



Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Aileler

*«Yas Süreci ve Travma Sonrası Büyüme
Modeli»*

Neler Konuşacağız?

- *Bebek sahibi olmak? Peki bebeğimiz özel gereksinimli ise?*
- *Tanılama sürecindeki engeller?*
- *Neden YAS tutarız? Kayıplarımız?*
- *Yas standart mıdır, çeşitlilik gösterir mi?*
- *Engelli bireye sahip ailelerde Yas süreci?*
- *Bu bir Travma mı? Travma sonrası büyüme modeli?*
- *Neler yapabiliriz?*

Bebek Beklemek...

- Her aile bir bebek beklerken o bebeğe ilişkin hayaller kurar ve özel gereksinimli bir çocuğun dünyaya gelmesi ihtimali hiç düşünülmez.
- Yapılan tüm hazırlıklar normal gelişime sahip bir bebek içindir. Ana-baba dışında ailenin tüm fertlerinin de beklentisi aynı şekildedir.
- Bu nedenle aileler “Kız erkek fark etmez, eli ayağı düzgün olsun.” gibi ifadelerle beklentilerini ifade ederler.

- Bir çocuđun dođumu aileyi gerek yapısal, gerek gelişimsel, gerekse işlevsel olarak etkiler.
- Çocuđun dođumuyla duyulan mutluluk ve sevinç bu deđişimlerin olumsuz etkilerinden aileleri korur.
- Çocuđun özel gereksinimli olması durumunda ise sevinç ve mutluluđun yerini yoğun bir yas duygusu alabilir.
- Aile özel gereksinimli bir çocuđun dođumuyla çok karmaşık bir psikolojik durum içine girmektedir.

Tanılama süreci ve Aileler

- Aileler
 - tanılamanın ortalama dört yıldan daha uzun sürdüğünü,
 - tanılama için geçen sürenin uzun, aile bireyleri ve çocuk için yıpratıcı olduğunu,
- Uzmanlar
 - tanılama sürecinde anne-babaların stresli olduğunu,
- Aileler ve uzmanlar
 - aileye daha fazla destek sunulması ve rehberlik edilmesi gerektiğini,
 - Ailenin tanılama sürecine daha fazla dahil edilmesi gerektiğini belirtmişlerdir (Keenan ve diğ., 2010).

- Konu ile ilgili arařtırmalar ayrıca tanılama srecinin aileyi bilgilendirici, ynlendirici, aık ve anlaşılır olmadığını ortaya koymuřtur.
- “zel eēitime bařvurduktan sonra otizm tanısı kondu. Otistik diyolar ama ben řu an bi řey gremiyorum. Ne grmem gerektiēini de bilmiyorum. Otistik ne oluyor hocam? Bu ocuklar neler yapıyor?” Hi kimse hi bir řey anlatmıyorlar ki!”
- Bu durumun ailenin yeni durumu anlama ve uyum gsterme becerilerinin olumsuz ynde etkileyebileceēini ortaya koymuřtur.

- Çocukların tanı almalarından sonra ailelerin özel gereksinimli bir çocuğa sahip olduğunu kabul etme ve yaşamını yeniden organize etme sürecinde gösterdikleri tepkiler YAS tepkilerine benzerlik göstermektedir.

EVRENSEL YAS İLKELERİ

- Kayıplar ve Yas Evrenseldir.
- Kayıplar ve Yas Bireye Özgüdür (Biriciktir).
- Yas sınırlı bir zamanda gerçekleşir.
- Yas süreç odaklıdır.

Neden Yas Tutarız?

John Bowlby (1980)

Sosyal bir varlık olarak insanođlu diđer insanlarla yakın iliřkiler kurarak duygusal gvenlik, sevme-sevilme, yařama vb. ihtiyalarını karřılar.

Bu iliřkiye karřı geliřen bir tehdit ya da kayıp, kiřide panik, fke ve kaygı duygularını canlandırır.

YAS SÜRECİ

Yas süreci,
bir kayıp veya kayıp tehdidi sonrası başlar.

