



Aile Büyükleri İçin Otizm Kılavuzu

Autism Speaks Aile Destek Kiti

 **AUTISM SPEAKS®**



Autism Speaks, tıbbi veya yasal tavsiye ya da hizmet vermez. Aksine, Autism Speaks topluma bir hizmet olarak otizm ile ilgili genel bilgiler verir. Bu e-postada verilen bilgiler, herhangi bir kaynak, tedavi yöntemi veya hizmet sağlayıcının tavsiyesi, yönlendirmesi veya açıklaması değildir ve tıp, hukuk veya eğitim uzmanlarının tavsiyelerinin yerini almaz. Autism Speaks üçüncü şahıslar tarafından sağlanan bilgilerden ve hizmetlerden sorumlu değildir. Otizmle ilgili hizmetlerin sağlanmasıyla ilgili herhangi bir kaynağı değerlendirirken bağımsız yargı kullanmanız ve referans talep etmeniz istenir.



Giriş

Eğer torunuza otizm tanısı koyulduysa bilgilenmek ve destek almak için doğru yerdesiniz. Teşhis sizi şaşırtmış veya bir süredir şüphelendiğiniz bir şey olabilir. Ne olursa olsun, “çocuğunuzun otizmi var” ifadesi ailenizin hayatını sizinde bildiğiniz gibi değiştirdi. Muhtemelen torununuzun geleceği, ebeveyn olarak kızınız veya oğlunuzun durumu ve gelecekte sahip olabileceğiniz torunlar hakkında endişelisiniz. Bu zor zamanda aklınızdan pek çok soru geçecektir. Bu kılavuz size otizmi anlamakta yardımcı olacak ve otizm tanısının konulduğu andan itibaren ailenize yardımcı olacak ipuçları ve yaşam öyküleriyle size rehberlik edecek. Torununuzla olumlu bir ilişki kurmanıza yardımcı olacak ve çocuğunuzun otizmlili bir çocuk yetiştirmesi için ihtiyaç duyduğu cesareti sağlayacaktır.

Daha detaylı bilgi ve ihtiyaçlarınız için **Autism Speaks Otizm Destek Ekibi** her zaman yanınızda olacaktır. Bizlere aşağıda belirtilen numaradan ulaşabilirsiniz.

888-288-4762
(İspanyolca 888-772-9050) ya da
FamilyServices@AutismSpeaks.org.

Buna benzer diğer içeriklere ulaşmak için ayrıca AutismSpeaks.org websitemizi ziyaret edebilirsiniz.

Otizm Hakkında

Otizm ya da otizm spektrum bozukluğu, sosyal beceriler, tekrarlayan davranışlar, konuşma ve sözsüz iletişimle ilgili zorluklarla ilişkilendirilen bir dizi durumun yanı sıra benzersiz güçlü yönler ve farklılıkları ifade eder. Artık tek bir tip otizmin olmadığını, farklı genetik ve çevresel etkilerin kombinasyonlarından kaynaklanan birçok türü olduğunu biliyoruz. “Spektrum” terimi, otizmlili her bir kişinin sahip olduğu zorlukların ve güçlü yönlerin geniş çeşitliliğini yansıtır.

Otizm hakkında bazı gerçekler

- *Amerikan Hastalıkları Kontrol Etme ve Önleme Merkezi (US Centers for Disease Control Prevention)’nin 2018 yılı verilerine göre her 59 çocuktan 1’inde otizm görülmektedir. Aynı çalışmada otizmin yaklaşık olarak her 37 erkek çocuktan 1’inde ve her 151 kız çocuktan 1’inde görüldüğü rapor edilmiştir.*
- *Her yıl tahmini 50.000 otizmlili ergen, yetişkin oluyor.*
- *Her 3 otizmlili bireyden 1’i konuşma beceresine sahip değildir.*
- *Her 3 otizmlili bireyden 1’i zihinsel yetersizliğe sahiptir.*
- *Otizme belirli tıbbi ve zihinsel sağlık sorunları sıklıkla eşlik eder. Bunlar: Sindirim sistemi rahatsızlıkları, nöbetler, uyku problemleri, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB), kaygı ve fobilerdir.*

Not: 2013 yılında Amerikan Psikiyatri Birliği, önceden birbirinden ayrı görülen 4 tanıyı otizm spektrum bozukluğu çatısı altında topladı. Bu tanımlar otistik bozukluk, çocuklukta dezintegratif bozukluk, yaygın gelişimsel bozukluklar (YGB) ve Asperger sendromudur.

Otizm Nedir?

Otizm bireyin dünyayı algılama şeklini etkiler ve sosyal etkileşim ve iletişimi zorlaştırır. Otizm spektrum bozukluğu sosyal etkileşim sorunları, iletişim zorlukları ve tekrarlayıcı davranışlar olarak kendini gösterir. Ancak, bu 3 alandaki semptomlar ve şiddetleri çok çeşitli farklılıklar gösterir. Bu semptomların hepsi bir araya geldiğinde otizmden az etkilenen bir birey için ufak zorluklar oluşturabilir. Diğerleri için tekrarlayıcı davranış ve konuşma eksikliği gibi semptomlar günlük hayata engel olacak kadar şiddetli olabilir.

