



[itobiad], 2021, 10 (1): 590-604.

**Otizimli Kardeşe Sahip Çocukların Yapısal Aile Terapisi
Bağlamında Değerlendirilmesi**

Evaluation of Children with Autistic Sibling in The Context of
Structural Family Therapy

Mehmet YILMAZ

Dr. Öğr. Üyesi, KSÜ İİBF Sosyal Hizmet Bölümü

**Asst.Prof., K. Sütçü İmam Univ. Faculty Of Economics And Administrative
Sciences**

mehmety@ksu.edu.tr

Orcid ID: 0000-0002-5710-5263

Uğur ATALAR

Öğr. Gör., İstiklal Üniv. Elbistan Sağlık Hizmetleri MYO, Yaşlı Bakımı

Lecture, İstiklal Univ. Vocational School Of Health Services Elderly Care

ugur.atalar@istikal.edu.tr

Orcid-ID: 0000-0003-1380-5783

Makale Bilgisi / Article Information

Makale Türü / Article Type	: Araştırma Makalesi / Research Article
Geliş Tarihi / Received	: 02.10.2020
Kabul Tarihi / Accepted	: 27.12.2020
Yayın Tarihi / Published	: 19.03.2021
Yayın Sezonu	: Ocak-Şubat-Mart
Pub Date Season	: January-February-March

Atıf/Cite as: Yılmaz, M , Atalar, U . (2021). Otizimli Kardeşe Sahip Çocukların Yapısal Aile Terapisi Bağlamında Değerlendirilmesi . İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi , 10 (1) , 590-604 . Retrieved from <http://www.itobiad.com/tr/pub/issue/60435/804088>

İntihal /Plagiarism: Bu makale, en az iki hakem tarafından incelenmiş ve intihal içermediği teyit edilmiştir. / This article has been reviewed by at least two referees and confirmed to include no plagiarism. <http://www.itobiad.com/>

Copyright © Published by Mustafa YİĞİTOĞLU Since 2012 – Istanbul / Eyup, Turkey. All rights reserved.

Otizmli Kardeşe Sahip Çocukların Yapısal Aile Terapisi Bağlamında Değerlendirilmesi *

Öz

1970'li yıllardan sonra hızla artış gösteren bir gelişimsel bozukluk olan otizm, son yıllarda görülme sıklığı artış gösteren bir rahatsızlık olup, bu artış aynı zamanda otizmli kardeşe sahip çocuk sayısındaki artışa da işaret etmektedir. Otizm, doğası gereği normal gelişim gösteren çocuklara nazaran tanı almış bireylere yönelik daha fazla ilgi, zaman ve kaynak gerektirmektedir. Bu sebeple bu durumun yarattığı stres aile üzerinde etken bir durum olabilmektedir. Minuchin'in 1960'lı yıllarda geliştirdiği yapısal aile terapisi ise, aile etkileşim örüntülerinin incelenmesi ve aile yapısında ve organizasyonunda değişim yaratılması yoluyla aile içi sorunların giderilebileceğini önermektedir.

Yapısal aile terapisi yaklaşımı, aileyi temel sistem olarak değerlendirmekte ve aile sisteminin alt sistemlerinin bulunduğunu savunmaktadır. Örneğin her ailede bir ebeveyn alt sistemi, eş alt sistemi, kardeş alt sistemi ve akraba alt sistemi gibi alt sistemler vardır. Sistem yaklaşımının bir ürünü olan yaklaşıma göre alt sistemlerin kendilerine göre sınırları bulunmaktadır. Sosyolojide yapısal fonksiyonel yaklaşım ya da işlevselcilik olarak anılan bu yaklaşıma göre her alt sistem kendi sınırları içinde işleyerek diğerini destekler. Böylece aile sistemi işlevselliğini sürdürür.

Bu çalışmada otizm tanısı almış ailelerle Google Forms aracılığıyla 44 ebeveyn ile gerçekleştirilen ve araştırmacıların kendileri tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formunda yer alan açık uçlu sorulara verdikleri cevaplar, yapısal aile terapisi bağlamında analiz edilmiştir. Araştırma nitel desende planlanmıştır. Araştırmanın bulgularına göre, otizmli kardeşe sahip çocuklar ebeveyn, kardeş alt sistemlerine dahil olmakta, bunun ile birlikte ebeveynler arasındaki sınırlara bağlı olarak sosyal ve davranışsal sorunlar yaşayabilmektedir. Analiz sonucunda Salvador Minuchin tarafından oluşturulan aile sistemleri haritalandırması yoluyla demogramlar oluşturulmuştur. Çalışmada ebeveyn-çocuk-otizmli kardeş arasındaki yapısal sınırların ve çerçevelerin korunmadığı, otizmli kardeşe sahip çocukların zaman zaman ebeveyn rolü yüklenmek durumunda kaldıkları bulgulanmıştır. Bu çerçevede otizmli kardeşe sahip çocukların ve ebeveynlerinin aile ilişkilerinin sorunlu kısımlarının nasıl ele alınabileceği ve sorunların çözümüne yönelik de tartışmalar yürütülmüş ve önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Otizmli Kardeş, Yapısal Aile Terapisi, Aile İlişkileri, Engellilik, Otizm

Evaluation of Children with Autistic Sibling in The Context of Structural Family Therapy

Abstract

* Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kurulundan 18.08.2020 Tarih 2020/20 Toplantı Sayı ve 6 No'lu Kararı ile etik kurul kararı alınmıştır.



"İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi"
"Journal of the Human and Social Sciences Researches"
[itobiad]

ISSN: 2147-1185
10 the Years

Autism, which is a developmental disorder that has increased rapidly after the 1970s, is a disorder whose incidence has increased in recent years, and this increase also points to the increase in the number of children with autistic siblings. Autism, by its nature, requires more attention, time and resources for diagnosed individuals than children with normal development. For this reason, the stress caused by this situation can be a factor in the family. Structural family therapy developed by Minuchin in the 1960s suggests that family problems can be overcome by examining family interaction patterns and creating changes in family structure and organization.

Structural family therapy approach considers the family as the basic system and argues that there are sub-systems of the family system. For example, each family has subsystems such as a parent subsystem, spouse subsystem, sibling subsystem, and kinship subsystem. According to the approach, which is a product of the system approach, subsystems have their own limits. According to this approach, which is known as the structural functional approach or functionalism in sociology, each subsystem operates within its own borders and supports the other. Thus, the family system continues to function.

In this study, the answers given by the researchers to open-ended questions prepared by the researchers and conducted with 44 parents via Google Forms with families diagnosed with autism were analyzed in the context of structural family therapy. The research was planned in a qualitative design. According to the findings of the study, children with siblings with autism are included in the parent, sibling subsystem, and may experience social and behavioral problems depending on the boundaries between parents. As a result of the analysis, demograms were created through the family systems mapping created by Salvador Minuchin. In the it was found that the structural boundaries and frames between parent-child-autistic sibling could not be maintained, and children with siblings with autism sometimes had to assume the role of parents. In this context, discussions were made and suggestions were made about how to deal with the problematic parts of family relationships of children with siblings with autism and their parents and to solve the problems.

Keywords: Sibling With Autism, Structural Family Therapy, Family Relationships, Disability, Autism

Giriş

Otizm, genellikle çocuğun 0-3 yaş arasında tanı konulabilen bir bozukluktur. Sosyal iletişimi başlatma ve sürdürme, göz kontağı kurma, yüz ifadeleri ve vücut duruşu gibi iletişim becerilerindeki yetersizlikler ile birlikte duygularını başkaları ile paylaşma, başkalarının duygularını anlama gibi sosyal iletişim konusundaki yetersizlikler otizmli bireylerin yaşadığı sorunlar olarak vurgulanmıştır (Balçık ve Tekinarslan, 2012, s.168). Tipik



otizmlı çocukların özellikleri arasında düşünme problemleri, sosyal problemler, dikkatsizlik/hiperaktivite, yıkıcı davranışlar gibi duygusal/davranışsal belirtiler yer almaktadır (Gau ve diğerleri, 2010, s. 70).

Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin değerlendirmesine göre 2000 yılında otizm spektrum bozukluğu tanısının çocuklar arasındaki oranı 150/1 iken, bu rakam 2010 yılında ise 68/1 olarak güncellenmiştir (www.cdc.gov). Türkiye'de ise bu oran 100/0.7 olarak saptanmış, 2009 yılında Rehberlik Araştırma Merkezlerinde otizm tanısı almış çocuk sayısının 10.881 olduğunu belirlenmiştir. (Türkiye'de Otizm Spektrum Bozuklukları ve Özel Eğitim Raporu, 2010, s. 10).

Otizm göz ardı edilemeyecek bir şekilde artış göstermektedir. Otizm, tanısı almış bireylerin sayısındaki artış, otizmlı birey ile birlikte içinde yaşadığı aileyi ve toplumu da etkilemektedir. Bu artış ile birlikte sosyal hizmet desteğine ihtiyaç duyan birey, aile ve toplum sayısı da artış göstermekte ve aile bireylerin yaşam kalitesinin artırılması konusunda önleyici, destekleyici ve koruyucu müdahaleler geliştirilmesini zorunlu kılmaktadır.

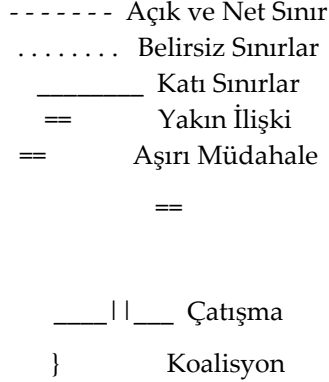
Bu sebeplerle bu çalışmada, otizmlı kardeşe sahip çocukların aile içinde konumları yapısal aile terapisi bağlamında değerlendirilmiştir. Bu değerlendirme çerçevesinde otizmlı çocuğa sahip ailelere yönelik gerçekleştirilecek olan çalışmalara kaynaklık etmesi açısından çeşitli mikro ve mezo düzeyde müdahale önerilerinde bulunulmuştur. Çalışmada Google Forms aracılığıyla 44 otizm tanısı almış çocuğa sahip ebeveyn tarafından doldurulan açık uçlu sorulara verilen cevaplar kullanılmıştır.

