



Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education

Yıl: 2018, Cilt: 19, Sayı: 4, Sayfa No: 723-745

DOI: 10.21565/ozelegitimdergisi.383589

RESEARCH

Gönderim Tarihi: 25.01.18

Kabul Tarihi: 05.09.18

Erken Görünüm: 16.09.18

Mothers' Reflections of Ambiguous Loss on Personal Family Functioning in Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders*

Hilal Çelik  **
Marmara University

Halil Ekşi  ***
Marmara University

Abstract

The objective of this phenomenological study was to explore the impact of having a child with autism spectrum disorder (ASD) on mothers and its impact on their family relations. Using descriptive phenomenology design, 8 mothers were reached in the age range of 20-48 years and were interviewed for this study in 2010. Findings indicated that mothers perceived having a child with autism as an ambiguous loss. The sense of ambiguous loss was found to impair their emotional well-being and caused mood changes. This study has also provided evidence for the sense of ambiguous loss caused by autism to lead to structural and relational problems in family relationships. This study is one of the first studies to reveal that having a child with autism creates a sense of ambiguous loss and provides a basis for understanding its effects on the mother-child relationship, as well as the related effects on family relationships.

Keywords: Autism, ambiguous loss, family functioning, family relations, emotional well-being.

Recommended Citation

Çelik, H., & Ekşi, H. (2018). Mothers' reflections of ambiguous loss on personal family functioning in families with children who have autism spectrum disorders. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 19(4), 723-745. doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.383589

*A preliminary version of this paper was presented to the International Congress on Education Sciences and Learning Technology in Athens-Greece on November 17, 2017.

****Corresponding Author:** Res. Assist., PhD, E-mail: celikhilal@gmail.com and hilalcelik@marmara.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0001-5923-4248>

***Prof., E-mail: halileksi@marmara.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0001-7520-4559>

Although having a child is regarded as a positive experience in Turkey, just as in other societies, it is a significant stressor that brings change to the family's cycle of life. According to the family system/stress theory, having a child is a challenging process that changes interfamilial function (McCubbin and McCubbin, 1987). Already challenging in itself, the obstruction of this process by a disease or disability increases the family's levels of stress. Among the disability groups, families who have a child with autism were found to have higher stress levels compared to other families who have children with other disabilities (Hartley et al., 2010; Smith, Oliver and Innocenti, 2001).

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurological disorder that emerges in the early stages of life and lasts throughout one's lifetime. It is characterized by ambiguous or abnormal development of communication, social, and behavioral skills (American Psychiatric Association, 2000). Having a child with ASD can be a cause of trauma in a Turkish family, which is child-focused and where the value of the child is of great importance (Selimoğlu, Özdemir, Töret and Özkubat, 2014; Üstüner-Top, 2009). Families encounter many stress sources that deeply affect their lives both before and after the diagnosis process. Prior to diagnosis, parents often observe differences in their children in a developmental sense and they face different problems in various areas (Nealy, O'Hare, Powers and Swick, 2012; O'Brien, 2007). Looking for the reason for the differences in their children and finding solutions to their problems initiates the diagnostic process. However, when diagnosed around the age of three, autism is characterized by ambiguity by its very nature. It is likely to be confused with other diseases. A definite diagnosis process sometimes takes quite a long time. The ambiguity and length of the diagnosis process leads families to experience emotional difficulties dealing with it – experiences of anxiety, fear, sadness, and so forth (Bristol, 1984).

The expectation of families that a child who is different in the developmental sense from infancy can be cured with appropriate treatment and become a "typical" child will get weaker at the time of diagnosis. The impact of an autism diagnosis for children is often explained by the concept of "shock" on their families in Turkey (Selimoğlu et al., 2014; Cavkaytar, Batu and Çetin, 2008). As explained in the Kübler-Ross model, the reactions of parents to having a child with ASD could be observed in five stages: (1) shock and denial, (2) anger, resentment, and guilt, (3) bargaining, (4) depression, and (5) adjustment/acceptance (Kübler-Ross, 2009). As in many cultures, in Turkey, autism is often explained by uncertainty and as an unacceptable situation for families (Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor and Algozzine, 2004; Selimoğlu et al., 2014). The "typical" and "fantasied" child who is expected from the moment of pre-birth is no longer there for family members. Thus, they often feel a deep sense of loss (Altieri and von Kluge, 2009; Banach, Iudice, Conway and Couse, 2010; Nealy et al., 2012; O'Brien, 2007) and experience disturbing emotions, such as grief, shock, self-blame, and guilt (Banach et al., 2010; Nealy et al., 2012).

The sense of loss may manifest itself in different contexts and under a variety of circumstances. Death, amongst these, is the clearest and most recognizable form, characterized by the permanent and total absence of a loved one (Boss, 2006; Hooymann and Kramer, 2006). However, the sense of loss experienced by parents of a child with ASD, as well as its outcomes, cannot be precisely explained as it can in the case of death. Without warning or preparation, parents have to transform their familial lifestyles and adapt to this issue (Hooymann and Kramer, 2006). However, this process is more challenging and unpredictable.

Although it is a neurological disorder, there is some ambiguity about what causes ASD and how the developmental process will progress (Neely-Barnes, Hall, Roberts and Graff, 2011; O'Brien, 2007). Ambiguity causes the stress source to be unmanageable. Most parents are worried about how they will treat their children with autism, and how the disease will affect their own lives. The research results report that the worries are based on the families' fear of ambiguity (Darıca, Abioğlu and Gümüşçü, 2005; Doğru and Arslan, 2006). Families in Turkey often do not know how and where to get support when they first learn about their child's ASD, and therefore they develop negative feelings toward themselves and their children (Özşenol et al., 2003).

The problems raised through autism by its very nature, added to this challenging process, leads parents to struggle with an even greater source of stress. In most cases, a child with autism encounters problems such as having difficulty making eye contact, showing interest in social communications or interpersonal relationships, understanding their own feelings and the feelings of others, and being able to express their own emotions. Children with ASD are withdrawn, remain aloof from social contact, feel insecure attachments, and are unable to establish intimate emotional relationships (Austin and Sciarra, 2010; Weiss and Lunsky, 2011). These characteristics make it difficult for parents to establish close, meaningful, and special bonds with their children as they wish and dream to do.

When Turkish parents of a child with ASD are not able to establish an emotional bond with the child as they wish to do, they can become weary and frustrated (Üstüner-Top, 2009). Adding the ambiguities that the child with ASD exhibits in his or her general functions and relationships to this wearying process can make the situation even more difficult for parents. As is known, a child with ASD displays ups and downs in his or her day-to-day functioning. This inconsistency in performance can expose family members to feeling an incessant ambiguity, never quite certain about what the child can truly do. Additionally, this sense of ambiguity can be magnified when one reads or hears about autism and how it has been "cured" through this or that new medical approach or intensive intervention (O'Brien, 2007).

The hope that a child with autism, who is physically equivalent to a "typical" child, can someday be cured may give rise to despair should the child with ASD not recover to reach the desired level. This situation can leave parents stuck between hope and hopelessness. The parents are obliged to live a life centered on the child with ASD. Family routines, daily chores, future plans, vacations, meeting their other children's cares and needs, socializing with relatives and friends, finding some personal time, family roles, and boundaries become that much more complicated over time. Families find themselves unable to do many of the things they once could (Bristol, 1984).

In the light of all these facts, the present study aimed to phenomenologically explore what the mothers' perceptions of autism were and how having a child with ASD was reflected in psychological and relational aspects of their lives. Towards this aim, the following questions were sought:

1. How mothers perceive having a child with ASD,
2. The perceived psychological and relational impacts of having a child with ASD on mothers at the individual and family levels, and
3. The risk factors associated with mothers' emotional well-being.

Theoretical Framework

The ambiguous loss theory (Boss, 2010) was chosen as the guiding framework in order to organize the responses of mothers' experiences related to having a child with ASD for the current study due to the fact that it provides a new lens and framework for understanding the sense of deprivation caused by autism as well as its outcomes. Ambiguous loss is unclear loss, because there is a lack of knowledge or a suspicion at its foundation as to whether a loved one is absent or present, psychologically reachable or unreachable. For this reason, the situation as experienced cannot be labeled precisely as a loss. According to Boss (2006), just as the physical absence of a loved one does not mean all connections in between have been cut, it also does not mean a real connection is certain to be made when the loved one is present. Physical presence does not guarantee the emergence of psychological presence, and vice versa.

Two types of ambiguous loss have been defined by Boss (1999, 2006). The first is when a loved one is perceived to be physically absent but remains psychologically present. Cases such as kidnapping, hostage-taking, incarceration, war, and natural disasters can be listed as examples of these. The second type of ambiguous loss, which is the main theme of this paper, is when a loved one is perceived as physically present but psychologically absent. The loved one is gone emotionally and cognitively. In other words, despite physical closeness and

togetherness, emotional accessibility and closeness do not emerge in the expected manner. This type of loss is an ongoing relational wound. Autism, alzheimer, dementia, depression, chronic mental diseases, infidelity, and homesickness can be considered examples of this type of loss (Boss, 2006).

In both cases of ambiguous loss, the loss cannot be labeled with certainty. In this case, the grieving process, a natural part of the process of loss, can be neither begun nor ended because the situation of loss has not been verified yet. The pain experienced by the person left behind is psychically frozen; he or she, being unable to return to a normal life, is emotionally stifled and develops a preoccupation with the loved person. The abandoned person is stuck between the paradox of existence and non-existence because there is no other choice, let alone clear verification of loss for that matter (Boss, 1999, 2010).

Ambiguous loss not only impacts the individual but also influences the entire family as a psychological unit. In order for the family as a system to function healthily, the information about who *is present* and who *is absent* is needed (Boss, 1999, 2006). The uncertainty about this information significantly threatens the family's functionality. There are numerous erosive impacts of ambiguous loss on a family system. All family members are affected physically (fatigue, sleep disruption, headaches, stomachaches), cognitively (preoccupation with the loss, forgetfulness, dreaming about the loss, or worry), behaviorally (talkativeness, quietness, crying, hyperactivity, inactivity, sighing, seeking support, withdrawal, dependence, avoidance), and emotionally (loneliness, yearning, anxiety, guiltiness, ambivalence, depression, fear, anger, irritability, apathy, relief) (Boss, 1999). Ambiguous loss in the family system also paves the way for developing structural problems, including boundary ambiguity, confusion about roles, ignored couple and parental roles, and isolation from society and daily life (Boss, 2006, 2010).