- “OTİZMLİ BİR KİŞİ İLE
TANIŞTIYSANIZ - OTİZMLİ BİR KİŞİ
TANIMIŞSINIZDIR.”
Stephen Shore, Ed.D.

MUHTEMEL OTİZM BELİRTİLERİ

Bebeklerde ve küçük çocuklarda:

- 6. aya kadar, sosyal gülümseme veya diğer mutluluk belirten ifadelerin eksikliği*
- 6. aya kadar, kısıtlı veya hiç olmayan göz teması*
- 9. aya kadar, sesli ifadelerin, beden dilinin ve gülümsemelerin eksikliği*
- 12. aya kadar, babıldama eksikliği (agu vb.)*
- 12. aya kadar, iletişim kurma amaçlı el hareketleri kullanımının eksikliği (parmakla gösterme, uzanma, el sallama vb.)*
- 12. aya kadar, ismiyle seslenince tepki vermeme*
- 16. aya kadar, herhangi bir kelime konuşmama*
- 24. aya kadar, iki kelimeli anlamlı ifadeler kuramama*
- Önceden edinilmiş babıldamanın, konuşma ve sosyal becerilerin kaybı*

Herhangi bir yaşta:

- Göz temasından kaçınma ve yalnız kalmayı tercih etme*
- Diğer insanların duygularını anlamakta güçlük çekme*
- Konuşamama veya sonradan gelişen dil yeteneği*
- Kelimeleri veya cümleleri sürekli tekrar etme (Ekolali)*
- Çevredeki veya günlük rutindeki değişiklikler nedeniyle mutsuzluk*
- Aşırı kısıtlı ilgi alanları*
- Sallanma, etrafında dönme, çırpınma gibi hareketleri sürekli tekrar etme*
- Seslere, kokulara, tatlara, yüzeylere, ışıklara, renklere alışagelmışin dışında ve çoğunlukla aşırı tepki verme*



Taniya Verilen Tepki

Torunlarına otizm teşhisi konduğunu duyan büyükanne ve büyükbabaların çoğu şok olabiliyor. Üzüntü, suçlama, utanç ve öfke gibi çok çeşitli duygular yaşayabilirsiniz. Kendinizi ebeveynlerininkine çok benzer bir yas döneminden geçerken bulabilirsiniz.

Her kişi otizm teşhisi haberine çok kişisel bir şekilde yanıt verir. Oğlunuz veya kızınız ve eşi için endişeleniyor, bu durumla nasıl başa çıktıkları konusunda kaygılanıyor ve en iyi nasıl yardım edebileceğinizden emin olamıyor olabilirsiniz. Muhtemelen birçok sorunuz var ve cevapları bulmanız biraz zaman alabilir. Bu kılavuz, tanıya uyum sağlamanız ve otizmlili çocuğun büyük ebeveyni olarak gelişmeniz için size bir başlangıç noktası sağlamaya yardımcı olacaktır.

Yaygın tepkiler şunlardır:

İnkar: “Böyle bir şey bizim başımıza gelmiş olamaz.”

Korku: “Ben öldükten sonra torunuma ne olacak?”

Öfke: “Bu kızımdan değil eşinin ailesinin tarafından geliyor.”

Suçluluk: “Acaba buna sebep olacak bir şey mi yaptım? Hamilelik sırasında kızıma daha mı çok yardım etmeliydim?”

Şaşkınlık: “Tüm bu yeni haberler yüzünden bunaldım.”

Çaresizlik: “Keşke olan biten her şeyi değiştirebilseydim.”

Hayal Kırıklığı: “Torunumla bir yakınlık kurabilecek miyim?”

Otizmin Sebepleri Nedir?

Otizm tanısı konulduktan sonra en çok sorulan sorulardan biri buna neyin sebep olduğudur. Otizmin tek bir sebebi olmadığını biliyoruz. Araştırmalara göre otizm genetik ve genetik olmayan çevresel koşullar sebebiyle ortaya çıkıyor. Bu etkenler bir çocuğun otizm olma riskini yükseltiyor. Ancak, yükselen risk ile sebebin aynı şeyler olmadığını akılda tutmakta fayda var. Örneğin otizme sebep olan bazı genetik değişiklikler otizm olmayan bireylerde de bulunabiliyor. Benzer şekilde otizm için çevresel bir risk faktörüne maruz kalan herkes bu bozukluğu geliştirmeyecektir.

