



Received / Makale Geliş Tarihi 29.03.2026
Published / Yayınlanma Tarihi 31.05.2026
Volume (Issue) Cilt (Sayı) 10 (66)
pp / ss 751-767

Research Article /Araştırma Makalesi
10.5281/zenodo.20501860
Mail: editor@pejoss.com

Gizem Öztoprak

<https://orcid.org/0009-0002-8203-0723>

Kırıkkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Kırıkkale / TÜRKİYE

ROR Id: <https://ror.org/01zhwwf82>

Prof. Dr. Hande Şahin

<https://orcid.org/0000-0002-0012-0294>

Kırıkkale Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, Kırıkkale / TÜRKİYE

ROR Id: <https://ror.org/01zhwwf82>

Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerde Yetişkin Kardeşlerin Duygusal Yük Deneyimleri: Sosyal Hizmet Perspektifinden Bir İnceleme

The Emotional Burden Experienced by Siblings in Families with Children with Special Needs: A Study from a Social Work Perspective

ÖZET

Bu araştırmanın amacı, özel gereksinimli kardeşe sahip yetişkin bireylerin duygusal yük deneyimlerini sosyal hizmet perspektifi çerçevesinde incelemektir. Araştırmada nitel araştırma yöntemi benimsenmiş ve veri toplama sürecinde yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Araştırmanın çalışma grubunu Ankara ve Kırıkkale illerinde yaşayan, özel gereksinimli kardeşe sahip 15 yetişkin birey oluşturmaktadır. Elde edilen veriler fenomenolojik analiz yöntemiyle değerlendirilmiştir. Araştırma bulguları, katılımcıların ciddi bakım sorumluluğu, geleceğe yönelik kaygı, toplumsal damgalanma, sosyal yaşamda kısıtlanma ve psikolojik zorlanmalar yaşadıklarını ortaya koymuştur. Katılımcılar özellikle ebeveynlere destek olma, kardeşlerinin bakım süreçlerinde aktif rol alma ve gelecekte bakım sorumluluğunu üstlenme düşüncesinin kendilerinde yoğun bir duygusal yük oluşturduğunu ifade etmişlerdir. Bununla birlikte bazı katılımcılar, özel gereksinimli kardeşe sahip olmanın empati, sabır, sorumluluk alma ve psikolojik dayanıklılık gibi olumlu özellikler geliştirmelerine katkı sağladığını belirtmiştir. Araştırma sonuçları, özel gereksinimli bireye sahip ailelerde kardeşlerin de psikososyal açıdan desteklenmesi gereken önemli bir grup olduğunu göstermektedir. Bu doğrultuda sosyal hizmet uygulamalarında aileyi bir bütün olarak ele alan, kardeşlerin ihtiyaçlarını görünür kılan ve psikososyal destek mekanizmalarını güçlendiren müdahalelerin geliştirilmesi gerektiği düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Özel gereksinimli birey, kardeş ilişkileri, duygusal yük, sosyal hizmet, psikososyal destek, yetişkin kardeşler.

ABSTRACT

The purpose of this study is to examine the emotional burden experienced by adults with siblings with special needs from a social work perspective. A qualitative research method was adopted for this study, and semi-structured interviews were used for data collection. The study sample consists of 15 adults living in the provinces of Ankara and Kırıkkale who have a sibling with special needs. The data obtained were analyzed using a phenomenological approach. The findings revealed that participants experienced significant caregiving responsibilities, anxiety about the future, social stigma, limitations in social life, and psychological distress. Participants specifically noted that the idea of supporting their parents, taking an active role in their sibling's care processes, and assuming caregiving responsibilities in the future created a heavy emotional burden for them. However, some participants mentioned that having a sibling with special needs contributed to the development of positive traits such as empathy, patience, a sense of responsibility, and psychological resilience. The research findings indicate that siblings in families with a sibling with special needs constitute an important group that requires psychosocial support. Accordingly, it is considered necessary to develop interventions in social work practice that address the family as a whole, make the needs of siblings visible, and strengthen psychosocial support mechanisms.

Keywords: Individuals with special needs, sibling relationships, emotional burden, social services, psychosocial support, adult siblings.

1.GİRİŞ

Tipik gelişim gösteren bireylerden farklı olarak gelişim gösteren ve genel eğitim hizmetlerinden sınırlı olarak yararlanan ya da hiç yararlanamayan bireyler bulunmaktadır (Çetin, 2021). Gelişimi farklı olan bireyler için geçmişten bugüne “özürlü”, “engelli”, “sakat”, “özel gereksinimleri olanlar”, “gelişim farklılığı olanlar”, “farklı gelişim gösterenler”, “öğrenme farklılığı olanlar” “özel eğitim gerektiren bireyler” ve benzeri tanımlar kullanılmıştır (Baykoç, 2015). Dünya Sağlık Örgütü (WHO), kavram karmaşasını önlemek, çeşitli disiplinler açısından sağlık ve tıbbi bakımla ilgili dünya çapında ortak bir dil oluşturmak sebebiyle uluslararası çeşitli sınıflandırmalar geliştirmiştir. Dünya Sağlık Örgütü, hastalık sonucuna dayanan ve sağlık yönüne ağırlık veren bir sınıflandırma yapmış olup engellilik için üç ayrı tanım geliştirmiştir. Engelliliği tanımlarken noksanlık, özürlülük, engellilik kavramlarını ayrı ayrı ele almıştır. Noksanlık (Impairment): Sağlık bakımından psikolojik, fizyolojik ve anatomik yapı veya fonksiyonlardaki eksikliği veya anormallliği ifade eder. Özürlülük (Disability): Sağlık alanında bir noksanlık sonucu meydana gelen normal sayılabilecek bir insana oranla iş yapabileme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumunu ifade etmektedir. Engellilik ise, bir noksanlık ve yetersizlik sonucunda belirli bir kişide meydana gelen o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunmasını önleyen ve sınırlayan durumu ifade etmektedir (ÖZİDA, 1999).

Son zamanlardaki yapılan araştırmalarda en yaygın kullanım biçiminin “özel gereksinimli birey” olduğu görülmektedir. Özel gereksinimli birey; doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasında, gelişim sürecinde oluşan çeşitli nedenlere bağlı olarak; bilişsel, dil, hareket, fizik, sosyal ve duygusal gelişimlerinde ölçme araçlarıyla ölçülebilen düzeyde yetersizlik, yavaşlama, gerileme veya ileride olma sonucunda yaşitlarına göre farklı özellikler gösteren ve normal eğitim programlarından faydalanamayan, kısmen yararlanan veya yararlandığı halde destek programları ile eğitimlerini devam ettirebilen bireylerdir (Baykoç, 2015).

Ülkemizde özel gereksinimli öğrenciler, Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde (Özel Eğitim Hizmetleri, 2006) sınıflandırılmıştır. İlgili yönetmeliğe göre özel gereksinimli bireyler; Zihinsel Yetersizliği Olan Bireyler (Hafif, Orta, Ağır, Çok Ağır), İşitme Yetersizliği Olan Bireyler, Görme Yetersizliği Olan Bireyler, Ortopedik Yetersizliği Olan Bireyler, Sinir Sisteminin Zedelenmesi ile Ortaya Çıkan Yetersizliği Olan Bireyler, Dil ve Konuşma Güçlüğü Olan Bireyler, Özel Öğrenme Güçlüğü Olan Bireyler, Birden Fazla Alanda Yetersizliği Olan Bireyler, Duygusal Uyum Güçlüğü Yaşayan Bireyler, Süreğen Hastalığı Olan Bireyler, Otizmlili Bireyler, Sosyal Uyum Güçlüğü Yaşayan Bireyler, Dikkat Eksikliğine ve Hiperaktivite Bozukluğuna Sahip Bireyler, Üstün veya Özel Yetenekli Bireyler olarak gruplandırılmıştır (MEB 2006).

Dünyada engelliliğin genel nüfus içerisindeki dağılımına ilişkin verilere bakıldığında, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) verilerine göre, gelişmiş ülkelerde nüfusun %10’u, gelişmekte olan ülkelerde ise nüfusun %12’sinin engellilerden oluştuğu belirtilmektedir. Türkiye Engelliler Araştırması (2002) engelli nüfus verilerine bakıldığında Türkiye genelinde toplam engelli nüfus oranı %12,3’tür. Bu oran erkeklerde %11,1 iken kadınlarda %13,5 olarak belirlenmiştir. Ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ile zihinsel engeli bulunanların oranı %2,6’dır. Ayrıca, nüfusun %9,7’si süreğen (kronik) bir hastalığa sahiptir. Yaş gruplarına göre dağılım incelendiğinde, engellilik oranının yaş ilerledikçe belirgin biçimde arttığı gözlenmektedir. 0–9 yaş grubunda engellilik oranı %4,2, 10–19 yaş grubunda %4,6, 20–29 yaş grubunda %7,3, 30–39 yaş grubunda %11,4, 40–49 yaş grubunda %18,1, 50–59 yaş grubunda %27,7, 60–69 yaş grubunda %37,0, 70 yaş ve üzerinde ise %44,0’tür. Bu veriler, özellikle ileri yaş gruplarında engellilik ve süreğen hastalıkların yaygınlığının oldukça yüksek olduğunu ortaya koymaktadır (Türkiye İstatistik Kurumu,2025). Toplumun en küçük yapı taşı olan aile, sistematik biçimde birbirini etkileyen, kan bağı, evlilik veya duygusal bağlarla birbirine bağlı, genellikle aynı çatı altında yaşayan ve birbirini destekleyen kişilerden oluşmaktadır (Arıcı, 2021; Eripek, 2005). Aile bir sistemdir ve alt sistemleri bulunmaktadır. Bu alt sistemlerin en önemli parçası bir yatay ilişki şekli olan kardeşlik ilişkileridir. Kardeşlik ilişkilerinde kardeşler, oyun arkadaşı, öğretmen, rakip, model gibi rollerle birbirlerinin etkilemekte ve aile ortamında birbirlerini çeşitli yönlerden etkilemektedir (Elumar, 2021).

