



3. Toplantı "Yaşanmış deneyim"

Şok ve inkârdan kabul ve umuda'

Dr Antonios Vadolas

V. Ntre, MSc, PhD.

***Psychiatric Nurse - Health Visitor of Children and
Adolescents***

***"Aghia Sophia" Children's Hospital, Athens,
Greece***



- Ebeveynlerin ve ailelerin yaşadığı psikolojik durumlar (7 aşamalı model)

Yaşam evreleri aileler ve çocuklar

Soru-Cevap

Sunum taslağı



Tanı alımı

- Resmi olarak almadan önce tanı beklentisiyle başlayan sekans.
- Tanı iletildikten sonra, aile üyeleri çeşitli şekillerde tepki verir.
- Tanımlanan bu tepkiler arasında şok, inkar, suçluluk, öfke, korku veya olumlu bir tutum evreleri bulunur. Keder deneyimi, hemen hemen tüm durumlarda beklentilerin bozulmasının yanı sıra gelecekle ilgili belirsizlik, suçluluk ve bazı durumlarda iyimserlik gibi çeşitli duyguların varlığı da dahil olmak üzere çeşitli ve belirsizdir.
-

Tanının aile üzerindeki etkisi

- Tanıdan sonra, ebeveynlerin yaşamları yeniden şekillenir. Kendileri için çok az zaman harçayarak aşırı yüklenir ve tükenirler, eskiden yaptıkları aktivitelerin çoğundan vazgeçmek zorunda kalırlar ve bundan böyle ASD'li çocuğun ihtiyaçlarına odaklanan aile dinamiklerinde önemli değişiklikler yaşarlar.
- Bu stres, daha fazla aile üyesinden, yani tipik olarak gelişmekte olan ancak aynı zamanda dikkatlerine ihtiyaç duyan diğer çocuklardan ve dikkatlerine ihtiyaç duyan diğer aile üyelerinden sorumlu olarak yoğunlaşır. Bu nedenle, bu aile üyelerinin yaşamları, kendileri için boş zaman ve zaman, ilişkileri veya aile dinamikleri gibi de etkilenir.

•





ebeveynlerin ve ailelerin psikolojik durumları

Tanıdan sonra

Ebeveynler şok olabilir, ağlayabilir veya tahriş olabilir.

İlk şok azaldıktan sonra, tanıya inanmayı reddederek ve geçmişe odaklanmayı reddederek inkar yaşayabilirler.

Bazen, ebeveynler duygularını fiziksel patlamalarla veya bazen uygunsuz kahkahalarla ifade edebilirler.

İnkâr ve izolasyon, kısa olma eğilimindedir. Ortak bir savunma mekanizması olan inkar, kaybın acısını tamponlamaya hizmet eder. Bazı ebeveynler çocuklarının sakatlığını inkar edebilir veya bazıları "tedavi" aramaya çalışabilir veya farklı bir teşhis için pazarlık yapmaya çalışabilir.

Bir sonraki aşama olan öfke, birey durumun ciddiyetini fark ettiğinde ve anladığında ortaya çıkar.