Otizme neden olan çoğu genetik ve genetik olmayan etkinin, erken beyin gelişiminin önemli yönlerini etkilediği görülmektedir. Bunların bazılarının beyin sinir hücrelerinin veya nöronların birbirleriyle kurduğu iletişimi etkilediği görünüyor. Diğerlerinin ise beynin tüm bölgelerinin birbirleriyle nasıl iletişim kurduğunu etkilediği görünüyor. Araştırmalar, yaşam kalitesini artıracak tedaviler ve destekler geliştirme amacıyla bu farklılıkları keşfetmeye devam ediyor.

Sizin Rolünüz

Eğer torununuza yakın zamanda otizm tanısı konulduysa kendinizi muhtemelen bunalmış hissediyorsunuzdur. Otizmlı bir çocuğun büyükannesi veya büyükbabası olarak rolünüzü bulmak biraz zaman alabilir. Muhtemelen otizm tanısı konulmadan önce sahip olduğunuz önceliklerde bir değişiklik olmayacaktır.

2009'da Etkileşimli Otizm Ağı (Interactive Autism Network), otizmlı bir torun sahibi olmanın hayatlarını nasıl değiştirdiğini, yetişkin çocuklarının ve torunlarının duygusal ve ekonomik ihtiyaçlarını nasıl desteklediklerini öğrenmek için otizmlı toruna sahip 2600 büyükanne ve büyükbabayla bir anket yaptı. Bu ankette büyükanne ve büyükbabalardan öğrenilen önemli hususlar şunlardır:

Büyükanne ve büyükbabaların %30'u torunlarında bir sorun olduğunu fark eden ilk kişilerdi.

Büyükanne ve büyükbabaların neredeyse %90'ı torunlarının başına gelen durum onları kendi çocuklarıyla ve torunlarıyla daha fazla yaklaştırdığını hissetti.

Büyükanne ve büyükbabaların %72'si torunlarının tedavisi konusu ile ilgili kararlarda bir role sahip olduklarını söyledi.

Büyükanne ve büyükbabaların %7'si otizmlı bir çocuk yetiştirmenin gerektirdiği her şeyi yerine getirebilmek adına torunlarının ailesiyle aynı eve taşındıkları belirtti. %14'ü ise aynı sebepler nedeniyle, aynı haneye olmasa da daha yakın bir yere taşındıklarını söyledi.

Büyükanne ve büyük babaların %34'ünden fazlası torunlarıyla en az haftanın bir günü ilgilendiklerini ve 5'te 1'i düzenli olarak torunlarına bir ulaşım desteği sağladıklarını belirtti.

Büyükanne ve büyükbabaların yaklaşık %6'sı aile içindeki durumun baş edilmez bir hal aldığına söyleyip ebeveyn rolüne büründüklerini belirtti.

Büyükanne ve büyükbabaların dörtte biri otizm alakalı ihtiyaçlar için her ay maddi yardımda bulunduğunu belirtti.

Otizmlı Torununuzu Desteklemek

Torununuza otizm tanısı konulduktan sonra nasıl yardım edeceğiniz konusunda emin olamayabilirsiniz. Otizmlı torununuzun ihtiyacı olan desteğin diğer torunlarınızdan farklı olması olağandır. İlişkiniz farklı olabilir, ancak aynı derecede özel ve faydalı olacaktır. Pek çok büyükanne ve büyükbaba, otizmlı bir çocukla ilişki ve bağ kurmanın zor olabileceğini düşünür; çünkü otizm doğası gereği sosyal etkileşim kurmayı karmaşıklaştırır. Ek olarak, otizmlı bir çocuğun davranışı rahatsız edici olabilir. Bazı toplumsal olarak kabul görmeyen davranışlar utanç verici olabilir. Sabırlı olun ve torununuzun ebeveynlerinden yardım isteyin. Torununuzun hoşuna giden aktivitelere katılarak onunla vakit geçirmeye başlayın. Aranızda ufak bir bağ oluşturun ve bunun üzerinden ilerleyin. İyi niyetleriniz ödüksüz kalmayacaktır.

Torununuzun hayatının bir parçası olun. Eğer mümkünse sadece ikinize özel zamanlar belirleyin. Otizmlı çocuklar düzenli olarak yaptıkları etkinliklere olumlu tepki verirler. Birlikte yapabileceğiniz yapılandırılmış etkinlikler belirleyin düzenli aralıklarla bunları yapmaya çalışın. Ebeveynlere torununuzun sevdiği ve hayal kırıklığına uğramayacağı en sevdiği etkinlikleri sorun.

Pek çok büyükanne ve büyükbaba, hayatlarında otizmlı torunları olan diğer büyükanne ve büyükbabalarla bağlantı kurmayı tavsiye ediyor. Çocuklarınıza aile büyükleri ile yakın olan başka aileleri tanıyıp tanımadıklarını sorun.

Otizm organizasyonlarına veya bölgenizdeki yerel otizm kuruluşlarının etkinliklerine katılın. Ayrıca hastanelere, çocuk doktorlarına veya diğer otizm hizmet sağlayıcılarına bildikleri otizmlilerle torunu olan diğer büyükanne ve büyükbabaların olup olmadığını sorabilirsiniz.

