

Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma

Fadime ÜSTÜNER TOP *

Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma

Amaç: Bu çalışma otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunları ve ruhsal durumlarını belirlemek amacı ile niteliksel olarak yapılmıştır.

Gereç ve Yöntem: Çalışmanın verisi, yarı yapılandırılmış sorulardan oluşan bir akış formunun kullanıldığı derinlemesine görüşmeler ile toplanmıştır. Giresun ilindeki otistik çocuğa sahip ailelerden örneklem içerisine alınan 16 ebeveyn ile görüşmeler yapılmıştır. Elde edilen veriler alt sorunlar çerçevesinde analiz edilmiştir.

Bulgular: Araştırma kapsamındaki otistik çocukların tanı konulma yaş ortalaması 3.5'dur. Bu çalışma otizmin erkek çocuklarda görülme olasılığının daha fazla olduğunu göstermektedir. Çalışma sonunda ebeveynlerin çocuklarına otizm tanısı konduğunda bunu kabullenmekte zorlandıkları, yaşam şekillerinin büyük ölçüde değiştiği, kendilerini çevreden soyutladıkları, daha duygusal oldukları, gelecekte endişe duydukları, yapmak istedikleri birçok şeyden vazgeçtikleri, her şeye rağmen çocuklarıyla ilgilenmenin onlara mutluluk verdiği ve yaşama bakış açılarında büyük değişikliklerin olduğu sonucuna varılmıştır.

Anahtar kelimeler: Otizm, ebeveyn, ruhsal durum

Çocuk Dergisi 2009; 9(1):34-42

The Evaluation of the Problems and Psychological States of the Families Who Have Autistic Children: A Qualitative Research

Aim: This study was qualitatively conducted to determine the problems of the families with autistic children and their psychological state.

Material and Method: The data of this study were compiled through comprehensive interviews in which semi-constructed questions were used. Interviews were made with 16 sample families selected from the families with autistic children in the province of Giresun. The data obtained were analysed as sub-problems.

Results and Conclusion: The average diagnostic age of the autistic children involved in this study is 3.5 years. This study indicates that autism is more likely to appear in boys than in their female counterparts. The results showed that parents found it very difficult to accept that their children were diagnosed with autism and that their life-style greatly changed and they led an isolated-life after such a diagnosis. It was also found that they became more sensitive and concerned about their future and that they gave up much of whatever they wanted to do. Moreover, the study also indicated that their interest in their children became a source of their joy and happiness and that their approach to life greatly changed.

Key words: Autism, parents, state of mood

J Child 2009; 9(1):34-42

GİRİŞ

Toplumun en küçük sistemi ailedir. Aile çocuğun gelişiminde ve eğitiminde en etkili rolü olan çevrelerden biridir. Özellikle, yaşamla ilgili bazı davranış kalıpları, sosyal etkileşimlerle ilgili bazı kural ve roller, temel alışkanlıklar günlük ilişkiler sırasında öğrenildiğine göre; aile, çocuk için bütün bu becerilerin temelini atıldığı yer olarak önem taşımaktadır^(1,2). Bu nedenle; normal ya da özürlü olsun her çocu-

ğun içinde büyüyüp gelişebileceği, bazı kural ve rolleri yaşayarak öğrenebileceği aile çevresi içinde bulunma gereksinimi vardır⁽³⁾. Ancak, aile yaşamının sağlıklı bir şekilde sürdürülmesini engelleyen sorunlar çıkabilmektedir. Aile üyelerinin huzursuzluğuna yol açan engellemeler, ailenin varlığını korumasını güçleştirmekte, aile üyelerinin ruhsal ve sosyal sağlıklarını bozmaktadır. Bu durum sonucu bazen aile, toplumsal sistem içinde hasta bir kurum niteliği kazanabilmektedir. Aile işlevlerini bozan unsurlardan birisi de aileye yeni bir bireyin katılmasıdır. Aileye katılan birey özürlü bir çocuk olduğunda aile içi ilişkiler ve aile fonksiyonunda bazı sorunlar ortaya

Alındığı tarih: 03.04.09

Kabul tarihi: 10.05.09

* Giresun Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Uz. Dr.

çıkabilmektedir ⁽²⁾.

Otistik çocuğu olan birçok aile çocuklarına karşı neler yapacaklarını ya da çocuğun kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceğini bilmemenin endişesini taşımaktadır. Genellikle çok özel gereksinimleri olan bu çocuğun aile yaşantısına uyumunun sağlanabilmesinde bazı sıkıntılar yaşanmaktadır. Bütün bu endişelerin temelinde ailelerin bilinmeyene karşı duydukları korku yatmaktadır ⁽³⁾.

Otizm en geniş anlamıyla, yaşamın erken dönemlerinde başlayan ve yaşam boyu süren, sosyal ilişkiler, iletişim, davranış ve bilişsel gelişmede gecikme ve sapmayla belirli nöropsikiyatrik bir bozukluktur ⁽⁴⁻⁷⁾.

