



SAĞLIK BAKANLIĞI  
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü  
Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı  
Bakanlık Yayın No:963

ULAKBİM TR Dizinde Taranmaktadır

Hakemli Dergi  
**TSHD**  
Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi

ISSN: 2149-309X-Biannually  
<https://edergi.saglik.gov.tr/>  
<https://dergipark.org.tr/tr/pub/tshd>  
Yıl/Year: 2021 Aralık/December  
Sayı/Issue: 18

## OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE SOSYAL DESTEK SİSTEMİNİN ÖNEMİ

İpen İlknur ÜNLÜ<sup>1</sup>  
Rıza GÖKLER<sup>2</sup>

### Makale Bilgileri/ Article info

Makalenin Türü/Article Type: Derleme  
Geliş Tarihi / Date Received: 13.09.2021  
Revizyon Tarihi/Date Revised:20.09.2021  
Kabul Tarihi / Date Accepted: 05.10.2021  
Yayın Tarihi / Date Published: 30.12.2021  
DOI: [10.46218/tshd.994683](https://doi.org/10.46218/tshd.994683)

**Makale Künyesi/To cite this article:** Ünlü, İ.İ ve Gökler, R.(2021, Aralık). Otizmlili çocuęa sahip ailelerde sosyal destek sisteminin önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 18: 194-215. Doi: [10.46218/tshd.994683](https://doi.org/10.46218/tshd.994683)

**Sorumlu Yazar/Corresponding Author:** İpen İlknur ÜNLÜ, , Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Tıbbi Sosyal Hizmet Birimi, ipen\_unlu@hotmail.com ORCID: 0000-0001-7772-9762

### Öz

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) belirtileri genellikle 18 ay ile üç yaş arasında fark edilen veya teşhis edilen sosyal etkileşim ve belirgin iletişim eksikliği olan, tekrarlayıcı davranış kalıpları ile karakterize edilen karmaşık gelişimsel bir bozuktur. Çocukların otizm tanısı alması ile ailelerin otizmlili çocukla birlikte yaşama süreci başlamaktadır. Bu süreçte aileler ekonomik, psikolojik, duygusal ve sosyal açıdan birçok zorlukla karşı karşıya kalmakta ve birçok olumsuz duyguyu daha yüksek düzeyde yaşamaktadır. Ailelerin bu süreçte kendilerini yalnız hissetmemeleri, yaşadıkları bu zorlukları atlattıklarında ve otizmlili çocuęun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamalarında sosyal destek sistemi önemli bir rol oynamaktadır. Otizmlili çocuk ve ailesinin sosyal desteęe ihtiyaç duyduęu konuların belirlenmesi, bu alanda çalışan profesyonellerin hazırlayacağı psikososyal müdahaleler için önemli ipuçlarının elde edilmesini sağlayabilir. Bu doğrultuda otizmlili çocuęa sahip ailelerde sosyal destek sisteminin öneminin anlaşılması öncelikle bu desteklerin neler olduęu ve hangi etkileri olduęu sorusunun aydınlatılması ile olacaktır. Diğer yandan bireylerin güçlenmesini, özgürleşmesini, sosyal uyumunu, deęişimini ve gelişimini destekleyen bir disiplin ve meslek olan sosyal hizmet alanına katkı sağlama fırsatı sunacaktır. Bu çalışmada, öncelikle otizmin gelişimsel özellikleri, otizmin aileye etkileri ele alınmıştır. Genel

anlamda “sosyal destek sistemi” ve “otizmlili çocuęa sahip ailelerde sosyal destek sistemi” konuları ele alınarak, sosyal destek sistemlerinin neler olduęu ve hangi etkileri olduęu açıklanmıştır. Ayrıca otizmlili çocuęa sahip ailelere sosyal desteęin sağlanmasında sosyal hizmet mesleęinin rol ve sorumluluklarının tanımlanması yapılmaktadır.

**Anahtar Kelimeler:** *Otizm, çocuk, aile, sosyal destek, sosyal hizmet*

## THE IMPORTANCE OF SOCIAL SUPPORT SYSTEM IN FAMILIES WITH A CHILD WITH AUTISM

### Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a complex developmental disorder characterized by repetitive behavioral patterns with a marked lack of social interaction and communication, with symptoms generally noticed or diagnosed between 18 months and three years of age. When children are diagnosed with autism, the process of living together with a child with autism

<sup>1</sup> Sosyal Hizmet Uzmanı, SBÜ, Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Tıbbi Sosyal Hizmet Birimi, ipen\_unlu@hotmail.com ORCID: 0000-0001-7772-9762.

<sup>2</sup> Prof. Dr. Sosyal Hizmet, Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, rizagokler@gmail.com, ORCID:0000-0002-9821-4095.

begins. In this process, families face many economic, psychological, emotional and social difficulties and experience many negative emotions at a higher level. The social support system plays an important role in ensuring that families do not feel alone in this process, overcome these difficulties and successfully adapt to the presence of a child with autism. Determining the issues that the autistic child and his family need social support can provide important clues for psychosocial interventions to be prepared by professionals working in this field. In this direction, understanding the importance of the social support system in families with children with autism will be primarily by clarifying the question of what these supports are and what effects they have. On the other hand, it will provide an opportunity to contribute to the field of social work, which is a discipline and profession that supports the empowerment, liberation, social cohesion, change and development of individuals. In this study, first of all, the developmental characteristics of autism and the effects of autism on the family are discussed. In general, "social support system" and social support system in families with children with autism were discussed and what social support systems are and what effects they have are explained. In addition, the roles and responsibilities of the social work profession are defined in providing social support to families with children with autism.

**Keywords:** Autism, child, family, social support, social work

## Giriş

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), dünya genelinde var olan, her kültürde görülen evrensel bir bozukluktur. Günümüzde pek çok ülkenin OSB sıklığı ve bölgeler arasındaki dağılımı bilinmemekle birlikte dünya genelinde OSB sıklığının arttığı belirtilmektedir (Susuz ve Doğan, 2020: 298). 2020 Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi, (Centers for Disease Control and Prevention [CDC]), 2016 verilerine göre ABD'deki yaklaşık 54 çocuktan 1'ine otizm spektrum bozukluğu (ASD) teşhisi konulduğunu, erkek çocuklarda kız çocuklarına oranla 3-4 kat daha fazla olduğunu bildirdi. Dünya Sağlık Örgütü (WHO, 2021) verilerine göre dünyada otizmin görülme sıklığı 1/160'dır.

"Otizm" terimini ilk kez ABD'li çocuk psikiyatristi Leo Kanner 1943'te tanımlamıştır. Leo Kanner, otizmi "Erken Bebeklik Otizmi" olarak adlandırmıştır. Bu çocuklar genelde konuşmakta oldukça gecikirler, normal olmayan şekilde konuşurlar ya da hiç konuşmazlar (akt. Todd, 2017). Kanner'e göre otizmin "otistik yalnızlık, değişikliğe karşı olma ve yeteneklerdeki aşırı seviye farkı" olmak üzere üç karakteristik özelliği vardır (akt. Borazancı Persson, 2018). Kanner'ın kullandığı "otizm" kelimesi çocukluk şizofrenisi olarak algılanarak, yıllarca yetişkin şizofrenilerin çocuklukta hali olarak anlaşılmıştır. Kanner'a göre otistik davranışların nedeni "buzdolabı ana-babalar"ın çocuğa huzurlu yaşam vermemesidir (akt. Borazancı Persson, 2018; 22). 1970'li yıllardan sonra otizmin şizofreniden tamamen farklı bir kategoride olduğu ortaya konulmuştur.

Otizmin tanı ölçütleri, uluslararası sınıflandırma sistemlerinde ilk olarak 1967 senesinde ICD-8 içinde yer almıştır. O tarihten 2013 yılında yayınlanan DSM-5'e kadar bu ölçütler birçok kez değişikliğe uğramıştır (Kaba ve Soykan Aysev, 2020). Psikiyatri sınıflandırma sisteminde otizm ilk kez 1980'de DSM-III'de yerini almıştır. DSM-IV'de ise Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (YGB) tanımı kullanılmış ve Otistik Bozukluk, Asperger Bozukluğu, Rett Bozukluğu Dezintegratif Bozukluk ve Başka Türü Adlandırılmayan YGB olmak üzere 5 alt kategoriden söz edilmiştir. Günümüzde ise Mayıs 2013'te yayınlanan DSM-5'te tanı kategorisinde önemli bir değişim geçirerek otizm tanısıyla ilgili DSM-5 tanı ve ölçütleri esas alınmaktadır. DSM-5 te "sosyal iletişim

ve sosyal etkileşimde yetersizlikler” ve “tekrarlayıcı davranışlar ve ilgiler” olmak üzere OSB'nin belirtileri sıralanmıştır (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013).

DSM-5'te Otizm Spektrum Bozuklukları Tanı Ölçütleri aşağıdaki gibi değerlendirilmektedir.

A. Şimdi veya geçmişte farklı şekillerde görülen toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde görülen sürekli yetersizliğin olması.

1. Diyalog kuramamak, iletişimi sürdürememek, duygu paylaşımındaki yetersizlikler gibi toplumsal-duygusal karşılık vermede yetersizlikler,
2. Göz teması, jest ve mimiklerin kullanılması gibi sözel olmayan iletişim davranışlarında yetersizlikler,
3. İlişkileri kurma, anlama, geliştirme ve devam ettirmekteki zorluklar.

B. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendisini gösteren, kısıtlı, tekrarlanan davranışlar ya da etkinlikler.

1. Basmakalıp ya da tekrarlayıcı motor hareketler, eşya kullanımı veya konuşma.
2. Aynılık konusunda direnme, sıradanlık dışına eksiklik göstermeme ya da törensel sözel ya da sözel olmayan davranışlar.
3. Yoğunluğu ve odağı olağandışı olan, ileri derecede kısıtlı, değişkenlik göstermeyen ilgi alanları ve yaygın olmayan nesnelere anormal ilgi.
4. Duyusal girdilere karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duyuşal boyutuna olağandışı bir ilgi gösterme.

C. Belirtiler gelişimin erken evrelerinde başlamış olmalı.

D. Belirtiler sosyal, mesleki, toplumsal ve önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik olarak anlamlı seviyede bozukluğa neden olur.

