

Engelli Kardeşi Olan Çocukların Anneleri ile İlişkileri Üzerine Bir Alan Çalışması

A Field Study on the Relationship Between Children with Disabled Sibling and Their Mothers

© Melike Pak

Atatürk Üniversitesi Oltu Beşeri ve Sosyal Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Erzurum, Türkiye

ÖZ

Amaç: Ailede engelli bir çocuğun varlığı eş, ebeveyn, kardeş gibi alt sistemler arasındaki etkileşimleri ve aile sisteminin işlevselliğini etkilemektedir. Bu araştırmanın amacı engelli kardeşi olan çocukların anneleriyle ilişkilerini değerlendirmek ve bu ilişkilerin güçlendirilmesi doğrultusunda çıkarımlar yapmaktır.

Gereç ve Yöntem: Araştırmada nicel yöntemin nitel yöntemle desteklendiği karma araştırma yöntemlerinden gömülü araştırma deseni kullanılmıştır. Araştırmanın hedef grubu olabilecek tüm grupların (anne-çocuk) yer aldığı bir örneklem oluşturulmuştur. Yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinin kullanıldığı çalışmada basit rastgele örnekleme yöntemiyle 40 engelli annesiyle ve maksimum çeşitlilik örnekleme yöntemi kullanılarak üç farklı gelişim döneminden 3 engelli kardeşiyle birebir görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmada kullanılan anne/çocuk görüşme formları aile tanıtıcı bilgileri, anne-çocuk ilişki ölçeği ve açık uçlu sorulardan oluşmaktadır. Araştırmanın verileri IBM Statistics 22 programı ile analiz edilmiş, analizlerde frekans ve yüzdelik dağılımlar ile birlikte bazı değişkenlerin karşılaştırılmasında hipotez testlerinden faydalanılmıştır. Verilerin çözümlenmesinde 0,05 anlamlılık düzeyi kullanılmıştır.

Bulgular: Anne-çocuk ilişki ölçeği maddelerine verilen yanıtlara göre, ailede engelli bir çocuğun varlığı anne ve çocuk ilişkisi örüntülerini olumsuz yönde etkilemektedir. Özellikle kardeş kız çocuk olduğunda ($\text{sig}=0,039$, $p<0,05$) ve engelli çocuktan büyük olduğunda ($\text{sig}=0,001$, $p<0,05$) anne çocuk ilişkisi anlamlı düzeyde düşüktür.

Sonuç: Engelli ailelerinde anne çocuk ilişkisi tipik ailelerden farklı olarak, engelli bir çocuğun varlığından etkilenmektedir. Ülkemizde büyük kız çocukları kardeşlerinin bakım ve sorumluluğunun çoğunu anneleriyle paylaşmakta, bu durum anne-çocuk ilişkisini olumsuz yönde etkilemektedir. Araştırmanın sonunda engelli kardeşi olan çocuklar ve anneleri arasındaki ilişkileri destekleyecek hizmet ve müdahale önerileri sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Engelli, aile, sistem, kardeş, ilişki

ABSTRACT

Objectives: The presence of a disabled child in the family affects the interactions between the sub-systems such as spouses, parents, siblings and the functionality of the family system. The aim of this study is to evaluate the relationships of children who have disabled sibling with their mothers and to make inferences for strengthening these relationships.

Materials and Methods: Embedded research design, which is one of the mixed research methods in which quantitative method is supported by qualitative method, was used in the study. A sample consisted of all target groups (mother-child). One-to-one interviews were conducted with 40 disabled mothers by simple random sampling method and 3 disabled siblings from three different development periods by maximum diversity sampling method. The mother/child interview forms used in the study consisted of family identification information, mother-child relationship scale and open-ended questions. The data of the study were analyzed with IBM Statistics 22 program, frequency and percentage distributions and hypothesis tests were used to compare some variables. In order to analyze the data, 0.05 significance level was used.

Results: According to the answers given to the mother-child relationship scale items, the presence of a disabled child in the family negatively affects the mother-child relationship patterns. The mother-child relationship is significantly lower, especially when sibling is a female ($\text{sig}=0.039$, $p<0.05$) and older than a disabled child ($\text{sig}=0.001$, $p<0.05$).

Conclusion: The relationship between mother and child in disabled families is affected by the presence of a disabled child, unlike typical families. In our country, older daughters share most of the care and responsibility of their siblings with their mothers and this influences the mother-child relationship negatively. At the end of the study, services and intervention suggestions were presented to support the relationships between children with disabled siblings and their mothers.

Keywords: Disabled, family, system, sibling, relationship

Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Melike Pak, Atatürk Üniversitesi Oltu Beşeri ve Sosyal Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Erzurum, Türkiye

Tel.: +90 506 794 15 52 **E-posta:** melike.pak@atauni.edu.tr **ORCID:** orcid.org/0000-0002-4391-3024

Geliş Tarihi/Received: 13.12.2019 **Kabul Tarihi/Accepted:** 17.02.2020

©Telif Hakkı 2020 Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği / Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, Galenos Yayinevi tarafından yayınlanmıştır.