Özel gereksinimli kardeşe sahip olan bireylerde, genel olarak kızgınlık, düşmanlık, kıskançlık, suçluluk, üzüntü, endişe, korku, utanma, reddetme gibi olumsuz duygular yaşadıkları bilinmektedir (Gümüş, 2020). Özel gereksinimi olan kardeşe yaşamak normal gelişim gösteren kardeşin günlük hayatında güçlüklerle ve sorumluluklarının artmasına sebep olabilmektedir. Bu nedenle normal gelişim gösteren kardeşin, özel gereksinimli kardeşi olmayan diğer bireylere göre psikolojik ve sosyal problemler yaşama potansiyelinin daha yüksek olduğunu ifade etmek mümkündür (Özbek, 2018; Sezer, 2023; Yılmaz, 2021). Özel gereksinimi olan kardeşlerle kurulan ilişkinin biçimi çocukların psikolojik sağlığı ve gelişimi için son derece önemli

görülmektedir (Taşçı-Karalı, 2017). Bununla birlikte özel gereksinimi olan çocuklara ve ailelerine destek hizmetler sağlanırken çoğunlukla kardeşlerin psikolojik ve sosyal durumu göz ardı edilebilmektedir.

1.1. Özel Gereksinimli Çocuklar ve Aile Dinamikleri

Çocuğun hayata gelmesini sağlayan, besleyen, büyüten, eğiten ve toplumsal yaşama hazırlayan, çocuğun değerlerinin, inançlarının, davranışlarının şekillenmesini sağlayan, çocuğun hayatındaki en önemli etken ailedir (Esenay & Yiğit, 2018; Hallaç & Öz, 2014). Yeni bir üyenin aileye katılımı ile aile ve aile üyeleri için bir değişim süreci başlar. Sağlıklı çocuk beklentisi olan aile için özel gereksinimleri bulunan bir çocuğun aileye katılımı ile beraber hayal kırıklığı ve zorlu bir uyum süreci ortaya çıkmaktadır (Arakelyan vd., 2019; Di Marino vd., 2018; Esenay & Yiğit, 2018).

Aile bir sistem olarak ele alındığında aile üyeleri bu sistemin birer parçası olarak kabul edilir ve karşılıklı etkileşim içinde bulunurlar. Aile sisteminin bir parçası olan kardeşler de birbirlerinden etkilenmektedir. Kardeş ilişkileri küçük kardeşin doğumuyla başlayıp yaşamı boyu devam eden, sürekli bir etkileşimin var olduğu, uzun süreli bir ilişkidir (Meyer & Vadasy, 2003). Kardeşler arası ilişki, çeşitli deneme yanılmaların yapıldığı, gelecekteki sosyal ilişkileri, başa çıkma stratejilerini ve kişilik gelişimini etkileyen bir mekanizmaya sahiptir (Hughes vd., 2018). Kardeşler birbirleri için yaşamlarının ilk yıllarında oyun arkadaşı ya da taklit yolu ile rol model alınan bireylerken, daha ileriki yaşlarda çocukların gelişim dönemi özelliklerine göre değişiklik göstermekle birlikte arkadaş, öğretmen, bakım verici, koruyucu, rakip ve model gibi yeni roller üstlenmektedirler (Varol, 2006).

Özel gereksinimi olan kardeş ile tipik gelişim gösteren kardeşlerin, uyum süreci içerisinde çocukların baş etme mekanizmaları, gelişim dönem özellikleri, cinsiyetleri, eğitim durumları, yaşları, kardeşlerinin özel gereksiniminin boyutu ve yaşamı etkileme şekli, ebeveynlerin tutumları ve sağlık durumları gibi özelliklere göre farklılık gösterebilir (Barr & Mcleod, 2010; Di Marino vd., 2018; Özen, 2017; Şafak, Eldeniz Çetin & Kot 2015). Kardeşlerde üzüntü, depresyon, anksiyete bozuklukları, öfke, suçluluk, sosyal izolasyon, kıskançlık, utanç duyma gibi olumsuz durumlar gözlenmekle birlikte yaşlarından daha olgun davrandıkları, kimlik gelişimlerinin, sorumluluk bilinçlerinin normal süreçten daha erken geliştiği, empati yeteneklerinin, merhamet duygularının ve hoşgörülerinin daha yüksek olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (Kahraman & Karadayı, 2015; Mandleco, Olsen, Dyches & Marshal, 2011; Strohm & Nesa, 2010; Şafak vd., 2015).

1.2. Özel Gereksinimli Kardeş ile Büyümenin Olumlu ve Olumsuz Etkileri

Özel gereksinimli kardeşi olan çocuklar, önce kardeşlerinin kendilerinden olan farklılıklarını kavramaya çalışırken, daha sonra normal kardeşi olan akranlarına kıyasla farklı bir süreç yaşadıklarını tecrübe ederler (Luijckx, 2016). Yaşam boyu deneyimleyecekleri uyum süreci içerisinde duygusal ve davranışsal zorluklarla karşılaşır. Gelişimlerini farklı boyutlarda etkileyecek çeşitli problemler yaşarlar ve yeni roller üstlenirler (Mandleco vd., 2011).

Özel gereksinimli kardeşi olan çocukların erken çocukluk döneminde; altına kaçırma, tırnak yeme, parmak emme gibi regresif davranışlar geliştirdikleri görülür. Okul çağına ve ergenlik dönemine gelindiğinde ise bakım verici rolü ile sorumluluk hisseden çocuğun kardeşinin akranları ve toplum tarafından etiketleme yaşaması ile karşı karşıya kalması yok sayma, suçlama, utanç duyma, öfke tepkisine neden olabilir (Luijckx, 2016; Ward, 2016; Schmidtová & Slaný, 2018; Şafak vd., 2015; Haukeland vd., 2015). Aile fonksiyonlarının bozulması, evdeki rollerin değişmesi, sosyal faaliyetlere katılımın azalması, ev düzenindeki değişiklikler tipik gelişim gösteren kardeşleri de etkilemektedir. Özellikle ergenlik döneminde çocuklar kardeşlerinin bakım sorumluluğunu paylaşmakta ve bu durum kardeşler tarafından duygusal bir stres faktörü olarak algılanmaktadır. Kardeşlerin aldıkları bu yükü “çok büyük sorumluluk” olarak belirttikleri bildirilmektedir (Ahmetoğlu & Aral, 2008; Siminghalam, 2018; Ward, 2016).

Toplumsal cinsiyet rolleriyle ilişkili olarak değişiklik göstermekle birlikte bakım rolünde daha çok kız çocukları sorumluluk almaktadır (Barr & Mcleod, 2010; Pak, 2020). Cinsiyet faktörünün, oluşan durumlar üzerindeki etkisi ile ilgili olarak Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan çocukların kardeşleri ile yapılan nitel bir çalışmada; kız kardeşlerin daha çok iletişim kurma ve paylaşımında bulunmayla ilgili sorunlara odaklanırken erkek kardeşlerin oyun oynayamama, birlikte aktivite yapamama gibi durumları belirttikleri ortaya konmuştur. Ancak etkili olmadığını belirten çalışmalarda mevcuttur (Walton & Ingersoll 2015).

Bu olumsuz etkilerin yanında özel gereksinimli kardeş ile büyümenin olumlu etkileri olduğu çalışmalarda mevcuttur. Öz-kontrol, öz yeterlilik, yardımseverlik, bağımsızlık, olgunluk, insanlarla olumlu etkileşimler kurma, sorumluluk alma gibi becerilerinin arttığı bildirilmektedir. Çocuklar kardeşleri ile ilgili aldıkları sorumluluklarla kendileri ile gurur duyduklarını belirtmişlerdir. Özel gereksinimi bulunan bir kardeşle

büyüyen çocuklarda sosyal esneklik, hoşgörü düzeylerinin arttığı belirtilmektedir (Vatne & Zahl, 2017; Vatne vd., 2015). Perenc vd. çalışmasında, fiziksel kısıtlılıkları bulunan çocukların kardeşlerinde empati yeteneğinin ve şefkat düzeylerinin yüksek olduğu belirtilmektedir (Perenc & Pęczkowski, 2018).

Özel gereksinimi olan kardeşleri bulunan 25 ergen ile yapılan bir çalışmada yaşamlarında baş etme mekanizmaları ile ilgili tanımlamalar yapmaları istenmiş, aileleri ve ilgili meslek profesyonelleri (hemşire, sosyal hizmet uzmanı vb.) tarafından stresle baş etme, problem çözme becerilerine yönelik katkı sağlanması ve etkili iletişim sağlanarak gelişimlerinin desteklenmesi gereksinimleri olduğu ortaya konmuştur (Walton & Ingersoll, 2015).

1.3. Araştırmanın Problemi

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde bakım, ilgi ve sorumluluk çoğunlukla ebeveynler üzerinde yoğunlaşsa da aile sisteminin diğer üyeleri, özellikle yetişkin kardeşler de önemli duygusal ve sosyal sorumluluklar üstlenmektedirler. Bu kardeşler çoğu zaman aile içi dengeyi koruma, ebeveynlere destek olma, özel gereksinimli kardeşlerinin ihtiyaçlarını karşılama gibi görünmeyen bir duygusal emek süreci yaşamaktadırlar. Ancak literatürde bu deneyimlerin özellikle sosyal hizmet perspektifinden yeterince ele alınmadığı görülmektedir. Bu bağlamda araştırmanın temel problemi, özel gereksinimli bireylerin yetişkin kardeşlerinin üstlendikleri duygusal yük deneyimlerinin nasıl ortaya çıktığını, bu sürecin onların psikososyal yaşamlarını nasıl etkilediğini ve sosyal hizmet uygulamaları açısından ne tür destek ihtiyaçları doğurduğunu ortaya koyma ihtiyacıdır.

1.4. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmanın amacı, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde yetişkin kardeşlerin duygusal yük deneyimlerini nitel bir bakış açısıyla inceleyerek bu deneyimleri sosyal hizmet perspektifinden değerlendirmektir. Çalışmada, yetişkin kardeşlerin tanı sürecine ilişkin deneyimleri, aile içinde üstlendikleri roller ve sorumluluklar, bakım ve destek süreçlerine katılımları, sosyal ortamlarda yaşadıkları deneyimler, zorlayıcı duygularla baş etme şekilleri ve bu sürecin onların kişisel gelişimleri ile gelecek algıları üzerindeki etkileri ortaya konulması amaçlanmaktadır. Ayrıca elde edilen bulguların sosyal hizmet perspektifinden değerlendirilerek bu bireylerin destek ihtiyaçlarına yönelik çıkarımlar geliştirilmesi hedeflenmektedir.