Otizm gibi gelişimsel bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerden bazıları zaman zaman kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini hisseder. Hiçbir otistik çocuk, otistik özellikleri yönünden birbirinin aynı değildir. Anne-babalar tanımlanması oldukça güç olan bir seri davranış ile karşı karşıya kalmaktadırlar ⁽³⁾. İletişim kuramayan bir çocuğun gereksinimleri ve istekleri ile ilgilenme, aile ortamında düzeni devam ettirmeye çalışma, tuhaf ve alışılmamış davranışlarla baş etme, tehlikeleri tanımayan çocuğu sürekli olarak denetleme ve bu arada kişisel gereksinimleri ve ailenin diğer fertlerinin gereksinimlerini gidermeye çalışma, yeterince yorucu ve stres vericidir ⁽²⁾. İletişim kurmadaki güçlük ve anlama özürülü olmaları onlara sevgiyle yaklaşan aile bireylerinde duygusal sorunlar ortaya çıkarmaktadır. Aile panik yaşamakta, suçluluk duymakta, acı çekmekte ve bunlara bağlı olarak, rollerini yerine getirmekte zorlanmaktadır ^(8,9).

Ailelerin, çocukları ile ilgili bilgi eksikliği aileyi gerilime iten en önemli nedenlerden biridir. Bilgi aileler için bir güç kaynağıdır. Özürülü çocuğa sahip anne-babaların zorluklarla nasıl ve ne ölçüde başa çıktıkları sosyal destek mekanizmalarıyla yakından ilgilidir. Ebeveynlerin yeterli sosyal destek sistemlerine sahip olmaları onları stresin olumsuz etkilerine karşı daha güçlü hale getirecektir ⁽²⁾. Ebeveynlerin ruhsal yönden iyi durumda olmaları pek çok güçlüğe sahip olan çocuklarına daha rahat yardım etmelerini sağlayacaktır. Aileye sağlanacak hizmetler aile üzerindeki baskıyı azaltarak ailenin rol ve işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirmesine yardımcı ola-

caktır ⁽¹⁰⁻¹²⁾.

Bu çalışma otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarını belirlemek amacıyla planlanmıştır.

GEREÇ ve YÖNTEM

Araştırma niteliksel tipte olup Giresun ilinde yapılmıştır. Giresun Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nden ve otistik programı olan rehabilitasyon merkezlerinden otistik çocukların listesi alınmıştır. Örneklem için il merkezinde bulunan 20 ebeveyn hedeflenmiştir, ancak üç aileye ulaşılamamış, bir aile de görüşmeyi reddettiği için çalışma 16 aile ile gerçekleştirilmiştir.

Veriler, aileyi tanıtıcı bilgi formu ve ailelerle yapılan birebir görüşmelerle toplanmıştır. Araştırmada otistik çocuğa sahip ailelerin sosyodemografik özellikleri (yaş, çalışma durumu, eğitim düzeyi, gelir düzeyi vb.) otistik çocuğun cinsiyeti, tanı konulma yaşı gibi bazı özellikleri ve ailelerin ruhsal durumları ile yaşadıkları sorunlar incelenmiştir. Sorun cümlesi; Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesidir. Anne-babaların otistik çocuğa sahip olmaktan dolayı yaşadıkları sorunlar, hissettikleri, çevreyle olan ilişkileri, yaşam şekillerinin nasıl değiştiği, geleceğe yönelik endişeleri ve yaşama bakış açılarında ne gibi değişiklik olduğu araştırılmıştır. Çalışmada daha geniş kapsamlı bilgi elde etmek amacıyla niteliksel veri toplama tekniklerinden biri olan yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinden yararlanılmıştır.

Çalışma hakkında ailelere bilgi verilerek sözel onamları alınmıştır. Görüşmeler ailelerin uygun olduğu zamanda randevu alınarak evlerde gerçekleştirilmiş, yaklaşık 30 dk sürmüş ve ebeveynlerin izni ile teybe kaydedilmiştir. Teyp kayıtları aynı gün yazıya aktarılmıştır. Görüşmeler 2,5 aylık bir zaman dilimi içerisinde tamamlanmıştır. Teyp kayıtları, görüşmecisi ve uzman tarafından birlikte çözümlenmiş, tema analizi yöntemiyle elde edilen bilgiler değerlendirilmiştir. Verilerin çözümlenmesinde sayı, yüzde, aritmetik ortalama kullanılmıştır.

Tablo 1. Otistik çocukları tanıttıcı bulgular.

	n	%		n	%
Otistik çocukların yaşı			Otistik çocuğun sorunu ile ilgili ailelerin yararlandığı hizmetler		
1-5 yaş	4	25.0	Herhangi bir hizmetten yararlanmadım	5	31.2
6-10 yaş	8	50.0	Kitap	4	25.0
11-15 yaş	4	25.0	Psikolojik destek	3	18.7
Otistik çocuğun cinsiyeti			İnternet	2	12.5
Kız	3	18.7	Konferans	2	12.5
Erkek	13	81.2	Otistik çocuğun özel eğitim alma durumu		
Otistik çocuğun kardeşi			Evet	16	100.0
Var	10	62.5	Hayır	0	0.0
Yok	6	37.5	Otistik çocukların özel eğitim alma süresi		
Otistik çocuğun tanı koyulma yaşı			1 yıl	7	43.7
1,5-3 yaş	10	62.5	2 yıl	4	25.0
4-7 yaş	6	37.5	3 yıl	2	12.5
Tanı koyan doktorun bilgi verme durumu			4 yıl	1	6.25
Verilmedi	2	12.5	7 yıl	2	12.5
Kısaca bilgi verildi	6	37.5	Otistik çocukların hangi tür eğitimden yararlandıkları		
Ayrıntılı bilgi verildi	8	50.0	Gitmiyor	10	62.5
Çocuğun bakan kişi			Bağımlı Oçem	3	18.7
Anne-Baba birlikte	3	18.7	İlköğretim hazırlık sınıfı	2	12.5
Anne	12	75.0	İlköğretim	1	6.25
Baba	-	0.0			
Bakıcı	-	0.0			
Büyükanne-Büyükbaba	-	0.0			
Büyük kardeş	1	6.2			
Diğer	-	0.0			

