

unicef 
Birleşmiş Milletler
Çocuklara Yardım Fonu



Belarus Cumhuriyeti
Sağlık Bakanlığı



unicef 

Birleşmiş Milletler
Çocuklara Yardım Fonu

Birleşmiş Milletler
Çocuklara Yardım Fonu (UNICEF)
Belarus Cumhuriyeti Ofisi
e-posta: unicef@tut.by

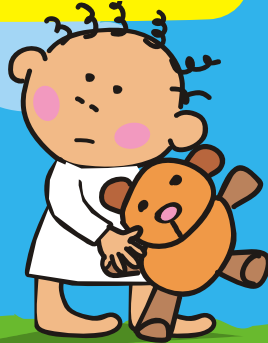
OTİZMLİ ÇOCUK SAHİBİ EBEVEYNLER İÇİN KİTAPÇIK

DEĞERLİ EBEVEYNLER!

Bu KİTAPÇIK otizmlı çocuk yetiřtiren sizler için hazırlanmıřtır.

Kıtapçıktakı konular ařağıdaki gibi özetlenmiřtir:

- Otizm spektrum bozukluęu (OSB) nedir?
- Teřhis: neden gereklidir ve neden çocuk büyüdükçe farklılařır?
- Öngörüler nelerdir ya da çocuęun geleceęini ne beklemektedir?
- İlaç tedavisi ile ilgili hususlar.
- Otizmlı çocuęun kısa bir tanımı.
- OSB'li bir çocuęa gerekli doęru yaklařım nasıl seçilir?
- Eęitim konuları (anaokulu, formalite icabı veya içerik entegrasyonu).
- OSB'li bir çocuk yetiřtiren ailenin karřılařtıęı zorluklar.
- Otizmlı bir çocukla etkili iletiřim becerileri geliřtirmek için genel öneriler.
- Kaynaklar ve dięer faydalı bilgiler.



Otizmlı bir çocukla yařamak ve onu yetiřtirmek yeni bir dil öęrenmeye benzer. Bu yeni ve anlařılmaz dili çaba göstermeden okuyamayız, yazamayız ve en önemlisi bir bařka ülkeden ve kültürden olan insanlarla konuřamayız; yani çocuklarımızın temel zorlukları hakkında bilgi sahibi olmadan onlarla etkileřime giremeyiz.

Yabancı bir dil öęrenmek için en azından kendi dilimize asgari düzeyde hâkim olmamız gerekir. Bu nedenle otizmlı bir çocuęun davranıřlarını nasıl etkileyebileceęimizi öęrenmek için kendi davranıřlarımızı ve her durumda çocuęumuzla olan etkileřimlerimizden tam olarak ne istedięimizi bilmemiz gerekir.

"Yabancı" olduęumuz için konuřamadıęımız bir dili muhtemelen hiçbir zaman tamamen anlayamayız, ancak kendimizi onlardan biri olarak kabul ettirecek řekilde onları anlamaya çalıřabiliriz. Otizmlı çocuęumuzla olan iliřkimizde de durum aynıdır: Kendisine ihtiyaç duyulduęunu, toplumun yararlı bir üyesi olduęunu ve mutlu olduęunu hissettirerek geliřimini destekleyebiliriz. Bunun için dil deęiřtikçe (otizm algısı da deęiřtikçe) güncel kalmak ve ana akımın dıřına çıkmamak için sürekli yeni kelime ve deyiřler öęrenmemiz gerekir.

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU (OSB)

Klinik açıdan otizm; bebeklikte otizm, atipik otizm, Asperger sendromu gibi pek çok türden oluşmaktadır. Öte yandan, tamamen pratik bir bakış açısından bakıldığında, otistik bozuklukların çeşitli türlerine sahip çocuklara uygulanan tedavilerde pek çok ortak nokta vardır ve teori ile pratiği bağdaştırmak adına otistik bozuklukların tüm varyantlarını birleştiren “otizm spektrum bozukluğu” (OSB) terimi ortaya çıkmıştır.

TEŞHİS: NEDEN GEREKLİDİR VE NEDEN ÇOCUK BÜYÜDÜKÇE FARKLILAŞIR?

Aslında teşhis bir dogma, ayrıştırma değil, hastanın durumuna ilişkin gerçeğin bir yansıması, gözlemlenen klinik tablonun tanımlanması, uzmanlar için bir “düşünme malzemesi”dir.

Teşhisin tanımlanması ve netleştirilmesi sayesinde doktorlar daha farklı ve dolayısıyla daha etkili bir tıbbi müdahale planı oluşturabilmektedir. Aynı durum psikolojik ve pedagojik iyileştirme yöntemleri için de geçerlidir: Yöntemlerin yönlendirmeli, mantıklı ve kesin mi yoksa anlamsız ve yararsız mı olacağı belirlenmelidir.

Hâlihazırda teşhis kapasiteleri apayrı bir konudur. Ayrıntılı ve doğru bir OSB teşhisi koyabilmek için doktorun kendi deneyimi ve uzmanlığının yanı sıra genellikle çocuğun durumunun zaman içinde gözlemlenmesi de gerekir.



ÖNGÖRÜLER YA DA ÇOCUĞUN GELECEĞİ NEYE BAĞLIDIR?

Otizmlı çocuklara yardımın amacı, çocuğun azami düzeyde sosyal uyumunu sağlayarak eylemlerini kendi başına gerçekleştirme becerisi, bağımsızlık, yaşam kalitesini iyileştirme, ailenin bir üyesi ve daha sonra toplumun bir üyesi olarak en yüksek düzeyde kendini gerçekleştirme imkânı kazandırmasıdır. Bu hedefe ulaşma imkânını da pek çok faktör belirler. Bunlardan başlıcaları:

1. Otistik bozuklukların şiddeti ve ciddiyeti.
 2. Erken teşhis. Yabancı uzmanların deneyimlerine göre tedavinin 3 yaşından önce başlaması otizmlı çocuklara yönelik özel okullardaki öğrencilerin sosyalleşme yüzdesini önemli ölçüde (%15-20 oranında) artırmaktadır. Erken teşhisin başarıyla yapılması için:
- OSB'ye yönelik risk grubu belirleme, özel teşhis için yönlendirme yapma ve tavsiyeleri pratikte takip etme gibi görevlerden sorumlu yerel çocuk doktorlarının otizm alanında yeterli düzeyde eğitilmiş olması;
 - psikonörolojik dispanser, ihtisas merkezleri ve eğitim kurumları temelinde nitelikli ve kapsamlı teşhis imkânı;
 - risk grubu için teşhiste bulunulması (genellikle 2-3 aya kadar süre içinde) ve teşhisin doğrulanması hâlinde sistematik ve kapsamlı tedavilere mümkün olduğunca erken başlanması gerekmektedir.