Giriş

Engelli bir kardeşe sahip olma bu kişilerin yaşam boyu farklı gelişimsel deneyimlerle karşı karşıya gelmesi anlamına gelmektedir. Bu kişiler aile yaşantılarında, kardeşleri ve ebeveynleriyle olan ilişkilerinde, akranlarıyla iletişimlerinde, eğitim ve mesleki yaşamlarında ve diğer sosyal ilişkilerde farklı durumlar deneyimlemektedir. Literatürde engelli kardeşi olan çocuklarla ilgili yapılan çalışmalar kısıtlı olmakla birlikte, daha çok kardeş ilişkileri ve bu çocukların yaşadıkları zorluklar üzerine odaklanmaktadır. Engelli çocukların iletişim yetersizlikleri ve gelişimsel geriliklerinden dolayı kardeşler arasında oyun, model olma, öğrenme gibi kardeş işlevlerinden yoksun bir ilişki deneyimlenmektedir.¹ Ayrıca aşırı özdeşim, utanç, gurur, kırgınlık, öfke, suçlama, suçluluk duygusu, aşırı korumacılık, fazladan bakıcılık, sosyal izolasyon, ailelerin başarı baskısı gibi karmaşık duygulanımlar ve davranış örüntüleri kardeş ilişkilerini çerçevelemektedir.²⁻⁵

Pek çok ailede engelli kardeşi olan çocukların kardeşlerinin ikincil ebeveynlik rolünü üstlendiği görülmektedir. Engelli kardeşi olan çocukların kardeşlerine günlük ortalama 40 dakikalarını ayırdıkları belirlenmiştir.⁶ Engelli kardeşi olan çocuklar kardeşlerinin bakım sorumluluğunu paylaşmakta, bu durum sosyal gelişimlerine ket vurarak bağımsızlıklarını azaltmakta,⁷ çeşitli kültürel ve sportif faaliyetlerden mahrum bırakmakta, kardeşler tarafından duygusal bir stresör olarak algılanmaktadır.⁸ Bakım rolünde daha çok kız çocukları sorumluluk almaktadır.^{9,10}

Ayrıca bu çocuklar kardeşlerinin gelecekteki potansiyel bakıcıları durumundadır. Literatürdeki çalışmalar yetişkin engelli kardeşlerinin, yaşam boyu kardeşleriyle yüksek düzeyde katılım ve duygusal bağlantıyı sürdürdüklerini göstermektedir.^{10,11} Erken çocukluk dönemi ilişkileri ve aile doğasının dinamikleri yetişkinlik döneminde kardeş ilişkilerini belirlemektedir.¹² Yetişkinlik dönemindeki kardeş ilişkilerinde otizm spektrum bozuklukları gibi çeşitli engel durumlarında atipik sosyal ve davranışsal uyum sorunları nedeniyle engelli kardeşe yakınlığın daha az olduğu ve bu kişilerde sosyal ve davranışsal zorlanmalar görülmektedir.¹³

Diğer taraftan engelli kardeşi olan bireylerin deneyimledikleri olumsuz duygulanımlar, yetersizlikler ve bakım rolü gibi sorumluluklar farklı yaşam dönemlerinde psikolojik problemler yaşamalarına neden olmaktadır. Kapsamlı bir meta-analiz çalışması sonuçlarına göre engelin kardeşlerin psikolojik etkinlikleri üzerinde düşük düzeyde anlamlı etkisi bulunmaktadır.¹⁴ Engelli kardeşi olan bireyler daha çok içselleştirme problemleri yaşamakta,^{5,15,16} depresif semptomlar ve uyum sorunları sergilemektedir.¹³ Çocukluk döneminde özellikle akranlarla iletişimde uyum sorunları, yalnızlık, sosyal izolasyon deneyimlenmektedir.¹⁷ Otizm spektrum bozukluklarında fiziksel olarak engeli gösteren bir işaret bulunmadığından, kardeşlerin daha fazla duygusal ve davranışsal problemler yaşadığı görülmüştür.¹⁸⁻²⁰

Literatürde bazı çalışmalarda engelli kardeşi olan bireylerin tipik kardeşlere göre olumlu yaşantıları da değerlendirilmiştir.

Engelli kardeşi olan bireyler normal popülasyona göre daha az rekabetçi ve çatışmacı olma, daha az yalnızlık duyma, iyiliğe uyum sağlama,²¹ daha çok tolerans ve insani kaygılar gösterme eğilimindedir.²² Bu kişiler daha bağımsız ve yakın aile ilişkileri olan,²³ öz kontrolü olan ve işbirlikçi,²⁴ sorumluluk sahibi ve olgun bireylerdir.²⁵

Aile sisteminde bir çocuk engelli olduğunda tüm aile bireyleri alt sistemler olarak bu durumdan etkilenmektedir. Aileyi tek başına bir sistem olarak değerlendirmek engelli aileleri değerlendirmek için yeterli değildir. Ekolojik sistem teorisi farklı sistemlerle iç içe etkileşimler bağlamında engelli aile sistemini değerlendirmektedir. Engelli aileleri tipik ailelerden farklı deneyimler yaşar. Engelli aile sistemi bakım verme, sosyal çevre, geniş aile, mevcut sosyal hizmetler ve toplumun tutumlarından etkilenmektedir.²⁶

McCubbin ve Patterson'ın²⁷ ABCX stres ve uyum modeline göre, engelli ailelerin yaşadıkları genel stresörler aile içi gerginlikler, artan görevler ve zaman kısıtlamaları, sosyal izolasyon, finansal yükler, farklı okul deneyimleri, konutun engel durumuna uyumu, aile hedefleri ve aktivitelerinde düzenlemeler, tıbbi meseleler ve tekrarlayan yas şeklinde sıralanmıştır.

Engelli aileler ekolojik açıdan ve tarihsel bir perspektif ile incelendiğinde, çoğunun sosyal yaşamlarında değişiklik yapmak zorunda kaldığı, hayal kırıklığı ve memnuniyetsizlikler deneyimledikleri ancak rutin yaşamlarını sürdürmeye çalıştıkları görülmektedir. Bu aileler genelde çocuklarının engel durumunu gerçekçi olarak değerlendirmekte ve kabullenmektedir.²⁸ Ailede engelli bir çocuğun varlığı, daha yüksek duygusal stres, algılanan tehdit ve kişisel sorumluluk ve daha düşük çatışma yoğunluğunu öngörmektedir.²⁹

