’de yeni bir tekniktir. Bu teknik kullanılarak zel gereksinimi olan bireyleri ve ailelerini konu alan farklı nitel arařtırmalar planlanabilir.

Ekler Listesi

	<u>Sayfa</u>
Ek 1. Aile Bilgi Formu.....	86
Ek 2. Aile İzin Formu.....	87
Ek 3. Pilot Görüşme Kılavuzu.....	88
Ek 4. Görüşme Kılavuzu.....	89

Ek 1. Aile Bilgi Formu

Anne

Adı Soyadı :

.....

Doğum Tarihi :

.....

Eğitim Düzeyi:

.....

Mesleği :

.....

Baba

Adı Soyadı :

.....

Doğum Tarihi :

.....

Eğitim Düzeyi:

.....

Mesleği :

.....

Anne-baba birliktelik durumu

.....

Ailede bulunan çocuk sayısı

.....

Ailede bulunan çocuklar ile ilgili bilgiler:

Çocuklar	Ad Soyad	Cinsiyet	Doğum Tarihi	Devam Ettiği Okul
1				
2				
3				
4				
5				

Evde anne, baba ve çocuklar dışında yaşayan kişiler var mı? Varsa kimler?

.....

Ek 2. Aile İzin Formu

Bu araştırmanın amacı fotoğraflar aracılığıyla sunulan görüşme ile otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş kardeşi olan abla ve abilerin duygu ve düşüncelerini öğrenmektir. Bu araştırma, Anadolu Üniversitesi, Otizmde Uygulamalı Davranış Analizi bölümü için yapılan yüksek lisans tez çalışması kapsamında yürütülecektir. Abla ve abilere üç gün boyunca kendilerinde kalacak bir dijital fotoğraf makinesi verilecek ve kendilerinden ailesini tanıtan 10 adet fotoğraf çekmeleri istenecektir. Fotoğrafların baskısı yapıldıktan sonra, araştırmacı çocuğunuz ile çektiği fotoğraflar hakkında bir görüşme yapacaktır. Bu araştırma kapsamında yapılacak olan çalışmada kızım/oğlum'nın fotoğraf çekmesini ve bu aşamadan sonra çektiği fotoğraflar aracılığı ile kendisiyle görüşme yapılmasını kabul ediyorum. Görüşmenin çocuğum için psikolojik ya da fiziksel bir risk taşımadığını anlamış bulunmaktayım. Ezgi Alagözoğlu'na çalışma kapsamında çocuğum ile görüşme yapmasına izin veriyorum. Bu çalışmada, görüşme sırasında alınacak ses kayıtlarının yalnızca Ezgi Alagözoğlu, Prof. Dr. Emine Sema Batu, Doç. Dr. Ali Ersoy ve araştırmada görüşü alınacak diğer uzmanlar tarafından dinleneceğini kabul ediyorum.

İstediğimde, hiçbir neden ileri sürmeden çocuğumu çalışmadan çekebileceğimi ve çalışma süresince Ezgi Alagözoğlu'nun kendisine soracağım tüm sorulara yanıt vereceğini anlamış bulunmaktayım. Görüşmenin her aşamasında ve görüşme bittikten sonra Ezgi Alagözoğlu tarafından bilgilendirileceğimi, yapılacak görüşme ve fotoğraf çekim sürecinin çocuğum için psikolojik ya da fiziksel bir risk taşımadığını anlamış bulunmaktayım.

Yukarıdaki açıklamaları okudum ve belirtilen çalışmaya çocuğumun gönüllü olarak katılmasını kabul ediyorum.

Tarih:

Velinin Adı Soyadı:

İmza:

ÖNEMLİ NOT: *Çocuğunuza araştırma ile ilgili bilgi araştırmacı Ezgi Alagözoğlu tarafından verilecektir. Bu anlamda siz değerli velilerimizden çocuğunuza araştırma ile ilgili herhangi bir bilgi vermemenizi rica ediyorum. Hassasiyetiniz için teşekkür ederim.*

