



## *Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Bulunan Çocukların Kardeşlerinin Karşılaştığı Zorluklar*

Berfin Karaman<sup>ID</sup>  
Ferhat Kurt<sup>ID</sup>  
Nergis Ramo Akgün<sup>ID</sup>  
Murat Balcı<sup>ID</sup>

### Özet

Araştırma, otizm spektrum bozukluğu tanısı bulunan bireylerin kardeşlerinin yaşadığı duygusal, sosyal ve psikolojik zorluklara ilişkin deneyimleri anlamayı amaçlamaktadır. Çalışmada, orta düzeyde otizm tanısı almış 10 çocuğun 18-20 yaş aralığındaki kardeşleriyle yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların ifadeleri içerik analizi yöntemiyle incelenmiş ve veriler tematik olarak kategorize edilmiştir. Bulgular, otizm spektrum bozukluğu tanısı bulunan bireylerin kardeşlerinin; duygusal izolasyon, gelecek kaygısı, sosyal zorluklar, aşırı sorumluluk hissi ve suçluluk duygusu gibi çok yönlü zorluklarla karşı karşıya kaldığını göstermektedir. Özellikle aile içinde otizm spektrum bozukluğu tanısı bulunan bireyin bakımına yoğunlaşılması, diğer kardeşlerin duygusal ihtiyaçlarının göz ardı edilmesine ve zaman zaman yalnızlık hissetmelerine yol açabilmektedir. Bununla birlikte bazı katılımcılar, böyle bir kardeşe sahip olmanın kendilerinde empati, sorumluluk bilinci, sabır ve hoşgörü gibi olumlu kişilik özelliklerinin gelişmesine katkı sağladığını belirtmiştir. Araştırma, otizm spektrum bozukluğu tanısı bulunan bireylerin kardeşlerinin psikososyal iyi oluşunu desteklemek amacıyla; aile içi farkındalığın artırılması, kardeş destek gruplarının kurulması, psikolojik destek hizmetlerinin sunulması ve toplumsal düzeyde otizm farkındalık programlarının yaygınlaştırılması gerektiğini ortaya koymaktadır. Otizm spektrum bozukluğu tanısı bulunan bireyin yalnızca kendisinin değil, tüm ailesinin bu süreçten etkilendiği göz önünde bulundurularak aile içi dengeyi destekleyecek politikaların geliştirilmesi önerilmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Otizm Spektrum Bozukluğu, kardeş deneyimi, psikososyal zorluklar, duygusal destek, aile içi dinamikler.

## ***Challenges Faced By Siblings Of Children With Autism***

### **Abstract**

This study aims to understand the emotional, social, and psychological experiences of siblings of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). The research was conducted through semi-structured in-depth interviews with 10 siblings, all aged 18, of children diagnosed with moderate ASD. The participants' responses were analyzed using content analysis, and the data were categorized thematically. Findings indicate that siblings of children with ASD face various challenges, including emotional isolation, anxiety about the future, social difficulties, excessive responsibility, and feelings of guilt. In particular, the family's focus on the care of the child with autism often leads to neglect of the emotional needs of the siblings, causing them to feel overlooked or isolated. However, some participants also reported that having a sibling with autism helped them develop empathy, a sense of responsibility, patience, and tolerance. This study highlights the need to enhance family awareness, establish sibling support groups, provide psychological support mechanisms, and expand autism awareness programs in society to support the well-being of siblings of children with ASD. Considering that not only individuals diagnosed with Autism Spectrum Disorder but also their entire families are affected by this process, it is recommended to develop policies that support balance within the family structure.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder, sibling experience, psychosocial challenges, emotional support, family dynamics.

## **GİRİŞ**

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), bireylerin sosyal etkileşim, iletişim ve davranışsal esneklik alanlarında güçlükler yaşamasına neden olan karmaşık bir nörogelişimsel farklılıktır [American Psychiatric Association (APA), 2022]. OSB tanısı alan bireylerin yaşamlarını desteklemek ve gelişimlerini en iyi şekilde yönlendirmek için aile üyeleri büyük bir sorumluluk üstlenmektedir (Shivers et al., 2019). Bu süreç, ebeveynler kadar kardeşleri de doğrudan etkilemektedir. OSB tanısını bulunan bireylerin kardeşleri hem aile içinde hem de toplumsal yaşamda benzersiz deneyimler yaşamakta ve çeşitli zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır (Hastings, 2003) .

OSB tanısı bulunan çocukların kardeşleri, özel eğitim ve terapi süreçlerine aktif olarak katılan aile üyeleri arasında yer almakta ve önemli bir rol üstlenmektedir. Ancak, OSB tanısı bulunan bir kardeşe sahip olmak, bu bireylerde çeşitli duygusal, psikolojik ve sosyal zorluklara neden olabilmektedir (Meadan et al., 2010; Meyer & Vadasy, 2008).