1.5. Araştırma Soruları

- Özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmak yetişkin kardeşler tarafından nasıl anlamlandırılmaktadır ve tanı süreci nasıl deneyimlenmiştir?
- Yetişkin kardeşlerin aile içinde üstlendikleri roller ve sorumluluklar nelerdir?
- Yetişkin kardeşler, özel gereksinimli kardeşlerinin bakımında ve ebeveynlerini destekleme sürecinde neler yaşamaktadır?
- Yetişkin kardeşler, okul ve sosyal ortamlarda kardeşlerine ilişkin hangi deneyimlerle karşılaşmakta ve bu süreçte ortaya çıkan zorlayıcı duygularla nasıl baş etmektedir?
- Özel gereksinimli kardeşe sahip olma deneyimi yetişkin kardeşlerin kişisel gelişimlerini, güçlü yönlerini ve kardeşlerinin geleceğine ilişkin düşüncelerini nasıl etkilemektedir?

1.6. Araştırmanın Önemi

Ülkemizde özel gereksinimli çocuk sayısı oldukça fazla olmasına rağmen onların yaşam standartları, aile dinamikleri ve kardeş ilişkilerine yönelik sınırlı sayıda araştırma bulunmaktadır (Yılmaz & Çelebi, 2021). Özel gereksinimli bireye sahip ailelerde çalışmalar çoğunlukla ebeveynlerin yaşadığı zorluklar ve bakım süreçleri üzerine yoğunlaşmaktadır. Ancak aile sisteminin önemli bir parçası olan kardeşlerin deneyimleri literatürde görece sınırlı şekilde ele alınmaktadır. Özellikle yetişkin kardeşler, aile içindeki sorumlulukların paylaşılması, duygusal destek sağlanması ve özel gereksinimli kardeşin bakımına katkıda bulunma gibi süreçlerde görünmeyen bir duygusal yük üstlenebilmektedir. Bu çalışmanın önemi, özel gereksinimli bireylerin yetişkin kardeşlerinin deneyimlerini görünür kılmaya ve bu deneyimleri sosyal hizmet perspektifinden değerlendirmesidir. Elde edilecek bulguların, sosyal hizmet uygulamalarında aile temelli müdahalelerin geliştirilmesine, kardeşlerin psikososyal destek ihtiyaçlarının anlaşılmasına ve bu alandaki literatüre katkı sunması beklenmektedir.

1.7. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırma, özel gereksinimli bireye sahip ailelerde 15 yetişkin kardeş ile yapılan görüşmelerle sınırlıdır. Bu nedenle elde edilen bulguların tüm özel gereksinimli bireylerin kardeşlerine genellenmesi mümkün değildir. Araştırma kapsamında katılımcılar Ankara ve Kırıkkale illerinde yaşayan bireylerle sınırlı tutulmuştur. Ayrıca araştırma nitel araştırma yöntemi ile gerçekleştirildiğinden elde edilen bulgular katılımcıların kendi deneyim ve anlatılarına dayanmaktadır. Bu bağlamda çalışma, katılımcıların ifade ettiği görüş ve deneyimlerle sınırlıdır.

1.8. Tanımlar

1.8.1. Engelli

Engelli, doğuştan veya sonradan meydana gelen hastalıklar veya kaza sonucu oluşan sakatlıklar (vücudun görsel, işlevsel, zihinsel, ruhsal farklılıkları) öne sürülerek, toplumsal, yönetsel tutum ve tercihler sonucu yaşamın birçok alanında kısıtlanan, engellerle karşılaşan kişi demektir (MEB,2011).

1.8.2. Engellilik

Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşsal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey" şeklinde tanımlanmıştır (Engelliler Hakkında Kanun, 2005).

1.8.3. Özel Gereksinimli Birey

Engelli bireyleri gruplandırmak veya sınıflandırmak o bireylerin damgalanmasına sebep olacağı ve yetersizliklerini belirteceği düşüncesinden dolayı son zamanlarda "özel gereksinimli bireyler" kavramı kullanılmaya başlanmıştır. Özel gereksinimli bireyler, fiziksel, zihinsel, duyuşsal veya davranışsal alanlarda diğerlerinden farklı ihtiyaçları olan bireyler olarak tanımlanmaktadır (Eripek & Ataman, 2003).

1.8.4. Duyguşsal Yük

Duyguşsal yük (emotional burden) kavramı, başta psikoloji olmak üzere, uluslararası literatürde bireye odaklanan ve birçok bilimsel alanda referans verilen önemli bir kavramdır. Bu kavrama duyulan ilgi uluslararası yazında yoğun olmakla birlikte, ulusal yazında yalnızca psikoloji disipliniyle sınırlı kalmıştır. Oysa, duyguşsal yük kavramı, yönetim, insan kaynakları ve sosyal politika gibi disiplinlerde de yapılacak araştırmalara ve çalışmalara önemli bir uygulama alanı sunma potansiyeline sahiptir. (Ersoy, 2016:27) Duyguşsal yük, bireylerin duyguşsal, psikolojik ve zihinsel olarak taşıdığı stres, sorumluluk ve zorlayıcı duyguşsal deneyimlerin toplamından oluşur.

1.8.5. Sosyal Hizmet

Sosyal hizmet; "kadınların, çocukların, yaşlıların, gençlerin, maddi bağımlılarının, ailelerin yani toplumsal dezavantajlı gruplar içerisinde sayabilecek bireylerin kendi bünye ve çevre şartlarından doğan veya kontrolleri dışında oluşan maddi, manevi ve sosyal yoksunluklarının giderilmesi, gereksinimlerinin karşılanması, sosyal sorunlarının önlenmesi ve çözümlenmesi hayat standartlarının iyileştirilmesi amaçlayan sistemli bir bütündür" (Sosyal Hizmet Kanunu, 1983: madde3).

1.8.6. Sosyal Hizmet Perspektifi

Birey, aile ve toplum arasındaki etkileşimi dikkate alarak bireylerin refahını artırmayı, sosyal destek mekanizmalarını güçlendirmeyi ve sosyal sorunlara yönelik müdahaleler geliştirmeyi amaçlayan mesleki yaklaşımı ifade eder (IFSW, 2014).

2.YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Modeli

Özel gereksinime sahip ailelerde bulunan yetişkin kardeşlerin duyguşsal yük deneyimlerini sosyal hizmet perspektifinden incelemeye odaklanan bu çalışma, nitel araştırma yönteminden fenomenolojik yaklaşımla gerçekleştirilmiştir.

Nitel araştırma türü, bir problem ya da sorunun ortaya çıkarılması ve bu konuda bir teori oluşturulması amacıyla kullanılmaktadır (Okumuş, 2024). Yorumlamaya dayalı verilerle araştırmacıya derinlemesine betimleme imkânı sunan bu yöntem; toplumsal süreçleri görünür kılar, araştırmaya gerçeklik kazandırır ve güvenilir bilgi üretimi sağlar (Büyüköztürk vd., 2015). Fenomenolojik yaklaşım ise, gündelik yaşamda

deneyimlenen ve farkında olunan ancak tam anlamıyla kavranamayan olguların derinlemesine irdelenerek anlamlandırılmasını sağlayan bir araştırma yaklaşımı olarak tanımlanmaktadır (Yıldırım & Şimşek, 2013).

2.2. Evren ve Örneklem

Evren “araştırma sonuçlarını genellemek istendiği elemanlar bütünü” olup canlı veya cansız her türlü elemandan oluşabildiği genel veya çalışma evreni şeklinde ikiye ayrılabilir. Genel evren soyut, tanımlanması fakat ulaşılması güç iken çalışma evreni somut ve gözlem yapılabilen niteliktedir (Karasar, 2012).

Bu doğrultuda araştırmanın amacı bağlamında bir evren seçilmiştir. Araştırmanın evreni Ankara’da ve Kırıkkale’de özel gereksinimli birey bulunan ailelerdeki yetişkin kardeşlerdir. Örneklem, “Belli bir evrenden, belli kurallara seçilmiş ve seçildiği evreni temsil yeterliliği kabul edilen küçük küme” olarak tanımlanır, örneklem ise zaman ve maliyetten tasarruf amacıyla çok veri toplanmaktansa sağlam veri toplamanın hedeflenmesi nedeniyle kullanılmaktadır (Karasar, 2012). Araştırmanın daha sağlam ve kontrollü gerçekleştirilmesi amacıyla örneklem grubu belirlenmiştir. Örneklem grubu, Ankara ve Kırıkkale illerinde bulunan, özel gereksinimli kardeşi olan 15 yetişkinden oluşmaktadır.

2.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri toplama aracı olarak, araştırmacı tarafından hazırlanan sosyodemografik bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Görüşmeler bireysel olarak, derinlemesine görüşme yöntemiyle gerçekleştirilmiştir.

Sosyodemografik bilgi formu: Katılımcıların yaş, cinsiyet, eğitim durumu, özel gereksinimli kardeş sayısı, özel gereksinimli kardeş ile aralarındaki yaş farkı, kardeşin tanısı, anne- baba birliktelik durumu, gelir seviyesi gibi temel bilgilerini içeren on sorudan oluşmaktadır.

Yarı yapılandırılmış görüşme formu: Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde bulunan yetişkin kardeşlerin duygusal yük deneyimlerini incelemeye yönelik toplam on sorudan oluşmaktadır.

2.4. Verilerin Çözümlemesi ve Analizi

Bu araştırmada yarı yapılandırılmış görüşme formu ve sosyo- demografik bilgiler ile veriler elde edilmiştir. Araştırma verilerinin analizinde betimsel analiz yöntemi kullanılmıştır. Derinlemesine görüşmelerle elde edilen ses kayıtları yazılı metne dönüştürülmüş, araştırmacılar tarafından analiz edilmiştir ve temalar ile alt kategoriler oluşturulmuştur. Verilerin analizi ve yorumlanması araştırmacı tarafından manuel olarak yapılmıştır. Analiz sürecinde veriler defalarca okunarak anlam bütünlüğü sağlanmış, ifadelerin özü ortaya çıkarılmaya çalışılmıştır. Yapılan analiz sonucunda 10 tema ve 21 alt kategori belirlenmiş ve bulgular katılımcı görüşlerinden örneklerle sunulmuştur.

3. BULGULAR

Bu araştırmada özel gereksinimli kardeşi olan yetişkin kardeşlerin duygusal yük deneyimlerini sosyal hizmet perspektifi açısından incelemek amacıyla 15 katılımcıdan elde edilen nitel veriler betimsel analiz yöntemiyle incelenmiştir. Anket sonuçlarından elde edilen veriler incelendiğinde 10 Tema ve 21 alt kategoriden oluşmaktadır.