Yapısal Aile Terapisi

Minuchin tarafından 1960 yılında geliştirilen yapısal aile terapisi, bireyi ailesi ile birlikte ele almış ve bu ele alışı üç temel bileşen üzerine oturtmuştur: *yapı, alt sistemler ve sınırlar* (Nichols & Schwartz, 2004, s. 170). Bu yaklaşıma göre birey, dışlanmış bir varlık değil, içinde yaşadığı sosyal gurubun bir üyesidir (Minuchin, 1974). Yaklaşım aileyi temel sistem olarak değerlendirmekte ve aile sisteminin alt sistemlerinin bulunduğunu savunmaktadır (Örnek; ebeveyn alt sistemi, eş alt sistemi, kardeş alt sistemi, akraba alt sistemi...) (Tatlıoğlu, 2018, s. 761). Ayrıca alt sistemlerin sınırları bulunmaktadır ve bir alt sistemin sınırları kimin nasıl katılım sağladığını tanımlar (Pak ve Öztürk, 2019; s. 2204). Bir anne çocuğa meyve suyunu içmesi söyler ve çocuk da itaat ederse bu etkileşim kadının bu ilişkide kim olduğunu ve çocuğun kadına göre kim olduğunu tanımlar. Yine çocuğun bakım ihtiyacının kim tarafından sağlanacağı ebeveyn alt sisteminde kimlerin de yer alacağını belirler (Üstündağ, 2014, s. 116). Bu tarz tekrarlanan işlemler, işlevsel kalıpları oluşturmaktadır (Nichols, 2013, s. 210). Sınırların fonksiyonu, sistemin farklılaşmasını korumaktır. Aile işlevlerinin ortaya çıkarılabilmesi için alt sistemin sınırlarının net ve açık olarak belirlenmesi gerekmektedir (Üstündağ, 2014, s.116). Sınırlar belirlemede aile sistem haritaları, aşağıdaki şekillerde tanımlanmaktadır (Minuchin, 1974, s. 53).

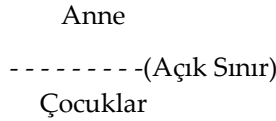


Şekil 1: Yapısal Aile Terapisi Aile Sistem Haritaları



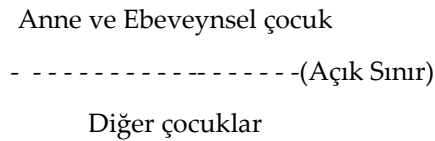
Örnek olarak, ebeveyn alt sisteminde, bir anne çocuğuna "Sen kardeşinin ebeveyni değilsin o caddede bisiklet sürdüğü zaman bana söyleyebilirsin ve onu ben durdurabilirim." dediğinde anne ile çocukları arasında açık bir sınır bulunduğu görülür. (Minuchin, 1974, s.53).

Şekil 2: Yapısal Aile Terapisi Açık Sınır Örneği



Anne çocuğa "Ben mağazadan dönene kadar, kardeşine bakmalısın!" dediği zaman, çocuk burada ebeveyn rolü üstlenir. Bu durumda ebeveyn alt sistemi ebeveynsel çocuğa sahiptir ve anne-ebeveynsel çocuk ile diğer çocuklar arasındaki sınır açıktır (Nichols, 2013, s. 211).

Şekil 3: Yapısal Aile Terapisi Açık Sınır Örneği 2



Ebeveyn Alt Sistemi

Ebeveyn alt sistemi bir çocuğun doğumuyla başlamaktadır. Bununla birlikte eşler eş fonksiyonlarının dışarıda tutulduğu yeni sınırlar belirlemelidirler. Ancak ebeveyn alt sisteminde meydana gelen bir değişim, diğer alt sistemleri de etkilemektedir. Örneğin çocuk stres altında kaldığı zaman, sadece onun ebeveynleri ile olan etkileşimlerini değil eşlerin birbirleri ile olan etkileşimlerini de etkiler. (Minuchin, 1974, s.54; Nichols, 2013, s. 215).



Kardeş Alt sistemi

Kardeş alt sistemi çocukların akran deneyimlerini ilk defa yaşadığı alan olarak tanımlanabilir. Kardeş ilişkileri ile birlikte çocuklar, müzakere etmeyi, iş birliği kurmayı ve rekabet etmeyi öğrenirler (Minuchin, 1974, s.59).

Bu tarz stres çocuğun engelli olduğu gibi veya eşin hastalığının bulunduğu durumlarda ortaya çıkan stres türüdür. Örneğin zihinsel geriliği bulunan bir birey küçük yaşta iken aile çocuğun ihtiyaçlarına odaklanır, bu süreç devam ederken çocuk büyüdükçe aile dışındaki etkileşimlerinde sorunlar yaşanmaya başlayabilir. Çocuğun kabul görmediği alanlarda stres aile sistemleri üzerinde etkili olabilmektedir.

Yapısal aile terapisi aileyi ele alan ve ailede bozuk ya da sıkıntı yaratan ilişkileri düzeltmeyi, aile üyelerine daha işlevsel, yeni iletişim ve etkileşim yöntemleri kazandırmayı amaçlayan bir iyileştirme sürecidir (Üstündağ, 2014, s. 114).

Otizmlilerde Kardeş Sahip Çocuklar

Otizmlilerde kardeş sahip çocuklar, içinde buldukları aile sisteminden etkilenmektedir. Geçmiş araştırmalarda otizmlilerde kardeş sahip çocuklara yönelik olumlu ve olumsuz etkilerin bir arada ele alınması yönünde çalışmalar vardır (Orsmond ve Seltzer, 2007, s. 315; Kaminsky ve Dewey, 2002). Olumsuz yanlar ele alındığında, çocuk kendisini ihmal edilmiş ve sorumlulukları altında ezilmiş olarak hissedebilir ve çocuk otizmlilerde kardeşinin öfke nöbetleri gibi korkutucu davranışları karşısında korunmasız bırakabilir (Sage ve Jegatheesan, 2010, s. 194; Kaminsky ve Dewey, 2002, s. 225). Yapılan bir araştırmada otizmlilerde kardeş sahip çocukların normal gelişim gösteren kardeş sahip çocuklara göre daha fazla depresyon beyanında bulduklarını saptamıştır (Gold, 1993, s. 155). Orsmond ve Seltzer'in (2007, s. 314) aktardığına göre 5-20 yaş arasındaki otizmlilerde kardeş sahip bireylerin %35'i kendilerini yalnız ve arkadaşsız hissetmektedir. Ayrıca bu bireylerin içselleştirme ve dışsallaştırma sorunları yaşadıkları da gözlemlenmiştir (Gau ve diğerleri, 2010, s.73).

