

## ORIGINAL ARTICLE

# Bilişsel veya bedensel özel gereksinimi olan çocukların kardeşlerinin katılım düzeylerinin incelenmesi: anne perspektifi

Duygu TÜRKER<sup>1</sup>, Öznur GÜMÜŞ<sup>2</sup>, Duygu KORKEM YORULMAZ<sup>1</sup>, Tezel YILDIRIM ŞAHAN<sup>1</sup>

**Amaç:** Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak aileler için birçok sorunu beraberinde getirmekte aile yapısında, işleyişinde ve aile üyelerinin rollerinde değişiklikler yaratmaktadır. Çalışmanın amacı, bilişsel veya bedensel özel gereksinimli çocukların tipik gelişim gösteren kardeşlerinin katılım düzeyleri ile, katılım düzeylerini etkileyen bariyer ve destekleyicileri anne perspektifinden incelemektir.

**Yöntem:** Çalışma bilişsel veya bedensel özel gereksinime sahip olan 8-17 yaş aralığındaki çocukların tipik gelişim gösteren, herhangi bir kronik rahatsızlığı olmayan kardeşleri ve anneleri ile gerçekleştirildi. Çalışma, bilişsel özel gereksinimli kardeşi olan grupta 30 (yaş ortalaması=12,5±2,25 yıl; 10 kadın, 20 erkek), bedensel özel gereksinimli kardeşi olan grupta 30 (yaş ortalaması=11,87±2,60 yıl; 16 kadın, 14 erkek) olmak üzere toplam 60 birey ile tamamlandı. Çalışmada sosyo-demografik bilgi formu ve katılımı değerlendirmek için Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçümü (PEM-CY) anketi kullanıldı.

**Bulgular:** Bedensel özel gereksinimli kardeşi olan çocukların okul ve toplumsal ortamlardaki etkinliklerdeki katılım düzeyleri diğer grup ile karşılaştırıldığında daha fazla idi. Bu grupta yer alan bireyler toplumsal ortamda daha fazla çevresel desteğe sahip idi ( $p<0,05$ ). Bilişsel özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların okul ve toplumsal ortamlarda daha fazla çevresel bariyere sahip olduğu bulundu ( $p<0,05$ ).

**Sonuç:** Özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların özellikle okul ve toplumsal ortamlara katılımlarının etkilendiği bulundu. Rehabilitasyon hizmeti veren profesyonellerin özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların katılım açısından değerlendirmelerinin ve bu çocukların ev, okul ve toplumsal ortamlardaki katılımlarını arttırmaya yönelik müdahale stratejilerini geliştirmelerinin önemli olduğunu düşünmekteyiz.

**Anahtar kelimeler:** Katılım, Kardeş, Çevre, Çocuk, Engellilik.

## Investigation of participation levels of siblings of children with cognitive or physical special needs: a mother's perspective

**Purpose:** Having a child with special needs brings along many problems for families and creates changes in family structure, functioning and roles of family members. The aim of the study was to examine the participation levels of siblings of children with cognitive or physical special needs who show typical development, and the barriers and supporters that affect participation levels from the perspective of the mother.

**Methods:** The study was carried out with the siblings and mothers of children aged 8-17 who have cognitive or physical special needs, who show typical development and do not have any chronic diseases. The study was conducted in 30 (mean age=12.5±2.25 years; 10 female, 20 male) siblings in the group with cognitive special needs siblings and 30 in the group with physical special needs siblings (mean age=11.87±2.60 years; 16 female, 14 male) with a total of 60 individuals. In the study, a socio-demographic information form and Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) questionnaire were used to assess participation.

**Results:** The participation levels of children with physical special needs sibling in school and community settings were higher when compared to the other group. Individuals in this group had more environmental support in the social environment ( $p<0.05$ ). It was found that children with siblings with cognitive special needs have more environmental barriers in school and community settings ( $p<0.05$ ).

**Conclusion:** It was found that the participation of children with special needs sibling especially in school and social environments was affected. It is important for professionals who provide rehabilitation services to evaluate children with special needs siblings in terms of participation and to develop intervention strategies to increase the participation of these children at home, school and social settings.

**Keywords:** Participation, Siblings, Environment, Children, Disability.

1: University of Health Sciences, Faculty of Gülhane Physiotherapy and Rehabilitation, Ankara, Turkey.

2: University of Health Sciences, Institute of Gülhane Health Sciences, Ankara, Turkey.