KAYIPLARIN sınıflandırılması

- Sevilen birini boşanma, ayrılık, ölüm gibi çeşitli nedenlerle kaybetme.
- Duygusal yatırım yapılmış (değerli/kıymetli) bir nesnenin kaybı (yangın/hırsızlık vb.).
- Benliğin bir bölümünün kaybı (taciz, tecavüz, hastalıklar, umut ve hayallerin yok olması, hayal kırıklıkları, fiziksel değişiklikler).
- Gelişimsel kayıplar: Büyüme, yaşlanma, fiziksel değişimler, emeklilik vb.

Yas Biçimleri

- Normal Yas
- Çözümlememiş / Karmaşık / Patolojik Yas
 - Kronik Yas
 - Gecikmiş / Ertelenmiş Yas
 - Abartılmış Yas
 - Maskelenmiş Yas
- Travmatik Yas

I. Normal Yas

Bu tepkiler Kbler-Ross tarafından 5 ařamada ele alınmıřtır:

- (a) řok, inanmama ve yadsıma,
- (b) fke ve ierleme,
- (c) pazarlık,
- (d) depresyon ve umutsuzluk,
- (e) kabul

II. Kronik Yas Belirtileri

- Ölen kişinin anıları ile zihinsel meşguliyet
- Anımsatıcılar karşısında aşırı sıkıntı,
- Öfke patlamaları,
- Özkıyım düşünceleri,
- Çalışma kapasitesinde düşme,
- Çevre ile ilişkileri kesmek,
- Yoğun kaygı, Depresyon.

II. Gecikmiş/Ertelemiş Yas

- Ertelemiş ya da Baskılanmış yas olarak tanımlanabilir.
- Kayıp sırasında verilen tepki kaybın büyüklüğü ile orantısızdır.
- Yas zamanında yaşanmadığından ileriye taşınmıştır.
- Kayıp anında yeterli sosyal destekten uzak kalmış olabilirler.
- Çoklu kayıplar karşısında yaşanan duyguların yoğunluğuna bağlı olarak erteleme olabilir.
- Yeni bir kayıp esnasında ortaya çıkar ve tepkiler beklenenden daha büyük olabilir (bir film ya da bir kitap bile yas tepkisini tetikleyebilir).

II. Abartılmış Yas

- Bir kayıp sonrasında, normal yas sürecinde, bu bireyler maladaptif davranışlar sergilerler ve aşırı bunalırlar.
- Bireyler abartılı davranışlarının ya da tepkilerinin farkındadırlar ve psikolojik yardım talep edebilirler.
- Bu tür danışanlarda yas süreciyle beraber (ya da hemen sonrasında) psikiyatrik sorunlar ortaya çıkabilir:
 - Duygudurum bozuklukları
 - Kaygı bozuklukları
 - Fobiler
 - TSSB
 - Madde bağımlılığı

II. Maskelenmiş Yas

- İlginçtir ki bu bireyler, bir kayıp sonrası yaşanabilecek olası belirtileri gösterirler, ancak bu tepkilerin bir kayba bağlı olduğunu ayırt edemezler.
- Yası doğrudan yaşamaktan kaçınan (bastıran) bu bireyler, medikal semptomlar, psikosomatik şikayetler (ya da belirgin davranış bozuklukları) geliştirebilirler.
- Gösterilen semptomların önceden kaybedilen kişide var olan semptomlar olması oldukça olasıdır (kopyalama hastalıklar).

III. Travmatik Yas

- Travma ve yas süreçlerinin aynı anda yaşandığı durumları tanımlar.
- Bu durumlarda öncelikli olarak travma tepkilerinin normalleştirilmesi (anlamlandırma) ardından da yas süreçlerine odaklanma daha uygun olacaktır.

Tanılamanın Ardından Ailelerin Gösterdikleri Tepkiler

1. Aşama

- Şok
- İnkâr
- Keder ve Çöküntü (depresyon)

2. Aşama

- Karışık Duygular
- Suçluluk
- Kızgınlık
- Utanma

3. Aşama

- Pazarlık
- Uyuma ve Yeniden Düzenleme
- Kabul ve Uyum (O'Shea, O'Shea, Algozzine ve Hammitte, 2001).

