

3. toplantı: Yaşanmış Deneyim

Otizmli bireylerin ailelerine destek

*Dr Urmila Pillay, Chartered Clinical Psychologist,
Ealing Adult Autism Assessment Service, West London
Health Trust, London, UK*

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





1. Aile için kaynaklar
ve destek araçları



2. profesyoneller
tarafından destek



- bundan en iyi
şekilde nasıl
yararlanılır

- Zorluklar

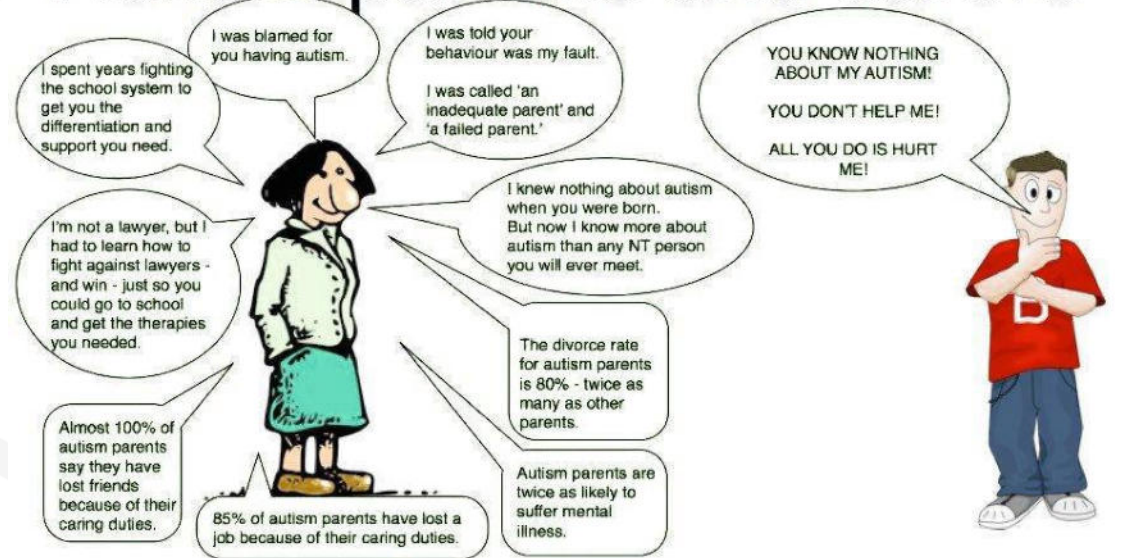
Anahat

EBEVEYNLERİN İHTİYAÇLARI

- Pepperell, Paynter & Gilmore (2016) - Fransa'da yapılan çalışmada, 162 ebeveynle görüşüldü. İhtiyacın altı boyutu tanımlanmıştır:

- Malzeme
- Bilgi
- Rehberlik
- Günlük yönetim
- İlişkisel destek
- Duygusal destek
-

Autism parents and carers

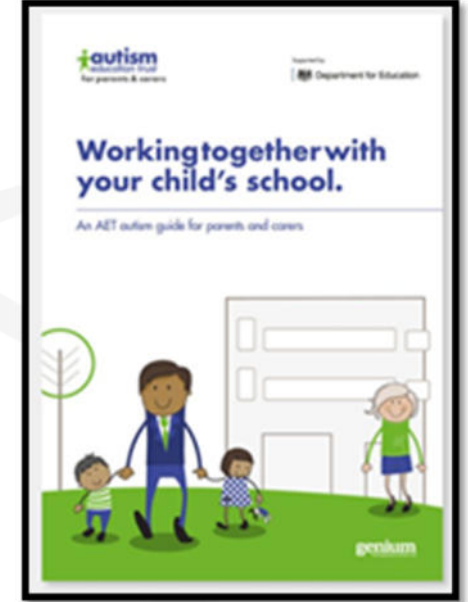


Autism parents and carers have sacrificed more, know more about autism, and do more than you can possibly imagine.

You might not think we're good enough, but I don't see anyone else helping you.

EBEVEYNLERİN İHTİYAÇLARINI DESTEKLEMEK

- Ebeveynlerin% 90'ı aşağıdakiler için destek talep etti:
- Okullarda, evde ek destek ve hizmet sağlayıcılarla daha iyi ilişkiler
- En önemli zorluklar - çocuğun iletişim zorlukları, sosyal etkileşim zorlukları ve günlük yaşam becerileri
- Ebeveynler en çok çocuğun başkalarıyla etkileşim eksikliğinden ve yalnız oynamasından ve hizmetlere erişimdeki zorluktan endişe duyuyor
- <https://jrtd.com/manual-for-parents-of-children-with-autism-spectrum-conditions-and-professionals-in-their-circle-of-support/>



DESTEKLEMEK

- Ebeveynlerin ihtiyaçlarına odaklanan destek programları
- Bireysel terapi yoluyla duyu odaklı stratejiler
- Duygusal ve pratik desteğe erişim (Pepperell, Paynter & Gilmore, 2016)
- Okul içi bir öğretmene sahip olmak, çocuğun ihtiyaçlarını yönetmede veya müdahaleyi uygulamada ve bir bilgi kaynağına erişimde yardım - ebeveynler arasında artan memnuniyete katkıda bulunmuştur.
- Ebeveynler ayrıca, Otizimli çocuklar için cinsel eğitim sağlamadaki rollerinde onlara yardımcı olacak kaynaklara ihtiyaç duyduklarını belirttiler (Mackin et al. 2016)