BULGULAR

Aileleri Tanıtıcı Bulgular

Annelerin yaş ortalamasının bakıldığında 33.6, babalarının yaş ortalamasının 39.4 olduğu görülmektedir. Babaların yaş dağılımı incelendiğinde 37-41 yaş grubunda toplandığı görülmektedir. Çalışma grubundaki annelerin % 50'si (n=8), babaların % 43.7'si (n=7) ilkokul mezunu, annelerden birinin, babalardan ise iki kişinin üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Annelerin % 93.7'si (n=15) ev kadını olup çalışmamakta, babaların ise % 81.2 (n=13) çalışmaktadır.

Ailelerin % 75'i (n=12) sosyo-ekonomik durumlarının orta düzeyde olduğunu dile getirmiştir. Çalışma grubunda altı ailenin bir, beş ailenin iki, üç ailenin üç, iki ailenin de dört çocuğu olduğu belirlenmiştir. Ailelerden birinin boşanmış olduğu saptanmıştır. Ailelerin dördünde akraba evliliği olduğu belirlenmiştir. Tüm ailelerin bir sağlık güvencesine sahip olduğu saptanmıştır.

Ailelerin % 81.2'sinde (n=13) anne-baba ve çocuklar dışında başka kişilerin yaşamadığı görülmektedir. Bu durum ailede yaşayan toplam kişi sayısı ile paralellik göstermektedir. Yani ailelerin büyük çoğunluğu çekirdek ailelerden oluşmaktadır. Ailelerin % 18.7'sinde ise anne-baba ve çocuklar dışında aile içerisinde aile yakınlarının da kaldığı görülmektedir.

Otistik Çocukları Tanıtıcı Bulgular

Araştırma kapsamındaki otistik çocukların yaş ortalaması 7.8'tir. Otistik çocuklarının % 81.2'sinin (n=13) erkek, % 18.7'sinin ise (n=3) kız olduğu belirlenmiştir.

Verilere bakıldığında otistik çocuğa tanı konulma yaş ortalaması 3.5'tir. Çocuklara otizm tanısı koyan doktor tarafından ailelerin % 50'si ayrıntılı bilgi verildiğini, % 37.5'i kısaca bilgi verildiğini, % 12.5'i bilgi verilmediğini dile getirmiştir. Ailede otistik çocuğun bakım verme işini çoğunlukla (% 75) annenin yerine getirdiği saptanmıştır.

Görüşmeler Sonunda Elde Edilen Bulgular: Alt sorunlar ölçüt alınarak maddeler halinde değerlendirilmiştir.

1) Ebeveynlerin, çocuklarına otizm tanısı konulduğunda neler hissettiklerine ilişkin görüşleri:

Örnekleme alınan ailelerin çoğu, çocuklarına tanı konulduğunda ilk başlarda otizmin nasıl bir hastalık olduğunu bilmediklerini dile getirmiştir. Otizm tanısı konulduğunda ebeveynler, çocuklarının durumuyla ilgili çok üzülüklerini ancak daha sonra bu duruma isteseler de istemeseler de alıştıklarını belirtmiştir.

“Büyük bir hayal kırıklığı hissettik. Çünkü çok uğraşarak edinilen bir çocuğu, yani özlemle beklenen bir çocuğu. Otizm kavramını da bilmiyoruz, çok araştırdık kabullenmek istemedik açıkçası.”

“O anda sanki kansermiş gibi geldi bana. Otizmin ne demek olduğunu bilmiyordum. Samsun’da öğrendim. Zaten o anda kendimi kaybetmişim, bayılmışım.”

“Aslında delirdim, çok ağladım, ama sonra kabullendim tabii.”

2) Ebeveynlerin, aile üyelerinin bu durumu nasıl karşıladıklarına ilişkin görüşleri:

Ebeveynlerin yarısı, aile fertlerinin bu durumu normal karşıladıklarını ve kendilerine destek olduklarını belirtmiştir.

“Hiç, normal karşıladılar. Allah’ın vergisi, hiçbir şey edemezsin. A. bize normal çocuk gibi geliyor, hasta çocuk gibi gelmiyor.”

“Hepsi şey yani yardımcı oluyorlar hani. Niye böyle olmuş diye hiç şey yapmazlar, hepsi yardımcı yani.”

“Beyim daha çok şey yaptı, yani kabullendi, ama hiçbir şey demedi. O bana destek verdi. Beterin beteri var.”

Ebeveynlerin bir kısmı ise, aile fertlerinin otizm konusunda bilinçli olmadıklarını, bu durumu yadırgadıklarını ve onları yalnız bıraktıklarını dile getirmişti.

miştir.

“Aile fertleri pek anlamıyor, yani hiçbir şey. Yani kimsenin bir şey yaptığı yok işte, uzaktan seyrediyorlar. Başka hiçbir şey yaptıkları yok.”

“Tam bilincinde değiller ne olduğunu bilmiyorlar, yani onun ne olduğunu bilmiyor, o hastalığın ne olduğunu bilmiyorlar, o neymiş. Çünkü aynı şey senin başından geçmediğinden anlamıyorsun, yani bende o anda anlayamadım daha farklı şeyler düşündüm.”