Corresponding Author: Duygu Turker: duyguturker@yahoo.com

ORCID IDs (order of authors): 0000-0003-2470-5737;0000-0002-2880-2553;0000-0003-1264-5415;0000-0002-4004-3713

Received: April 1, 2023. Accepted: May 2, 2023.



Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak aileler için birçok sorunu beraberinde getirmekte aile yapısında, işleyişinde ve aile üyelerinin rollerinde değişiklikler yaratmaktadır.<sup>1,2</sup> Özel gereksinimli çocuğa yönelik ek giderlerle ilgili maddi güçlükler, çocuğun bakımına ayrılan zaman, yakın çevreden soyutlanma, toplum içinde karşılaşılan problemler, eğitimle ilgili zorluklar ve yetersiz sosyal destek gibi pek çok problem aile hayatını zorlaştırarak aile üyelerinin yer alabileceği sosyal ve rekreasyonel aktivitelerle birlikte toplumsal katılımlarını azaltmaktadır.<sup>2,3</sup>

Son dönemde yapılan çalışmalarda özel gereksinimli çocukların aileleri üzerinde yarattıkları etkilere odaklanılmakta ve tüm aile bireylerinin ayrı ayrı değerlendirilmesi gerektiği görüşü vurgulanmaktadır.<sup>4,5</sup> Özel gereksinime ihtiyacı olan çocukların tipik gelişen kardeşlerinin değerlendirilmesi ve ebeveynlere verilen hizmetlerin kardeşlere de sağlanmasının önemli olduğu savunulmaktadır.<sup>3,4</sup> Güncel çalışmalar; özel gereksinimli bir kardeşe sahip olmanın öfke, kızgınlık, üzüntü, kıskançlık, suçluluk, kaygı, korku, utanç, depresyon, yalnızlık, düşük benlik saygısı ve reddedilme gibi çeşitli olumsuz duygular hissetmeye neden olabileceğini bildirmektedir.<sup>1,3,6,7</sup> Ek olarak; davranış problemlerinden kaynaklı kardeş ilişkilerinin gelişmemesi, ev ortamında bakım yükünden kaynaklı yaşanan stres, arkadaşlara vakit ayıramama, sosyal ortamlarda bulunamama ve sosyal izolasyon yaşadıklarına dair kanıtlar da mevcuttur.<sup>1,8-10</sup>

İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması (ICF), hem araştırmacılar hem de klinisyenler için sağlık ve işleyişinin tanımlanması, aktivitelere katılımın incelenmesi açısından kilit bir kaynaktır. ICF'ye göre katılım, "bir yaşam durumuna dahil olma" olarak tanımlanan karmaşık bir terimdir ve katılım kısıtlaması, "bireyin yaşam durumlarına dahil olurken yaşayabileceği sorunlar" olarak tanımlanmaktadır.<sup>11</sup> Katılımı değerlendirebilmek için ev, okul, toplumsal ortamlardaki katılımı etkileyebilecek parametrelerin incelenmesi destek ve bariyerlerin net bir şekilde ortaya konulması çocukların farklı ortamlardaki aktivitelere katılımını artırmak için önemlidir.<sup>12</sup>

Mevcut çalışmalar özel gereksinimli bireylerin kardeşlerinin aile içi ilişkileri, sosyal ve psikososyal etkilenimleri üzerine yoğunlaşmıştır.<sup>1,3,8-10</sup> Dünyada ve ülkemizde kardeşlere yönelik araştırmaların katılım boyutunun sınırlı olduğu görülmektedir. Bilişsel ve bedensel özel gereksinime sahip olan çocukların kardeşlerin katılımlarına dair karşılaştırmalı veriler bulunmamaktadır. Kardeş araştırmaları farklı özel gereksinim alanları arasında ayırım yapmamaktadır.<sup>1,3,8</sup> Bununla birlikte, farklı özel gereksinim alanları kardeşleri farklı şekilde etkileyebilir.<sup>1</sup> Bu nedenle, bilişsel veya bedensel özel gereksinimli kardeşe sahip bireylerin katılım düzeylerinin nasıl etkilendiğine dair kanıtları ortaya koyabilmek için karşılaştırmalı verilere ihtiyaç vardır. Çalışmanın amacı, bilişsel veya bedensel özel gereksinimli çocukların tipik gelişim gösteren kardeşlerinin katılım düzeyleri ile, katılım düzeylerini etkileyen bariyer ve destekleyicileri anne perspektifinden incelemek idi.

