

Otizm Tanısı Almıř Çocukların Ailelerinde Görülen Psiko- Sosyal Sorunların Deęerlendirmesi*

Mustafa KÖKSAL

İstanbul Aydın Üniversitesi
mustafa54koksal@gmail.com
ORCID: 0000-0003-3241-0744

Dr. Öğr. Üyesi Cemre ERCİYES

İstanbul Aydın Üniversitesi
cemreerciyes@aydin.edu.tr
ORCID: 0000-0002-4186-8901

ÖZ

Bu alıřma, otizm spektrum tanısı almıř çocukların ailelerinin yařadıkları psiko-sosyal sorunları ve çocuklarının eęitim ihtiyaları aısından ne kadar bilgi sahibi olduklarını arařtırmaktadır. Bu amala, çocuęu otizm spektrum tanısı almıř 20 birinci derecede bakım veren anne veya baba ile nitel yarı yapılandırılmıř görüřme yapılmıřtır. Arařtırmanın cevaplamaya alıřtıęı temel soru ailelerin çocuklarındaki farklılıkları gördükleri zamanla tanılama zamanı arasında geen sürede yařadıkları sorunlar, çocukları otizm tanısı aldıktan sonra yařadıkları sorunlar, ebeveynlerin çocuklarına eęitim konusunda verdikleri destek ve ailelerin destek ihtiyacına odaklanmıřtır. Nitel arařtırma deseninde yapılan arařtırma bulguları, ebeveynlerin tanılama öncesi ve sonrasında farklılařan sorunlar yařadıklarını ancak ebeveynlerin çocuklarına tanı konulma sürecinde kabullenmenin kolay olduęu durumda, çocuklarının gelişimine katkı saęlamak için daha iyi odaklandıkları gözlenmiřtir. Ebeveynlerin otizmli çocuklarına verilen eęitim olanaklarının yetersizlięi ile ilgili sorun yařadıkları ve genel olarak

* Makale Geliř Tarihi: 14.08.2021 - Makale Kabul Tarihi: 28.08.2021

DOI: 10.17932/IAU.ASD.2015.007/asd_v07i3005

ailelere verilen psiko-sosyal desteğin yetersiz olduğu araştırmanın öne çıkan bulgularıdır. Sonuç olarak, aileler eğitime ve sosyal desteğe ihtiyaç duyarlar, ayrıca kendilerinin ve toplumun farkındalık eğitimleri almaları gerekir. Bunlar da yapılandırılmış bir devlet destekli aile danışmanlığı programı tarafından sağlanabilir.

Anahtar Kelimeler: *Otizm Spektrum Bozukluğu, Tanılama Süreci, Erken Müdahale, Psiko-Sosyal Durum, Aile Danışmanlığı.*

Evaluation of Psycho-Social Problems in the Families of Children Diagnosed with Autism

ABSTRACT

This study investigates the psycho-social problems of families whose children were diagnosed with the autism and how knowledgeable they are about the education needs of their children. For this purpose, qualitative semi-structured interviews were conducted with 20 primary caregivers whose children were diagnosed with autism. The main questions that this study tries to answer are focused on the problems that families experience between the time they see differences in their children and the time of diagnosis, the problems they experience after their children are diagnosed with autism, the support parents give to their children in education, and the support needs of the families. The findings based on the qualitative design of the study found out that the parents experienced different problems before and after the diagnosis, but when it is easy for the parents to accept their children during the diagnosis process, they focused better on contributing to the development of their children. The prominent findings of the research are that the parents have problems with the inadequacy of the educational opportunities given to their children with autism and that the psycho-social support given to the families in general is insufficient. In conclusion, families require educational and social support but they and the society need to receive awareness trainings all of which a structured state supported family consultancy programme can provide.

Keywords: *Autism Spectrum Disorder, Parent Training, Diagnostic Process, Early Intervention, Psycho-Social Status, Family Counselling.*

GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı almış çocukların, ebeveynlerinin süreç içinde yaşadıkları zorluklara odaklanan bu araştırma, Türkiye’de az tanınan ve hakkındaki araştırmalar oldukça kısıtlı olan bir konuya, aile danışmanlığı perspektifinden bakmaktadır. Çocuğuna OSB tanısı konulması aileyi birkaç cephede yıkıma sürükler. Nörolojik gelişimi normal seyreden bebek birden geriler, ne göz teması ne konuşma ne de anne babayla kurulmuş duygusal bağ kalır. Ardından el kol çırpımlar, ciyaklamalar, ileri geri sallanmalar, dönüp durmalar veya kendine vurmalar gibi davranışlar ortaya çıktığında anne - babanın endişe ve çaresizlik içerisinde çözüm arayışları başlamaktadır. Çocuk doğduğunda aslında her şey normaldir, çocuk gayet mutlu ve sağlıklıdır. Ancak Otizm tanılması sonrasında, ailenin çocuğunu nasıl iyileştireceği meşakkatli ve deneme yanılmayla yaşanan zorlu bir yolculuktur (Rivera, 2018:33). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğu geliştirmek ve eğitmek, aileyi maddi ve manevi yönden zorlu bir sürece dâhil eder. Bu zorlu yaşam şartlarında olmak ailenin istediği gibi yaşam koşulları oluşturmasına engel olmaktadır (Allik, Larsson ve Smedje, 2003. Aktaran: Meral & Cavkaytar.2014). Aile otizm teşhis sürecinde farklı aşamalardan geçer. Bu aşamalar her aile için farklı yoğunlukta yaşanmaktadır. Bazı aileler bu durumu kabullenmek istemezler, durumu inkâr ederler. İlk aşamada aile şok yaşamaktadır. İkinci aşamada depresyon süreci yaşanabilmektedir. Bu durum yaşam boyu da sürebilmektedir. Ebeveynler birbirlerini suçlayabilirler. Ebeveynlerin bu aşamada birbirlerini suçlamaları, çocuklarına sağlayacakları katkıya zarar vermektedir. Aileler bu süreci yaşarken psikolojik ve sosyal desteğe ihtiyaçları vardır. Ebeveynlerin bu aşamada birbirlerinin duygu ve düşüncelerini dinlemeleri, birbirlerine destek olmaları durumunda sağlıklı bir süreç yaşayacakları düşünülmektedir. Kabullenme ve uyum aşamasına geçen ebeveynler ise ‘şimdi ne yapabilirim’ arayışına girerler. Ailenin, çocuğunun bu durumunu erken kabullenmesi, doğru bilgi ve tutumda olması, yaşanan bu süreci çocukları ve kendileri adına verimli geçirmelerini sağlar. Otizmliler çocukların da farklı ilgileri ve öğrenme şekilleri ve tüm çocuklar gibi sevgi ve ilgiyle desteklenmeye ve eğitim - öğretime ihtiyacı vardır. Ebeveynler çocuklarıyla nitelikli zaman geçirdiğinde sürecin daha mutlu geçtiğini görecektir. Aynı zamanda hayattan kopmak yerine üretmeye ve hayatını güçlendirmeye yöneldiğinde de ailesi, çocuğu ve kendi için daha mutlu bir yaşam sağlayacaktır (Todev, 2021).