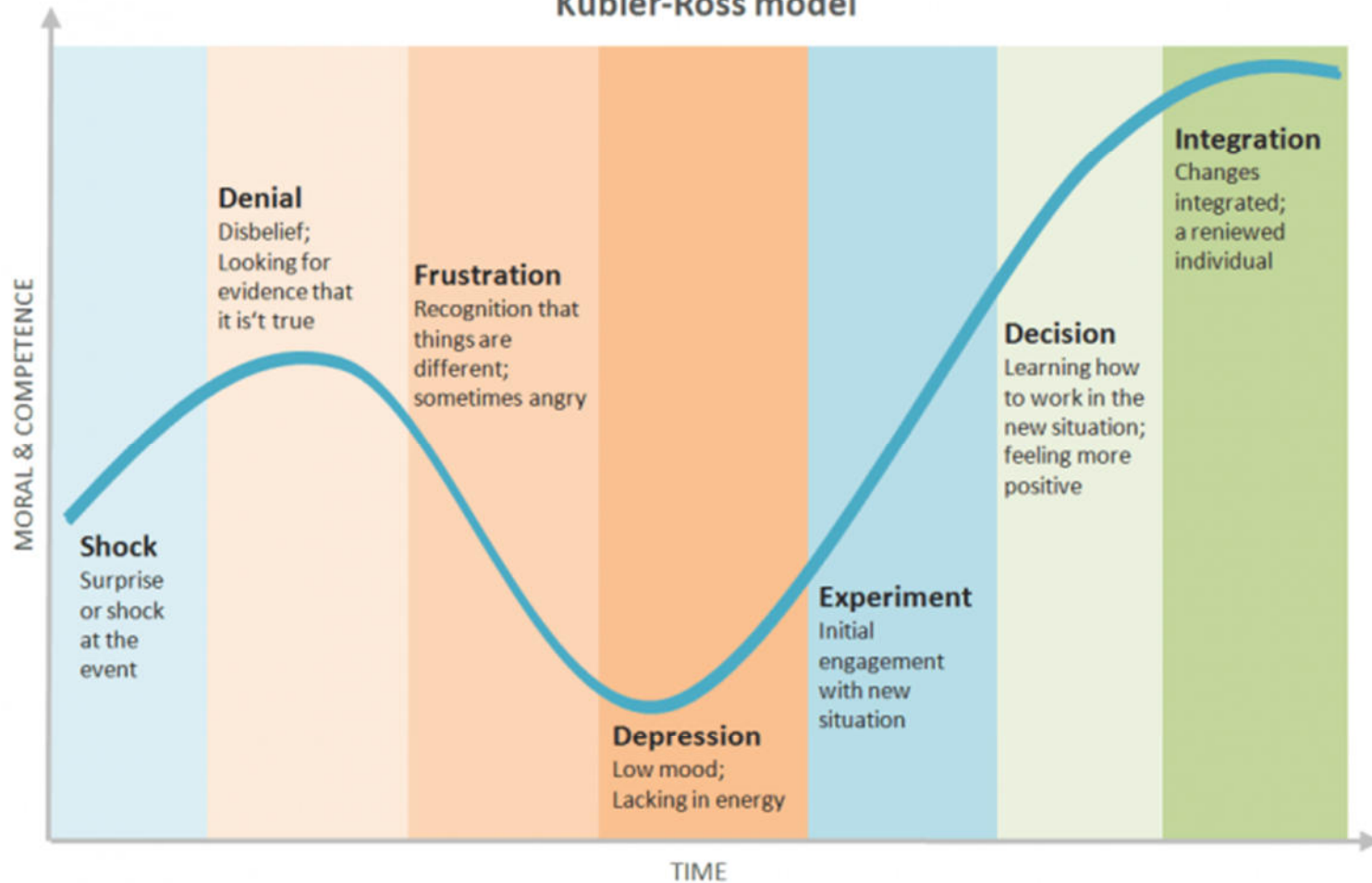
Öfkelenebilirler ve birçoğu suçlayacak birini arar. Öfkelerini dışa doğru, öfke şeklinde gösterebilir veya yoğun suçluluk duygularından geri çekilebilir ve pasif hale gelebilirler. Bu aşama, uyum sürecinde ulaşılması gereken çok olumlu bir noktadır.