E. Bu bozukluklar, anlıksal yetiyitimi veya genel gelişimsel gerilik kaynaklı olmamalıdır (APA, 2013).

Otizmin kliniği kişiden kişiye ve eşlik eden hastalıklara bağlı olarak değişebilmektedir (Darıca, Abidoğlu, Gümüştü, 2017:33; Borazancı Perssons, 2018: 52). Bu nedenle otizmlili çocukların özellikleri birbirinden farklı olabilmektedir. Yaşamın ilk bir senesinde bu durumdan şüphelenen aile sayısı oldukça kısıtlı olmakla beraber, son yıllarda çocuk hekimlerinin bu alanda duyarlılığının artması ile bu yaş diliminde hekim başvuruları artmıştır. Bunlarla birlikte ebeveynlerin de çocuklarının yaş dönemi özelliklerindeki farklılıklarını fark etmeleri veya şüphelenmeleri sebebiyle psikiyatriye başvuran ailelerin sayısı her geçen yıl artmaktadır (Mukaddes, 2017).

Genellikle otizmlili çocuklarda 0-1 yaş arasında göz kontağı az veya yoktur; gülümseme ve seslenmeye yanıt kısıtlıdır. 1-2 yaş arasında, 0-1 yaş arasındaki belirti ve bulgulara ek olarak motor aktivite azlığı, ince-kaba motor beceri eksikliği, takıntılı ve tekrarlayıcı davranışlar görülmektedir. Otizmlili tanılı çocukların %60-70'inde baştan itibaren sosyal-iletişimsel alanda kısıtlılıklar vardır ve bunlar bir yaş civarı fark edilir. Diğer

yüzdeler kısmı ise iki yaşına kadar normal gelişim göstermekte olup, sonrasında kazanılmış becerilerde gerileme görülmektedir. Dil becerileri çoğu zaman geridir, diğer yaşlılarından farklı olarak hem komutları anlama ve anlamlı kelimeler üretmekte sıkıntıları vardır. 2-3 yaş dönemi ise, sıklıkla konuşma gecikmesi, eskiden mevcut beceriler de gerileme olması sebebiyle en sık hekim başvurularının olduğu dönemdir. Bu yaş grubunda kısıtlı taklit, yalnızlığı tercih etme, başkalarına bakmama, sosyal gülümseme, seslenildiğinde bakmama, boş gülme, erişkinlerin ilgisini çekmede isteksizlik, başka çocuklarla oynamama gibi sıklıkla rastlanan bulgulardır. 4-5 yaş arasında yine yaşlılarından farklılık, kısıtlı jest ve mimikler, başkaları ile etkileşime girmede isteksizlik, yaşlılarıyla ilişki sürdürmemeye, basit taklide dayalı becerilerde kısıtlılık, empati kuramama, daha kısa cümleler, tekrarlayıcı konuşmalar, söyleneni tekrarlama, monoton bir ses tonu vardır. Sallanma, kendi etrafında dönme, parmak ucunda yürüme, oyuncakların belli parçaları ile oynamak, aynı kıyafetleri giymek, aynı yoldan yürümek gibi ısrarla değişime karşı direnç gösterme vardır (Darıca, Abidoğlu, Gümüşçü, 2017; Mukaddes, 2017).

Okul çağına geldiğinde önceki dönemlerde görülen temel belirtiler sürmekte, bazen ise eğitimin ve gelişimin katkısı ile belirtilerin bir kısmında kısmi iyileşmeler görülmektedir. Ancak bu dönemde daha fazla sosyal beceri gerekmektedir. Değişime dirençli olduklarından yeni ortamlara alışmaları oldukça zordur. Okula uyum konusunda, bu çocuklar çok fazla akademik ve sosyal uyum sorunları ile baş etmek durumundadırlar. Bunun yanı sıra arkadaş çevresi tarafından küçümsenme ve dışlanmayla karşı karşıya kalılabilmektedir (Mukaddes, 2017).

Ergenlik döneminde ise otizmin belirtileri ve şiddetleri değişerek sürmektedir. Genellikle bu dönemde gerek tedavinin gerek gelişimsel faktörlerin katkısı ile motor stereotiplerde azalma söz konusudur. % 60-70 sözel beceri bulunmaktadır. Ancak özellikle bu dönemde hijyen ihtiyacı daha fazla arttığından, önceki yaş döneminde kazanılmamış öz bakım becerileri önemli sorunlara yol açmaktadır. Ergenlik döneminin temel özelliklerinden olan ebeveynlerden ayrılma, bağımsızlığı deneme ve yaşıt ilişkilerini yoğun ve yakın yaşama dönemi, bu bireylerin gereken donanıma sahip olmamaları nedeniyle bireylerde bağımsızlaşma görülmemektedir. Bu dönemde öfke ve dürtü kontrol sorunları, değişime direnç, karşı cinsiyet ile ilişkilerde zorluk yaşanmakta ve bunlara bağlı olarak depresyona sık rastlanmaktadır (Darıca, Abidoğlu, Gümüşçü, 2017; Mukaddes, 2017).

Görüldüğü üzere çocukların gelişimini olumsuz yönde etkileyen OSB, antisosyal davranış gibi davranış problemleri, iletişim ve sosyal etkileşimde yetersizlikler, duyuşal problemler nedeniyle çocukların duygularını ifade edememesi gibi sıkıntılar nedeniyle bir ailenin karşılaşılabileceği en zorlu çocukluk gelişimsel yetersizliklerinden biridir (Gray, 2006: akt: Fletcher, Markoulakis ve Bryden, 2012).

Bir çocuğun otizmlı olması, sadece otizm tanısı alan çocuğu değil onun bakımını üstlenen aile bireylerini ve yakın çevresini de etkilemektedir. Çocukların otizm tanısı alması ile birlikte aileler otizmlı bir çocukla yaşama sürecine başlamaktadır. Bir çocuğun otizm tanısı alması ile birlikte çocuğun ailesinin hayatı birçok yönüyle

değişmekte, ailenin üstelendiği görev ve sorumluluklar değişebilmektedir. Otizm tanısı ile birlikte ailenin; aile içi ilişkileri, çevreyle olan ilişkileri, psikolojik, sosyal ve ekonomik yaşantıları büyük ölçüde değişebilmektedir. Wong ve Smith (2006), otizmin sonuçlarının aile içi ilişkiler ve diğer ilişkileri, istihdam, boş zaman etkinlikleri, yaşam standartları, sosyal ve kişisel işlevi, bireyin ve ailenin yaşam kalitesi dahil olmak üzere birçok alanı etkilediğini belirtmiştir. Ailelerin yaşadıkları tüm bu süreç içerisinde yaşadıkları zorluklarla başa çıkmalarını kolaylaştırmada sosyal destek sistemi önem kazanmaktadır. Otizmlili çocuğa sahip ailelerin otizmden kaynaklı zorlukların üstesinden gelme yöntem ve becerileri çevreden gördükleri sosyal destek sistemleri ile yakından ilişkilidir. Sosyal destek sistemi bireyin maddi, manevi, duygusal, psikolojik bireyin çevresinden gelen tüm destek sürecini içermektedir.

Otizmin yol açtığı etki ve sonuçlara bakıldığında psikolojik, sosyal ve ekonomik boyutlarının önlenmesi ve koruyucu çalışmaların sürdürülebilmesi disiplinler arası bütüncül yaklaşımı gerektirir. Bu zorlu süreçte ailelerin otizmden kaynaklanan psikolojik, sosyal sorunlarını belirleme ve sorunlarına çözüm bulabilmede şüphesiz ki sosyal hizmet mesleğine olan ihtiyaç oldukça fazladır. Otizmlili çocuğun ve ailesinin topluma katılmasının önünde engel olan sorunlara psikolojik, ekonomik ve sosyal yönlerden destek vererek iyileştirici müdahalelerde bulunan uzmanlık alanı sosyal hizmettir. Dolayısıyla sosyal ve toplumsal işlevselliklerinin sağlanarak otizmlili çocuk ve ailesinin topluma katılımlarının sağlanmasında profesyonel sosyal destek sağlayan sosyal hizmet uzmanına büyük sorumluluk düşmektedir.

Bu doğrultuda “Otizmlili Çocuğa Sahip Ailelerde Sosyal Destek Sisteminin Önemi” isimli bu makalede otizmin aileye etkileri, sosyal destek sistemi, otizmlili çocuğa sahip ailelerde sosyal destek sistemi ve sosyal desteğin sağlanmasında sosyal hizmet mesleğinin rol ve sorumlulukları ele alınacaktır.

### **1. Otizmin Aileye Etkileri**

Her ailenin kendisine özgü bir yapısı, düzeni ve ebeveynlerin üstelendiği sorumlulukları vardır. Aileye yeni bir çocuğun katılımı ile birlikte her zaman aile ilişkilerinde ve ebeveynlerin rollerinde bir takım değişiklikler meydana gelir. Her anne baba sağlıklı bir çocuğa sahip olmak istemektedir. Ancak beklenilenden farklı otizm gibi gelişimsel bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmak ailede çok yönlü bir etkileşim sürecini başlatmaktadır. Otizm gibi farklı özelliklere sahip bir çocuğun anne ve babası olma rolü, anne ve babaların kendi seçtikleri bir rol olmayıp, genellikle bu role hazır değildirler. Otizmlili bir çocuğun fark edildiği andan itibaren, ailenin bu tanıyı kabullenmesi oldukça zor olup, çocuğun dünyaya gelmesiyle hissedilen sevinç yerini şok duygusu, şaşkınlık ve yoğun bir kedere bırakabilmektedir (Özkubat vd., 2014; Yukay Yüksel ve Bostancı Eren, 2013). Otizmlili çoğu çocuk zorlayıcı davranışlar sergilemektedir (Lecavalier, 2006; Matson ve Nebel-Schwalm, 2007). Çocuktaki otizmin derecesinin ve çocuğun davranış sorunlarının boyutunun ebeveyn ve aile yaşamı üzerinde büyük bir etkisinin olduğu iyi bilinmektedir (Werner, 2001). Yapılan araştırmalar, ailelerin yaşamlarında finansal (Jarbrink, Fombonne ve Knapp, 2003; Sen ve Yurtsever, 2007), sosyal (Gray, 1993),

sağlık ( Allik, Larsson ve Smedge, 2006; Dunn, Burbine, Bowers ve Tantleff-Dunn, 2001; Hastings vd., 2005) ve ailenin genel yaşamını/yaşam tarzını (Gray, 1993; Higgins, Bailey, & Pearce, 2005; Jarbrink vd., 2003; Sen ve Yurtsever, 2007) etkileyen bir dizi alanı ortaya çıkarmıştır.