3.1. Katılımcıların Sosyo- Demografik Özellikleri

Tablo 1. Katılımcıların Yaş, Cinsiyet, Eğitim Düzeyi, Özel Gereksinimli Kardeş Sayısı ve Kardeş ile Yaş Farkı Değişkenlerine Göre Dağılımı

Katılımcı Kodu	Yaş Aralığı	Cinsiyet	Eğitim Düzeyi	Özel Gereksinimli Kardeş Sayısı	Kardeşle Yaş Farkı
K1	18-25	Kadın	Lisans	1	1-5
K2	18-25	Kadın	Yüksek Lisans	1	5-10
K3	18-25	Kadın	Lisans	1	5-10
K4	18-25	Kadın	Lise	1	1-5
K5	36-50	Kadın	Lise	1	1-5
K6	18-25	Kadın	Lise	1	1-5
K7	26-35	Kadın	Lisans	1	5-10
K8	18-25	Kadın	Lisans	1	5-10
K9	18-25	Kadın	Lisans	1	11-15
K10	18-25	Erkek	Lisans	1	5-10
K11	26-35	Erkek	Lisans	1	5-10
K12	18-25	Erkek	Ön lisans	1	5-10
K13	18-25	Erkek	Lisans	1	5-10
K14	26-35	Kadın	Ön lisans	1	5-10
K15	18-25	Erkek	Lisans	1	5-10

Araştırmaya katılan bireylerin demografik özellikleri incelendiğinde; katılımcıların 10'unun kadın, 5'inin ise erkek olduğu görülmektedir. Yaş dağılımına bakıldığında, örneklemin büyük çoğunluğunu (n=11) 18-25 yaş aralığındaki bireyler oluştururken; 3 katılımcı 26-35, 1 katılımcı ise 36-50 yaş aralığındadır. Eğitim durumu açısından katılımcıların %60'ı (n=9) lisans mezunu veya öğrencisidir. Diğer katılımcıların 3'ü lise, 2'si ön lisans ve 1'i yüksek lisans mezunudur. Araştırma kapsamındaki tüm katılımcılar bir adet özel gereksinimli kardeşe sahiptir. Kardeşler arasındaki yaş farkı incelendiğinde, %66,7 (n=10) ile en büyük grubun 5-10 yaş farkına sahip olduğu görülmektedir. Diğer katılımcılardan 4'ü kardeşinden 1-5 yaş, 1'i ise 11-15 yaş büyüktür.

Tablo 2. Katılımcıların Kardeş Tanısı, Anne-Baba Birliktelik Durumu, Gelir Düzeyi Ve Bakım Sorumluluğu Değişkenlerine Göre Dağılımı

Katılımcı Kodu	Kardeş Tanısı	Anne- Baba Birliktelik Durumu	Gelir Düzeyi	Bakım Sorumluluğu
K1	Atipik Otizm	Anne- baba birlikte	Gelir gidere eşit	Anne
K2	Otizm	Anne baba ayrı (boşanmış)	Gelir giderden fazla	Anne
K3	Hafif düzeyde zekâ geriliği	Anne- baba birlikte	Gelir giderden fazla	Anne
K4	Down sendromu	Anne- baba ayrı (boşanmış)	Gelir giderden az	Abla
K5	Otizm	Anne sağ, baba ölmüş	Gelir giderden fazla	Anne
K6	Otizm	Anne- baba birlikte	Gelir gidere eşit	Anne
K7	Orta Düzeyde Zekâ Geriliği	Anne- baba birlikte	Gelir gidere eşit	Anne
K8	Otizm	Anne- baba birlikte	Gelir giderden fazla	Anne
K9	Otizm	Anne- baba birlikte	Gelir giderden fazla	Anne
K10	Otizm	Anne baba ayrı (boşanmış)	Gelir gidere eşit	Anne
K11	Hafif Düzeyde Zekâ Geriliği	Anne- baba ayrı (boşanmış)	Gelir giderden fazla	Anne
K12	Down Sendromu	Anne- baba birlikte	Gelir gidere eşit	Anne
K13	Otizm	Anne- baba birlikte	Gelir gidere eşit	Anne
K14	Otizm	Anne- baba birlikte	Gelir gidere eşit	Anne
K15	Down Sendromu	Anne baba ayrı (boşanmış)	Gelir gidere eşit	Anne

Katılımcıların kardeşlerine konulan tanılar arasında Otizm (n=9) ilk sırada yer almaktadır; bunu Down Sendromu (n=3), hafif düzeyde zekâ geriliği (n=2) ve orta düzeyde zekâ geriliği (n=1) izlemektedir. Aile yapısına ilişkin veriler, katılımcıların 9'unun anne-babasının birlikte yaşadığını, 5'inin ebeveynlerinin ayrı olduğunu ve 1 katılımcının babasının vefat etmiş olduğunu göstermektedir. Bakım sorumluluğu incelendiğinde, %93,3 (n=14) gibi baskın bir oranla bu sorumluluğun anne tarafından üstlenildiği, sadece bir vakada (K4) bakımın abla (katılımcı) tarafından sağlandığı saptanmıştır. Son olarak gelir düzeyine bakıldığında; 8 katılımcı gelirinin giderine eşit, 6 katılımcı gelirinin giderinden fazla ve 1 katılımcı ise gelirinin giderinden az olduğunu beyan etmiştir.

3.2. Özel Gereksinimli Kardeşe Sahip Olmanın Anlamı

Araştırmaya katılan yetişkin kardeşlerin büyük bir çoğunluğu, bu deneyimi tipik gelişim gösteren akranlarına nazaran daha erken yaşta "yetişkin" sorumlulukları üstlenmek olarak tanımlamaktadır.

3.2.1. Sorumluluk ve Erken Olgunlaşma

"Benim için bu durum, çocuk yaşta yetişkin bir zihne ve sorumluluk bilincine sahip olmak demek. Kardeşim benim için hem en hassas noktam hem de hayata bakış açımı değiştiren en büyük öğretmenim. Diğer insanlar için sıradan olan bir gülümsemenin veya kendi başına başarabildiği küçük bir işin ne kadar büyük bir zafer olduğunu onunla öğrendim." (K7),

"Benim için bu, çocukluğunu bir kenara bırakıp erken büyümek zorunda kalmak demek." (K8), katılımcıların bu tür cevaplarında da görüldüğü üzere kardeşlerde sorumluluk ve erken olgunlaşmanın görülmektedir.

3.2.2. Duygusal Bağ ve Sevgi

Tüm zorluklara rağmen, özel gereksinimli kardeşe kurulan bağın, tipik gelişim gösteren kardeş ilişkilerinden daha derin ve korumacı bir boyuta sahip olduğu saptanmıştır. Katılımcılar, kardeşlerinin saf sevgisini ve kendilerine duydukları güveni, hayatlarındaki en güçlü duygusal kaynak olarak tanımlamaktadır.

"Aramızdaki bağ kelimelerin ötesinde. Onun yanında kendimi güvende hissetmesi ve bana olan o saf güveni, hayatımdaki en güçlü bağlılık duygusu." (K5).

"Onun gülümsemesi, dünyadaki tüm zorlukları unutturabiliyor. Bu sevgi, bir nevi koruyucu bir kalkan gibi." (K15)

"Ona duyduğum sevgi her zaman bu duygunun [hüzün] önüne geçti." (K7)

3.2.3. Zorluk ve Yük Algısı

Katılımcılar, bakım verme sürecinin ve toplumsal uyum çabalarının yarattığı fiziksel ve duygusal ağırlığı "yük" kavramıyla ilişkilendirmektedir. Bu yük, sadece kardeşin bakımıyla sınırlı kalmayıp, ailenin duygusal yükünü de omuzlama zorunluluğunu içermektedir.

"Normal bir bireyle yapabileceğim etkinliklerin çoğunu yapamıyorum." (K1)

"Toplum içinde farklı davranışlar gösterdiğinde dışlanmak beni hep zorlamıştır." (K2)

"Özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmak gerçekten zor bir süreç." (K5)

"Kardeşimin güvenliği ve huzuru için her zaman tetikte olmam gerektiğini ifade ediyor." (K15)

3.3. Tanı Sürecinin Aileye Etkisi

Kardeşin tanısı, aile sisteminde bir şok dalgası yaratmakta ve kardeşlerin hafızasında derin izler bırakmaktadır.

3.3.1. Belirsizlik ve Şok

Tanı süreci katılımcılar tarafından çoğunlukla belirsizlik, kaygı ve duygusal yoğunlukla hatırlanmaktadır. Bu süreç yalnızca özel gereksinimli bireyin değil, tüm aile sisteminin yeniden yapılandığı bir kırılma noktası olarak değerlendirilmektedir. K7'nin "Evdeki o ağır havayı... hastane koridorlarında geçen belirsiz bekleyişleri unutamam" ifadesi sürecin duygusal yükünü açıkça ortaya koyarken, K2 "Annemle babam şok içindeydi, başta kabullenmediler" sözleriyle ebeveynlerin yaşadığı sarsıntıya dikkat çekmektedir. K8'in "Tanı konulduğu gün evde sanki bir yas havası vardı; o gün çocukluğumun bittiğini hissettim" ifadesi ise tanı sürecinin bireysel yaşam üzerindeki kırılma etkisini gözler önüne sermektedir. Bu bulgular, tanı sürecinin çocukluk deneyimini dahi dönüştürebilen güçlü bir etkiye sahip olduğunu göstermektedir.

3.3.2. Kabullenme Süreci

Bazı katılımcılar tanı sürecini zaman içinde gelişen bir kabullenme süreci olarak tanımlamaktadır. Bu süreçte bireyler, yaşanan durumu anlamlandırarak yeni yaşam koşullarına uyum sağlamaktadır. K4'ün "Hemen kabullendim" ifadesi hızlı uyuma işaret ederken, K6'nın "Kabullenme sürecimizin uzun olduğunu hatırlıyorum" sözleri sürecin zamana yayıldığını göstermektedir. K3 ise "Zamanla bir şeyleri yerine oturmuşuz" diyerek kabullenmenin deneyim ve öğrenme yoluyla gerçekleştiğini ifade etmektedir. Bu durum, bireylerin zaman içinde duygusal uyum geliştirdiğini göstermektedir.

3.4. Aile İçi Rol Dağılımı

Özel gereksinimli bireyin varlığı, tipik gelişim gösteren kardeşlerin aile içindeki rollerini yeniden yapılandırmaktadır.