OSB tanısı bulunan bir kardeşe sahip olmak, gelişim çağındaki çocuklar ve ergenler için çift yönlü bir etki yaratabilir. Bir yandan empati, hoşgörü, sabır ve sorumluluk duygularının gelişmesine katkı sağlarken (Kaminsky & Dewey, 2002) diğer yandan aile dinamiklerindeki değişimler, duygusal ihmal, artan beklentiler ve sosyal ilişkilerde yaşanan farklılıklar nedeniyle psikososyal risk faktörleri oluşturabilir (Tomeny et al., 2017). Kardeşler, günlük yaşamda ebeveyn ilgisinin büyük ölçüde OSB tanısı bulunan kardeşe yönelmesi nedeniyle, duygusal ve sosyal destekten yoksun kaldıklarını hissedebilmektedir (Petalas et al., 2012). Ayrıca, aile içinde üstlenmek zorunda kaldıkları roller, akademik ve kişisel gelişim süreçlerini de etkileyebilir. Özellikle artan sorumluluklar, akran ilişkilerinde yaşanan güçlükler ve bireysel ihtiyaçların geri planda kalması, OSB tanısı bulunan bir kardeşe sahip çocukların ruh sağlığı üzerinde uzun vadeli olumsuz etkiler yaratabilmektedir (Orsmond & Seltzer, 2007). OSB bireylerin kardeşleri üzerine yapılan araştırmalar, bu grubun yalnızlık, anksiyete, depresyon, sosyal izolasyon ve düşük benlik saygısı gibi psikolojik risklerle karşı karşıya olabileceğini göstermektedir (Shivers et al., 2019; Petalas et al., 2012). Ancak bu riskler her birey için aynı düzeyde olmayıp kardeşin yaşı, OSB tanısını bulunan bireyin gereksinim düzeyi, aile içi destek mekanizmaları ve sosyal çevrenin sunduğu olanaklar gibi birçok faktöre bağlı olarak değişkenlik göstermektedir (Hastings, 2003; Tomeny, 2017).

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı bulunan bireylerin kardeşleri üzerine yapılan araştırmalar, bu grubun yalnızlık, anksiyete, depresyon, sosyal izolasyon ve düşük benlik saygısı gibi psikolojik risklerle karşı karşıya kalabileceğini göstermektedir (Meadan et al., 2010; Petalas et al., 2012; Shivers et al., 2019). Ayrıca kardeşlerin günlük yaşam deneyimleri, aile içindeki roller ve sosyal etkileşimleri, OSB bireyin gereksinim düzeyi ve ailenin destek kaynakları gibi çok sayıda faktörden etkilenmektedir (Hastings, 2003; Tomeny et al., 2017).

Literatürde özellikle küçük yaşlardaki kardeşlerin duygusal tepkileri (Kaminsky & Dewey, 2002), uzun vadeli uyum süreçleri (Orsmond & Seltzer, 2007) ve empatik gelişimleri üzerine çeşitli çalışmalar bulunmakla birlikte, bu çalışmaların çoğunluğu Batı ülkelerinde yapılmıştır. Türkiye bağlamında ise otizm tanısı bulunan bireylerin kardeşlerine yönelik yapılmış nitel çalışmalar oldukça sınırlıdır. Ayrıca önceki çalışmalar genellikle nicel ölçümlerle sınırlı kalırken bireylerin öznel deneyimlerini derinlemesine ele alan araştırmalar görece azdır. Bu araştırma, söz konusu boşluğu doldurmayı amaçlamakta; otizm spektrum bozukluğu tanısı bulunan çocukların kardeşlerinin duygusal, sosyal ve psikolojik deneyimlerini nitel bir yöntemle, derinlemesine analiz ederek hem literatüre özgün katkı sunmayı hem de eğitim ve psikolojik destek alanlarına yön vermeyi hedeflemektedir.

Bu çalışma, OSB tanısını bulunan bireylerin kardeşlerinin yaşadığı deneyimleri daha iyi anlamayı, karşılaştıkları güçlükleri belirlemeyi ve onların psikososyal iyi oluşlarını desteklemeye yönelik çözüm önerileri geliştirmeyi amaçlamaktadır. Özellikle Türkiye bağlamında gerçekleştirilen çalışmaların sınırlı olduğu göz önüne alındığında, bu araştırmanın OSB tanısını bulunan bireylerin kardeşlerine yönelik farkındalık oluşturması ve ailelerin yanı sıra eğitim ve sağlık alanında çalışan uzmanlara rehberlik etmesi açısından önemli bir katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Araştırma kapsamında, kardeşlerin yaşadığı duygusal, sosyal ve akademik zorluklar incelenecek ve destekleyici mekanizmaların geliştirilmesi için öneriler sunulacaktır.

