



# Ebeveynlerin otizm dostu ev ortamı hakkında bilgi ve görüşlerini inceleyen niteliksel bir çalışma

## *A qualitative research about autism friendly house environment*

Melda Karavuş<sup>1</sup>, Seyhan Hidiroğlu<sup>2</sup>, Emel Lüleci<sup>1</sup>, Azize Tiryakioğlu<sup>3</sup>, Suzan Çelik<sup>3</sup>, Çağrı Orkun Kılıç<sup>4</sup>, Doğan Demir<sup>4</sup>, Ece Seçgin<sup>4</sup>, Kağan Çalışgan<sup>4</sup>, Kutlay Gür<sup>4</sup>, Ahmet Karavuş<sup>5</sup>

<sup>1)</sup> Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Prof. Dr., İstanbul.

<sup>2)</sup> Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Doç. Dr., İstanbul.

<sup>3)</sup> Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Uzm. Dr., İstanbul.

<sup>4)</sup> Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, öğrenci, İstanbul.

<sup>5)</sup> Sağlık Bilimleri Üniversitesi Kulak Burun Boğaz Hastalıkları, Uzm. Dr., İstanbul

### İletişim adresi:

Dr. Azize Tiryakioğlu  
azizetir@hotmail.com

Geliş tarihi: 16/02/2019

Kabul tarihi: 10/05/2019

Yayın tarihi: 25/06/2019

**Alıntı Kodu:** Karavuş M. ve ark. Ebeveynlerin otizm dostu ev ortamı hakkında bilgi ve görüşlerini inceleyen niteliksel bir çalışma. *Jour Turk Fam Phy* 2019; 10 (2): 78-88. Doi: 10.15511/tjtfp.19.00278.

## Özet

**Giriş ve Amaç:** Otizmlili çocukların ev ortamlarında yaşadıkları sorunlar hakkında bilgi edinilerek çocukların hayatını kolaylaştırmak için evde yapılan değişikliklerin ve olumlu bulunan sonuçların niteliksel bir çalışma ile incelenmesi.

**Gereç ve Yöntem:** Çalışmada İstanbul Kartal ilçesinde bulunan bir rehabilitasyon merkezinde çocukları özel eğitim almakta olan 8 aile bireyi ile görüşülmüştür. Çalışmanın verisi, otizmlili çocukların ailelerinin demografik özelliklerini, çocukların ev ortamında yaşadığı zorlukları, ebeveynlerin bu zorlukları aşmaya yönelik yaptıkları değişiklikleri ve bu değişikliklerden aldıkları sonuçları öğrenmeye yönelik hazırlanmış yarı yapılandırılmış soru formu ile derinlemesine görüşme yöntemiyle toplanmıştır. Görüşmeler özel eğitim merkezinin sağladığı bir ortamda, ses kayıtları alınarak ortalama 25-30 dk. sürede yüz yüze tamamlanmıştır. Görüşmeleri yapan araştırmacılar tarafından tüm görüşmeler katılım-cılardan izin alındıktan sonra alınan ses kayıtları en az iki defa dinlenerek metne çevrilmiş, tüm metinler en az iki farklı araştırmacı tarafından birbirinden bağımsız olarak kodlanmıştır. Kodların ortaya çıkmasından sonra tema analizi yapılmıştır.

**Bulgular:** Katılımcılar (s=8) otizm tanılı 4-14 yaş arası çocukların velilerinden oluşmaktadır. Ortalama tanı yaşları 2 yıl 3 aydır. Çoğunluğu hafif otizmlilidir (s=7). Veliler evin fiziksel şartları ve alt yapısıyla ilgili ciddi değişikliklerde bulunmamışlardır. Katılımcıların hepsi apartman dairesinde çekirdek aile olarak yaşamaktadır. Apartmanlarında kullandıkları bahçe mevcuttur. Kriz anları pek sık yaşanmamakla beraber çocukların güvenlikleri gözetilmiştir. Veliler evde eğitici bir ortam yaratmak için eğitici oyuncakları kullanmışlardır. Diğer çocuklara alınan önlemlerden çok farklı olmayan güvenlik önlemleri velilerce alınmıştır. Mutfak, balkon gibi tehlikeli alanların kilitlenmesi pencerelerin emniyete alınması, sivri köşelerinin değiştirilmesi başlıca önlemlerdir. Veliler çocuklarının evde güvende olduğunu düşünmektedir. Münferit kazalar bildirilmiştir.

**Sonuç:** Çocukluk çağı otizmlili bireylerin ev ortamında, aileler tarafından eğitim ve güvenlik için yapılan değişimler ön plandadır. Duyu bütünleme tedavisinin bir parçası olarak ses, ışık gibi huzuru etkileyecek fiziksel etkenlerin değiştirilmesinden çok, çocuğun bu etkenlere adapte olması velilerce hedeflenmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Otizm, Ev ortamı, Niteliksel araştırma

## Summary

**Introduction and Objectives:** A qualitative research about problems children with autism have in their home environment, changes to combat these problems, and their outcomes.

**Materials and Method:** The research was conducted at a rehabilitation center in Kartal District of İstanbul. 8 parents accepted to attend. Data was collected through in-depth interviews with semi-structured questionnaire to find out demographic characteristics of the families of children having autism, difficulties that children experience in home environment, changes as to how parents overcome these difficulties, and their outcomes. Interviews were conducted in an environment provided by the facility. Each interview took 25-30 minutes and was recorded with a mobile device. All recordings were listened by the researchers twice and converted into a text, then each text was coded by two separate researchers independently. After the coding, thematic analysis was made.