I. Aşama:

Şok: Bu aşamada anne-baba inançsızlık ve çaresizlik içinde olayı bir türlü kabul edemez. Özellikle anne ağlama krizleri içinde gerçek bir trajedi yaşar. Şok evresi çok kısa ya da uzun sürebilir. Bu evrede ebeveyn yakın çevresi ile etkileşimini tamamen kesmiş durumdadır.

“Şoktayım.”

İnkâr: Bazı anne-babalar çocuklarındaki bu farklılığı kabul etmeyerek uzmandan uzmana dolaşır, çareler arayarak çocuklarının iyi olabileceği umudunu taşırlar.

Bir koruma biçimi olan inkâr, bilinmeyen korkusundan ve çocuğun gelecekte neler yapabileceğinin belirsizliğinden kaynaklanmaktadır.

Anne-baba bu devrede kendilerini ifade etmekte de çok zorluk çekmektedir.

“Bunun gerçek olduğuna inanmıyorum.”

“Çocuğumun hiçbir şeyi yok.”

Keder ve öküntü (Depresyon): Yaşanması gerekli olan bu tepki, gerçeğin farkına varmaya doğru bir gidiş oluşturur. Bu aşamada aile, tüm çabalarına rağmen, çocuklarının yetersizlik durumunun ortadan kalkmadığını fark etmekte; yoğun bir üzüntü ve keder duygusu içinde kendisini umutsuz hissetmektedir.

Ancak aşırı yas ve depresyon bazı ailelerde hayat boyu sürebilir.

Bu dönemde aileler, çevresiyle ilişkilerini minimum düzeye indirir ve normal gelişim gösteren çocuk özlemi duyarlar.

“Hayattan hiçbir şeyden zevk almıyorum.”

II. Aşama

Karışık duygular: Sevgi ve kızgınlık duygularının bir arada yaşanmasıdır. Aileler bu duygu ile ya kendilerini özel gereksinimli çocuklarına tam adarlar ya da reddederler.

Bu aşamada çocuklarının fiziksel ihtiyaçlarını karşılayıp, duygusal ihtiyaçlarını görmezden gelirler.

“Çocuğumu sevmez olur muyum ama bula bula beni mi buldu?”

Suçluluk: Ailenin yaşadığı duygular arasında üstesinden gelinmesi en zor olan belki de suçluluk duygusudur. Aileler şu ya da bu şekilde çocuğun yetersizliğine neden olduklarını ve geçmişteki hataları için cezalandırıldıklarını düşünürler.

Bu nedenle sık sık “Bu niye bizim başımıza geldi?” diye yakınırılar. Aileler çocuklarının özel gereksinimli olmasına ilişkin gerçekçi olmayan düşüncelere kapılabilirler.

“Bütün bunlar günahlarım nedeniyle oluyor.”

Kızgınlık: Kızgınlık, ailelerin çocuklarını kabule giden yolda önemli bir engeldir. Kızgınlık duygularını uzmanlara, öğretmenlere, terapistlere, aile üyelerine ve toplumdaki diğerlerine yansıtarak onları suçlamaya başlar.

“Herkes ve her şeye karşı öfkeliyim.”

“Çocuğuma tanı koyan herkesten nefret ediyorum.”

Utanma: Aileler çocuklarındaki yetersizliği, kendilerinin bir yetersizliği olarak algılamaktadırlar. Bu nedenle bazı anne babalar çocukla birlikte dışarıya çıkmak istemezler ve çoğunlukla eve kapanmayı tercih ederler. Çoğu zaman toplumun çocuklarına gösterdiği, ret, acıma ve garipseme duygularıyla baş etmeye çalışırlar.

“Bu durum toplum içinde beni utandırıyor.”

III. Aşama

Pazarlık: Bu dönemde aile, çocuğunun yetersizliğini ortadan kaldırmanın yollarını arar. Aile için önemli olan çocuğun normal gelişim gösteren bir birey haline gelmesidir.

Aile bunu gerçekleştirme umuduyla herkesle anlaşmaya girebilir. Bu kişi tıp doktoru, uzman, sihirli güçleri olduğu sanılan biri olabilir.