Araš. Gör. Ezgi Alagözoğlu

Ek 3. Pilot Görüşme Kılavuzu

Merhaba

5 gün boyunca bu fotoğraf makinesi senin. Senden bu fotoğraf makinesi ile ev içinde fotoğraflar çekmeni istiyorum. Çekeceğin fotoğraflarda senin için önemli olan şeyler/kişiler/konular olmalı. Bunlar, aileden kişiler (annen, baban, kardeşin), arkadaşların ya da nesnelerin fotoğrafları olabilir. Senin için önemli olan herhangi bir an, kişi ya da nesne olabilir. Tamamen sana kalmış. Burada dikkat etmen gereken şey, çekeceğin fotoğrafın senin için önemli olmasıdır. İsteddiğini çekmekte özgürsün☺

Fotoğraf makinesini 5 gün sonra almaya geleceğim. Eğer birkaç güne daha ihtiyacın olursa telefon numaram aşağıda yazılı, beni arayabilirsin. Senden fotoğraf makinesini aldıktan sonra fotoğrafları bastıracağım ve fotoğraflar ile birlikte tekrar geleceğim. Seninle birlikte, çektiğin fotoğraflar ile ilgili konuşacağız.

Keyifli çekimler dilerim☺

Ezgi

Telefon
numaram
05*****

Fotoğraf makinesinin verildiği tarih:

Fotoğraf makinesinin teslim alınacağı tarih:

Görüşme tarihi:

Ek 4. Görüşme Kılavuzu

Merhaba

3 gün boyunca bu fotoğraf makinesi senin. Senden bu fotoğraf makinesi ile **aileni tanıtan, 10 tane** fotoğraf çekmeni istiyorum. Çekeceğin fotoğraflarda aile üyeleri (annen, baban, kardeşin) yer alabilir.

Fotoğraf makinesini 3 gün sonra almaya geleceğim. Eğer biraz daha zamana ihtiyacın olursa telefon numaram aşağıda yazılı, beni arayabilirsin. Fotoğraf makinesini senden aldıktan sonra fotoğrafları bastıracağım ve fotoğraflar ile birlikte tekrar geleceğim. Seninle birlikte, çektiğin fotoğraflar ile ilgili konuşacağız.

Keyifli çekimler dilerim☺

Ezgi

Telefon
numaram
05*****

Fotoğraf makinesinin verildiği tarih:

Fotoğraf makinesinin teslim alınacağı tarih:

Görüşme tarihi:

Kaynakça

- Aksoy, A. ve Berçin Yıldırım, G. B. (2008). Farklı engel grubundan engelli kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 8 (3), 751-779.
- Aldan, M. ve Vural, P. (2013). Otistik kardeşe sahip çocukların davranışsal ve duygusal uyumlarının, benlik kavramlarının ve sosyal desteklerinin incelenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 20 (2), 75-86.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5. Baskı). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Andrews, M., Squire, C. ve Tamboukou, M. (2008). *Doing Narrative Research*. ABD: Sage.
- Angell, M. E., Meadan, H. ve Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism research and treatment*, 2012, 1-11.
- Bagenholm, A. ve Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Mental Deficiency*, 35 (4), 291-307.
- Barak-Levy, Y., Goldstein, E. ve Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*, 16 (2), 155-164.
- Bellin, M. H., Bentley, K. J. ve Sawin K. J. (2009). Factors associated with the psychological and behavioral adjustment of siblings and youths with spina bifida. *Families, systems and health*. 27 (1), 1-15.
- Benderix, Y. ve Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister

with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families, *Journal of Pediatric Nursing*, 22 (5), 410-418.

Burcu, E., Yıldırım, F., Sırma, Ç. S. ve Saniyaman, S. (2015). Çiçeklerin kaderi: Türkiye’de kadınların erken evliliği üzerine nitel bir araştırma, *Türk Dünyası Sosyal Bilimler Dergisi*, 73, 63-98.

Cappello, M. (2005). Photo interviews: Eliciting data through conversations with children. *Field Methods*, 17 (2), 170–182.

Centers for Disease Control and Prevention (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2010. *MMWR Surveillance Summaries*, 63 (2), 1–24.

Czarniawska, B. (2004). *Narratives in social science research*. ABD: Sage

Clark-Ibanez, M. (2004). Framing the social world with photo-elicitation interviews. *American Behavioral Scientist*, 47 (12), 1507–1527.

Collier, J. ve Collier, M. (1986). *Visual anthropology: photography as a research method*. Albuquerque: University of New Mexico Press.

Connell, Z. O., Halloran, M. O. ve Doody, O. (2014). Living with a brother who has an autism spectrum disorder: a sister’s perspective. *British Journal of Learning Disabilities*. 44 (1), 49-55.