**Findings:** Participants (n=8) consist of parents of children with autism between ages 4-14. Mean age of diagnosis is approximately 2 years 3 months. Most of the children have mild autism (n=7). Parents haven't made any changes regarding home environment and structure. All participants live with their small families in apartment buildings and they have gardens available. Although crises (temper tantrums) are not frequent, child safety was tried to be achieved. Parents have used educational toys and materials to create an educational environment at home. Parents also took safety measures similar to children without autism. Primary precautions are locking dangerous areas like kitchen, securing the windows and getting rid of sharp edged furniture. Parents think children are safe at home. Repetitive accidents have been reported.

**Conclusion:** Safety and education are determinants of leading changes made in home environments of children with autism. The main target is not to change physical factors which bother the children such as lighting and noise, instead let the child face them and adapt to these factors as part of sensory integration therapy.

**Key Words:** Autism, House environment, Qualitative research

## Giriş

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), sosyal etkileşim ve iletişimde gecikme ya da sapma ile kendini gösteren, yineleyici-sınırlı-olağan dışı davranış/ilgilerin olduğu, yaşamın ilk yıllarında başlayan nörogelişimsel bir bozukluktur.<sup>(1)</sup>

Otizmin görülme sıklığının günümüzde giderek artması da bu bireylere yönelik çözümler üretmenin gerekliliğini arttırmaktadır. 1985 yılında her 2500 çocuktan birine konan otizm tanısı, 2001 yılında 250, 2013 yılında ise 88 çocuğa konurken günümüzde her 68 çocuktan birine konulmaktadır.<sup>(2)</sup> Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığına bağlı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün verilerine göre otizmin Türkiye'de görülme sıklığı 10.000'de 2-5'tir.<sup>(3)</sup>

Otizmliler çocukların gerek sosyal-iletişimsel, gerekse de motor bozuklukları ev yaşantısı dahil olmak üzere günlük yaşamın birçok alanında hem kendileri hem de aileleri için problemlere yol açmaktadır. Büyüyen bir otizmliler çocuğun gücü de artacak, kendine veya bir başkasına, ya da eve zarar verme ihtimali yükselecektir.<sup>(4)</sup> Bunun dışında otizmliler çocukların bahsedilen yetersizlik ve bozuklukları, çevresel uyaranlara karşı aşırı hassasiyet (ışık, gürültü vb), belirli özelliği olan cisimlere yönelme ve dokunma isteği (örneğin parlak cisimler) gibi bazı sorunlarla karşılaşmalarına neden olabilir. Bu da yaşanan ortamın yani evin çocuğun hayatını kolaylaştırmaya yönelik düzenlenmesini zorunlu kılmaktadır.<sup>(5,6)</sup>

Otistik bireylerin toplumsal ilgi nedeniyle dezavantajları vardır.<sup>(7)</sup> Bu sebeple evde daha fazla zaman geçirmeye yönelim olmakta, ev ortamı fiziksel ve sosyal uyaranların önemli bir kaynağı haline gelmektedir.

Erken çocukluk dönemi nöroplastisite hızının en yüksek olduğu dönemdir, yetişkinlerde ise nöroplas-

tisite hızı daha düşüktür.<sup>(2)</sup> Bu da yetişkinlerde adaptasyon ve uyumun daha az olmasına yol açmakta, ev ortamı değişikliklerinden çocuk popülasyonundan çok yetişkin popülasyonun yarar göreceğini düşündürmektedir.

Literatürde otizmliler çocuklara yönelik okul, bahçe, çevre, ışıklandırma düzenlemesi gibi birçok çevresel faktörü tek tek ele alan çalışmalar olmasına rağmen, ev ortamını bütüncül bir yaklaşımla ele alan bir çalışma görülmemiştir. Otizmliler çocukların aileleriyle yapılan görüşmelerde ev düzenlemeleriyle ilgili bilgi ihtiyacı dile getirilmiştir. Bu sebeple çalışmamız, otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların aile bireylerine yöneltilen sorular ile çocukların ev ortamında en sık karşılaştığı sorunlar ve bu sorunlara yönelik yapılabilecek değişikliklerin neler olduğu konusunda bilgi edinilmesi amacıyla yapılmıştır. Daha önce bu alanda yapılmış bir çalışma olmaması ve yapılacak çalışmalara altyapı oluşturması amacıyla çalışma tipi niteliksel olarak belirlenmiştir.

## Yöntem

Araştırmamız niteliksel bir çalışma olup fenomenolojik desenedir. Olasılıksız örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Otizm tanısı almış çocuklarını İstanbul Kartal ilçesinde bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine getiren ve araştırmaya gönüllü olarak katılmak isteyen sekiz aile bireyi araştırmaya dahil edilmiştir. Görüşmeler Ekim 2017'de, araştırmacılar tarafından rehabilitasyon merkezindeki görevlilerin bulunduğu odalarda yapılmıştır.

Araştırmanın etik kurul onayı Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu'ndan 09.2017.570 sayılı ve 15.09.2017 tarihli kararı ile alınmıştır.

Katılımcılar ile yarı yapılandırılmış soru formu desteğiyle, derinlemesine yüz yüze görüşmeler yapılmış ve bu sırada katılımcıların onayı ile ses kaydı alınmıştır.