## **YÖNTEM**

### **1. Çalışma Grubu**

Bu araştırma, otizm spektrum bozukluğu tanısı bulunan çocukların kardeşlerinin yaşadığı duygusal, psikolojik ve sosyal zorlukları derinlemesine incelemeyi amaçlayan nitel bir çalışma olarak tasarlanmıştır. Araştırma

2024 yılının Ekim ayında gerçekleştirilmiş ve bir ay sürmüştür. Çalışma grubunu, orta düzeyde otizm spektrum bozukluğu tanısı almış 10 çocuğun 18-20 yaş arasındaki kardeşleri oluşturmaktadır.

Çalışma grubunun belirlenmesinde amaçlı örnekleme tekniği kullanılmıştır. Katılımcılar, otizm spektrum bozukluğu tanısı bulunan bireylerin kardeşleriyle ilgili derinlemesine bilgi sunabilecek bireyler arasından seçilmiştir. Bu seçim, nitel araştırmalarda derinlemesine ve anlamlı veri elde etmeye olanak sağlayan örnekleme tekniklerinden biri olarak literatürde önerilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2021).

## **2. Veri Toplama Süreci ve Araçları**

Araştırmada, yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme tekniği kullanılmıştır. Bu teknik, katılımcıların kendi deneyimlerini özgürce ifade etmelerine olanak tanırken araştırmacının belirlediği ana temalar çerçevesinde verilerin toplanmasını sağlamaktadır. Görüşmeler yüz yüze gerçekleştirilmiş ve her katılımcıdan bilgilendirilmiş gönüllü onam alınarak etik kurallar doğrultusunda yürütülmüştür.

Görüşme soruları, literatürde benzer çalışmalarda kullanılan açık uçlu sorular temel alınarak hazırlanmış; içerik geçerliği sağlamak amacıyla özel eğitim ve psikoloji alanında görev yapan iki akademisyenin uzman görüşleri doğrultusunda revize edilmiştir. Bu sayede görüşme formunun kapsam geçerliği artırılmıştır.

Görüşmeler sırasında aşağıdaki sorulara odaklanılmıştır:

OSB tanısı bulunan kardeşinizin bakımına ne kadar dahil oluyorsunuz?

OSB tanısı bulunan kardeşinizin davranışları günlük hayatınızı nasıl etkiliyor?

OSB tanısı bulunan kardeşinizin bakımından dolayı evde yaşadığınız zorluklar nelerdir?

Kardeşinizin OSB tanımından dolayı sosyal ilişkilerinizde yaşadığınız sorunlar var mı?

Aile içinde OSB tanısı bulunan kardeşin bakımına odaklanılmasından dolayı hissettiğiniz duygusal yükler nelerdir?

OSB tanısı bulunan bir kardeşe sahip olmanın gelecekle ilgili kaygılarınıza etkisi oldu mu? Nasıl?

OSB tanısı bulunan kardeşinizin davranışları çevrenizdeki insanlar tara-

findan nasıl algılanıyor?

Kardeşinizin sahip olduğu OSB'den dolayı sizin suçluluk duygularınız oldu mu?

OSB tanısı bulunan kardeşinizle ilişkinizi tanımlarken hangi duyguları hissediyorsunuz?

Aile içindeki destek sisteminin, sizin duygusal ihtiyaçlarınızı karşılamadığını düşündüğünüz anlar oldu mu?

Görüşmeler ortalama 45 ila 60 dakika sürmüş ve anlatıların doğru şekilde yansıtılabilmesi için ses kaydı alınarak yazılı transkriptlere dönüştürülmüştür. Katılımcıların mahremiyetini korumak amacıyla tüm veriler anonimleştirilmiş ve kişisel kimlik bilgileri kodlanmıştır.

### **3. Verilerin Analizi**

Toplanan veriler, nitel araştırmalarda yaygın biçimde kullanılan içerik analizi yöntemiyle çözümlenmiştir. Bu yöntem, nitel verileri belirli temalar ve alt temalar doğrultusunda organize ederek anlamlandırmayı sağlar. Veriler, aşağıdaki analiz adımları izlenerek sistematik bir biçimde değerlendirilmiştir:

**Veri Kodlama:** Görüşme transkriptleri detaylı şekilde okunarak kardeşlerin deneyimlerine ilişkin anlamlı ifadeler kodlanmıştır.

**Tematik Analiz:** Ortak ifadeler belirlenerek ana temalar oluşturulmuştur.

**Alt Temaların Oluşturulması:** Ana temalar altında daha özgül duygu ve yaşantıları temsil eden alt temalar geliştirilmiştir.

**Verilerin Yorumlanması:** Elde edilen temalar üzerinden otizm spektrum bozukluğu tanısı bulunan bireylerin kardeşlerinin yaşadığı psikososyal zorluklar yorumlanmıştır.