Olumlu taraflar ise otizmlilerde kardeş sahip ailelerde çocuğun aile bağlılığın yüksek olması, daha az rekabet içinde olması, erken olgunlaşma ve yaşının gerektirdiğinin üzerinde sorumluluk alma kapasitesine sahip olması şeklinde sıralanabilir (Kaminsky ve Dewey, 2002, s. 230; Chan ve Goh, 2014, s. 156). Bazı araştırmalar otizmlilerde kardeş sahip çocukların davranışsal ve ilişkisel problemler yaşamalarına rağmen benlik algısı, sosyal yeterlilik ve sosyal alışma düzeylerinin yüksek olduğunu göstermektedir (Gau ve diğerleri, 2010, s. 74). Ayrıca otizmlilerde kardeş sahip çocuklar kardeşlerinin farklılıkları nedeniyle deneyim zenginliği yaşamaktadırlar (Aronson, 2009, s. 50).



Otizimli kardeşe sahip çocuklar, yaş durumlarında göre de farklı özelliklere sahip olabilmektedir. Otizmli çocuğun kendisinden sonra veya önce doğmuş olması, ebeveynin diğer çocuğa/çocuklara yönelik davranışlarında farklılıklar oluşturabilmektedir. Yaş farklılıkları ile birlikte çocukların bilişsel ve gelişimsel düzeylerine bağlı olarak ihtiyaçlar ve beklentiler değişebilmektedir. Örneğin; 7-12 yaş arasındaki otizmli kardeşe sahip çocukların 13-17 yaş arasındaki otizmli kardeşe sahip çocuklardan daha az depresyon belirtileri sergiledikleri saptanmıştır (Gold, 1993, s. 155). Bir başka araştırmaya göre ise 6-11 yaş arasındaki kardeşlerin 12-16 yaş arasındaki kardeşlere göre daha fazla içselleştirme ve dışsallaştırma sorunları yaşadıkları belirlenmiştir (Verte, Roeyers ve Buysse, 2003, s. 194).

Yöntem

Bu çalışmanın amacı, otizmli kardeşe sahip çocukların aile içinde konumlarının ebeveynlerin görüşleri üzerinden yapısal aile terapisi bağlamında değerlendirilmesidir. Bu çalışmanın otizmli çocuğa sahip ailelere yönelik gerçekleştirilecek olan çalışmalara kaynaklık etmesi ve çeşitli mikro ve mezzo düzeyde müdahalelerde kanıta dayalı uygulamalara katkı sağlaması açısından önem arz etmektedir.

Veri toplamadan önce *Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kurulundan 18.08.2020 Tarih 2020/20 Toplantı Sayı ve 6 No'lu Kararı* ile etik kurul kararı alınmıştır. Araştırma verileri 20 Ağustos-5 Eylül 2020 tarihleri arasında internet ortamında gönderilen soru formlarıyla toplanmıştır.

Araştırmacılar tarafından, soruların anlaşılabilirliği ve açıklığını gözlemlemek üzere, otizmli çocuğa sahip bir ebeveyn ile verilen yanıtların sorulan soruların yanıtlarını yansıtıp yansıtmadığını belirlemek amacıyla ön görüşme yapılmıştır. Sorularda bilimsel dil ya da terim kullanılmamasına özen gösterilmiştir. Araştırmada, fenomenolojik görüşme kullanılmış olup bu görüşme türünde katılımcının araştırma konusu ile ilgili olay ya da olayları algılayış, değerlendiriş ve kavrayış biçimlerinin ortaya çıkarılması esastır (Özdemir, 2010). Araştırmada nitel araştırma deseni kullanılmış olup, araştırmacılar tarafından hazırlanmış ve açık uçlu soruları barındıran yarı yapılandırılmış soru formunun Google Forms üzerinden otizmli çocuğa sahip ebeveynler tarafından cevaplanması sağlanmıştır. Ebeveynlerden elde edilen nitel veriler yapısal aile terapisi ekseninde ele alınmış ve çeşitli genogramlar oluşturulmuştur.

Araştırmada nitel örnekleme yöntemlerinden kotalı örnekleme yoluyla otizm tanısı almış bir çocuğa ve bunun ile birlikte normal gelişim gösteren bir çocuğa sahip ailelere ulaşılmaya çalışılmıştır. Bu yolla gelişigüzel örneklemenin doğurduğu bazı farklılıkların örnekleme bulunması engellenmiştir.

Araştırmaya toplamda 44 ebeveyn katılım göstermiş olup, katılımcıların tamamı soruların tümünü cevaplamıştır. Ayrıca katılımcılara araştırma hakkında bilgi veren ve onamlarının alındığı bir onam formu sunulmuştur.



Araştırmada görüşülen ebeveynlerin gerçek isimleri kullanılmamış anne 1, anne 2, baba 1, baba 2.. şeklinde kodlanmıştır.

Yarı yapılandırılmış mülakat formları ile elde edilen nitel veriler, Salvador Minuchin tarafından geliştirilen 'yapısal aile terapisi' bağlamında ve bu yaklaşımın en temel aile değerlendirme aracı olan 'haritalandırma' tekniği temelinde analiz edilmiştir. Çalışmada Otizmlili çocuğa sahip ailelerde, otizmlili kardeşe sahip çocuğun hangi alt sistemlerde yer aldığı, bu sistemler arasındaki sınırların otizmlili çocuğa ve ebeveynlere bağlı olarak nasıl şekillendiği tespit edilmeye çalışılmıştır. Bu tarz veri analizi, betimsel veri analizi olarak adlandırılmaktadır. Bu analize göre daha önceden elde edilen verilerin belirlenmiş temalara göre yorumu ve özeti yapılarak bir nitel analiz amaçlanmaktadır (Özdemir, 2010).