**Stres:** Normal gelişim gösteren çocuklardan farklı olarak otizmliler çocukların gelişim aşamalarında bir takım eksiklikler gözlemlenmektedir. Her bir otizmliler çocuğun gelişim aşamaları, özellikleri ve davranışları birbirinden farklı olabilmektedir. Otizmliler çocukların otizmin doğasından kaynaklı olarak kendilerine özgü davranış özellikleri vardır. Kendilerine ve başkalarına karşı öngörülemez saldırganlık, konuşma bozukluğu, tekrarlanan sözcükler ve davranışlar, ani ruh hali değişimleri, uyumsuzluk ve karşıt davranış otizmliler çocukların ebeveynleri tarafından bildirilen en yaygın zorlayıcı davranış sorunları arasındadır (Baker ve Feinfeld, 2003). Bu davranışlar yaşam boyunca otizmliler çocuklarda yaygın olarak görülmekle birlikte otizmliler çocukların ebeveynleri için ağır düzeyde stres ve depresyon kaynağı olabilmektedir (Sivberg, 2002; Bloch ve Weinstein, 2009; ; Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2012; Wang ve diğ., 2011).

Fujiura, Roccoforte ve Braddock (1994), otizmliler çocukların bakımının çoğunun aileler tarafından sağlandığını belirtmişlerdir. Otizmliler çocuğa sahip ebeveynlerin adaptasyonuna ilişkin yapılan araştırmalarda, hem annelerde hem de babalarda yüksek düzeyde stresin var olduğu bulunmuştur (Donaldson, Hays ve Romani, 2019). Çocuğun iletişim bozukluğu, uygunsuz sosyal katılım ve zorlayıcı davranışlarla ilişkili benzersiz stres faktörlerinin de ebeveynlerin uyum işlevini önemli ölçüde etkilediği görülmektedir.

Alan yazına bakıldığında çalışmalar otizmliler bir çocuğun ebeveyni olmanın, diğer gelişimsel yetersizliği veya kronik bir rahatsızlığı olan çocuğa ebeveynlik yapmaktan çok daha zor olduğunu ve büyük stres yaratabileceğini göstermektedir (Burrell, Thompson ve Sexton, 1994; Tunali ve Power, 2002; Sounders, DePaul, Freeman ve Levy, 2002; Donaldson, Hays ve Romani, 2019). Araştırmalar, yüksek düzeyde stresle birlikte OSB'li çocukların ebeveynlerinin, çoğu zaman depresyon ve kaygı şeklinde olmak üzere, kendi psikolojik sıkıntılarıyla da mücadele ettiğini göstermiştir (Davis ve Carter, 2008).

Huang ve arkadaşları (2013) otistik davranışların, duygusal ve davranışsal sorunların otizmliler çocuğa sahip ailelerin stres düzeyleri üzerindeki etkilerini incelemiştir. Araştırma sonuçlarında, hafif ve orta derecede otistik davranış sorunu olan çocukların anne babalarının, sorunu olmayan ya da ağır düzeyde otistik çocukların anne babalarına kıyasla, anne-baba-çocuk ilişkisinde daha yüksek stres yaşadıklarını göstermiştir. Daha olumlu sosyal davranışlar sergileyen çocukların ebeveynleri, ebeveyn-çocuk ilişkisinde daha düşük stres düzeyine sahip olduklarını göstermiştir. Yoğun davranış sorunu sergileyen otizmliler çocukların ebeveynlerinin yüksek düzeyde stres yaşadıkları saptanmıştır.

**Fiziksel rahatsızlık:** Otizmliler çocuğa sahip aileler, çocuğun iletişim bozukluğu, uygunsuz sosyal katılım ve zorlayıcı davranışları karşısında sadece zihinsel ve duygusal sağlıklarında bozulma yaşamazlar, aynı zamanda fiziksel sağlıklarında da çeşitli bozulmalar yaşarlar (Johnson, Frenn, Feetham ve Simpson, 2011). Johnson ve arkadaşları (2011) tarafından otizmliler çocuğa sahip 89 anne ve babaya Rand SF 36 maddelik kısa formu

sağlık anketi yapılmıştır. Bu anket ebeveynlerin fiziksel ve zihinsel sağlıklarını ölçmek için kullanılmıştır. Araştırma sonucunda, 65 anne ve 24 babanın normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine kıyasla fiziksel sağlık puanlarının önemli ölçüde daha düşük olduğu görülmüştür. Özellikle, otizmlili çocuğun vazgeçilmez bakıcısı olan annenin fiziksel sağlığının otizmlili çocuğun yaşının büyümesiyle etkilendiği bulunmuştur.

**Ekonomik:** Aileler otizmlili çocuğa sahip olmaları ile birlikte ekonomik odaklı birçok sorun yaşayabilmektedir. Dobson ve Middleton (1998) engelli bir çocuğu yetiştirmenin maliyetinin, engelli olmayan bir çocuğu yetiştirmenin maliyetinden yaklaşık üç kat daha fazla olduğunu tahmin etmektedir. Jarbrink ve arkadaşları da (2003), otizmle birlikte ailenin karşılaştıkları maliyetlerin son derece yüksek olduğunu, bu durumun ailenin maddi sorunlar yaşamasına ve yoksulluk çekmesine neden olabileceğini belirtmiştir. Otizmlili çocuğun tedavi masrafları, özel dersler, özel eğitim, çocuk bakımı, beslenme ve özel diyetler, pahalı besinler, otizm bozukluğuna bağlı ekonomik maliyetin önemli bir kısmını oluşturmaktadır.

**Eşler arası ilişkiler:** Daha öncede değinildiği gibi, otizmlili bir çocuğa ebeveynlik yapmak birçok nedenden dolayı streslidir (Moes, 1996, akt. Weiss, 2002). Bu nedenlerden birinin gelişimsel bozukluğu olan çocukların çiftlerin üzerindeki olumsuz etkisi olduğu söylenebilir. Otizmlili çocuğun varlığı ailenin evlilik yaşantısı başta olmak üzere ailenin rol ve işlevlerini yeniden şekillendirmektedir. Aileye gelişimsel geriliği olan bir çocuğun katılımı tüm aile bireylerini kapsayan bir değişim olmakla birlikte bu sorumluluk genellikle annelere yüklenmektedir. Bu durumdaki ailelerde anne, aile içindeki yükleri en çok taşıyan birey olarak karşımıza çıkmaktadır (Eracar, 2003). Babalar ise genellikle iş yaşamında olup evi geçindirmek için çalışmaktadır. Böylece otizmlili çocuğun bakım sorumluluğunu çoğunlukla anneler yüklenmekte, bu durum ise annelerde bakım yükü nedeniyle tükenmişliğe neden olmaktadır. Dolayısıyla bu durum eşler arası sık tartışmalara ve gerginliklere neden olarak çiftlerin evlilik ilişkisinin bozulmasına yol açmaktadır (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009; Greef ve Walt, 2010). Yapılan araştırmalarda otizmlili çocuğa sahip ailelerde çiftlerin normal gelişime sahip çocukların ailelerindeki çiftlere göre daha düşük evlilik doyumuna sahip oldukları, iletişim çatışmaları yaşadıkları ve birbirlerine karşı daha az ilgili oldukları ve sevgi sözcükleri kullandıkları gösterilmiştir (Ghiasee ve Sağsan, 2021; Brobst, Clopton ve Hendrick, 2009, s. 39; Gau vd., 2012, s. 264). Benzer şekilde Johnson ve arkadaşları (2011), otizmlili çocukların annelerinin eşleriyle yakınlıklarını, normal gelişim gösteren çocukların annelerine göre daha zayıf bulmuşlardır.

**Kardeş ilişkileri:** Otizm aile bireylerinden sadece anne ve babayı etkilemekle kalmaz aynı zamanda kardeşleri de derinden etkilemektedir. Çünkü otizmlili çocukların tıbbi tanı almasıyla birlikte çocuğun iyileşmesi ve düzelmesi için ilgi ve zamanın önemli bir kısmı otizmlili çocuk için ayrılmakta, otizmlili çocuğun gereksinimleri doğrultusunda yaşamsal düzenlemeler yapılmakta, maddi manevi tüm kaynakların çoğu otizmlili çocuk için harcanmaktadır. Bu süreçte aile içerisinde başka çocuklar varsa ebeveynler farkına varmadan onları ihmal etmektedirler. Dolayısıyla kardeşlerin otizmden etkilenmeleri kaçınılmaz olmaktadır.

Walton ve Ingersoll 'un (2015) otizmlili kardeşi olan ve sağlıklı kardeşi olan çocukları karşılaştırdıkları bir çalışmada, otizmlili çocukların kardeşlerinin normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerine kıyasla yüksek oranda uyum güçlüğü göstermedikleri ancak cinsiyeti erkek olan kardeşlerin daha fazla davranışsal ve duygusal zorlanma yaşadıkları belirtilmiştir (Walton ve Ingersoll, 2015).

Yapılan araştırmalarda, otizmlili çocukların kardeşlerinin normal gelişim gösteren çocuklara göre sosyal-duygusal işlevselliklerinin daha düşük olduğu (Georgiades ve ark., 2013), sosyal iletişimde güçlükler yaşadığı ve dil ve bilişsel becerilerinin anlamlı olarak daha düşük olduğu (Toth ve diğ., 2007) gösterilmiştir. Diğer yandan bu bulguların aksine, yapılan bazı araştırmalarda da otizmlili bir kardeşi olmasının çocukta duygusal ve davranışsal sorunlar için risk oluşturmadığı, uyum sürecinde ve kardeşlik ilişkisinin niteliğinde olumlu yansımaları olduğu belirtilmektedir (Brouzos, Vassilopoulos ve Tassi, 2017).