Ebeveynlerin engel durumuna yaklaşımı ve algıladığı stres çocuklara da yansımakta, aile iklimi engelli kardeşi olan çocukların uyumunu etkilemektedir.^{1,30,31} Ebeveynler çocuklarının engeli ile etkin bir şekilde başa çıktıklarında ve tutarlı ebeveynlik becerileri sergilediğinde kardeşler de olumlu yönde etkilenmektedir. Bu ebeveynlerden engelli çocuğu kayırma yerine tutarlı ebeveynlik becerileri sergilemeleri beklenir. Ayrıca, ebeveynler her çocuğun eşsizliğini belirtmeli, kardeşlerin bakım sorumlulukları azaltılarak ikame ebeveynlikleri ortadan kaldırılmalıdır.³²

Engelli çocuk, kardeş, anne üçgeni değerlendirildiğinde farklı düzeylerde stresin ortaya çıktığı ve işlevselliğin azaldığı söylenebilir. Bu üçlü ilişkiyi değerlendiren ev gözlemlerine dayanan bir çalışmada, annelerin engelli çocuklarına karşı daha olumlu ve yönlendirici olduğu görülmüştür. Engelli çocuklarla anneleri arasındaki ilişkide karşılıklılık bulunamazken, kardeşlerle karşılıklılığa dayanan bir ilişki mevcuttur.³³

Annelerin çocuklarına ayırdığı zaman ve ilgi noktasında eşitsizlikler söz konusudur. Engelli kardeşi olan çocuklar ebeveynlerinin dikkat ve zamanlarını engelli kardeşlerine odaklaması bakımından onları kıskanabilmekte,³⁴ görmezden gelindiklerini ve takdir edilmediklerini hissedebilmektedir.⁷ Engelli kardeşi olan çocuklar ebeveynlerinin kardeşlerine daha fazla ilgi gösterebileceğini kabul etmekte ve ebeveynlerini

takdir etmektedir. Ancak kendilerine de vakit ayrılmasını ve ilgilenilmesini beklemektedir.^{7,32,35}

Bu noktada kardeşin değersiz hissetmesini engelleyecek olan, anne ve çocuk arasında olumlu bir ilişkinin varlığı ve olumlu bir aile iklimidir. Engelli ailesinde ebeveyn ve çocuk arasındaki olumlu ilişkiler ile kardeşler arasındaki pozitif duygulanım ve prososyal davranışlar arasında olumlu yönde ilişkiler değerlendirilmiştir.³⁶ Olumlu aile ikliminde engelli çocuğun varlığı ailedeki bireylerin daha birlik içinde olmasını sağlamaktadır.³¹ Diğer taraftan ebeveynlerinden ve kardeşlerinden daha az sıcaklık ve daha olumsuz muamele gören çocuklarda duygusal ve davranışsal zorlanmalar görülmektedir.³⁷ Örneğin, işlevsel olmayan aile yapılarında annelerin engelli çocuklarına karşı daha olumlu ve yönlendirici olduğu, engelli olmayan çocuklarına karşı daha fazla emir ve direktif verme ve azarlama eğilimleri olduğu görülmüştür.³³

Gereç ve Yöntem

Çalışmanın Genel Özellikleri

Çalışma betimsel nitelikte ve kesitsel bir çalışmadır. Çalışmanın kurumda gerçekleştirilmesi için gerekli izinler Oltu Kaymakamlığından alınmıştır.

Çalışma Grubu

Çalışmada karma araştırma yöntemlerinden gömülü (içe yerleşik) araştırma deseni ve yüz yüze görüşme tekniği kullanılmıştır.

Çalışma Temmuz-Ağustos 2019 aylarında haftanın rastgele 2 günü Oltu İlk Paylaşım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın evrenini Oltu İlk Paylaşım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde eğitim almakta olan engelli çocukların anneleri oluşturmaktadır (n=50). Hedef grubu olabilecek tüm grupların (anneler-engelli kardeşi olan çocuk) yer aldığı bir örneklem oluşturulmuştur. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmada örneklem büyüklüğü hesaplanmamış, evrenin tamamına ulaşılmaya çalışılmıştır. Ancak engelli çocuklar genelde servisle ve personel aracılığıyla rehabilitasyon merkezine ulaştığından yalnızca kuruma gelen annelerle görüşmeler gerçekleştirilmiş ve evrenin tamamına ulaşılamamıştır. Araştırmanın örnekleme engelli anneleri (n=40) ve engelli kardeşi olan çocuklardan (n=3) oluşmaktadır. Çalışmada birebir yüz yüze görüşme gerçekleştirildiğinden görüşme formlarında herhangi bir eksik yoktur. Tüm katılımcıların formları değerlendirmeye alınmıştır.

Ölçek Özellikleri ve Uygulaması

Çalışmanın verileri toplanırken 2 ayrı görüşme formundan faydalanılmıştır.

Engelli Aile Bilgi Formu: Araştırmacı tarafından engelli aile tanıtıcı bilgilerini toplamak için tasarlanmıştır.

Anne-Çocuk İlişki Ölçeği: Ölçek Robert C. Pianta (1992) tarafından anne baba çocuk ilişkisini değerlendirmek amacı ile geliştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Akgün ve Yeşilyaprak tarafından yapılmıştır. Ölçek 5'li Likert

tipi bir ölçek olup (1) kesinlikle uygun değil, (5) kesinlikle çok uygun arasında yanıtlanmaktadır. Ölçeğin bazı maddeleri ters kodlanmaktadır. Ölçekten alınan puanlar yükseldikçe, anne-çocuk arasında olumsuz ilişkiye işaret etmektedir. Ölçeğin iç tutarlık katsayısı Cronbach alfa=0,73 olarak bulunmuştur.

İstatistiksel Analiz

Veri analizi için IBM İstatistik 22 programı kullanılmıştır. Verilerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov testi ile değerlendirilmiş ve verilerin normal dağılmadığı görülmüştür. Veri analizinde frekans tabloları ve nonparametrik hipotez testlerinden Mann-Whitney U ve Kruskal-Wallis testleri kullanılmıştır. Tip 1 (α) hata düzeyi 0,05 olarak belirlenmiştir.