Çocuğunuza Destek Olun

Büyükanne ve büyükbabalar için en büyük endişe, otizmlilerle bir çocuğa ebeveynlik yapan yetişkin çocuklarının refahıdır. Bir çocuğun otizm teşhisi duygusal, finansal ve evlilik içi strese yol açabileceğinden, büyükanne ve büyükbabalar ailelerine yardım etmede sıklıkla önemli bir rol oynarlar.

Nasıl yardımcı olabileceğiniz konusunda bazı tavsiyeler:

- *Torunuza bir kaç saatliğine veya ertesi güne kadar bakmayı teklif edin. Böylelikle çocuğunuz eşiyile biraz zaman geçirme fırsatı elde edebilir.*
- *Eğer uzakta yaşıyorsanız veya torunuza bakıcılık yapmak konusunda tereddütlüyseniz bakım merkezleri için gereken miktarı ödemeyi teklif edebilirsiniz.*
- *Kendinizi ve ailenizdeki kişileri otizm hakkında bilgilendirin. Seminerlere katılın, kitaplar okuyun, torununuzun ilerleyişi hakkında bilgi almak için ebeveynlerine telefon edin.*
- *Torununuzun tedavisinde ve gelişiminde aktif bir rol oynayın. Yakında yaşıyorsanız torununuzu terapi randevularına götürmeyi önerin. Bu terapileri izleyerek torununuzla iletişim kurmak için etkili yöntemler öğrenebilirsiniz.*

- *Büyükanne ve büyükbabalar otizm ile ilgili toplum tarafından yaratılan sosyal damgalara karşı savaşta önemli bir yere sahiptir. Otizmlilerle bir aile üyeniz olduğunu belirterek insanları size soru sormaya yöneltip onları otizm hakkında bilgilendirebilirsiniz.*
- *Toplumu etkileme konusuyla ilgileyseniz, milletvekillerine, devlet yetkililerine, öğretmenlere, idare üyelerine, sigorta şirketi yöneticilerine, eğitim alanındaki diğer profesyonellere, taşıma ve konut ile ilgili yetkililere yazmaya mümkünse onlarla konuşmaya çalışın. Bir büyükanne veya büyükbabanın sözünü herkes dikkate alır. Bu yüzden bu avantajınızı kullanmaya çalışın!*

Duygusal açıdan çocuğunuza destekolmanın bazı yolları:

- *Kendi üzüntünüzü, korkunuzu ve sevincinizi paylaşarak içten konuşmalara açık olun. Torununuzla aranızdaki iletişim konusunda ve nasıl hissettiğiniz konusunda dürüst olun. Otizmlilerle bir çocuk ile ilgilenmek yorucu ve stresli olabilir. Kendinizi zaman zaman usanmış ve yorgun hissetmeniz oldukça normal.*
- *Çocuğunuzun duygularını anlamaya özen gösterin ve endişelerinizi paylaşırken dürüst olun. Torununuzun ebeveynlerinin aldığı kararları torununuzu kötü etkileyeceğinden çok emin olmadığınız sürece yargılamaktan kaçının. Böyle zamanlarda sabırlı olmak zordur ancak uzun vadede görüşlerinizde ısrarcı olmamak daha iyi sonuçlar verecektir.*
- *Otizmlilerle çocukları adına aldıkları kararlara saygı gösterin. Desteğiniz için size minnet duyacaklardır. Eğer belli sorularınız varsa açıklığa kavuşturma veya bilgi edinme amacıyla bunları onlara sorun.*
- *Ailenizle umutlu olduğunuzu paylaşın. Birçok olasılıkla ilgili ve geleceğe yönelik umut vadeden araştırmalar yapılmaktadır.*
- *Destekleyici söylemler veya bazen sadece dinlemek çocuğunuz için oldukça yararlı olabilir.*

Kendinize Özen Gösterin

Bir büyükanne ve büyükbaba olarak otizmlı torununuzun ve onun ailesinin hayatında önemli bir yere sahipsiniz. Bu nedenle, ailenize yardımcı olabilmek adına kendinize özen göstermeniz önemlidir. Kendi ihtiyaçlarınıza ve torununuzun ihtiyaçlarına ayıracağınız zamanı dengelemek kolay değildir. Bu dengeye ulaşmak zaman alacaktır. Hayatınızı başlıca değiştiren herhangi bir durumda olduğu gibi, bu durumda da verilebilecek doğru bir tepki bulunmuyor. Ancak kendinize özen göstermek ve bu dengeyi yakalamak adına yapabileceğiniz

Nasıl yardımcı olabileceğinize dair bazı fikirler:

- *Kendinize özel zaman ayırın. Güçlü ve sağlıklı kalmak için egzersiz yapın.*
- *Otizmlı toruna sahip diğer büyükanne ve büyükbabalar ile konuşun, aynı durumları yaşayan başka insanlarla iletişim kurmak sizi yalnızlık hissinden kurtarır.*
- *Konuyla ilgili profesyonel destek almaktan kaçınmayın.*
- *Enerjinizi tazelemek için bir şeyler yapın! Kendinize dinlenmek için zaman ayırın ve var olan hobilerinizle uğraşın veya yeni hobiler edinin.*



Otizmli Toruna Sahip Büyükanne ve Büyükbabalar İçin 5 İpucu

Bu bölüm insanların hayatlarındaki zorlukları aşip hayatı kendi istedikleri gibi yaşamalarına yardımcı olan sertifikalı Yaşam Koçu Jane Springer tarafından yazılmıştır. Springer, kendi tecrübelerine dayanarak insanların daha mutlu, sağlıklı ve özgüvenli bir hayata erişmesine yardımcı oluyor. Kendi rollerini eş, anne, üvey anne ve büyükanne olduğunu belirtiyor. Daha fazla bilgi için www.JaneSpringer.com.

1. Beklenmeyen her şeye hazırlıklı olun.

Otizmli bir çocuk ile beraberken ne zaman herhangi bir şeyin onları duygusal krize sokacağını tahmin edemezsiniz. Bu olay en az olmasını beklediğiniz anda yaşanabilir. Örnek vermem gerekirse bu hafta torunum bir haftalık İncil kursundaydı. Programın sonuna doğru geldiğimizde kilisede 300'den fazla çocuk vardı ve yüksek sesle konuşan bir kişi onlara şarkıyı söylerken öncülük ediyordu. Torunum bulunduğu ortam çok sesliyken veya tanımadığı bir çevredeyken yaptığı ellerini kulaklarına götürme hareketini yaptı. Öncü, duayı okuduktan sonra Amen dedi. Torunum Amen kelimesindeki A'nın uzun A olarak söylenmesi gerektiğini düşündüğü için sinir krizine girip bağırma ve ağlamaya başladı. Bu tür durumlar otizmli çocuklarda sıkça görülür. Bu yaşandığında olayları akışına bırakmak ve onu yatıştırarak şeyler söylemek ve o ortamdan uzaklaştırmak gerekir. Yaşananı şakaya vurmak veya bir oyun haline getirmek genelde işe yarar. Bu tür ani durumlar için yanınızda torununuzun duygusal kriz geçirmesini önlemek adına onu bu durumdan çıkaran eşyaların olduğu bir çanta taşımanızı tavsiye ediyorum.



2. Değiştirebileceklerinizi değiştirin ve değiştiremediklerinizi bırakın gitsin.

“Allah bana değiştiremeyeceğim şeyleri kabul etmem için sükunet, değiştirebileceğim şeyler için cesaret ve ikisinin arasındaki farkı bilmem için bilgelik verdi.”

6 yıldır torunumun doğumundan bu yana yediği yemekten, aldığı veya almadığı ilaçlara ve hatta tuvalet eğitimine kadar bütün konularda fikrimi belirtmek istedim ancak çoğu zaman fikirlerimi kendime sakladım. Çünkü torunum eşimle benim yanımda olmadığı sürece bu konular üzerinde bir kontrolüm yok. Bu konular hakkında endişelenmemin ne bana ne de kızımın yani torunumun annesiyle aramızdaki ilişkiye bir faydası oluyor. Evet, bazen nazikçe fikrimi belirttiğim veya sorular sorduğum oluyor ve böyle durumlarda kızım bana sinirlenebiliyor.

Ancak iyi bir ilişki sürdürebilmek ve torunum ve onun anne babasıyla zaman geçirebilmeyi sürdürebilmek için fikrimi söylerken dikkatli oluyorum. Torunumun benimle olduğu zamanlarda yapabileceğim şeylere odaklanıyorum. Tek istediğim torunumla ve onun ailesiyle iyi bir ilişkiye sahip olmak. Bu sebeple bazen fikirlerimi kendime saklamam gerekiyor...

3. Anı yaşayın ve beraber anılar yaratın.

Benim torunum pek sıcakkanlı sayılmaz. Bebekliğinden bu yana öpmek veya sarılmak için önce hep onun bize gelmesini bekledik. Bazen onu bana gelmesi için ikna edebildiğim oluyordu ama bunu da bir oyun haline getirmiştik. Zaman geçtikte azar azar sarılma ve öpme konusunda daha iyi hale geldi ama hala önce izin istemem gerekiyordu. Bazı nadir anlarda benim veya eşimin kucağına oturup sıkıca sarıldığı zamanlar oluyor. Bu tür durumlarda sadece durup bu anı içime çekip şükran duyuyorum. Arada gelen gülme krizleri benim de yüzümü güldürüyor. Bazen hiç beklemediğim bir anda konudan alakasız bir şey söylemesi de bir anı olarak kalıyor. Denizde dalgaların üstünde zıplamak veya kollukları olmadan ilk yüzme çabalarını izlemek gibi anılar sürekli sizinle beraber yaşayacak olanlar. Özellikle torununuz kötü bir gün geçirirken veya öfke krizine girdiğinde bu anılar aslında onun ne kadar tatlı olduğunu size hatırlatıyor.