Otizmin ilk tanımlanmasının 1943 yılında Kanner tarafından yapılmasından bugüne değin farklı bilgiler olmasına rağmen Otizm spektrum bozukluklarının ortak özellikleri dil gelişiminde yetersizlik, sosyal becerilerde yetersizlik ve tekrarlayan davranışların olmasıdır. (Diken, & Bakkaloğlu, 2017). Otizm spektrum bozuklukları yaygın gelişimsel bozukluklarla eş anlamlı olup ileri düzeyde ve karmaşık gelişimsel yetersizlik olarak ifade edilmektedir (Aydın, &

Kınacı, 2015). Otizm spektrum bozukluğu, çocukların 0-6 yaş döneminde belirti gösteren nöro-gelişimsel bir yetersizliktir. Bu belirtiler bazı çocuklarda yaşamın ilk aylarında başlayabilir. Bazı çocuklarda ise normal gelişim aşamalarında iken gelişmenin durmasıyla gerileme başlar. Örneğin, çocuk konuşmaya başlamasına rağmen artık konuştuklarını da unuttur, konuşamaz hale gelebilir. Ebeveynler bu durumu fark ettikleri takdirde doktora başvurur. Zamanla çocuklarının sese karşı duyarlı olduğunu, akranları ile oyun oynamadığını, aşırı duyarlılık gösterme, tekrar eden takıntılı davranışların devam etmesi durumunu gözlerler (Tarhan, 2021).

Otizmi tıbbi tanılama aşamasında, ailelerin ve çocukların yaşam öyküleri dikkate alınır. Ailelerin bu süreçte çocuklarını daha ayrıntılı gözlemlenmeleri istenmektedir. Çocuk psikiyatri doktorları veya nörologlar ayrıntılı tetkik için dil ve konuşma terapistine yönlendirmekte, işitme testi vb. tetkikler istemektedir. Yapılan bu işlemlerin sonucunda tanı konulmaktadır. Tanı koyma süreci kurumlara göre farklılıkta gösterebilmektedir (Rakap, Birkan, Kalkan, 2017). Otizm tanısı çocuk psikiyatr veya nöroloji doktoru tarafından konulmaktadır. Beynin yapısını en iyi gösteren manyetik rezonans MR'dır. Ancak MR ile de tanı konulamayabilir, başka hastalıkların varlığı hakkında bilgi edinilmesini sağlar. Otizm tanısı klinik gözlem ve tetkikler sonucunda çocuğun davranışsal ve yaşantı özelliklerine göre konur.

Otizmi oluşturan nedenler bulunamamasına rağmen vakalar artarak devam etmektedir. 2020'deki veriler dünyada her 150 çocuktan birinde otizm spektrum bozukluğu olduğunu göstermektedir (İftar, Kurt, Kürkçüoğlu, 2016a). Yapılan araştırmalara göre Türkiye'de ise her 68 çocuktan birine otizm spektrum bozukluğu tanısı konulmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun oğlan çocuklarını, kız çocuklara oranla 5 kat fazla etkilediği gözlenmektedir (Tanap, 2020). Otizmin kesin bir tedavisi bulunmamaktadır. Otizimli çocuklara verilen ilaçlar genellikle hiperaktivitesini azaltan, dikkatini daha fazla yoğunlaştıran, dolayısıyla çocuğun eğitimden faydalanmasını sağlayan ilaçlardır (Üçüncü & Kütükçü, 2017). Ülkemizde otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların eğitimleri, "kaynaştırma sınıfı, genel eğitim sınıfı, özel eğitim sınıfı, otistik çocuklar eğitim merkezi (OÇEM), özel eğitim uygulama merkezi, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi, evde eğitim-öğretim, hastane sınıfı/okulu kurumlarında yapılmaktadır" (Çolak, 2015:97). Otizimli çocuklar için tasarlanmış davranışsal eğitim programı (OÇİDEP) ve erken ve yoğun davranışsal eğitim (EYDE) programı gibi özel eğitimler mevcuttur (İftar, Kurt, Kürkçüoğlu, 2016a). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların eğitimleri hayati önem taşımaktadır, eğitimde dikkat edilmesi gereken durumlar vardır. Bunlar:

- OSB çocukların bireysel ihtiyaçları tespit edilerek eğitime başlanmalıdır.

- OSB çocuklara özel planlanmış bireysel eğitim plânı yapılmalı ve uygulanmalıdır.
- OSB çocukların gelişimleri kaydedilmeli ve değerlendirilmesi yapılmalıdır.
- OSB çocuklarda özellikle iletişim sorunlarının çözümüne katkı sağlayacak çalışmalar üzerinde durulmalı ve geliştirme çalışmaları yapılmalıdır.
- OSB çocukların problem davranışları düzenlenmelidir. Yeni davranış kazanım çalışmaları yapılmalıdır.
- OSB çocuklara yapılandırılmış eğitim-öğretim ortamlarının hazırlanmalıdır.
- OSB çocukların eğitim ve öğretim ortamında kullanılacak araç-gereçlerin işlevsel olması sağlanmalıdır.
- OSB çocuklara becerilerini geliştirme etkinlikleri planlanmalıdır. Yetenekleri olan bireylerin becerilerinin gelişimi sağlanmalıdır.
- OSB çocuklara yaşamın içeriğinde var olan etkinliklerin düzenlenmesi yapılmalıdır.
- OSB çocuklara zaman yönetimi konusunda bilgilendirme yapılmalıdır.
- OSB çocukların kaynaştırma programına dâhil edilmesi sağlanmalıdır.
- OSB çocukların yaşamları boyunca eğitimlerinde süreklilik sağlanmalıdır.
- Ailenin eğitim planlamasına dâhil edilmesi sağlanmalıdır.
- OSB Çocukların fiziksel, cinsel ve ihmal istismarlardan korunması sağlanmalıdır. (Url-2).

Ülkemizde otizm tanısı almış bireylerin kendilerine sunulan haklardan yararlanması için psikiyatr branşı olan hastanelerden sağlık kurulu raporu şartı aranmaktadır. Sağlık kurulu raporunda otizmlı bireyin engellilik oranı yüzdelik olarak belirtilmektedir. Otizmlı bireyin ücretsiz verilen hizmetlerden yararlanması için en az %40 engellilik raporu olmalıdır. Bireylerin engellilik oranlarına göre çeşitli haklardan yararlanmaları sağlanmaktadır. Bunlar, toplu taşımadan ücretsiz yararlanma, sağlık kurumlarında öncelikli olma, belli başlı ücretsiz sağlık ve eğitim hizmetlerinin alınması, istihdam hizmetlerinden yararlanma maddi destek alma gibi uygulamaları kapsamaktadır (Url-1).