“Aile fertleri çocuğun otistik olduğunu kabullenmek istemedi. Hâlâ da kabul etmiyorlar, annem babam ve yakın çevrem... Çocuk düştüğü için böyle olduğunu düşünüyor onlar.”

3) Ebeveynlerin bu durumu kabullenme sürecinde yaşadıkları sorunlara ilişkin görüşleri:

Ebeveynlerin büyük bir kısmı, bu durumu kabullenme sürecinde duygusal olarak büyük sıkıntılar çektiklerini ve depresyona girdiklerini belirtmiştir. Ayrıca kabullenme sürecinde daha hassas olduklarını dile getirmiştir.

“Epey bir sıkıntı çektim. Acaba iyi olur mu falan diye, bayağı bir sıkıntı çektim yani.”

“Ben depresyon hastası oldum, daha yeni yeni düzeldim. Biraz zor oldu kabullenmek.”

“Yani yaşamak bile istemedim o anda. Çok uçlara geldik. Çocuk da benimle beraber o bunalımları yaşadı. Çünkü ben iyi isem o da iyiydi. Ama şimdi daha pozitif bakabiliyorum. Yani onu anlayabiliyorum.”

Bazı aileler ise kabullenme sürecinde fazla zorlanmadıklarını ve bu duruma hemen alıştıklarını belirtmiştir.

“Ya adam oldukça üzülüyor tabii, ama buna da şükrediyor, eli ayağı tutuyor mesela, ama biz de uğraşyoruz tedavisiyle, adam üzülmesine üzülüyor ama işte Allah vergisi, şükrediyorsun.”

“Ben kabullendim zaten, daha fazla çocuğuma sarıldım. Tedavilerini araştırmaya başladım. Kabul-

lenmemek gibi bir şey yapmadım.”

“Kabullenmek yani zor olmadı bize açıklandığı zaman. Hani iyi olacak işte, konuşabilecek denildiği zaman hemen kendimizi toparladık.”

4) Ebeveynlerin, bu durumun yaşam şekillerini nasıl etkilediğine ilişkin görüşleri:

Ebeveynlerin yarısı çocuklarına bakabilmek için hemen her şeyden vazgeçtiklerini, kendilerini çevreden soyutladıklarını, ideallerinden vazgeçtiklerini belirtmiştir.

“Her şeyden... Yani çalışıyordum çalışmayı, işimi bıraktım. Ondan sonra ne bileyim her şeyden... Bir bayramda gidip ailemin evine gidemiyorum. Annemden babamdan uzaktayım.”

“İlk önce kendimden vazgeçtim, sonra gençliğimden, sonra evlilik hayatımdan...”

“Her şeyden. Altı senelik evliyim eşyalarım 50 senelik gibi oldu. Yani arkadaşlar, komşular çok laf soktu dile gelmeyecek. Çok ağladım, yani çok dışlandım bazı konularda, her şeyden vazgeçtim. Her şeyden vazgeçtim, kocamdan bile. Kocam yeri geldi yatağı ayrı serdi.”

“Yapmak istediğim yani kendime özgü bir hayatım yok artık.”

“Çok şeyden vazgeçmedik açıkçası. Sosyal faaliyet diyeyim, çocuğa daha fazla özen göstermek. İlla ki diğer işlerden bir azalma etkisi olmuştur, çok da pişman değiliz yani çocuğumuzdan. Böyle dünyaya gelmesi onun suçu değil, çok da önemli değil.”

“Hiçbir şeyden vazgeçmedim. Hani daha yeni şu anda. İleride kim bilir. İnşallah yaşamam.”

“Yaşam şeklimizi nasıl etkiledi? Mesela çok gezen bir aileydik. Böylelikle mesela D. küçükken bir yerlere giderdik. Bir beş senedir mi altı senedir mi yemek yemeye gitmeyi dışarıya. Sinemaya giderdik, yemek yemeye giderdik, gitmiyoruz mesela. Daha çok çocuklara yönelik yaşıyoruz.”

İki aile ise bu durumun yaşam şekillerini fazla etkile-

mediğini, bunun nedeninin ise hastalığın yeni ortaya çıktığından kaynaklanabileceğini dile getirmiştir.

“Yani nasıl etkiledi, valla fazla da etkilemedi.”

“Şu anda yaşam seklimizde bir değişiklik olmadı. Şu anda yani yeni olduğu için ama ileride nasıl olur bilmiyoruz. Onun gelişimine bağlı, o nasıl olacağı bizde öyle.”

5) Ebeveynlerin, çocukları büyüdükçe bakımlarıyla ilgili yaşadıkları zorluklara ilişkin görüşleri:

Ebeveynlerin bir kısmı çocuklarının büyüdükçe öz bakımıyla ilgili özellikle de tuvalet eğitimiyle ilgili sorunlar yaşadıklarını dile getirmiştir.

“Şimdi E. tabii ki buluş çağına girmeye başladı. Onun için daha sabırlı olmaya çalışıyorum, onun işte öz bakım becerileri gelişmedi.”

“Bakımıyla ilgili öz bakımıyla ilgili bugüne kadar bazı şeyleri çok geç kazandı. Hâlâ da tam anlamıyla tuvalet eğitimi gerçekleştirilemiyor. Aslında yapabileceği halde, yemeği kendi yiyebileceği halde yemiyor. O konularda biz yardımcı oluyoruz.”

Ebeveynlerin büyük bir kısmı ise çocuklarının büyüdükçe bakımlarının çok daha zorlaştığını, agresif davranışlar gösterdiklerinden zor durumda kaldıklarını dile getirmiştir.