**Sosyal Yaşam:** Otizm aile yaşamının birçok alanını etkilemektedir. Özellikle aile bireylerinin sosyal yaşamını derinden etkileyen otizm, otizmlili çocuğun problem davranışlarından kaynaklı toplum içerisinde aile bireylerini çeşitli zorluklarla karşı karşıya getirmektedir. Otizmin doğasından kaynaklı davranışlar (saldırganlık, öfke, bağırma, kendisine veya çevresine zarar verme gibi) nedeniyle bazı aileler toplumun engelli bireye baskısı nedeniyle diğer insanlarla görüşmek istememekte (Aktürk, 2012), toplumdan izole bir yaşam sürmektedirler (Gray, 1997). Anneler, çocuklarına otizm teşhisi konulduktan sonra eşleri ve diğer çocuklarına yeterli zaman bulamama, eş ilişkilerinde bozulma, arkadaşlarla gergin ilişkiler ya da arkadaş kaybı, sosyal yaşamda bozulma, sosyal dışlanma ve damgalanma, sosyal ortamdan ayrılma ihtiyacı, tatile gidememe, boş zaman bulamama sorunu gibi birçok sorunla karşı karşıya kaldıklarını belirtmişlerdir (Fletcher, Markoulakis ve Bryden, 2012; Brobst, Clopton ve Hendrick, 2009).

Görüldüğü üzere, otizm sadece tanı alan bireyi değil tüm aileyi etkilemekte olup ailenin hayatı birçok yönüyle değişmektedir. Bu noktada değişen yaşamsal sorunlarla baş etmede, sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunların çözümünde, stresle baş etmede ve problem çözme sürecinde sosyal desteğin çok önemli bir rolü vardır.

## 2. Sosyal Destek Sistemi

Teorik temeli Kurt Lewin'in Alan Kuramı ve davranış tanımına dayanan sosyal destek sistemi, bireyin çevresi yoluyla elde ettiği desteklerin tümü olarak tanımlanabilir. Lewin'e (1930) göre yaşam alanı belirli bir zamanda bireyin davranışını etkileyen etmenlerin tümüdür. Lewin'in davranış tanımında yer alan "çevre" kavramı fiziksel çevreden farklıdır. Bu "çevre" tanımının içerisinde psikolojik bir çevre de vardır. Psikolojik çevrenin tüm öğeleri davranışı etkiler ve bu nedenle davranışı belirlemede bireysel ve çevresel faktörlerin etkisi bulunmaktadır. Bu noktada çevrede yapılan değişikliklerle olumsuz davranışlar ortadan kalkacak ve yeni davranışlar kazanılacaktır. Bu noktada bireyin sosyal destek sistemi de bu psikolojik çevre içerisinde yer almaktadır (Yıldırım, 1997).



1970'li yılların başında stresin zararlı etkilerinden korunmada sosyal desteğin önemi vurgulanmış ve sosyal destek, psikolojik ve bedensel sağlık ilişkilerini içeren çalışmalar yoğunlaşmıştır (Çakır ve Palabıyıkoglu, 1997, 16). Sosyal destek kavramının önem kazanmasıyla birlikte yapılan araştırmalar arttıkça, araştırmalar ile birlikte sosyal destek üzerine birçok farklı tanımlamaların yapıldığı görülmüştür.

Cobb (1976) sosyal desteği, "kişiyi önemsendiğine, sevildiğine, değer verildiğine ve saygı duyulduğuna inandıran ve karşılıklı bir yükümlülük ve iletişim ağında önemli olduğuna inandıran bilgi" olarak tanımlamaktadır.

Lin, Simone, Ensel ve Kuo, (1979) sosyal desteği, bir bireyin diğer bireylere, gruplara ve daha geniş topluluğa toplumsal bağlar yoluyla erişebildiği destek olarak tanımlamaktadır.

House (1981) sosyal desteği, dört tür destek davranışı olarak tanımlamıştır: (a) ilgi, güven ve empatiyi içeren duygusal destek; (b) başkalarına işlerini yapmalarında yardım etmeyi, borç vermeyi ve zor günlerde ve görevlerde başkalarıyla birlikte olmayı içeren araçsal destek; (c) bir soruna çözüm sağlayabilecek bilgi vermek veya bir beceri öğretmek anlamına gelen bilgi desteği ve (d) bir iş amirinin bir astına bir işin iyi yapıldığını söylemesi gibi, kişinin kişisel performansını değerlendirmede yardımcı olan bilgileri içeren değerlendirme desteğidir. House'un önerdiği bu destek türleri birbirinden bağımsız olmayıp iç içe geçmiştir. Gottlieb (1983) göre sosyal destek, bireyin çevresinden gördüğü ilgi, sevgi, saygı, takdir, bilgi, yardım ve tavsiyeler gibi duygusal destek olarak tanımlanmıştır. Findler (2000), sosyal desteğin birçok tanımı olsa da, sosyal desteğin kişinin aidiyet duygusu hissettiği çevresinden aldığı her türlü destek olduğu konusunda literatürde fikir birliği olduğunu belirtmiştir.

Aktaş (2013) sosyal desteği, stresli ve zorlu yaşam olayları içerisinde bulunan kişiye eş, aile ve arkadaş gibi yakın çevresindekilerin yaptıkları maddi ve manevi olarak yapılan yardımlar olarak tanımlamıştır.

Aytekin (2018) ise sosyal desteği, bireyin sevilme, bakılma, saygı görme ve bir sosyal ağ içerisine dâhil olma hissiyatına varma olarak tanımlamıştır.

Tüm bu yapılan tanımların ortak noktası, sosyal desteğin ortaya çıkmasında sıkıntılı ve stres verici bir durumun söz konusu olduğu ve maddi, manevi, takdir edilme, saygı görme, aidiyet duygusu gibi gereksinimlerden sosyal destek kavramının ortaya çıktığı görülmüştür. Görüldüğü üzere sosyal destek, çok boyutlu ve farklı türleri olan karmaşık bir yapıdadır. Bireyin ailesi, akrabaları, dostları, komşuları, iş arkadaşları, içerisinde bulunduğu dinsel, sportif, sosyal, siyasi, mesleki vb. gruplar bireyin sosyal destek kaynaklarını oluşturmaktadır. Sosyal destek sayesinde bireyler stresin olumsuz etkilerinden korunarak kendine güven, ait olma, kabul görme ve benlik saygısı gibi duygularını olumlu yönde destekleyerek psikolojik, fiziksel veya sosyal sorunlarını daha kolay çözebilmektedir.

Cohen ve Wills (1985) çeşitli destek tartışmalarında sunulan sosyal destek tipolojilerinden faydalanarak, sosyal desteği saygı desteği, bilgisel destek, sosyal destek ve araçsal destek olarak dört boyutta ele almıştır.

- ✓ Saygı Desteği: bir kişinin saygı görmesi, kendi değerlerine ve deneyimlerine değer verilmesi, herhangi bir zorluk ya da kişisel kusura rağmen çevresindeki kişiler tarafından kabul edilmesidir. Bu destek türü sevgi, hoşlanma, anlayış, kabul görme, değer verilme, özen gösterilme, korunma gereksinimlerini kapsamaktadır. Literatürde bu destek türü “saygınlık desteği”, “benlik saygısı desteği” ve “yakın destek” olarak da adlandırılmıştır.
- ✓ Bilgisel Destek: kişinin sorunlu durumları anlamada, tanımlamada ve bu durumlarla başa çıkmada ihtiyaç duyacağı destek biçimi olarak tanımlanmaktadır. Literatürde “tavsiye, değerlendirme desteği ve bilişsel rehberlik” olarak da adlandırılmıştır.
- ✓ Sosyal Destek: Boş zaman ve eğlence etkinliklerinde başkalarıyla vakit geçirme, arkadaş edinme, sosyal paylaşımdır. Bu destek türü, başkalarıyla ilişki ve temas ihtiyacını karşılayarak, kişilerin problemler hakkında endişelenmesini engellemeye yardımcı olarak veya olumlu duygusal ruh hallerini kolaylaştırarak stresi azaltabilir. Literatürde bu destek türü, “yaygın destek” ve “aidiyet” olarak da adlandırılmıştır.
- ✓ Araçsal Destek: Mali yardımın, maddi kaynakların ve ihtiyaç duyulan hizmetlerin sağlanmasıdır. Para başta olmak üzere tüm somut yardımları kapsamaktadır. Araçsal yardım, araçsal sorunların doğrudan çözülmesiyle veya alıcıya dinlenme ya da eğlence gibi etkinlikler için daha fazla zaman sağlayarak stresin azaltılmasına yardımcı olabilir. Literatürde bu destek türü “yardım, maddi destek ve somut destek” olarak da adlandırılmıştır.

Caplan ve arkadaşları (1985) ise, sosyal desteği duygusal destek ve somut destek olarak iki türe ayırarak açıklamaktadır. Duygusal destek; empatik dinleme, sevgi ve sempati gösterme, sosyal onay gibi psikolojik sosyal desteği içermektedir. Somut destek ise; bilgi edinmeyi sağlamak, işbirliği sağlama ve yardımda bulunmaya müsait olmak gibi araçsal desteği içermektedir (akt: Kurt, 2010: 81).

Sosyal desteğin bireylerin hayatı içerisindeki etkisini Cohen ve Wills (1985), iki model ile açıklamaktadır. Bunlar, Temel Etki Modeli ve Tampon Etkisi Modelidir. Temel Etki Modeli'ne göre, sosyal desteğin her koşulda kişi üzerinde olumlu temel etkisi vardır ve kişiye doğrudan yararlı etkileri bulunmaktadır. Sosyal destek yoksunluğu kişi üzerinde olumsuz etki yaratabilecek durumu oluşturmaktadır. Tampon Etki Modeli'ne göre ise, sosyal destek, kişileri stres yaratan olayların olumsuz etkilerinden koruyan, stresle başa çıkmasında strese karşı bir tampon işlevi görmektedir (akt. Yıldırım, 2004). Bu doğrultuda, herhangi bir kriz durumunda sosyal destek bir tampon görevi görerek, kriz durumunun olumsuz etkilerini azaltılabilir ya da bu olumsuz etkilerden kaçınmayı sağlayabilir.