Methodology

The phenomenological method was employed because of its emphasis on the meaning of lived experiences from an individuals' perspective (Creswell, 2012). This method helped the formulation of our research questions to elicit the essence of mothers' experiences related to having a child with ASD. The descriptive phenomenological method, formulated by Colaizzi (1978), guided the data analysis.

Setting and Recruitment

As it can be difficult to reach and interview fathers in Turkey, especially those who have children with a disability like autism, this study was conducted only with mothers. Connecting with mothers was established through the Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı (TODEV: Turkish Autism Support and Education Foundation). Before the first author conducted the interviews, she informed the principal at TODEV about the research study and asked her to identify mothers from their records who met the inclusion criteria: (1) age range of 20-55; (2) having at least one child diagnosed with ASD; (3) mother of a child with ASD within the age range of 5-15 and still receiving education in a special-education rehabilitation center at the time of the study; and (4) agreeing to meet with the first author to get further information about participating in the study.

Sampling and Participants

The convenience sampling technique was selected, as finding participants to take part in an interview with open-ended questions where the entire conversation is recorded would be much more difficult. Furthermore, talking about family relationships in Turkey, especially about couple relations, is still not common or well thought of. Three out of the 11 volunteer mothers were not able to participate in the study because of the time required to oversee the education programs of their children. Thus, the study was conducted with eight mothers, who were married and between 20 and 48 years old. All had children who had been diagnosed with ASD and had significant deficits in all three areas: communication, social interaction, and restricted and repetitive interests.

Table 1

Sample Demographics (N = 11)

Variables	n	(Max Value)
Age (Min., Max.)	20	48
SES		
Middle	3	
Lower middle	4	
Employment status		
Unemployed	7	
Employee	1	
Left the employment for child with ASD	5	
Housewife	2	
Education		
Undergraduate	2	
High school	3	
Elementary school	2	
Illiterate	1	
Knowing autism before having a child with ASD		
No	6	
Yes	2	
Psychological health status		
Diagnosed by depression	5	
Receiving psychological treatment	1	
Number of children		
One	2	
Two	4	
Three	2	
Age of child (Min., Max.)	5	15
Gender of child		
Female	4	
Male	4	
Diagnosed with		
Pervasive-developmental disorder not otherwise specified	3	
High-functioning	2	
Atypical	1	
Mild	2	

Interviews

The first author drafted semi-structured interview questions and a demographic survey for the study. Peer debriefing was utilized in preparing this tool. Furthermore, to test its functionality and operability, a pilot study, which was not included in the primary research process, was conducted. Following these processes, the interview question list was revised and prepared for application. Finalized in-depth, semi-structured interviews were conducted with mothers. The entirety of the interviews was recorded with the participants' full knowledge and permission. Face-to-face interviews, which lasted an average of one to one-and-a-half hours, were conducted by the first author. The open-ended questions directed at the participants were as follows: "Could you please tell me

how it feels to be a mother of a child with ASD? What does autism mean to you? What can you tell me about your relationship with your child with ASD?, How did you and other individuals in your family respond to this situation?, Once you take into consideration yourself and your family life after your child with ASD participated in your family cycle what kind of changing occurred in your family, personal and social relations”.

Analysis

Data analysis, following Colaizzi's (1978) strategy in descriptive phenomenology, sought to elicit an exhaustive description about the phenomenon regarding having a child with ASD. The researchers intended to find out accurate representations of the mothers' views; their overt and covert experiences, feelings, and perceptions regarding having a child with ASD; and its influence on them at the individual and familial levels. Throughout the analysis, all data collected by the first author were transcribed verbatim and imported to MaxQDA 10.4.5, a qualitative data-analysis program.

Trustworthiness

In the study, various actions were taken for the purpose of strengthening trustworthiness. First, before preparing to collect data, peer debriefing was used to minimize researchers' biases. Significant attention was paid to the process of data collection, analysis, and interpretation. Furthermore, all data were collected by the first author, and interviews were painstakingly transcribed by both researchers with a sincere effort to accurately reflect the audio recordings. Both to ensure credibility and to decrease the potential of bias during collection, analysis, and data reporting, researcher triangulation was used. In addition to these precautions, ongoing reflexive memoing was employed to enhance credibility and confirmability. In order to ensure transferability of the research, direct quotes from the participants were included in the section on findings. Finally, member checking was performed to allow the participants to check for accuracy (Lincoln and Guba, 1985).

Role of the Researchers

In this study, we focused on the mothers' experiences and how these experiences were perceived and understood by them. In order to concentrate our focus at this point, we tried to keep ourselves out of the study by not discussing our own personal experiences. So we tried to keep our effect on the study process at the minimum level by keeping ourselves outside the brackets. In the process of suspending judgment, we asked ourselves and we managed the process by asking as many questions as possible, such as "What do I hope to accomplish in this research? What is my relationship with the title being investigated? Am I inside or outside of it? Do I empathize with participants and their experiences? Who am I?"

Findings

The findings provided four themes for the experiences of Turkish mothers whose children had been diagnosed with ASD. Each mother's experience included many common points as well as being unique. All eight mothers stated that having a child with autism subjectively affected their personal and familial life, and caused numerous changes in their life. These effects and changes are related to experiences that were perceived by the mothers following the birth of the child with ASD, especially in the first six months, and events that happened right after diagnosis. Based on the mothers' narratives, four main themes were defined in this study: (a) physical presence versus psychological absence of child with ASD: ambiguous loss, (b) changes in emotional well-being, (c) being stuck and preoccupied with the child with ASD, and (d) changes in family relations.

Physical Presence versus Psychological Absence of Child with ASD: Ambiguous Loss

The emotional inaccessibility of children with ASD was found to be a common pattern in mother-child relationships. All the mothers stated that they had not been able to establish a satisfying relationship with their child because of ASD. Moreover, they expressed the feeling that their child seemed psychologically unavailable despite their physical presence. One mother pointed this out, saying,

"When he reached the age of one and half years he became a kind of wall, just a wall. No effective eye contact between us, since then... he transformed into a sort of plant living in my home... Being a mom, I cannot say that I sufficiently get involved in his life... living with him is just like living with a roommate. You are side by side, but there's no satisfactory communication."

The mothers also made comments mirroring a sense of ambiguity regarding their experiences of having children with ASD. When asked "What does autism mean to you?", six participants used words like *ambiguity*, *obscurity*, *darkness*, and *uncertainty* to describe autism. One mother reflected on how she perceived autism in these words: "Autism is a kind of ambiguous well that no one, not even doctors, know anything about." Sharing a similar experience, another mother explained, "It is such an obscurity, a dark and indefinable world that I have wanted to break and destroy."

Changes in Emotional Well-Being

In their accounts of the experience of having a child with autism, all mothers reported that this experience had had a subversive impact on their emotional realm. They reported their emotional well-being had been shaken by shock and pain as a result of having a child that was other than what had been desired and expected. All except two mothers stated that they had never heard of autism before their child was diagnosed, nor had they had any idea about the prognosis and what they would have to face eventually. All mothers except for one reported that the diagnosis process had taken too long (1 to 2.5 years) and this process had significantly damaged their emotional realm. In addition to this, factors such as being unable to establish the close emotional bond they desired with their child with ASD; uncertainty about the healing process of their child, who is physically no different than other children; worries about the future; inability to obtain the desired information from doctors; and the high cost of treatment and education had subversive effects on their emotional well-being. Regarding these aspects, the changes observed in mothers' emotional well-being after having a child with autism were captured in two major areas: (a) frozen grief and (b) mood problems.

Frozen grief. In this study it was found that the emotional inaccessibility of a child with ASD caused mothers to develop paradoxes regarding their child's psychological presence. Findings also revealed that the ambiguity about the psychological accessibility of children with ASD made it impossible to resolve the pain it causes. Mothers provided clear examples of frozen grief as in this statement:

"He will never be able to be an independent person. He always needs someone to maintain his life. It makes me feel so sad. You cannot understand my feelings even if you were to come and see our daily lives with your own eyes... there is a knife in my heart which has gotten stuck in there and will never be taken out... I am stabbed forever. If I were actually stabbed, it wouldn't hurt as much as this."

Mood problems. Overwhelming feelings emerged as one of the most frequently occurring phenomena among mothers and their family members since their child with ASD became a part of family life. Mothers reported having several symptoms consistent with depression, including severe sadness and crying (n = 8), isolation (n = 5), lost energy (n = 6), insomnia (n = 5), lack of pleasure in daily activities (n = 7), and feelings of helplessness and hopelessness (n = 7). Five mothers stated that they had been diagnosed with depression and were taking medication from time to time under the supervision of their doctors. One mother who had not been diagnosed with depression and was not on any medication stated the following about having a child with autism and its impact on her emotional world:

"Autism is the point where everything ended... I feel down and burnt-out... I don't know whether I will be able to smile again without any fear... All my hopes and dreams are slowly dying, because nothing has changed. I don't have any expectation from life for me. I am sick of living between hope and hopelessness. You cannot imagine how exhausted I feel."

Moreover, anxiety (n = 8), somatic symptoms (n = 8), and guilt (n = 7) were found to be other significant psychological problems for all mothers. One mother indicated that she had been taking medication for two years and had been having suicidal thoughts. She pointed out how autism had affected her mood as follows:

“After my child was diagnosed, my entire world turned black. I felt incredibly guilty... A couple of times, I seriously thought of killing myself, but I couldn’t because she needs me. Imagine you are in such a terrible state that you can’t die even if you want to. Taking antidepressants helps me to handle it.”

Among the mothers, five reported that having a child with autism had subversive effects not only on their own emotional well-being, but also on the well-being of other family members as well. One mother spoke about this:

“We have been feeling so sad as a family. My daughter cried a lot in the beginning. She didn’t want to go to school. Her academic success suddenly dropped. She would say that she constantly wanted to cry without knowing why... My husband refuses to talk about this issue; he has become withdrawn and even stopped seeing his friends.”