Bulgular

Annelerin %45'i 40 yaş üzerinde, %25'i 30-35 yaş, %20'si 35-40 yaş, %10'u ise 25-30 yaş aralığındadır. Annelerin eğitim düzeyi oldukça düşüktür. %47,5'i ilköğretim mezunu, %20'si lise mezunu, %10'u ortaokul mezunu, %12,5'i ilköğretim terk, %10'u okuma yazma bilmemektedir. Engelli ailelerin %47,5'i 2000-3000 TL, %25'i 1000-2000 TL, %22,5'i 3000-4000 TL, %5'i 5000 TL üzeri aylık gelire sahiptir. Annelerin oluşturduğu örneklem kırsal bölgede çoğunlukla 40 yaş üstü, ilköğretim mezunlarının oluşturduğu, aylık gelirin düşük olduğu alt sosyoekonomik düzeyde bir gruba yansıtılmaktadır.

Katılımcıların anne çocuk ilişki ölçeği maddelerine verdikleri yanıtlar Tablo 1'de sunulmuştur. Çocuğun anneye bağımlı olması (%42,5) anneler tarafından "hiç uymuyor" olarak değerlendirilmiştir. Anneler çocuklarının kendilerine bağımlı olmadığını ifade etmektedir. Annelerin beyanlarına göre, anne-çocuk ilişkisinin bazı örüntüleri, çocuklarıyla ilişkilerine pek benzememektedir. Sıcak, sevgi dolu bir ilişki deneyimi (%55), üzüldüğünde rahatlama talebi (%75), fiziksel şefkat ve dokunmadan rahatsız olma (%55), çocuğun ilişkiye değer vermesi (%70), düzeltildiğinde incinme (%55), ihtiyacı olduğunda yardım kabul etmeme (%47,5), övüldüğünde gurur duyma (%90), kendisiyle ilgili bilgi paylaşma (%62,5), yardıma ihtiyacı olmadığında yardım isteme (%72,5), çocuğun hissettiği ile uyumlu olma (%77,5), anneyi ceza/eleştiri kaynağı görme (%55), diğer çocuklarla ilgilenildiğinde kıskançlık (%47,5), annenin davranışlarını kopyalama (%47,5), çocuğun kötü modda olduğu bir gün geçirme (%42,5), çocukla anlaşırken rahat olmama (%55), bir şey isterken sızlanma (%57,5), anneye karşı sinsiz/manipülatif olma (%57,5), duygu ve deneyimleri açıkça paylaşma (%75) ilişki örüntüleri anneler tarafından "pek uymuyor" olarak değerlendirilmiştir. Bu sonuçlara göre, anneler çoğunlukla çocuklarıyla sıcak bir ilişki deneyimleyememekte, çocuğun hissettiğiyle uyum göstermemekte, çocukları ilişkilerine değer vermemekte, övüldüğünde gurur duymamakta, üzüldüğünde anneden rahatlama talep etmemekte, kendisiyle ilgili bilgi vermemekte, duygu ve deneyimlerini açıkça paylaşmamaktadır. Diğer taraftan çocuklar annelerinin fiziksel şefkatinden rahatsız olmamakta, düzeltildiğinde incinmemekte, ihtiyacı olduğunda yardım kabul etmekte, yardıma ihtiyacı olmadığında yardım talep etmemekte, anneyi ceza/eleştiri

kaynağı olarak görmemekte, diğer çocuklarla ilgilendiğinde kıskanmamakta, annenin davranışlarını kopyalamamakta, bir şey isterken sızlanmamakta, anneye karşı manipülatif/sinsi yaklaşmamakta, ikili kötü modda bir gün geçirmemektedir.

Tablo 1'e göre, çocukla mücadele halinde olma (%67,5), çocuğun ayrılmaya şiddetli tepkisi (%57,5), kolayca kızma (%70), anneyi memnun etmeye çalışma (%50), annenin haksız davrandığını düşünme (%60), disiplinden sonra direnç gösterme (%62,5), yaramazlıktayken anneye yanıt verme (%70), annenin enerjisinin tükenmesi (%67,5), çocuğun hislerinin aniden değişmesi (%40) ilişki örüntüleri anneler tarafından "biraz uyuyor" olarak değerlendirildi. Bu sonuçlara göre, anneler çocuklarıyla ilişkilerinde zaman zaman mücadele halinde,

enerjileri tükenen, çocuğun ayrılıklara şiddetli tepkiler verdiği, kolayca öfkelenildiği, annenin haksız davrandığını düşündüğü, disiplin edilirken direnç gösterdiği, yaramazlık yaparken annenin tepkilerine yanıt veren, hislerinin aniden değiştiği bir ilişki deneyimlemektedir. Son olarak, çocuğuyla etkileşimden emin olma (%92,5) anneler tarafından "tamamen uyuyor" olarak değerlendirildi. Anneler çocuklarıyla ilişkilerinde kendilerini yetkin görmektedir.