3. Uzman tedavisinin erken başlaması ve tedavinin tıbbi-sosyal ve psikolojik-pedagojik açıdan kapsamlı bir yapıya sahip olması. Genellikle psikofarmakoloji, psikoterapi, terapötik pedagoji ve psikolojik tedavi ayrı ayrı kullanıldığında kalıcı olumlu değişikliklere yol açar.
4. Tedavi yöntemlerinin seçimine, sırasına, süresine ve yeterliliğine yönelik uygun ve esnek yaklaşım.
5. Uzmanlar ve ailelerin ortak çabası.

Günümüzde otizmin temel nedeni hakkında bilimsel olarak kanıtlanmış bir bilgi bulunmamaktadır; bu nedenle tıpta “iyileştirici” bir tedavi ya da uzman pedagoji ve psikolojide çocuğu “tedavi edebilecek”, onu bu nedenin gelişim seyri üzerindeki etkisinden kurtarabilecek “mucizevi” bir yöntem yoktur. Ancak otizmin de diğer birçok belirti gibi ikincil olduğu bilinmektedir; bu nedenle ailenin uzmanlarla işbirliği ile zamanında uzman yardımı sağlandığı takdirde önemli olumlu sonuçlar elde edilebilir, çünkü ikincil belirtiler daha az istikrarlıdır, bu da onların düzeltilmesinin daha mümkün olduğu anlamına gelir.



İLAÇ TEDAVİSİ İLE İLGİLİ HUSUSLAR

Ebeveynlerin ilaç tedavisi konusunda endişe duyması genel bir olgudur. Burada önemli olan hususlar şunlardır:

1. Doktora güvenme:

- doktor OSB'li çocuklarla çalışma ve onları tedavi etme konusunda deneyim sahibi olmalıdır;
- doktor size, yapılacak tedavi hakkında bilgi vermeli, eğer bir ilaç yazıyorsa tedavi ile elde etmek istediği sonuçları anlatmalı ve olası yan etkiler konusunda sizi uyarmalıdır;
- doktorunuzun sizi kontrol edebilmesi ve beklenmedik durumlarda tedaviyi esnek bir şekilde değiştirebilmesi için onunla anında iletişime geçebilme imkânına sahip olmalısınız.

2. Doktor reçetelerinin koşulsuz ve doğru bir şekilde yerine getirilmesi.

3. İlaç tedavisi ile yapılan müdahaleden elde edilen etkiyi evde çocukla yapılan günlük pratik çalışmalarda ve psikolojik ve pedagojik iyileştirme faaliyetleriyle pekiştirme olasılığı. İdeal olan, pediatrik psikiyatristin OSB'li çocuklara yardım konusunda uzmanlaşmış bir ekibe mensup olmasıdır. Doktor tarafından gerekli görüldüğü takdirde, farmakoterapi otizmlili çocuk için hazırlanan bireysel programın ayrılmaz bir parçası hâline gelir.

Nelerden korkulmalı?

Bir tedaviyi veya başka bir müdahale yöntemini öneren uzmanın size, “deneyelim, nasıl olsa daha kötüsü olmaz” veya “bu ilacı/yöntemi kullanmak çocuğunuzun otizmini iyileştirecek/ortadan kaldıracak” gibi ifadeler söylemesi durumunda söz konusu yöntemi kullanmamalısınız.

OTİZMLİ ÇOCUĞUN KISA BİR TANIMI

Otizm, insanlarla ve çevreyle yeterli iletişim kuramamaya ilişkin zihinsel bir gelişim bozukluğudur.

Otizmlili çocuk,

- doğrudan göz temasından kaçınır veya “bakar” gibi görünür;
- diğer insanlarla nasıl iletişim kuracağını bilmez, diğer insanların kendisiyle doğrudan iletişim kurma girişimlerinden çok çabuk yorulur, kendi hâlinde kalmayı tercih eder; şımarık ve yaramaz görünür, çoğu zaman istekleri yerine getirmez, doğrudan hitaplara cevap vermez, özellikle çocuğun önemli, özel çıkarları söz konusu olduğunda kendisine bir şeyi yasaklamak zordur;
- iletişim kurarken çok az konuşur ve jestlerini çok az kullanır, bir ihtiyaç duyduğu durumlarda bile yalnızca başka bir kişinin elinden tutabilir ve yetişkinin elini ilgi duyduğu nesneye doğru itebilir;



- genellikle kendi yaşındaki çocuklara ilginç gelen şeylerle ilgilenmez;
- el sallamak, parmakları oynatmak, sallanmak gibi garip ve anlaşılabilir hareketlerde bulunması veya sesleri, kelimeleri, cümleleri yanlış telaffuz etmesi nedeniyle “farklı” görünür;
- ismiyle çağrıldığında bile dikkati dağılmayacak şekilde elinde ip döndürmek, nesneleri arka arkaya dizmek, kitapları karıştırmak gibi alışılmadık hareketler sergiler;
- bazen oyun içinde bile zor öğrenir; üzülmü ve sinirlenmeye başlar;
- kendisine çocuk kitabı okuyan bir yetişkini dinlemekte genellikle zorlanır; kitabı hemen kapatır, alır veya eliyle kişinin ağzını kapatır;
- etrafında olup bitenlere karşı aşırı hassastır (sesler, dokunuşlar, kokular, tatlar, görüntüler); bu durum ev aletlerinin gürültüsünden, belirli TV reklamlarından veya bir odadan (banyo, tuvalet) korkma, belirli yiyecekleri yemeyi reddetme gibi farklı şekillerde ortaya çıkabilir;

- çevredeki uyaranların yoğunluğu azaldığından hiç sorun yaşamadan karanlıkta kalabilir, rahatsız olmaz (ebeveynlerin “karanlıkta suda balık gibi kendini rahat hissediyor” dediğini sık sık duyabilirsiniz);
- günlük rutinlerdeki değişiklikleri, yeni kıyafetler ve yiyecekler vb. değişimleri kabul etmekte zorlanır (“onunla sokakta anlaşmak mümkün değil, o sadece gitmesi gerektiğini düşündüğü yere gitmek istiyor”);



Bu çocukların uzman yardımına ihtiyacı vardır. İçeriği üzerine düşünülmüş, kapsam ve süre açısından yeterli, devamlı ve sistematik bir tedavi uygulanmazsa çocuklarda ağır hasarlar görülebilir.