Görüşmelerin bölümleri kendini tanıtmaya, izin alma ve araştırmanın amacını açıklama, katılımcının demografik özelliklerini öğrenmeye yönelik sorular sorma, uygun sohbet ortamının kurulması ve önceden belirlenmiş belli ana başlıklardaki birtakım sorularla katılımcının kendini rahatça ifade etmesini sağlama, görüşmenin sonlandırılması olarak yapılandırılmıştır. Ortalama 35-40 dakika süren görüşmeler sırasında otizmli bireylerin evlerinde yaşadıkları sorunlar ve aile bireylerinin bu sorunları çözmeye yönelik yaptıkları değişiklikler ile bunların çocuklar üzerindeki etkisi sorgulanmış, katılımcılara bu amaca yönelik sorular yöneltilmiştir.

Görüşmelerin ses kayıtları, görüşmeleri yapan araştırmacılar tarafından en az iki defa dinlenerek transkript haline getirilmiştir. Her bir transkript, görüşmeleri yapan araştırmacılar tarafından beraberce değerlendirilip tematik analiz yapılarak kodlanmıştır. Tüm kodlamalar tamamlandıktan sonra araştırmadan elde edilen kodlara göre ana temaların oluşturulması sürecinde araştırmacılar ayrı ayrı kodlamaları okumuş ve alt temaları oluşturmuşlardır. Elde edilen niteliksel verilerin analizi için Atlas TI 8 programının deneme sürümünü kullanılmıştır.

## Bulgular

Çalışmaya katılan ailelerin çocuklarının yaşları 4-14 aralığında ve yedi çocukta tanı anında belirlenen otizm derecesi hafif iken, birinin ileri otizmdir (Tablo 1). Tüm kodlamalar tamamlandıktan sonra dört ana tema ortaya çıkmıştır: Yaşam alanı ile ilgili düzenlemeler, başa çıkma mekanizmaları, evde eğitim, güvenlik (Tablo 2).

### Tema 1: Yaşam Alanıyla İlgili Düzenlemeler

Otizimli çocukların ışık, ses, gürültü gibi çevresel birçok uyarana karşı daha hassas olabilecekleri görülmüştür. Bazen çocuk bu uyarana rahatsız olduğunu

belirten bir tepki verse de maruziyet devam ettiğinde krize dönüşebileceği görülmüştür. Bazen de koku, ses gibi herhangi bir uyarana varlığının krize yol açabileceği görülmüştür.<sup>(8)</sup> Bu nedenle ev içerisinde bazı düzenlemeler yapılması otizmli çocuk açısından rahatlatıcı olabilir.

### Alt tema 1. Evin altyapısal özellikleri ve düzenlemeler

Sıcaklık, ışıklandırma, ısıtma, yalıtım konularından aileler ses yalıtımı ve ışıklandırma konusunda bildirimde bulunmuşlardır. Evin ışıklandırmaları genelde LED ampullerle yapılmaktadır. Spot lambalarda olumsuz bir etki gözlenmemiştir. Evlerin hiç birinde floresan lamba bulunmamaktadır. Literatürde de “beyaz ışık”ın olumsuz etkileri üzerine araştırmalar mevcuttur.<sup>(9)</sup>

“...ampul var. Eşim bir aydınlatma firmasında çalışıyor. O ışık bu ışık daha rahatsız eder diye üzerinde bilgisi var ama ben çok bilmiyorum açıkçası.” (K5)

Evlerin yalıtımıyla ilgili, çocukları sesten rahatsız olan ailelerden ses yalıtımına önem verildiğini düşündürecek cevaplar alınmıştır. “Cadde üstü benim, ama pimapenlerim çok şey. Bazen ben bile bazı şeyleri dışardan duymuyorum. Bazen komşularım dışardan şöyle şeyler oldu diyor dün, ben hiç bilmiyorum.” (K5)

### Alt tema 2. Ev huzurunu etkileyebilecek eşyalar

Aileler, olası rahatsızlık verebilecek eşyalar; ayna, kapı, halı, perde, yer döşemesi ile ilgili OSB’ye ilişkin spesifik bir düzenleme tarif etmemişlerdir. Katılımcılar aynalar ile alakalı tekil kazalar dışında olumsuz bir durum raporlamamışlardır.

Bir katılımcı aynalara yönelik önlem aldığını, bir katılımcı da bir kaza olayı anlatmıştır. Kapılar ile ilgili bir değişim bildirilmemiştir. Halılar ise, otizm dışı alerjiler ve astım gibi problemlerin kontrolü amacıyla kaldırılmış veya olumsuz bir etkileri olmamıştır.

**Tablo 1. Demografik özellikler**

	S (%)
Çocuk yaşları	
4-6	4 (50)
7-14	4 (50)
Çocuk sayısı	
1	6 (75)
2	1 (12,5)
3	1 (12,5)
Tanı konma yaşları	
2	5 (62,5)
2,5	2 (25)
3	1 (12,5)
Otizmlili çocuk sayısı	
1	7 (87,5)
3	1 (12,5)
Tanı anında söylenen otizm derecesi	
Hafif	7 (87,5)
İleri	1 (12,5)
Özel eğitim dışında ek faaliyet	
Anaokulu	3 (37,5)
Konuşma terapisi	2 (25)
Spor faaliyetleri	2 (25)
Psikolog terapisi	1 (12,5)
Müzik faaliyeti	1 (12,5)

devamı yan sütünde:>>>

**Tablo 1. (Continued)**

	S (%)
Çocuğunuz evde ne kadar zaman geçiriyor?	
Çoğunlukla evde	4 (50)

**Tablo 2. Temalar**

Temalar	Alt temalar
Yaşam alanı ile ilgili düzenlemeler	1. Evin altyapısal özellikleri ve düzenlemeler 2. Ev huzurunu etkileyebilecek eşyalar 3. Evin diğer kullanım alanları ve odalarına yönelik düzenlemeler 4. Renkler
Başa çıkma mekanizmaları	
Evde eğitim	
Güvenlik	1. Genel güvenlik 2. İzlem 3. Odalara özel güvenlik önlemleri 4. Medyatik tedaviler