Otizm tanılı çocukların sürekli ilgiye, eğitime ve öz bakıma ihtiyaç duymaları ailelerin sorumluluklarını artırmakta, çocuğun bağımlı ilişki geliştirmesine sebep olmaktadır. Bu zorlu süreç içerisinde aileler genellikle ‘ben olmasam çocuğuma kim bakacak’ gibi kaygılara kapılmaktadırlar. Bu durum ebeveynlerde çeşitli psikolojik rahatsızlıklara neden olmaktadır. Aileler, otizmlı çocuklarının varlığı nedeniyle, toplum tarafından dışlanma yaşamaları durumunda kendilerini sosyal

yaşantıdan, akraba ve arkadaş ilişkilerinden soyutlayarak bu zorlu süreçle baş etmeye çalışmaktadır. Ailelerin sosyal yaşantısını desteklemek için psiko-sosyal desteğin alınması bu sorunun çözümüne katkı sağlar. Ailelerin yaşadıkları sosyal, psikolojik sorunlar nedeniyle evlilik ilişkileri de olumsuz etkilenmekte, OSB teşhisinden sonra ilk beş yılda boşanma yüzdesi %80'lere 10 yılın ardından ise yüzde 90'lara varmaktadır (Rivera, 2018:474). Çocuğun teşhisi konulmadan önce aile sorunları da başlamaktadır. Otizm teşhisi evliliğin duygusal yönüne zarar vermekle kalmaz, ayrıca aileyi maddi olarak da sarsmaktadır (Rivera, 2018:474).

Ülkemizde özellikle 2000'li yıllardan sonra toplumsal yapının değişimi, teknolojinin gelişmesi paralelinde aile yapısında da değişim yaşanmaya başlanmış, bu durumla birlikte aile yapılarında sorunların oluşması kaçınılmaz olmuştur. Aile yapısının destek ihtiyaçları da giderek artmıştır. (Nazlı, 2018) Aile danışmanlığı, uyumsuz çocuklarda görülen saldırganlık ve itaatsizlik, çocukluk dönemi otizmi, çocuklar ve ergenlerde görülen sorunlar ve aile sorunlarına olumlu katkı sağlamaktadır. Danışmanlık hizmeti almak ailenin yapısına olumlu katkı sağlar. Çocuğun eğitime başlama sürecinde yaşanan sorunlar, ergenlik dönemi çatışmaları, diğer kardeşlerle yaşanan sorunların görülmesi gibi kritik dönemlerde, ailenin danışmanlık yardımı ihtiyacı olabilir. Engelli bir çocuğun varlığı, eşler arasındaki ilişkiyi olumsuz etkileyerek, kardeşler arasında da sorunlara yol açabilir. Ailelerin odağı genellikle engelli çocuk olabilir, diğer çocuklar ihmal edilebilir. Bazen de engelli çocuk ihmal edilebilir. Bu bağlamda OSB tanısı almış çocukların ailelerinin karşılaşılabilecekleri sorunlarla başa çıkmasında aile danışmanlığı önemli bir destek sağlayabilir. Aile danışmanı, çocuğu otizm spektrum tanısı almış ailelere otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgilendirme yapar, ailenin otizm tanılama sürecinde ve sonrasında yaşadıkları sorunlara terapötik olarak destek sağlar, gerektiğinde farklı uzmanlık gerektiren alanlara yönlendirme yapar. Aileyi güçlendirmek ve bilinçlendirmek için eğitimler almalarını sağlar. Süreç içerisinde yaşanan aile sorunlarının çözümüne katkı sağlar. Ailenin güçlü ve zayıf yönleri değerlendirilerek, psiko-sosyal destek sağlanmasına katkıda bulunur. Aile bireylerinin farkındalıklarını arttırarak mutlu ve topluma uyumlu birey olmaları için çaba harcar.

Bu bağlamda, bu araştırma aile danışmanlığı perspektifinden otizm tanısı almış çocukları olan ailelere odaklanarak, Türkiye'de günden güne artan otizmlili çocukları olan aileleri inceleyerek yeni bir tartışma alanı yaratmaya çalışmaktadır. Ailenin otizmlili bir çocuğa sahip olduktan sonra bu durumu nasıl karşıladığı önemlidir. Ailelerin otizmlili bir çocuğa sahip olduktan sonra yaşam şekillerinde değişmelerin olduğu görülür. Bu durumunda en temel nedeni çocuklarının eğitim ve tedavi sürecinin uzun sürmesidir. Otizm tanısı almış çocukların ailelerine psiko-sosyal destek verilmesi, hem aile bireylerinin hem de çocukların gelişim sürecine katkı sağlaması açısından önemlidir. Ailelerin

yaşadıkları duygular içinde tedirginlik, pişmanlıklar ve üzüntü ön planda yer almaktadır. Bu nedenlerden dolayı ailelerin bilinçli olması zorunluluk halini almaktadır. Çocuğun gelişimi, ailenin çocuğuna sağlayacağı eğitim ve katkıya bağlıdır.

YÖNTEM

Bu çalışma, otizmlili spektrum bozukluğuna sahip olan çocukların ebeveynlerine, otizm hakkındaki algıları, tanılama süreci ve tanılama sonrası yaşanan psiko-sosyal durumlarını derinlemesine incelemek amacıyla yapılmıştır. Ebeveynlerin farklı yaşantıları ve deneyimleri bu araştırma için önemlidir. Çünkü bu çalışmada her bireyin birbirinden farklı olduğunu, bazılarının ortak noktaları olduğu görülebilmektedir. Bu çalışmada yaşanan deneyimlerin paylaşılması sonucunda aynı sorunla baş etmeye çalışan ailelere de olumlu katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Otizm tanısı almış çocukların ailelerine psiko-sosyal hizmetler ile ulaşılmasına destek vererek sağlıklı bireyler olmaları sağlanabilir.

Bu araştırma nitel araştırma desenindedir. Nitel çalışmada keşfetme, anlama ve açıklama öne çıkar (Yıldırım, Şimşek 2006). Bu amaçla bu çalışmada ailelerin yaşadıkları psiko-sosyal sorunlar kendi anlatıları ile değerlendirilerek, farklı tecrübelerin anlaşılması hedeflenmiştir. Bu bilginin toplumda farkındalık oluşturması ve yaşanan sorunlara çözüm üretilmesi açısından önemli görülmektedir. Bu doğrultuda çalışmanın cevap aradığı temel araştırma sorusu: ‘Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların ebeveynlerinde yaşanan psiko-sosyal sorunlar nelerdir?’ Çalışmanın alt araştırma soruları ise şu şekildedir,

- Ailelerin çocuklarındaki farklılıkları gördükleri zamanla tanılama zamanı arasında geçen sürede yaşadıkları sorunlar nelerdir?
- Ebeveynlerin otizmlili çocuklarıyla yaşadıkları sorunlar nelerdir?
- Ebeveynler çocuklarına eğitim konusunda destek olabiliyor mu?
- Ailelere verilmesi gereken desteğin düzeyi yeterli mi?

Veri toplama yöntemi olarak yarı yapılandırılmış görüşme soruları hazırlanmıştır. Ebeveynlerin yaşadıkları süreci ayrıntılı bir şekilde anlatmalarını istenmiştir. Ülkemizde var olan aile danışmanlığı hizmeti hakkında görüşme sürecinde sorular sorularak, aile danışmanlığı ve otizm tanısı olan ailelere sağlayabileceği psiko-sosyal destek de incelenmiştir.

ETİK

Bu araştırma için Sosyal Bilimler Etik Kurulu’ndan etik izin alınmıştır. Araştırma gönüllülük esasına dayandığı için herhangi bir kurumdan izin alınmasını gerektirmemiştir ancak tüm katılımcılardan araştırma bilgilerini içeren bir Onam Formu imzalamaları istenmiştir. Araştırma için maliyet finansmanı desteği

alınmamıştır. Bu makale, birinci yazarın aynı konudaki yüksek lisans tez çalışmasına dayanmaktadır.