Sosyal destek kısacası, her türlü yaşam durumunda bireyin gereksinim duyduğu ihtiyaçlarının eş, arkadaş, akraba, profesyoneller gibi yakın çevresinden gerekli ihtiyaçlarının tatmin edilmesi ve aynı zamanda biyolojik, sosyal ve ruhsal iyilik halinin sürekliliğinin sağlanması, artırılması ve korunması bakımından önemli olmaktadır (Özbesler, 2001).

### 3.Otizmli Çocuğu Olan Ailelerde Sosyal Destek Sistemi

Hayatın birçok alanında etkileri gözlenen otizmin, tanı alan birey kadar aile bireylerini de derinden etkilediği görülmektedir. Gelişimsel farklılığı olan özel gereksinimli çocuğa sahip olmak aile bireyleri için stres ve kaygı verici bir durumdur. Otizm tanısı ile birlikte ailenin hayatı çok yönlü olarak değişime uğramaktadır. Otizmin kendine özgü problem davranışları olması nedeniyle ailelerin otizmi anlaması, tanınması ve otizmle baş etmesi oldukça zor olmaktadır. Otizm tanısı ile birlikte ailelerin, normal bir çocukla ilgili tüm beklentileri sona ermekte, aileler “şok, çaresizlik, inkâr, üzüntü, kaygı, stres, kabullenememe” gibi bir dizi tepki vermektedir. Otizmli çocuğun anne babasında zamanla kendini suçlama, yas, kendine yönelik şüphe gibi olumsuz duygular yaşanmaktadır. Anne-babalar çocuklarının diğer çocuklar gibi gelişip gelişmeyeceğini, diğer çocuklar gibi okula gidip gidemeyeceğini, bağımsız birer yetişkin olup olamayacakları konusunda meraklıdır. Hatta anne-babalar çocuklarının geleceği hakkında korku, endişe ve kaygı yaşayabilmektedirler (Uyanık Balat, 2003). Tüm bu süreç içerisinde aileler otizmli çocuğun bakımı, gelişimi ve eğitimi için bilgi-becerilere hatta otizmle ilgili deneyimlenen tecrübelerle ihtiyaç duymaktadır. Bu noktada her bir aile üyesinin ihtiyaç duyduğu destek türü farklı olmakla birlikte genellikle anne-babalar eş, çocuk, arkadaş, akraba, komşu ya da profesyonel meslek elemanlarından sosyal destek alma ihtiyacı duymaktadır. Otizmli bir çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamayı, otizmden kaynaklı yetersizlikle ilgili sorunların azaltılmasını ve aile bireylerinin bu sorunlarla başa çıkmalarını kolaylaştıracak etmenlerden birisi sosyal destek hizmetlerini sağlamaktır. Çünkü sosyal destek hizmetleri otizmli çocuğu olan aileler için önemli bir güç kaynağıdır. Gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları stresle başetme ve duruma uyum çabalarında en önemli etmenlerden birisinin, ailenin sahip olduğu iç ve dış kaynaklardır. Bu kaynaklar, aile bireylerinin kişisel kaynaklarını, ailenin rol yapısını ve özelliklerini, ailenin akraba, dost, komşu, arkadaş, profesyonellerden ve toplumdaki diğer kurum ve kuruluşlardan aldıkları sosyal desteği içermektedir (Küçükler, 2001). Yani çok boyutlu bir yapısı olan sosyal destek sistemi, hem aile içi hem de aile dışı alınan desteği içermektedir.

Dunst, Trivette ve Cross (1986) sosyal desteği, araçsal destek, tutum aktarımı, kaynak ve bilgi paylaşımı, duygusal ve psikolojik desteği içeren çok boyutlu bir yapı olarak tanımlamıştır. Ayrıca özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin sosyal destek sistemlerini resmi ve resmi olmayan destek sistemi olarak ikiye ayırmıştır. Resmi sosyal destek sistemleri, uzmanlar, profesyoneller tarafından verilen destek; resmi olmayan destek sistemleri ise aile üyeleri, arkadaş, dost, ailenin yaşam tarzı açısından önemli gördüğü sosyal gruplara üyeliklerdir (akt. Boyd, 2002).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerle ilgili yapılan çalışmalarda, sosyal desteğin etkileri çeşitli şekillerde belirtilmektedir. Örneğin; Konstantareas ve Homatidis (1989) çalışmasında, otizmli çocuğa sahip annelerin öncelikle eş desteğine başvurduklarını, genellikle de gayri resmi destek kaynaklarına ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Özellikle annelerin eşlerinden a) otizmli çocuğun sorumluluğunu almalarını ve kendilerini biraz

olsun rahatlatmalarını, b) çocuğun gelişiminde ve eğitiminde daha fazla rol almalarını ve c) günlük işlerde kendilerine yardım etmelerini istediklerini belirtmiştir. Bu bulgu, genellikle çocuğun bakımından sorumlu olan annelerin çocukla daha fazla zaman geçirmesi ve eş desteğinden yoksun olmaları nedeniyle eşlerinden daha fazla stres düzeyine sahip olduklarını ortaya koymuştur (akt. Boyd, 2002).

Bristol'ün (1984) otizmlili çocukların anneleriyle yaptığı bir dizi araştırmada, en az stres yaşayan kadınların, özellikle eşlerinden ve akrabalarından en fazla desteği aldığı ve bu desteğin en güçlü koruyucu etkiye sahip olduğu belirtilmiştir (akt. Weiss, 2002). Benzer şekilde Duarte, Bordin, Yazgı ve Money (2005), sosyal desteğin, otizmlili çocuğu olan annelerin stres düzeylerini azaltıcı bir etkiye sahip olduğunu bildirmişlerdir.

Gray ve Holden (1992) tarafından yapılan çalışmada, daha fazla sosyal destek alan otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin daha düşük depresyon, kaygı ve endişeye sahip oldukları görülmüştür. Ayrıca daha az sosyal destek alan annelerin stresi azaltan toplumsal faaliyetlere katılmasını engelleyerek anneler üzerinde olumsuz etkiler yarattığını ve aslında annelerin en çok eşlerinden destek beklediklerini belirtmiştir. Krauss (1993) tarafından yapılan çalışmada da sosyal desteğin annelerin stresinin azalmasına katkıda bulunduğu görülmüştür.

Hadadian (1994) yaptığı çalışmada eşlerinden destek alan annelerin çocuklarıyla duygusal olarak daha iyi ilişki kurduğunu bulmuştur. Çalışmada aile ve arkadaşlardan alınan gerçek desteğin miktarı azaldıkça algılanan stres düzeylerinin arttığı görülmüştür.

Dunst, Trivette ve Cross (1986) gelişimsel geriliği, zihinsel engeli ve fiziksel geriliği olan 137 ebeveynle yaptığı çalışmada, sosyal destek ağlarından memnun olan ebeveynlerin çocuk hakkında daha olumlu tutumlar geliştirdiği ve eş ilişkilerinde daha olumlu olduklarını bulmuşlardır.

Sencar (2007) da, otizmlili çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelediği araştırmasında otizmlili çocuğa sahip ailelerin sosyal destek kaynağı olarak ilk sırada destek olarak kimsenin bulunmadığını saptamıştır. Destek aldıkları kişilerin ise sırasıyla eş, kardeş, anne, çocuk, baba ve akraba olduğunu bulmuştur.

Hisoğlu (2018), otizmlili çocuğa sahip ailelerle yaptığı çalışmasında sosyal desteğin ebeveynlerin yaşam doyumları ve depresyon düzeyleri üzerinde etkili olduğunu bulmuştur. Eş, arkadaş, vb. kaynaklardan sosyal destek alan ailelerin depresyon düzeylerinin azaldığını ve yaşam doyumlarının arttığını bulmuştur. Benzer şekilde Erbilir Gönültaş (2019) da otizmlili ailelerle yaptığı çalışmada ebeveynlere yeterince sosyal destek sağlanması halinde yaşam kalitelerinin olumlu yönde değiştiğini saptamıştır.

Atlı 'nın (2019) "Otizmlili Çocuğa Sahip Ailelerin Aldıkları Sosyal Desteğin Toplumsal Entegrasyonlarına Etkisi" adlı çalışmasında, otizmlili çocuğa sahip ailelerin sosyal desteklerinin yeterli düzeyde olmadığını, ailelerin sosyal desteğin otizmle mücadelenin seyri için kesinlikle olması gerektiği yönünde görüş bildirdiğini belirtmiştir. Ayrıca Atlı, otizmle ilgili olarak verilen sosyal desteklerin toplumsal entegrasyon açısından yeterli düzeyde olmadığını ve hizmetlerin geliştirilmesi gerektiğini ifade etmiştir.

Arslan (2020) da otizmlı çocuęu olan ailelerin dayanıklılıęına etki eden faktörlerin incelenmesi adlı çalışmasında otizmlı çocuęun ailenin çevre ve akrabalık ilişkilerini etkiledięini ve ailelerin bu süreçte en fazla psikolojik desteęe ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir.

Yapılan çalışmalarda da görüldüęü gibi, otizmlı çocuęa sahip ailelerin çocuklarının gelişiminde, iyilik hallerinin artmasında ve topluma uyum sağlamalarında aldıkları sosyal desteęin önemi oldukça büyüktür. Aileler otizmlı çocuęun bakımı ve gelişimi ile ilgili duygusal, psikolojik, bilişsel, maddi ve manevi nitelikli çevresinden gördüęü her türlü destekle güçlenmekte, yaşamlarını iyileştirici ve iyilik hallerini geliştirici etkilere sahip olduęu görülmektedir. Sosyal desteęin varlığı ile ailelerin otizmden kaynaklı yaşadıkları baskı, stres ve şiddetin derecesi azalmakta ve toplumsal entegrasyon süreci olumlu yönde gelişme kaydetmektedir.