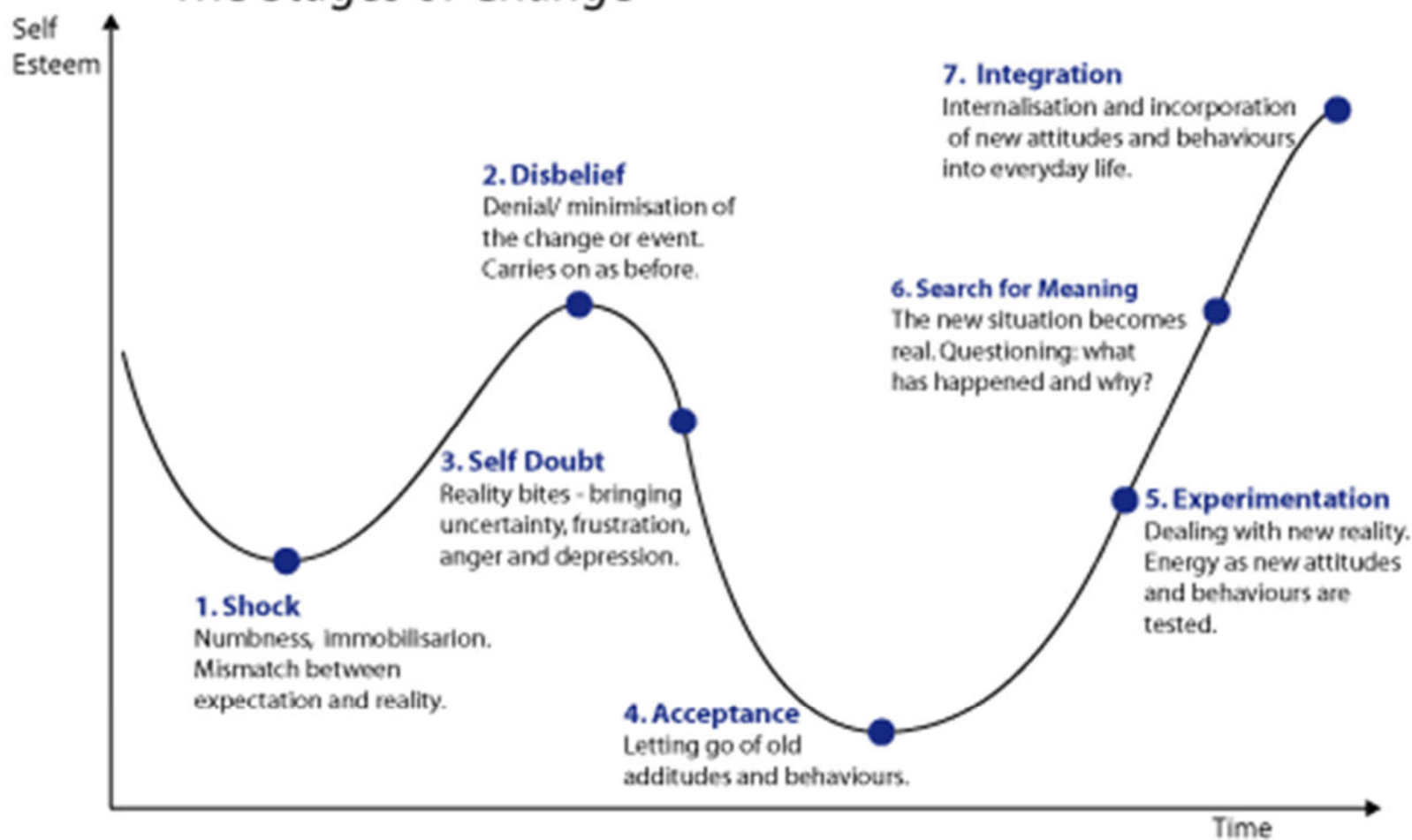
ebeveynlerin ve ailelerin psikolojik durumları