## YÖNTEM

### Bireyler ve Çalışma Dizaynı

Çalışmaya, Şubat 2022- Şubat 2023 tarihleri arasında Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden rehabilitasyon hizmeti alan özel gereksinimli bireylerin 8-17 yaş aralığındaki herhangi bir kronik hastalığı olmayan tipik gelişim gösteren kardeşleri ve anneleri dahil edildi. Çoklu özel gereksinime sahip kardeşi olan, herhangi bir psikolojik, sistemik ve kronik hastalığı olan tipik gelişen kardeşler ve araştırmaya katılmak istemeyen kardeşler ve aileleri çalışmaya dahil edilmedi. Çalışmaya %95 güven (1- $\alpha$ ), %85 güç (1- $\beta$ ) ve büyük etki büyüklüğünde ( $d=1,50$ ) yapılan güç analiz sonucuna göre her bir grupta 30 toplamda 60 birey dahil edildi.

Çalışmada özel gereksinim alanları 20 Şubat 2019 tarihinde yürürlüğe giren çocuklar için özel gereksinim değerlendirmesi hakkında yönetmelik kapsamında oluşturulan Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporuna (ÇÖZGER) göre belirlendi. ÇÖZGER raporuna göre hareket gelişim alanına dair özel gereksinim ihtiyacı olan bireyler bedensel özel gereksinim; bilişsel gelişim alanına dair özel gereksinim ihtiyacı

olan bireyler bilişsel özel gereksinim grubunu oluşturdu. Tüm ebeveynlerden Helsinki Deklarasyonu ilkelerine dayalı olarak yazılı onam alındı. Çalışma Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu tarafından onaylandı (2022/33). Çalışmada değerlendirmeler yüz yüze görüşme tekniği ile gerçekleştirildi.

### Değerlendirme

Bireylere ait sosyodemografik özellikler araştırmacılar tarafından hazırlanan soru formu ile sorgulandı. Bedensel ya da bilişsel özel gereksinime sahip çocukların tipik gelişim gösteren kardeşlerinin katılımını ve çevresel destekleyiciler ve bariyerleri değerlendirmek için Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçümü/ "Participation and Environment Measure for Children and Youth" (PEM-CY) anketi kullanıldı. PEM-CY, 5-17 yaş aralığındaki çocuk ve gençlerde evde, okulda ve toplum ortamlarında katılımı ve çevre faktörlerini değerlendirmek için kullanılan bir ebeveyn raporu anketidir. Her ortam için PEM-CY katılım öğeleri, o ortamda tipik olarak gerçekleştirilen geniş faaliyet türlerini temsil eder. Her aktivite türü için ebeveynlere (a) çocuklarının ne sıklıkta katıldığı (asla=0 ila her gün=7); (b) katılım sırasında çocuklarının ne kadar dahil olduğu (en az=1 ila çok=5); ve (c) çocuklarının katılımında değişiklik isteyip istemedikleri (hayır veya evet) sorulur. Daha sonra ebeveynlere, her ortam için PEM-CY çevre öğelerini içeren sorular yöneltilir. Çevrenin belirli özelliklerinin çocuklarının o ortamdaki etkinliklere katılmasına yardımcı olup olmadığı (sorun değil, genellikle yardımcı olur, bazen yardımcı olur/bazen zorlaştırır, genellikle zorlaştırır) veya algılanan yeterlilik/uygunluk, kaynakların sayısı (gerekli değil, genellikle evet, bazen evet/bazen hayır, genellikle hayır) hakkında bilgiler toplanır, böylece ortamlarda çocuğun katılımına ait destek ve bariyerler belirlenir.<sup>12</sup> Anketin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Kara Kaya vd. tarafından gerçekleştirilmiştir (iç tutarlılık 0,67-0,80 ve test-tekrar test güvenilirliği 0,67-0,93).<sup>13</sup>

### İstatistiksel analiz

Verilerin istatistiksel analizi için sosyal bilimler için istatistik programı (SPSS) (Versiyon 20, Chicago IL, ABD) kullanıldı. Verilerin dağılımı Shapiro-Wilk Testi ile değerlendirildi. Tanımlayıcı verilere ilişkin nitel

veriler sayı (n) ve yüzde (%) olarak, nicel veriler aritmetik ortalama (X), standart sapma (SD) değerleri olarak verildi. Kategorik değişkenlerin analizleri Ki-Kare Test ile yapıldı. Grupların karşılaştırılmasında parametrik koşullar yerine getirilmediğinden Mann Whitney U testi kullanıldı.  $p < 0,05$  değeri ise istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