Çocuklarda otizm, körlük ve sağırliktan daha sık görülür. Yabancı istatistikler otizmin her 150-155 çocuğun 1'inde görüldüğünü göstermektedir (E. Schopler, 2007). Minsk şehri yaklaşık 300.000 çocuk nüfusuna sahiptir. Bu, şehrimizde otistik spektrum bozukluğu olan yaklaşık 2.000 çocuk olabileceği anlamına gelmektedir.



OSB'LI BİR ÇOCUĞA GEREKLİ DOĞRU YAKLAŞIM NASIL SEÇİLİR?

Otizimli çocuklarla çalışmaya yönelik en yaygın, bilimsel olarak kanıtlanmış ve uluslararası kabul görmüş yaklaşımlar şunlardır:

- TEACCH programı (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children), otizmli ve benzer iletişim bozuklukları olan çocuklar için bir tedavi ve eğitim programıdır;
- ABA (Uygulamalı Davranış Analizi), davranışçı yaklaşım;
- duygusal düzeyde yaklaşım.

Bunlardan her birinin artıları ve eksileri S.S. Morozova'nın "Otizmli çocuklarla çalışma için bireysel tedavi programların oluşturulması ve kullanımı" (Moskova, 2008) adlı kitabında açıklanmıştır.



Tüm bu yaklaşımların ortak amacı otizmli çocuk için olabilecek en yüksek sosyalleşme seviyesine ulaşmak olsa da, bunların her birinin temelinde özgün düşünce sistemi yer alır. Yaklaşımların temsilcileri aynı zamanda kendi yaklaşımlarının tek doğru yaklaşım olduğuna ve tüm otizmli çocuklara uygulanabileceğine inanır. Ancak otistik bozukluklar o kadar farklıdır ki "bireysel özelliklere göre farklı çocuklar için farklı yaklaşımlar" daha elverişli bir yaklaşımdır.

Seçim öncelikle çocuğun mevcut durumuna bağlıdır. Eğer çocukla duygusal etkileşim kurarak başlamak istiyorsak duygusal düzeyde bir yaklaşıma ihtiyacımız vardır. Çocuğun etrafındaki değişikliklere karşı çok güçlü bir duyarlılığı varsa ve kalıplaşmış faaliyetlere yoğun bir dikkatle giriyorsa, yapılandırılmış faaliyetlerde beceri geliştirmek için TEACCH programını kullanmak gerekebilir. Davranışçı yaklaşım ise konsantrasyon ve taklit becerilerinin çocukta bulunmaması ya da az gelişmiş olması hâlinde bu becerilerin öğretilmesi için uygundur.



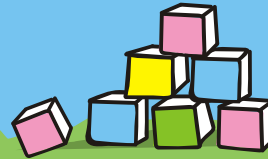
Otistik Çocuklara Yardım Merkezi “Dobro” (Moskova) uzmanları bu yaklaşımların herhangi bir vakada herhangi bir OSB’li çocukta kullanılıp kullanılmayacağını belirlemek için devasa bir çalışma yapmıştır. Buna göre dikkate alınması gereken önemli hususlar (S. S. Morozova, 2008):

1. Çocuğun kişisel özellikleri (yaş, iletişim özellikleri, zihinsel gelişim düzeyi, korkuları ve aşırı duyarlılığı);
2. Çocuğun gelişiminin sosyal durumu (acil sosyal uyum ve entegrasyon ihtiyacı; ebeveynlerin çocuğa karşı tutumu; ebeveynlerin uzmanlarla işbirliğindeki tutumu);
3. Yardım eden kuruluşun örgütsel kapasitesi.

Tedavi yaklaşımlarının ileri vadedeki etkinliği deneysel olarak doğrulanması arzu edilir. Günümüzde otizmlili çocukların tedavisine ve eğitime yönelik birçok yaklaşım vardır. Ebeveynlerin bunlar hakkında tam bilgi edinme, teorik temellerini ve özel yöntem ile teknikleri hakkında bilgi edinme fırsatına sahip olması elzemdir.

Özel pedagoji ve psikoloji hiçbir şekilde çocuğu “farklı kılmak” için “her şeye gücü yeten” yollar sunmaz. Ancak aileler ve uzmanlar arasında yakın ve yapıcı işbirliğine dayanan iyi düşünülmüş tedaviler bazı durumlarda ebeveynlerin en cesur beklentilerini bile aşan olumlu sonuçlar verebilir

Uzmanların önceliği; teşhis koyma, bozuklukların ciddiyetini belirleme, en uygun tedaviyi seçme, bireysel bir tedavi programı geliştirmedir. OSB tedavisinde en önemli nokta uzmanların aile ile birlikte çalışmasıdır. Bu, ebeveynlere çeşitli psikolojik yardımların verilmesi, çocuğun gerçek sorunlarının açığa kavuşturulması, çocukla aile ortamında çalışma teknikleri ve yöntemleri eğitimi anlamına gelir, çünkü bu, çocuklara yardım etme sürecini daha yoğun ve en önemlisi sürekli hâle getirmektedir



EĞİTİM KONULARI (ANAOKULU, FORMAL VEYA ÖZLÜ BİR ENTEGRASYON

Otizimli bir çocuğun anaokuluna ihtiyacı var mıdır?

Ebeveynlerden sık sık şu tepkiyi duyabilirsiniz: “Çocuklarla iletişim kurmayı öğrenmesi için çocuğumu hemen bir çocuk grubuna dâhil etmemiz gerek.”

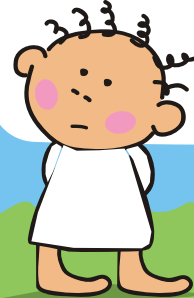
Bu tavsiyenin otizmli bir çocuğun gelişimine gerçekten faydalı olabilmesi için aşağıdaki koşullar gereklidir:

1. Çocuğun duygularını tahmin etme, duygularını bir dereceye kadar yönetme ve bunları yeterince ifade etme yeteneğini içeren asgari duygusal hazırlık;
2. Göz teması kurmak ve sürdürmek, selamlaşmayı ve vedalaşmayı bilmek, isteklerini söz veya jest yoluyla ifade etmek, toplu oyunlara katılabilmek, kendisi hakkında bir dizi spesifik soruyu yanıtlayabilmek gibi belirli bir dizi iletişim becerisine sahip olmak;



3. Çocuğun aile ortamına yeterli düzeyde uyum sağlaması (temel davranış sorunlarını aşması, asgari öz bakım becerileri oluşturmaları, günlük rutin izleyebilmesi ve bunu sürdürebilmesi: örneğin soyunmak/ giyinmek, masada tüm çocuklarla birlikte yemek yemek, ortak etkinliklere katılmak, gezmeye çıkmak, sessiz olduğunda uygun şekilde davranmak);
4. Çocuklarla iletişimde “keskinlikleri” yumuşatabilen ve OSB’li bir çocuğun sorunlarını anlayan özenli ve sabırlı bir bakım personeli (çocukla duygusal iletişim kurabilen, onun davranış ve iletişim özelliklerini bilen, sorun olduğunda ona yardımcı olmak isteyen);
5. Ebeveynlerin (ailenin) aktif tutumu.