Being Stuck and Preoccupied with a Child with ASD

All mothers made statements reflecting changes in their personal life and interpersonal relations after their child with ASD was born. Participants provided clear examples of being stuck or preoccupied with the child with ASD, which prevented them from moving on with their lives and caused them to be isolated from social life. For instance, one mother stated, “She must hold my hand every minute. I can’t go anywhere and leave her alone or with someone else. My eyes have to be on her, and I must keep them open out of concern for her.” In this context, the impact on mothers who feel stuck or preoccupied with a child with autism was found to center on three main areas: (a) inability to spare time for oneself, (b) interpersonal isolation, and (c) future plans focused on the child with autism (self-neglect).

Inability to spare time for oneself. All mothers reported that their priorities and self-perceptions had significantly changed. Except for one mother, who was getting psychological help, the rest provided clear examples in their statements that they had pushed aside their own priorities and daily needs, putting the child with autism at the center. One mother pointed this out, saying,

“Far from spending time on myself, there’s no time for me to even go to the doctor... I am never, ever able to think of myself at the moment. If anything ever happened to my daughter because of me, if she fell behind in her training, I’d never forgive myself.”

Interpersonal isolation. In this study it was found that having a child with ASD caused mothers (n = 7) to isolate from their social life. For example, one mother remarked that:

“I thought that I would not ever go out in public. I could not go somewhere for many years even my relatives’ and friends’ wedding ceremonies because they look at the child with ASD as if he was a monster. My social relations have completely changed. Now I have only one friend who accepts and respects us.”

Future plans focused on the child with autism: Self-neglect. All mothers’ narratives were indicated that their plans for the future only related to their children with ASD. All mothers except one (who specified that she did not want to think of the future and had no plans) stated that they had no personal plan for themselves. Common expectations were found as wanting a cure for autism, wanting to provide the best education opportunities for their child with ASD, and wanting to enable this child to be more sustainably independent. Additionally, nearly all participants (n = 7) implied that if autism were completely cured, their life would return to normal. One mother pointed this out, saying,

"All my dreams are filled with him. The cure for autism is my dream for the future... This is my reason to live. I hope that day will come soon. I am going to keep doing whatever is necessary to make this come true."

Changes in Family Relations

All participants stated that radical changes had occurred soon after their children with ASD had become a part of their family. It was found that parental duties and responsibilities were fulfilled through the mothers' dedication; the fathers avoided taking these responsibilities and duties for children with ASD. It was also revealed that extended family members had difficulty in accepting the child with autism; as a result, mothers were unable to obtain the psychosocial support they expected from these family members. In this regard, the changes impacted the family system in three main areas: (a) changes in couple relations, (b) changes in parent-child relations, and (c) changes in extended-family relations.

Changes in couple relations. All participants expressed the feeling that important changes had transpired, including severe conflicts and arguments with their spouses, especially during the first years after the child with ASD had become part of the family. Nearly all mothers (n = 7) said that their husband had denied their child's ASD for a long time and had not effectively fulfilled the parental responsibilities except by earning money. Additionally, five mothers stated that their husbands had accused them of causing the ASD and of not being a good mom. One mother pointed to this, saying:

"I think that all men are too selfish, insensitive, and unsympathetic. They always think of themselves and do what they want to do. They forget that they have many responsibilities as a husband and father aside from earning money. They would rather be distant, especially if such a child lives in their family... My husband says that this [having a child with ASD] is my fault... I don't want to think about my marriage."

Having a child with ASD was also cited as a reason for neglecting the couple's relationship. Seven mothers reported that because they had a child with autism who had intense social and psychological needs, they had not made any special attempts to spend time as a couple. One mother stated the following in this regard:

"Before him, me and my husband would go out for dinner, see a movie together, or visit our friends... Now we can't. There is no space or time for this luxury in my life. I have to spend my time on my child's education and training. I don't have even a minute to waste."

Among the mothers, four reported that they had not felt emotional closeness or intimacy with their spouses for a long time. The following statement illustrates this:

"My husband wasn't interested in me for a long time. He didn't come home early and didn't see me as his wife. Our spousal relationship, especially our intimate relationship, was negatively affected. I don't want to talk about this topic; however, I will say that we live together by acknowledging our circumstances."

The lack of effective problem solving between spouses was mentioned as another negative aspect of having a child with ASD. A majority of the mothers (n = 6) specified that they had preferred not to resolve their own problems to protect their child with ASD from the negative effects of these problems. Moreover, every mother (n = 7), except the one receiving psychological help, emphasized that the biggest problem they had was having a child with ASD. As a result, they ignored or covered up their other problems instead of finding solutions so that they could focus all their attention and energy on the child with ASD and his/her needs. One mother stated the following in this regard:

"In the days before we had a problem, we tried to resolve things by talking or discussing them. Sometimes we couldn't find any solution, or we would get angry and yell at each other... Now we act as if nothing happened... Beyond a doubt, we surely have lots of problems, but by keeping quiet about, hiding, and ignoring them, we are surviving."

Changes in parent-child relations. In the mothers' narratives, the boundaries between parent-child subsystems were concluded to have become blurred as a consequence of the absence of an optimal distance between mothers and the children with ASD. Because these domestic and parental responsibilities and duties were not effectively fulfilled by the husbands and due to the need for comprehensive and intensive training of children with ASD both at school and at home, the mothers had tried to undertake all these responsibilities on their own. The findings revealed that these situations caused the children without ASD were started to be neglected. The idea of not being loved or desired by the parents, especially by the mothers was found as dominant feelings for the children without ASD; anger, sadness, and confusion about roles in the family also accompanied these feelings. One mother spoke about her difficulty on this topic as:

“My other son still has yet to acknowledge his brother. They hardly ever spend time together. Maybe he is ashamed of his brother or angry with him and me. I am not able to properly care for him or meet his needs, even though he is a teen.”

Four mothers reported that their children without ASD had difficulty accepting their sibling with autism, and that their children experienced feelings of jealousy, rage, neglect, and loneliness but had started to overcome these. However, mothers' statements provided examples of children without ASD taking on the role of a parent, rather than that of a child. For instance, one mother who did not get support from her husband regarding childcare and home management stated the following:

“My daughter [without ASD] is a teenager. But my whole attention has been focused on K [the child with ASD]. I can feel that she is angry at me for not being concerned as much with her... All kinds of responsibilities, including house chores, training, and child care, everything is on me. I feel so tired and angry... My daughter didn't acknowledge her brother at first, but she got used to living with him. Now she is not just a good sibling to him, she is even a better father than my husband.”

Changes in extended-family relations. The lack of extended-family support and its negative effects were found as a recurring theme. Six mothers stated that their relations with extended family members had seriously changed because of their difficulty in acknowledging the child with ASD as a family member. In the mothers' narratives, the psychological presence of the extended family was supposed to allow mothers to share their pain and feel less alone. However, not having the support of the extended family led to an increase in the mothers' psychological stress and feelings of loneliness. The two mothers who felt they had had the support of their family stated that they could overcome tough times with their help. Contrary to this, six mothers stated that they did not have the support of their family and thus felt lonely. As one mother stated:

“One day my mother-in-law had to take care of my daughter, but she couldn't stand spending time with her... She hasn't kissed or cuddled up to my daughter so far. I expected that my mother-in-law or my sister would give me a call of support and offer to help me feel better about myself in my rough times, but they haven't. I am angry with them. I wish I could see my siblings help me.”

Discussion

This study has revealed a number of important points for both parents and professionals in terms of the clinical and research area. First, our findings suggest that mothers' experiences of having a child with ASD are closely related to the second type of ambiguous loss proposed by Boss (2006). In a typical Turkish family, there is an intense emotional relationship involving physical contact between mother and child. This relationship has become even stronger as the psychological value of the child has taken the place of economic and care value in the past. One of the conditions in which a woman, the basic care figure for the child in Turkey, is able to fully feel herself as a "mother" is closely related to her close emotional relationship with the child (Kağıtçıbaşı, 2012). This study displayed that autism, which is characterized by ambiguity in terms of etiology, symptoms, treatment and outcomes (Bristol, 1984), had a destructive effect on the quality of the mother and child relationship – especially the emotional bond – and caused mothers to experience a sense of loss. The findings indicated that the fantasized

child and dreams about him/her have been lost because emotional bonds and closeness have not occurred at the desired level. Many studies have showed that one of the most important consequences of having a child with ASD for families was the sense of loss (Altiere and von Kluge, 2009; Banach et al., 2010; Nealy et al., 2012). O'Brien's (2007) study underlined that the perception of loss experienced by parents with autistic children could be explained as ambiguous loss.

Second, in parallel with the ambiguous loss theory assumptions, this study revealed that the sense of loss – in other words, ambiguous loss – caused by autism affected mothers' emotional well-being negatively and caused many psychological problems such as depression, anxiety, hopelessness, helplessness, guilt and insecurity. Many studies have reported that mothers who had children with ASD experience various overwhelming feelings such as depression, shock, anxiety, guilt, sadness and hopelessness, with high levels of stress and low psychological well-being (Abbeduto et al., 2004; Banach et al., 2010; Blacher and McIntyre, 2006; Dođru and Arslan, 2006; Eisenhower, Baker and Blacher, 2005; Meadan, Halle and Ebata, 2010; Karpat and Girli, 2012; Sencar, 2007; Üstüner-Top, 2009). As the ambiguous loss theory emphasizes, the present study also showed that having a child with ASD caused various problematic effects for the mother, such as being stuck with the child with ASD, not allocating time for themselves, interpersonal isolation, all future plans focused solely on the child with ASD, self-neglect and personal isolation. These results were consistent with similar studies conducted on families with children diagnosed with ASD (Cassidy, McConkey, Truesdale-Kennedy and Slevin, 2008; Ludlow, Skelly and Rohleder, 2012; Nealy et al., 2012; Özkubat, Özdemir, Selimođlu and Töret, 2014).

Third, the present study also indicated that having a child with ASD caused negative relational problems for the family unit and family members. Our findings showed that having a child with ASD, the process of diagnosis and the related later experiences had important effects on spousal, parent and child, and sibling relationships. As emphasized in the ambiguous loss theory, the sense of ambiguous loss is the main source of stress, which is diagnostically problematic for family interactions (Boss, 2006, 2010). This study clearly demonstrates that the sense of loss caused by autism reflected on the couples as a loss of their intimate relationship, inability to effectively problem solve, and affective withdrawal. This study also showed that as a result of the perceived ambiguous loss caused by autism in the family, parental duties were not being fulfilled by the father. The mothers' assumption of traditionally paternal gender roles and their preoccupation with their children with ASD led inevitably to relational and structural problems in family relationships, such as neglect of the normally developed children and problems between siblings (jealousy, rejection, and so forth). All these results were consistent with both the assumptions of ambiguous loss theory and the results of studies about families with children with ASD (Boss, 2006; Cavkaytar et al., 2008; Ludlow et al., 2012; Nealy et al., 2012; Özkubat et al., 2014; Özşenol et al., 2003; Şimşek-Bekir and Körođlu, 2012).