**Alt tema 3. Evin diğer kullanım alanları ve odalarına yönelik düzenlemeler**

Evin diğer kullanım alanları ve odalarına yönelik düzenlemelerde, güvenlik temasının öne çıktığı görülmektedir. Bahçe kullanımıyla ilişkili olarak, katılımcıların evlerinin neredeyse tamamının apartman dairesi olup, apartman bahçesi kullanılmaktadır. Balkonlar güvenlik açısından bir tehdit oluşturmasına rağmen ebeveyn kontrollü aktivite ortamları olarak da kullanılmıştır. Küvet içerisinde sıcak su veya magnezyum tozu ile doldurmanın rahatlatıcı etkileri olup



olmadığı sorulduğunda bir katılımcı çocuğun sıcak suda oynamayı sevdiğini belirtmiştir. Magnezyum tozu ise elde edilmesi zor olduğundan ve/veya bilinmediğinden kullanılmamaktadır. Mutfak, salon ve yatak odalarında yapılan değişiklikler, güvenlik ve diğer patolojilerin çözümü ve nedenine daha çok odaklanmıştır.

*“Yatak odamda gardırobun kapakları aynalıydı, kapılar sürgülü olduğu için, çarptığında aynalarla kapakların arası açılıyordu. Eşim aynaları da kaldırdı. ‘Eline, koluna düşer. Birçok şey duyuyoruz bunlarla ilgili, biz önlemimizi alalım bırak evin süsü bozulsun.’ dedi”*(K5)

Uyuma düzeni hakkında katılımcılardan üçü çocuklarıyla beraber uyduklarını belirtmişlerdir. *“Birlikte yatıyoruz hep birlikte”, “...abisiyle aynı odada kalıyor ama genelde benle uyuyor. Bana çok düşkün ve dokunarak uyumayı seven biri. Ama şimdi ayırmaya çalışıyoruz.”*(K5) *“Anneleriyle uyuyorlar. Baba farklı yerde uyuyor...”*(K6)

#### **Alt tema 4. Renk**

Duvar ve duvar dışı renk seçimi konusunda ebeveynlerin tamamına yakını herhangi bir renge çocukların olumlu ve olumsuz yanıt vermediğini veya böyle bir gözlemlerde bulunmadıklarını belirtmişlerdir.

#### **Tema 2: Başa Çıkma Mekanizmaları**

Otizmlili çocuklarının sosyal iletişim ve etkileşime girmede yaşadıkları zorluklardan yakınmışlardır. *“Bizimle bağlantısı yoktu, hiçbir şey bilmiyordu. Gel git otur kalk yemek su. Bunlar dışında bir şey bilmiyordu. (bu tip çalışmalarla) değişti.”* *“başka çocuklarla anlaşamıyordu. İletişime geçemiyordu.”*(K4) *“Çocuğum rahatsızlık yaşamıyor, karşıdaki insanlar rahatsızlık yaşıyor. Benim oğlum dikkat çekiyor, karşıdakiler rahatsızlık yaşıyor. Çoğu insan benim oğlumun atipik otizmlili olduğunu bilmiyor. Yanlış an-*

*lıyorlar, sıkıntı yaşıyoruz.”*(K3)

Otizmlili çocukların bazı takıntılı davranışları, değişikliğe dirençleri olabildiğinden ve bu durumlarla nasıl başa çıktıklarından bahsetmişlerdir. Aileler genelde takıntıların üzerine gitme, kaçma davranışlarını azaltmak için çocukla konuşarak anlaşma, çocuğu çok rahatsız eden olaylardan kaçınma ve çocuğun şikâyetlerine kulak vermeye eğimli görünmüşlerdir.

*“Bir de televizyon; takıntımız var bizim. O kanalı kesinlikle izlemek istemiyor. Çünkü orada yabancı filmler var, korkutucu filmler çıkıyor, hemen değiştiriyor. Zaten şikâyetçi olduğunda söylüyor.”*(K3), *“Takıntıları var. Ama üzerinde çalışırsanız takıntılarından vazgeçiyor. Siz de destek verirseniz.”*(K5)

Çocukların özellikle yüksek sestense rahatsız oldukları belirtilmiştir. Yüksek sestense korunma amacıyla, kulak kapatma çocuklarda yaygın görülen bir davranıştır.

*“... önceden etkilenirlerdi, kulaklarını falan kapatırlardı. Ama biz onları götürdük düğüne, eğlenceye böyle gürültülü yerlere soktuk. Özellikle sok dediler bize, ... böyle zorlayın dediler, bir iki bir iki çok zorlayın üstüne gidin dediler, biraz ağladılar falan kulaklarını kapattılar ama sonra sonra alıştılar yani.”*(K8). Çocuklarının kokulara olan duyarlılığını belirtmişlerdir. *“... bir et kokusundan rahatsız olur, çıkar gider. Orada bulunmaz.”*(K3)

#### **Tema 3: Evde Eğitim**

Erken eğitim otizmlili çocukların topluma uyum sağlamaları, rehabilitasyonları, terapileri ve kendi yeteneklerini en iyi şekilde kullanabilmeleri için önemli bir unsurdur. Duyu bütünleme terapileri, kriz kontrol terapileri özel eğitim merkezlerinde ve okullarda uygulanmaktadır. Bu terapiler bilimsel çalışmalarla etkinliği kanıtlanmış terapilerdir. Uluslararası kaynaklarda ise, bu eğitimin önerilen süresi ayda 30 saatin

üstündedir ancak ülkemizde sadece 8 saati devlet tarafından karşılanmaktadır. Hem aradaki açığı kapamak için, hem de çocuğa en fazla zaman geçirdiği ve geçireceği ev ortamında eğitimini devam ettirmek için ev ortamının düzenlenmesi önemlidir. Eğitim materyalleri olarak yap-bozlar, bulmacalar, eğitici oyuncaklar, kartlar, özel gelişim kitapları, lego temalı materyaller, hayvanlı kartlar vb. kullanılmaktadır.