ÖRNEKLEM

Araştırma, İstanbul Avrupa bölgesini kapsamaktadır. Çocuğu otizm tanısı alan ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden 20 ebeveyn ile yüz yüze görüşmeler yapılarak gerçekleştirilmiştir. Görüşmeye 17 anne ve 3 baba katılmıştır. Annelerin babalara göre araştırmaya daha çok katılım göstermeleri, çocuklarının sağlık, eğitim, bakım ve diğer ihtiyaçlarının karşılanması yönünde babalara göre daha çok ilgilenmelerine bağlıdır.

Ebeveynlere ve çocuklarına ilişkin bilgiler tabloda sunulmuştur. Ebeveynlerin, 28 ve 61 yaş aralığında olduğu görülmüştür. Araştırmaya katılan ebeveynlerin en fazla 3 çocuğu bulunmaktadır. Literatürde belirtildiğine paralel olarak oğlan çocukların, kız çocuklarına oranla daha fazla otizm tanısı aldığı görülmüştür. Ebeveynlerin eğitim durumlarına bakıldığında ortaokul, lise, önlisans ve lisans mezunları bulunmaktadır. Ebeveynlerden 12 anne ev hanımı olduğunu belirtmiştir. Ev hanımı olanlardan 6 anne daha önceden çalıştıklarını, çocuklarıyla ilgilenmek zorunda oldukları için artık çalışmadıklarını açıklamışlardır.

Tablo 1. Görüşme Sorularını Cevaplayan Ebeveynlerin, Eşleri ve Çocuklarına Dair Bilgiler

Ebeveyn	Ebeveyn Rolü	Yaşı	Çocuk Sayısı	Öznelmi çocuk	Çocuğun yaşı	Eğitim Durumu	Eşi	Mesleği/Çalışma Durumu	Eşi
Ebeveyn 1	Anne	39	3	Oğlu	5	İlkokul	Lise	Ev Hanımı	İnşaat Çalışıyor
Ebeveyn 2	Baba	38	2	Oğlu	6	Lise	Lise	Ev Hanımı	Teknisyen Çalışıyor
Ebeveyn 3	Anne	39	1	Oğlu	7	Lisans	Ön lisans	Ev Hanımı	Güvenlik Çalışıyor
Ebeveyn 4	Anne	44	2	Kızı	21	Lise	Lise	Ev Hanımı	Tadilat Çalışıyor
Ebeveyn 5	Anne	34	2	Oğlu	5	Lise	Lisans	Ev Hanımı	Öğretmen Çalışıyor
Ebeveyn 6	Anne	41	2	Oğlu	6	Lise	Lise	Ev Hanımı	Serbest Çalışıyor
Ebeveyn 7	Baba	45	1	Oğlu	8	Ön lisans	Ön lisans	Ev Hanımı	Optik Çalışıyor
Ebeveyn 8	Anne	53	2	Kızı	13	Lisans	Lisans	Diş Hekimi Çalışıyor	Diş Hekimi Çalışıyor
Ebeveyn 9	Anne	37	2	Oğlu	5	Lise	Yok	Güvenlik Çalışıyor	Yok
Ebeveyn 10	Anne	36	2	Oğlu	5	Ön lisans	Ön lisans	Memur Çalışıyor	Memur Çalışıyor
Ebeveyn 11	Anne	38	2	Oğlu	11	Lise	Lise	Ev Hanımı	Tornacı Çalışıyor
Ebeveyn 12	Anne	28	2	Oğlu	7	Lise	Lise	Ev Hanımı	Kalıpcı Çalışıyor
Ebeveyn 14	Baba	61	3	Oğlu	20	Lisans	Lisans	Emekli	Mimar Emekli
Ebeveyn 15	Anne	25	2	Oğlu	9	Lise	Ön lisans	Ev Hanımı	Asker Çalışıyor
Ebeveyn 16	Anne	36	1	Kızı	4	Lise	Yok	Ev Hanımı	Yok
Ebeveyn 17	Anne	35	1	Oğlu	8	Lise	Yok	İşçi	Yok
Ebeveyn 18	Anne	42	2	Oğlu	4	Lisans	Lisans	Öğretmen	Öğretmen
Ebeveyn 19	Anne	45	2	Oğlu	5	Lisans	Lisans	Eczacı	Eczacı
Ebeveyn 20	Anne	39	3	Kızı	7	Ortaokul	Lise	Ev hanımı	Şoför

BULGULAR

Çocuklarına otizm spektrum bozukluğu tanısı konulan ebeveynler zorlu bir süreç yaşamaktadırlar. Ebeveyn 8, “otizm bir hastalık değil farklılıktır. Aileler çocuklarını ne kadar iyi tanırsa gelişimine o kadar katkı sağlar” sözleriyle otizm konusunda ailenin rolüne dikkat çekmektedir. Bu araştırmanın cevap aradığı sorulardan ilki ailelerin çocuklarında yaşlarından beklenenden farklı davranışlar gördükleri zamanla tanılama zamanı arasında geçen sürede yaşadıkları sorunların neler olduğudur. Ebeveynlerin çocuklarına otizm tanısı konulmadan önce gözlemledikleri davranışlar arasında, en belirgin olan davranış, çocuklarının 2 yaşına geldiğinde konuşmaması, erken yaşlardan itibaren göz teması kurmaması, davranış sorunları, dikkat sorunları, çağrıldığında dönüp bakmaması, tekrarlayan davranışlarının olması, kendilerine zarar verme davranışlarının ön plana çıkmasıdır. Henüz yeni tanılama yapılmış ebeveynler için süreç büyük bir belirsizlik içermektedir:

“Aile hekiminin yönlendirmesiyle Bakırköy Sadi Konuk Devlet Hastanesi’ne gittik. Otizm spektrum tanısı konularak özel eğitim alması gerektiği ifade edildi. Şimdilik 4 yaş 6 aylık, hâlâ konuşmıyor. Özellikle davranış problemleriyle başa çıkmak bizi çok zorluyor. Anne olarak çok üzülüyorum, sürecin nasıl ilerleyeceği hakkında bilgim yok.” (Ebeveyn 1)

Bir diğer ebeveyn ise süreçte çocukla uğraşmak kadar çevreye anlatmakta zorluk yaşadıklarından bahsetmiştir:

“Çocuğuma 20 aylık iken seslendiğinde dönüp bakmadığı ve konuşmadığı için, bir şeylerin ters gittiğini (anladık), sürekli evde koşuşturduğu ve döndüğünü görmek bizi endişelendirdi. Önce özel hastanenin çocuk psikiyatri bölümüne gittik, otizm riskinden şüphe etti, fakat tanı koymadı. Daha sonra Kanuni Sultan Süleyman Araştırma Hastanesi çocuk psikiyatr doktoru tanı koydu. Doktoru, tanı konulmasının eğitimine başlanması için önemli olduğunu ifade etti.” (Ebeveyn 2)

Ebeveyn 1 ve Ebeveyn 2 yaşadıkları zorlu süreci bu şekilde ifade etmişlerdir. Ebeveyn 3 ise çocuğuna yapılması gerekenlere odaklandığını dile getirmiştir.