## BULGULAR

Bilişsel özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların yaş ortalaması  $12,5 \pm 2,25$  yıl iken, bedensel özel gereksinimli kardeşe sahip olanların yaş ortalaması  $11,87 \pm 2,60$  yıl idi. Bireylerin tanımlayıcı özellikleri Tablo 1'de verildi. Bilişsel ya da bedensel özel gereksinime sahip çocukların kardeşlerinin yaşı, eğitim düzeyi, anne yaşı, annenin eğitim düzeyi homojen idi ( $p > 0,05$ ).

Gruplar arasında ev ortamında katılım boyutunda istatistiksel olarak anlamlı bir fark yok iken ( $p > 0,05$ ); bedensel özel gereksinime sahip çocukların kardeşlerinin okul ve toplumsal ortamlardaki katılım sıklığı ve dahil olma miktarı açısından avantajlı oldukları bulundu ( $p < 0,05$ ) (Tablo 2).

Gruplar arasında ev ve okul ortamındaki çevresel destek ve bariyerleri açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farkı yok idi ( $p > 0,05$ ). Toplumsal ortamda bedensel özel gereksinime sahip çocukların kardeşleri daha fazla çevresel desteğe sahip olurken, bilişsel özel gereksinime sahip çocukların kardeşleri hem okul ortamında hem toplumsal ortamda daha fazla çevresel bariyere sahip olduğu bulundu ( $p < 0,05$ ) (Tablo 2).

## TARTIŞMA

Bilişsel veya bedensel özel gereksinimli çocukların tipik gelişim gösteren kardeşlerinin katılım düzeyleri ile, katılım düzeylerini etkileyen bariyer ve destekleyicileri anne perspektifinden incelemeyi amaçlayan bu çalışmada; bedensel özel gereksinimli kardeşi olan çocukların okul ve toplumsal ortamlardaki etkinliklere katılım sıklığı ve dahil olma miktarı açısından daha avantajlı olmasının yanında toplumsal ortamda daha fazla çevresel desteğe sahip olduğu, bilişsel özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların ise okul ve toplumsal

Tablo 1: Bireylere ait demografik özellikler.

	Bilişsel özel gereksinimli kardeşi olan çocuklar (N=30)	Bedensel özel gereksinimli kardeşi olan çocuklar (N=30)	p
	X±SD	X±SD	
Yaş (yıl)	12,5±2,25	11,87±2,60	0,442 <sup>a</sup>
Anne Yaşı (yıl)	36,90±6,12	36,60±4,25	0,970 <sup>a</sup>
	n (%)	n (%)	
Cinsiyet n (%)			
Kız	10 (33,3)	16 (53,3)	0,096 <sup>b</sup>
Erkek	20 (66,7)	14 (46,7)	
Kardeş Sayısı n (%)			
1	4 (13,3)	2 (6,6)	0,670 <sup>b</sup>
1-3	22 (73,4)	23 (76,7)	
>3	4 (13,3)	5 (16,7)	
Annenin Eğitim Durumu n (%)			
İlkokul	4 (13,3)	5 (16,7)	0,983 <sup>b</sup>
Ortaokul	5 (16,7)	4 (13,3)	
Lise	15 (50,0)	16 (53,4)	
Lisans	4 (13,3)	4 (13,3)	
Lisansüstü	2 (6,7)	1 (3,3)	

<sup>a</sup>: Mann Whitney U Test; <sup>b</sup>: Ki kare test.

Tablo 2: Bilişsel ve bedensel özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların katılım düzeylerinin ve çevresel faktörlerin karşılaştırılması.