3.4.1. İkincil Ebeveynlik: Kardeşler, ebeveynlerinin yükünü hafifletmek için bakım sorumluluğunu üstlenmektedir. Kardeşler, özellikle parçalanmış aile yapılarında evin temel direği haline gelmektedir. Araştırma bulguları, katılımcıların önemli bir kısmının erken yaşta ebeveyn rolü üstlendiğini ortaya koymaktadır. Bu durum, kardeşlerin yalnızca destekleyici değil, aynı zamanda bakım sağlayıcı ve sorumluluk üstlenen bireyler haline geldiğini göstermektedir. K2'nin "Ben evin küçük annesiyim" ifadesi bu rolün içselleştirildiğini ortaya koyarken, K4'ün "Annemle babam ayrı... Evin bütün sorumluluğu bana aittir. Temizlik, yemek ve kardeşimin bakımından ben sorumluyum. Kısacası evin annesi gibiyim." sözleri sorumlulukların yoğunluğunu vurgulamaktadır. K11 ise bu durumu "Ben bu evin hem babası hem koruyucusuyum" şeklinde ifade ederek rolün kapsamını genişletmektedir. Bu bulgular, kardeşlerin erken yaşta yetişkin rolleri üstlendiğini ve bunun duygusal yükü artırdığını göstermektedir.

3.4.2. Duygusal Tampon ve Aracı Rolü

Aile içindeki gerilimi azaltma görevi kardeşlere kalmaktadır. Ebeveynlerin yükünü artırmamak için kardeşler kendi ihtiyaçlarını sistematik olarak ertelemektedir.

- "Resmi olarak söylenmese de her zaman 'sorun çıkarmayan çocuk' olma sorumluluğu üzerimdeydi... bir tür duygusal tampon görevi gördüm" (K14).
- "Kendi dertlerimi anlatmaya hiç vaktim ve hakkım yokmuş gibi hissettim, çünkü ailemin zaten yeterince yükü vardı." (K9)

- “Ben genellikle dengeleyici ve tamir edici roldeydim. Annem yorulduğunda onu teselli eden, babamın gergin olduğu anlarda ortamı yumuşatan kişiydim. Evde bir kriz anı yaşandığında soğukkanlı kalması gereken kişi hep bendim. Kendi duygularımı yaşamaktan ziyade ailemin dağılmasını önlemek için bir nevi duygusal kalkan görevi gördüm.” (K7)

3.5. Aile İçi Duygusal Roller

3.5.1. Dengeleyici Rol

Katılımcılar aile içinde çoğunlukla dengeleyici ve yatıştırıcı bir rol üstlendiklerini belirtmiştir. Bu rol, aile içindeki krizleri yönetme ve duygusal atmosferi düzenleme işlevi görmektedir. K1’in “Ortamı yumuşatmaya çalışırdım” ifadesi bu rolü açıkça yansıtırken, K9’un “Sakinleştirici ve düzenleyici bir rol üstlendim” sözleri benzer bir deneyimi ortaya koymaktadır. K12 ise “Evdeki stresi azaltmaya çalışan kişi oldum” diyerek bu rolün sürekliliğine dikkat çekmektedir.

3.5.2. Duygusal Bastırma

Bu rolün bir sonucu olarak katılımcıların kendi duygularını bastırdığı görülmektedir. K7’nin “Kendi duygularımı yaşamaktan ziyade ailemi korumaya çalıştım” ve K10’un “Kendi içimdeki fırtınaları sakladım” ifadeleri, bireylerin kendi duygusal ihtiyaçlarını geri plana attığını göstermektedir. Bu durum, uzun vadede duygusal tükenmişlik riskini artıran önemli bir bulgu olarak değerlendirilmektedir.

3.6. Bakım Sürecine Katılım

3.6.1. Aktif Katılım

Katılımcıların büyük çoğunluğu bakım sürecine aktif olarak katıldığını ifade etmiştir. Bu katılım yalnızca fiziksel bakım değil, aynı zamanda eğitim ve sosyal gelişim süreçlerini de kapsamaktadır. K3’ün “Küçük yaşlardan beri aktif rol aldım” ifadesi bu sürecin sürekliliğini gösterirken, K8’in “Her aşamada yanındaydım” sözleri bakımın kapsamını ortaya koymaktadır. Bu durum, kardeşlerin bakım sürecinde önemli bir aktör haline geldiğini göstermektedir.

3.6.2. Tükenmişlik ve Yük Hissi

Aktif katılım süreci bazı katılımcılarda yoğun sorumluluk duygusuna ve psikolojik yorgunluğa neden olmaktadır. Özellikle sürekli dikkatli olma gerekliliği, toplumsal baskılar ve geleceğe ilişkin kaygılar kardeşler üzerinde duygusal yük oluşturmaktadır.

K1 bu durumu şu sözlerle ifade etmektedir:

“Normal bir bireyle yapabileceğim etkinliklerin çoğunu yapamıyorum.”

K8 ise bakım sürecinin zaman zaman kendisini kısıtlanmış hissettirdiğini belirtmiştir:

“Bazen bu durum beni kısıtlanmış hissettirse de...”

Benzer şekilde bazı katılımcılar sosyal çevrede yaşadıkları yargılayıcı tutumların da yük hissini artırdığını ifade etmiştir. K2’nin:

“İnsanların meraklı ve yargılayıcı bakışları beni çok incitiyordu.” şeklindeki ifadesi, toplumsal farkındalık eksikliğinin kardeşlerin psikolojik yükünü artırdığını göstermektedir.

Araştırma bulguları, kardeşlerin çoğu zaman kendi ihtiyaçlarını geri plana attıklarını ve “sorun çıkarmayan çocuk” rolünü üstlendiklerini ortaya koymaktadır. Bu durum uzun vadede tükenmişlik, kaygı ve yalnızlık hissine yol açabilmektedir.

3.6.3. Gurur ve Anlam Bulma

Katılımcılar yaşadıkları zorluklara rağmen bu deneyimin kendilerine önemli yaşam becerileri kazandırdığını ve hayatlarına anlam kattığını ifade etmişlerdir. Özellikle empati, sabır, sorumluluk bilinci ve insanlara karşı daha duyarlı olma gibi özelliklerin geliştiği görülmektedir.

K3 bu deneyimi şu şekilde tanımlamaktadır:

“Kendimi çok kıymetli, değerli ve şanslı hissediyorum.”

K8 ise:

“Muazzam bir sabır, yüksek düzeyde empati yeteneği ve kriz anlarında soğukkanlı kalabilme becerisi kazandırdı.” ifadeleriyle sürecin kişisel gelişimine katkı sağladığını belirtmektedir.

Bazı katılımcılar kardeşlerinin küçük başarılarından büyük mutluluk duyduklarını ifade etmiştir. K11'in:

“En ufak başarısından büyük haz almak...” şeklindeki ifadesi, kardeşlerin bu süreçte yalnızca yük değil aynı zamanda güçlü bir anlam ve aidiyet duygusu geliştirdiklerini göstermektedir.

Bu bulgular, özel gereksinimli kardeşe sahip olmanın bireylerde yalnızca olumsuz duygular oluşturmadığını; aynı zamanda dayanıklılık, yaşam anlamı ve güçlü duygusal bağlar geliştirdiğini ortaya koymaktadır.

3.7. Sosyal Çevre ve Toplumsal Damgalanma

3.7.1. Toplumsal Damgalanma ve Dışlanma

Katılımcıların büyük çoğunluğu toplum tarafından anlaşılma, yargılanma ve dışlanma deneyimleri yaşadıklarını belirtmiştir. Özellikle sosyal ortamlarda insanların meraklı bakışları, küçümseyici tavırları ve bilinçsiz söylemleri kardeşler üzerinde olumsuz etkiler bırakmaktadır.

K2 bu durumu şu şekilde ifade etmektedir:

“İnsanların bakışları üzerimizdeydi. Sürekli bizi izliyorlarmış gibi hissediyordum.” Benzer şekilde K4 yaşadığı deneyimi şu sözlerle anlatmaktadır:

“Toplum içinde yemek yerken insanların ‘Ay ne biçim yiyor bu çocuk’ şeklindeki tepkileri beni çok üzüyordu.”

K7 ise kardeşine yönelik acıma odaklı tutumların kendisini derinden etkilediğini belirtmiştir:

“İnsanların ona acıyarak bakması beni çok yaraladı.”

Bazı katılımcılar ise bu süreçte sosyal çevreden uzaklaştıklarını ve belirli ortamlara girmekten kaçındıklarını ifade etmiştir. K1'in:

“Kalabalık ortamlara girmek istemiyordum çünkü nasıl tepki verileceğini bilmiyordum.” şeklindeki ifadesi, toplumsal damgalanmanın bireylerin sosyal yaşamını sınırlandırabildiğini göstermektedir.

Araştırma bulguları, toplumsal farkındalık eksikliğinin yalnızca özel gereksinimli bireyleri değil, kardeşlerini de psikolojik ve sosyal açıdan etkilediğini ortaya koymaktadır. Katılımcılar toplumun daha bilinçli, kapsayıcı ve destekleyici olması gerektiğini vurgulamıştır.

3.7.2. Utanç ve Mahcubiyet

Araştırma bulguları, bazı katılımcıların çocukluk ve ergenlik dönemlerinde kardeşlerinin davranışları nedeniyle utanç ve mahcubiyet hissettiklerini göstermektedir. Özellikle toplumun yargılayıcı tutumları ve çevreden gelen olumsuz tepkiler bu duyguların oluşmasında etkili olmuştur. Katılımcılar zamanla bu duyguların azaldığını ifade etseler de, ilk dönem deneyimlerinin kendileri üzerinde önemli izler bıraktığını belirtmiştir.

K1 bu süreci şu sözlerle ifade etmektedir:

“Küçükken insanların bakışlarından dolayı utanıyordum ama büyüdükçe bunun kardeşimin suçu olmadığını anladım.”

Benzer şekilde K8 de sosyal ortamlarda yaşadığı mahcubiyet hissini şu şekilde dile getirmiştir:

“Toplum içinde farklı davranışlar sergilediğinde insanların bize bakması beni rahatsız ediyordu.”

Bazı katılımcılar ise kardeşlerinin davranışlarını çevreye açıklama ihtiyacı hissettiklerini belirtmiştir. Bu durumun özellikle ergenlik döneminde sosyal ilişkileri zorlaştırdığı görülmektedir.