This study also revealed that having a child with ASD causes a rupturing of relationships with extended family members. The rejection of the presence of child with ASD by extended family members led to an increase in mothers' psychological stress levels and feelings of loneliness. It has been found that when extended family members do not accept the children with ASD and withhold emotional and social support to mothers, both sides do not invest psychologically in these relationships and withdraw from them emotionally.

Limitations

This study presents four primary limitations. First, the participants of this study were the mothers of children with autism who were currently enrolled in a special education and rehabilitation center. Besides providing psychosocial and academic support to the children with autism, such centers assist children with ASD through group therapy sessions, individual sessions, and psychoeducational meetings conducted for families as well. Therefore, the study's participating mothers were individuals who from time to time used these services; they were individuals with high levels of emotional and mental articulation. Second, all mothers in the study were from a middle or low socioeconomic background. One's socioeconomic level is a facilitating element for both defining the quality of the education the child will receive and for providing the social and psychological support

needed by family members.

Third, evaluating reflections of having a child with autism and of family functioning were limited to the mothers' perspectives. In this case, considering the perceptions of fathers and other family members, as well as their statements, may provide contextual richness and depth, and as a result may contribute to forming a more integrated picture of the ambiguous loss caused by autism and its effects. Lastly, this study was conducted on a small sample, all living in the metropolis of Istanbul.

Conclusion

The study's findings have explicitly suggested that having a child with autism is perceived as an ambiguous loss by mothers. The sense of ambiguous loss caused by autism was found to affect mothers' emotional well-being (frozen grief, depression, guilt, hopelessness, helplessness, and so forth) and at the same time cause structural and relational problems in families (conflict, neglect of typical children, lack of intimacy, inability to solve problems, affective noninvolvement, communication problems, role confusion, relational problems with extended family members, and so forth). However, in the Turkish sample, the effects of having a child with autism and its effects on families are explained by family members' inability to accept the child with autism or the grief process related to the theory of ordinary loss. Ambiguous loss theory provides researchers and clinicians with an enriched perspective in terms of loss and the grief process that follows.

This perspective may mediate integrating family members to this situation in a more adaptive way, and it may help them cope better with pain and make sense of it. This study is the first step taken toward understanding the relational effects of the sense of ambiguous loss caused by autism and its impact on the mother-child and family relationships in Turkish culture. Further research needs to be conducted in order to be able to understand, examine, and explain the relational, psychological, and structural effects of ambiguous loss as caused by autism. Considering in particular the perceptions of fathers and other family members, their statements may provide contextual richness and depth, perhaps contributing to the formation of a more integrated picture of ambiguous loss and its effects as caused by autism. The results of this study may provide a new perspective to institutions and decision mechanisms that regulate psycho-educational support programs for the families of children with autism and for mental health experts in terms of preventing the possible long-term, traumatic effects of ambiguous loss.

References

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Osmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254. doi:10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2
- Altiere, M. J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 142-152. doi:10.1080/13668250902845202
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author.
- Austin, V. L., & Sciarra, D. T. (2010). *Children and adolescents with emotional and behavioral disorders*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment: Post Autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups*, 33(1), 69-83. doi:10.1080/01609510903437383
- Blacher, J., & McIntyre, L., L. (2006). Syndrome specificity and behavior disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 84-198. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Cambridge, MA, US: Harvard University Press.
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss*. New York: Norton.
- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 59(2), 137-145. doi:10.1007/s11089-009-0264-0
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 289-310). New York: Plenum Press.
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: The impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115-128. doi: 10.1080/03004430701491721.
- Cavkaytar, A., Batu, S., & Çetin, O. (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 101-109.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle & M. King (Eds.), *Existential phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). New York: Plenum.
- Creswell, J. W. (2012). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research* (4th Ed.). Boston: Pearson.
- Darıca, N., Abioğlu, U., & Gümüüşçü, Ş. (2005). *Otizm ve otistik çocuklar [Autism and Autistic children]* (4. Baskı). İstanbul: Özgür Yayınları.
- Doğru, S. S. Y., & Arslan, E. (2006). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması [Comparison of permanent anxiety and situational anxiety level of mothers who have disabled child]. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543-553.

- Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E., & Algozzine, B. (2004). Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 211-222. doi: 10.1023/B:JADD.0000022611.80478.73.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J., Bolt, D., Floyd, F., & Orsmond, G. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457. doi:10.1037/a0019847.
- Hooyman, N., & Kramer, B. (2006). *Living through loss: Interventions across the life span*. New York, NY: Columbia University Press.
- Kağıtçıbaşı, Ç. (2012). *Benlik, aile ve insan gelişimi kültürel psikoloji [Family, self, and human development across cultures: Theory and applications]*. İstanbul: Koç Üniversitesi Yayınları.
- Karpat, D., & Girli, A. (2012). Yaygın gelişimsel bozukluk tanılı çocukların anne-babalarının yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi [Examination of the perceived grief, marital adjustment and social support of the parents who have children with pervasive development disorder]. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 13(2), 69-85.
- Kübler-Ross, E. (2009). *On death and dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families* (40th anniversary edition). London: Routledge.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: SAGE Publications Inc.
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 701-711.
- McCubbin, H., & McCubbin, M. (1987). Family stress theory and assessment: The T-Double ABCX Model of Family Adjustment and Adaptation. In H. McCubbin & A. Thompson (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice* (pp.7-37). Madison: University of Wisconsin, Madison.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36. doi:10.1111/jfr.12015. Retrieved from <http://cec.metapress.com/content/e76u3n1m8t51781x/>
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201. DOI: 10.1080/10522158.2012.675624
- Neely-Barnes, S., Hall, H., Roberts, R., & Graff, J. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208-225. DOI: 10.1080/10522158.2011.571539
- O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations*, 56(2), 135-146. DOI: 10.1111/j.1741-3729.2007.00447.x
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, O. G., & Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri [A journey to autism: social support perceptions of parents of children with autism]. *On Dokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348.

- Özşenol, F., Işıkhan, V., Unay, B., Aydın, H. I., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi [The evaluation of family functions of families with handicapped children]. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Selimoğlu, O., Özdemir, S., Töret, G., & Özkubat, U. (2014). An Examination of the views of parents of children with autism about their experiences at the post-diagnosis period of autism. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-161. DOI: 10.20489/intjecse.107930
- Sencar, B. (2007). *Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi [Research of interrelationships between social support and stress level that the families of autistic child perceived]* (Yüksek lisans tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Smith, T. B., Oliver, M. N. I., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257-261.
- Şimşek-Bekir, H., & Köroğlu A. (2012). A study on the demographical characteristics of parents with children diagnosed with autism, problem they face and their knowledge on alternative treatment methods. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 47(2012), 577-585.
- Üstüner-Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma [Evaluation of psychological situations and problems of families with autistic child: A qualitative research]. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Weiss, J. A., & Lunsy, Y. (2011). The brief family distress scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 20(4), 521-528. doi: 10.1007/s10826-010-9419-y



Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi

Year: 2018, Volume: 19, No: 4, Page No: 723-745

DOI: 10.21565/ozelegitimdergisi.383589

ARAŞTIRMA

Gönderim Tarihi: 25.01.18

Kabul Tarihi: 05.09.18

Erken Görünüm: 16.09.18

Çocuğu Otizm Tanısı Alan Annelerin Deneyimledikleri Belirsiz Kaybın Aile İşlevselliklerine Yansımaları*

Hilal Çelik **
Marmara Üniversitesi

Halil Ekşi ***
Marmara Üniversitesi

Öz

Bu fenomenoloji araştırmasının temel amacı, otizmlı bir çocuğa sahip olmanın anneler ve aile ilişkileri üzerindeki etkilerinin neler olduğunu incelemektir. Betimleyici fenomenoloji deseninin kullanıldığı bu çalışmada, 20-48 yaş arasındaki sekiz anneyle derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Veriler 2010 yılında toplanmıştır. Araştırmanın bulguları annelerin otizmlı bir çocuğa sahip olmayı, belirsiz kayıp olarak algıladıklarını ortaya çıkarmıştır. Çalışmada ayrıca annelerin deneyimledikleri belirsiz kayıp algısının duygusal iyi-oluşlarını olumsuz yönde etkilediği ve farklı duyu-durum sorunlarına neden olduğu saptanmıştır. Bu çalışma, otizmin neden olduğu belirsiz kayıp algısının aynı zamanda aile ilişkileri üzerinde yapısal ve ilişkisel sorunlara yol açtığını ortaya çıkarmıştır. Bu çalışma otizmlı bir çocuğa sahip olmanın belirsiz kayıp hissine neden olduğunu ortaya koyan ilk çalışma örneklerindedir ve algılanan bu kayıp algısının anne-çocuk ilişkisi ile birlikte aynı zamanda aile ilişkileri üzerindeki etkilerini anlamakta yeni bir bakış açısı sunmuştur.

Anahtar sözcükler: Otizm, belirsiz kayıp, aile işlevselliği, aile ilişkileri, duygusal iyi oluş.

Önerilen Atıf Şekli

Çelik, H., & Ekşi, H. (2018). Çocuğu otizm tanısı alan annelerin deneyimledikleri belirsiz kaybın aile işlevselliklerine yansımaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(4), 723-745. doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.383589

*Bu çalışmanın bir kısmı 17 Kasım 2017'de Atina Yunanistan'da gerçekleştirilen "International Congress on Education Sciences and Learning Technology" kongresinde sunulmuştur.