Eğer tüm bu koşullara riayet edilirse, çocuk aşamalı olarak gerçekten de anaokulundaki kolektif yaşama dâhil olabilir: oraya gitmek isteyecek, günlük rutini yerine getirecek ve en önemlisi çocuklarla ve diğer insanlarla olumlu bir iletişim deneyimi kazanacaktır. Bu özlü entegrasyondur.



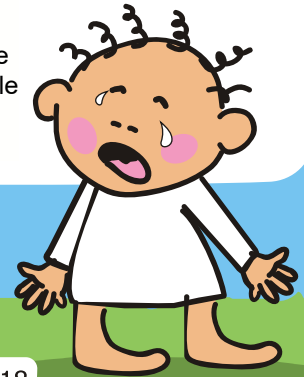
Çoğu zaman aşağıdaki tablo ortaya çıkar: Çocuk ortak faaliyetlere katılmaz, diğer çocuklarla birlikte masada yemek yemez, tuvalete gitmez (eve gelene kadar dayanır), gezme sırasında bir “gözün onun üzerinde olması” gerekir, kendisini uyutmak imkânsızdır. Olabilecek en iyi senaryoda gün boyunca “kendi işleri” ile meşguldür: Sallanır, döner, köşedeki yapbozları toplar, iplerle “oynar”, parçaları sıraya dizer vs. En kötü senaryoda ise bağıırıp çağırır, diğer çocuklara ve kendisine karşı saldırgandır, öfke nöbetleri geçirir. Bu, formal entegrasyondur. Bunun olumsuz tarafı, ilk kez bir çocuk bakım merkezine gitme konusunda olumsuz bir deneyim yaşadktan sonra yukarıdaki koşullar yerine getirilse bile, ilk denemenin yarattığı ruhsal travmanın sonuçları nedeniyle daha sonra anlamlı bir entegrasyon sağlamanın çok daha zor olacak olmasıdır.

OSB'Lİ BİR ÇOCUK YETİŞTİREN AİLENİN KARŞILAŞTIĞI ZORLUKLAR

Otizimli bir çocuk yetiştiren ailenin özel hassasiyeti ve gerilimi bazen diğer ağır bozuklukları olan çocuklara sahip ailelerden daha fazladır. Ebeveynlerin yaşadığı stres yavaş yavaş kronikleşir.

Bunun çeşitli nedenleri vardır

1. Çocuğun durumunun ciddiyeti aniden anlaşılır. Çocuğun ciddi, zeki bakışı ve “özel” yetenekleri ebeveynlere güven verir. Bu yüzden çocukta otizm olduğu düşüncesi ve ardından psikonörolog tarafından çocuğa engelli raporu verilmesi, ailenin duygusal durumu üzerinde çok güçlü bir etkiye sahiptir. Çocuk, ailenin gözünde sağlıklı ve hatta yetenekliken birden eğitilemez ve engelli olur.
2. Ülkemizde otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar için özel bir bakım sistemi bulunmamaktadır. Yetiştirme ve eğitim koşullarının otizimli çocukların özelliklerine uygun olduğu anaokulları veya okullar yoktur; otizimli çocuklarla çalışmak üzere özel olarak eğitilmiş öğretmenler yoktur. Sıra dışı, zorlayıcı davranışları olan çocuklar genellikle mevcut kurumlara “alışmaz”.
3. Yardımcı olacak bir uzman bulmak zordur ve böyle uzmanlar varsa bile sayıları çok azdır.



4. Aile, çocuğun kontrol edilemeyen davranışlarının, kaprislerinin vb. nedenlerini açıklamak çok zor olduğundan genellikle bu sorun hakkında hiçbir bilgisi olmayan tanıdıklarının ve hatta yakınlarının manevi desteğinden mahrum kalabilir.

5. Komşuların rahatsız edici ilgisi, nezaketsizlik, ulaşım araçlarındaki, mağazalardaki, sokaklardaki ve hatta çocuk bakım merkezlerindeki insanların agresif tepkileri ebeveynlerin depresif duygusal durumunu daha da kötüleştirir.

Otizmli çocuğun annesinde yüksek seviye stres görülür. Bunun temelinde şu nedenler yatar:

- otizmli çocuklarda sıklıkla rastlanan anneye aşırı bağıllık (simbiyoz) nedeniyle özgürlüğün kısıtlanması;
- düşük öz imaj; anne, annelik rolünü iyi bir şekilde yerine getirmediğini, erken yaştaki çocuğunun annelik davranışını pekiştirmedini, çocuğunun kendisine gülümsemediğini, gözlerinin içine bakmadığını, kendisini sevmediğini, onu kucağına aldığı anda görünür bir teması tercih etmediğini vb. düşünür.



Babalar, genellikle işte daha fazla zaman geçirerek çocuk yetiştirmenin günlük stresinden kaçmaya meyillidir, ancak onlar da anneler kadar açık konuşmasa da suçluluk ve hayal kırıklığı gibi duygular yaşar. Babalar,

- eşlerinin yaşadığı stresin en büyük yükünü taşır;
- ailenin mali durumundan sorumludur;
- “zor” bir çocuğa bakmanın yükünü taşır; bu yük, uzun vadeli ve çoğu zaman neredeyse ömür boyu süreceği için daha ağırdır.