Bu bilgiler ışığında otizmlı çocuęa sahip ailelerin gereksinim duyduęu sosyal destek türlerini aşağıdaki gibi sınıflandırabiliriz:

- ✓ Duygusal Destek: Otizmlı çocuęa sahip anne-baba ve ya evdeki dięer üyelerin kişisel sorunlarını, özel konularını, her türlü sorunlarını paylaşabilecekleri birinin varlığını ifade etmektedir. Bu kişiler genellikle eş ve yakın aile çevresidir. Otizmlı çocuęa sahip ailelerin çoęunda görülen ve öncelikle hissedilen sosyal destek ihtiyacı eş duygusal desteęidir. Eş duygusal desteęi, otizm tanılı çocuęun bakımında birincil sorumluluk alan eşin yalnız olmadığını hissetmesini sağlayarak, yakın ilişki gereksinimini karşılayarak endişe ve stresin azalmasına yardımcı olur.
- ✓ Maddi Destek: Aileler otizmlı çocuęa sahip olmaları nedeniyle tedavi, eğitim, barınma gibi birçok konuda finansal zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır. Aynı ve nakdi yardım maddi destek kapsamına girmektedir. Maddi destek ile aileler ihtiyaç duyduęu hizmetleri satın alarak bireysel, ailesel ve sosyal açıdan rahatlar. Sosyal hizmetler kapsamında verilen engelli maaşı, evde bakım ücreti, özel eğitim ders ücreti, muhtaç aylığı gibi yardımlar da maddi destek kapsamında değerlendirilmektedir. Türkiye'nin sosyal devlet anlayışı kapsamında gerçekleştirdięi hizmetlerden biri sosyal yardım hizmetleridir. Otizmlı çocuęu olan ailelerin en sık faydalandığı sosyal yardım hizmetleri; engelli maaşı, evde bakım ücreti, engelli kimlik kartı, araç alımında ÖTV muafiyeti, özel eğitim ders ücreti vb.dir. Bu tür sosyal yardım hizmetleri otizmlı çocuęa sahip ailelerin günlük gereksinimlerinin karşılanmasında yardımcı olarak onların tedavi ve eğitim süreçleri ile ilgili maddi konularda desteklenmesini sağlamaktadır.
- ✓ Bilgisel destek: Otizmlı çocuęa sahip ailelerin çocuęun tanı aşamasından ilerleyen tüm aşamalara kadar rehberlik ve bilgi desteęine ihtiyaçları vardır. Bu destek türü otizm tanı ve tedavi hakkında bilgiler, eğitim hizmetleri, sosyal haklar, otizmle başa çıkma becerileri gibi konularda ailelere verilen bilgisel destektir.

- ✓ Eğitim desteği: Otizmliler çocukların gelişimleri ve topluma kazandırılmalarında eğitimin önemi yadsınamaz bir gerçektir. Otizmliler çocukların devlet veya özel okullarda, özel eğitim rehabilitasyon merkezlerinde ya da yüzme, tenis, voleybol gibi sosyal faaliyetlere katılarak aldığı eğitimler eğitim desteği kapsamına girmektedir. Günümüzde mevcut eğitim sisteminde özel eğitim saatlerinin yetersizliği nedeniyle çocuklar haftalık 2 saatlik bireysel eğitimle yetinmek durumunda kalmaktadırlar. Otizmliler çocuklarda gelişim ve ilerlemenin sağlanması için devlet tarafından karşılanan eğitim saatlerinin artırılması ve çocukların ihtiyaçlarına göre eğitim faaliyetlerinin düzenlenmesi gerekmektedir. Otizmliler çocukların gelişimleri ve topluma kazandırılmaları için etkili ve verimli eğitim desteğine ihtiyaçları vardır.
- ✓ Bakım desteği: Otizmliler çocuğa sahip ailelerin gündüz, gece veya yatılı kurum bakımlarında aldıkları desteği ifade etmektedir. Otizmliler ailelerin en çok ihtiyaç duyduğu destek genellikle “gündüzlü bakım evleri”dir. Gündüzlü bakım evlerinin kurulması ve çoğaltılmasıyla birlikte aileler çocuklarını gündüzlü bakım evlerine bırakabilecek böylece kısa süreli de olsa kendilerine vakit ayırarak stres ve kaygı düzeyleri azalacaktır.
- ✓ Sosyal destek: Sosyal destek türü, diğer destek türlerini de kapsayan şemsiye bir kavram olarak tanımlanabilir. Otizmliler çocuğa sahip ailelerin karşılıklı etkileşim halinde olduğu aile, akraba, çevre, arkadaşlar, iş çevresi ve profesyonel kişilerle boş zaman etkinliklerinde ve ihtiyaç hallerinde birlikte vakit geçirmelerini, duygusal, maddi ve manevi yardım ve bilgi desteği almalarını ifade etmektedir. Bu desteğe göre, aileler akraba, dost, yakın arkadaşlarla vakit geçirerek yakın ilişki ve sosyalleşme gereksinimini doyurmakta, kurum, kuruluş ve profesyonel destekle maddi, araçsal yardım ve bilgi desteğini almaktadır.

Otizmliler çocuğa sahip ailelerin karşılaşılabileceği her türlü zorluk karşısında sosyal destek sistemlerinin varlığına ihtiyaç duyduğu görülmektedir. Bu doğrultuda ailelerin, stresle başa çıkma, genel iyilik hallerinin sürdürülmesi, yaşam doyumlarının artması ve toplumsal entegrasyon sürecinde sosyal, duygusal, maddi, araçsal ve bilgi desteğinin iyileştirici etkilerinin olduğu açıkça görülmektedir.

#### **4.Otizmliler Çocuğu Olan Ailelerde Sosyal Desteğin Sağlanmasında Sosyal Hizmet Mesleğinin Rol ve Sorumlulukları**

Otizmliler çocuğa sahip olmak ebeveynlerin özel yaşamlarında, aile yapısında, iş ve sosyal yaşamlarında ve maddi konularda önemli değişimlerin yaşanmasına neden olmaktadır. Bu tür değişikliklerin var olması ailenin sosyal işlevselliğinin ve iyilik halinin sürdürülmesinde, toplumsal entegrasyonun sağlanmasında zorluklar yaşamasına neden olmaktadır. Ailelerin birçoğu bu süreçte psikososyal ve ekonomik odaklı birçok sorun yaşayabilmektedir. Özel gereksinimli çocuklara yönelik tüm hizmetlerde olduğu gibi otizmliler çocuk ve aileleriyle yürütülen profesyonel çalışmalarda da disiplinler arası ekip çalışması anlayışıyla farklı meslek

elemanları görev almaktadır. Bu alanda tıbbi tedavilerini yürüten hekimler, özel eğitim öğretmenleri, çocuk gelişimi uzmanları, çocuk gelişimi ve eğitimi öğretmenleri, psikologlar, sosyal hizmet uzmanları, fizyoterapistler, dil ve konuşma terapistleri, rehber öğretmenler, odyoloji ve konuşma bozuklukları uzmanları gibi farklı meslek elemanları çalışmaktadırlar. Daha önce de değinildiği gibi sosyal destek, zihinsel ve fiziksel sağlığın önemli bir göstergesi olup bireyin sağlığının korunması ve sürdürülmesinde ve problemlerle başa çıkmasında önemli etkiye sahiptir. Sosyal desteğin sağlanmasında yukarıda bahsedilen meslek gruplarına çeşitli görevler düşmektedir. Birey ve ailelerin çeşitli nedenlerden kaynaklı psikososyal ve ekonomik sorunların çözümünde şüphesiz ki sosyal hizmet mesleğine önemli görevler düşmektedir. Bir insan hakları mesleği olan sosyal hizmet mesleği, birey, aile, grup ve toplulukların işlevselliğini ve iyilik halini artırmayı amaçlayan, toplum içerisinde eşitlikçi, adil bir sosyal yapının oluşması, insanın onur ve haysiyetini koruyarak onlara koruma ve gelişme imkanları sunmayı amaçlayan bir meslektir (IFSW, 1988, akt. Healy, 2015, s.735-736 ). Disiplinler arası ekibin bir üyesi olan sosyal hizmet uzmanı da otizmli çocuk ve ailesiyle birlikte çalışan profesyonel meslek elemanlarından birisidir.

Sosyal hizmetin; insanların sorun çözme, yaşam içinde sosyal rollerini yerine getirme, karşılaştıkları sorunlar ile başedebilmeleri için yeteneklerini ve gelişimsel kapasitelerini artırma, insan ihtiyaçlarını yeterli ölçüde karşılanmasına olanak veren kaynak, hizmet ve olanak sağlayan çevresel imkanları artırma ve onlarla bağlantılandırma, sistemlerin etkili ve insancıl olarak işlev görmesini sağlama, sosyal politikaların gelişimi ve ilerlemesi için katkıda bulunmak gibi dört temel amacı vardır (Pincus ve Minahan, 1973; NASW, 1982, akt. Duyan, 2010: 10). Sosyal hizmetin tanımı ve amacından da anlaşılacağı üzere, sosyal hizmeti diğer yardım mesleklerden ayıran, sosyal hizmeti eşsiz kılan özelliklerden biri çevresi içinde insan odağıdır. Sosyal hizmet uzmanı birey ve ailelerin gereksinim duyduğu hizmetin sağlanmasında, sosyal destek sistemlerinin harekete geçirilmesinde ve ailelerin güçlendirilmesine yönelik müdahaleler geliştirmede kritik bir noktadır. Çünkü sosyal hizmet uzmanı mesleki müdahalesinde çevresi içerisinde insan kavramını kullanır ve sosyal hizmet müdahalesinin temel odağı insandır. Çevresi içinde insan odağı bireyin bir bütün olarak ele alınmasını ifade eder. Sosyal hizmet mesleği bireyin birbirleriyle ilişkili olan duygusal, sosyal, ailesel, ruhsal, ekonomik, toplumsal, vb. alanlarla ilgilenmesini ve gerektiğinde birey ve ailesini ihtiyaç duyduğu kaynaklarla buluşturmasını gerektirir. Bu noktada sosyal hizmetin sosyal destek kavramı ile yakın ilişki içerisinde olduğu görülmektedir.