K2: *“İnsanların yanlış anlamaması için sürekli açıklama yapmak zorunda hissediyordum.”* ifadeleriyle bu baskıyı tanımlamaktadır.

Araştırma bulguları, utanç ve mahcubiyet duygularının çoğunlukla toplumsal bilinç eksikliğinden kaynaklandığını göstermektedir. Katılımcılar zamanla kardeşlerini daha fazla kabul ettiklerini ve bu duyguların yerini koruyuculuk ve sahiplenme hissine bıraktığını ifade etmişlerdir.

3.7.3. Koruma İçgüdüü

Katılımcıların büyük çoğunluğu kardeşlerine karşı güçlü bir koruma ve sahiplenme duygusu hissettiklerini ifade etmiştir. Özellikle sosyal ortamlarda kardeşlerinin zarar görmesini engelleme, onları savunma ve olumsuz tutumlardan koruma davranışları ön plana çıkmaktadır.

K8 bu durumu şu şekilde ifade etmektedir: *“Onu savunma içgüdüü hissediyordum.”*

Benzer şekilde K7 de kardeşine yönelik olumsuz davranışların kendisini doğrudan etkilediğini belirtmiştir:

“Birisi kardeşime kötü baktığında ya da olumsuz konuştuğunda kendimi onu korumak zorunda hissediyordum.”

Bazı katılımcılar ise zamanla kardeşlerinin sözcüsü gibi davranmaya başladıklarını ifade etmiştir. K1’in:

“Başlarda ne yapacağımı bilmiyordum ama zamanla onu savunmayı öğrendim.” şeklindeki ifadesi, koruyucu tutumun zaman içerisinde güçlendiğini göstermektedir.

K14 de toplumsal tepkilere karşı hassasiyetini şu sözlerle dile getirmiştir:

“İnsanların kırıcı sözlerine karşı hemen kardeşimi savunma ihtiyacı hissediyordum.”

K15 ise kardeşine yönelik bağlılığını şu şekilde ifade etmektedir:

“Ne olursa olsun onun yanında olmam gerektiğini hissediyorum.”

Araştırma bulguları, kardeşlerin toplumsal damgalanma karşısında yalnızca duygusal olarak etkilenmediklerini, aynı zamanda aktif biçimde savunucu roller üstlendiklerini ortaya koymaktadır. Bu koruyucu yaklaşım kardeşler arasındaki duygusal bağın güçlenmesine katkı sağlamaktadır.

3.8. Zorlayıcı Duygularla Baş Etme

Araştırma bulguları, özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin zaman zaman yoğun stres, kaygı, yalnızlık, tükenmişlik ve duygusal baskı yaşadıklarını göstermektedir. Katılımcılar bu zorlayıcı duygularla baş edebilmek için farklı yöntemler geliştirdiklerini ifade etmişlerdir. Sosyal destek alma, zamanla durumu kabullenme ve profesyonel yardım arayışı baş etme süreçlerinde öne çıkan temel unsurlar arasında yer almaktadır.

3.8.1. Sosyal Destek

Katılımcılar yaşadıkları duygusal yükü hafifletmede aile üyeleri, arkadaşlar ve yakın çevreden aldıkları desteğin önemli olduğunu belirtmişlerdir. Özellikle anlaşılma, konuşabilmek ve duygularını paylaşabilmek katılımcılar için rahatlatıcı bir unsur olarak görülmektedir.

K6 bu durumu şu şekilde ifade etmektedir:

“Konuşmak ve dertleşmek içimi rahatlatıyor.”

Benzer şekilde K10 da sosyal desteğin önemini vurgulamaktadır:

“Beni anlayan insanlarla konuştuğumda kendimi daha güçlü hissediyorum.”

K11 ise yakın çevresinin desteğinin kendisini rahatlattığını belirtmiştir:

“Arkadaşlarımın beni yargılamadan dinlemesi iyi geliyordu.”

Bazı katılımcılar aile içindeki dayanışmanın da önemli olduğunu ifade etmiştir. K12’nin:

“Ailemle birbirimize destek olmaya çalışıyoruz.” şeklindeki ifadesi bu durumu desteklemektedir.

K13 ise yalnız olmadığını hissetmenin kendisine güç verdiğini söylemektedir:

“Benzer şeyleri yaşayan insanlarla konuşmak bana iyi geliyor.”

K14:

“İçime atmak yerine paylaşınca daha hafif hissediyorum.” ifadeleriyle sosyal paylaşımın duygusal yükü azalttığını belirtmiştir.

Araştırma bulguları, sosyal desteğin kardeşlerin psikolojik dayanıklılığını artıran önemli bir koruyucu faktör olduğunu göstermektedir.

3.8.2. Zamanla Kabullenme

Katılımcılar özel gereksinimli kardeşe sahip olma deneyimini zaman içerisinde daha fazla kabul ettiklerini ifade etmişlerdir. İlk dönemlerde yaşanan şaşkınlık, üzüntü ve çaresizlik duygularının zamanla yerini uyum sağlama ve kabullenmeye bıraktığı görülmektedir.

K6 bu süreci şu sözlerle ifade etmektedir:

“Kabullenme sürecimizin uzun olduğunu hatırlıyorum.”

K10 ise zamanla düşüncelerinin değiştiğini belirtmektedir:

“Önceden daha zor geliyordu ama zamanla kardeşimin durumunu daha iyi anlamaya başladım.”

Benzer şekilde K11:

“Büyüdükçe olaylara daha farklı bakmayı öğrendim.” ifadeleriyle sürecin olgunlaşma ile ilişkili olduğunu göstermektedir.

K13 de zamanın etkisini şu şekilde ifade etmektedir:

“İlk başta çok zorlanıyordum ama zamanla bunun hayatımızın bir parçası olduğunu kabul ettim.”

K14: *“Eskisi kadar öfkeli ya da üzgün hissetmiyorum çünkü artık daha bilinçliyim.”* şeklindeki ifadesiyle duygusal dönüşümü ortaya koymaktadır.

K15 ise kardeşiyle olan ilişkisinin zamanla güçlendiğini belirtmiştir:

“Onu olduğu gibi kabul etmeyi öğrendikçe aramızdaki bağ daha da güçlendi.”

Araştırma bulguları, kabullenme sürecinin ani değil; deneyim, bilgi edinme ve duygusal uyum yoluyla gelişen uzun vadeli bir süreç olduğunu göstermektedir.

3.8.3. Profesyonel Destek

Araştırma bulguları, bazı katılımcıların yaşadıkları yoğun duygusal yük nedeniyle profesyonel desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermektedir. Özellikle kaygı, stres, tükenmişlik ve yalnızlık hissi yaşayan katılımcılar psikolojik destek alma gereksiniminden söz etmişlerdir.

K4 bu durumu şu şekilde ifade etmektedir:

“Anksiyete bozukluğu nedeniyle psikiyatrik destek aldım.”

Benzer şekilde K10 da profesyonel desteğin önemini şu sözlerle vurgulamaktadır:

“Bazen tek başına baş etmek zor oluyor ve uzman desteğine ihtiyaç duyuyorsunuz.”

K12 ise psikolojik desteğin kendisini rahatlattığını belirtmiştir:

“Destek almak duygularımı daha iyi anlamamı sağladı.”

Bazı katılımcılar ise yalnızca özel gereksinimli bireylerin değil kardeşlerin de psikososyal destek hizmetlerine erişmesi gerektiğini vurgulamıştır. K15’in:

“Sadece kardeşlerimizin değil bizim de destek almaya ihtiyacımız var.” şeklindeki ifadesi bu ihtiyacı açık biçimde ortaya koymaktadır.

Araştırma bulguları, profesyonel desteğin kardeşlerin psikolojik iyi oluşunu güçlendiren önemli bir destek mekanizması olduğunu göstermektedir. Bu doğrultuda sosyal hizmet, psikolojik danışmanlık ve aile destek hizmetlerinin kardeşleri de kapsayacak şekilde yapılandırılmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

3.9. Kazanılan Güçlü Yönler

Araştırma bulguları, özel gereksinimli kardeşe sahip olma deneyiminin katılımcılara çeşitli kişisel kazanımlar sağladığını göstermektedir. Katılımcılar bu sürecin kendilerini daha empatik, sabırlı, sorumluluk sahibi ve dayanıklı bireyler haline getirdiğini ifade etmişlerdir.

3.9.1. Yüksek Empati ve Sabır

Katılımcılar, kardeşleriyle yaşadıkları deneyimlerin empati becerilerini ve sabır düzeylerini geliştirdiğini belirtmiştir.

K7: *“Bu süreç bana inanılmaz derecede sabırlı ve empatik biri olmayı öğretti.”*

K10 ise “İnsanların yaşadığı zorluklara karşı artık daha duyarlıyım.” ifadeleriyle bu kazanımı dile getirmiştir.

3.9.2. Sorumluluk Bilinci

Araştırma bulguları, katılımcıların erken yaşta sorumluluk alma becerisi geliştirdiklerini göstermektedir.

K4: “Kendimi çoğu zaman evin annesi gibi hissediyordum.”

K12: “Küçük yaşlardan itibaren birçok konuda sorumluluk almak zorunda kaldım.” şeklindeki ifadeler bu durumu desteklemektedir.

3.9.3. Dayanıklılık ve Olgunluk

Katılımcılar yaşadıkları deneyimlerin onları psikolojik olarak daha güçlü ve olgun bireyler haline getirdiğini ifade etmişlerdir.

K8: “Kriz anlarında daha soğukkanlı kalmayı öğrendim.”

K15 ise: “Bu süreç beni yaşıtılarına göre daha güçlü ve olgun biri yaptı.” ifadeleriyle yaşadıkları kişisel gelişimi vurgulamıştır.

3.10. Gelecek Kaygısı

Araştırma bulguları, katılımcıların büyük çoğunluğunun kardeşlerinin geleceğine ilişkin yoğun kaygılar taşıdığını göstermektedir. Özellikle ebeveynlerin yaşlanması ya da vefatı sonrasında bakım sorumluluğunun nasıl sürdürüleceği konusunda belirsizlik yaşandığı görülmektedir. Katılımcılar, anne ve babalarının yokluğunda kardeşlerinin bakımının tamamen kendilerine kalacağı düşüncesinin kendilerini kaygılandırıldığını ifade etmiştir.