*“Oyuncak yap-boz almaya çalıştım. senaryolu oyunlar kurmaya çalıştım. Oraya gittim geldim gibi. Kartlar yok. Oyuncak şeklinde aldım.” (K4), “Boncuk setleri olarak takı yapmayı çok seviyor, yaptığı takıları çok orijinal ve güzel buluyoruz. Asimetrik ve enteresan.” (K7)*

Ailelerin eğitim sürecinde çocuklarıyla yakından ilgilendiklerini biz araştırmacılara bir kanıtlanma çabası içinde oldukları sezilenmiştir. Bu konulardaki hatalarından da bahseden katılımcılar, kendilerini kısa bir suçlamanın ardından pozitif sonuçlara odaklanmakta ve negatif sonuçları çocuğa değil de kendi başarısızlıklarına yormaktadırlar. Bunun yanında eğitim sürecinde özel öğretimdeki öğretmenlerin bilgilerine başvurma yaygın görülmektedir.

*“Çok fazla oyuncak bulundurmamın demişti hocamız ara ara kaldırıyorum şeylerini. Zaten o eğitimsel oyuncakları seviyor...” “Meraklı olduğu şeylerle oynuyor... Çok dikkatli. Bir şeyi unutmuyor. Sevdiği bir şeyi... O sayıları da merakı olduğu için yapıyor. Hatta babası o çok muntazam yapıyor. Abisi o yaptığı zaman beğenmiyor. Titiz o konuda. İlle bir tane altta da düzenli olacak... Dikkati çok fazla... İnce ayrıntılara. Takıntıları var; ama üzerinde çalışırsanız takıntılarından vazgeçiyor. Siz de destek verirseniz.” (K5).*

Katılımcılarımızdan biri ev içi eğitime farklı bir yaklaşımda bulunmuştur. Topluma uyum sürecinde “kendine yetebilme” eğitiminin de önemli olduğunu düşündürmüştür.

*“... Ödevlerini falan yaptırıyoruz ama yani ben genelde... Böyle hani ödev ders şeklinde değil de, daha farklı şeyler öğretmeye çalışıyorum. Mesela evde, ne yapması gerekiyor, neyi nereye koyması gerekiyor, neyi nereden alması gerekiyor, hani mesela kıyafetlerini toplayıp yerleştirip yerine koymayı, ne bileyim işte, yemek yerken kaldırıp bulaşık makinesine koymayı, işte yemeğini ısıtıp önüne koymayı, hani onları falan öğretiyorum... Yani yaşam becerilerini.” (K8)*

#### **Tema 4: Güvenlik**

Katılımcılardan çocuklara evde güvenli bir ortam sağlamak için ne gibi değişiklikler yaptıklarından bahsetmeleri istenmiştir. Çocuklarının özel zamanlarının pek çoğunu evlerinde geçirdiklerini belirtmişlerdir. *“Günde ortalama 16 saatini evde geçiriyor.” (K7).*

Katılımcıların ve aile bireylerinin tutumu alınan güvenlik önlemlerini etkilemiştir. *“Düşerken bile dikkatli düşen bir çocuk. Kendini çok iyi koruyor.” (K5).* Kişilik özellikleri bazı katılımcılarda daha fazla önlem almaya sebep olmuştur.

#### **Alt tema 1. Genel güvenlik**

Katılımcılara çocuklarının kriz anlarındaki durumları ve kaçış alanları soruldu. Yaşanılan kazalardan bahsetmeleri istendi.

*“Benim oğlumda kriz anları olmuyor çok şükür. Ama mesela bize kızdığı zaman çıkar gider bizim yatak odamıza, orada ağlar.” (K3), “Yandı. Makarna haşlıyordum suyu tencerede fazla geldi, bardağı daldırdım aldım, tezgâha koydum. Merakından dolayı bardağı çevirdi, o zaman biraz daha kısaydı boynu tam tezgâhın üzerindeydi. Tezgâhın üzerinden bardaktan su döküldü göğsüne.” (K2).*

Eşyalara zarar veren çocuğuyla nasıl konuştuğunu anne anlattı. *“Bak yaptıkların etrafa ve evimize zarar veriyor; eşyalarımıza zarar veriyor; bu zararların*

karşılığı olarak baban maddi anlamda para ödemek zorunda kalıyor. Para ödemediği zaman sizin ihtiyaçlarınızı ertelemek zorunda kalıyoruz. Mesela sen alışveriş merkezine gitmek istiyorsun ya da oyuncak almak istiyorsun, bizim paramız senin zarar verdiğin eşyalara gidiyor bunları alamıyoruz.”(K2)

Alınan önlemler arasında en sık balkon ve pencerelerde yapılan değişikliklere rastlanmaktadır.

“Mutfak pencerelerim alçak sadece, ...ondan dolayı ona kilit taktırdım.”(K2).

Büyük eşyaların çocukların üzerine düşmemesi konusunda önlemler alınmıştır. Evlerin bazı kısımları balkon, mutfak gibi çocuklara kapatılmıştır.