Bu çalışmada kullanılan fenomenolojik yaklaşım, bireylerin belirli bir olguya ilişkin öznel deneyimlerini anlamayı hedefler. Araştırmacı, katılımcıların yaşamış olduğu deneyimlere odaklanarak bu deneyimlerin ortak anlamlarını ortaya çıkarmayı amaçlamıştır (Creswell, 2013).

### **BULGULAR**

Bu araştırma kapsamında OSB bireylerin kardeşlerinin yaşadığı deneyimler, yapılan derinlemesine görüşmeler doğrultusunda beş ana tema altında incelenmiştir. Bulgular, OSB tanısı bulunan bir kardeşe sahip olmanın getirdiği duygusal, sosyal ve psikolojik zorlukların yanı sıra bu deneyimin bireyler üzerinde olumlu etkiler de yaratabileceğini göstermektedir.

### ***Duygusal İzolasyon ve Aile İçi Bağlılık***

Katılımcıların büyük bir kısmı, aile içindeki dikkat ve ilginin büyük ölçüde OSB tanısı bulunan kardeşlerine yönelmesinden dolayı zaman zaman kendilerini duygusal olarak yalnız hissettiklerini belirtmiştir. Özellikle ebeveynlerin yoğun ilgisi, diğer kardeşlerin kendi duygusal ihtiyaçlarının göz ardı edilmesine neden olmuştur.

"Anneme veya babama bir şey anlatmak istediğimde çoğu zaman 'Şu an meşgulüm' cevabını alıyorum. Sanki benim duygularım ve ihtiyaçlarım ikinci planda." (K8)

"Bazen evde görünmez gibi hissediyorum. Kardeşimle ilgilenmek herkes için öncelikli, ben de kendimi geri çekiyorum." (K3)

Ancak bazı katılımcılar, OSB tanısı bulunan kardeşlerine duydukları bağlılığın aile içindeki bağları güçlendirdiğini ifade etmiştir. Aile içinde empati ve dayanışma duygularının geliştiğini belirten katılımcılar, yaşadıkları zorluklara rağmen kardeşlerine karşı güçlü bir sevgi hissettiklerini vurgulamıştır.

*"Ailemizde her şey mükemmel değil ama birlikte güçlü olmayı öğrendik. Kardeşim sayesinde birbirimize daha fazla kenetlendik."* (K5)

*"Kardeşimle aramızda kelimelerle anlatamayacağım bir bağ var. O benim için sadece bir sorumluluk değil, aynı zamanda en iyi arkadaşım."* (K1)

### ***Kaygı ve Gelecek Korkusu ve Güçlü Bir Sorumluluk Bilinci***

Katılımcıların büyük bir kısmı, OSB tanısı bulunan kardeşlerinin geleceği hakkında endişeler taşımaktadır. Özellikle kardeşlerinin bağımsız bir yaşam sürdürememe ihtimali, katılımcılar üzerinde belirsizlik ve kaygı yaratmaktadır.

"Ailem yaşlanınca ne olacak? Kardeşime kim bakacak? Tüm sorumluluk bana mı kalacak? Bunları düşündükçe içimi korku kaplıyor." (K5)

"Kendi hayatımı yaşamak istiyorum ama aynı zamanda kardeşimi yalnız bırakmaktan korkuyorum. Bu beni çıkmazda hissettiriyor." (K2)

Ancak bazı katılımcılar, OSB tanısı bulunan bir kardeşe sahip olmanın kendilerine güçlü bir sorumluluk bilinci ve empati kazandırdığını ifade etmiştir. Kendi hayatlarına dair planlamalarında daha duyarlı, sabırlı ve kararlı olduklarını belirten bireyler, kardeşleri sayesinde hayatı daha anlamlı gördüklerini belirtmiştir.

*"Kardeşim bana hayatta gerçekten neyin önemli olduğunu öğretti. Küçük şeylere takılmıyorum ve daha sabırlı bir insan oldum."* (K4)

"Ona destek olmak beni daha güçlü biri yaptı. İnsanları daha iyi anlıyor ve daha bilinçli kararlar veriyorum." (K7)

### **Sosyal Zorluklar ve Artan Empati Yeteneği**

Birçok katılımcı, OSB tanısı bulunan kardeşlerinin davranışlarının, onların sosyal ilişkilerini zorlaştırdığını ve arkadaş çevrelerinde yanlış anlaşılmalara yol açtığını belirtmiştir.