4. Tuhaf davranışları sevmeyi ve kullanmayı öğrenin.

Benim torunum asansörleri çok seviyor. Asansörlere binmek (özellikle cam olanlara), tuşlara basmak ve onların nasıl çalıştıklarını öğrenmek hoşuna gidiyor. Bu sevgisini ona bir şeyler öğretmeye çalışırken (tuvalet eğitimi gibi) veya bazen inatçı olduğu durumlarda onu teşvik etmek için kullandık.

Bir defasında da, duygusal krize gireceği bir anda, asansörler konusu ile kafasını dağıtmıştık.

Bu ilgisini kullanmak genellikle işe yarıyor. Sayıları öğretmek için de bundan yararlanmıştık. Kendi tecrübeme dayanarak bu tür takıntıları inkar etmek yerine onları kullanmak daha kolay. Hatta bir seferinde bu olayı oyun haline getirip alışveriş merkezinde kaç asansör olduğunu bulma oyunu oynamıştık. Oyunun sonunda da kurabiye yemeğe gitmiştik ve torunum büyükannesi ile eğlenceli bir gün geçirmişti.

5. Mümkün olduğunca güvenilir olun ve zaman ayırın.

Kendi çocuğunuz ve torununuz için güvenebilecekleri biri olmanız önemlidir. Büyükanne ve büyükbabalar torunlarının hayatlarında ve onların anne ve babasının yükünü azaltmakta önemli role sahiptirler. Anne ve babanın yaşadıklarını anlayabilmenin tek yolu otizmlili bir çocukla zaman geçirmektir. Bilgeliğinizle ve rehberliğinizle mümkün olduğu kadar onların yanında olun. Bu her zaman bir dediklerini iki etmeyin demek değil. Sınırlarınızın olması normaldir. Kendi hayatınızı bırakıp onlara yardım etmek zorundaymış gibi hissetmeyin. Kendi özel hayatı ve hobileri olan büyükanne ve büyükbabalar daha mutludur. Çocuğunuz bunun için size saygı duyacak ve torununuz her zaman onu sevdiğinizi ve ihtiyacı olduğu zamanlarda size güvenebileceğini öğrenecek.



Uzak Mesafeli Ebeveynlik: Otizmlı Torununuzla İletişimde Kalmanın 8 Yolu

Bu bölüm, Güney Kaliforniya'daki kâr amacı gütmeyen bir kuruluş olan Autism Resource Mom'un kurucusu ve yöneticisi olan Debora L. Smith tarafından yazılmıştır. Deborah otizmlı genç bir yetişkinin annesidir ve bu nedenle, bu bireyler için sosyal fırsatlar ve aileleri için bilgilendirici atölyeler sağlama konusunda tutkudur.

Biz ebeveynler, otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarımızın hayatlarında büyükanne ve büyükbabaların oynadığı hayati rolü biliyoruz. Onlar sabır, anlayış, koşulsuz sevgi sağlarlar ve çoğu durumda çocuk bakımı, finans, sağlık gibi konularda yardımcı olurlar. Araştırmalar, her üç büyükanne ve büyükbabadan birinin, torunlarındaki otistik davranışları tanıdan önce fark etmiş olduğunu göstermiştir. Bu ek destek bizim için paha biçilmez.

Ancak tüm büyükanne ve büyükbabalar torunlarının yakınında yaşamıyor. Benimkiler Michigan'lı, neyse ki oğlum için California'ya geliyorlar ve kışın üç ay burda yaşıyorlar. Oğlum onlarla geçirdiği zamanın her dakikasını seviyor.

Yıllar geçtikçe ailem torunlarının büyükanne ve büyükbabasından mega dozda azim ve onu bir sonraki adıma hazırlamak için önceden plan yapma arzusu gibi bazı ekstra şeyler talep ettiğini öğrendi. Oğlum ve onun tarzını öğrendikçe, başkalarına otizmi öğretirken annemi ve babamı izlemek benim için özel bir zevkti.

Araştırmacıların büyükanne veya büyükbaba olmayı akıl hocası, bakım sağlayıcı, rol model, kahraman, oyun arkadaşı ve büyücü gibi çeşitli biçimlerde sınıflandırması şaşırtıcı olmamalıdır. Bu sınıflandırma. Ayrıca yakında ya da uzakta yaşamanıza göre değişebilir.

"Uzun mesafeli" büyükanne ve büyükbaba olanlar torunlarının hayatında daha az rol oynadığını düşünebilir, ancak durum böyle olmak zorunda değil.

İşte torunlarınızla iletişim halinde kalmanın sekiz eğlenceli yolu; çocuklarınıza da dolaylı olarak yardım edeceğinizi görünce şaşırabilirsiniz.