“A.’ya şimdi yeni doğmuştan daha zor bakmak. A.’nın yemeğini sen yediriyorsun, elini ayağını sen yıkıyorsun, bezleniyor, bir yaşındaki çocuğun bakımı A.’dan daha kolay. A. daha zor. Mesela hırçınlaşıyor, ısırtıyor, saldırıyor. Hiçbir şey anlatamayınca her şeyleri yapıyor. Büyüdükçe daha zorlaşacak diyorlar eğitim almazsa, alırsa belki daha düzelir.”

“Büyüdükçe ya durmuyor, anlamıyor söyleneni öyle zorluk yaşıyoruz. Ben sürekli 24 saat yanıdayım.”

Bir aile ise çocuklarının büyüdükçe bakımının daha da kolaylaştığını, çünkü neler yapmaları gerektiğini öğrendiklerini belirtmiştir.

“Valla aksine yani öğrendikten sonra şimdi daha

çok kolay. Yani otistik olduğunu öğrendikten sonra daha da kolaylaştı. Çünkü yapmamız gerekenleri biliyoruz, onun için zorluk yok şu anda.”

6) Ebeveynlerin, çocuklarının bugüne kadar hangi becerileri kazanmalarının kendilerini mutlu ettiklerine ilişkin görüşleri:

Ebeveynlerin çoğu çocuklarının öz bakımıyla ilgili becerileri kazanmaya başlamasının, sosyalleşmesinin, konuşmasının ve söz dinlemesinin onları mutlu ettiğini dile getirmiştir.

“Şöyle diyeyim, öz bakımıyla ilgili ilerlemeler olması, son yıllarda sosyalleşmesinin artması diyeyim. Diğer çocuklarla etkileşim içine girmesi bizi mutlu ediyor, yani en çok o mutlu eder. Bir de dil eğitimini kazanırsa o da çok mutlu eder.”

“Konuşması, anne demesi benim için en büyük şey. Anne baba demesi benim için yeterli.”

“En çok oynaması, yani bisiklet sürmesine seviniyorum. Arada bir bisiklet sürüyor. Ondan sonra gidip küçük tuvaletini yapıyor, büyük olanı yapıyor. Arada bir makas alıp kâğıt kesiyor, onlara mutlu oluyorum.”

“Çok yavaş gelişen bir çocuk, gel götür o şeyleri az anlıyor, yani ne bileyim en ufak şey de yapsa mutlu oluyorum, yeter ki bir şey yapsın.”

7) Ebeveynlerin, girdikleri ortamlarda çocuklarının sorunlu davranışlar sergilediklerinde ne gibi sorunlar yaşadıklarına ilişkin görüşleri:

Ebeveynlerin bazıları girdikleri ortamlarda çocuklarının sorunlu davranışlar sergilediklerinde üzüldüklerini, sinirlendiklerini dile getirmiştir.

“Sinirlerimi bozuyor gayet kısa. Mesela ben çok geçmeden kalkıp geldiğimi bilirim.”

“Ya çok kızıyorum, yani niye böyle yapıyor diye kızıyorum. O yüzden bir yere gidemiyorum fazla. Fazla değil hiç gidemiyorum yani, rahatsız oluyorum, çünkü gittiğim yerde çok yaramaz.”

“Yani hem üzüliyorum hem de utanıyorum. Utanıyor insan yıpranıyor yani öbür çocuklar gibi

olmadığı şeyler çok var tabii ki. Her anneye göre olur olmaz bilemem ben çok yıpranıyorum mesela, ben zaten alıngan bir insanım, bir de çocuğumun hareketleri...”

“İnsanları artık ciddiye almıyorum, çok cahiller hiç ciddiye almıyorum. Onların fikirleri önemli değil, önemli olan benim çocuğumun rahatlığı. Bir şey kırarsa parayla alınmıyor mu bu diyorum, alın parasını diyorum. Ben de onlara karşı sert oluyorum, artık, ondan sonra o şekilde.... Başka çarem yok yani.”

8) Ebeveynlerin, insanların kendilerine ve çocuklarına karşı nasıl bir yaklaşım ve tutum içerisinde olmalarına ilişkin görüşleri:

Ailelerin tümü insanların kendilerine ve çocuklarına karşı anlayışlı ve ilgili olmalarını istediklerini dile getirmiştir.

“Ya bizi anlamalarını istiyorum. Başka bir şey değil yani.”

“Yani bana daha anlayışlı olurlarsa, en azından çocuğumun durumunu ben biliyorum. Bilmeyen de var. Nasıl bir çocuk bu, ses yapmasın, gürültü yapmasın dedikleri zaman üzüliyorum.”

Aileler, en çok üzüldükleri şeyin çocuklarına farklı bir gözle bakılması ve dışlanması olduğunu söylemiştir. İstedikleri şey onların da diğer çocuklar gibi görülmesidir.

“Yolculukta çok zor oluyor, arkalarını dönüp dönüp bakıyorlar yolcular. Sürekli bu çocuk niye böyle panik içinde, niye böyle diye sorduklarında sorunlar yaşıyorum. Aile içinde fazla şey yaşamıyorum bildikleri için.”

“Yani böyle garip garip bakıp da “A bu çocuk niye böyle?” dediklerinde üzüliyorum. Genelde yakın çevremiz bildiği için çocukta bir farklılık olduğunu, böyle şeylerle karşılaşmıyoruz. Çocuğa nasıl davranıyorsak onlar da o şekilde davranmaya çalışıyorlar. Onun dışında bilmiyorum, daha işin zor tarafıyla karşılaşmadık. Okul dönemine geçse orada nasıl sorunlar yaşayacağız bilmiyorum.”