Bulgular

Otizmlili Çocuğa Sahip Ailelerin Ekosistemi

Otizmlili kardeşe sahip çocukların aile içindeki durumlarını anlamak için bireyin içerisinde bulunduğu çevre ile birlikte ele alınmasını savunan ekosistem yaklaşımı çerçevesinde ailenin alt sistemlerinde sorun yaratabilecek faktörlerin incelenmesi gerekmektedir. Ailelere yeni bireyin katılımı, ailenin dinamiğini ve yaşantısını değiştirebilmekte, özellikle bebeğin bir takım özel gereksinimleri var ise bu durum aile bireyleri için oldukça zor ve stresli geçebilmektedir (Aslan, Cihan ve Altın, 2014, s. 97). Otizmlili çocuğa sahip ailelerde ise çocuğa otizm tanısı konduktan sonra yorucu ve zor bir süreç başlamaktadır.

Otizmlili bireyler, öfke, kendi kendine zarar veren davranışlar, hiperaktivite, öfke nöbetleri ve ritüel kaygı davranışları gibi aile hayatında yıkıcı etkiye sahip olabilecek davranışlarda bulunabilmektedirler (Kaminsky ve Dewey, 2002, s. 231). Otizmlili çocuğa sahip ailelerde otizmlili çocuğun aceleci davranması, içine kapanık, tedirgin, uyumsuz, iletişime ve etkileşime kapalı olması ve kişisel bakım problemlerinin fazla olması gibi otistik davranışlar, özellikle çocuğun bakımını sağlayan anne üzerinde stres oluşturan faktörler olarak sıralanabilir (Hall, 2012, s. 113). Aile bireyleri içinde bir bireyde oluşan stres tüm bireyleri etkilemekte ve aile yapılarının fonksiyonlarının bozulmasına sebep olabilmektedir (Nichols & Schwartz, 2004, s. 175). Otizmlili çocuğun ihtiyaçlarının fazla olması, ebeveynin diğer çocuklarının ihtiyaçlarını karşılama kapasitesini riske atmaktadır.

Anne-39: "Diğer çocuğumuzun gölgede kaldığı doğrudur. Öncelikli durum otizmlili verildiğinden, diğer çocuk biraz kendi halinde bırakılmak zorunda kaldı hatta otizmlili çocukla mücadele ederken iş yeri battı diğer çocuk üniversiteden ekonomik nedenler dolayısıyla alındı. Üniversiteyi dışardan bitirdi. Otizmlili çocuk sahiplerinin bu yükü tek başına kaldırmaları mümkün değil, evde aile yaşantısı diye bir yaşantı kalmadı, 16 yaşına girince tarifi mümkün olmayan şeyler yaşıyoruz gergin cam çerçeve kırılıyor ev sahibi evden atıyor çocuk



kendine zarar veriyor. Evde kesici alet bırakmadı evde tereyağı bıçağı ile mutfak idare ediyoruz kısaca otizm ailenin tek başına başa çıkabileceği bir şey değildir. "

Otizmli çocuğa sahip ailelerde ebeveynler yoğun stres altında yaşamaktadırlar. Bu durum ailelerin baş etme becerileri ve sosyal destek düzeylerine göre değişiklik gösterebilmektedir. Ancak, özellikle anne üzerinde oluşan stres hem ebeveyn alt sistemini etkilemekte hem de eş, akraba gibi diğer alt sistemlere etki etmektedir (Minuchin, 1974, s. 63).

Anne-02: *"Evet. Çok fazla ilgi ve özveri istiyor otizm. Mecburen diğerlerine sen yapabilirsin deyip çekiliyorum kenara."*

Anne-04: *"Evet düşünüyorum. Çünkü otizmli çocuğuma daha çok dikkat ayırmak zorundayım."*

Anne-35: *"Bazen ihmal edebiliyorum normal gelişim gösteren çocuğum 5 yaşında kız. O kendi işlerini yapıyor öncelik otistik kızımda oluyor."*

Şekil 4: Dağınık Sınır Örneği

Anne = Otizmli Çocuk (Yakın İlişki)

..... (Dağınık Sınır)

Diğer Çocuk

Otizm, özellikleri ve yarattığı stres sebebiyle aile içindeki bireylerin birbirileri ile olan etkileşimini ve iletişimini olumsuz etkileyebilmektedir. Bu bakımdan otizmli çocuğa sahip olmanın normal gelişim gösteren çocuğa sahip olmaktan daha fazla sorumluluk gerektirdiği ve ebeveynlerin yaşamlarının çoğu zaman otizmli çocuğun gereksinimleri üzerinde şekillendiği görülmektedir. Ebeveyn fonksiyonlarının net olmadığı durumlarda anne-baba ile otizmli çocuk arasında yakın ilişki bulunmakta iken, diğer çocuklar ile dağınık bir sınır bulunmakta ve çocuğun ihmali söz konusu olabilmektedir.