***Sorumlu yazar:* Arş. Gör. Dr., E-posta: celikhilal@gmail.com and hilalcelik@marmara.edu.tr <https://orcid.org/0000-0001-5923-4248>

***Prof., E-posta: halileksi@marmara.edu.tr <https://orcid.org/0000-0001-7520-4559>

Tıpkı diğer toplumlarda olduğu gibi Türkiye’de çocuk sahibi olmak olumlu bir deneyimdir. Ancak bu deneyim aynı zamanda aile yaşam döngüsünün değişmesine yol açan önemli bir stres kaynağıdır. Aile sistemi/stres teorisine göre çocuk sahibi olmak aile içi dengelerin ve işleyişin değişimine yol açan zorlayıcı bir süreçtir (McCubbin & McCubbin, 1987). Kendi içinde oldukça zorlayıcı olan bu sürecin bir hastalık ya da engel durumuyla aksaması, ailede stres düzeyinin artmasına neden olur. Alanda yapılan pek çok araştırma otizmlili çocuğa sahip olan ailelerin stres düzeylerinin diğer engel grubu içinde sınıflandırılan çocukların ailelerine nazaran yüksek olduğuna işaret etmektedir (Hartley ve diğ., 2010; Smith, Oliver ve Innocenti, 2001).

Bilindiği üzere Otizm Spectrum Bozukluğu (OSB), yaşamın erken dönemlerinde ortaya çıkan ve yaşam boyu süregelen, iletişim, sosyal ve davranışsal gelişimde gecikme veya sapmayla karakterize olan nörolojik bir bozukluktur (American Psychiatric Association, 2000). Çocuk odaklı olan ve çocuk değerinin ciddi önem taşıdığı Türk ailelerinde otizmlili bir çocuğa sahip olmak, bir travma nedeni olabilir. Çünkü aileler hem tanı alma sürecinin öncesinde hem de sonrasında yaşamlarını derinden etkileyecek birçok stres kaynağıyla karşılaşır. Tanı öncesinde aileler genellikle çocuklarında gelişimsel açıdan anlam veremedikleri farklılıklar gözlemlemekte ve çeşitli alanlarda sorunlar yaşamaktadırlar. Ailelerin çocuklarındaki farklılıkların nedenlerini arama ve sorunlarına çözüm bulma girişimleri tanı sürecini başlatır. Ne var ki üç yaş civarında tanılanan otizm, doğası gereği belirsizlikle karakterizedir. Başka rahatsızlıklarla karıştırılma olasılığı yüksektir. Kesin bir tanı alma süreci, kimi zaman oldukça uzun sürer. Tanı sürecinin belirsizliği ve uzunluğu ailelerin başa çıkılması zor duygular – bilinmezliğin yarattığı kaygı, korku, üzüntü ve benzeri deneyimlerine neden olur (Bristol, 1984).

Ailelerin bebeklikten itibaren gelişimsel açıdan farklılık gösteren çocuklarının uygun tedaviyle iyileşip “tipik” gelişim gösteren bir çocuk olacağına dair beklentileri, tanı sürecinden itibaren zayıflar. Çocuklarının otizm tanısı almasının Türkiye’deki aileler üzerindeki etkisi, genellikle “şok” kavramı ile açıklanır (Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat, 2014; Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008). Birçok kültürde olduğu gibi Türkiye’de de otizm tanısı, aileler için genellikle bilinmezliği ifade etmekte ve kabul edilemez bir durum olarak algılanmaktadır (Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor ve Algozzine, 2004; Selimoğlu ve diğ., 2014). Çünkü onlar için doğum öncesinden itibaren sahip olmayı arzuladıkları “tipik” ve “hayal edilen” çocuk, artık yoktur. Bu yüzden ki derin bir kayıp hissi duymuşlar (Altiere ve von Kluge, 2009; Banach, Judice, Conway ve Couse, 2010; Nealy, O’Hare, Powers ve Swick, 2012; O’Brien, 2007) ve beraberinde yas, şok ve kendini suçlama gibi rahatsız edici duygular deneyimlerler (Banach ve diğ., 2010; Nealy ve diğ., 2012).

Farklı bağlamlar ve koşullar altında kendini gösteren kayıp hissini en net ve en tanımlanabilir formu, sevilen kişinin kalıcı ve kesin yokluğuyla karakterize edilen ölümdür (Boss, 2006; Hooyman ve Kramer, 2006). Ancak otizm tanısı almış bir çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlediği kayıp hissi ve onun sonuçları ölüm olgusunda olduğu gibi net ve kesin hatlarıyla açıklanamaz. Herhangi bir uyarı ve ön hazırlık olmaksızın ebeveynler aile yaşam biçimlerini değiştirmek ve kendilerini bu zorlayıcı sürece adapte etmek zorunda kalırlar (Hooyman ve Kramer, 2006). Ancak bu düşünüldüğünden de zorlayıcı, yönü belirsiz ve yordanamaz bir süreçtir.

Bununla birlikte nörolojik bir bozukluk olmasına rağmen otizme neyin sebep olduğuna ve gelişimsel seyrinin nasıl ilerleyeceğine dair olan belirsizlik (Neely-Barnes, Hall, Roberts ve Graff, 2011; O’Brien, 2007), stres kaynağının yönetilememesine neden olur. Ebeveynlerin çoğu, otizm tanısı alan çocuklarına karşı nasıl davranacaklarının ve çocuklarının kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceklerini bilememenin endişesini taşır. Araştırma sonuçları, bu endişelerin temelinde ailelerin bilinmeyene karşı duydukları korkunun yattığı bildirilmektedir (Darıca, Abidoğlu ve Gümüşçü, 2005; Doğru ve Arslan, 2006). Türkiye’de aileler genellikle otizmi ilk duyduklarında kimden, nasıl ve nereden destek almaları gerektiğini bilmemekte ve bundan dolayı da kendilerine ve çocuklarına karşı olumsuz duygular geliştirebilmektedirler (Özşenol ve diğ., 2003).

Bu zorlayıcı sürece otizm rahatsızlığının doğasından kaynaklanan sorunların eklenmesi ebeveynlerin daha büyük bir stres kaynağıyla mücadele etmelerine yol açmaktadır. Şöyleki, pek çok vakada otizm tanısı alan çocuklar göz teması kurmada güçlük, sosyal konuşmada ilgi eksikliği, kişilerarası ilişkiler sorunları, başkalarının ve kendisinin duygularını anlama güçlüğü, kendi duygularını ifade edememe, geri çekilme, mesafe koyma, güvensiz

bağlanma ve yakın duygusal ilişki kuramama gibi sorunlar yaşar (Austin ve Sciarra, 2012; Weiss ve Lunsky, 2011). Bu durum ebeveynlerin çocuklarıyla arzuladıkları ve hayalini kurdukları şekilde yakın, anlamlı ve özel bağ kurabilmelerini güçleştirebilir. Çocuk değerinin özel bir anlam taşıdığı Türkiye’de ebeveynlerin çocuklarıyla fiziksel teması içeren duygusal bağı arzuladıkları gibi kuramamaları onlar için yıpratıcı olabilir. Bu yıpratıcı süreç otizmlili çocuğun genel işlevleri ve ilişkilerinde sergiledikleri belirsizliklerin de eklenmesi, süreci daha da güçleştirebilmektedir (O’Brien, 2007).

Tüm bunlara ek olarak fiziksel açıdan normal bir çocuktan farkı olmayan otizmlili çocuğun bir gün gelip iyileşeceğine dair umut, zamanla otizmin arzulan seviyede iyileşmemesi nedeniyle yerini umutsuzluğa bırakabilir. Bu durum ise ebeveynlerin umut-umutsuzluk arasında sıkışıp kalmalarına neden olur. Ebeveynler ve dolayısıyla tüm aile üyeleri, yaşamlarını otizmlili çocuğa odaklı sürdürmek zorunda kalırlar. Aile rutinleri, günlük olağan işler, gelecek planları, tatiller, diğer çocuğun bakım ihtiyaçlarının karşılanması, akrabalar ve arkadaşlarla sosyalleşme, kendine özel vakit ayırma, aile içi roller ve sınırlar zamanla daha karmaşık hale gelebilir (Bristol, 1984).

Bu fenomenoloji araştırmasında annelerin otizmi algılarının ne olduğunu ve otizmlili bir çocuğa sahip olmanın psikolojik ve ilişkisel açıdan yaşamlarına nasıl yansıdığını ortaya çıkarmak hedeflenmiştir. Bu amaç doğrultusunda şu sorulara yanıt aranmıştır: 1) Otizmlili bir çocuğa sahip olmak, anneler tarafından nasıl algılanmaktadır? 2) Otizmlili çocuğa sahip olmanın annelerin kişisel ve ailesel yaşamları üzerindeki psikolojik ve ilişkisel etkileri nelerdir? 3) Annelerin duygusal-iyi oluşlarıyla ilişkili risk faktörleri nelerdir?

Belirsiz kayıp teorisi (Boss, 2010), otizmin ve onun doğurgularının neden olduğu kayıp hissini anlamakta kullanılabilir yeni bir bakış açısı ve çerçeve sunması bakımından bu çalışmaya yön veren kuramsal çerçeve olarak belirlenmiştir. Belirsiz kayıp kesinleşmemiş bir kayıp türüdür. Çünkü kaybın temelinde sevilen kişinin ölü ya da diri, psikolojik olarak ulaşılabilir ya da ulaşılabilir olmadığına dair bilgi eksikliği ve yahut kuşku yer almaktadır. Bu nedenle yaşanan durum tam olarak kayıp olarak adlandırılmaz. Boss’a göre (2006) sevilen kişinin fiziksel yokluğu, onunla olan tüm bağların koparılması anlamına gelmediği gibi, sevilen kişinin fiziksel varlığı onunla gerçek anlamda bir bağın oluşması anlamına da gelmemektedir. Fiziksel varlık, psikolojik varlığının oluşumunu garantilemeyeceği gibi bunun tersi de geçerlidir.

Boss’un tanımladığı iki tür belirsiz kayıp vardır (1999, 2006). İlkinde sevilen kişi fiziksel olarak yoktur ancak psikolojik olarak vardır. Kaçırılma, evlatlık verme, rehin tutulma, savaş gibi olgular bu kayıp türünün örnekleri arasında yer alır. Bu kayıp türünde sevilen kişiyle olan fiziksel temas/bağ kopmuştur ancak sevilen kişinin psikolojik imgesi, geride kalan bireylerin zihninde yaşamaya devam etmektedir. Bu çalışmanın ana temasını oluşturan ikinci tip belirsiz kayıp türünde ise sevilen kişi fiziksel açıdan vardır ancak psikolojik açıdan yoktur. Bir diğer ifadeyle sevilen kişiye duygusal ya da/veya bilişsel olarak ulaşılabilir. Onunla fiziksel yakınlığa ve bir aradalığa rağmen duygusal ulaşılabilirlik ve yakınlık, beklenen ve arzulan şekilde gerçekleşmemektedir. Bu kayıp türü süregelen ilişkisel bir yaradır. Otizm, alzheimer, felç, depresyon, AIDS, kronik zihinsel hastalıklar, demans, sadakatsizlik, bu kayıp türünün örnekleri arasında yer alır (Boss, 2006).