K7 bu durumu, “Annem ve babam olmadığında ne olacak diye çok düşünüyorum.” sözleriyle ifade ederken, K8 ise “Benden sonra ona ne olacak sorusu en büyük korkularımdan biri.” diyerek geleceğe ilişkin korkularını dile getirmiştir. Benzer şekilde K12, “İleride kardeşimin tüm sorumluluğunu taşıyabilecek miyim diye endişeleniyorum.” ifadeleriyle bakım sorumluluğuna yönelik kaygısını belirtmiştir. Bununla birlikte katılımcılar, yaşadıkları kaygılara rağmen kardeşlerine karşı güçlü bir bağlılık hissettiklerini de vurgulamıştır. K10, “Ne kadar zor olsa da kardeşimin yanında olmam gerektiğini hissediyorum.” derken, K15 ise “Bu sorumluluk bazen korkutuyor ama onu asla yalnız bırakmayı düşünmüyorum.” sözleriyle kardeşlerine yönelik bağlılıklarını ifade etmiştir. Araştırma bulguları, gelecek kaygısının kardeşler arasındaki güçlü duygusal bağ ve sorumluluk hissiyle birlikte ilerlediğini göstermektedir.

3.11. “Görünmezlik” Algısı ve Sosyal Hizmet Beklentileri

Araştırma bulguları, katılımcıların yalnızca özel gereksinimli bireylerin değil, kardeşlerin de destek ihtiyacı bulunduğunu düşündüklerini göstermektedir. Katılımcılar zaman zaman aile içinde ve sosyal çevrede geri planda kaldıklarını, kendi duygularının ve ihtiyaçlarının yeterince fark edilmediğini ifade etmişlerdir. K7, “Bizler görünmez çocuklarız.” sözleriyle bu durumu açık biçimde ifade ederken, K8 ise “Bizim de görülmeye ve anlaşılmaya ihtiyacımız var.” diyerek kardeşlerin duygusal ihtiyaçlarına dikkat çekmiştir. Benzer şekilde K13, “Çoğu zaman herkes kardeşime odaklanıyordu, ben ise geri planda kalıyordum.” ifadeleriyle görünmezlik hissini dile getirmiştir. Katılımcılar aynı zamanda sosyal hizmet ve destek mekanizmalarının yalnızca özel gereksinimli bireye değil, tüm aile sistemine yönelik olması gerektiğini vurgulamıştır. K2, “Sadece engelli bireyin değil kardeşlerin de desteklenmesi gerekiyor.” derken, K10 ise “Aileyi bir bütün olarak ele alan destekler daha faydalı olur.” ifadeleriyle bütüncül destek anlayışına yönelik beklentilerini belirtmiştir. Bunun yanında katılımcılar, yaşadıkları duyguları paylaşabilecekleri güvenli alanlara ihtiyaç duyduklarını da ifade etmişlerdir. K11’in “Bazen sadece birinin beni dinlemesine ihtiyaç duyuyorum.” ve K14’ün “Duygularımızı paylaşabileceğimiz destek grupları faydalı olabilir.” şeklindeki ifadeleri, kardeşlerin psikososyal destek ve duygusal paylaşım ihtiyacını ortaya koymaktadır. Araştırma bulguları, kardeşlerin de sosyal hizmet uygulamalarında görünür hale getirilmesi ve aile merkezli destek mekanizmalarının güçlendirilmesi gerektiğini göstermektedir.

4. TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırmada özel gereksinimli kardeşe sahip yetişkin bireylerin duygusal yük deneyimleri sosyal hizmet perspektifinden incelenmiştir. Araştırma bulguları, özel gereksinimli kardeşe sahip olmanın yalnızca bireysel bir deneyim değil; aile sistemi, sosyal çevre ve geleceğe ilişkin kaygılarla şekillenen çok boyutlu bir süreç olduğunu göstermektedir. Katılımcıların görüşleri incelendiğinde; bakım sorumluluğu, ebeveynlere destek olma, geleceğe ilişkin kaygılar, sosyal çevrede damgalanma deneyimleri ve duygusal yükün yoğun biçimde hissedildiği görülmüştür. Bununla birlikte bazı katılımcılar, bu sürecin kendilerine empati, sabır, sorumluluk alma ve olgunlaşma gibi olumlu özellikler de kazandırdığını ifade etmiştir. Bu durum, literatürde özel gereksinimli kardeşe sahip olmanın hem olumlu hem de olumsuz etkiler yaratabildiğini ortaya koyan çalışmalarla paralellik göstermektedir.

Araştırma bulgularında yetişkin kardeşlerin aile içinde görünmeyen bir bakım verici rolü üstlendikleri dikkat çekmektedir. Katılımcılar özellikle ebeveynlerin yükünü hafifletme, özel gereksinimli kardeşlerinin bakım süreçlerine aktif katılma ve aile içi dengeyi koruma konusunda sorumluluk hissettiklerini belirtmişlerdir. Bu bulgu, özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin günlük yaşamlarında artan sorumluluklar nedeniyle psikolojik ve sosyal açıdan daha fazla zorlanabildiğini ifade eden çalışmalarla örtüşmektedir. Özellikle bakım sorumluluğunun uzun vadede yetişkin kardeşlerde tükenmişlik, kaygı ve gelecek korkusu oluşturabileceği düşünülmektedir. Katılımcıların çoğunun “gelecekte kardeşime kim bakacak?” sorusunu yoğun biçimde dile getirmesi, bakım yükünün yalnızca mevcut yaşamı değil geleceğe yönelik yaşam planlarını da etkilediğini göstermektedir.

Araştırmada elde edilen bulgular, yetişkin kardeşlerin yoğun duygusal yük yaşadığını ortaya koymaktadır. Katılımcılar suçluluk, kaygı, üzüntü, çaresizlik ve zaman zaman öfke gibi karmaşık duygular yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu bulgular, özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerde suçluluk, utanç, kaygı ve depresif belirtilerin daha sık görüldüğünü ortaya koyan çalışmalarla benzerlik göstermektedir. İnanç, Ceyhun ve Özdemir’in (2025) çalışmasında özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin duygusal yük düzeyleri arttıkça depresyon düzeylerinin de arttığı belirtilmiştir. Bu araştırmada da katılımcıların yoğun sorumluluk ve sürekli bakım düşüncesi nedeniyle psikolojik baskı hissettikleri görülmektedir. Özellikle toplumsal damgalama ve çevrenin dışlayıcı tutumları, kardeşlerin duygusal yükünü artıran önemli bir unsur olarak öne çıkmaktadır.

Araştırmanın dikkat çeken bulgularından biri de yetişkin kardeşlerin sosyal yaşamlarının etkilenmesidir. Katılımcılar, çocukluk ve ergenlik dönemlerinde arkadaş ortamlarında kardeşlerini açıklamak zorunda kaldıklarını, zaman zaman utanç, dışlanma ve yalnızlık hissettiklerini ifade etmişlerdir. Bu durum, literatürde özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin sosyal izolasyon yaşayabildiğini ve toplumsal bakış açısından olumsuz etkilenebildiğini belirten çalışmalarla uyumludur. Elumar-Efe ve Sani-Bozkurt’un (2025) çalışmasında da tipik gelişim gösteren kardeşlerin zaman zaman kardeş çatışmaları yaşadığı, dışlanmış hissettikleri ve kardeş ilişkilerinin aile dinamiklerinden doğrudan etkilendiği belirtilmiştir. Bu bağlamda aile içi iletişimin niteliği ve ebeveyn tutumlarının kardeşlerin psikososyal uyum sürecinde belirleyici olduğu söylenebilir.

Bununla birlikte araştırmada bazı katılımcılar özel gereksinimli kardeşe sahip olmanın kendilerine olumlu yönler kazandırdığını da belirtmiştir. Özellikle empati kurabilme, sabırlı olma, farklılıklara karşı daha duyarlı yaklaşma ve erken yaşta sorumluluk alma gibi özelliklerin geliştiği ifade edilmiştir. Bu bulgular, özel gereksinimli kardeş ile büyüyen bireylerde empati, merhamet ve psikolojik olgunluğun gelişebildiğini ortaya koyan araştırmalarla paralellik göstermektedir. Dolayısıyla özel gereksinimli kardeşe sahip olma deneyiminin yalnızca olumsuz sonuçlar doğurmadığı; uygun sosyal destek mekanizmaları ve sağlıklı aile ilişkileri ile bireylerin psikolojik dayanıklılık geliştirebildiği görülmektedir.

Bu araştırma sonucunda özel gereksinimli kardeşe sahip yetişkin bireylerin yoğun duygusal yük deneyimledikleri; bakım sorumluluğu, gelecek kaygısı, toplumsal baskı ve sosyal yaşamda yaşanan güçlüklerden önemli ölçüde etkilendikleri görülmüştür. Bununla birlikte bazı katılımcıların bu süreç sayesinde empati, sorumluluk bilinci, sabır ve psikolojik dayanıklılık geliştirdikleri belirlenmiştir. Araştırma bulguları, özel gereksinimli bireye sahip ailelerde kardeşlerin de desteklenmesi gereken önemli bir grup olduğunu ortaya koymaktadır.

Özel gereksinimli bireylere yönelik hizmetlerde çoğunlukla ebeveynlerin merkeze alınması, kardeşlerin yaşadığı psikososyal süreçlerin göz ardı edilmesine neden olabilmektedir. Oysa kardeşler de aile sisteminin önemli bir parçasıdır ve yaşadıkları duygusal yük yaşam kalitelerini doğrudan etkileyebilmektedir. Bu nedenle aile temelli sosyal hizmet uygulamalarında kardeşlerin ihtiyaçlarının da dikkate alınması büyük önem taşımaktadır.

Araştırmanın sosyal hizmet açısından önemli sonuçlar ortaya koyduğu düşünülmektedir. Literatürde özel gereksinimli bireylere yönelik hizmetlerin çoğunlukla ebeveyn merkezli olduğu, kardeşlerin ise çoğu zaman ihmal edildiği belirtilmektedir. Bu araştırmanın bulguları da yetişkin kardeşlerin psikososyal destek gereksinimlerinin görünür hale getirilmesi gerektiğini göstermektedir. Sosyal hizmet uzmanlarının aileyi bir sistem olarak ele alması ve yalnızca ebeveynlere değil kardeşlere yönelik de destekleyici müdahaleler geliştirmesi önemlidir. Özellikle kardeş destek grupları, psikososyal danışmanlık hizmetleri, bakım yükünü azaltmaya yönelik sosyal destek mekanizmaları ve geleceğe yönelik bakım planlamaları bu bireylerin yaşam kalitesini artırabilir.