Creswell, J. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Çolak, A. (2015). Otizm spektrum bozukluğunu anlamak. *Otizm spektrum bozukluğu*.

(Ed: A. Cavkaytar). Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Müdürlüğü Yayınları. ss. 20-54.

Dickie, J. ve McDonald, G. (2011) Literacy in church and family sites through the eyes of Samoan children in New Zealand. *Literacy*, 45 (1), 25–31.

Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A. ve Dunn, M. L. (2015). Sibling relationships of children with autism spectrum disorder in the context of everyday life and a strength-based program. *Journal of Child and Family Studies*. 24 (4), 1060-1072.

Drew, S., Duncan, R. ve Sawyer, S. (2010) Visual storytelling: A beneficial but challenging method for health research with young people. *Qualitative Health Research*, 20 (12), 1677–1688.

Dyches, T. T., Chichella, E., Olsen, S. S. ve Mandlco, B. (2004). Snapshots of life: Perspectives of school-aged individuals with developmental disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (3), 172–182.

Einarsdottir, J. (2005). Playschool in pictures: Children's photographs as a research method. *Early Child Development and Care*, 175 (6), 523–541.

Ekiz, D. (2003). *Eğitimde araştırma yöntem ve metodlarına giriş*. Ankara: Anı Yayıncılık.

Elliot, J. (2005). *Using narrative in social research: qualitative and quantitative approaches*. Londra: Sage.

Engin, M. (2011). Research diary: A tool for scaffolding. *International Journal of Qualitative Methods*, 10 (3), 296-306.

Ersoy, A. ve Bozkurt, M. (2015). Understanding an elementary school teachers' journey

of using technology in the classroom from sand table to interactive whiteboard. *International Electronic Journal of Elementary Education*, 8 (1), 1-20.

Erturan N. ve Akbağ, M. (1997). Spastik, otistik ve zihinsel engelli çocukların annelerinin ve kardeşlerinin kaygı düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *M. Ü. Eğitim Bilimleri Dergisi*, 9 (1), 227-236.

Erden, G. ve Akçakın, M. (2001). Otizmi olan çocuklar ve kardeşlerinin davranış sorunları ve kişilik özellikleri örüntüleri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 8 (3), 143-155.

Ferraioli, S. ve Harris, S. (2009). The impact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health*, 8, 41-53.

Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T. ve Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35 (11), 1532–1541.

Fryer, D. (2001, 8 Ağustos). Doing qualitative research differently: Free association, narrative and the interview method Holloway, W and Jefferson, T. (2000) Sage. London. [Book Review] *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 11 (4), 324-327.

Girli, A. ve Mutlu, H. (2015). Engelli kardeşi olan 18-30 yaş arasındaki bireylerin evliliğe yönelik tutumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 12 (1), 192-205.

Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (2), 143-156.

- Gözün Kahraman, Ö. ve Soylu Karadayı, N. (2015). Engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, *Uluslararası Katılımlı III.Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi "Erken Müdahale"* Ankara: Hacettepe Üniversitesi, s.390-408.
- Guerrero, A. ve Tinkler, T. (2010) Refugee and displaced youth negotiating imagined and lived identities in a photographybased educational project in the United States and Colombia. *Anthropology and Education Quarterly*, 41 (1), 55–74.
- Harper, D. (2002). Talking about pictures. A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13–26.
- Harris, S. L. ve Glasberg, B. A. (2003). *Siblings of children with autism: A guide for families*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (1), 99-104.
- Hastings, R. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavioral problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1485-1492.
- Hastings, R., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioural interventions for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (3), 327-336.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Degli Espinosa, F. ve Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Sage Publications and The National Autistic Society*. 9 (4), 377-391.
- Hee-Kim, J. (2016). *Understanding narrative inquiry*. Thousand Oaks, CA: Sage