Tablo 2'ye göre, anne-çocuk ilişkisi ölçeği toplam puanları engelli çocuğun kardeşinin cinsiyetine göre anlamlı düzeyde farklılaşmaktadır (sig=0,039, p<0,05). Kız kardeşlerin ölçek toplam puanları erkek kardeşlerden anlamlı düzeyde daha yüksektir. Kardeş kız olduğunda anne-çocuk ilişkisi bu

Tablo 1. Annelerin anne çocuk ilişkisi ölçeği maddelerini değerlendirmeleri

	Hiç uymuyor		Pek uymuyor		Kararsızım		Biraz uyuyor		Tamamen uyuyor	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Çocuğumla sevgi dolu, sıcak bir ilişki paylaşıyorum.	14	35	22	55	0	0	0	0	4	10
Çocuğum ve ben her zaman birbirimizle mücadele ediyor gibiyiz.	4	10	9	22,5	0	0	27	67,5	0	0
Eğer üzülürse, çocuğum benden rahatlatmamı isteyecektir.	3	7,5	30	75	0	0	3	7,5	4	10
Çocuğum fiziksel şefkatten ve dokunmamdan rahatsız oluyor.	11	27,5	22	55	0	0	7	17,5	0	0
Çocuğum benimle olan ilişkisine değer veriyor.	5	12,5	28	70	0	0	2	5	5	12,5
Çocuğum, onu düzelttiğimde incinmiş veya utanmış görünüyor.	3	7,5	22	55	1	2,5	10	25	4	10
Çocuğum ihtiyacı olduğunda yardım kabul etmiyor.	3	7,5	19	47,5	0	0	14	35	4	10
Çocuğumu övdüğümde gurur duyuyor.	0	0	36	90	0	0	0	0	4	10
Çocuğum benden ayrılmaya şiddetle tepki veriyor.	2	5	11	27,5	0	0	23	57,5	4	10
Çocuğum kendisiyle ilgili kendiliğinden bilgi paylaşıyor.	11	27,5	25	62,5	0	0	1	2,5	3	7,5
Çocuğum bana fazlasıyla bağımlı.	17	42,5	2	5	0	0	11	27,5	10	25
Çocuğum bana kolayca kızıyor.	0	0	11	27,5	0	0	28	70	1	2,5
Çocuğum beni memnun etmeye çalışıyor.	0	0	2	5	0	0	20	50	18	45
Çocuğum haksız yere ona davrandığımı hissediyor.	0	0	16	40	0	0	24	60	0	0
Çocuğum gerçekten yardıma ihtiyacı olmadığında yardımımı ister.	1	2,5	29	72,5	7	17,5	3	7,5	0	0
Çocuğumun hissettiği ile uyum içinde olmak kolaydır.	26	5	31	77,5	0	0	6	15	1	2,5
Çocuğum beni bir ceza ve eleştiri kaynağı olarak görüyor.	2	5	22	55	1	2,5	15	37,5	0	0
Çocuğum diğer çocuklarla zaman geçirdiğimde incinme veya kıskançlık ifade ediyor.	1	2,5	19	47,5	0	0	16	40	4	10
Çocuğum disipline edildikten sonra kızıyor ya da direnç gösteriyor.	0	0	7	17,5	0	0	25	62,5	8	20
Çocuğum yaramazlıktayken, görünüşüme veya ses tonuma yanıt verir.	0	0	2	5	0	0	28	70	10	25
Çocuğumla başa çıkmak enerjimi tüketiyor.	0	0	7	17,5	0	0	27	67,5	6	15
Çocuğumun davranışlarımı veya bir şeyler yapmanın yollarını kopyaladığını fark ettim.	2	5	19	47,5	4	10	12	30	3	7,5
Çocuğum kötü bir haldeyken (mod), uzun ve zor bir gün geçirdiğimizi biliyorum.	2	5	17	42,5	0	0	14	35	7	17,5
Çocuğumun bana karşı hisleri tahmin edilemez olabilir veya aniden değişebilir.	1	2,5	14	35	1	2,5	16	40	8	20
En iyi gayretlerime rağmen, çocuğumla anlaşma noktasında rahat değilim.	2	5	22	55	6	15	7	17,5	3	7,5
Çocuğum benden bir şey istediğinde sızlanır veya ağlar.	0	0	23	57,5	1	2,5	10	25	6	15
Çocuğum bana sinsi veya manipülatif.	7	17,5	23	57,5	3	7,5	7	17,5	0	0
Çocuğum açıkça duygularını ve deneyimlerini benimle paylaşıyor.	6	15	30	75	0	0	3	7,5	1	2,5
Çocuğumla olan etkileşimlerim beni ebeveyn olarak daha etkili ve kendinden emin hissettiriyor.	0	0	12	30	6	15	19	47,5	3	92,5

durumdan daha olumsuz etkilenmektedir. Ayrıca, kardeşin büyük/küçük olması da anne-çocuk ilişkisini anlamlı düzeyde etkilemektedir (sig=0,001, p<0,05). Kardeş, engelli çocuktan büyük olduğunda anne-çocuk ilişki ölçeği toplam puanları daha yüksektir. Kardeşin engelli çocuktan büyük olması anne-çocuk ilişkisini olumsuz yönde etkilemektedir. Diğer taraftan engelin doğuştan/sonradan olması (sig=0,154, p>0,05), ailede başka bir engelli çocuğun varlığı (sig=0,475, sig>0,05), engelli çocuğun cinsiyeti (sig=0,644, sig>0,05) değişkenleri açısından anne çocuk ilişki ölçeği puanları arasında anlamlı düzeyde bir farklılık görülmemiştir.

Tablo 3'e göre annelerin eğitim seviyesi (sig=0,200, p>0,05) ve ailenin aylık ortalama geliri (sig=0,279, p>0,05) anne çocuk ilişkisini anlamlı düzeyde etkilememektedir. Araştırma kırsal bölgede, çoğunluğu düşük gelirlili ve eğitim düzeyi düşük annelerle gerçekleştirildiği için, bu değişkenler açısından bir çeşitlilik söz konusu değildir.

Araştırmanın Nitel Bulguları

Araştırma kapsamında kardeşlerin görüşlerinden de faydalanılmıştır. Rehabilitasyon merkezi yöneticilerinin önerileriyle açık iletişim kurulabilecek üç ayrı gelişim düzeyinden çocuklara, üç açık uçlu soru yöneltilmiştir. K1 erken çocukluk döneminde (7 yaşında), K2 orta çocukluk döneminde (11 yaşında), K3 ergenlik döneminde (20 yaşında) kız çocuklarıdır.