Her iki belirsiz kayıp türünde, kaybın kesinliğine dair bir etiketlenme yapılamaz. Bu durumda kayıp sürecinin doğal bir parçası olan yas, ne tam anlamıyla başlatılabilir ne de sonlandırılabilir. Çünkü kayıp olarak adlandırılacak durum henüz kesinleşmemiştir. Geride kalan bireyin yaşadığı acı, ruhsal süreçte dondurulur ve birey normal yaşantısına bir türlü dönemez, duygusal olarak katılaşır ve sevilen/ kişiye dair bir saplantı geliştirir. Birey yaşanan kaybın kesinliğine dair net bir bilgisi olmadığı ve bu durumu yaşamaktan başka şansı bulunmaması nedeniyle varlık-yokluk paradoksu arasında sıkışıp kalır (Boss, 1999, 2010).

Belirsiz kayıp yalnızca birey üzerinde etki yaratmaz, aynı zamanda psikolojik bir birim olan aile sistemini de etkiler. Sistem olarak ailenin sağlıklı işleyebilmesi için, sistem içinde gerçek anlamda kimin *var olduğu* ya da kimin *var olmadığı* bilgisine ihtiyaç duyulur (Boss, 1999, 2006). Bu bilgiye yönelik belirsizlik, ailenin işlevselliğini ciddi şekilde tehdit eder. Tüm aile üyeleri fiziksel, davranışsal, bilişsel ve duygusal açıdan bu durumdan etkilenir (Boss, 1999). Aile sisteminde algılanan belirsiz kayıp sınır belirsizliği, rol karmaşası, ebeveyn

ve karı-koca ilişkilerinde sorunlar, toplumdan ve günlük yaşamdan soyutlanma da dâhil olmak üzere pek çok yapısal soruna zemin yaratır (Boss, 2006, 2010).

Yöntem

Bu çalışmada araştırma modeli olarak fenomenolojiden yararlanılmıştır. Bu metot, bireylerin belirli olguya ilişkin yaşantılarını betimlemeye ve bu yaşantıları saf halleriyle sunmaya olanak sağladığı için tercih edilmiştir (Creswell, 2012). Betimleyici fenomenoloji deseninin kullanıldığı bu çalışmada, yaşları 20-48 arasında değişen sekiz anneye ulaşılmıştır. Kolayca ulaşılabilir örnekleme yönteminin kullanıldığı bu çalışmada, derinlemesine görüşme yoluyla veriler toplanmış olup verilerin analizinde Callozi'nin (1978) betimleyici fenomenoloji için önerdiği analiz adımları takip edilmiştir.

Bulgular

Bulgular, çocuklarına OSB teşhisi konan annelerin otizmle ilgili deneyimlerinin dört ana tema altında toplandığını ve annelerin hepsinin (8) otizmlili bir çocuğa sahip olmanın gerek aile, gerekse özne yaşamlarına ciddi şekilde etki ettiğini ve yaşamlarında pek çok değişime neden olduğunu ortaya çıkarmıştır. Sözü edilen bu etkiler ve değişimler otizmlili çocuğun doğumunun hemen ardından -özellikle doğumdan sonraki altı ayda-ve tanılanma sürecinin hemen sonrasında anneler tarafından algılanan deneyimlerle ilişkilidir. Annelerin ifadelerine dayanarak bu çalışmada ulaşılan ortak temalar şöyledir: 1) OSB tanısı alan çocuğun fiziksel varlığına karşın psikolojik yokluğu: belirsiz kayıp, 2) duygusal iyi-oluş üzerindeki değişimler, 3) OSB tanısı alan çocuğa takılma/ona odaklı yaşama ve 4) aile ilişkilerinde gözlemlenen değişimler.

OSB Tanısı Alan Çocuğun Fiziksel Varlığına Karşın Psikolojik Yokluğu: Belirsiz Kayıp

OSB tanısı alan çocukların duygusal erişilmezliğinin anne-çocuk ilişkisinde gözlenen ortak tema olduğu belirlenmiştir. Annelerin hepsi, OSB nedeniyle çocuklarıyla aralarında duygusal bir mesafenin oluştuğunu ve bu nedenle arzuladıkları anne-çocuk ilişkisini kuramadıklarını açıkça ortaya koyan ifade örnekleri sunmuşlardır. Bir anne bu temaya ilişkin deneyimlerini şu şekilde dile getirmiştir:

“Bir buçuk yaşına geldiğinde bir duvara, sadece bir duvara dönüştü. O zamandan beri aramızda düzgün bir göz kontağı yok... Evimde yaşanan bir bitkiye dönüştü sanki... Bir anne olarak onunla istediğim gibi bir ilişki kurduğumu söyleyemem... Onunla birlikte yaşamak sanki bir ev arkadaşıyla yaşamak gibi... yanyana ama doyum sağlayamayan bir kontakta.”

Duygusal İyi-Oluş Üzerindeki Değişimler

Annelerin hepsi, otizmlili çocuğa sahip olmanın bir anne ve bir birey olarak duygusal dünyaları üzerinde tahrip edici bir etki yarattığını yansıtan ifade örnekleri sunmuşlardır. Annelerin hepsi duygusal iyi-oluşlarının, ilk olarak arzu edilen ve beklenen bir çocuktan farklı bir çocuk dünyaya getirmenin yarattığı şok ve acıyla sarsıldığını belirtmişlerdir. İki anne haricindeki tüm anneler daha önce otizmi hiç duymadıklarını, otizmin seyrinin ne olduğunu ve sonuçta neyle karşı karşıya olduklarını bilmediklerini belirtmişlerdir. Bir anne haricindeki tüm anneler, çocuklarının tanı alma sürecinin çok uzun sürdüğünü (yaklaşık 1 veya 2,5 yıl) ve bu sürecin duygu dünyalarını ciddi şekilde yıprattığını ifade etmişlerdir. Bunlara ek olarak, otizmlili çocuklarıyla arzu edilen seviyede yakın duygusal bağ kuramama, fiziksel açıdan diğer çocuklardan farklı olmayan bu çocuğun iyileşmesinin mümkün olup olmadığına yönelik belirsizlik, gelecek kaygıları, doktorlardan istenilen düzeyde bilgi alamama, tedavi ve eğitim masraflarının pahalılığı gibi etkenlerin annelerin duygusal iyi-oluşları üzerinde yıkıcı etkilere neden olduğu saptanmıştır. Bu bağlamda otizmlili bir çocuğa sahip olduktan sonra annelerin duygusal iyi-oluşlarında gözlemlenen değişimlerin iki başlık altında toplandığı belirlenmiştir: (a) dondurulmuş yas ve (b) duygu-durum sorunları.

Dondurulmuş yas. Bu çalışmada, OSB tanısı alan çocuğun duygusal ulaşılmazlığının, annelerin bu çocuklarının psikolojik varlığına dair bir paradoks geliştirmelerine neden olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bulgular ayrıca, OSB tanısı alan çocuğun duygusal ulaşılabilirliğine ilişkin belirsizliğin neden olduğu acının anneler

açısından bitmek bilmeyen bir acıya/ilişkisel yaraya dönüştüğünü ortaya koymuştur. Bu bağlamda annelerden biri, bir türlü sona erdirilemeyen acının yol açtığı dondurulmuş yasa ilişkin şunları dile getirmiştir:

“O hiçbir zaman bağımsız bir birey olamayacak. Hayatını sürdürmek için her zaman birilerine ihtiyaç duyacak. İşte bu beni çok üzüyor. Evime gelip hayatımı kendi gözlemlerinizle görseniz bile anlayamazsınız ne hissettiğimi... Sanki şurama; kalbime bir bıçak saplandı kaldı ve hiç çıkmayacak... Sonsuza dek orada kalacak. Gerçekten bıçaklansaydım inanın bu kadar acıtmazdı.”

Duygu-durum sorunları. Bu çalışmada OSB'li çocuğun aileye katılmasından sonra, anneler ve aile üyeleri arasında deneyimlenen ezici duyguların en sık rastlanan temalardan biri olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Anneler arasında yoğun hüznün ve ağlama hissi (n = 8), izolasyon (n = 5), enerji kaybı (n = 6), uykusuzluk (n = 5), günlük aktivitelerde zevk yokluğu (n = 7), çaresizlik ve umutsuzluk duygularını (n = 7) içeren depresyon semptomlarının olduğu belirlenmiştir. Beş anne, kendilerine psikiyatrist tarafından depresyon tanısı konulduğunu ve antidepresan kullandıklarını belirtmişlerdir. Buna ek olarak kaygı (n = 8), somatik sorunlar (n = 8) ve suçluluk hissinin (n = 7) anneler arasında deneyimlenen ortak psikolojik sorunlar olduğu belirlenmiştir. Anneler ayrıca (n = 5), otizmlili çocuğa sahip olmanın sadece kendi duygu-durumlarını değil aynı zamanda diğer aile üyelerinin duygu-durumları da tahrip ettiğini açıkça ortaya koyan ifade örnekleri sunmuşlardır. Bu bağlamda iki yıldır antidepresan kullanan ve intihar düşünceleri olduğunu belirten bir anne bu temaya ilişkin şunları dile getirmiştir:

“Çocuğuma otizm tanısı konulduktan sonra dünyam başıma yıkıldı. İnanılmaz bir suçluluk hissettim... Birkaç kez kendimi öldürmeyi ciddi anlamda düşündüm ama çocuğumun bana ihtiyacı olduğunu bildiğim için yapamadım. Düşünsenize öyle bir berbat durumun içindesiniz ki ölmek istemenize rağmen ölemiyorsunuz. Antidepresanlar üstesinden gelmeye yardımcı oluyor.”