5. Öfke aşaması azalır ve pazarlık, kaçınılmaz olanı erteleme yollarına ve durumla ilgili en iyi adaptasyonu aramaya odaklanarak başlar. Ebeveynler çocuklarının engelli olduğunu kabul eder. Bazı durumlarda, bir veya daha fazla aile üyesi depresyon sergileyebilir. Birkaç ebeveyn için, geri çekilmeye, çocuğu sosyal çevrelerinden gizleme girişimi eşlik eder. Depresyon aşamasında yas tutan birey üzüntü, korku, pişmanlık, suçluluk ve diğer olumsuz duyguları hissetme eğilimindedir.
6. Elisabeth Kübler-Ross'un dediği gibi "kaya dibine çarpmış" gibi hissedebilirler. Bu, kabul aşamasıdır, yani ebeveynler çocuğa koşulsuz olumlu bir saygı duymuşlardır. Bu aşamaya ulaşmak, ebeveynleri çocuğun tüm ihtiyaçlarını karşılamak üzere tasarlanmış bakım profesyonelleriyle bir programda ekip üyesi olmaya davet eden okula büyük ölçüde bağlıdır.
7. Ebeveynler hayatlarını tekrar bir araya getirebilir ve yaşamaktan zevk alabilir, geleceği görselleştirebilir ve çocuklarından duygulardan uzak konuşabilirler. Gelecekteki projeleri tartışabilir ve planlamaya katılabilir veya çocuklarının rutini hakkında objektif olarak talimatlar verebilirler.

Kübler-Ross model



The Stages of Change





"Keder" ve OSB

"Keder" yaygın ve sağlıklı bir duygusal tepkidir. Kayba verilen bu reaksiyon, aşağıdakiler gibi birçok biçimde olabilir:

Endişe.

Panik atak ve göğüs ağrıları.

Korku.

Ağlamak/duygusal hissetmek.

Uyumakta zorlanmak veya uyumaktan korkmak.

Uykusuzluk / hipersomnia.

Yorgunluk veya bitkinlik.

Huzursuzluk; hareketsiz oturamamak hissediyorum.

Konsantre olmakta zorlanmak.

Baş ağrısı, sırt ağrısı, boyun ağrısı.

İştahsızlık / rahat yeme.

Kilo kaybı / kilo alımı.



"Keder" ve OSB

- ASD'li bir çocuğun, kilometre taşlarına ulaşan aynı yaştaki diğer çocuklarla karşılaştırılması, yas sürecini sürekli tetikleyebilir. Ebeveynler, çocuklarına ilk teşhis konulduğunda yaşadıkları duygular gibi derin üzüntü ve duygusal acı hissedebilirler.
- Görünüşte sonsuz sayıda gelişimsel kilometre taşı nedeniyle (örneğin, fiziksel / motor, bilişsel, eğitimsel, sosyal / duygusal, iletişim / konuşma, dille ilgili, vb.), ASD tanısı alan çocukların ebeveynleri tekrar tekrar benzer duygular yaşayabilir → Sürekli yas tutma
-



Yas tutmayı tetikleyen olaylar:

Çeşitli olaylar sürekli yas tutmayı tetikler gibi görünmektedir:

Çocuğun sağlığı veya davranış sorunları.

Çocuğun gelişimsel kilometre taşları veya çocuk için yaşa uygun beklentileri.

Aile sorunları ve ilişkileri.

Yaşlı ebeveynler ve emeklilik endişeleri.

Sıra dışı/zorlu bakım talepleri.

Profesyonel ve programatik konular (yani, okul ve tıp).

Toplumun anlayış ve duyarlılık eksikliği;

Görünüşte önemsiz olaylar bile.