“Balkonda her tarafında demir var.”(K1). Mobilya köşeleri güvenli olması için değiştirilmiştir. Prizler için önlem alınmıştır.

### Alt tema 2. İzlem

Katılımcılar çocuklarını gün içinde izleme imkânları olduğuna dair bilgiler verdi. “Bahçeye gönderiyorum, camdan da gözetleme imkânım oluyor. Onu oradan gözetliyorum o orda oynuyor. Top oynuyor, arkadaşlarıyla saklambaç oynuyor.” (K2)

### Alt tema 3. Odalara özel güvenlik

Odalara göre sınıflamada salonda yapılan değişiklikleri banyo, mutfak ve yatak odasında yapılan değişiklikler izlemektedir. Salonlardaki değişiklikler genelde mobilyalar üzerine yapılmıştır.

“Koltuklarımın kenarlarını tahta almadım.”(K3), “Bazı çekmeceler kilitlendi.”(K6).

Banyolar hem ıslak yüzeyleri hem de kimyasal temizlik malzemeleri ihtiva etmeleri nedeniyle çocuklar için güvenlik riski oluşturabilmektedir. Banyoda kayıp düşme, deterjanlar için önlem alınmıştır. Çamaşır suyu ve deterjanlar ulaşılamayacak yerlere alınmıştır.

### Alt tema 4. Medyatik tedaviler

Bir anne otizmlı çocuğunu iyileştirmek için kanıt dışı uygulamalara başvurmuştur. “Şu anda zaten iğne de vurduruyorum onlara, yurt dışından iğne getiriyorum Rusya’dan. İğneleri var onları vurduruyorum.”(K8).

### Tartışma

Bu nitel çalışma, ebeveynlerin otizm dostu ev hakkındaki görüşlerini ortaya çıkarmak için yapılmıştır. Çalışmamızın ana bulgusu; ailelerin otizmlı çocuklarını pek çok gürültülü, karışık ve çok uyaranlı ortamlara alıştırmaya çabası içerisinde olmalarıdır. Örneğin aileler elektrikli süpürge gibi bazı seslere alıştırmak için çabaladıklarını ifade etmişlerdir.

Otizimde esneklik (flexibilite, resillience) pek çok yaşam becerisinde zor kazanılan bir beceridir. Bu otizmlı pek çok bireyin hayatını zorlaştırmaktadır.<sup>(6)</sup> Sosyal iletişim sorunları da eklenince ev dışında pek çok mekânda sıkıntı çekebilmektedirler.<sup>(10)</sup>

Katılımcıların evde yaptıkları değişiklik ve düzenlemelerle ilgili verdikleri bilgileri değerlendirdiğimizde; yapılan değişikliklere verilen cevaplar; evde otizm tanısı sonrası pek değişiklik yapılmadığı, yapılan değişikliklerin çocuğun otizm tanısı almasının bir sonucu olarak değil de, evde hareketli ve korunması gereken bir çocuğun olması nedeniyle daha çok yapıldığını düşündürmüştür. Bu aşamada ailelerin bilgi eksikliği olduğu düşünülebilir.

Bazı otizmlı bireyler evde gözlerine gelen direkt aydınlatmadan rahatsız olduklarını, evlerde aydınlatma olarak gizli ışık ya da ters ışık (önce tavana, sonra yere yansıyan) ışık tercih ettiklerini belirtmişlerdir.<sup>9</sup> Karanlıkta uyumak istemeyen, ancak direkt gözüne gelen ışık yüzünden geceleri uykusuzluk çeken pek çok otizmlı çocuk olabilir.<sup>11</sup> Ayrıca floresan lambaların sesinin ve titreşiminin pek çok otizmlı çocuğu rahatsız



ettiği de bilinmektedir.<sup>(9)</sup>

Otizmlili bireyler ses, ışık gibi uyaranların yoğun olduğu ortamlara kolayca uyum sağlayamamaktadırlar. Aileler ses ve ışıklandırma konusunda ev içinde düzenleme yaptıklarını bildirmişlerdir. Evlerdeki ses izolasyonunun da otizmlili bireyler için önemli olduğu bilinmektedir.<sup>(10)</sup> Bina içinden ve dışından gelecek sesler için; ses geçirmez pencere camları, odaların duvarlarında ve tavanlarında özel levhalar (köpük, taş yünü, cörk, mantar vb. yanmayan, kanserojen olmayan, nefes alabilen) ses absorbe edici canlı sıva ve badana boyası kullanılması ve banyo havalandırma- rında sesi kesecek sistemler yerleştirilmesi faydalı olacaktır. Evde sürekli yumuşak bir müzik, flüt, ney gibi üflemlili müzik aletleri ile çalınan sözsüz müzikler otizmlili çocuğun rahatlamasını sağlayabilir, ayrıca duymak istemediği sesleri de maskeleyebilir.<sup>(12)</sup>

Otizmlili çocuklar ayaklarını vurmayı ve zıplamayı sevdikleri için evde yerlerde taş, seramik zeminlere kıyasla ahşap zemin tercih edilmesi kayıp düşmelerini ve eklem kırıklarını önleyebilir.<sup>(13)</sup> Otizmlili çocukların koku duyuuları hassas olduğu için, iyi aspiratörlerin kullanıldığı evlerde (örneğin tuvalet ve banyolarda) çocuklar daha huzurlu ve iletişime açık olabilmektedirler.<sup>(14)</sup> Bazı otizmlili bireyler, parlak renklerden rahatsız olabilir.<sup>(15)</sup> Örneğin sürekli huzursuzluğu olan bir çocuk belki de evde duvarlarının sarı renk ile boyalı olması yüzünden bu huzursuzluğu yaşıyor olabilir. Erişkin otizmlili bireylere sorulduğunda, mavi ve yeşilin pastel tonları ile boyalı duvarları olan evlerde daha mutlu oldukları ortaya çıkmıştır.