Sosyal hizmet uzmanları sahip oldukları bütüncül bakış açısı ile otizmli çocuk ve ailesiyle çalışırken duygusal ve psikolojik destek sağlama, çocuk ve aileye koordineli hizmetler sunma, bilgi sağlama, rehberlik ve danışmalık yapma, uygun hizmetleri geliştirme, koruyucu ve önleyici hizmetleri sağlama vb. gibi görev ve sorumluluklara sahiptir. Sosyal hizmet uzmanları tüm bu görev ve sorumluluklarını yerine getirirken bağlantı kurucu, savunucu, öğretici, danışman, kaynak yönetici, vaka yöneticisi, sosyal değişme ajanı olmak üzere birçok rolü bulunmaktadır.

Sosyal hizmet uzmanı, otizmlili çocuğun tıbbi tedavi ilişkisi içerisinde yer almayan her türlü psikososyal tedavi boyutuna odaklanır. Otizmlili çocuk ve ailesinin sosyal işlevselliğinin ve toplumsal entegrasyonun sağlanması için gerekli olan önemli bir araç da sosyal destektir. Otizmlili çocuğa sahip ailelerin tanı, tedavi ve gelişim sürecinde sosyal destek kaynakları aile üyelerinden, akraba, komşu, arkadaş gibi yakın çevrelerden, rehabilitasyonu amacıyla oluşturulan tedavi ve eğitim ekiplerinden ve inanç sistemlerinden oluşmaktadır. Bunlarla birlikte bu ailelerin sosyal hizmet uzmanları tarafından aldıkları psikososyal desteğin de önemi yadsınmamalıdır. Çünkü sosyal hizmetin çevresi içinde insan anlayışı ve bütüncül bakış açısına sahip olması nedeniyle yalnızca otizmlili çocuklarla çalışmayı değil, ekolojik sistem yaklaşımından hareket eden müdahale süreci bağlamında otizmlili çocuğa sahip ailelerin yaşam koşullarını, sosyal ve toplumsal çevrelerini, gereksinim duydukları hizmetleri, ailevi ve toplumsal güçlü yönlerini de içeren boyutları taşımaktadır.

Bu doğrultuda sosyal hizmet uzmanı mesleki bilgi, beceri ve değer temelini kullanarak *mikro*, *mezzo* ve *makro* düzeyde sosyal hizmet uygulamalarında bulunur.

*Mikro düzeyde* temelde otizmlili çocuk ve ailesinin doğrudan ve en yakın ilişkide olduğu aile sistemlerini odağına alır. Mesleki ilişki sürecini başlatarak aile ile işbirliği yapar. Güçlendirici yaklaşım çerçevesinde motivasyonel görüşme tekniklerini uygulayarak etkin görüşmeler yapar. Planlı değişim süreci basamaklarını kullanarak otizmlili çocuk ve ailesinin biyopsikososyal değerlendirmesini yapar, sorunlarını ve ihtiyaçlarını belirler. Aile sisteminin tüm parçaları ile iletişim sağlanarak aile sisteminin bozuk ve işlevsiz hale gelmiş yanlarını belirler. Sağlıksız işlevsiz hale gelmiş parçaların sağlıklı bir şekilde işlemesini sağlar. Otizmlili çocuğa sahip ailelerde içselleştirilmiş damgalamanın azaltılmasında aile üyelerine duygusal ve psikolojik destek sağlar, destekleyici terapi yapar. Sosyal desteğin artırılmasına yönelik çalışmalar yapar. Otizmlili çocuğun ve ailesinin karşılaştıkları problemlerin çözümünde destek verir, sosyal ve hukuki hakları konusunda bireyleri bilgilendirir.

*Mezzo düzeyde* sosyal hizmet uzmanı genellikle çalışmalarını grup çalışmaları şeklinde yürütür. Sosyal destek kaynakları içerisinde grupların önemi aşikârdır. Sosyal hizmet uzmanı, otizmlili çocuğa sahip ailelerin ayrımcılık ve dışlanma ile ilgili korkularını, utanma duygularını yenmeleri, toplum içerisinde yaşamlarını sürdürebilme becerilerini artırmak amacıyla “sosyalleşme grupları” oluşturur. Otizm Spektrum Bozukluğuna ilişkin farkındalık artırmak için eğitim grupları oluşturur.

Otizmlili çocuğa sahip ailelere, onların ortak duygularını ifade edebileceği, yaşantılarının, zorluklarının, mutluluklarının, acılarının paylaşılabilceği, bilgi ve becerilerinin artırılabilceği, “destek, eğitim, etkileşim” grup çalışmalarına olanak sağlar. Damgalama ve ayrımcılık karşıtı çalışmalar için kurumlar arası işbirliğini sağlar ve geliştirir.

Makro düzeyde sosyal hizmet uzmanı öncelikle toplumun otizm hakkındaki bilgi eksikliği ve yanlış tutumlarını gidermek amacıyla yazılı, görsel ve sosyal medya araçları ile otizm hakkında bilgilendirici yayın ve yapımların yapılmasını sağlar. Böylece toplumun dikkatini otizme çekerek farkındalık çalışmaları yapar.



Yine benzer şekilde toplumun otizm konusunda bilinçlenmesi ve farkındalığın artması için seminer, konferans, eğitimler düzenler. Otizm spektrum bozukluğunun önlenmesi, risk faktörlerinin belirlenmesi ve toplum ruh sağlığının korunmasında koruyucu ruh sağlığı alanında görev alır. Otizmliler için çocuklara yönelik ayrıcalıklı hizmetlerin sağlanması için kamuoyu oluşturur ve ilgili kamu kuruluşlarını etkiler. Otizm spektrum bozukluğu, sosyal ve toplumsal sorunlar arasındaki ilişkileri belirleyen kanıta dayalı sosyal hizmet araştırmaları yapar.

### **Sonuç**

Bu derleme, otizmliler için sahip ailelerde sosyal destek sisteminin önemini ele almak amacıyla hazırlanmıştır. Sosyal destek, otizmliler için ve ailesinin çevresinden gördüğü maddi, manevi, duygusal, psikolojik nitelikli her türlü yardımı kapsamaktadır. Literatürü özetleyen bu çalışmada; otizmliler için sahip ailelerin tanınması öğrenilmesi aşamasından itibaren çeşitli zorluklarla karşı karşıya kaldıkları, bu durumun çocukların ve ailelerin yaşamında biyopsikososyal ve ekonomik yönden olumsuz etkilere yol açtığı ve bu süreçte ailelerin sağlığı ve işlevselliği için sosyal destek sisteminin büyük bir öneme sahip olduğu görülmüştür.

Otizmliler için çocuk ve ailesi hangi dönemde olursa olsun sosyal desteğe gereksinim duyabilmektedir. Etkili bir sosyal destek ailelerin yalnız ve çaresiz olmadıklarını hissetmelerini sağlayarak ailelerin endişe ve stres düzeylerini düşürecek ve böylece otizmliler için çocuklarının karşılaşılabilecekleri zorlukları ailelerin daha kolay atlatabilmelerine yardımcı olabilecektir (Ersoy ve Çürük, 2009). Otizmin tedavisi ve gelişim aşamalarında yalnızca tıbbi tedavisinin yapılması otizmliler için çocukların topluma entegrasyon sürecinde yetersiz kalmaktadır. Otizmliler için çocuk ve ailesinin psikososyal sorunlarının çözümlenerek yaşam doyum ve kalitelerinin artması, genel iyilik hallerinin sürdürülmesi ve topluma entegrasyon sürecinin kolaylaştırılması için multidisipliner bir yaklaşımla hekim, psikolog, özel eğitim öğretmeni ve sosyal hizmet uzmanının birlikte hareket etmesi önem taşımaktadır.

Otizmliler için çocuğa tedavi ve eğitim sürecinde sağlanan profesyonel sosyal destekte multidisipliner tedavi ekibi içerisinde sosyal hizmet uzmanı yer almaktadır. Sosyal hizmet müdahalesi otizmliler için çocukta başlayarak, onun çevresine doğru yayılmakta ve otizmliler için çocuğa etki eden tüm sistemleri kapsamaktadır. Böylece otizmliler için çocuklara yönelik müdahaleler; sadece çocuk odaklı değil çocuğun içinde bulunduğu tüm sistemlere odaklanarak gerçekleştirilmektedir. Sosyal hizmet uzmanı bu süreçte mesleki bilgi, beceri ve değer temelini kullanarak mikro, mezo ve makro düzeyde uygulamalarını gerçekleştirmektedir. Tüm bu uygulamalar ile otizmliler için çocuk ve ailesinin güçlendirilmesi, genel iyilik hallerinin sürdürülmesi ve sosyal işlevselliğinin artırılması, sosyal destek kaynaklarına, bilgiye ve hizmetlere erişilebilirliklerinin sağlanması, dışlanma ve ayrımcılığın önlenmesi ve temel hak ve özgürlüklerini kullanabilir hale gelmeleri amaçlanmaktadır. Böylece otizmliler için çocuğun tedavisi, eğitimi ve sosyal yaşama katılımı konusunda sosyal hizmet uzmanları tarafından

sağlanan profesyonel destekle ailelerin ihtiyaç duyduğu sosyal destek kaynaklarına ve hizmetlere erişimi kolaylaşarak genel iyilik hallerinin süreceği, yaşam kalitelerinin artacağı, sosyal uyum ve topluma entegrasyon süreçlerinin kolaylaşacağı öngörülmektedir.