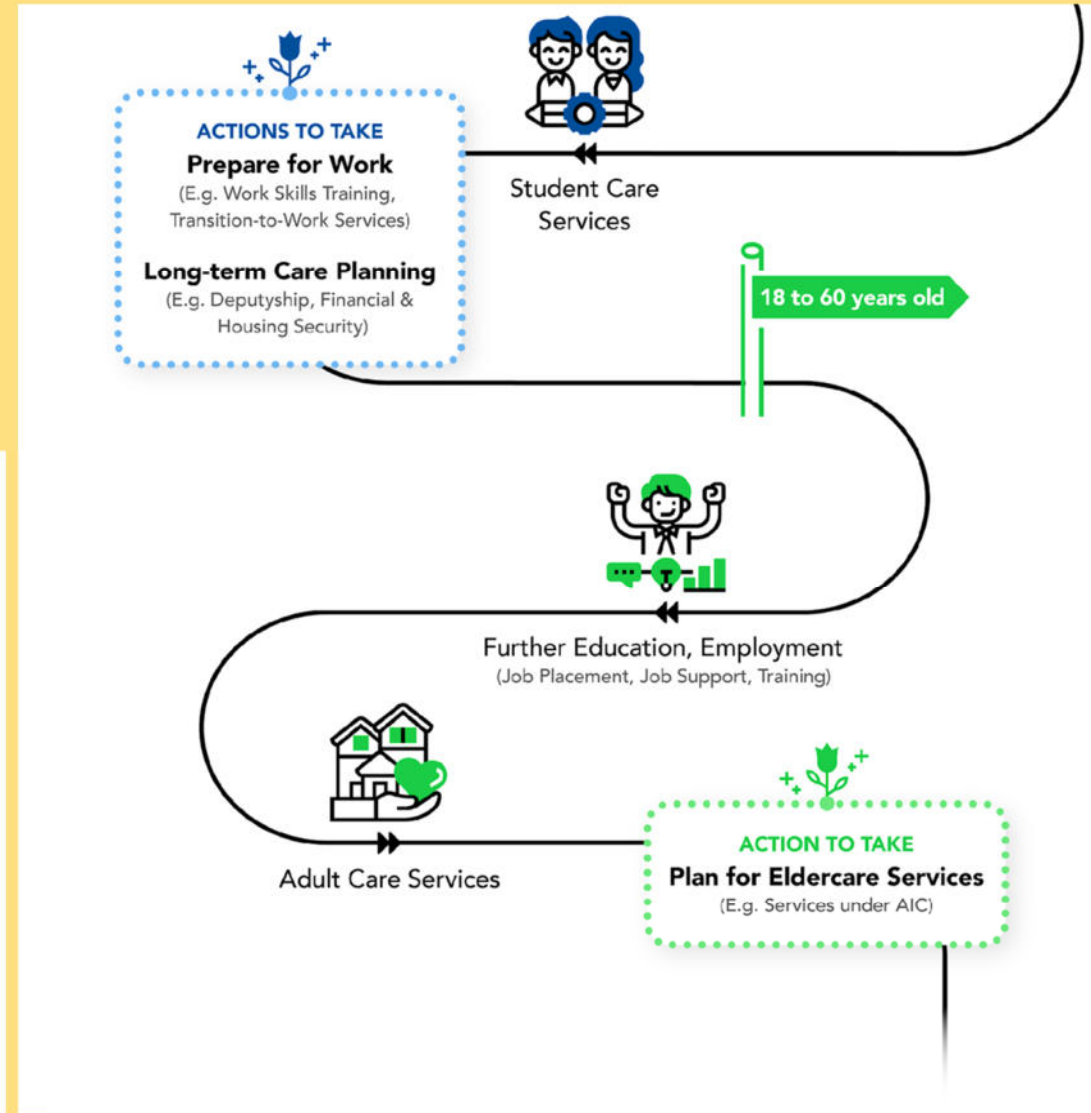
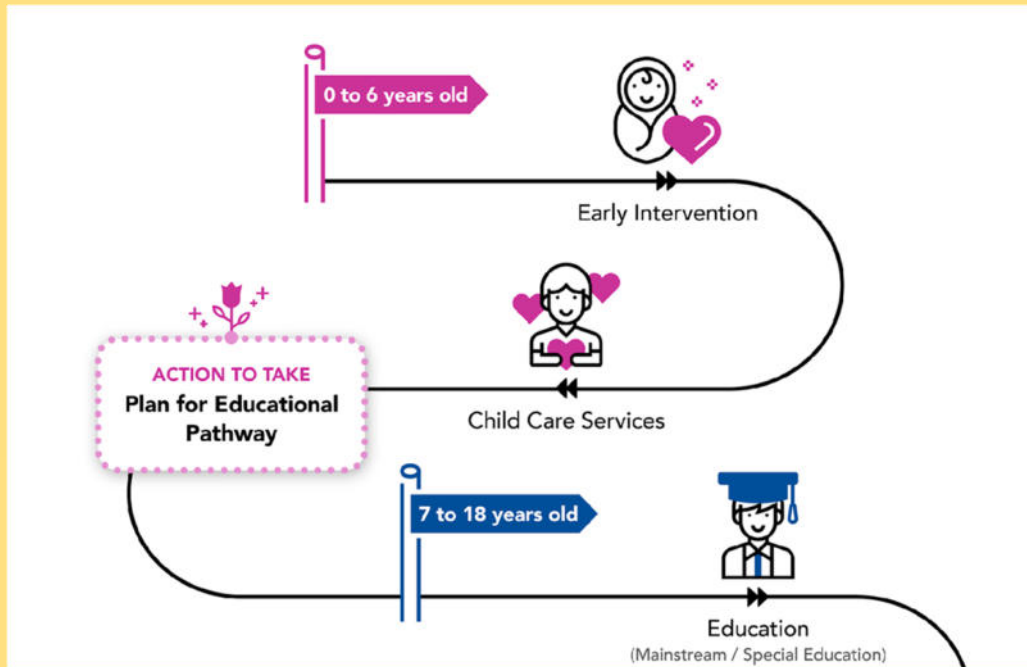