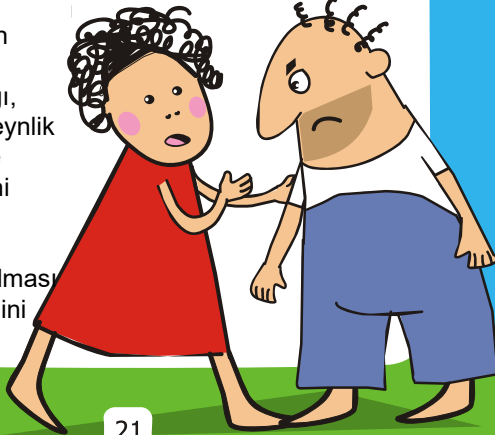
Erkek ve kız kardeşler de ebeveynler gibi günlük hayatta zorluklar yaşar. İhmal edildiklerini düşünebilirler. Bazı durumlarda ailevi kaygılar paylaşarak erken büyürler. Bazen de özel kişisel koruyucu tavırlar oluşturarak “muhalefet” ederler, bunun sonucunda ailenin ilgisine yabancılaşmaları ebeveynlere ilave bir acı hâline gelir, bunu nadiren dile getirirler, ancak yoğun bir şekilde hissederler.



Ailenin hassasiyeti, yaş krizleri dönemlerinde ve çocuğun anaokuluna/okula başlaması, ergenliğe ulaşması, reşit olması (pasaport alma, yetişkin doktoruna geçiş, vb.) gibi ailenin gelişimindeki belirli kritik noktalardan geçtiği durumlarda artar. Bazen bu anlar ailede teşhis konulması durumundaki kadar stresli olabilir.

OTİZMLİ ÇOCUK YETİŞTİREN EBEVEYNLERİN KARŞILAŞTIĞI BAŞLICA ZORLUKLARI SIRALAYALIM

1) Çocuklarıyla iletişimden duyulan memnuniyetsizlik, çocukla iletişimde gereksiz ve sahipsiz olma hissi ve bunun sonucunda kafa karışıklığı, endişe, ebeveynlik kapasitesinde belirsizlik, yani özsaygının, ebeveynin öz imajının bozulması şeklinde kendini gösterir.



Bir başka sorun da anne ve çocuk arasındaki simbiyotik (patolojik olarak birbirine bağımlı) ilişkiden kaynaklanır. Bu tür ilişkilerde çocuk kendisine yakın olan kişileri, daha sık olarak anneyi, ihtiyaçlarını karşılamak için ve dünya ile ilişkisinde bir aracı olarak kullanır. Gitgide anne ve çocuk tek bir bütün hâline gelir (annelerden sıklıkla “konuşmadık”, “lazımlık eğitiminde sorun yaşıyoruz” gibi tepkiler duyarsınız), bir yandan bu temas her ikisi için de önemlidir (birlik duygusu, birbirleri üzerinde kontrol, anne için “en azından onun için önemliyim” hissi), diğer yandan ise annede bu sırada çocukla duygusal yakınlık hissi eksiktir; onunla gerçek etkileşimden yoksundur ve çocukta çeşitli alanlardaki gelişiminde sorunlar artar, çünkü tümüyle ve tamamen anneye bağımlı hâle gelir.

2) Hayat planlarındaki değişiklikler, ebeveynin beklentilerinin ihlali ve hayat planlarını gerçekleştirememeye ihtimali genellikle depresyona, çatışma durumlarına ve baba ile anne arasında çözülmesi zor anlaşmazlıklara yol açar.



3) Çocuğun davranışlarını yönetirken karşılaşılan zorluklar: çocuğun yıkıcı davranışlarıyla başa çıkmak ebeveynler için en büyük zorluklardan biridir, toplumdan olumsuz bir değerlendirme alma riski, yetişkinin kendini suçlayıcı tepkilerini ağırlaştırıp aynı başarısızlık ve çaresizlik duygularına neden olduğunda, en büyük önemli zorluk çocuğun davranışını “toplum içinde” yönetmektir.

4) Otizmlili bir çocuğun yanında yetişen kardeşin olduğu bir ailede dikkati çocuklar arasında bölüştürmede yaşanan zorluklar: Öncelikle otizmlili bir çocuğun yetiştirilmesi ebeveynlerin önemli ölçüde zaman harcamasını gerektirir; bu da dikkatin bölüştürülmesinde yanlış yapılması, tüm aile üyeleri için tek tip gerekliliklerin bulunmaması, erkek ve kız kardeşlerin muhalefet etmesine yol açabilir ve bu da ebeveynler için ek bir stres faktörü olabilir.



Otizmlili bir çocukla etkileşime girme becerilerinin yokluğunda, ebeveynler çocuğun sosyal yetersizliği konusunda belirgin kaygı ve korkular geliştirir ve aile çevresinde sosyal bir boşluk büyür. Moskova Otistik Çocuklara Yardım Merkezi Direktörü S.A. Morozov sorunun bir başka yönü hakkında şunu söylüyor: “Otizmlili çocukların davranışları tuhaftır ve genellikle toplumda nasıl davranılması gerektiğine dair genel kabul gören fikirlere uymaz ve toplum, hoşgörü eksikliği ölçüsünde otizmlili çocuğu ve ailesini uzaklaştırır.” Otizmlili bir çocuk babası olan Dünya Otizm Örgütü (WAO) Başkan Yardımcısı Paul Shattock ise şunları söylemiştir: “Eğer sizi ziyaret eden aileler sadece otizmlili çocukları olan aileler ise o zaman sizin çocuğunuz da otizmlili demektir.”



Ülkesinde çok popüler ve çok varlıklı bir adam olan milli beyzbol takımının eski kaptanı Doug Flutie, “Oğlumza otizm teşhisi konulduğunda herkes bizden uzaklaştı, âdeta yalnız kaldık” diyor. Otizmin erken teşhisi hakkındaki bir filme sponsor olmakla kalmayıp, otizmlili bireylere karşı hoşgörölü tutumlar teşvik etmek ve ülkedeki otizm sorununun çözümüne yardımcı olmak için oğlu ve eşiyle birlikte filmde rol almıştır. S. A. Morozov, “Ülkemizdeki çoğu ebeveyn böyle bir şeye kalkışamazdı, onları kınamak da zor: Toplumumuzdaki hoşgörü seviyesi düşük, gelişimsel engeller çok uzun zamandır çeşitli ayrımcılık türlerinin sebebi ve ‘ben değil de kim yapacak’ tavrı nadiren görülüyor.” diye ekliyor (“OSB’li Bireylere Yardımın Sosyal ve Yasal Yönleri”, 2008).