“Erkek çocuğum 10 aylıkken yürümeye başladı. 18 aylık iken anlamsız hep koşuyordu. Göz kontağı kurmuyordu. Çok hareketli bir çocuktü. Bu durumdan dolayı çocuk psikiyatri doktoruna gittik sürecin başında tanı konulmadı, daha sonra otizm tanısı konuldu. Ailece yıkıldık çok üzüldük. Fakat bir an önce yapmamız gerekenlere odaklandık.” (Ebeveyn 3)

Bazı ebeveynler çocuklarının normal gelişim sürecinde olduklarını veya çocuğun sadece yaramaz olduğunu düşündüklerini aktarmışlardır.

“İkiz çocuklarımdan birinin kendine sürekli zarar verme durumları vardı. 3 yaşına geldiğinde artık başa çıkamadım. Arkadaşım çocuğumu doktora götürmem gerektiğini söyledi. Onunda çocuğu otizmiydi. Benim de çocuğuma otizm tanısı konuldu.” (Ebeveyn 9)

Anlatılarından ebeveynlerin çocuklarındaki farklılıkları çok iyi gözlemledikleri düşünülmüştür. Karşılaştıkları farklılıklar üzerine, ebeveynlerin çoğunluğu çocuklarını doktora götürerek arayış içinde olduklarını açıklamışlardır. Örneğin Ebeveyn 4, “psikolojik destek aldık, durumu kabullendik. Aile olarak sorunlarımızı aştık.” şeklinde destek almanın olumlu katkısını dile getirmiştir.

Araştırma sorularının cevap bulmaya çalıştığı bir diğer soru ebeveynlerin otizmlilerle çocuklarıyla yaşadıkları sorunlara odaklanmaktadır. Otizm tanısı almış çocukların, sağlık, eğitim ve sosyal yönden sorunları mevcuttur, bu da ebeveynleri oldukça zorlamaktadır.

“Çocuğum çok enerjik, inat davranışları çok fazla, yemek konusunda oldukça seçici olduğundan dolayı çok zorlanıyorum.” (Ebeveyn 2)

“Hareketliliğinden dolayı ilaç kullanmaktadır. Kimseyi dinlemiyor. Sokağa çıkmak bile istemiyor. Çok zorlanıyoruz. Bu durumdan etkilenmek de devam ediyoruz.” (Ebeveyn 3)

“Yola çıkar başına bir şey gelir diye çocuğumun yanında durmaktayım. Aile olarak çok üzüldük. Ancak eğitime geç kaldık. Evde ve dışarıda çocuğumla baş edemiyorum.” (Ebeveyn 4)

Bu araştırmaya katılan ebeveynler çocuklarındaki farklılıkları gözlemledikleri zaman, doktorlar çocuklarının otizmliler olduklarını söylediklerinde otizmin ne olduğunu bilerek çok üzüldüklerini, kendilerini çaresiz hissettiklerini, hayat düzenlerinin çocuk odaklı olarak değiştiğini, özellikle anneler işlerini bırakarak çocuklarıyla ilgilenmek durumunda kaldıklarını açıklamışlardır.

“Otizm tanısını ilk duyduğumda yıkıldık. Hemen rapor çıkardık. Zamanla kabullendik.” (Ebeveyn 15)

“Ailecek çok zorlanıyoruz. İlk duyduğumda çok üzüldüm, çöktüm, kendimi kahrettim. Özellikle raporu elime aldığımda %90 ağır engelli yazısını görünce çok ağladım. Otizmin ne olduğunu bilmiyordum.” (Ebeveyn 11)

“Doktor hafif otizm tanısı koyduğunda, çok araştırdık. Zamanla ne olduğunu anlamaya çalıştık, İnsanın ne olduğunu bilmediği bir durumla karşılaşması çok zordu.” (Ebeveyn 7)

“Tanı konulduğunda dünya başıma yıkıldı çünkü aynı tanı ablamın kızına da konulmuştu. Otizmin ne olduğunu biliyordum. Çocuklarla da oynamıyordu, kendine ait dünyası vardı.” (Ebeveyn 5)

“Bu süreçte kendimi dinledim, kendime çok kızdım, doktorların yanılabilceğini gördüm. Tanının konulması benim için yıkıcıydı. Geç kalma korkusu oldu, hep araştırma içerisindeydik. Aile büyüklerimizden sakladık kimseye söylemedik çok bocaladık.” (Ebeveyn 12)

Eşlerinden ayrı yaşayan anneler çocuklarının bakımını tümüyle üstlenmekte ve yaşadıkları kaygıları şu şekilde ifade etmektedirler:

“Çok üzüldüm, kabullendim, fakat ben ölürsem bu çocuğa kim bakacak diye çok üzüliyorum. Yalnız başıma getirip götürmek beni çok zorluyor. Bana destek olacak kimsem yok.” (Ebeveyn 16)

“Çocuğumla hep ben ilgileniyordum eşim ilgilenmiyordu. Eşim büyüdükçe konuşur diyordu. Çevremden örnekler gösteriyordu. Ben kabullenmek istiyordum, eşim kabullenmiyordu. Bu durum yüzünden hep tartışıp, kavga ediyorduk. Okula başlama yaşına gelince babası da gerçeği gördü. Babası beni aldattığı için boşandık.” (Ebeveyn 17)

Otizimli çocuklar, konuşamadıkları veya kendilerini ifade edemedikleri için hırçın olmaktadır. Ailelerin çocuklarına kendilerinden başka bakacak kimsenin olmaması da kaygılarını arttırmaktadır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin çoğunluğu, sağlık hizmetlerinin iyi olduğunu fakat yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Otizm tanılı çocukların, spektrum bozukluğundan kaynaklı sorunlarına eşlik eden başka sağlık sorunlarının da olduğu dile getirilmiştir.

“Çocuğum 16 yaşında epilepsi nöbetleri geçirmeye başladı. Şimdilik 20 yaşında, 6 yaşından beri eğitim alıyor. İlkokul ortaokul ve temel liseyi bitirdi. 2 yıldır pandemiden dolayı çok zorlanıyor. Epilepsi için ilaç kullanıyor. Nöbetlerde çok zorluyor. İlk tepkimiz kabullenmemektir. Uzun süre biz de tedavi gördük. Eğitim ve hastane işini hiç aksatmadık. Hep

büyüyünce geçer diye düşündük öyle olmadı. Bu durumda biz de sinirlenip üzülüyorduk.” (Ebeveyn 14)

Otizm tanısı almış çocukların otizm ile birlikte epilepsi nöbetlerinin, hiperaktivite ve dikkat bozukluğu, beslenme sorunlarının eşlik ettiği aktarılmıştır. Bazı ebeveynler kendileri gibi başka bireylerinde otizmlili çocukları olduklarını gördüklerinde, yalnız olmadıklarını bilmelerinin olumlu etkilerine değinmişlerdir.