Aile esnekliđi

Tüm bunlara rağmen, bazı aile üyeleri esneklik belirtileri gösterir ve bu deneyimden de kazandıklarını kabul eder. Esneklik, bu ailelerin sahip olduđu sorunlarla başa çıkmak için temel bir unsur haline gelir .

Aile üyelerini dinlemeye, fikirlerini ve ihtiyaçlarını özgürce ifade etmeye, topluluklarından ve / veya sevdiklerinden destek aramaya ve yapıcı problem çözme stratejileri kullanmaya teşvik etmek çok yararlıdır. Bu bulgular Walsh'in aile esnekliđi teorisi ile tutarlıdır. Bu teori, bireysel esnekliđin, tüm ailenin esnekliđine bađlı olduğunu ve bunun da önemli bir sıkıntıya olumlu adaptasyon olduğunu belirtir.

Yaşam boyu kederi tetikleyebilecek zorluklar





REFERENCES :

1. Baron-Cohen S., Chaparro S. *Autismo y Síndrome de Asperger*. Alianza Editorial; Madrid, Spain: 2010.
2. [Organización Mundial de la Salud \(OMS\)](#)
3. Mansell W., Morris K. A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*. 2004;**8**:387–407. doi: 10.1177/1362361304045213.
4. Ozgul S. Parental grief and serious mental illness: A narrative. *Aust. N. Z. J. Fam.* 2004;25:183–187. doi: 10.1002/j.1467-8438.2004.tb00616.x.
5. Gardiner E., Mâsse L.C., Iarocci G. A psychometric study of the Family Resilience Assessment Scale among families of children with autism spectrum disorder. *Health Qual. Life Outcomes*. 2019;17:45. doi: 10.1186/s12955-019-1117-x.
6. Walsh F. Family resilience: A framework for clinical practice. *Fam. Process*. 2003;42:1–18. doi: 10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x.
7. Bhana A., Bachoo S. The determinants of family resilience among families in low-and middle-income contexts: A systematic literature review. *S. Afr. J. Psychol.* 2011;41:131–139. doi: 10.1177/008124631104100202.
8. Hawley D.R. Clinical implications of family resilience. *Am. J. Fam. Ther.* 2000;28:101–116. doi: 10.1080/019261800261699.
9. Rutter M. Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. *J. Fam. Ther.* 1999;21:119–144. doi: 10.1111/1467-6427.00108.

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



THANK YOU!

*Dr. Ntre Vassiliki , Psychiatric Nurse - Health Visitor of
Children and Adolescents , "Aghia Sophia" Children's
Hospital, Athens, Greece
Mail: vassilikintre@yahoo.gr*



Interactive material

- <https://www.parents.com/health/autism/mom-receives-autism-diagnosis-along-with-her-3-children-it-was-life-changing-in-a-good-way/>
- <https://www.superherome.sg/>
- [Life Stages & Transitions - Disability Info | Enabling Guide](#)