Anlaşma çoğu kez “Eğer çocuğumu iyileştirirsen, ben de...” şeklinde olmaktadır.

“Doktor bu çocuğu düzeltsin, benden ne dilerse dilesin.”

Uyma ve Yeniden Düzenleme: Aile artık farklı özelliğe sahip bir çocuğu olduğunu ve neler yapabileceğinin gerçekçi bir biçimde düşünmeye ve çocuklarıyla daha etkili, verimli bir ilişki düzeyi oluşturmaya çalışır.

“Çocuğum için devamlı araştırıyorum.”

“Çözüme odaklanmaya başladım.”

Kabul ve Uyum: Aileler bu duyguları yařadıkça, kendileri ve çocukları hakkında çok Őeyler öğrenirler. Böylece yalnız çocuklarını değil, kendilerinin de zayıf ve kuvvetli taraflarını keşfetmeye ve kabul etmeye başlarlar.

Yaşamlarını bu yeni duruma göre organize etme çabası içine girerler.

“Zamanla işler yoluna giriyor.”

“Bu gerçekte yaşamayı başarmaya başladık.”

Ailelerin Bu Süreçte Gösterdikleri Psikolojik Tepkiler

- Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerle normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları kaygı, stres, depresyon, umutsuzluk, tükenmişlik ve travmatik stres belirti düzeylerinin karşılaştırıldığı araştırmalar özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin kaygı, stres, depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin daha yüksek olduğunu göstermiştir.

Özel Gereksinimli Bir Çocuğa Sahip Olma ve Travma

- Travmatik yaşantılar Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı'nın (DSM) yeniden gözden geçirilmiş dördüncü baskısında "gerçek bir ölüm ya da ölüm tehdidi, ağır bir yaralanma ya da kendisinin ya da başkalarının fizik bütünlüğüne bir tehdit olayını yaşamış, böyle bir olaya tanık olmuş ya da böyle bir olayla karşı karşıya gelmiş olma" olarak tanımlanmış; bu olay ve yaşantılar karşısında kişide korku, çaresizlik ve dehşet duygularının ortaya çıkabileceğinden söz edilmiştir (APA, 1994; 2000, s. 200).
- DSM V'te ise travmatik yerine örseleyici terimi kullanılmış; bu tanımda diğer tanıma ek olarak "olayların sevimsiz ayrıntılarıyla yineleyici bir biçimde ya da aşırı düzeyde karşı karşıya kalma" ifadesine yer verilmiştir (APA, 2013, s. 146).
- Gündelik stres kaynaklarından farklı olarak özel gereksinimli çocuğa sahip olma ailelerin çocuklarının vücut bütünlüğüne ve sağlıklı aile yaşamlarının devamlılığına tehdit olarak algıladıkları ve pek çok sorunla yinelenen şekillerde karşı karşıya kaldıkları travmatik yaşantılardan biridir (Ardıç, 2013; McCubbin ve Huang, 1989; Uğuz, Toros, Yazgan ve Çolakkadıoğlu, 2004).

- Bu sorunlar:
 - Çocuklarının yetersizliği hakkında yeterince bilgilendirilmeme,
 - Başkalarına çocuğun durumunu açıklamada çekilen güçlük,
 - Çocukta yetersizliğe bağılı olarak görülen davranış ve sağıık sorunları,
 - Tedavi ve eğitim konusunda pek çok uzmanla görüşme gerekliliğı,
 - Uygun eğitim ortamını bulma çabaları,
 - Daha fazla zaman, para ve enerji gereksinimi,
 - Çocuğun geleceğine ilişkin kaygılar,
 - Aile üyelerinin değıışen rolleri ve evlilik ilişkilerinin bozulması,
 - Gerek zaman sınırlamasından gerekse kendilerine zaman ayıramamaktan kaynaklanan sosyal etkinliklere katılamama (Bright ve Hayward, 1997; Işııııhan, 2005; Kavak, 2007; Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015).