		Bilişsel özel gereksinimli kardeşi olan çocuklar	Bedensel özel gereksinimli kardeşi olan çocuklar	p
		X±SD	X±SD	
Ev ortamı				
Katılım	Sıklık	5,37±1,02	5,40±0,74	0,912
	Dahil Olma Miktarı	3,41±0,66	3,37±0,68	0,847
	Değişim İsteği	44,33±27,25	34±24,29	0,136
Çevre	Çevresel Destekler	13,61±12,08	17,5±15,05	0,330
	Çevresel Engeller	46,38±25,01	40,83±22,14	0,425
Okul ortamı				
Katılım	Sıklık	3,10±0,86	3,62±1,08	0,033*
	Dahil Olma Miktarı	2,24±0,78	2,73±1,04	0,022*
	Değişim İsteği	43,33±31,98	28,00±17,88	0,067
Çevre	Çevresel Destekler	20,00±18,89	20,98±12,42	0,520
	Çevresel Engeller	46,07±21,35	37,45±16,23	0,036*
Toplumsal ortam				
Katılım	Sıklık	1,83±0,71	2,57±1,10	0,009*
	Dahil Olma Miktarı	1,46±0,66	2,06±0,91	0,008*
	Değişim İsteği	35,00±24,60	26,00±19,04	0,172
Çevre	Çevresel Destekler	26,25±14,15	31,66±15,30	0,033*
	Çevresel Engeller	37,91±22,62	28,12±19,61	0,041*

\* p<0,05.

ortamlarda daha fazla çevresel bariyere sahip olduğu bulundu.

Katılım, yaşam boyu genel sağlık ve esenliğin bir göstergesi olarak gösterilmiş ve önemli bir rehabilitasyon sonucu olarak

tanımlanmıştır.<sup>14</sup> Günlük yaşamdaki ev, okul ve toplumsal alandaki etkinliklere katılım, tipik gelişen çocuklar açısından fiziksel ve bilişsel iletişim becerilerini ve sosyal ilişkileri geliştirmek için farklı fırsatlar sağlar.<sup>14-16</sup>

Çocukların katılımı hem çocukları hem de ailelerini yakından ilgilendirmektedir. Bu bağlamda çocukların katılım süreçleri araştırılırken ailelerin algı ve düşüncelerinin dikkate alınması önemlidir.<sup>17</sup> PEM-CY katılımın farklı boyutlarını ebeveyn perspektifinden ele alan, katılım ile çevreyi aynı anda doğrudan değerlendirmeyi sağlayan benzersizdir bir ölçektir.<sup>18</sup> Özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların birçoğunun sosyal olarak kardeşleri, ebeveynleri, arkadaşları, kendi okul ve yetişkinlik dönemleri hakkında farklı endişelere sahip olduğu bildirilmektedir.<sup>4</sup> Meltzer vd. özel gereksinime ihtiyacı olan çocukların kardeşlerinin, engelin yarattığı olumsuzluklardan etkilendikleri için bireysel kaldıklarını öne sürmektedirler.<sup>7</sup> Bu bilgiler doğrultusunda özel gereksinime ihtiyacı olan çocukların kardeşlerinin günlük yaşamdaki farklı aktivite ve etkinliklere katılımlarının da olumsuz etkilenebileceği düşünülmektedir.<sup>19,20</sup>

Çocuklar ve gençler genellikle okul dışındaki zamanlarının çoğunu evde aileleri ve arkadaşlarıyla geçirirler. Evde basit ev işlerini yapmak, televizyon izlemek, bilgisayar kullanmak, telefonda konuşmak ve arkadaşlarıyla zaman geçirmek gibi çeşitli aktivitelere katılma fırsatları vardır.<sup>21</sup> Çocukların ev ortamında katılım fırsatlarının yaratılması çocuğun gelişiminin olumlu yönlerini teşvik etmek için gereklidir.<sup>7</sup> Özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlerin çocuklarının katılımını destekleyen bir ev ortamı yaratmak için çok çaba sarf ettikleri vurgulanmaktadır.<sup>21</sup> Çocukların evde katılımını inceleyen az sayıdaki çalışmada, genellikle özel gereksinime sahip çocuklar ile tipik gelişim gösteren çocuklar kıyaslanmış, özel gereksinimli çocukların ev ortamındaki aktivitelere daha az sıklıkta katıldıkları, daha az dahil oldukları sonucuna varılmıştır.<sup>21,22</sup> Ek olarak, özel gereksinimli çocukların ev içinde okul veya toplum ortamlarına göre daha az bariyerle karşılaştıkları gösterilmiştir.<sup>21</sup> Özel gereksinimli çocukların kardeşleri üzerinde yapılan az sayıdaki nitel araştırma sonuçlarına göre, tipik gelişen kardeşe sahip çocuklar için katılımın anlamı bir yaşam durumuna dahil olmak için çeşitli faaliyetleri ve bireyleri içerirken; özel gereksinimli çocukların kardeşleri için katılımın temel anlamı, sosyal deneyimin bir parçası olmakla veya bir gruba dahil olmakla eş tutulmaktadır.<sup>23</sup> Bu çalışmada,