Aynı zamanda otizm spektrum bozukluğunun düzeltilmesine yönelik kapsamlı bir yaklaşımın en önemli yönlerinden biri de ebeveynlerin ve ailelerin bir bütün olarak sürece dâhil edilmesidir. Moskova Otizmlili Çocuklar Yardım Merkezi’ne göre tedavi edici müdahalenin başarısının %75-80’i rehabilitasyon sürecine yeterli aile katılımına bağlıdır, zira;



1. Ebeveyn, çocuğun toplumdaki çıkarlarını münhasıran temsil eder, ondan sorumludur ve eğitimi ve yetiştirilmesiyle ilgili olanlar da dâhil olmak üzere hayatının tüm önemli konularında karar verir;
2. Çocuk ebeveyn değerlendirmesine odaklanır. Tedavi edici yaklaşımın etkinliği ebeveynin konumuna bağlıdır;
3. Aile, çocuğun zamanının çoğunu geçirdiği ortamdır. Ebeveynlerin, çocuklarının eğitim kurumunda edindiği beceri ve yeterlilikleri pekiştirmek için sürekli çalışmaları gerekir.

Ebeveynler bir çocuğun duygusal açıdan rahatsız edici davranışları olduğundan şüpheleniyorsa (bu sadece otizm için geçerli değildir) çocuğa duygusal açıdan nazik bir ortam sağlamak hayati önem taşır. Küçük çocuğu olan bir ailede çatışma, kavga, bağırma gibi duygusal gerginlikler olmamalıdır. Annenin gergin ve kaygılı durumu bebeğe geçerek kendi kaygısını artırır ve davranışlarını etkiler. Örneğin, küçük bir çocuk yataкта yatarken yetişkinler asla televizyonda iç karartıcı ve kan dondurucu bir şey izlememeli, yüksek sesli müzik dinlememeli, genel olarak kulak tırmalayan, çok yüksek, hoş olmayan seslerden kaçınmalıdır.

Erken yaşta tensel temas ve sakin, şefkatli bir anne sesi çocuğa güven verir, gerginliği azaltır, böylece doğru ruhsal gelişim için ön koşullar oluşturur. Bebeğe sevdiği bir ninniye söyleyerek kucakta sallamak, bir hikâye anlatmak, okşamak, dokunmak bunu kolaylaştırır. Zamanla sıcaklık ve rahatlık hissi artacak, gerginlik ortadan kalkacak ve çocuğunuz sizinle birlikte olmaktan daha fazla keyif alacaktır.

Hijyen rutinleri de bebeğinizin duygusal gelişimi için önemlidir. Çocuğu giydirirken anne hoş olmayan hisleri ortadan kaldırır, bebeğin vücuduna nazikçe dokunur, ona gülümser ve çocuğun zihninde rahatlığın ortaya çıkışı yavaş yavaş anneyle ilişkilendirilir.

Bazı bebekler yaşamlarının ilk birkaç ayında çok sessizdir, az ses çıkarır ve çok az sorun çıkarır ya da hiç çıkarmaz. Bu durum duygusal gelişimde bir gecikmeyi yansıtır olabilir; bu durumda çocuğun hem duygusal, hem fiziksel hem de duygusal aktivitelerini artırması gerekir.



Ebeveyn ilgisi, şefkati, sıcaklığı ve sevgisi normal bir çocuk için tükenmezken, otizmlili bir çocuk için hızlı ve keskin bir şekilde azalır, geri bildirimle desteklenmez, ancak bu otistik çocuğun buna ihtiyacı olmadığı anlamına gelmez.

Bebeğinizle mümkün olduğunca erken duygusal temas kurmak önemlidir, ancak duygusal gelişim bozukluklarında (en ağırı otizmdir) bu kolay değildir. Ailenin otizmlili bir çocuğun gelişimindeki rolü göz ardı edilemez, çünkü aile sadece çocuğun “doğal yaşam alanı” değil, aynı zamanda otizm tedavisinde de en önemli faktördür. Hiç kimse çocuğunu ebeveynlerinden daha iyi tanıyamaz, bu nedenle ebeveynler uzmanlarla yakın işbirliği içinde çalışmalıdır.

Ebeveynler aşağıdaki konularda son derece büyük bir rol oynamaktadır:

- duygusal temas kurma;
- rahat bir aile ortamı yaratma;
- çocuğun oyun faaliyetlerinin geliştirilmesi;
- ailenin günlük yaşamına katılım (çocuğun sofrası kurma, temizlik, çamaşır yıkama, yemek pişirme vb. faaliyetlere katılımı);
- uzmanlarla çalışma sürecinde çocuğun edindiği becerilerin (hem öz bakım, öğrenim, konuşma, iletişim, motor gelişim vb. ile ilgili olanlar) pekiştirilmesi.

OTİZMLİ BİR ÇOCUKLA ETKİLİ İLETİŞİM BECERİLERİ GELİŞTİRMEK İÇİN GENEL ÖNERİLER

Ebeveynler için durumun kesinlikle daha iyiye doğru değişmeye başlayacağı en önemli başarı “çocuğumun davranışı benim davranışıma bağlı” gerçeğini fark etmesidir. Çocuğuyla iletişimini, etkileşim şekillerini aktif bir şekilde keşfetmeye başlayan ebeveyn alışılmış hâle gelen günlük sorunların bağlarını koparır, akışa kapılmayı bırakır ve olayların gidişatını etkileme imkânını elde eder.

V.E. Kagan’ın “Erken çocukluk otizminin belirtilerini açığa çıkaran okul öncesi çocukların ebeveynleriyle yapılan konuşmaların bir özeti”nden alıntılalım:
“Tutumunuz esnek olursa çocuğunuza yardımınız en üst düzeye çıkar. Bu, yardımınıza ihtiyacı olduğunda ona yardım ettiğinizi ve yardımınızın çocuğun o andaki ihtiyacını tam olarak karşıladığı gösterir. Yardımınız çocuğunuzun faaliyetinin yerine geçmemelidir. Ondan bildiği ve yeterince yapabildiği şeyleri talep edebilmeniz yerinde olacaktır.”

Çocuğunuz hakkındaki bilginiz, çocuğunuzun neyi iyi yaptığını, neyi yeni öğrenmeye başladığını ve neyi hiç yapamadığını belirlemenizi sağlar. İlk senaryoda duruma göre övebilir veya talepte bulunabilirsiniz, ikinci senaryoda yardım edebilirsiniz, üçüncü senaryoda ise çocuk için imkânsız olan ve dolayısıyla travma yaratıcı taleplerde bulunmaktan kaçınabilirsiniz.