- Sıralanan bu sorunların yoğunluğu özel gereksinimli çocukların içinde buldukları farklı gelişim dönemlerine göre farklılık gösterir.
- Sorunların yoğunluğunda görülen artış ailelerin stres tepkilerinin yinelenen bir şekilde yaşanmasına ve her sorunda bu durumun tüm ayrıntılarıyla tekrar tekrar hatırlanmasına; hem bireyin kendi içinde hem de aile içinde huzursuzluk ve sıkıntıya neden olur (Ardıç, 2013; Olçay-Gül, Olgunsoylu ve Ünal, 2015).
 - Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak tüm aileler için travmatik midir?
 - Bazı aileler bu süreçle daha başarılı bir şekilde baş etmektedirler. Bunun nedeni ne olabilir?
 - Ailelere uzmanlar tarafından sunulacak müdahalelerin özellikleri neler olmalıdır?

Travma Sonrası Büyüme Modeli

- Çocuğun tanılanmasından sonra bazı ailelerin yetersizlikle ilişkili olarak ortaya çıkan stres ile daha iyi bir şekilde başa çıkabildiği bilinmektedir.
- Bu konuya ilişkin en etkili açıklamalardan biri travma sonrası büyüme modelidir.

- Bu modelinin altı temel bileşeni bulunmaktadır:
 - Travma öncesi özellikler,
 - Stresör olayın özellikleri,
 - Engellenmeler (challenges),
 - Sindirme (rumination),
 - Sosyal bağlam (social context),
 - Travma sonrası büyüme (posttraumatic growth) (Berger ve Weiss, 2009).

- Travma öncesi özellikler: Gelir ve eğitim düzeyi, etnik köken ve cinsiyet, kişilik özellikleri, ailenin büyüklüğü ve kültürel yapısı gibi aile üyelerinin sahip oldukları özellikler ailelerin travmayla başa çıkabilmelerinde etkilidir.
- Stresör olayın özellikleri: Özel gereksinimli olan bir üyeye sahip olma durumu bir aile için geçici ya da değiştirilebilir bir durum değildir.
 - Bu durum ailenin yaşamında kalıcı ve çoğunlukla değiştirilemez yeni stres kaynaklarının oluşmasının da nedenidir.

- Engellenmeler: Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olma ailenin geleceğe yönelik **amaçlarında değişiklik yapmasına**, daha önceden kurgulanmış **yaşam öykülerinden kopmasına**, **bireysel özgürlük ve zevk verici yaşam deneyimlerinden** vazgeçmesine neden olabilir.
 - Diğer bir deyişle, özel gereksinimli bir çocuğa sahip olma durumu ailenin birçok alanda yeni ve zorlayıcı engellenmelere maruz kalmasına neden olur.
- Sindirme: Anlamlandırma, birincil inanç ve değerleri değiştirmek için sözel olan ve olmayan etkileşim sistemlerini değiştirme ve problem çözme gibi süreçleri içerir.

- Sosyal bağlam: Sosyal destek, sosyal baskı, sosyal değerler ailelerin başa çıkma süreçlerinde önemli rol oynarlar.
- Travma sonrası büyüme: Travma sonrası büyümenin birbirleriyle ilişkili beş boyutu vardır: Yeni olasılıkları farkına varma, diğerleri ile bağlantı kurma, kişisel güç, hayatın değerini takdir etme ve ruhsal değişim.
 - Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerde travma sonrası büyümeyi inceleyen araştırmalar özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın ailelerin yaşamlarında **olumlu yönde değişikliklere** yol açtığını, onları **yaşamlarında yeni ve farklı çözüm yolları** bulmaya ittiğini, **daha sabırlı** olmalarına yol açtığını ve **manevi olarak güçlendirdiğini** göstermiştir (Bayat, 2007; Ekas ve Whitman, 2011; Phelps, McCammon, Wuensch ve Golden, 2009).