Banyolarda bir çeşit duyu bütünleme tedavisi olarak kabul edilebilecek jakuzi olanakları, bu sağlanamıyorsa duş içinde ılık su banyoları, “aquaterapi” gibi otizmlili bir çocuğun evde rahatlatılabilecek düzenlemelerden biri olarak kabul edilebilir.<sup>(16)</sup> Yatak odasında cildi rahatsız etmeyen yumuşak yorganların altına ö-

zellikle bir kriz anında sığınan çocuk, krizi daha kolay atlatabilecektir.

Bahçeli bir evde evcil hayvanlar, iletişim ve empati becerilerini güçlendirecektir. Yeşil bir bahçedeki yaprakların simetrisi otizmlili çocuğun düzen algısını besleyerek ona rahatlama kazandırabilecektir.<sup>(17)</sup> Ev içerisinde çocuğun uzun zaman geçirdiği oda olan çocuk odalarında yapılan değişiklikler, çocukların yaşça büyümesi sonucu veya okula başlaması sonucu gereken ihtiyaçları karşılayacak amaçlarla yapılmıştır.

Çocuklar, özellikle de yaşları 10’un altında olanlar, aileleriyle beraber yatmaktadır. Hatta bir katılımcı çocuklarının anne ile yatmasını sağlamak adına babanın başka odada yatmakta olduğunu ifade etmiştir. Çocuk odalarının ebeveyn odalarına yakın olduğu bildirilse de, bu subjektif bir konudur.

Evde eğitim materyalleri ve aksiyonları çocuğun yaşına ve otizm tanısından araştırma zamanına kadar geçen süreye bağımlı olarak değişiklik göstermektedir. Eğitim aksiyonları, okul öncesi çocukları için resim yapmak, spor aletleri kullanmak, sayı saymak, müzik aleti çalmak, hikâyeyi eleştirel okumak, tiyatro ve oyunlaştırmalar ve özel ilgilerine yönelik çalışmalar olarak gözlenmektedir. Çocukların bu evde eğitim çalışmalarından mutlu oldukları gözlenmiştir. Bu aksiyonları anlatırken ailelerde genel olarak bir başarıma hissi gözlemlenmiştir. Bu nedenle eğitim faaliyetlerinden olumsuz sonuçlu olanları cevap olarak alamadığımız varsayılabilir.

Katılımcılar çocuklarının güvenliklerini sağlamak için evlerinde değişikliklerde bulunmuşlardır. Bu değişikliklerin otizm tanısı almamış bir çocuğun korumak için yapılan değişikliklerden farklı olduğu söylenemez. Ancak otizmlili olmayan çocuk büyüdükçe bu önlemler azaltılabilecekken, otizmlili çocuk büyüdükçe, bu önlemlerin devam etmesi gerekebilir.

Örneğin pencere camlarının üstten açılabilir ve kilit sistemiyle çalışabilir olması, büyüdükçe boyu uzayan bir otizmlı çocuğun yüksekten düşme riskinin devam edebileceği anlamında önem taşımaktadır. Yine banyodaki duşa-kabin sistemlerinde ve evdeki aynalarda kırılmaz cam kullanılması, ya da üzerlerine kırılıp dağılmayı önleyen cam filmleri çekilmesi yararlı güvenlik önlemlerinden olacaktır. Benzer şekilde ev eşyalarının cam olmaması, bardak, sürahi, tabak ve benzerlerinin de plastik olması yaralanmaları önleyecektir.

Bıçak, makas gibi kesici aletlerin künt uçlu olması, ortalıkta kibrit, çakmak bırakılmaması, mutfakta ocakların kendinden çakmalı olması ya da elektrikli ocak olması daha güvenli olabilecektir. Evdeki elektrikli aletlerin dokunarak değil de uzaktan kumanda ile çalıştırılması da kazaları önleyecektir. Soba, şömine gibi alevli ısıtmalar da evler için güvenli olmayabilir. Ütü, fırın, ocak gibi aletlerin bir süre hareket ettirilmediklerinde kendiliklerinden sönebilenlerin tercih edilmesi yararlı olacaktır.

Türkiye’de oda kapıları daha fazla ahşap kapılar olarak kullanılmaktadır. Katılımcılarımızın çoğu kapıların ahşap olduğunu, şeffaf olmadıklarını belirtmişlerdir. Oysa yurtdışında otizmlı bireylerin ailelerinin şeffaf (plexiglass) kapıları tercih edebileceği bildirilmiştir.<sup>4</sup> Böylece aileler çocuğu başka bir odadayken sürekli gözlemleyebilecek, şeffaf kapı genişlik hissi verdiği için çocuk daha huzurlu olacak ve kırılmaz plastikli bu kapılar çocuğun güvenliği anlamında daha yararlı olacaktır. Subjektif değerlendirmemizde, kapı sorularına verilen tek kelimelik cevaplar düşünüldüğünde, bu durumun katılımcıları olumlu veya olumsuz etkilemediğini düşünmekteyiz.

## Sonuç

Otizm dostu ev ortamı düzenlemesi otizmlı birey-

lerin ev ortamındaki huzurunu ve güvenliğini arttıran değişimleri içermektedir. Çocukluk çağı otizmlı bireylerde eğitim ve güvenlik için yapılan değişimler ön plandadır. Duyu bütünleme tedavisinin bir parçası olarak ses, ışık gibi huzuru etkileyecek fiziksel etkenlerin değiştirilmesinden çok çocuğun bu etkenlere adapte olması veliler ve eğitimcilerce hedeflenmektedir.