OSB Tanısı Alan Çocuğa Takılma/Ona Odaklı Yaşama

Tüm anneler OSB'li çocuklarının doğumundan sonra kişisel hayatlarındaki ve kişilerarası ilişkilerdeki değişimleri ifade etmişlerdir. Katılımcıların hepsi OSB'li çocuklarına odaklı yaşadıklarını ve bu durumun da yaşamlarını istedikleri gibi şekillendirememelerine ve sosyal yaşamdan soyutlanmalarına neden olduğunu açıkça ortaya koyan ifade örnekleri sunmuşlardır. Örneğin bir anne şunları dile getirmiştir: “Her dakika elimi tutmalı. Onu yalnız bırakarak ya da birine emanet ederek hiçbir yere gidemiyorum. Gözüm hep üzerinde olmalı”. Annelerin öykülerindeki ana dokulardan yola çıkıldığında otizmlili çocuk odaklı yaşamının anneler üzerindeki etkisinin üç ana başlıkta yoğunlaştığı sonucuna ulaşılmıştır: (a) kendine zaman ayırmama, (b) kişilerarası soyutlanma ve (c) otizmlili çocuğa odaklı gelecek planı: Kendini ihmal.

Kendine zaman ayırmama. Annelerin hepsi otizmlili çocuğun sahip olduktan sonra hayat önceliklerinin ve kendilerine bakış açılarının anlamlı derece değiştiğini belirtmişlerdir. Bir anne dışındaki (terapistle giden) tüm anneler kendilik önceliklerini ve günlük yaşam gereksinimlerini ikinci plana iterek yaşamlarının odağına otizmlili çocuklarını yerleştirdiklerini ortaya koyan açık ifade örnekleri sunmuşlardır. Örneğin annelerden biri şunları dile getirmiştir:

“Bırakın kendime vakit ayırmayı, doktora gitmeye bile vaktim yok... Şu anda kendimi asla, katiyen kendimi düşünmem. Benim yüzümden çocuğumun başına bir şey gelirse, mesela eğitiminden geri kalırsa, kendimi asla affedemem.”

Kişilerarası soyutlanma. Bu çalışmada otizmlili bir çocuğa sahip olmanın annelerin (n = 7) kendilerini sosyal yaşamdan soyutlamalarına neden olduğu saptanmıştır. Örneğin, bir anne şunu belirtmiştir:

“Bir daha insan içine hiç çıkamayacağımı düşündüm. Senelerdir hiçbir yere gidemiyordum, ne akrabalarımın ne de arkadaşlarımın düğününe dahi, çünkü çocuğumu bir canavarım gibi görüyorlar. Sosyal ilişkilerim tamamıyla değişti. Bizi kabul eden saygı duyan sadece bir arkadaşım var.”

Otizmlili çocuğa odaklı gelecek planı: Kendini ihmal. Annelerin anlattığı hikâyeye, geleceğe yönelik tüm planlarının odağında yalnızca otizmlili çocukları olduğuna işaret etmiştir. Bir anne hariç (geleceği düşünmek

istemediğini ve planının olmadığını belirten) tüm anneler kendileri için hiçbir özel planlarının olmadığını belirtmişlerdir. Otizmi iyileştirmek, otizmlili çocuk için en iyi eğitimi sağlamak, otizmlili çocuğun sürdürülebilir bir şekilde özerk bir birey olmasını sağlamak, annelerin ortak gelecek planları olarak tespit edilmiştir. Buna ek olarak, neredeyse tüm katılımcılar (n = 7), otizmin tamamen iyileşmesi durumunda, hayatlarının normale döneceğini dile getirmişlerdir. Bir anne bu durumu şöyle dile getirmiştir.

“Hayallerimin hepsinde çocuğum var. Gelecekte tek temennim otizmin iyileşmesi. Bu benim yaşama sebebidir. Umuyorum ki o gün çok yakında gelecek. Bunu gerçekleştirmek için elimden ne geliyorsa yapmaya devam edeceğim.”

Aile İlişkilerindeki Değişimler

Katılımcıların hepsi OSB’li çocuğun, ailelerinin bir parçası haline gelmesinden hemen sonra aile yaşamlarında radikal değişimlerin olduğunu belirtmişlerdir. Ebeveyn görevlerinin ve sorumluluklarının annelerin özverisiyle yerine getirildiği, babaların OSB’li çocukla ilgili sorumluluklardan kaçındığı belirlenmiştir. Buna ek olarak geniş aile üyelerinin otizmlili çocuğu kabullenmede sorun yaşadıkları ve bunun bir sonucu olarak annelerin aile üyelerinden beklentileri psiko-sosyal desteği alamadıkları tespit edilmiştir. Bu bağlamda, aile ilişkilerinde gözlemlenen değişiklikler üç ana başlık altında toplanmıştır: (a) karı-koca ilişkisindeki değişimler, (b) ebeveyn-çocuk ilişkisindeki değişimler ve (c) geniş aile ilişkilerindeki değişimler.

Karı-koca ilişkisindeki değişimler. Katılımcıların hepsi otizmlili çocuklarının, aile yaşamlarının bir parçası haline gelmesinden sonraki ilk yıllar boyunca eşleriyle ciddi sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Neredeyse tüm anneler (n = 7) eşlerinin OSB’li çocuğu kabullenemediklerini ve para kazanma dışında ebeveynlik görevlerini üstlenmediklerini belirtmişlerdir. Buna ek olarak beş annenin, kocaları tarafından iyi annelik yapmadıkları için otizme neden olmakla suçlandığı belirlenmiştir. Bu çalışmada ayrıca otizmlili bir çocuğa sahip olmanın aynı zamanda karı-koca ilişkilerinin ihmal edilmesinin bir gerekçesi olarak işaret edildiği saptanmıştır. Yedi anne, otizmlili çocuğun varlığı ve onun eğitsel, sosyal ve psikolojik gereksinimlerinin yoğunluğu nedeniyle karı-koca olarak birlikte zaman geçirmeye yönelik özel bir girişimlerinin olmadığını belirtmişlerdir. Dört anne ise eşleriyle uzun zamandan beri gerek duygusal, gerekse tenel açıdan birbirlerine yaklaşmadıklarını ifade etmişlerdir. Tüm bunlara ek olarak eşler arasında etkili problem çözmedeki yetersizlik OSB’li bir çocuğa sahip olmanın bir diğer olumsuz yönü olarak belirtilmiştir. Annelerin çoğunluğu (n = 6), OSB’li çocuklarını karı-koca sorunlarının olumsuz etkilerinden korumak için sorunlarını çözmemeyi tercih ettiklerini belirtmişlerdir. Dahası, psikolojik yardım alan annelerden biri hariç tüm anneler (n = 7) ailedeki en büyük sorunlarının OSB’li bir çocuğa sahip olmak olduğunu ve onun ihtiyaçlarına odaklanabilmek için karı-koca sorunlarını göz ardı ettiklerini belirtmişlerdir. Örneğin bir anne şunları dile getirmiştir:

“Otizm başımıza gelmeden önce bir sorunumuz olduğunda bunu konuşarak veya tartışarak çözmeye çalışırdık. Bazen de çözmezdik. Birbirimize öfkelenip, bağırıp, kavga ederdik... Şimdi hiçbir şey olmuyormuş gibi davranıyoruz... Şüphesiz, mutlaka bir sürü sorunumuz var, ancak sessiz kalarak, görmezlikten gelerek, üstünü örterek ayakta durmaya çalışıyoruz.”

Ebeveyn-çocuk ilişkisindeki değişimler. Anne ve otizmlili çocuk arasında olması gereken optimal mesafenin yokluğu, ebeveyn ve çocuk alt sistemleri arasındaki sınırların belirsizleşmesine yol açan ortak temalardan biri olarak belirlenmiştir. Anne ve otizmlili çocuk arasında optimal mesafenin olmamasının nedenleri arasında ise evin ve ebeveynlik sorumluluklarının babalar tarafından tam olarak yerine getirilmemesi, otizmlili çocuğun hem okulda, hem de evde yoğun bir eğitime ihtiyaç duyması ve annelerin bunları tek başına üstlenmeleri gösterilmiştir. Bulgular, bu durumun OSB’li olmayan çocukların ihmal edilmesine neden olduğunu ortaya çıkarmıştır. Ebeveyn (özellikle anne) tarafından sevilme ve istenme düşüncesinin otizmlili olmayan çocuklarda baskın olduğu ve buna öfke, üzüntü, aile rollerindeki karmaşanın eşlik ettiği belirlenmiştir. Annelerden dördü diğer çocuklarının başlangıçta otizmlili kardeşlerini kabullenmekte zorlandıklarını, kıskançlık, öfke, ihmal, yalnızlık duyguları deneyimlediklerini ancak zamanla bu durumun üstesinden gelmeye başladıklarını belirtmişlerdir. Anneler aynı zamanda otizmlili olmayan çocukların bir yetişkin gibi davrandıklarını ve hatta

ebeveyn sorumluluklarını yerine getirdiklerine açıkça işaret eden ifade örnekleri sunmuşlardır. Örneğin çocukların bakımı ve ev idaresi konusunda kocasından destek görmediğini belirten bir anne bu temaya dair şunları dile getirmiştir:

“Kızım (otizmlili olmayan) ergenlik döneminde. Ama benim tüm dikkatim K’de (otizmlili çocuk). Onunla doğru düzgün ilgilenmediğim için bana kızgın olduğunu hissedebiliyorum... Ev işleri olsun, okul olsun çocuklara bakmak olsun, her şey bende. Çok yorgun ve kızgınım... Kızım başlarda kardeşini ve onunla yaşamayı kabullenemedi. Şimdi valla sadece bir kardeş değil, kocamdan daha fazla bir baba.”

Geniş aile ilişkilerindeki değişimler. Geniş aileden destek alamama ve bu durumun olumsuz etkileri, bu çalışmada tekrar eden temalardan biri olarak belirlenmiştir. Annelerin anlatımları, geniş aile üyelerinin sağladığı psikolojik desteğin, annelerin acılarını ve yalnızlık hislerini azaltabileceğine bunun olmamasının ise psikolojik stres düzeylerinin artmasına ve kendilerini daha yalnız hissetmelerine yol açtığını ortaya çıkarmıştır. Köken ailelerin desteğini hisseden annelerden ikisi, bu destek sayesinde zor zamanlarının üstesinden geldiklerini, buna karşın bu destekten yoksun olduğunu belirten altı anne ise kendilerini yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir. Bu temaya ilişki annelerden biri şunları dile getirmiştir:

“Kayınvalidem bir gün kızım ile ilgilenmek zorunda kaldı. Aslına bakarsanız onunla vakit geçirmeye katlanamıyor... Bugüne değin kızımı ne öptü, ne de sarıldı... Kaynananın ya da görümcemin beni aramasını, zor zamanlarımda bana bir el vermelerini, beni desteklemelerini çok istedim. Ama hiç yapmadılar. Onlara kızgınım. Kendi kardeşlerimin de bana yardım ettiğini görmek isterdim.”