Anne-27: *"Otizmli oğlumun eğitimi sürecinde sürekli takip ve birlikte olmak gerektiğinden, tabi ki kızımın isteklerini ötelemek daha sonra gideriz, daha sonra hallederiz dediğinde onu istemeden de olsa kendinden uzaklaştırıyorsun, daha sonra telafi etmek istediğinde bu sefer o istemiyor sen oğlunla ilgilen, bu da tabi ki sorun oluşturuyor. Onu yeteri kadar anlamadığımızı sanılıyor tabi ki hiçbir anne istemez ama ayrımcılık yapıldığı düşünülüyor özellikle normal çocuğun ergenlik döneminde buna dikkat edilmeli mümkünse babalardan destek alınmalı"*

Şekil 5: Açık Sınır Örneği

Baba | Anne : Diğer çocuk (Dağınık sınır)

----- (Açık Sınır)

Otizmli çocuk



Azalan ebeveyn-çocuk etkileşimi ile birlikte otizmlilerde kardeşler sahip çocuklar, ebeveyn alt sisteminin bir parçası olarak bu durumdan olumsuz etkilenmekte ve ihmal edilebilmektedir.

Anne-28: *“Evet normal gelişim gösteren çocuğumu ihmal ettiğimi düşünüyorum çünkü devletin bize sunduğu yardım yetersiz olduğu için ben daha fazla efor harcayıp diğer çocuğuma zaman ayıramıyorum hatta kendime de bu da beni ve çocuklarımı otizmlilerde olanı bile etkiliyor hatta tüm aile ve evremde nasibini alıyor.”*

Anne-13: *“Evet mecburen yetişemiyorum çünkü otizmlilerde oğlumun ve diğer çocuğun ihtiyaçları için çalışmak zorundayım beni kardeşleriyle paylaşmak istemeyen otizmlilerde oğlum sıkıntı çıkarıyor ve ödev yapmakta ve ders çalışmakta zorlanıyorum.”*

Aile içinde bir bireyin davranışı çabucak diğerlerini de etkilemektedir. Bireyin yaşadığı stres tüm ailenin alt sisteminin sınırları boyunca yansımakta ve tüm alt sistemler bu durumdan etkilenmektedir (Minuchin, 1974, s.63).

Otizmin aileler üzerindeki bir diğer etkisi de ekonomik maliyetlerin fazla olmasıdır. 2010 yılında yapılan bir araştırmada Amerika’da otizmlilerde çocuğun doğrudan ve dolaylı yollardan bir yıllık tıbbi bakım ve özel eğitim gibi harcamalarının 11.5 bin ile 60.9 bin dolar arasında değiştiği görülmüştür (Baio, 2014). Otizmlilerde çocuğa sahip olan ailelerin yaşadığı ekonomik stres ailenin alt sistemlerine yansımakta ve aile fonksiyonlarına etki etmektedir.

Anne-05: *“Sabır sınırlarının zorlandığı anlarda- ki azımsanmayacak sıklıkta- büyük kızımın sesi bile tahammül edilmez hale geliyor. ‘Kötü bir anne miyim ben?’ diye kendimi yargılamadığım bir gün bile yok. Çünkü günlük rutin yaşadıklarımı bana hevesle anlatmaya çalışan kızımın benden sık duyduğu cümle ‘annecim şimdi çok yorgunum, sonra...’”*

Anne-06: *“Evet, diğer çocuklarımı ihmal ettiğimi düşünüyorum. Otizmlilerde çocuğuma daha çok zaman ayırmak durumunda kaldığımdan diğer çocuklarımla yeterince zaman geçiremiyorum. Ama dengeli davranmaya da çalışıyorum.”*

Şekil 6: Dağınık Sınır Örneği 2

Anne = Otizmlilerde Çocuk (Yakın İlişki)

.....(Dağınık Sınır)

Diğer Çocuklar

Otizmlilerde çocuğa sahip ailelerde çocuğun aile yaşamına getirdiği ek streslerle, aile içi ve sosyal ilişkiler bozulmakta, ailenin ekonomik durumu olumsuz yönde etkilenmekte; pek çok anne baba artan düzeyde kaygı, depresyon, umutsuzluk yaşamakta, evlilik ilişkileri bozulmakta ve kişisel uyumlarında azalma olmaktadır (Bradford, 2010, s. 162).

Öte yandan otizmlilerde kardeşler sahip çocuklar, ailede otizmlilerde kardeşleriyle ilgilenme ve onu yönlendirme yükümlülüğünü de üstlenmektedirler. Bu



durum bu “normal” çocuklarda da farklı etkilere yol açmaktadır. Bu konuda ailelerin yaşadığı deneyimler aileden aileye ve yıllara göre farklılaşmaktadır.

Anne-41: “Otizmlı kızım var. Şimdi 16 yaşında. Erkek kardeşi 12 yaşında. Kardeşi küçükken ona zarar verebilir endişesiyle yakın takip ediyordum. Çünkü bazen severken heyecanlanıp parmağını sıkabiliyordu. Haliyle küçük çocuğum çocukluğunu pek yaşayamadı çünkü ablasının eğitimi için başta çok uğraştık. Oğlum sekiz dokuz yaşına geldikten sonra ablasının onun komutlarına uyduğunu gördüm. Ben bir şeyi yapmasını istediğim zaman yapmıyordu ama kardeşi bir şeyi yapmasını isteyince yapmaya başlamıştı. Aynı şekilde babasını da dinlemiyor ama kardeşini dinliyordu. Başlarda sosyalleşmesi için oğlumun onunla oynamasını istedim. Oğlum 10 yaşadıktan sonra çalıştığım için bazen ablasıyla birlikte kalma görevi, ona göz kulak olma görevi de yüklediğim zamanlar oluyor. Oğlum ablasına abilik yapıyor. Bazen ablasının normalleşip normalleşmeyeceğini sorguladığı oluyor; bazen onun kasıtlı olarak öyle davrandığını düşünüp kızıyor. Her iki çocuğumla da yakın ilişki kurduğumu düşünüyorum. Fakat babalarıyla ikisi de biraz daha uzak davranırlar.”