- Hwang, S. ve Charnley, H. (2010). Making the familiar strange and making the strange familiar: Understanding Korean children's experience living with an autistic sibling. *Disability & Society*, 25 (5), 579-592.
- Jegatheesan, B., Miller, P. ve Fowler, S. (2010). Autism from a religious perspective: A study of parental beliefs in South Asian Muslim immigrant families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25 (2), 98-109.
- Jorgenson, J. ve Sullivan, T. (2010). Accessing children's perspectives through participatory photo interviews. *Forum: Qualitative Social Research*, 11 (1).
- Kaminsky, L., ve Dewey D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (4), 399-410.
- Kaminsky, L. ve Dewey D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Psychology and Psychiatry*, 43 (2), 225-232.
- Kasari, C. ve Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 27 (1). 39-57.
- Kırcaali-İftar, G. (2007). *Otizm spektrum bozukluğu*. İstanbul: Daktylos Yayınları
- Kırcaali-İftar, G. (2015). *Otizm Spektrum Bozukluğu*. (2. Baskı). İstanbul: Daktylos.
- Kırcaali-İftar, G. ve Odluyurt, S. (2012). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere iletişim becerilerinin kazandırılması. *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri*. (Ed: E. Tekin-İftar). Ankara: Vize Yayıncılık. 265-319.
- Lassetter, J. H., Mandlco, B. L. ve Roper, S. O. (2007) Family photographs: expressions of parents raising children with disabilities. *Qualitative Health Research*, 17 (4), 456-467.

- Latta, A., Rampton, T., Rosemann, J., Peterson, M., Mandleco, B., Dyches, T. ve Roper, S. (2013). Snapshots reflecting the lives of siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health And Development*, 40 (4), 515-524.
- Lecavalier, L., Leone, S. ve Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50 (3), 172-183.
- Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B. ve Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (6), 1147-1160.
- Lessenberry, B. M. ve Rehfeldy, R. A. (2004). Evaluating stress levels of parents of children with disabilities. *Exceptional Children*. 70 (2) 231-244.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R. ve Zilber, T. (1998). *Narrative research: reading, analysis and interpretation*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Loeffler, T. A. (2004). A Photo Elicitation Study of the Meanings of Outdoor Adventure Experiences. *Journal of Leisure Research*. 36 (4), 536-556.
- Macks, R. J. ve Reeve, E. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (6), 1060-1067.
- Mandleco, B. (2013). Research with Children as Participants: Photo Elicitation. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 18 (1), 78-82.
- Mascha, K. ve Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 52 (102), 19-28.

- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. ABD: Harvard University Press.
- Motavalli Mukaddes, N. (2013). *Otizm spektrum bozuklukları tanı ve takip*. İstanbul: Nobel Yayınevi.
- Moyson, T. ve Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, 78 (1), 41-55.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. ve Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3 (3), 670-684.
- Namysłowska, I. ve Siewierska, A. (2010). The significance and role of siblings in family therapy. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 1, 5-13.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D. ve Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15 (3), 187-201.
- Onat Zoylan, E. (2005). *Engelli kardeşe sahip olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi.
- Orsmond, G. I. ve Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with Autism Spectrum Disorders across the life course, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13 (1), 59-80.
- Özekes, M., Girli, A., Sarısoy, M., ve Yurdakul, A. (1998). Evlilik ilişkilerinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü. 10. Ulusal Psikoloji Kongresi'inde sunulmuş sözlü bildiri, Ankara.
- Özyıldırım, I. (2009). Narrative analysis: an analysis of oral and written strategies in

- personal experience narratives. *Journal of Pragmatics*, 41 (6), 1209-1222.
- Patton, Q. M. (1987). *Qualitative evaluation a research methods*. (2th.ed.). London: Sage Pub.
- Petalas, M., Hastings, R., Nash, S., Lloyd, T. ve Dowey, A. (2009a) Emotional and behavioral adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13 (5), 471–483.
- Petalas, M., Hastings, P., Nash, S., Dowey, A. ve Reilly, D. (2009b). “I Like That He Always Shows Who He Is”: The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder, *International Journal of Disability, Development and Education*, 56 (4), 381-399.
- Petalas, M., Hastings, P., Nash, S. ve Duff, S. (2015). Typicality and subtle difference in sibling relationships: experiences of adolescents with autism. *Journal of Child and Family Studies*. 24 (1), 38-49.
- Petalas, M., Hastings, R., Nash, S, Reilly, D. ve Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37 (4), 303-314.
- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L. ve Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34 (1), 27-35.
- Rampton, T., Rosemann, J., Latta, A., Mandleco, B., Dyches, T. ve Olsen, S. (2007) Images of life: Siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 13 (4), 420–442.
- Reichow, B., Barton, E. E., Boyd, B. A., ve Hume, K. (2014). Early intensive behavioral

intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD): A systematic review. *Campbell Systematic Reviews*, 9.