Eğer sadece çocuğa ulaşmayı değil, aynı zamanda artık onun önemli zorluklarını da dikkate alıyorsanız bu iyidir. Çalışmanızın başarısının ölçüsü, öncelikle ideale yaklaşmak değil, önemli zorlukların üstesinden gelmektir. Bu, çocuğa sizin tarafınızdan en iyi desteği sağlayacaktır. Çocuğun, doğru davranış örneklerinin teşvik edilmesine ihtiyacı vardır. Sıcak ve şefkatli destek çocuğa yardımcı olurken, kınama davranışı çocuğun kafasının karışmasına neden olur. Çocuğun davranışına karşı sizin sergilediğiniz olumsuz davranış yalnızca açıkça sahip olduğu becerileri kullandığında uygundur.



Çocuğunuzla iletişim kurarken, onun ilgi alanında olduğunuzdan ve sizinle bir şekilde iletişim kurmaya hazır olduğundan emin olmanız gerekir. Çocuğunuz size dikkatini vermeden önce ona birkaç kez hitap edebilirsiniz. Bu gibi durumlarda sinirlenmemeniz iyi olacaktır. Çocuğunuzla iletişiminiz müdahaleci olmamalıdır, tüm zamanınızı çocuğunuzla geçirmemelisiniz, bu hem sizi hem de çocuğunuzu yorar. Çocuğun sizin dostane ve sakin, yardıma hazır olduğunuzu hissetmesi önemlidir. Çoğu zaman sadece çocuğa yakın olmak ve zaman zaman ona hitap etmek yeterlidir. Eğer çocuk sizinle yeterince temas hâlinde değilse, bu size teması aşamalı olarak genişletme ve derinleştirme fırsatı verecektir. Eğer siz olmadan yapamıyorsa, gitmenize izin vermiyorsa, bu onu yavaş yavaş sizin varlığınızda ve sonra siz olmadan bağımsız davranışa alıştırma fırsatı verecektir.



Çocuğunuzun davranışlarının birçok özelliği sizi korkutur veya utandırır. Onlarla “mücadele etme” isteği oluşabilir. Ancak bu tuhafıkların sizi rahatsız etmediğini ona hissettirmeyi başarırsanız daha iyi olur. Örneğin sık sık gözlerinin önünde bir şey döndürdüğünü veya salladığını varsayalım . Bu faaliyetler her seferinde durdurulmalı mı, öyleyse bunu yapmanın en iyi yolu nedir? Bağırma ve engellemeler, sizde ve çocuğunuzda sürekli ve yorucu bir savaşa dönüşme riski taşır. Bazen önünüzde “dönebilir ve sallanabilir”, ancak bu çok uzun sürmez. Bu faaliyetler onun için hoştur ve onun için hoş olanın sizin için rahatsız edici olmadığını hissetmesi iyidir, bu onunla iletişiminizi kolaylaştıracaktır. Ardından çocuğunuzun dikkatini ve ilgisini çekeceğinden emin olduğunuz bir şeyle dikkatini dağıtabilirsiniz. Ona aynı faaliyetleri sınırlı sayıda ve kabul edilebilir bir biçimde içeren oyunlar ve etkinlikler sunabilirsiniz. Örneğin, onu salıncakta sallayabilir, çamaşır veya dikiş makinesinin kolunu çevirmesine izin verebilir, size bir şey vermesini isteyebilirsiniz. Sürekli olarak aynı dikkat dağıtma yöntemlerine başvurmanız, aksi takdirde bu yöntemler monoton ve kalıplaşmış hâle gelebilir. Bazı durumlarda çocuğunuza sadece bir nesne vermeniz (size ait bir nesne: gözlük, mendil, kalem) ona bir şey söylemeniz veya dokunmanız önerilir. Eğer suyla oynamayı seviyorsa, nitekim genellikle severler, bu oyunları yıkama, banyo yapma, diş fırçalama, çamaşır yıkama, bulaşık yıkama, çiçek sulama gibi becerileri öğrenmesine yardımcı olmak için kullanabilirsiniz.

Diğer çocuklara karşı saldırganlık, oyuncakları ve eşyaları almak gibi istenmeyen tüm davranışlar affedilmemelidir. İtirazınız, çocuğunuzun “benim” ve “başkasının”, “yapabilirim” ve “yapamam” kavramlarını öğrenmesine ve ileride iletişim güçlükleri çekmemesine yardımcı olur. Bunu yaparken faaliyetlerde bazı değişiklikler önerebilirsiniz iyi olur.

Çocuk çok fazla konuşmuyorsa, onunla uzun ve karmaşık ifadeler kullanmadan kendisinin anlayabileceği şekilde konuşmak daha iyidir. Birçok çocuk kendisinden “SEN” veya “O”, diğer insanlardan ise “BEN” diye söz eder. Bu, çocuğun insanları ayırt edemediği ve onları nesneler dünyasından yeterince ayıramadığı anlamına gelir. Bu zorlukların üstesinden gelmesine, “O”, “Onlar” kavramlarına hâkim olmasına ve bunları doğru kullanmasına yardımcı olmanız uygun olacaktır. Bunu yaparken “Ben” zamirinin doğru kullanılmasına yönelik hatırlatmalarınızın giderek daha etkili hâle geldiğini fark edeceksiniz. Bazen sinirli olan çocuk sanki size inat olsun diye zamirleri yanlış kullanmaya başlayabilir. Kızmayın. Böyle bir tepki görünüşte azalan zorlukların geçici olarak yoğunlaştığını ya da çocukla iletişim tarzında değişiklikler yapılması gerektiğini gösterir.

Çocuğu ailenin faaliyetlerine mümkün olduğunca dâhil etmek mümkün ve gereklidir. Bu, masanın kurulmasına yardım etmek, masada bir şey vermesini istemek olabilir. Bu yardım küçük olsa bile çocuk için faydalıdır. Bazı özel kurumlar, üzerinde masa nesnelerinin resmedildiği bir masa örtüsü kullanır; bu, çocuğun tabak, çatal, kaşık yerini bulmasına yardımcı olur. Bu çocuğa yardım etme ilkesi çok daha yaygın bir şekilde de kullanılabilir.