"Arkadaşlarımın yanında kardeşim kriz geçirdiğinde herkesin nasıl baktığını görüyorum. Bu beni çok üzüyor ama elimden bir şey gelmiyor." (K9)

"Kardeşimin farklı davrandığını anlamayan insanlar ona kötü davranıyor. Onu korumaya çalışıyorum ama bu da arkadaş çevremi kısıtlıyor." (K4)

Öte yandan, birçok katılımcı OSB tanısı bulunan bir kardeşe sahip olmanın kendilerini daha anlayışlı ve empatik bireyler haline getirdiğini belirtmiştir.

"Eskiden insanlar hakkında çok çabuk yargıya varıyordum. Şimdi daha sabırlı ve anlayışlıyım, kimsenin yaşadığı zorlukları bilmeden onu eleştirmeyi öğrendim." (K10)

"Kardeşim bana sadece farklılıkları kabul etmeyi değil, onları sevmeyi de öğretti." (K6)

Bu durum, OSB tanısını bulunan bireylerin kardeşlerinin, toplumda daha duyarlı bireyler haline gelmelerine katkı sağladığını göstermektedir.

### **Aile İçi Sorumluluklar ve Olgunlaşma Süreci**

Araştırma bulguları, OSB tanısını bulunan bireylerin kardeşlerinin erken yaşlardan itibaren daha fazla sorumluluk üstlenmek zorunda kaldıklarını göstermektedir. Bazı katılımcılar, bu sorumlulukların duygusal bir yük yarattığını ve kişisel gelişimlerini sınırladığını belirtmiştir.

"Yaşıtlarım dışarı çıkıp eğlenirken ben evde kardeşimin kriz anlarında ona destek oluyorum. Bu beni çok yoruyor ama ailemin ihtiyacı var." (K6)

"Kardeşimle ilgilenmek bir görev gibi hissettirilmedi ama zamanla annemin yorulduğunu gördükçe kendiliğinden daha fazla sorumluluk aldım." (K1)

Ancak bazı katılımcılar, bu sürecin kendilerini daha olgun ve duyarlı bireyler haline getirdiğini vurgulamıştır.

"Bu süreç beni erken yaşta olgunlaştırdı. Daha planlı, sabırlı ve sorumluluk sahibi bir insan oldum." (K3)



"Kardeşim bana başkalarını düşünmeyi, sabırlı olmayı ve küçük şeylerden mutlu olmayı öğretti." (K8)

### **Suçluluk ve Koruyuculuk Duyguları ve Güçlü Bir Bağ**

Bazı katılımcılar, zaman zaman OSB tanısı bulunan kardeşlerinden uzaklaşmak istediklerinde suçluluk duyduklarını ve kendilerini bir denge kurmakta zorlandıklarını ifade etmişlerdir.

"Bazen sadece kendime ait bir hayat yaşamak istiyorum ama bu düşünce bile beni suçlu hissettiriyor." (K7)

"Kardeşimle ilgilenemediğimde, ona yeterince iyi bir abi/abla olamadığımı düşünüyorum." (K2)

Ancak birçok katılımcı, OSB tanısı bulunan kardeşleriyle aralarındaki bağın çok özel olduğunu ve bu ilişkinin onları daha sevgi dolu ve güçlü bireyler yaptığını ifade etmiştir.

"Onun bir gülümsemesi bile tüm yorgunluğumu unutturuyor. Bizim aramızda kelimelerle anlatılamayacak bir bağ var." (K10)

"Ne olursa olsun kardeşimi seviyorum. Onun sayesinde hayattaki gerçek sevgiyi öğrendim." (K5)

Araştırma bulguları, OSB bireylerin kardeşlerinin hem zorluklar hem de kazanımlar yaşadığını göstermektedir. Duygusal izolasyon, gelecek kaygısı, sosyal zorluklar ve artan sorumluluklar gibi faktörler, katılımcıların psikososyal iyi oluşlarını zorlayıcı bir etken olarak öne çıkmaktadır. Ancak bu deneyimler aynı zamanda kardeşlerde empati, sabır, sorumluluk ve güçlü aile bağları gibi olumlu özellikler de geliştirmiştir. Bulgular, OSB tanısını bulunan bireylerin kardeşlerine yönelik psikososyal destek mekanizmalarının güçlendirilmesi gerektiğini göstermektedir. Özellikle aile içinde denge sağlanması, psikolojik destek programlarının yaygınlaştırılması ve sosyal farkındalığın artırılması, bu bireylerin yaşam kalitesini iyileştirecek önemli adımlar olacaktır.

### **TARTIŞMA VE SONUÇ**

Bu araştırma, otizm spektrum bozukluğu tanısı bulunan çocukların kardeşlerinin yaşadığı duygusal, sosyal ve psikolojik zorlukları derinlemesine incelemeyi amaçlamaktadır. Bulgular, katılımcıların izolasyon, kaygı, suçluluk duygusu ve sosyal dışlanma gibi çok yönlü zorluklarla karşılaştığını ortaya koymuştur. Bu bulgular özellikle Petalas ve arkadaşlarının (2012) çalışmasıyla örtüşmektedir. Petalas ve arkadaşları, otizm tanısı bulunan

bireylerin kardeşlerinde duygusal destek eksikliği ve yalnızlık hissinin yaygın olduğunu belirtmiştir.