- Riley, R., ve Manias, E. (2004). The uses of photography in cylindrical nursing practice and research: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (4), 397–405.
- Rivers, R. J. ve Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4), 383-394.
- Ross, P. ve Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31 (2), 77-86.
- Samuels, J. (2004). Breaking the ethnographer’s frames: Reflections on the use of photo elicitation in understanding Sri Lankan monastic culture. *American Behavioral Scientist*, 47 (12), 1528–1550.
- Sart, G. (2015). Anlatı. *Nitel Araştırma Yöntem, Teknik, Analiz ve Yaklaşımları*. (Ed: F.N. Seggie ve Y. Bayyurt). Ankara: Anı Yayıncılık. 135-145.
- Sage, K.D, ve Jegatheesan, B. (2010). Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American siblings draw and tell. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35 (2), 92-103.
- Shu, B. C. ve Lung, F. W. (2005). The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (1), 47-53.
- Siegel, B., ve Silverstein, S. (2001). *What about me? Growing up with a developmental disabled sibling*. New York: Plenum Press.

- Sontag, S. (1977). *On photography*. Harmondsworth, England : Penguin Books.
- Stoner, J. B. ve Angell, M. E. (2006). Parent perspectives on role engagement: An investigation of parents of children with ASD and their self-reported roles with education professionals. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21 (3), 177-189.
- Şenel, H. G. (1995). Yetersizliğe sahip kardeşi olanlarla, olmayanların yetersizliğe yönelik tutumları ve kaygı düzeyleri yönünden karşılaştırılması. *Özel Eğitim Dergisi*, 2 (1), 33-39.
- Tekin, E. (2000). The Effects of group counseling on negative feelings of the siblings of children with mental retardation. *Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10 (2), 175-184.
- Tekin-İftar, E. ve Kutlu, M. (2013). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: aileleri anlama ve işbirliği kurma. *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri*. (Ed: E. Tekin-İftar). Ankara: Vize. ss. 529-560.
- Tozer, R. ve Atkin K., (2015), “Recognized, Valued and Supported?” The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28 (4), 341-351.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak, L. C. ve Shogren, K. A. (2006). *Families, professionals and exceptionality*. Upper Saddle River (NJ): Merrill.
- Twoy, R., Connolly, P. M. ve Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19 (5), 251-260.
- Ünal, N. Ve Baran, G. (2011). Behaviors and attitudes of normally developing children

toward their intellectually disabled siblings. *Psychological Reports*, 108 (2), 553-562.

Üstdağ, E. L. ve Bumin, G. (2014). Engelli çocuklar ve kardeşleri için uygulanan grup aktivitelerinin toplumsal katılım ve kardeş ilişkileri üzerine etkisinin incelenmesi: Pilot çalışma. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 2 (8), 141-147.

Verte, S., Roeyers, H. ve Buysse, A. (2003). Behavioral problems, social competence and selfconcept in siblings of children with autism. *Child Care, Health and Development*, 29, 193-205.

Ward, B., Tanner, B. S., Mandlco, B., Dyches, T. T. ve Freeborn, D. (2016). Sibling experiences: Living with young persons with autism spectrum disorders. *Pediatric Nursing*, 42 (2), 69.

White, A., Bushin, N., Carpena-Mendez, F. ve Laoire, C. (2010) Using visual methodologies to explore contemporary Irish childhood. *Qualitative Research*, 10, 143–158.

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

Yıldırım Doğru, S. S., Kayılı, G., Alabay, E., Kuşçu, Ö ve Sarıkaya, A. (2013). Ailesinde engelli birey bulunan okul öncesi dönem çocuklarının sosyal becerileri ve problem davranışlarının incelenmesi. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 14 (2), 219-236.

Elektronik Kaynaklar

Autism Speaks (2016)

<https://www.autismspeaks.org/news/news-item/10-years-progress-what-we039ve-learned-about-autism> (Eriřim Tarihi: 20.05.2016)

Türk Dil Kurumu,

http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.573f53030fcbb5.38796772 (Eriřim Tarihi:19.05.2016).

World Health Organization

<http://www.who.int/classifications/icd/en/> (Eriřim Tarihi: 30.04.2016)