bedensel ve bilişsel özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların ev ortamındaki etkinliklere katılım sıklığı, dahil olma miktarı ve değişim isteğiyle, çevresel bariyerler ve destekleyici faktörler açısından fark olmaması, ev içi aktivitelerin aile içindeki rutinden ve güvenli, destekleyici ev ortamından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bu sonucun, mevcut literatürün ortaya koyduğu gibi tipik gelişen çocukların, özel gereksinimli kardeşleriyle olan ilişkilerine öncelik vermesiyle,<sup>24</sup> kendilerini bir ailenin parçası olarak hissetmek ve ebeveynler üzerindeki potansiyel yükü azaltabilmek amacıyla kendi duygularını ikinci plana atmalarından,<sup>25</sup> ev içi ortamların ve aktivitelerin büyük bir kısmının özel gereksinimli kardeşlerin düşünülerek seçilmesinden kaynaklandığını düşünüyoruz.

Okul deneyimleri, bir çocuğun akademik ve sosyal gelişiminin ayrılmaz bir parçasıdır.<sup>26</sup> Okulla ve yaşlılarıyla iletişimde olmak çocuğun genel psikososyal uyumuna önemli katkı sağlar.<sup>27</sup> Özel gereksinimli kardeşe sahip çocuklar okul çalışmalarına ve aktivitelere katılmak için daha fazla çaba sarf etmek zorunda kalabilir ve kardeşlerinin tedavi ve rehabilitasyon süreçleri sebebiyle fazla devamsızlık yapabilir bunun bir sonucu olarak daha zayıf sosyal işlevselliğe sahip olabilir.<sup>26</sup> Hastings vd.<sup>28</sup> otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklar tarafından sergilenen davranış problemlerinin, iki yıl sonra tipik gelişen kardeşlerinde daha zayıf psikososyal uyumu, Tudor vd.<sup>29</sup> ise otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların sergilediği davranış problemleriyle ilişkili olarak tipik gelişen kardeşlerin içselleştirme güçlükleri yaşadıklarını ortaya koymuşlardır. Çocuk gelişiminde okula devamlılığın önemine rağmen çok az çalışma kardeşlerin okul deneyimlerine odaklanmıştır.<sup>26</sup> Çalışmalar, kardeşlerin okul süreçlerinde psikolojik, sosyal ve akademik açılardan olumsuz etkiler yaşadıklarını göstermiştir.<sup>26-29</sup> Mevcut çalışmada bedensel özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların okul ortamlarındaki etkinliklere katılım sıklığı ve dahil olma miktarı açısından daha avantajlı oldukları bulundu. Bilişsel özel gereksinimli çocukların aksine, bedensel özel gereksinimi olan çocuklarda sosyal etkileşim ve davranışla ilgili sorunlar çok yaygın olarak görülmez.<sup>30</sup> Bu nedenle bedensel özel gereksinimli çocukların kardeşleri, bilişsel özel gereksinimli çocukların



kardeşleri gibi sosyal etkileşimde aynı zorlukları yaşamayabilir. Bu sebeple çalışmada bedensel özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların sınıf içi aktivitelere katılım, okul gezileri, sınıf dışında yaşlılarıyla olma gibi okul etkinliklerine katılım sıklığı ve katılım miktarı açısından daha avantajlı olduklarını düşünüyoruz.