“Biz de kızım için eğitim aldık. Ortamlarımızı düzenledik. Sağlık sektörü iyi fakat yetersiz. Otizm derneklerine üye olduk. Eğitimler aldık. Aynı sorunla mücadele eden insanların neler yaşadıklarını gördük bu durumda bizim yalnız olmadığımızı fark ettirdi.” (Ebeveyn 8)

Araştırma sorularının cevap bulmaya çalıştığı üçüncü soru ebeveynlerin çocuklarına eğitim konusunda destek olma durumlarıdır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin çoğunluğu sağlık kurulu raporu çıkardıktan sonra haftada 2 gün MEB’ e bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çocuklarına ücretsiz eğitim almaya başlamışlardır. Özel eğitim kurumları ve rehabilitasyon merkezlerinde haftada 2 saat verilen eğitimin yetersiz olduğunu, çocukların okul öncesi eğitim kurumu ve ilkokula yazdıracakları zaman okulun ve öğretmenlerin otizm tanılı çocukları almak istemedikleri aktarılmıştır.

“Sağlık yönünden verilen hizmetten memnun kaldık. Eğitimin yetersiz olduğunu görüyorum. Otizm hakkında eğitim seminer vb. etkinliklere katılmadım, haberim olmadı.” (Ebeveyn 1)

“Haftada 2 saatlik eğitim desteği yeterli olmuyor. Aile olarak eğitim desteği almadık. Anne bakım maaşı olarak Aile Sosyal Yardımlaşma Fonundan ücret alıyoruz. Herhangi bir eğitim desteği almadık.” (Ebeveyn 2)

“Çocuğuma 2 yaşından itibaren yaşam liderliği eğitimi ve özel eğitim aldırıyorum. Eğitimlerin katkısı oldu... Devletin haftada verdiği 2 saatlik eğitim yetersiz olmakta.” (Ebeveyn 3)

“Öğretmenlerin yönlendirdiği kadar yapabildik. Eğitim yeterli olmuyor. Sosyal destek olarak ayda 1.700 TL alıyoruz. Çocukların ihtiyaçlarına göre eğitim verilmelidir.” (Ebeveyn 11)

“İnternette araştırma yaptım gruplara üye oldum. Bizimle aynı tanyı alan ailelerle konuştum. Eğitimler aldım. Eğitim

desteđi çok yetersiz normal okullar bizim çocukları almıyorlar bu durumda da zorlandık.” (Ebeveyn 12)

Ebeveyn 6 ve 7, çocuklarının etiketlenmemesi için sađlık kurulu raporunu çıkartmayıp kendi imkânlarıyla eğitim olanakları sađlamışlardır.

“Çocuđuma verilen eğitimleri takip ettim ben de aynılarını evde yapmaya çalıştım. Eğitim desteđi çok yetersiz ailelere ruh sađlığı hizmeti kesinlikle olmalıdır. Bu çocuklara en faydalı ilaç eğitim... Otizm hakkında bilgimiz yoktu. Eğitim çok yetersiz. Aileler adeta bu durumda çırpınıyor.” (Ebeveyn 6)

“Doktorlar ve özel eğitim öğretmenleri bizimle hep ilgilendiler biz de elimizden geleni yaptık. Fakat verilen eğitim çok yetersiz kalıyor. Herhangi bir destek almadık. Rapor da çıkarmadık. Kendi imkânlarımızla eğitim ve sađlık giderlerini karşılıyorruz.” (Ebeveyn 7)

Bazı ebeveynlerin otizm derneklerine üye olarak, eğitim desteđi aldıkları gözlenmiştir. Ebeveyn 1, 2, 3 ve 8 çocuklarını eğitmek için bir planlamaya dâhil olmadıklarını söylemişlerdir. Maddi gücü olan ebeveynler çocuklarına özel olarak ders aldırarak, eğitimlerine katkı sađlamaktadır.

Araştırma sonucuna göre, ebeveynlerin en çok zorlandıkları konulardan biri çocuklarıyla sosyal çevrede olamama durumlarıdır. Birçođu, toplumdaki bireylerin kötü bakışlarına maruz kalmalarından etkilendiklerini, bu nedenle kendilerini toplumdan soyutladıklarını açıklamışlardır.

“Evde başa çıkamıyorduk, dışarıda hiç yapamıyorduk. İnsanlar bizi gördüğünde çok dışlandığımı gördüm. En çok ilgi ve sevgiye ihtiyaç duyduk.” (Ebeveyn 4)

Ebeveynlerin yakın akrabalarından destek almalarının aileyi rahatlatıcı etkisi olduğu görülmüştür. Ebeveyn 14, belli bir dönemde çocuđunun bakımı için çalışmamış. Çalışmak için yurt dışına gitmiş. Yurtdışı sürecinde eşine teyzesi çocuđunun bakımı için destek olmuş. Ebeveynler bu durumun kendilerini rahatlattıklarını açıkladılar. Aynı durumda olan Ebeveyn 15, eşi asker olduğu için kayınvalidesinin desteđini alarak çocuđuna destek olduğunu aktarmıştır. Ebeveyn 16, tek başına yaşadığını, çocuđuyla tek başına ilgilenmek durumunda olduğu için bu sorunla mücadele ettiđini belirtmiştir. Ebeveyn 20, çocuđunun bakıma ihtiyacı olduğu için sürekli evde olduğunu, bir yere gitmediđini, eşinin şoför olmasından dolayı evde az bulunduđunu, bu durumun kendisini bunalttığını açıklamıştır. Ebeveyn 13, çocuđunun otizm tanılı olduđunu akraba ve komşularına söylemediđini ifade etmiştir, komşuları sorduğunda çocuđunun duygusal davrandığını ifade etmektedir. Çocuđunun durumunu kabullenmediđini

çok zorlandığını açıklamıştır. Bu anlatılara bakıldığında ebeveynlerin psiko-sosyal yönden desteklenmesi gerektiği açık bir şekilde görülmektedir.

Araştırmanın temel sorularından dördüncüsü, ailelere verilmesi gereken desteğin yeterliliği hakkındadır. Özellikle aile bireylerinden birinin otizm tanılı olması ailedeki bütün bireyleri her yönden etkilemektedir. Aile bireyleri kendi kişisel çabalarıyla bu durumu aşmamaktadır.

“Psikolojik destek aldık, durumu kabullendik. Aile olarak sorunlarımızı aştık.” şeklinde destek almanın olumlu katkısını dile getirmiştir.” (Ebeveyn 4)

“Komşumuz psikolog olduğu için ondan destek aldım.” (Ebeveyn 7)

Şeklinde ifadesiyle destek ihtiyacını kişisel ilişkileri üzerinden karşıladığını dile getirmiştir. Ebeveynlerden psikolojik destek alanların süreci daha rahat geçirdikleri görülmüştür. Ebeveynler aile danışmanlığı hizmetinden faydalanmamış olduklarını, ancak böyle bir hizmetten faydalanmak istediklerini ve ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir. Ebeveynler için planlanmış bir ruh sağlığı hizmetinin olmadığı görülmüştür. Ebeveynlerin bu ihtiyaçlarını özel eğitim öğretmenleri ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri yüzeysel olarak karşılamaya çalışmaktadır. Ancak genel olarak eğitim, sağlık, psiko-sosyal desteğin yetersiz olduğu anlatılarında vurgulanmaktadır.