Öneriler

- Özel gereksinimli bireye sahip ailelerde yalnızca ebeveynlere değil kardeşlere yönelik psikososyal destek hizmetleri de yaygınlaştırılmalıdır.
- Sosyal hizmet uzmanları tarafından yetişkin kardeşlere yönelik destek grupları ve danışmanlık hizmetleri oluşturulmalıdır.
- Kardeşlerin bakım yükünü azaltmaya yönelik sosyal destek mekanizmaları geliştirilmelidir.
- Toplumun engellilik konusunda bilinç düzeyini artırmaya yönelik farkındalık çalışmaları yapılmalıdır.
- Özel gereksinimli bireye sahip ailelerde kardeşlerin duygusal gereksinimlerini belirlemeye yönelik okul temelli ve toplum temelli çalışmalar artırılmalıdır.
- Gelecekte yapılacak araştırmalarda farklı yaş grupları, farklı yetersizlik türleri ve farklı sosyoekonomik düzeylerdeki kardeş deneyimleri incelenmelidir.
- Nicel ve nitel yöntemlerin birlikte kullanıldığı karma araştırmalar yapılarak kardeşlerin yaşadığı duygusal yük daha kapsamlı biçimde değerlendirilmelidir.
- Sosyal hizmet, psikoloji ve özel eğitim alanlarında çalışan uzmanların disiplinler arası iş birliği içinde aile odaklı müdahale programları geliştirmeleri önerilmektedir.

KAYNAKÇA

- Ahmetoğlu, E. & Aral, N. (2008). Schaeffer kardeş davranışı değerlendirme ölçeğinin Türkçe uyarlaması. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 16 (2), 379-388.
- Arakelyan, S., Maciver, D., Rush, R., O'hare, A. & Forsyth, K. (2019). Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(5), 514-522. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14133>
- Arıcı, S. (2021). *Özel gereksinimi olan kardeşe sahip okul öncesi dönemdeki çocukların kardeş ilişkileri ve sosyal uyum becerileri* [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi]. SB Enstitüsü, Lefke Avrupa Üniversitesi.
- Barr, J. & Mcleod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: Siblings' observations of strangers, pers and family. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12 (2), 162-171. doi: 10.3109/17549500903434133.
- Baykoç Dönmez, N. (2015). *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim* (3. baskı). Eğiten Kitap.
- Çetin, E. (2021). *Özel gereksinimli öğrenciler için okuma ve okumanın gelişimi*. Nobel Akademik Yayıncılık.
- Di Marino, E., Tremblay, S., Khetani, M. & Anaby, D. (2018). The effect of child, family and environmental factors on the participation of young children with disabilities. *Disability and Health Journal*, 11 (1), 36-42. doi: 10.1016/j.dhjo.2017.05.005
- Elumar, E. (2021). *Özel gereksinimli kardeşe sahip tipik gelişim gösteren çocukların aile temalı resimlerinde kardeşlik olgusuna ilişkin yansımaları* [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi], SB Enstitüsü, Anadolu Üniversitesi
- Eripek, S. & Ataman, A. (2003). *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş* (2. baskı). Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Eripek, S. (2005). *Özel eğitim*. Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları.
- Engelliler Hakkında Kanun. (2005). T.C. Resmî Gazete (Sayı: 25868). <http://www.mevzuat.gov.tr/mevzuatmetin/1.5.5378.pdf>.

- Esenay, F.I. & Yiğit, R. (2018). Aile fonksiyonları ve disfonksiyonel aile. Türkiye Klinikleri Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği-Özel Konular, 4 (2), 102-108.
- Gümüş, E. Ç. (2020). *Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlere uygulanan kabul ve kararlılık terapisi temelli girişimlerin psikolojik sağlamlık, depresyon, anksiyete, stres düzeylerine ve bakım yüküne etkisi* [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi], Sb. Enstitüsü, Akdeniz Üniversitesi.
- Hallaç, S. & Öz, F. (2014). Aile kavramına kuramsal bir bakış. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 6 (2), 142-153. doi:10.5455/cap.20130625102321
- Haukeland, Y.B., Fjermestad, K.W., Mossige, S. & Vatne, T.M. (2015). Emotional experiences among siblings of children with rare disorders, *Journal Of Pediatric Psychology*, 40 (7), 712-720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>
- Hughes, C., Mcharg, G. & White, N. (2018) Sibling influences on prosocial behavior. *Current Opinion in Psychology*, 20, 96-101. doi: 10.1016/j.copsyc.2017.08.01
- International Federation of Social Workers. (2014). *Global definition of social work*. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>
- İnanç, B., Ceyhun, A. & Özdemir, H.D., (2025). Özel gereksinimli kardeşe sahip olan bireylerde duygusal yük, psikolojik sağlamlık ve depresyon düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Bayburt Eğitim Fakültesi Dergisi*, 20(45), 339-362.
- Kahraman, Ö. & Karadayı, N. (2015). Engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1, Suppl2, 390-408.
- Karasar, N. (2012). *Bilimsel araştırma yöntemi*. Nobel Yayıncılık.
- Luijckx, J., Van Der Putten, A. A. & Vlaskamp, C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 41 (4), 279-288. doi:10.3109/13668250.2016.1224333
- Mandleco, B.R., Olsen, S.F., Dyches, T. & Marshall, E. (2011). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9 (4), 365-396. <https://doi.org/10.1177/1074840703258329>
- Meyer, D. & Vadasy, P. (2003). *Sibshops: Workshops For Siblings Of Children With Special needs* (5th ed.), Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Millî Eğitim Bakanlığı. (2006). *Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği*. T.C. Resmî Gazete (Sayı: 26184).
- Millî Eğitim Bakanlığı. (2011). *Engelli bireyler – Kavramlar* [Ders materyali]. Ortaöğretim Kurumları Yönetici ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü. <https://orgm.meb.gov.tr/icdep/content/upload/attached-files/engelli-bireyler-kavramla-20211219203142.pdf>
- Okumuş, H. İ. (2024). *Nitelik olgusunun beyin göçü ile ilişkisinin incelenmesi: Bir nitel araştırma* [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi], Sb. Enstitüsü, Dokuz Eylül Üniversitesi.
- Orhan, S. & Uysal, S. (2019). Engelli bireylerin çalışma hayatında maruz kaldıkları duygusal yükler: sakarya ili örneği. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 8 (1), 270-291.
- Özbek, E. (2018). *Özel gereksinimli çocuğa sahip anneler ile engeli olmayan çocuğa sahip annelerin psikolojik dayanıklılık düzeylerinin depresyon açısından incelenmesi* [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi], Sb. Enstitüsü, Toros Üniversitesi.
- Özen Çınar, İ., Kartal, A. & Korkmaz Aslan, G. (2017). Zihinsel engelli kardeşi olan ve sağlıklı kardeşi olan çocukların kardeş ilişkileri. *Kesit Akademi Dergisi*, 3 (11), 230-244.
- Özida. (1999). *I. Özürlüler şurası: Çağdaş toplum, çağdaş yaşam ve özürlüler*. T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları.
- Perenc, L. & Pęczkowski, R. (2018). Cognitive and affective empathy among adolescent siblings of children with a physical disability. *Disability And Health Journal*, 11(1), 43-48. doi:10.1016/j.dhjo.2017.08.008.

- Schmidtová, V. & Slaný, J. (2018) Sibling relationships of children with disability. *Současná Psychopatologie Pro Pomáhající Profese*. 816. https://www.researchgate.net/publication/329416135_Sibling_relationships_of_children_with_disability
- Sezer, F. (2023), *Etkileşimli kardeş eğitim programının tipik gelişim gösteren çocuklarla otizmli çocukların kardeş ilişkilerine etkisinin incelenmesi*. [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi], Sb. Enstitüsü, Ankara Üniversitesi.
- Strohm, K. & Nesa, M. (2010). *Sibworks facilitator manual: Groups for siblings of children with special needs* (2nd Ed.). Siblings Australia Inc.
- Şafak, P., Eldeniz Çetin, M. & Kot, M. (2015). Siblings attitudes towards persons with severe/profound and multiple disabilities in Turkey. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 191, 2083-2088.
- Taşçı-Karalı, N. (2017). *Özel gereksinimli bir birey olan ailelerdeki ebeveynlerin ve kardeşlerin duygu ve düşünceleri* [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi], Sb. Enstitüsü, Çukurova Üniversitesi.
- Türkiye Cumhuriyeti Resmî Gazete. (1983). *Sosyal hizmetler kanunu (Kanun No: 2828)*. <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.2828.pdf>
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2018). *Türkiye engelli araştırması (2002)*. <https://data.tuik.gov.tr/Search/Search?text=engelli>.
- Varol, N. (2006). *Aile Eğitimi*. Ankara: Kök Yayıncılık
- Walton, K. M. & Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (9), 2764-2778. Erişim doi 10.1007/s10803-015 2440-7.
- Vatne, T. M., Helmen, I. O., Bahr, D., Kanavin, O & Nyhus, L. (2015). She came out of mum's tummy the wrong way: conception among siblings of children with rare disorders. *Journal Of Genetic Counselling*, 24, 247–258. doi: 10.1007/S10897-014-9757-9.
- Vatne, T. M. & Zahl, E. (2017). Emotional communication in support groups for siblings of children with disabilities. *Patient Education And Counseling*, 100 (11), 2106-2108. 10.1016/j.pec.2017.05.021.
- Ward, B. (2016). Sibling experiences: living with young persons with autism spectrum disorders. *Pediatric Nursing*, 42 (2), 69-76.
- Yıldırım A., & Şimşek H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri, (11. Baskı)* Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım, B. (2020). Sosyal hizmet uygulamasında Bowen'ın aile sistemleri yaklaşımı. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 20(47), 287-312. DOI: 10.21560/spcd.vi.508699
- Yılmaz, A. (2021). *Algılanan ebeveyn tutumu ile kişilik arasındaki ilişkide çocukluk dönemi kardeş ilişkisinin düzenleyici rolü*. [Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi], Sb. Enstitüsü, Acıbadem Mehmet Ali Aydınlar Üniversitesi.
- Yokuş Yılmaz, E., & Çakır Çelebi, S. G. (2021). Otizm spektrum bozukluğuna sahip kardeşi olan ergenlerin yılmazlık kaynakları ile kardeşlerine yönelik tutumlarının incelenmesi. *Humanistic Perspective*, 3(2), 477–495. <https://doi.org/10.47793/hp.849880>