Aile içindeki dinamikler, otizm tanısı bulunan bireyin bakımına duyulan yoğun ilginin diğer kardeşler üzerinde duygusal bir yük oluşturduğunu göstermektedir. Benzer biçimde, Hastings (2003) ve Tomeny ile diğerleri. (2017), OSB tanısı bulunan kardeşe odaklanan ailelerde diğer kardeşlerin psikolojik baskı ve ihmal hissi yaşadığını vurgulamaktadır. Araştırmamız, bu bulguları desteklemekte ve Türkiye bağlamında da benzer durumların yaşandığını göstermektedir.

Bununla birlikte, bu araştırma yalnızca olumsuzluklara odaklanmamakta, aynı zamanda katılımcıların empati, sabır, sorumluluk ve hoşgörü gibi güçlü kişisel özellikler geliştirdiğini de ortaya koymaktadır. Bu durum, Kaminsky ve Dewey (2002) tarafından yapılan araştırma ile örtüşmektedir. Söz konusu araştırmada, OSB tanısı bulunan kardeşi olan bireylerin daha erken yaşta sosyal-duygusal olgunluk kazandıkları belirtilmiştir. Ormond ve Seltzer (2007) de benzer şekilde, OSB tanısı bulunan kardeşe sahip bireylerin yetişkinlik dönemlerinde aile üyelerine karşı daha derin bağlılık geliştirdiklerini rapor etmiştir.

Katılımcıların neredeyse tamamı, otizm tanısı bulunan kardeşlerinin geleceğine ilişkin belirsizlik ve sorumluluk duygusu taşıdıklarını ifade etmiştir. Bu bulgu, Shivers ve arkadaşları (2019) tarafından yapılan meta-analiz ile örtüşmektedir. Shivers ve arkadaşları, OSB tanısı bulunan kardeşi olan bireylerin önemli bir kısmında gelecek planlarının bu kardeşlerin ihtiyaçlarına göre şekillendiğini ortaya koymuştur.

Bu sonuçlar, aile içi destek mekanizmalarının güçlendirilmesi, kardeşlerin psikososyal ihtiyaçlarına dikkat edilmesi ve toplumda otizme ilişkin farkındalığın artırılmasının gerekliliğini vurgulamaktadır. Aksi takdirde, kardeşlerde aşırı koruyuculuk, tükenmişlik veya duygusal geri çekilme davranışları ortaya çıkabilmektedir. Bu bağlamda, aile terapileri, kardeş destek grupları ve okul-temelli psikolojik destek uygulamaları önem kazanmaktadır.

OSB tanısı bulunan bireylerin kardeşlerinin yaşadığı deneyimler hem zorluklar hem de gelişimsel fırsatlar barındırmaktadır. Aileler, eğitimciler ve politika yapıcılar, yalnızca otizm tanısı bulunan bireyi değil, aile bütününe merkeze alan destek modelleri geliştirmelidir. Bu sayede kardeşlerin de psikolojik iyi oluşu korunabilir ve aile içi dayanışma güçlendirilebilir.

## **Öneriler**

Aile içindeki tüm bireylerin, OSB tanısını bulunan bireyin gelişim süreci ve ihtiyaçları hakkında bilgilendirilmesi önemlidir. Aynı zamanda kardeşlerin de bu süreçte nasıl desteklenebileceği üzerine özel eğitim programları geliştirilmelidir. Okullarda otizm farkındalığını artırmaya yönelik çalışmalar yapılmalı ve kardeşlerin sosyal ve duygusal destek alabilecekleri mekanizmalar sağlanmalıdır. Öğretmenlerin ve okul yöneticilerinin, OSB bireylerin kardeşlerinin yaşadığı deneyimler konusunda bilinçlendirilmesi, onların okul yaşamında daha iyi desteklenmesini sağlayacaktır. OSB bireylerin kardeşleri için özel destek grupları oluşturulmalı ve benzer deneyimler yaşayan çocuklar bir araya getirilerek paylaşım yapmaları teşvik edilmelidir. Toplumda otizm konusunda yanlış anlaşılmanın önüne geçmek ve sosyal dışlanmayı azaltmak için farkındalık kampanyaları düzenlenmelidir. OSB tanısı bulunan çocuk ile kardeşi arasındaki bağı güçlendirmek amacıyla, aile içinde oyun, sanat etkinlikleri ve doğa yürüyüşleri gibi ortak aktiviteler teşvik edilmelidir. Bu etkinlikler, kardeşler arasındaki ilişkinin sadece bir "sorumluluk" olarak değil, karşılıklı keyif alınan bir bağ olarak gelişmesine katkıda bulunabilir. OSB bireyin kardeşlerine aşırı sorumluluk yüklenmemeli, kardeşin yaşına ve bireysel gelişimine uygun roller verilmelidir. OSB bireylerin kardeşlerine, duygularını açıkça ifade edebilecekleri güvenli ortamlar sunulmalıdır. Aile içinde açık iletişim teşvik edilmeli ve çocukların hissettikleri yalnızlık veya baskılar hakkında konuşmaları sağlanmalıdır. Kardeşlerin duygusal olarak desteklenmesi için psikolojik danışmanlık hizmetleri sunulmalı ve düzenli terapi veya rehberlik hizmetlerinden faydalanmaları teşvik edilmelidir. OSB tanısı bulunan kardeşine gösterdiği sabır, empati ve destek için bireylerin çabaları aile içinde takdir edilmeli ve bu durum açıkça ifade edilmelidir. OSB tanısını bulunan bireyin kardeşlerinin kendi bireysel başarıları ön plana çıkarılmalı ve onların kendi kimliklerini geliştirmeleri desteklenmelidir. Sadece OSB tanısı bulunan kardeşe odaklanmak yerine, tüm kardeşlerin başarılarının değerli olduğu hissettirilmelidir.