SOSYAL GÜVENLİK

Sosyal medyaya girecek kadar güvende hissediyorsanız, interneti kullanarak iletişim kurun. Gerçekten bu o kadar da zor değil, günümüzde 65 yaşın üzerindeki yetişkinlerin yarısından fazlası internet kullanabiliyor. Mesajlaşma ve e-postadan Facebook'a (FB) ve anlık mesajlaşmaya kadar fırsatlar sonsuz. Babam, ergen çocuğumun FB gönderileri hakkında sürekli yorum yapıyor ve çocuğum için onun teşvikinin çok olumlu bir etkisi var. Torununuzu cep telefonunuzdan aramak için bir zaman üzerinde anlaşabilir veya ev telefonunu arayabilirsiniz ancak mutlaka telefon zamanını planlayın ve olayı coşkulu hale getirin. Haberlerinizi ve sorularınızı yaşı büyük çocuk için hazır bulundurun. Küçük bir çocuk için ise konuşmayı basit tutun ve dinlemeye hazır olun.

POSTANIZ VAR

Posta almayı kim sevmez ki? Eski moda bir mektubun gücünü asla küçümsemeyin. Uzun olmasına bile gerek yok. Sadece birkaç cümle yeterli... Annemle babamın oğluma daha çocukken gönderdikleri, hoşlanacağını düşündükleri notlarla birlikte resim ve çizgi romanları sakladım. Bunları yad ediyoruz! Kartpostallar da eğlenceli. Sırf onları düşündüğünüzü söylemek için düzenli olarak gönderin. Hatta çocukların yazması / çizmesi ve size geri göndermesi için onlara bir paket kendinden adresli ve damgalı kartpostal gönderebilirsiniz.

SKYPE İLE İLGİLİ TÜM BU HEYECAN NEDİR?

Her şeyden önce ücretsiz! Tek ihtiyacınız olan bir bilgisayar ve web kamerası. Böylece görüntülü arama yapabilirsiniz. Bu, her gün sıradan telefon görüşmesinden daha iyi çünkü yüz yüze görüşme süresi elde edersiniz ve aralarında kilometreler olan aileler için daha iyi bir şey yoktur.

BİR VARMIŞ BİR YOKMUŞ

Her çocuk sevdiği birinin en sevdiği kitabı yüksek sesle okumasından hoşlanır. Bu sadece yakınlarda yaşayan büyükanne ve büyükbabalar için değildir. Bunu skype aracılığı ile yapabilir ya da çocuğun sevdiği hikayeyi okurken kendi sesinizi (ses / video / her ikisi) kaydedebilir ve el yapımı bir kitap ayracı veya sizin bir fotoğrafınızla birlikte ona postalayabilirsiniz.

PERİYODİK OLARAK BİR İLGİ ALANI PAYLAŞIN

Büyük çocukları postayla heyecanlandırmanın bir başka yolu da onlara özel bir dergi aboneliği satın almaktır. Onlardan her yeni sayı geldiğinde sizi Skype'ta aramalarını veya e-posta göndermelerini isteyin. Size en çok beğendikleri sayfadan bahsetmeleri isteyin.

RESMEDİN

Bir kamera gönderin ve torununuzdan kendisinin, ailesinin, arkadaşlarının, evcil hayvanlarının ve yaptığı en sevdiği şeylerin fotoğraflarını çekmesini isteyin. Ebeveynlerin fotoğrafları size postalamasını sağlayın. Fotoğrafları çerçeveletebilir, hediye olarak göndermek için küçük bir albüm yapabilir veya bir sonraki ziyaretinizde yanınızda getirebilirsiniz. Torununuz her fotoğrafı açıklarken onunla birlikte zaman geçirebilirsiniz.

ÖZEL GÜNLERİ KUTLAYIN

Günümüzde neredeyse her şey için bir "farkındalık günü" bulunmaktadır. Tek yapmanız gereken torununuzun neleri sevdiği keşfedip o konularla ilgili günlere ilişkin bilgilerin yer aldığı web sitelerini takip etmek. Daha sonra bu web sitelerini torununuzun ailesiyle paylaşabilir ve ne düşündüklerini öğrenebilirsiniz. Torunuza o özel günlerde bir kart ya da e-posta gönderdiğinizde son derece şaşırarak ve mutlu olup "büyük annem/babam nasıl da bu günün olduğunu bildi?" diye meraklanacaktır.

PEYNİR DEYİN!

Torunlarınızla her birlikte olduğunuzda, elbette bol bol fotoğraf çekin, ancak her zaman aynı pozu alın. Örneğin torununuzla birlikte oturup kitap okurken, konuşurken, yemek yerken, gülerken çekilmiş bir fotoğrafınız olabilir. Torununuz her zaman sizinle olmanın nasıl bir şey olduğunu bilecek. Fotoğrafları torununuzun çevresinde bulunması için çerçeveleyin. Bunu her birlikte olduğunuzda yaparsanız, torununuz resimlerde "sizinle birlikte büyüyecek". Hem siz hem de o bundan zevk alacaksınız.