Toplumsal ortama katılım, bireylerin topluluktaki çeşitli etkinliklere katılımını ve bu etkinlikler sırasında kurdukları sosyal temasların sıklığı ve türünü ifade eder. Toplumsal ortamda katılım çocukların arkadaş edindikleri, beceriler öğrendikleri ve hedeflerini geliştirdikleri bağlarını sunar. Çocukların sağlığına ve yaşam kalitesine önemli bir katkı sağladığı kabul edilmektedir.<sup>31</sup> Zihinsel ve bilişsel engelle sahip bireylerin kardeşlerinin de toplumsal katılımlarının etkilendiği literatürde gösterilmiştir.<sup>31</sup> Toplumsal etkinliklere katılımın daha iyi anlaşılması için bariyer ve destekleyici faktörlerin belirlenmesi gerektiği literatürde vurgulanmıştır.<sup>11,31,32</sup> Çevresel bariyerler ile toplumsal ortamda, evde veya okulda olduğundan daha sık karşılaşılır. Bariyerlerin toplumsal ortamlarda tahmin edilmesi ve yönetilmesi daha zordur. Bilgi, tutum, hizmet eksikliğinin yanı sıra hükümet politikaları, yetersiz sosyal destek, olumsuz tutumlar ve erişilemeyen fiziksel ortamlar çocukları ve ailelerini etkileyen çevresel bariyerler olarak bildirilir.<sup>33</sup> Kale vd. yaptıkları çalışmalarında Türkiye’de büyük kardeşlerin özel gereksinimli kardeşlerinin bakım uygulamalarına aktif olarak katıldıkları ve bu nedenle akranları ile katılım sürelerinin kısaldığını göstermişlerdir.<sup>24</sup> Bu çalışma sonuçlarında bedensel özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların toplumsal ortamda daha fazla çevresel desteğe sahip olurken, bilişsel özel gereksinimli kardeşe sahip çocukların hem okul hem toplumsal ortamda daha fazla çevresel bariyere sahip olduğu bulundu. Bu çalışma literatürde özel gereksinimli kardeşi olan çocukların toplumsal katılım düzeyini inceleyen az sayıdaki çalışmalardan biridir. Bilişsel özel gereksinime sahip çocuklardaki stereotip hareket paternleri, sosyal ortamlara uyum ve iletişim problemlerinin anlaşılmasının, bedensel özel gereksinime sahip çocukların beslenme, mobilite ve transfer için gerekli olan özel gereksinimlerinin anlaşılmasından daha fazla bariyer oluşturduğu düşünülmektedir.

### Limitasyonlar

Çocukların kendi bakış açısından katılım durumlarının değerlendirilmemiş olması çalışmanın limitasyonudur. Sonuçlar çocukların kendi algıları ile süreci değerlendirdiklerinde değişkenlik gösterebilir, bu nedenle gelecekteki çalışmalarda ebeveyn ve çocuk bakış açılarındaki farklılıkların da araştırılması gerekir. Çalışmaya dahil edilen çocukların, özel gereksinimli kardeşleri ile empati kurmak için gerekli olan bakış açısı sağlama becerilerinin geliştiği sekiz yaş<sup>34</sup> ve üzerinde olması çalışmanın güçlü yönüdür.

### Sonuç

Bu çalışmada, bedensel özel gereksinimli kardeşe sahip çocuklar okul ve toplumsal ortamlardaki etkinliklere katılım sıklığı ve dahil olma miktarı açısından daha avantajlı olmanın yanında toplumsal ortamda daha fazla çevresel desteğe sahip iken; bilişsel özel gereksinimli kardeşe sahip çocuklar okul ve toplumsal ortamda daha fazla çevresel bariyere sahip idi. Rehabilitasyon hizmeti veren profesyonellerin özel gereksinimli kardeşe sahip çocukları katılım açısından değerlendirmelerinin ve bu çocukların ev, okul ve toplumsal alandaki katılımlarını arttırmaya yönelik müdahale stratejilerini geliştirmelerinin önemli olduğunu düşünmekteyiz.

**Teşekkür:** Yazarlar, çalışmaya gönüllü olarak katılan tüm katılımcılara teşekkür ederler.

**Yazarların Katkı Beyanı:** DT: dizayn, analiz, yazma, edit; ÖG: dizayn, veri toplama, yazma; DKY: dizayn, yazma, edit; TYŞ: dizayn, analiz, yazma, edit.

**Finansal Destek:** Yok

**Çıkar Çatışması:** Yok

**Etik Onay:** Bu araştırma protokolü Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu (sayı: 2022/33, tarih: 20.01.2022) tarafından onaylandı.