Bu araştırma, OSB tanısını bulunan bireylerin kardeşlerinin karşılaştıkları zorlukları ve bu süreçte geliştirdikleri olumlu özellikleri ortaya koyarak onların duygusal, sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarına dikkat çekmektedir. OSB tanısını bulunan bireylerin kardeşleri, zaman zaman izolasyon, kaygı, sosyal dışlanma ve aşırı sorumluluk gibi zorluklarla karşı karşıya kalsalar da aynı zamanda empati, sabır, duyarlılık ve olgunluk gibi önemli kişisel gelişimler de yaşayabilmektedir. Bu nedenle, OSB tanısını bulunan

bireylerin kardeşlerine yönelik destek mekanizmalarının güçlendirilmesi, onların yaşadıkları zorlukları en aza indirmek ve gelişimlerini en iyi şekilde desteklemek için kritik öneme sahiptir. Aileler, eğitimciler ve toplum genelinde farkındalığın artırılması hem OSB tanısı bulunan bireyin hem de kardeşlerinin daha sağlıklı bir psikososyal gelişim süreci geçirmesine katkı sağlayacaktır.

### **Beyanlar**

Araştırmaya katılan tüm bireyler 18 yaş ve üzeri olduğu için her katılımcıdan bilgilendirilmiş gönüllü onam formu alınmıştır. Katılımcılar, araştırmanın amacı, veri toplama süreci, gizlilik ve gönüllülük esasına dayalı katılım hakkında detaylı şekilde bilgilendirilmiş, kendileriyle yapılan görüşmelerin ses kaydı alınması ve içerik analizine tabi tutulması konusunda açık rızaları alınmıştır. Araştırma sürecinde katılımcıların mahremiyetine ve gizliliğine tamamen riayet edilmiştir. Toplanan veriler anonimleştirilmiş, hiçbir katılımcının kimliği doğrudan veya dolaylı olarak açığa çıkmayacak şekilde işlenmiş ve analiz edilmiştir. Çalışma, Helsinki Bildirgesi ve araştırma etięi ilkeleri doğrultusunda yürütülmüştür.

Bu çalışma, İstanbul Aydın Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Etik Kurulu komisyon tarafından 24.03.2025 tarihli ve 2025-03 sayılı karar ile onaylanmıştır.

Bu araştırma, 6-8 Aralık 2024 tarihleri arasında İstanbul Aydın Üniversitesi'nde düzenlenen I. Disiplinlerarası Özel Eğitim Kongresi'nde bildiri olarak sunulmuştur.

### **Yazarların Katkı Oranı**

1. yazar %30, 2. yazar %25, 3. yazar %25, 4. yazar %20.

### **Çıkar Çatışması**

Yazarlar, bu çalışmanın hazırlanması, yürütülmesi ve yayımlanması sürecinde herhangi bir kişi veya kurumla çıkar çatışması teşkil edebilecek bir ilişkisinin bulunmadığını beyan eder.

## KAYNAKLAR

American Psychiatric Association (APA). (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3rd ed.). SAGE Publications.

Hastings, R. P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141-150.

Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 399-410.

Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(1), 83-100.

Meyer, D. J., & Vadasy, P. F. (2008). *Living with a brother or sister with special needs: A book for siblings*. University of Washington Press.

Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313-320.

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H., & Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: Environmental stressors and the broad autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 546-555.

Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M. (2019). Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22(2), 172-196.

Tomeny, T. S., Ellis, B. M., Rankin, J. A., & Barry, T. D. (2017). Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in developmental disabilities*, 62, 104-114.

Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2021). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (12. baskı). Seçkin Yayıncılık.

### **Extended Abstract**

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition that affects social interaction, communication, and behavioral flexibility. While extensive research has been conducted on the experiences of parents of children with ASD, relatively little attention has been paid to their siblings. Siblings play a crucial role in the family system and are often deeply impacted by the presence of an autistic sibling. The challenges they face range from emotional isolation and increased responsibilities to social difficulties and future anxieties. However, alongside these challenges, many siblings also report positive personal growth, including increased empathy, patience, and resilience.

This study aims to explore the emotional, social, and psychological experiences of siblings of children with ASD. By understanding their challenges and strengths, this research seeks to provide insights into the support mechanisms needed to improve their well-being.

This qualitative study utilized a semi-structured in-depth interview method to collect data from 10 siblings of children with ASD. All participants were 18 years old and had a sibling diagnosed with moderate ASD. The interviews were conducted face-to-face, audio-recorded with informed consent, and transcribed verbatim. A content analysis approach was used to analyze the data, identifying recurring themes and sub-themes related to the siblings' experiences. Participants were asked open-ended questions addressing their daily experiences, emotional challenges, social interactions, family dynamics, and perspectives on the future. Sample questions included:

- \* How involved are you in the care of your sibling with autism?
- \* How do your sibling's behaviors impact your daily life?
- \* What difficulties do you experience at home due to your sibling's autism?
- \* Have you faced social challenges because of your sibling's autism?
- \* How does your sibling's autism affect your concerns about the future?
- \* Do you ever feel a sense of guilt related to your sibling's autism?
- \* How do you perceive the reactions of others toward your autistic sibling?
- \* The responses were thematically coded and categorized to reveal common patterns and variations in the siblings' experiences.

The analysis revealed five primary themes reflecting the siblings' experiences:

**Emotional Isolation** – Many participants reported feeling emotionally neglected as family attention was primarily directed toward the child with autism. They described experiencing loneliness, frustration, and a lack of emotional support from parents. Some participants stated:

"Sometimes I feel invisible at home because my parents are always busy with my brother."

"I don't talk about my problems much because I don't want to burden my family even more."

**Anxiety and Uncertainty About the Future** – Most participants expressed concerns about their sibling's future, particularly regarding their independence and long-term care. The uncertainty of who would take responsibility for their autistic sibling in adulthood created significant stress.

"I worry about what will happen when my parents are no longer around. Will I be the one taking care of my brother?"

"I want to live my own life, but I also feel guilty thinking about leaving my sibling behind."

**Social Challenges and Peer Relationships** – Many siblings faced difficulties in social settings due to misunderstandings or negative perceptions of autism by their peers. Some reported experiencing embarrassment, bullying, or social isolation. However, some also felt that their experiences made them more understanding of differences in others.

"It's hard to bring friends home because I don't know how my brother will react."

"I've learned to be more patient and accepting because of my sibling. It made me a better person."

**Increased Responsibilities in the Family** – Siblings often took on caregiving roles at an early age, sometimes feeling overwhelmed by their responsibilities.

"I feel like I grew up faster than my friends because I had to help take care of my sibling."

"I love my brother, but sometimes I just want to have my own life too."

**Feelings of Guilt and Protective Instincts** – Many participants experienced

guilt when they focused on their own needs or distanced themselves from their sibling. They also reported a strong sense of protectiveness toward their sibling in social settings.

"I feel guilty when I get annoyed at my sibling, even though I know it's normal."

"I can't stand it when people stare or make rude comments about my brother."

While the challenges were significant, several participants also emphasized the positive aspects of their experiences, such as developing empathy, patience, responsibility, and resilience. These qualities, they believed, made them stronger and more understanding individuals.

This study highlights the complex emotional and social landscape experienced by siblings of children with ASD. The findings suggest that while these siblings often face emotional distress, social struggles, and caregiving burdens, they also develop positive personal traits and deep emotional bonds with their sibling.

To enhance their well-being, targeted interventions and support mechanisms should be established, including:

**Family Awareness and Balance:** Parents should be mindful of their neurotypical children's emotional needs and ensure a more balanced distribution of attention and support.

**Sibling Support Groups:** Creating opportunities for siblings to connect with others who share similar experiences can help reduce feelings of isolation and provide a sense of belonging.

**Psychological Support Services:** Regular counseling and peer support programs can help siblings navigate their emotions and responsibilities in a healthy way.

**Educational and Social Awareness Programs:** Schools and communities should promote a better understanding of autism to reduce stigma and social difficulties for both autistic children and their siblings.

By implementing these strategies, families, educators, and policymakers can foster a more supportive environment for the siblings of children with ASD, ensuring their emotional well-being while also strengthening the overall family dynamic.