Tablo 2. Bazı değişkenlere göre anne-çocuk ilişkisi Mann-Whitney U testi sonuçları

Değişkenler	Sıra ortalaması	U	Z	p
Engel durumu				
Doğuştan/sonradan	22,65/17,28	140,500	-1,427	0,154
Kardeşin cinsiyeti				
Kadın/erkek	23,76/16,09	120,500	-2,060	0,039*
Kardeşin yaşı				
Büyük/küçük	24,57/11,00	54,000	-3,377	0,001*
Başka engelli çocuk var mı?				
Evet/hayır	23,36/19,89	95,500	-0,715	0,475
Engelli çocuğun cinsiyeti				
Kadın/erkek	21,39/16,69	182,500	-0,462	0,644

Tablo 3. Bazı değişkenlere göre anne-çocuk ilişkisi Kruskal-Wallis testi sonuçları

Değişken	Değişken gruplar	n	Sıra ortalaması	DF	χ^2/H	p
Anne eğitim seviyesi	Okuma yazma yok	4	21,63	4	5,983	0,200
	İlkokul	5	17,00			
	İlkokul mezunu	19	21,16			
	Ortaokul mezunu	4	31,63			
	Lise mezunu	8	15,00			
Ailenin aylık ortalama geliri	1000 TL-2000 TL	10	23,90	3	3,844	0,279
	2000 TL-3000 TL	19	20,50			
	3000 TL-4000 TL	9	14,94			
	>5000 TL	2	28,50			

Soru 1. Kardeşinin engel durumu senin hayatını nasıl etkiliyor?

⇒ **K1:** “Okuldan sonra annemle buraya gelmek zorunda kalıyorum. Arkadaşlarım kardeşimi soruyorlar. Bazen dalga geçiriyorlar”

⇒ **K2:** “Diğer çocuklardan farklılar. Bunu arkadaşlarım, tanıdıklarımız anlamıyor. Kardeşim benden küçük olduğu için ona bakmak zorunda kalıyorum. Dışarda kardeşimi kollamak zorundayım. Hep gözüm üzerinde”

⇒ **K3:** “Küçük yaşta sorumluluk almak beni erkenden olgunlaştırdı. Çok fazla sorumluluk aldım. Bu nedenle eğitimime devam edemedim. Şu an nişanlıyım. Evlendiğim zaman gözüm arkada kalacak”

Soru 2. Kardeşinin engel durumuna ve onunla ilişkinize yönelik duygu ve düşüncelerin neler?

⇒ **K1:** “Kardeşimle ilişkim iyi. Ama arkadaşlarımla daha çok vakit geçirmek istiyorum. Annem kardeşimden dolayı izin vermiyor. Arkadaşlarım bu durumu anlamıyor. Onlardan biri gibi değilim”.

⇒ **K2:** “Kardeşimin engelli olması haksızlık gibi geliyor. Onun durumuna üzülüyorum. Bazen konuşurken anlayamıyoruz. Bana sert davranıyor. Ama ona kızmıyorum. Bu onun suçu değil”.

⇒ **K3:** “Kardeşimin engelini yadırgamadım. Onun büyüğü olduğum için küçük yaştan beri sorumluluğunu üstlendim. Ona çok düşkünüm. Güçlü bir ilişkimiz var. Ben olmadan uyuyamıyor bile”.

Soru 3. Annenle ilişkinizi nasıl değerlendiriyorsun?

⇒ **K1:** “Annemle ilişkimiz iyi. Ama ona bazen kızıyorum. Kardeşimle daha çok ilgileniyor. Bana vakit ayırmıyor”.

⇒ **K2:** “Annemin işi olduğunda kardeşime ben bakıyorum. Bir yere gittiğimizde ona göz kulak olmamı söylüyor. Onun başına bir şey gelirse benim sorumlu olduğumu söylüyor. Bazen bir şey istediğimde sonra yaparız diyor. Sonra unutuyor. Bazen ikinci planda kaldığımı hissediyorum”.

⇒ **K3:** “Benimle daha çok ilgilenebilirdi. Bana vakit ayırabilirdi. Bana karşı sert olmayabilirdi. Onun da bu konuda zorlandığını biliyorum. Ama yine de bana karşı tutumu için onu suçluyorum.”

Eşit davranmadı. İkinci plana atıldığımı hissettim. O zaman duygularımı önemsemedi. Şimdi daha hassas davranıyor. Annemin o dönem bu durumu kaldıramadığını düşünüyorum. Güçlü değildi. Sorumluluğunu büyük olduğum için bana yükledi”.

Tartışma

Ailede engelli bir çocuğun varlığı tüm alt sistemleriyle birlikte aile sistemini etkilemektedir. Literatürde engelli aile sisteminde engelli çocuk ve diğer aile bireyleri arasındaki ilişkiler ön plana çıksa da ikincil bir etkileşim olan engelli olmayan çocuk ve anne arasındaki ilişki gerekli önemi henüz görememiştir.

Engelli çocukların kardeşleri tipik bir kardeş deneyimi yaşamamakta, ebeveynlerinin ilgisi ve enerjisi yetersiz kalmakta, engelli kardeşlerinin sürekli ihtiyaçları nedeniyle aile içinde göz ardı edilebilmektedirler. Bu çocuklar ayrıca kardeşlerinin bakımında da sorumluluk olarak ikincil bir ebeveyn rolünü üstlenmektedirler. Engelli bir kardeşe sahip olma bu çocukların duygusal ve sosyal gelişimini olumsuz yönde etkilemektedir. Engelli kardeşi olan bireylerde içselleştirme problemleri, depresyon ve uyum sorunları yaygın olarak görülmektedir.^{5,13,15,16}