**Kaynakça**

- Aktaş, A. (2013). *Spinalkord (omurilik) yaralanmalı hastalar ve bakım verenleri: bakım alma ve bakım verme sürecindeki psikososyal değişkenler açısından sosyal destek karşılıklığının biçimlendirici ve temel etkileri* (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Aktürk, Ü. (2012). Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Halk Sağlığı Hemşireliği, Malatya.
- Allik, H., Larsson, J. ve Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4,( 1), 1-8.
- American Psychiatric Association [APA] (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th Ed., text version). Washington, DC: Author.
- Amerikan Psikiyatri Birliği (2001). *Psikiyatride Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması El Kitabı*. Gözden geçirilmiş, 4. Baskı. (DSM-IV-TR). E. Köroğlu (2000'den çev.). Ankara Hekimler Yayın Birliği.
- Arslan, K. (2020). *Otizmlili Çocuğu Olan Ailelerin Dayanıklılığına Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi*. Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- Atlı, A. (2019). *Otizmlili Çocuğa Sahip Ailelerin Aldıkları Sosyal Desteğin Toplumsal Entegrasyonlarına Etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, İstanbul .
- Aytekin, M. (2018). *Engelli çocuğu olan bireylerin depresyon ve umutsuzluk düzeyleri ile algılanan sosyal destek arasındaki ilişkinin belirlenmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Gaziantep Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Gaziantep.
- Baker, B. L. ve Feinfeld, K. A. (2003). Early intervention. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 503–509.
- Bloch, J. S. ve Weinstein, J. D. (2009). Families of Young Children With Autism. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 23–40.
- Burrell, B., Thompson, B. ve Sexton, D. (1994). Predicting child abuse potential across family types. *Child Abuse and Neglect*, 18, 1039–1049.
- Borazancı Persson, S. (2018). *Otizm ve Otistik Zeka*, AQ. 4. Baskı, İstanbul: Yuka Kids.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208–215.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R. ve Hendrick, S.S. (2009). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 38-49.
- Brouzos, A., Vassilopoulos, S. P., & Tassi, C. (2017). *A Psychoeducational Group Intervention for Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder*. *The Journal for Specialists in Group Work*, 42(4), 274–298.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Community Report From the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network- Community Report on Autism 2020*. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/addm-community-report-2020-h.pdf>.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress, *Psychosom Med*, 38, 300-314.
- Cohen, S. ve Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357.
- Çakır, Y., & Palabıyıköğlü, R. (1997). Gençlerde sosyal destek-çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin güvenilirlik ve geçerlik çalışması. *Kriz Dergisi*, 5(1), 15-24.
- Darıca, N., Abidoğlu, Ü. Ve Gümüşçü, Ş. (2017). *Otizm ve Otistik Çocuklar*, Özgür Yayınları, İstanbul.
- Davis, N., ve Carter, A. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291.
- Dobson, B. ve Middleton, S. (1998). *Paying to care: The cost of childhood disability*. Report from the Joseph Rowntree Foundation. York: York Publishing Services Ltd.
- Donaldson, A. M., Hays, T., ve Romani, P. (2019). Autism Spectrum Disorder: Effects on Child and Family Functioning. *Journal of Student Research*, 8(1).
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A. ve Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39–51.

- Duyan, V. (2010). *Sosyal Hizmet. Temelleri, Yaklaşımları, Müdahale Yöntemleri*. Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkezi. Yayın no: 16.
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L. ve Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416–427.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403–417.
- Eracar, N. (2003). Farklı gelişen çocukların aileleriyle eğitim/sağaltım çalışmaları. A.Kulaksızoğlu, (Ed.), *Farklı Gelişen Çocuklar içinde* (314-319). İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- Erbilir Gönültaş, S.G. (2019). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yükü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Manisa.
- Ersoy, Ö.ve Çürük, N. (2009). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi . *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi* , 17 (17) , 104-110 .
- Fletcher, P. C., Markoulakis, R. ve Bryden, P. J. (2012). The Costs of Caring for a Child with an Autism Spectrum Disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(1), 45–69.
- Findler, L. S. (2000). The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families in Society*, 81(4), 370–381.
- Fujiura, G. T., Roccoforte, J. A. ve Braddock, D. (1994). Costs of family care for adults with mental retardation and related developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 99, 250–261.
- Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., & Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 263-270.
- Georgiades, S., Szatmari, P., Boyle, M., Hanna, S., Duku, E., ... Zwaigenbaum, L. (2012). *Investigating phenotypic heterogeneity in children with autism spectrum disorder: a factor mixture modeling approach*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 206–215.
- Ghiasee, A. ve Sağsan, M. (2021). The Relationship Between Violent Behavior in Healthcare Settings and Communication Skills: An Empirical Study on Provincial Hospitals in Ankara. *Alpha Psychiatry*, 22(2): 106-112.
- Gottlieb, B.H. (1983). Social support as a focus for integrative research in psychology. *American Psychologist*, 38(3):278-287.
- Gray, D.E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102–120.
- Gray, D. E. ve Holden, W. J. (1992). Psychosocial well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 83–93.
- Gray, D. (1997). High functioning autistic children and the construction of “normal family life.” *Social Science and Medicine*, 44(8), 1097-1106.
- Greef, A.P., ve Van der Walt, K. (2010). Resilience in families with an Autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347-355.
- Hadadian, A. (1994). Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Education and Development*, 5, 226–235.
- Healy, L.M. (2015). Exploring the history of social work as a human rights profession. *International Social Work, Sage Publications*, 51(6): 735–748.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R. ve Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125–137.
- Hisoğlu, A. (2018). *Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocukların Ebeveynlerinde Algılanan Sosyal Destek ve Problem Çözme Becerilerinin Yaşam Doyumuna Etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Klinik Psikoloji Anabilim Dalı, İstanbul.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espinosa, F.D. ve Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377–391.

- Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D., & Chen, K.-L. (2013). Impacts of Autistic Behaviors, Emotional and Behavioral Problems on Parenting Stress in Caregivers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1383–1390.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, Mass: Addison-Wesley Pub. Co.
- Jarbrink, K., Fombonne, E. ve Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 395–402.
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). *Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life*. *Families, Systems, & Health*, 29(3), 232–252.
- Kaba, D. ve Soykan Aysev, (2020). DSM-5 Tanı Ölçütlerine Göre Erken Çocukluk Döneminde Otizm Spektrum Bozukluğunun Değerlendirilmesi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 31(2):106-12.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 393–404.
- Kurt, İ. (2010). Rol stres kaynakları ve iş tatmini arasındaki ilişkide amirin algılanan sosyal desteğinin etkisi, *Organizasyon ve Yönetim Bilimleri Dergisi*, 2(1), 79-87.
- Küçükler, S. (2001). Erken Eğitimin Gelişimsel Geriliği Olan Çocukların Anne-Babalarının Stres ve Depresyon Düzeyleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi . *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* , 3 (01).
- Lecavalier, L. (2006). Behavioral and Emotional Problems in Young People with Pervasive Developmental Disorders: Relative Prevalence, Effects of Subject Characteristics, and Empirical Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1101–1114.
- Lin, N., Simeonre, S., Enselw, M. ve Kuo, W. (1979). Social support, stressful life events and illness: A model and an empirical test. *Journal of Health and Social Behavior*, 20, 108-119.
- Ludlow, A., Skelly, C. ve Rohleder, P. (2012). Challenges Faced by Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder, *Journal of Health Psychology*, 17(5), 701-711.
- Matson, J. L. ve Nebel-Schwalm, M. (2007). Assessing challenging behaviors in children with autism spectrum disorders: A review. *Research in Developmental Disabilities*, 28(6), 567–579.
- Mukaddes NM (2017) Otizm Spektrum Bozuklukları Tanı ve Takip. İstanbul, Nobel Tıp Kitapevleri, Güncellenmiş 2.Baskı.
- Özkubat, U, Özdemir, S, Selimoğlu, Ö, Töret, G. (2014). Otizme Yolculuk: Otizmlili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33 (1), 323-348.
- Özbesler, C. (2001). *Çocukluk çağı lösemileri ve sosyal destek sistemlerinin aile işlevlerine etkisi* (Yayınlanmamış doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Sen, E. ve Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238–252.
- Sencar, B. (2007) *Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Sivberg B. (2002). Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4) :397-409.
- Sounders, M. C., De Paul, D., Freeman, K. G. ve Levy S. E. (2002). Caring for children and adolescents with autism who require challenging procedures. *Pediatric Nursing*, 28, 555-564.
- Susuz Ç., ve Doğan, B. G. (2020). Halk Sağlığı Bakışıyla Otizm Spektrum Bozukluğu/Autism Spectrum Disorder With Public Health Perspective. *ESTÜDAM Halk Sağlığı Dergisi*, 5(2), 297-310.
- Tunali, B. ve Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25–34.
- Todd, S. (2017). *Otizm Spektrum El Kitabı*. (Ü.P. Abidoğlu ve Ş. Sevinç, Çev.). Ankara: Palme Yayıncılık.
- Toth K, Dawson G, Meltzoff AN, Greenson J. ve Fein D.(2007). Early social, imitation, play, and language abilities of young non-autistic siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord*. 37: 145-157.
- Uyanık Balat, G. (2003). Zihinsel Engelli Çocukların Eğitimine Aile Katılımı. A.Kulaksızoğlu, (Ed.), *Farklı Gelişen Çocuklar* içinde (272-286). İstanbul: Epsilon Yayıncılık.

- Walton, K. M., & Ingersoll, B. R. (2015). *Psychosocial Adjustment and Sibling Relationships in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: Risk and Protective Factors*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2764–2778.
- Wang, J., Zhou, X., Xia, W., Sun, C., Wu, L., & Wang, J. (2011). *Autism awareness and attitudes towards treatment in caregivers of children aged 3–6 years in Harbin, China*. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(8), 1301–1308.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism*, 6(1), 115–130.
- Werner, E. A. (2001). *Families, children with autism and everyday occupations*. Nova Southeastern University.
- WHO.(2021).Autismspectrumdisorders. Erişim: 27.09.2021, World HealthOrganization Web Sitesi: [https://www.who.int/news-room/q-a-detail/autism-spectrum-disorders-\(asd\)](https://www.who.int/news-room/q-a-detail/autism-spectrum-disorders-(asd))
- Wong, H.L. ve Smith, R.G. (2006). Patterns of Complementary and Alternative Medical Therapy Use in Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*,36: 901–909.
- Yıldırım, İ. (2004). Eş Destek Ölçeğinin Geliştirilmesi. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 3(22), 19-26.
- Yıldırım, İ.(1997). Algılanan sosyal destek ölçeğinin geliştirilmesi güvenilirliği ve geçerliği. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 13, 81-87.
- Yukay Yüksel, M. ve Bostancı Eren, S. (2013). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerle Yapılan Grupla Psikolojik Danışma Çalışmasının Ailelerin Depresyon ve Problem Çözme Becerileri Üzerine Etkisi . *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi* , 25 (25) , 197-210 .