9) Ebeveynlerin, çocuklarının geleceğine ilişkin nelerden endişe duyduklarına ait görüşleri:

Bir ebeveyn dışında diğerlerinin, çocuklarının geleceğine yönelik endişe duydukları en önemli şeylerin çocuklarının ileride kendi kendilerine nasıl bakacağı, tek başlarına yaşamlarını nasıl sürdüreceği ve sosyal hayattan dışlanıp dışlanmayacakları olmuştur.

“Valla ben hasta olurum falan diye korkuyorum işte, kimse bakmaz diye. Çünkü kimse babası bile oturup onunla sofrada bile yemek yemek istemiyor. Döküyor, bardakları kırıyor diye rahatsız oluyor yani, evden kaçıyor sürekli aynı sofraya oturmamak için veya biz yemeği yedikten sonra geliyor, ona göre ayarlıyor. Onu söylemiyor ama ben anlıyorum tabii hareketlerinden. Oturup bir sofrada yemek yemek bile istemiyor o şekilde yani.”

“Kendi başına bir şey yapamıyor, yani gidip bak-kala gidemez, para bilmiyor, kavrayamıyor, kavrama yeteneği yok yani. Onun kapasitesi o kadar zorlamıyorum. Gelecekte ne olacak? Çünkü ben olmadan olmaz. Yani ölmeye bile insanın hakkı yok, çünkü bunlar yani kendi başına bir şey idare edemezler. Hayata atılmaz o beni kaygılandırıyor işte, otizmin şeyi bu, acı gerçeği bu. İlacı yok yani.”

“Yani arkadaşları dışlar mı? Evlendiği zaman veya inşallah evlenirse eğer, karısı dışlarsa üzülürüm yani.”

10) Ebeveynlerin, çocuklarıyla ilgilenmelerinin onlarda yaşattıkları duygulara ilişkin görüşleri:

Ebeveynlerin hepsi çocuklarıyla ilgilenmelerinin çok zor olduğunu, fakat buna rağmen onlarla ilgilenmenin çok güzel bir duygu olduğunu belirtmişlerdir. Ebeveynler çocuklarının özrü olsa da anne ya da baba olma duygusunu yaşattıkları için çocuklarını çok sevdiklerini dile getirmiştir.

“Aslında öyle çocuğa bakmak zor oluyor da Allah'ın katında A.'ya bakmak daha sevap normal çocuğa bakmaktan. Zor ama bakıyorsun, insan çocuğuna bakar ne kadar da zor olsa.”

“Ya nasıl diyeyim size, kafam, beynim yorgun olduğu için fazla öyle çok şey düşünemiyorum.

Sürekli çocuğum iyi olacak mı, düzelecek mi, yani o şekil şeyler yaşıyorum içimden, o şeyleri geçiriyorum.”

“Ya bir çocuğa sahip olmadan ister özürli olsun ister normal olsun bunu size anlatmam mümkün değil. Çocuğunuz olduğu zaman hissi anlayacaksınız. Onun size bir bakışı, gülümsemesi, anneciğim ya da babacığım demesi hayatınızdaki en önemli şey. Bizim için onun bir şeyler öğrenmesi, güzel resim yapması, çok basit bir şey ama bizim için çok büyük mutluluk. İlk defa bir resim yaptı, bir araba yaptı mesela onu her yere fotoğrafladık, astık yani, bir resim yaptı diye eşim telefonuna çekti bakıyor oradan A. B.'nin ilk resmi. Onun öğrendiği şeyler bizi çok mutlu ediyor.”

“Önceden çok üzüntülüydüm ama şimdi çok iyiyim, en azından topluma az da olsa kattım. Önceden arkadaşları oynamıyordu, şimdi oynuyor.”

“Nasıl diyeyim, yani en azından çocuğumun fiziki yönden bir şeyi yok çok şükür, yani o tatlılığı, güler yüzü bana yetiyor yani. İşte dışarı götürdüğün zaman çok güler yüzlü, işte bir anda ne kadar gülüyor, çok sevimli bir çocuk yani, tebessüm ettiği zaman karşı-sındaki insanlara o şekil seviyor, o bile büyük bir şey yani mutluluk, ondan başka mutluluk olur mu?”

11) Ebeveynlerin, hayata bakış açılarında ne gibi değişiklikler olduğuna ilişkin görüşleri:

Ebeveynlerin büyük bir kısmı yaşama bakış açılarının çok değiştiğini dile getirmiştir. Aileler daha karamsar, ümitsiz, duygusal olmuşlar, ancak bu duruma alışarak güçlü ve sabırlı olmayı da öğrenmişlerdir.

“Başlangıçta zorluklar oldu, hatta ümitsizlik de oldu, olmadı dersem yalan olur. Zamanla belki de birkaç yıl geç de olsa kabullendik yani.”

“Nasıl diyeyim, zaten katlanması çok zor bir durum oldu benim için, taşıyamayacağım ağır bir yük oldu hani.”

“Hayatım çok karardı çok, gerçekten karardı. Aşırı derecede kararttı, beni bayağı bir depresyona soktu. Hiçbir şeyden zevk almıyorum, yaptığım hiçbir işten... Önceki halime bakıyorum, evliliğime bakıyo-

rum her şeyi bırakmışım, gülmeyi bırakamadım sadece.”

“Çok duygusallaştık. Babası da ben de çok hasaslaştık.”