Bu çalışmada bütün bu koşullar altında, engelli aile sisteminde engelli olmayan çocuk-anne ilişkisi değerlendirilmiştir. Çalışmada anne-çocuk ilişki ölçeği maddelerine verilen yanıtlar değerlendirildiğinde, engelli bir çocuğun varlığının kardeş ile anne arasındaki ilişkiyi farklı örüntüler açısından olumsuz yönde etkilediği görülmektedir. Ayrıca, Mann-Whitney U testi sonuçlarına göre kardeş özellikle kız çocuk olduğunda (sig=0,039, p<0,05) ve engelli kardeşinden büyük olduğunda (sig=0,001, p<0,05) anne-çocuk ilişkisinin bundan olumsuz yönde etkilendiği görülmüştür. Engelli ailesinde büyük kız kardeşler annelerin bakım sorumluluğunun çoğunu üstlenmekte, ikinci planda kalmakta ve bu durum ilişkilerini tipik bir anne-çocuk ilişkisi olmaktan uzaklaştırmaktadır. Diğer ülkelerdeki çalışmalarda benzer şekilde kız çocuklarının bakım rolünde daha çok sorumluluk almaları evrensel bir gerçek olduğunu göstermektedir.^{9,10}

Çalışmada ayrıca engelli kardeşi olan 3 çocukta da görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Engelli kardeşi olan çocuklar için erken çocukluk döneminde akran ilişkilerinde yaşanan uyum sorunları ön plana çıkmaktadır. Gelişim ilerledikçe sorumluluklarının arttığı ve bu durumun kardeşler tarafından olumsuz olarak algılandığı söylenebilir. Çocukların kardeşlerine yönelik yaklaşımları olumlu ve herhangi suçlayıcı bir tavır içermezken, anneye ilgili değerlendirmelerde suçlayıcı bir dil kullandıkları görülmektedir. Kardeşlerin değerlendirmeleri anne-çocuk ilişkisi ölçeğinden elde edilen sonuçları desteklemektedir. Engelli kardeşi olan çocuk ve anne ilişkisinde olumsuz öğeler mevcuttur.

Engelli kardeşi olan çocukların yaşadıkları sorunlar ve ihtiyaçları yeteri kadar önemsenmemektedir. Engelli ailelere yönelik uygulamalarda aile sistemi üzerinden bütüncül bir yaklaşım benimsenerek, ailedeki tüm bireylerin ihtiyaçları

değerlendirilmelidir. Aile yaşam düzenlemeleri, görev ve sorumlulukların dağılımı, stresle baş etme yöntemleri gibi süreçlerle ailelere destek sağlanmalıdır. Anneler engel durumu ile karşılaştığında yoğun depresyon, kaygı gibi zorlanımlar deneyimlemekte, bu durumu engelli olmayan çocuklarına da yansıtabilmektedir. Kardeşlere fazla sorumluluk verildiği ve zaman zaman göz ardı edildikleri görülmektedir. Engele uyum sağlamaları için annelere psikolojik destek sağlanması dolaylı olarak diğer çocuklarıyla ilişkilerini de olumlu yönde etkileyecektir. Engelli aile sisteminde babaların da sorumluluk olarak annelerin yükünün azaltılması gerekmektedir. Kısmi/tam zamanlı evde bakım hizmetleriyle engelli aileleri desteklenmelidir. Engelli kardeşi olan çocuklara yönelik özel bir hizmet olan “sibshop” kendi kendine yardım grupları ülkemizde de oluşturulmalıdır. Bu oluşumlar kardeşlerin ortak deneyimlerini paylaşmalarını, birbirlerinden stratejiler öğrenmelerini, yalnız olmadıklarını hissetmelerini ve baş etme yöntemleri gibi yardımcı süreçleri öğrenmelerini sağlamaktadır.⁴

Çalışmanın Kısıtlılıkları

Çalışmada evrenin tamamına ulaşılamamıştır. Örneklem ulaşılması zor bir grup olduğu için kuruma gelen anneler ve kardeşlerle kısıtlı kalmıştır. Ayrıca çalışma kırsal bir bölgede gerçekleştirilmiştir. Bu nedenle genelleme açısından kısıtlılıkları bulunmaktadır.

Sonuç

Engelli aile sisteminde engelli kardeşi olan çocuk ve anne arasındaki ilişki aile ikliminin olumsuz olduğu işlevsiz aile yapılarında ve özellikle annelerin engele uyumlarının zayıf olduğu durumlarda olumsuz etkilenmektedir. Bu ailelerde büyük kız çocuklarının fazla sorumluluk üstlendiği, ikinci plana atıldığı ve bunun sonucunda kardeş-anne ilişkisinin olumsuz örüntüler içerdiği değerlendirilmiştir.

Etik

Etik Kurul Onayı: Çalışmanın gerçekleştirildiği kurumdan herhangi bir talep olmadığı için Etik Kurul raporu alınmamıştır. Çalışma deneysel, klinik bir içeriğe sahip değildir. Ayrıca çalışmanın kurumda gerçekleştirilmesi için resmi izin Oltu Kaymakamlığından alınmıştır.

Hasta Onayı: Görüşmeler gerçekleştirilmeden önce katılımcılardan bilgilendirilmiş onam formları alınmıştır.

Hakem Değerlendirmesi: Editörler kurulu ve dışında olan kişiler tarafından değerlendirilmiştir.

Finansal Destek: Yazar tarafından finansal destek almadığı bildirilmiştir.

Kaynaklar

1. Rivers JW, Stoneman Z. Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *J Autism Dev Disord*. 2003;33:383-394.
2. McMillan E. A Parent's Perspective. *Ment Retard*. 2005;43:351-353.
3. Swenson S. Families, Research, and Systems Change. *Ment Retard*. 2005;43:365-368.