## KAYNAKLAR

1. Dyke P, Mulroy S, Leonard H. Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. Acta Paediat. 2009;98:23-24.

2. Dunn J. Sibling influences on childhood development. *J Child Psychol Psychiatry*. 1988;29:119-127.
3. Çelik EM, Daskapan A, Topcu Z. Physical fitness, physical activity, psychosocial status and quality of life of adolescent siblings of neurologically disabled children. *Balt J Health Phys Act*. 2018;10:27-37.
4. Naylor A, Prescott P. Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *Br J Spec Educ*. 2004;31:199-206.
5. Aytakin C, Studies A. Siblings of disabled children: a general overview in terms of academic studies. *Int J Res Sci Innov Appl Sci*. 2016;16:522.
6. Aksoy AB, Bercin Yildirim G. A study of the relationships and acknowledgement of non-disabled children with disabled siblings. *Educ Sci Theory Pract*. 2008;8:769-779.
7. Meltzer A, Kramer J. Siblinghood through disability studies perspectives: Diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disabil Soc*. 2016;31:17-32.
8. Bågenholm A, Gillberg C. Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *J Intellect Disabil Res*. 1991;35:291-307.
9. Giallo R, Roberts R, Emerson E, et al. The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Res Dev Disabil*. 2014;35:814-825.
10. Ross P, Cuskelly M. Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil*. 2006;31:77-86.
11. Simeonsson RJ, Lee A. The international classification of functioning, disability and health-children and youth. Implementing a worldwide classification of functioning and disability. In: *An Emerging Approach for Education and Care*. Castro S, Palikara O, eds. 2017:5-22.
12. Coster W, Bedell G, Law M, et al. Psychometric evaluation of the participation and environment measure for children and youth. *Dev Med Chil Neurol*. 2011;53:1030-1037.
13. Kaya Kara O, Türker D, Kara K, et al. Psychometric properties of the Turkish version of participation and environment measure for children and youth. *Child Care Health Dev*. 2020;46:711-722.
14. Steinhardt F, Ullenhag A, Jahnsen R, et al. Perceived facilitators and barriers for participation in leisure activities in children with disabilities: perspectives of children, parents and professionals. *Scand J Occup*. 2021;28:121-135.
15. Chien C-W, Rodger S, Copley J, et al. Comparative content review of children's participation measures using the international classification of functioning, disability and health-children and youth. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014;95:141-152.
16. Hoogsteen L, Woodgate R. Can I play? A concept analysis of participation in children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2010;30:325-339.
17. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*: World Health Organization; 2007.
18. Şahin S, Şahin R, Kara ÖK, et al. The effect of COVID 19 pandemic on the participation of children with special needs. *Intl J Disabil Dev Educ*. 2022;1-10.
19. Axelsson AK, Granlund M, Wilder J. Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child Care Health Dev*. 2013;39:523-534.
20. Harding J, Harding K, Jamieson P, et al. Children with disabilities' perceptions of activity participation and environments: A pilot study. *Can J Occup Ther*. 2009;76:133-144.
21. Law M, Anaby D, Teplicky R, et al. Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *Br J Occup Ther*. 2013;76:58-66.
22. Hong DG, Jeong Y. Difference in home participation patterns and environmental factors between Korean children with and without disabilities. *Disabil Rehabil*. 2022;44:6340-6347.
23. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, et al. Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child Care Health Dev*. 2016;42:504-512.
24. Kale M, Sığirtmaç AD. The participation of children in caregiving of their siblings with special needs and peer relationship in rural Turkey. *Early Child Dev Care*. 2021;191:1392-1400.
25. Vermaes IP, Van Susante AM, van Bakel HJ. Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2012;37:166-184.
26. Gan LL, Lum A, Wakefield CE, et al. School experiences of siblings of children with chronic illness: a systematic literature review. *J Pediatr Nurs*. 2017;33:23-32.
27. Law PC, Cuskelly M, Carroll A. Young people's perceptions of family, peer, and school connectedness and their impact on adjustment.

- J Psychol Couns Sch. 2013;23:115-140.
28. Hastings RP. Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord.* 2003;33:99-104.
  29. Tudor ME, Rankin J, Lerner M. A model of family and child functioning in siblings of youth with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.* 2018;48:1210-1227.
  30. Dekker MC, Koot HM, Ende JVD, et al. Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *J Child Psychol Psychiatry.* 2002;43:1087-1098.
  31. Chien CW, Lin CY. Community participation of school-age children: who is at risk of restricted participation?. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2021;41:447-463.
  32. Baksjøberget PE, Nyquist A, Moser T, et al. Having fun and staying active! Children with disabilities and participation in physical activity: a follow-up study. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2017;37:347-358.
  33. Kang LJ, Hsieh MC, Liao HF, et al. Environmental barriers to participation of preschool children with and without physical disabilities. *Int J Environ Res Public Health.* 2017;14:518.
  34. Eisenberg N, Eggum-Wilkens ND, Spinrad TL. The development of prosocial behavior. In: *The Oxford handbook of prosocial behavior*. A. Schroeder A, Graziano WG, eds. Oxford University Press. 2015:114–136.