“Eğitim desteği çok yetersiz. Ailelere ruh sağlığı hizmeti kesinlikle olmalıdır. Bu çocuklara en faydalı ilaç eğitim. Çok çalışıp, toplumun da otizm farkındalığına katkı sağlamalıyız.” (Ebeveyn 6)

“Çocukların ve ailelerin her türlü desteğe ihtiyaçları var, devletin desteklemesi gerekir.” (Ebeveyn 15)

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, aylık olarak ebeveynlerin çalışma durumlarına göre belli bir bakım aylığı vermektedir. Ebeveynler bu ücretin sağlık ve eğitim ödemeleri için yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Eğitim masraflarını bile karşılamadığını ifade etmişlerdir. Çocuğu otizm spektrum bozukluğu olan ailelerde, babaların sürecin dışında kaldıkları, babaların çalışan birey oldukları için çocuğun eğitim, bakım ihtiyaçlarını genellikle annelerin karşıladığı görülmüştür. Annelere ağır sorumlulukların yüklendiği ortadadır. Babaların, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamaları sürecine dâhil edilmeleri durumunda aile bireylerinin destek ve dayanışmayla sorunlarını daha kolay çözeceği düşünülmektedir. Ebeveynlerin eğitim düzeyi arttıkça çocuklarıyla daha nitelikli ilgilendikleri görülmüştür. Ebeveyn 6, 7, 18 ve 19, lisans mezunu bireylerdir. Çocuklarının gelişimine katkı sağlamak için eğitim almışlar, derneklere üye

olmuşlar ve sosyal medyadan araştırma yapmışlardır. Çocuklarının katıldıkları eğitimlerden fayda gördüklerini açıklamışlardır.

TARTIŞMA VE SONUÇ

Aileye yeni katılan bir bebek ailenin sistemini değiştirir ve farklı sorumlulukları da beraberinde getirir. Aileye katılan bireyinin otizm spektrum bozukluğu olması, normal bireye göre daha fazla sorumluluk ve güçlükleri barındırır. Bu araştırma Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların ebeveynlerinde psiko-sosyal sorunları incelemiş ve bulgular ebeveynlerin çok yönlü olarak sorunlar yaşadıklarını ve yeterli destek alamadıklarını ortaya koymuştur. Otizmliler çocukların aileleri maddi, duygusal, sosyal, zaman, tıbbi, eğitim ve psikolojik destek konusunda zorluk yaşamaktadırlar (Yavuzer, 2004). Yapılan bu araştırmada, ebeveynler tanılama sürecinde çocuklarını akrabalarıyla kıyaslayarak çocuklarındaki değişiklikleri fark ettiklerini aktarmışlardır. Ancak bazı aileler çocuklarındaki konuşmama, gelişim geriliği ve göz teması kurmama gibi farklılıkları gördükleri halde, büyüdükçe iyileşir düşüncesiyle veya akrabaların “çocuğun bir şeyi yok” gibi söylemleri sonucunda doktora götürmediklerini aktarmışlardır. Tanılama sürecinden sonra ebeveynlerin çocuklarının durumlarını kabullenmede sorunlar yaşadıkları görülmüştür. Ailelerin çocuklarındaki farklılıkları gördükleri zamanla tanılama zamanı arasında geçen sürede ebeveynler farklı doktorlara giderek yaşadıkları sorunlara farklı çözümler bulma ihtiyacı duymaktadırlar. Ebeveynler bu süreçte maddi ve duygusal olarak çok yıprandıklarını ifade etmişlerdir. OSB tanısı olan çocukların aileleri daha yoğun kaygı ve stres yaşamaktadırlar. Tanı sürecinin uzun sürmesi tanı konulduktan sonra aileye yeterli bir şekilde bilgilendirme ve yönlendirmenin olmayışı aileyi çaresiz bırakmaktadır (Marcus, Kuncze ve Schopler, 2005). Bu araştırma birkaç psikolojik destek alan ailelerin çocuklarının durumunu daha kolay kabullenmiş olduğunu ortaya koymuştur.

Otizm tanısı almakta geciken ebeveynler, tanı konulduktan sonra eğitime geç kaldıklarını düşünerek derin bir pişmanlık yaşadıklarını açıklamışlardır. Otizmliler çocuğun eğitime erken başlanması, çocuğun dönemsel ihtiyaçlarının karşılanması açısından önemlidir. Ebeveynler, otizmliler çocukların eğitimle hayata tutunabileceğinin farkındadırlar. Bu nedenle aileler eğitimi önemsemektedir ve çocuklarına eğitim desteği vermektedirler. Ailenin ekonomik durumu yeterli olduğu durumlarda çocuklarına özel sağlık destekleri ve özel eğitim sundukları görülmüştür. Maddi durumu yetersiz olan ailelerin MEB’in verdiği haftalık 2 saatlik eğitime kanaat ettikleri görülmüştür. Ebeveynler eğitim olanaklarının yetersizliğinden kaynaklanan sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. MEB’in verdiği eğitim dışındaki zamanlarını evde geçirdiklerini, bu durumun çocuk için niteliksiz zaman olarak geçtiğini ifade etmişlerdir. Oysaki otizmliler çocukların rutin etkinlikleri olmalıdır. Ev ortamında da eğitimlerinin sürdürülmesi gerekir.

Bunun için uluslararası olumlu sonuç verdiği bilinen örnekler değerlendirilerek ev programları oluşturulmalıdır. Daha önce yapılan çalışmalarda otizmlı çocukların eğitim sonucu bir meslek sahibi olabileceği görülmüştür (Bakırcıoğlu, 2007). Otizmlı çocuklara bireysel özellikleri göz önüne alınarak eğitim programları hazırlanmalı ve uygulanmalıdır. Otizm tanılı bireylerin güçlü yönlerini ele alarak, gençler ve yetişkinler vakıf, dernek vb. çalışmalarında ve topluma katkı sağlayacak işlerde değerlendirilmelidir (Grandin & Panek, 2018). Dünyaya gelen her bireyin farklı ilgi ve yetenekleri mevcuttur. Otizmlı çocukların normal eğitim gören bireylerle aynı ortamda eğitimleri karşılanmalı, kaynaştırma programına alınmalıdırlar. Böylelikle otizmlı çocukların topluma adaptasyonları sağlanabilir. Öte yandan ailelerin çocuklarının sorunlarıyla daha sağlıklı baş edebilmeleri için eğitimi ve farkındalıklı olması önemli görülürken, ebeveynlerden hiçbiri otizm konusunda bir aile eğitimi almamışlardır. Aile ve sosyal çevre (kaynaştırma okullarındaki diğer öğrenciler ve ebeveynler için) farkındalık eğitimleri tasarlanmalıdır.