Tartışma ve Sonuç

Bu çalışma otizmlili çocuğa sahip aileler ve bu ailelerle çalışan profesyoneller için gerek klinik gerekse araştırma alanı açısından birkaç önemli noktayı ortaya çıkarmıştır. İlk olarak bulgularımız, annelerin otizmlili bir çocuğa sahip olmayla ilişkili deneyimlerinin Boss’ın (2006) önerdiği ikinci tip belirsiz kayıp türüyle ilişkili olduğunu ortaya koymaktadır. Tipik Türk ailesinde anne ve çocuk arasında fiziksel teması da içeren yoğun duygusal bir ilişki söz konusudur. Bu ilişki, çocuğun psikolojik değerinin önem kazanmasıyla daha da güçlü hale gelmiştir. Türkiye’de çocuğun temel bakım figürü olan kadının kendini tam anlamıyla “anne” olarak hissedebilmesinin koşullarından biri, çocukla kurduğu yakın duygusal ilişkiyle sıkı sıkıya ilişkilidir (Kağıtçıbaşı, 2012). Bu çalışma etiolojisi, semptomları, tedavisi ve sonuçları bakımından belirsizlikle karakterize olan (Bristol, 1984) otizmin, anne-çocuk arasındaki ilişki kalitesi-özelikle duygusal bağ- üzerinde kemirici bir etki yarattığını ve annelerin bir kayıp deneyimi yaşamalarına neden olduğunu ortaya çıkarmıştır. Bulgular, otizmlili çocukla duygusal bağın ve yakınlığın istenilen seviyede olmamasının, annelerin arzuladıkları çocuğun ve onunla ilgili hayallerin kaybedilmesine yol açtığına işaret etmiştir. Alanda yapılan pek çok çalışma sonucu, otizmlili bir çocuğa sahip olmalarının aileler, özellikle ebeveynler üzerindeki en önemli sonuçlarından birinin kayıp hissini olduğunu ortaya koymaktadır (Altiere ve von Kluge, 2009; Banach, Iudice, Conway ve Couse, 2010; Nealy, O’Hare, Powers ve Swick, 2012). O’Brein (2006) çalışmasında, OSB tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimledikleri kayıp hissini belirsiz kayıp olarak açıklanabileceğini rapor etmiştir.

İkinci olarak bu çalışma belirsiz kayıp teorisinin varsayımlarına paralel olarak otizmin yol açtığı kayıp duygusunun –belirsiz kaybın– annelerin duygusal-iyi oluşlarını olumsuz yönde etkilediği ve depresyon, anksiyete, umutsuzluk, çaresizlik, suçluluk, güvensizlik gibi çeşitli psikolojik sorunlara yol açtığını ortaya çıkarmıştır. Pek çok araştırma bulgusu, otizmlili çocuğa sahip annelerin stres düzeylerinin yüksek, psikolojik iyi-oluş düzeylerinin ise düşük olduğunu, depresyon, şok, kaygı, suçluluk, üzüntü, umutsuzluk gibi yıkıcı duygular deneyimlediklerini rapor etmektedir (Abbeduto ve diğ., 2004; Banach ve diğ., 2010; Blacher ve McIntyre, 2006; Doğru ve Arslan, 2006; Eisenhower, Baker ve Blacher, 2005; Meadan ve diğ., 2010; Karpat ve Girli, 2012; Sencar, 2007; Üstüner-Top, 2009). Bu çalışma ayrıca, otizmin neden olduğu kayıp duygusunun, belirsiz kayıp teorisinin önerdiği gibi, anneleri immobilizasyona uğrattığını, sosyal yaşamdan izole ettiğini, otizmlili çocuk odaklı yaşamalarına neden olduğunu, kendilerine zaman ayıramadıklarını, gelecek planlarının olmadığını ve var olan gelecek planlarının otizmlili çocuk odaklı olduğunu ortaya çıkarmıştır. Bu sonuçlar, otizmlili çocuğa sahip aileler üzerinde yapılan

araştırma bulgularıyla paralellik göstermektedir (Cassidy, McConkey, Truesdale-Kennedy ve Slevin, 2008; Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2012; Nealy, O'Hare, Powers ve Swick, 2012; Özkubat, Özdemir, Selimoğlu ve Töret, 2014).

Üçüncü olarak, bu çalışmada otizmlili bir çocuğa sahip olmanın yalnızca anne-çocuk ilişkisi üzerinde değil, aynı zamanda aile sistemi ve aile üyeleri üzerinde etkilerinin olduğu ortaya çıkarmıştır. Bulgularımız, otizmlili çocuğun dünyaya gelişi, tanı alma süreci ve sonrasında yaşanan deneyimlerin hem karı-koca, hem ebeveyn-çocuk hem de kardeşler arası ilişkiler üzerinde ciddi etkiler yarattığını ortaya koymaktadır. Belirsiz kayıp teorisinin de vurguladığı üzere, deneyimlenen belirsiz kayıp algısı aile etkileşimini tanısal açıdan sorunlu kılan temel stres kaynağıdır (Boss, 2006, 2010). Bu çalışma, otizmin neden olduğu kayıp duygusunun eşler üzerindeki yansımalarının yakın duygusal/tensel ilişki yoksunluğu, etkili problem çözme yetersizliği, duygusal açıdan uzaklaşma olduğunu net bir şekilde ortaya koymuştur. Buna ek olarak babaların geleneksel cinsiyet rolleri benimsemeleri nedeniyle çocuk bakımında yeterince sorumluluk almamaları ve annelerin ise otizmlili çocuğun bakım/egitimin ihtiyaçlarını karşılama odaklı yaşamaları ve belirsiz kayıbın tüm aile üyeleri üzerinde yarattığı duygusal yükün ailede çatışma, rol karmaşası, tipik/normal gelişim gösteren çocuğun ihmali, tipik/normal gelişim gösteren çocuğun ebeveynlik rolleri üstlenmesi ve kardeşler arası ilişkisel sorunlara (kıskançlık, ret, vb.) zemin hazırlaması, araştırmanın bir diğer önemli bulgusudur. Tüm bu bulgular, belirsiz kayıp teorisinin varsayımları ile örtüşmekte olup, otizmlili çocuğa sahip aileler üzerinde yapılan araştırma sonuçlarının bulgularıyla paralellik göstermektedir (Boss, 2006; Cavkaytar ve diğ., 2008; Ludlow ve diğ., 2012; Nealy ve diğ., 2012; Özkubat ve diğ., 2014; Özşenel ve diğ., 2003; Şimşek ve Köroğlu, 2012).

Bu çalışma ayrıca, otizmlili çocuğa sahip olmanın geniş aile üyeleri ile olan ilişkiler üzerinde de sorunlara yol açtığını, otizmlili çocuğun varlığının geniş aile üyeleri tarafından kabul edilememesinin annelerin psikolojik stres düzeylerinin ve yalnızlık hislerinin artmasına neden olduğunu ortaya çıkarmıştır. Bu çalışmada ayrıca, geniş aile üyelerinin otizmlili çocuğu kabullenmemelerinin ve annelere duygusal ve sosyal açıdan destek olmamalarının, annelerin bu ilişkilere psikolojik açıdan daha fazla yatırım yapmamalarına ve duygusal açıdan onlardan uzaklaşmasına neden olduğu belirlenmiştir.

Sınırlılıklar

Bu çalışmanın birkaç sınırlılığı mevcuttur. İlk olarak çalışma, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetinden yararlanan otizmlili çocukların annelerinin katılımıyla gerçekleştirilmiştir. Bu merkezde zaman zaman ailelere yönelik grup terapileri, bireysel terapi, psikoedukatif toplantılar ve görüşme hizmetleri sunulmaktadır. Bu çalışmadaki annelerin tümü bu hizmetlerden dönem-dönem faydalanan, duygu ve düşünce ifade gücü yüksek olan bireylerdir. Bu çalışmadaki annelerin hepsi alt ve orta sosyoekonomik düzeye mensup kişilerdir. Sosyo-ekonomik düzey ve eğitim düzeyi, gerek otizmlili çocuğun alacağı eğitimin kalitesini belirlemede, gerekse aile üyelerinin ihtiyaç duyduğu sosyal ve psikolojik desteğin alınmasında kolaylaştırıcı bir unsurdur. Çalışma yalnızca annelerin bakış açısıyla sınırlı kalmıştır. Babaların ve diğer aile üyelerinin bu konu hakkındaki algıları ve onların yorumları bu tarz çalışmalara zenginlik ve derinlik sağlamaktadır. Son olarak, bu çalışma İstanbul'da yaşayan küçük bir örneklem grubuyla (n = 8) ile gerçekleştirilmiştir.

Öneriler

Bu çalışma Türkiye kontekstinde otizmin neden olduğu belirsiz kayıp algısının (sense of ambiguous loss) anne-çocuk ve aile ilişkileri üzerindeki ilişkisel etkilerini anlamaya yönelik ilk adımlardan biridir. Otizmden kaynaklanan belirsiz kayıbın ilişkisel, ruhsal ve yapısal etkilerini irdelemeye, anlamaya ve açıklamaya yönelik daha fazla çalışmaya ihtiyaç duyulmaktadır. Özellikle babaların ve diğer aile üyelerinin bakış açılarının araştırma sonuçlarına dâhil edilmesi, bu konuya ilişkin daha kapsamlı ve bütüncül bir resmin kazandırılmasını sağlamaktadır. Bu araştırma sonuçları, otizmlili çocukların aileleri için psiko-sosyal destek eğitim programlarını ve yasaları düzenleyen karar mekanizmaları ve ailelerle çalışan ruh sağlığı uzmanları için, belirsiz kayıbın olası uzun süreli travmatik etkilerinin önlenmesinde yeni bir bakış açısı kazanmalarına destek sağlayacak niteliktedir.