“Hayatımda çok şey değişti. Bakış açım da değişti tabii ki. Yani yaşama daha güçlü sarıldığımı hissediyorum. E.’yla mücadele etmek başlarda daha zordu ama, daha da güçlendim. Bir şeyleri aştım yani, merdivenlerden basamak basamak yürüdüm ve yani bir şekilde bir şeyleri aşip bir yerlere geldiğimize inanıyorum ,yani beraber. Onun güzelliği bana gurur veriyor, yani kendimce öyle düşünüyorum.”

TARTIŞMA

Araştırmanın amaçları kapsamında ailelerin sosyodemografik özelliklerine ilişkin sonuçlara bakıldığında, anne ve babaların eğitim seviyesi çoğunlukla ilkokuldur. Ailenin eğitim seviyesi aile işlevlerinin sağlıklı olmasında etkili olabilmektedir. Eğitim seviyesi yüksek olan ailelerin eğitim çalışmalarına katılmalarıyla otistik çocuklarına birçok beceriyi kazandırabildikleri, istenmeyen davranışları azaltmayı başardıkları söylenebilir. Ancak; konuyla ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında, Zeteroğlu⁽⁸⁾, lise mezunu annelerin otistik çocuklarının gelişim değerleri ilkokul ve üniversite mezunu annelerin çocuklarının gelişim değerlerinden daha yüksek çıktığını saptamıştır. Sencar⁽¹¹⁾, ise otistik anne-baba grubunda üniversite mezunu olanların sosyal destek genişliklerinin ilköğretim mezunlarına göre daha fazla olduğu belirlemiştir. Ailelere tüm bu zorluklarla baş etmek için gerekli olan bilgi, beceri ve motivasyonu sağlayan destek sistemi ise ailenin öğrenim düzeyine bağlı olarak aldığı eğitimidir.

Ailelerin sosyoekonomik durumlarının orta düzeyde olduğu saptanmıştır. Aile yaşamına ilişkin bulgulara bakıldığında ailelerin çoğunluğunun en fazla bir çocuğa sahip olduğu ve aile işlevlerinin de değişime uğradığı görülmüştür. Bu durum çocuğun eğitim, tedavisinin uzun sürmesi nedeniyle ailelerin bu süreçte zamanlarının büyük çoğunluğunu otistik çocuğa ayırmaları, onunla ilgilenmeleri başka çocuk istememelerine ya da az sayıda çocuk tercih etmelerine neden olabilir. Oysaki Görgü⁽¹⁾, ailelerin sahip olduğu çocuk sayısı ile aile işlevlerini değerlendirmesi arasında anlamlı bir ilişki saptamamıştır. Sencar⁽¹¹⁾,

ise araştırmasında otistik çocuğa sahip olan anne-babaların stres düzeyleri üzerinde çocuğun kardeşinin olup olmamasının anlamlı bir etkisinin olmadığı belirlenmemiştir.

Ailelerin büyük çoğunluğunun evlilik birlikteliğini sürdürürken bir ailenin de boşanmış olduğu belirlenmiştir. Söz konusu durum aile üyelerinin birbiriyle bütünleşmesinin tam olarak sağlanmadığının bir göstergesidir.

Ailelerin otizm tanısı konulma sürecinde hissettiklerine ilişkin sonuçlar ise şu şekilde belirtilebilir: Ailelerin hissettikleri duyguların başında üzüntü gelmektedir. İkinci sırayı ise “hayal kırıklığı” almaktadır. Diğer hissettikleri ise nasıl bir durumda olduklarını bilmedikleri için korku yaşamaları olmuştur. Bircan⁽²⁾, aileye katılan birey özürli bir çocuk olduğunda aile içi ilişkilerde ve aile fonksiyonlarında bazı sorunlar ortaya çıktığını belirtmiştir. Otistik çocuğun aileye katılmasıyla anne-babaların bir kısmı iş yaşamlarının etkilendiğini dile getirmiştir. İş yaşamlarının etkilenmesi ailede gelirin azalmasına neden olmakta ve ailenin maddî güçlük yaşamlarına neden olmaktadır. Otistik çocuğun aileye katılmasıyla aile içinde yaşanan diğer bir farklılık ise ailelerin sosyal yaşamlarının sınırlandığı hatta sosyal yaşamdan soyutlandığına yönelik olmuş yaşam şekilleri büyük ölçüde değişmiştir. Otistik çocuğa sahip aileler bakım sürecinde destek almadıklarını, yalnız kaldıklarını dile getirmiştir. Ancak, Görgü⁽¹⁾, otistik çocuğa sahip ailelerin büyük çoğunluğunun duygusal ve bilgisel sosyal destek aldıkları sonucuna ulaşmıştır. Moral bozukluğu ve yoğun üzüntü de ailelerin yaşanan önemli duyguları olmuştur. Sencar⁽¹¹⁾, otistik çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeylerinin normal çocuğa sahip ebeveynlere göre daha yüksek olduğunu tespit etmiştir.

Ailelerin büyük çoğunluğu çocuklarının eğitime, tanı konulur konulmaz başladıklarını belirtmiştir. Ancak, bazı aileler hangi kuruluşun çocukları için daha iyi olacağı konusunda karar vermede zorlandıklarını dile getirmiştir.