Yöneltilen sorulara alınan cevaplardan ve ebeveynlerin yaptıkları ve yapmadıkları değişikliklerin sonuçlarından, çocukluk çağındaki hafif dereceli otizmlı bireylerin ev ortamında çocuğa özel modifikasyon yapılmadığında gelişimi normal bireylerin yaşadıkları şartlara adaptasyon gösterdikleri anlaşılmıştır. Bu da ileri yaşantılarında toplumsal yaşama ayak uydurmalarında olumlu bir etken olacaktır.

## Öneriler

Otizmlı çocukların maruziyet ile takıntılarının yenilmesi nedeni ile ev yaşantılarında değişiklikler yapmak ailelerce önerilmemektedir. Ailelerin aşırı korumacı yaklaşım yerine otizmlı çocuklarına diğer çocuklarına olduğu gibi davranmaları, çocuğun normal hayata uyum sağlamasını kolaylaştırmaktadır. Ancak bu çabaların otizmlı çocuğu travmatize etmeyecek şekilde düzenlenmesi gerekir.

Örneğin birden bire değil alıştıra, alıştıra yapılması ve sonunda bir ödülle taçlandırılması daha yararlı olacaktır. Ebeveynler konu ile ilgili daha detaylı bilgilendirilmeli ve otizm ile ilgili stigmaldan arındırılmalıdır. Yetişkin çağında maruziyet sonucu takıntılarının düzelmesi sık gözlenmediği için, yetişkin otizmlı bireylerin hangi şartlarda daha rahat yaşadıklarını öğrenmek amacı ile araştırma yetişkin otizmlı bireylerde tekrarlanmalıdır. Öğretmenler, tavsiye verici rolünde olduğundan, öğretmenlerin bu konuda bilgilendirilmesi önemlidir.

## Kaynaklar

1. Özşungur BAD, Çengel KE, Zeki A, Sınır H. Çok erken başlangıçlı şizofrenide klinik görünüm ve tanı güçlükleri: Olgu sunumları. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2012;19(2):87-95.
2. Kılıç EÖ. Dünyada Her 68 Çocuktan Birisi Otizmlili Doğuyor. <http://bilimenc.tubitak.gov.tr/makale/dunyada-her-68-cocuktan-birisi-otizmlili-doguyor> adresinden 05/09/2017 tarihinde erişilmiştir.
3. Yücesoy ÖŞ, Ergenekon Y, Çolak A, Kaya Ö. Otizm Spektrum Bozukluğu. (ed) Cavkaytar A. 2.baskı. Ankara, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 2016;37-44.
4. Braddock G RJ. Making Homes that Work, A Resource Guide for Families Living with Autism Spectrum Disorder+Co-occurring Behaviors. Oregon, Creative Housing Solutions and Rowell Brokaw Architects, PC. 2011;7-8.
5. Kinnaer MBS, Heylighen A. How do People with Autism (Like to) Live?. In "Inclusive Designing: Joining Usability, Accessibility, and Inclusion". (eds) Heylighen ADH, Langdon PM, Lazar J, Lazar J. University of Cambridge. London, Springer-Verlag Ltd. 2014;175-85.
6. Doenyas C. The Social living complex: A New, all day, yearlong intervention model for individuals with Autism Spectrum Disorder and their parents. Journal of Autism And Developmental Disorders 2016;46(9):3037-53.
7. Pan CY FG. Physical activity patterns in youth with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders 2006;36(5):597-606.
8. Tohum Otizm Vakfı: Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) şimdi ne olacak? İstanbul, T.C. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü. 2014;14-9.
9. Long EA. Classroom lighting design for students with autism spectrum disorders. Report for the Master of Science degree. Kansas State University; 2010. <https://core.ac.uk/download/pdf/5170701.pdf> adresinden 05/09/2017 tarihinde erişilmiştir.
10. Kanakri SM, Varni JW, Tassinary LG. Noise and autism spectrum disorder in children: An exploratory survey. Research in Developmental Disabilities 2017;63:85-94.
11. Richdale AL, Schreck KA. Examining sleep hygiene factors and sleep in young children with and without autism spectrum disorder. Research in Autism Spectrum Disorders 2019;57:154-62.
12. Berger DS. "Music Therapy, Sensory Integration and the Autistic Child." London, Jessica Kingsley Publishers Ltd, 2002.
13. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5<sup>th</sup> ed. Washington DC, 2013. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
14. Ashwin CE, Howells J, Rhydderch D, Walker I, Baron-Cohen S. Enhanced olfactory sensitivity in autism spectrum conditions. Molecular Autism 2014;5(1):31-50.
15. Grandgeorge M, Masataka N. Atypical Color Preference in Children with Autism Spectrum Disorder. Frontiers in Psychology 2016;7:1976.
16. Yanardağ M, Yılmaz İ. Otistik bozukluk gösteren çocuklarda bir müdahale yaklaşımı: Su içi etkinlikler. International Journal of Early Childhood Special Education 2012;4(1):32-45.
17. Barakat H, Bakr AF, El-Sayad Z. Nature as a healer for autistic children. Environmental Science and Sustainable Development 2019;42-62.

**Alıntı Kodu:** Karavuş M. ve ark. Ebeveynlerin otizm dostu ev ortamı hakkında bilgi ve görüşlerini inceleyen niteliksel bir çalışma. *Jour Turk Fam Phy* 2019; 10 (2): 78-88. Doi: 10.15511/tjtfp.19.00278.