“Şimdi ceketini giyeceksin yemek yiyeceksin ... çimlerin üzerinde yürüyorsun...” gibi nazik yorumlar yardımcı olur. Bu yorumlar eylemlerden önce veya eylemler sırasında kullanılabilir ancak emir verici olmamalıdır. Çoğu zaman çocuğunuza yapmasını beklediğiniz eylemi göstermeniz veya onunla birlikte yapmanız gerekir, örneğin vedalaşırken el sallamak, kalemi doğru şekilde almak gibi. Eylemlerin, alışkanlıkların, kelimelerin çocukta çok kolay “takılı kaldığını” ve daha sonra uzun süre tekrarlandığını fark edersiniz. Bu nedenle, ona öğrettikleriniz mümkün olduğunca eksiksiz ve doğru olmalıdır. Aksi takdirde iletilmesi zor olan yanlış veya eksik davranış kalıplarına “takılıp” kalabilir.

Genellikle çocukla yapılan tüm faaliyetler bir tür eğitim kapsamında yapılandırılır. Çocukla çalışmak, oyun temelinde olduğunda daha kolay ve daha verimlidir. Etkinliklerin çok uzun olmaması ve çocuğun hâlihazırda bildiği veya öğrenmeye başladığı şeylerin üzerine inşa edilmesi daha iyidir. Çocuğun ne yaptığını, ne gördüğünü ve ne duyduğunu anlaması önemlidir. Çünkü onun gelişimi karmaşık bir hikâyenin kusursuz biçimde doğru ama mekanik olarak yeniden üretilmesinden ziyade, basit bir hikâyenin karışık da olsa bilinçli bir şekilde yeniden anlatılması için daha önemlidir. Çizim yapmaya özellikle dikkat edin. Çocuğunuzun en basit şeyleri, geometrik şekilleri çizmesine yardımcı olun. Ancak çizimleri size sadece “karalamalar” gibi görünse bile, onu istediği şeyi istediği şekilde çizme fırsatından mahrum bırakmayın.

Durumdaki iyileşme farklı şekillerde kendini gösterebilir. İletişimi kolaylaştırmak ve genişletmek, çevrenize ve kendinize dikkat etmek, insanların duygularına karşılık vermek, ev yaşamına katılmak vb. bir aşamada sizin için sıkıcı biçimler alabilir. Önceden her şeye kayıtsız olan çocuk takıntılı hâle gelir, sizi takip eder, sürekli sizi çekiştirir veya durmadan yerleri süpürmeye, zaten temiz olan bulaşıkları yıkamaya başlar.

Bu, davranışlarının zorluğunu artırır, ancak çevresine ilişkin farkındalığının ve faaliyetlerinin arttığını gösterir. Olumlu davranırsanız arzu edilen davranışın oluşmasını hızlandırırsınız, bastırırsanız süreci yavaşlatma riski var.

Sadece çocukla birlikte yapılan faaliyetler çocuğun durumunda belirleyici bir fark yaratmayacaktır. Ancak çocuğunuzun davranışlarının ve gelişiminin ne ölçüde iyileşeceği, büyük ölçüde ona verdiğiniz desteğe, içinde bulunduğu insani ortama ve beklentilerinizin düzeyine bağlıdır. Çocuğunuzdan çok fazla şey bekleyerek, ondan ve kendinizden sürekli memnuniyetsizlik duyabilir, yeteneklerini ve başarılarını küçümseyerek desteğinizin kapsamını azaltabilirsiniz. Çocuğa mümkün olduğunca yardımcı olmak, onu olduğu gibi kabul etmektir ve gelişimine mümkün olan her şekilde katkıda bulunmaktır.



OKUNMAYA DEĞER KAYNAKLAR

1. Koen Sh. Otizmle nasıl yaşanır? - M: Genel Beşeri Çalışmalar Enstitüsü, 2008.
2. Lebedinskaya K. S., Nikolaskaya O.S., Baenskaya E. R. İletişim bozukluğu olan çocuklar: erken çocukluk otizmi. - M.:Prosveshcheniye, 1989.
3. Morozov S. A., Morozova T. İ. Cam duvarın ardındaki dünya. Otistik çocukların ebeveynleri için bir kitap. - M.: Signal, 2002.
4. Nikolskaya O.S., Baenskaya E.R., Liebling M.M. Otistik çocuk. Yardım yolları. - M.: TEREVİNF, 1997 (2002).
5. Piters T. Otizm. Teorik anlayıştan pedagojik etkiye. - M.: VLADOS, 2002.

GÜNLÜK KULLANIM İÇİN KAYNAKLAR

1. Otistik çocuk, evdeki sorunlar. Otistik çocuklara ve ergenlere sosyal ve gündelik becerilerin öğretilmesine ilişkin metodolojik öneriler. / Düzenleyen Morozov S.A. - M.: 1998.

YABANCI İNTERNET KAYNAKLARI

Amerika Birleşik Devletleri ve diğer ülkelerdeki otizmlili çocuklara yönelik hizmetler hakkında temel bilgi kaynakları için Ek B'deki Shirley Cohen'in "Otizmle Nasıl Yaşanır?" kitabına bakınız.

RUS İNTERNET KAYNAKLARI

Rusya'da Otizm, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ve yetişkinlerin yaşamı ve gelişimi için koşullar yaratan uzman ve ebeveyn topluluklarını birleştirmek için tasarlanmış bir projedir: www.autisminrussia.ru. Sitede herkes otistik bozuklukların teşhisi ve düzeltilmesi alanında Rus bölgelerindeki haberleri öğrenebilir. Otizmlili çocuklara ve yetişkinlere ve onların ebeveynlerine profesyonel yardım sağlayan kuruluşların yanı sıra OSB tedavi alanında uzmanların profesyonel eğitimini ve yeniden eğitimini sağlayan kurumlara ilişkin bilgileri yerleştirin.

LİTERATÜR:

1. Otizm: Psikolojik ve pedagojik düzeltme üzerine metodik öneriler / Düzenleyen Morozov S.A. - N.: Signal, 2001.
2. Kagan V. E. Üstesinden gelmek. - St. Pet: 1996.
3. Morozov S.A., Morozova T.I. Cam duvarın ardındaki dünya. Otistik çocukların ebeveynleri için bir kitap. - Moskova: Signal, 2002.
4. Morozov S.A., Morozova T.I. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Kişilere Yardımın Sosyal ve Yasal Yönleri. - M.: 2008.
5. Morozova S.S. Çocukluk otizmin karmaşık formlarında düzeltme çalışmaları. 1., 2. kısım. - M.: "Centrkoiplekt" Ltd. Şti., 2004.
6. Nikolskaya O.S., Baenskaya E.R., Liebling M.M. Otistik çocuk. Yardım Yolları. - M.: TEREVİNF, 1997, (2002).

Şehir Klinik Çocuk Psikiyatrisi
Dispanseri Psikoloğu
O.A. Trofimovich