Bu araştırma bulgularında ebeveynlerin özellikle de annelerin ruh sağlığı yönünden kendilerini güçsüz, mutsuz, suçlu, çaresiz ve yalnız hissettikleri görülmüştür. Ebeveynlerin en çok zorlandıkları konulardan biri çocuklarıyla sosyal çevrede olamama durumları ve yaşama aktif katılamamaktadır. Bu sorun da ancak toplumda farkındalık kazandıracak eğitim ve bilgilendirme çalışmaları yapılması ile çözülebilecektir. Ebeveynlerden, özellikle çocuklarının bakım ve eğitiminde babalardan daha etkili olan annelerin karşılaştıklarını dile getirdikleri sorunlardan biri de otizmlı çocuklarının bakım ve eğitimini kendilerinin sağlaması durumudur. Anneler, çocuklarıyla ilgilenmek için işlerinden ayrılmışlardır ve çalışmamaktadırlar. Aileler yakınlarından sosyal destek aldıklarında kendilerini daha iyi hissettiklerini, yakın akrabalarından ve eşlerinden destek görmediklerinde ise çok zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynler kendilerine bir şey olursa çocuklarına kimin bakacağını kaygısını da yaşamaktadırlar. Bu sorunları çözmek için sosyal desteğin önemli olduğu görülmektedir. Sosyal devlet kapsamında akrabalara da bakım desteği verilebilir. Otizmlı çocuğa sahip ailelerin sorumlulukları azaltılabilir. Otizmlı çocuklar için saatlik bakım merkezleri kurulabilir. Ebeveynlerin sosyalleşme sorunları çözülebilir.

Aile danışmanlığı ailenin her bireyine verilen bir hizmettir. Aile danışmanlığı hizmeti özel eğitim alanında yerini alarak aile bireylerine profesyonel destek verilebilir. Ancak ülkemizde özel eğitime ihtiyaç duyan ailelere planlanmış bir aile danışmanlığı bulunmamaktadır. Araştırmalara göre özellikle otizmlı çocuğu olan annelerin babalara oranla daha çok psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu (Arslan, 2020) ve sosyal destek ihtiyacı olduğu (Ersoy & Çürük, 2009) ortaya koyulmuştur. Bu araştırma katılımcıları ise özellikle babaların ve kardeşlerin de psiko-sosyal destek alması gerektiğini vurgulamışlar, çocuğun bakım ve eğitim

yükünün paylaşılması açısından önemine dikkat çekmişlerdir. Ayrıca daha önce kaynaştırma kapsamında okullara kabul edilen otizmlilerle ilgili diğer ebeveynlerin kabullenme sorunları yaşadıkları da bilinmektedir. Devlet, bu bağlamda aile danışmanlığı hizmetinin yaygınlaşması konusunda kalıcı çözümler sunmalı, otizmlilerle ilgili aile danışmanlığı programları oluşturmalıdır. Yerel yönetimler ve sivil toplum örgütleri aile danışmanlık hizmetini ücretsiz yaygınlaştırma çalışmaları yapabilir. Otizm spektrum bozukluğu tanılama sürecinin başında aile danışmanlığı hizmetinin aile bireylerine verilmesi durumunda, kabullenme ve başa çıkma sürecinin daha sağlıklı yürütülmesine ve aile birliğinin korunmasına katkı sağlayacaktır. Bireylerin psikolojik ve sosyal yönden farkındalıklarını arttırarak topluma uyumlarına da katkı sağlayacaktır.

YAZAR KATKISI

Mustafa KÖKSAL: Araştırma tasarımı, literatür tarama, veri toplama ve makale yazımı.

Cemre ERCİYES: Eleştirel inceleme ve danışmanlık.

KAYNAKÇA

- Arslan, K. (2020). *Otizmlilerle Olan Ailelerin Dayanıklılığına Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi*. Doktora Tezi. Ankara.
- Aydın, A. & Kınacı, C. (2015). *Otizme Çözüm Var*. 4.Baskı. İstanbul: Hayy Kitap.
- Bakırcıoğlu, R. (2007). *Çocuk Ruh Sağlığı ve Uyum Bozuklukları*. 2. Baskı. Ankara: Anı yayıncılık.
- Benli, G. (2017). *Otizimde Başarı Öyküleri*. Ankara: Ütopya Yayınevi.
- Bragg, P. Tekneci, P. (2014). *Birey, Çift ve Aile Terapilerinde Virginia Satir Modeli Derine Dalmak Uygulama Örnekli*. İstanbul: Birey Aile Çocuk Terapileri Eğitim Yayınları 2.
- Çolak, A. (2015). *Otizm Spektrum Bozukluğunu Anlamak*. 2. Baskı. Ankara: Grafiker Yayınları.
- Diken, İ. H. & Bakkaloğlu, H. (2017). *Zihin Yetersizliği ve Otizm Spektrum Bozukluğu*. 2. Baskı. Ankara: Pegem Akademi.
- Ersoy, Ö. & Çürük, N. (2009). *Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi*. Aile ve Toplum 11 Cilt: 5 Sayı: 17 Nisan-Mayıs-Haziran Eğitim-Kültür ve Araştırma Dergisi.

- Grandin, T. & Panek, R. (2018). *Otizimli Beyin*. Çev. Merve Solmaz. İstanbul: Pozitif Yayınları.
- Işık, F. (2016). *Sporun Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuklara ve Ailelerine Etkisi Konusunda Ebeveynlerinin Görüşlerinin Değerlendirilmesi*. Yüksek lisans tezi. İstanbul Gelişim Üniversitesi.
- Marcus, L. M., Kuncze, L. J. & Schopler, E. (2005). *Working with families*, F.R. Volkmar, R.Paul, A.Klin ve D.Cohen (Eds), Handbook of autism and pervasive developmental disorders, Volume 2 (ss. 1055-1087). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Megep. (2011). *Özel Eğitimde Temel İlkeler*. Ankara: MEB.
- Rakap, S. Birkan, B. Kalkan, S. (2017). *Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim*. Editör Salih Rakap. İstanbul: Tohum Otizm Yayınları.
- Rivera. K. (2018). *Otizm Olarak Bilinen Belirtilerden Kurtulmak*. Çev. Asena Devlet, Asuman Akçan, Berna Kır. 2. Baskı. İstanbul; Yeni İnsan Yayınevi.
- Tarhan, N. (2021). *Otizm Merkezi*. İstanbul: NP.
- Tanap. (2020). *Otizm Spektrum Bozukluğu El Kitabı*. MEB. Tohum Otizm: Ankara.
- Meral, B. F. & Cavkaytar A. (2014) *Otizimli Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları*. K. Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi, 23 (3), 1363-1380.
- Nazlı, S. (2018). *Aile Danışmanlığı Uygulamaları*. 2. Baskı. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Üçüncü, M. Kütükçü, Ş. (2017). *Özel Eğitimde Araç Ve Materyal Geliştirme*. Ankara: İzge Yayıncılık.
- Yassıbaş, U. (2015). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi) Eskişehir Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü. Eskişehir.
- Yavuzer, H. (2004). *Evlilik Okulu*. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Yıldırım, A. & Şimşek, H. (2005). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

URL KAYNAKLARI

TODEV. (2021). *Tohum Otizm Vakfı*,
<https://www.gonulotizm.org.tr/otizm/otizm-ve-saglik/otizme-eslik-eden-durumlar/16-otizm/86-otizm-ve-aile>.Erişim tarihi:18.05.2021.

Url-1 <https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/35694/engelli-bilgilendirme.pdf>.

Erişim tarihi:18.05.2021.

Url-2 https://zoe.meb.k12.tr/meb_iys_dosyalar/67/01/747206/dosyalar/202012/23224451.ozelegitimelkitabi.pdf. Erişim tarihi:19.05.202.