Kardeş alt sisteminde farklı sosyalleşme tipleri ve kardeş ilişkilerine diğer katılımcılar da işaret etmişlerdir. Kardeşten ebeveyn rolleri üstlenmesi istenmesi nedeniyle kardeş alt sisteminde de olumsuzluklar yaşanmaktadır.

Sonuç ve Tartışma

Otizmlı çocuğa sahip ailelerde sosyal hizmet uzmanları, yapısal aile terapisi ile birlikte aile bireylerinin güçlendirilmesi ve yaşam kalitelerinin artırılmasını ve otizmlı kardeşe sahip çocukların ihmalini önleme amacıyla aile odaklı sosyal hizmet müdahalelerinde bulunmalarına olanak sağlamaktadır.

Aile sisteminin bir parçası olarak kardeşler otizmden çeşitli şekillerde etkilenmektedirler. Otizm, ebeveynin zamanını, ilgisini ve kaynaklarını çokça talep eden bir bozukluktur (Bradford, 2010, s. 162). Ebeveyn olma, besleme, rehberlik etme ve kontrol etme kapasitelerine sahip olmayı gerektirir (Minuchin, 1974, s.57). Bu elementlerin miktarları çocuğun gelişimsel ihtiyaçlarına ve ebeveynlerin kapasitelerine göre değişmektedir. Bu sebeple otizmlı kardeşe sahip çocukların yaşam kaliteleri doğrudan ebeveyn davranışları ile ilgili olduğundan ebeveyn alt sisteminin sınırlarının açık bir şekilde belirlenmesi gerekmektedir. Otizmlı çocuğa sahip ailelerde, normal gelişim gösteren çocuklara yönelik ebeveyn fonksiyonlarının yeniden düzenlenmesi ile normal gelişim gösteren çocukların yaşam kalitelerinin artırma olanağını arttırabilmektedir.

Örnek olarak ailede babanın herhangi bir işte çalıştığı, otizmlı çocuk ve diğer çocukların genel olarak bakımlarının anne tarafından üstlenildiği bir aile ele alındığında ebeveyn fonksiyonlarının yerine getirilmesinde sorunlar oluşabilmektedir.



Şekil 7: Çalışan Baba ve Ev Hanımı Anne için Demogram Örneği

Baba | Anne : Diğer çocuk (Dağınık sınır)

----- (Açık Sınır)

Otizmlı çocuk

Annenin ebeveynlik fonksiyonlarının çoğunu otizmlı çocuk ile birlikte yerine getirmesi normal gelişim gösteren çocukların ihmaline sebep olabilmektedir. Bu durumda aile için farklı sınırlar oluşturulabilmektedir. Gau ve arkadaşlarının aktardığına göre otizmlı çocukla yaşamının psiko-sosyal etkileri üzerine yapılan birçok araştırmada, otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocuklara sahip ailelere oranla daha az katılım gösterdikleri, babaların ise çocuk bakımına annelerden daha az katılım gösterdikleri ortaya konmuştur (Gau ve diğerleri, 2010, s. 71). 1992 yılında yapılan otizmlı çocukların anneleri ve babaları ile ilgili bir araştırmada otizmlı çocukların zayıf yüz ifadeleri, sözel ve işaret iletişimindeki bozulmaların ebeveyn-çocuk etkileşimini azalttığını saptamışlardır (Gau ve diğerleri, 2010, s. 71).

İlk olarak babanın diğer çocuk/çocukların bakımlarını konusunda daha fazla rol üstlenmesi önem arz etmektedir. Anne otizmlı çocuk ile yakın ilişki içerisinde iken, babanın işten geri kalan zamanında, diğer çocuk/çocuklar ile yakın ilişki kurarak ilgili ebeveynlik fonksiyonlarını yerine getirmesi; normal gelişim gösteren çocukların yaşam kalitelerinin artırılması açısından oldukça önemlidir.

Şekil 8: İdeal Aile Demogramı

Baba = Diğer Çocuk/Çocuklar (Yakın İlişki)

Anne = Otizmlı Çocuk (Yakın İlişki)

Bir diğer alternatif ise akraba veya kardeş alt sisteminden bir bireyin, ebeveyn alt sistemine girmesidir. Bu durumda baba, aile bireyleri ile katı sınırlar ile ayrılırken akraba sistemindeki bireyin diğer çocuğun ve otizmlı çocuğun bakımı konusunda, kardeş sisteminden gelen bireyin ise otizmlı ve diğer kardeş/kardeşlerinin bakımı konusunda ebeveyn rolleri üstlenmesi beklenebilmektedir.

Şekil 9: İdeal Aile Demogramı 2

Baba | Anne = Otizmlı Çocuk (Yakın İlişki)

Akraba = Diğer Çocuk/Çocuklar (Yakın İlişki)



Veya

Baba | Anne = Otizmli Çocuk (Yakın İlişki)

Ebeveynsel Çocuk † Diğer Çocuk (Açık Sınır)

Öneriler

Otizmli çocuğa sahip ailelerde ebeveynlerin, akrabaların ve diğer çocuğun aile içinde hangi fonksiyonları yerine getireceği bireyler arasında açıkça ifade edilmelidir. Böylelikle aile içinde etkileşim ve iletişimin sağlıklı olması sağlanabilecektir.