Bu süreçte ihtiyacımız olan;

- ailelerin travma öncesi özelliklerini, çocuğun yetersizliğinin türü ve derecesini, ailede yarattığı etkileri dikkate alan;
- özel gereksinimli çocuğun ailede yarattığı engellemeleri en az indirgemeyi amaçlayan;
- ailenin süreci yeniden anlamlandırmasını ve problem çözme becerilerini destekleyen;
- sosyal çevreyi sürece dahil eden ve sosyal destek ağlarını harekete geçiren;
- aile üyelerinin bireysel güçlerini ve gelişimlerini destekleyerek yeni stresörlere karşı daha dayanıklı hale getiren;
- ailenin yaşadığı bu benzersiz deneyimden başarı ile çıkabilmesi için onları cesaretlendiren psikososyal destek müdahalelerine gereksinim bulunmaktadır.

Ailelerin Tanılama Sonrasındaki Duygusal Tepkilerini Hafifletmeye Yardımcı Olabilecek Öneriler

- Tanının aileye ilk aktarılışında uzman anlayışlı olmalı, abartılı olmayacak bir biçimde çocuk ve aile hakkında umut içeren bir ifade ve tutum sergilemelidir.
- Aile ile ne tür ve ne kadar iletişim kurmanın etkili olduğuna karar vermeli ve kuracağı iletişimde dürüst, destekleyici davranarak aile ile arasında uyum geliştirmelidir.
- Aileyi soru sorma ve duygularını açıklama konusunda cesaretlendirmelidir.
- Çocuk ve aileye yardımcı olabilecek olan kaynaklar hakkında bilgi sahibi olmalıdır.
- Ailenin görüşmeler sırasında rahat olduğundan ve kendisine açıklanan bilgileri anladığından emin olunmalıdır.

- Ailenin çocuğun eğitimine, bakımına ilişkin sergilediği tüm olumlu ve uygun davranışları pekiştirilmelidir.
- Ailenin yönelttiği sorular ya da ailenin içinde bulunduğu durum hakkında uzman bilgi sahibi olmadığında bu durumu açıkça ifade etmelidir.
- Ailenin geçirdiği bu evrelerin normal olduğu kabul edilmeli ve bu süreçte aile desteklenmelidir.
- Bu süreci ağır geçiren aileler mutlaka psikolojik yardım almak üzere ilgili kurum ve uzmanlara yönlendirilmelidir.

Aile üyelerinin uzmanlarla işbirliği içerisinde çalışmasını engelleyen uzmanların tutum ve davranışları:

- Anne babaları çaresiz ve yetersiz kişiler olarak görme
- Uzak ve mesafeli davranma
- Anne babaları psikolojik sorunları olan insanlar olarak görme
- Çocuğun bu durumundan anne babaları sorumlu tutma
- Anne babalara ilişkin olumsuz beklentiler içinde olma
- Anne babaları çeşitli terimlerle etiketleme eğiliminde olma

Aile üyelerinin uzmanlarla işbirliği içinde çalışmasını engelleyen anne-baba tutum ve davranışları:

- Anne babaların ekonomik yetersizlikleri
- Uzmanlarla nasıl işbirliği yapılacağı konusundaki bilgisizliği
- Uzmanlara işbirliği yapmadaki isteksizliği
- Evdeki diğer aile bireylerinin sorumluluğunun fazla olması
- Evdekilerin gerektiği kadar sorumlu davranmamaları

Kaynakça

- Ardıç, A. (2013). Otistik Spektrum Bozukluğu tanısı almış çocukların ailelerine yönelik bir psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin bazı psikolojik değişkenleri üzerindeki etkisi. Doktora tezi, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Cavkaytar, A. (Ed.) (2015). *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği*. Ankara: Vize Yayıncılık.
- Diken, H. İ (Ed.) (2010). *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. Ankara: Pegem Akademi.
- Olçay-Gül, S., Ardıç, A., Olgunsoylu, B. ve Ünal, Y. (2017). Posttraumatic stress symptoms and related variables in families of children with disabilities. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 9(2), 112-127.
- Olçay-Gül, S., Olgunsoylu, B., ve Ünal, Y. (2015). Yetersizliği olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin travma sonrası stres belirti ve sosyal destek düzeylerinin incelenmesi. *Mustafa Kemal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 12, 221-245.
- Tekin-İftar, E. (2017). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri. Ankara: Vize Yayıncılık.

TEŞEKKÜRLER..