4. Biggins M. Siblings of children with disabilities., University of Lethbridge. Faculty of Education; 1997.
5. Ross P, Cuskelly M. Adjustment, Sibling Problems and Coping Strategies of Brothers and Sisters of Children with Autistic Spectrum Disorder. *J Intellect Dev Disabil.* 2006;31:77-86.
6. Knott F, Lewis C, Williams T. Sibling Interaction of Children with Learning Disabilities: A Comparison of Autism and Down's Syndrome. *J Child Psychol Psychiatry.* 1995;36:965-976.
7. Siblings of Children with Special Needs, [http://siblingsaustralia.org.au/wp-content/uploads/2017/09/Learning-Links_article.pdf.%20\(Eri%C5%9Fim%20Tarihi:%20A%C4%9Fustos%202019\)](http://siblingsaustralia.org.au/wp-content/uploads/2017/09/Learning-Links_article.pdf.%20(Eri%C5%9Fim%20Tarihi:%20A%C4%9Fustos%202019).). 2002.
8. Barak-Levy Y, Goldstein E, Weinstock M. Adjustment Characteristics of Healthy Siblings of Children with Autism. *Journal of Family Studies.* 2010;16:155-164.
9. Seltzer MM, Greenberg JS, Krauss MW, Gordon R, Judge K. Siblings of Adults with Mental Retardation or Mental Illness: Effects on Lifestyle and Psychological Well-being. *Family Relations.* 1997;46:395-405.
10. Orsmond GI, Seltzer MM. Brothers and Sisters of Adults with Mental Retardation: Gendered Nature of The Sibling Relationship. *Am J Ment Retard.* 2000;105:486-508.
11. Pruchno RA, Patrick, JH, Burant CJ. Aging Women and Their Children with Chronic Disabilities: Perceptions of Sibling Involvement and Effects on Well-being. *Family Relations.* 1996;45:318-326.
12. Hodapp RM, Glidden LM, Kaiser AP. Siblings of Persons with Disabilities: Toward a Research Agenda, *Ment Retard.* 2005;43:334-338.
13. Orsmond GI, Seltzer MM. Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders Across the Life Course. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2007;13:313-320.
14. Rossiter L, Sharpe D. The Siblings of Individuals with Mental Retardation: A Quantitative Integration of the Literature. *J Child Fam Stud.* 2001;10:65-84.
15. Fisman S, Wolf L, Ellison D, Gillis B, Freeman TOM, Szatmari P. Risk and Protective Factors Affecting the Adjustment of Siblings of Children with Chronic Disabilities. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1996;35:1532-1541.
16. Smith MK. Recovery from a Severe Psychiatric Disability: Findings of a Qualitative Study. *Psychiatric Rehabilitation Journal.* 2000;24:149-158.
17. Hastings RP. Brief Report: Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism. *J Autism Dev Disord.* 2003;33:99-104.
18. Bågenholm A, Gillberg C. Psychosocial Effects on Siblings of Children with Autism and Mental Retardation: A Population-based Study. *J Ment Defic Res.* 1991;35:291-307.
19. Gold N. Depression and Social Adjustment in Siblings of Boys with Autism. *J Autism Dev Disord.* 1993;23:147-163.
20. Rodrigue JR, Geffken GR, Morgan SB. Perceived Competence and Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism. *J Autism Dev Disord.* 1993;23:665-674.
21. Kaminsky L, Dewey, D. Siblings Relationships of Children with Autism. *J Autism Dev Disord.* 2001;31:399-410.
22. McHale SM, Gamble WC. Sibling Relationships and Adjustment of Children with Disabled Brothers and Sisters. *Journal of Children in Contemporary Society.* 1998;19:131-158.
23. Derouin D, Jessee PO. Impact of a Chronic Illness in Childhood: Siblings' Perceptions. *Issues Compr Pediatr Nurs.* 1996;19:135-147.
24. Mandelco B, Olsen SF, Dyches T, Marshall E. The Relationship Between Family and Sibling Functioning in Families Raising a Child with a Disability. *Journal of Family Nursing.* 2003;9:365-396.
25. Baumann SL, Dyches TT, Braddick M. Being a Sibling. *Nurs Sci Q.* 2005;18:51-58.
26. Hornby G. Counseling in child disability. Skills for working with parents. *International Journal for the Advancement of Counselling.* 1994;22:331-334.
27. McCubbin H, Patterson JM. The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation. *Marriage&Family Review.* 1983;6:7-37.
28. Heiman T. Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *J Dev Phys Disabil.* 2002;14:159-171.
29. Nixon CL, Cummings EM. Sibling Disability and Children's Reactivity to Conflicts Involving Family Members. *Journal of Family Psychology.* 1999;13:274-285.
30. Dyson L, Edgar E, Crnic K. Psychological Predictors of Adjustment by Siblings of Developmentally Disabled Children. *Am J Ment Retard.* 1989;94:292-302.
31. Dervishalaj E, Murati E. Families of Children with Developmental Disabilities: Perceptions and Experiences of Adolescent Siblings of Children with Developmental Disabilities. *European Scientific Journal.* 2014;10:129-142.
32. Skotko BG, Levine SP. What the Other Children Are Thinking: Brothers and Sisters of Persons with Down Syndrome. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2006;142:180-186.
33. Lobato DJ, Miller CT, Barbour L, Hall LJ, Pezzullo J. Preschool Siblings of Handicapped Children: Interactions with Mothers, Brothers, and Sisters. *Res Dev Disabil.* 1991;12:387-399.
34. Nelson M, Ruch S, Jackson Z, Bloom L, Part R. Towards an Understanding of Families with Physically Disabled Adolescents. *Soc Work Health Care.* 1992;17:1-25.
35. Pit-Ten Cate IM, Loots GM. Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disabil Rehabil.* 2000;22:399-408.
36. Brody GH. Sibling Relationship Quality: Its Causes and Consequences. *Annu Rev Psychol.* 1998;49:1-24.
37. Brody GH. Siblings' Direct and Indirect Contributions to Child Development. *Current Directions in Psychological Science.* 2004;13:124-126.