Ailenin ekonomik, duygusal, çevresel sorunlarına bakıldığında ilk sırayı çevre ile yaşanan sorunlar almaktadır. Aileler, otistik çocuklarının uygunsuz davranışları karşısında çevrenin onlara karşı anlayışlı

olmadıklarını, bunun sonucunda ise çevre ile iletişimlerinin azaldığını ve sosyal yaşamdan kendilerini soyutladıklarını belirtmiştir. Darıca⁽³⁾, otistik çocuğa sahip ailelere, çevrelerindeki en yakın bireylerin bile yeterince anlayışlı davranmadıkları kaydetmiştir. Aileler; insanların onlara karşı daha anlayışlı olmasının, çocuklarına sevgi ile yaklaşılmasının onları mutlu edeceğini dile getirmiştir.

Aileler otistik çocuklarının uygun olmayan davranışları konusunda bir disiplin yöntemi uygulayamadıklarını, onlara sevgi ile yaklaşmanın daha olumlu sonuç verdiğini belirtmiştir.

Aileler her zorluğa rağmen, çocuklarıyla ilgilenmekten mutlu olduklarını dile getirmiştir. Özellikle de çocuklarının konuşmaya çalışması, dışarıdan bir yardım almadan kendi başlarına bir şeyler yapmaları, gülümsemeleri, ufak da olsa iyileşme belirtileri aileleri en çok mutlu eden şeyler olduğu görülmüştür.

Anne-babaların çocuklarının yeni beceriler kazanmasına yönelik büyük beklentiler içerisinde oldukları görülmüş, ancak kazanılan küçük becerilerle de mutlu olmaya çalıştıkları belirlenmiştir. Yaşama bakış açılarında ise büyük değişikliklerin olduğunu daha sabırlı, daha duygusal, daha anlayışlı oldukları sonuçlarına ulaşılmıştır.

Ailelerin en büyük kaygısı ise çocuklarının geleceğine yönelik olup, çocuklarının tek başlarına bir yaşam sürdürüp sürdüremeyeceği konusunda olmuştur.

SONUÇ ve ÖNERİLER

Otistik çocuğun bakımının yorucu olduğu ve uzun zaman aldığı bu nedenle anne-babaların kendilerine ve diğer çocuklarına zaman ayıramadıkları yapmak istedikleri çoğu şeyden vazgeçtikleri araştırmanın bulguları arasında yer almaktadır. Bu sorunu ortadan kaldırmaya yönelik ebeveynlerin otistik çocuklarını bırakabilecekleri gündüz bakım evinin oluşturulması aileleri rahatlatacaktır. Böylece kendilerine ve diğer aile üyelerine zaman ayırabileceklerdir. Yerel yönetim ve gönüllü kuruluşlarla bu yönde çalışmalar

yapılmalıdır. Aynı zamanda bakıcı sisteminin geliştirilmesi gerekmektedir.

Çocuklarının gelecekte durumlarının nasıl olacağı, nerede kalacakları, bakımlarını kimlerin yapacağı ve nasıl yaşamlarını sürdürecekleri konusunda endişeleri bulunmaktadır. Ailelerin gelecekteki endişelerini en aza indirmeye yönelik çocuklarının gelecekte sosyal hizmet uzmanlarının özel eğitim merkezleri, çocuk psikiyatri kliniklerinde sayılarının artırılması gerekmektedir. Sosyal hizmet uzmanlarının daha etkili olması için sosyal hizmet uzmanının çalıştığı kurumlarda gruplarla, ailelerle, toplumla çalışmalar sürdürülmelidir.

Ailelerden bazıları çocukları için uygun kuruluşu seçme sürecinde sorunlar yaşadıklarını belirtmiştir. Sosyal hizmet uzmanlarının danışmanlık ve eğitici rollerini kullanarak ailelere yardımcı olması gerekmektedir.

KAYNAKLAR

1. **Görgü Eİ.** Üç-yedi yaş arası otistik çocuğa sahip olan annele- rin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, 2005.
2. **Bircan GA.** Otistik çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi; Hacettepe Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, 2004.
3. **Darıca N.** Otizm ve otistik çocuklar. Özgür Yayınları, İstanbul, 145-149, 2000.
4. **Şenol S.** Psikiyatri temel kitabı. HBS Basım Yayın, Ankara, 778-800, 2007.
5. **MEB.** Otistik çocukların eğitiminde aile el kitabı. Milli Eğitim Basım Evi, Ankara (80-82), 2002.
6. **Öztürk O.** Ruh sağlığı ve bozuklukları. Feryan Yayın, Ankara, 559-561, 2002.
7. **Gerald DC, Neale MJ.** Anormal psikoloji, Dağ İ (çev.ed). Türk Psikologlar Derneği Yayınları 452-460, 2004.
8. **Zeteroğlu EŞ.** Yirmi beş-Yetmiş iki aylar arasındaki otistik çocukların gelişimlerinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi; Gazi Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, 2006.
9. **Baykara B.** Otistik çocukların anne babalarında geniş otizm fenotipinin nörobilişsel görünümünün araştırılması. Uzmanlık Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi, 2003.
10. **Amerikan Psikiyatri Birliği.** Ruhsal bozuklukların tanısalla ve sayımsal el kitabı, yeniden gözden geçirilmiş 4. baskı (DSM IV-TR). Amerikan Psikiyatri Birliği Washington D.C 200'den Köroğlu E (çev.) Hekimler Birliği, Ankara, 2007.
11. **Sencar B.** Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi; Dokuz Eylül Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, 2007.
12. **Todev.** Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı. Eylül Sayı:2 todev@mail.koc.net, 2002.
13. <http://doktor2008.tripod.com/halk/otizm.html>, Erişim tarihi: 01.02.20.