Akıl hocaları, bakım verenler, rol modeller, kahramanlar, oyun arkadaşları ve büyücüler yanı başımızda olsanız da aramızda mesafeler olsa da siz olmasanız yapamazdık. Size ne denirse densin siz hayatımızdaki muhteşem varlıklarsınız. Size tüm kalbimizle her şey için teşekkür ederiz.



Otizimli Çocukların Büyükanne ve Büyükbabalarına Mektup

Bu konuk yazısı, SpeakingAutism.ca'nın kurucusu ve Huffington Post Canada için katkıda bulunan bir blog yazarı olan Linda Mastroianni'den.

Ailem hayatımdaki çok güçlü bir destek sistemi olduğu için kendimi çok şanslı hissediyorum. Ebeveynlerim ve kız kardeşim olmasaydı, oğlum için yapmam gerekenin yarısını bile nasıl başarırđım bilmiyorum. Onlar her zaman benim ve çocuklarım için oradaydılar ve hala da öyleler.

Bugün tüm otizmli çocukların büyükanne ve büyükbabalarına saygılarımı sunmak istiyorum. Çünkü onlar da otizm farkındalığının ve anlayışının artmasına yardımcı oluyor. Ailede ve özellikle çocuklarımızla bizi desteklemede çok kritik bir rol oynuyorlar.

Tüm büyükanne ve büyükbabalar, bu sizin için:

Dünyamız alt üst olduğunda bizim ayakta kalmamızı sağlayan kaya olduğunuz için **teşekkür ederim.**

Sizden bunu daha istemeden evinizin düzenini torunuza göre uyarladığınız için **teşekkür ederim.**

Pişirdiğiniz yemekler, temizlediğiniz ev ve yıkadığınız çamaşırlar için **teşekkür ederim.**

Yaşadığı krizden sonra torununuzu okuldan almak için orada olduğunuz için **teşekkür ederim.**

Manevi destek için bizimle terapiye geldiğiniz ve bizi yalnız hissettirmedığınız için **teşekkür ederim.**

Soluklanabilmemiz ve uyuyabilmemiz için torununuzu yatıya çağırdığınız için **teşekkür ederim.**

Teşvik edici sözleriniz ve hepimize sonsuz koşulsuz sevgi sağladığınız için **teşekkür ederim.**

Yediklerinden emin olmak istediğiniz için torunuza hazırladığınız onca yemek için **teşekkür ederim.**

Biz taşımayalım diye evinize bizdeki eşyaların aynısını aldığınız için **teşekkür ederim.**

Bir öfke nöbetine neden olabilecek tetikleyicileri anlamaya zaman ayırdığınız için **teşekkür ederim.**

Çocuklarımıza yönelik hizmetin eksikliğinden duyduğumuz hayal kırıklığı ve çaresizlikten ağlarken sayısız kez bizim elimizden tuttuğunuz için **teşekkür ederim.**

Kendimizi kaybettiğimizde bizi yargılamadığınız için teşekkür ederim. Başkalarını otizm konusunda eğittiğiniz için **teşekkür ederim.**

Daima güçlü olduğunuz ve korkunuzu, endişenizi asla önümüzde göstermediğiniz için **teşekkür ederim.** Siz olmadan bunu başaramazdık.

Gücünüz ve sarsılmaz desteğiniz bizim bunun üstesinden gelmemizi sağlıyor.

Torunlarınızın yaşamlarında hepimiz çok önemli bir rol oynadığınız için sizlere dikkat çekmek istiyoruz.

Lütfen torunlarınız ve bizim için ne kadar kıymetli olduğunuzu asla unutmayın.

**Daha çok soru sormaya ya da yardıma mı ihtiyacınız var?
Lütfen, bilgi, kaynak ve kitler için Otizm Cevap Ekibi ile
iletişime geçiniz.**

**AMERİKA İÇİ ÜCRETSİZ TELEFON: 888-AUTISM2 (288-4762)
İSPANYOLCA: 888-772-9050**

**Email: FAMILYSERVICES@AUTISMSPEAKS.ORG
WWW.AUTISMSPEAKS.ORG/ART**



Autism Speaks, otizmli bireyler ve onların ailelerine, tüm yelpazede ve hayatları boyunca çözüm önerileri sunmaya adanmıştır. Bunu, savunu ve desteklerle gerçekleştiriyor, otizmli bireylerin anlaşılmasını ve kabulünü artırıyor, ve otizm spektrum bozukluğu ve ilgili durumların nedenlerini ve daha etkili müdahale yöntemlerini ileri düzeyde araştırıyoruz.

Autism Speaks ile ilgili daha detaylı bilgi için lütfen sitemizi ziyaret ediniz: www.autismspeaks.org