Meslek elemanları, birbirilerine destek kaynağı olmaları amacı ile engelli bireylerin ebeveynlerini bir araya getirmek için çaba göstermelidir. Çünkü aynı dili ve kültürü paylaşan insanlar birçok yönden birbirilerine yardımcı olabilirler (Sage ve Jegatheesan, 2010, s.211). Özellikle ebeveynler başta olmak üzere aile bireyleri otizmin getirdiği zorluklar ve bunlarla baş etme becerilerinin paylaşılmasını aile sistemlerinin fonksiyonlarını yerine getirmesini kolaylaştıracaktır. Ayrıca bu araştırmanın sonuçları doğrultusunda meslek elemanlarına,

- Otizmli kardeşe sahip çocukların otizm konusunda var olan bilgi düzeylerini artırıcı faaliyetlerde bulunulması,
- Aile terapilerinin ve aile danışmanlık hizmetlerinin kamuda yaygınlaştırılarak, teorik çalışma ve pratik uygulamaların geliştirilmesi,
- Otizmli kardeşe sahip çocukların kaygı, depresyon ve istenmeyen davranışlarının tedavisi konusunda ailenin yönlendirilmesinin sağlanması,
- Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarını destekleyici rollerinin kolaylaştırılması,
- Ebeveynlerin baş etme ve sosyal becerilerini geliştirici birlikte boş zaman aktivitelere katılım gibi faaliyetlerde bulunmalarının sağlanması,
- Otizmli çocuğa sahip ailelerin ekonomik ve sosyal kaynaklara ulaşması konusunda yönlendirici, bağlantı kurucu ve kolaylaştırıcı rollerini yerine getirmesi önerilmektedir.

Otizmli kardeşe sahip çocuklar için de yönlendirici eğitici görüşmeler planlanabilir. Bunun yanında,

- Ebeveynlerin otizmli çocuğun sorumluluğunu tamamen diğer çocuğun üzerine bırakmamaları konusunda programlar ve alternatif bakım programları düzenlenebilir.
- Otizmli kardeşe sahip çocuklar, kaynaştırma eğitiminde rol alabilir ve farkındalık konusunda akran eğitimi de gerçekleştirilmesi önerilmektedir.



Kaynakça

- Allin, H., Wathen, C. N. ve Macmillan, H. (2005). Treatment of Child Neglect: A Systematic Review. *Can J Psychiatry*, 50(8), 497-504.
- Aronson, S. (2009). Am i my brother' keeper? Challenges for the siblings of autistic children. *Journal of Infant, Child and Psychotheeapy*, 8(1), 49-56.
- Aslan, Y. G., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk Sahibi Annelerin Deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 96-111.
- Aykara, A. (2015). Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşantılarının Değerlendirilmesi. *Doktora Tezi*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu.
- Baio, J. (2014). *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years*.
- Balçık, B., ve Tekinarslan, İ. Ç. (2012). Otizmlı Çocuklara Sosyal Beceri Öğretiminde Sosyal Öykülerin Etkisinin İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 165-190.
- Bradford, K. (2010). Brief education about autism spectrum disorders for family therapists. *Journal of Family Psychotherapy*, 21(3), 161-179.
- Chan, G. W., ve Goh, E. C. (2014). "My parents tolds us that they will always threat my brother differently because he is autistic'-Are siblings of autistic children the fogetten ones? *Journal of Social Work Praticce*, 28(2), 155-171.
- DSM-5. (2015), 10 30). APA DSM-5: www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf adresinden alındı
- Gau, S. S.-F., ve diğerleri. (2010). Behavioral Problems and Parenting Style Among Taiwanese Children with Autism and Their Siblings. *Psychiatry and Clinical Nuerosciences*, 64, 70-78.
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal Autism Developmental Disorder*, 23, 147-163.
- Hall, H. R. (2012). Families of children with autism: Behaviours of children, community support and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(2), 111-132.
- Kaminsky, L. ve Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in sibling of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.
- Minuchin, S. (1974). *Families and Family Therapy*. Cambridge: Harvard University Press.
- Nichols, M. P. (2013). *Aile Terapisi Kavramlar ve Yöntemler* (O. Gündüz (ed.)). Kaknüs Psikoloji Yayınları.



Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (2004). Structural Family Therapy. In *Family Therapy: Concept and Methods* (pp. 175–203). <https://doi.org/10.1002/0470013370.ch43.2>

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

Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. ve Töret, G. (2014). Otizme Yolculuk: Otizmliler Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348.

Pak, M. D., ve Öztürk, B. (2019). Yapısal aile terapisi kuramı ekseninde “İstanbul Gelin” dizisinin analizi. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 12(65), 1202–1208.

Sage, K. D. ve Jegatheesan, B. (December 2010). Parents socializing sibligh relationship in European American and Asian Amirecan Families of children with autism in the United States. *International Journal of Early Childhood Special Educaiton*, 193-213.

Tatlıhoğlu, K. (2018). Otomatik Düşüncelerin Çocuklukta Maruz Kalınan Ebeveyn Stilleri Açısından Yordanması. *Social Sciences Studies Journal*, 8, 760–769. https://doi.org/10.5005/jp/books/12912_27

Tohum Otizm Vakfı, (2010). *Türkiye’de Otizm Spektrum Bozuklukları ve Özel Eğitim Raporu*

Üstündağ, A. (2014). Yapısal aile danışmanlığı ve bir olgu örneği. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 14(33), 113-126.

Verte, S., Roeyers, H. ve Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care Health Development*, 29, 193-205.

www.cdc.gov. (tarih yok). Center for Disease Control and Prevention. adresinden alındı