HAND
Hertfordshire Additional Needs Database

Are you a parent or carer of a child or young person with an additional need or disability aged 0 - 25 years?
e.g. Multiple and complex health needs
Autistic spectrum disorder, ADHD, communication disorder
Visual or hearing impairment
Learning disability
Chronic physical illness
Significant pre-school delay
Physical disability

What HAND can do for you:

- A newsletter each term - www.hertsdirect.org/handnews
- Concessions on leisure facilities
- Information on benefits, activities, support groups and much more
- An opportunity to influence planning of future services

You can join HAND online at www.hertsdirect.org/hand or call 01992 556984 or email hand@hertfordshire.gov.uk for a paper copy of the membership form and more information

Don't miss out

Children's Services
www.hertsdirect.org/hand
0300 123 4043



<https://www.hct.nhs.uk/your-health/managing-conditions/OSB-diagnosis-service/autism-information-and-support/information-and-support-for-parents/useful-resources-for-parents-of-children-with-autism/>

SOSYAL DESTEĞİN ÖNEMİ



- Sosyal Destek "sağlayıcı veya alıcı tarafından alıcının refahını arttırmayı amaçladığı algılanan iki kişi arasındaki kaynak değişimidir" (Shumaker ve Bournell, 1984, s.11)
- Stresi yönetmeye yardımcı olduğu için bakım verenlerin refahı için kritik öneme sahiptir
- Otizmli çocuğun / yetişkinin ihtiyacı ne kadar zorlayıcı olursa, ailenin destek arama olasılığı o kadar artar.
- Boyd (2002) - Anneler ne kadar büyük stres altındaysa, destek arama olasılıkları o kadar artardı.
- Resmi olmayan ağ (arkadaşlar ve aile) stresi tamponlamak için daha etkiliydi

•

SOSYAL DESTEĞİN FAYDALARI

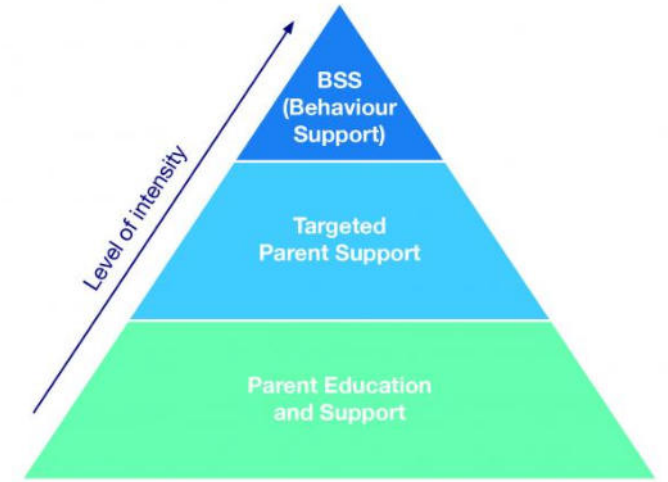
- Boyd (2002) - Sosyal destek alan ebeveynler, depresyon ve anksiyete yaşama olasılıkları daha düşük olduğu için otizmlili çocuklarla duygusal olarak daha iyi ilişki kurdular.
- Destek almayan ebeveynlerin depresyon ve anksiyete yaşama olasılığı daha yüksekti.
- Otizmlili çocuğı olan anneler üzerinde yapılan çalışmalar, aile desteğinin daha fazla iyimserlik ve daha yüksek refah ile ilişkili olduğunu göstermiştir (Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010)
- Eş ve aile desteğinin annenin refahı üzerinde doğrudan bir etkisi olmuştur. Eşten ve aileden ne kadar çok destek olursa, annenin refahı o kadar iyi olur (Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010).

Social support



EĞİTİM SIRASINDA DESTEK

- Üniversitede daha fazla zorluk - çocuklar o zamana kadar evde kalıyor
- ebeveynler onların en büyük kaynağıydı çünkü çocuklarını en iyi onlar tanıyor ve değerli bilgiler sunabiliyorlar. Barnhill (2016) .
- Ebeveynler, öğrencinin programında ortak olarak görülür.
- Yetişkin çocuğun kendini savunma becerilerini öğrenmesi ve ebeveynleriyle iletişim kurmanın öğrencinin sorumluluğunda olduğu teşvik edilir.
-



EĞİTİM SIRASINDA DESTEK

- Otizmi olan ebeveynlerin ve çocuğun ihtiyaçları farklıdır.
- Ebeveynler genellikle çocuklarının beceri eksikliklerini lise sonrası eğitim planlamasında (sosyal destek ve mentorluğun mevcudiyeti gibi) en belirgin faktör olarak görürler ve bu nedenle sosyal etkileşim eğitimi ve bağımsız yaşam eğitimi talep ederler.
- OSB'li gençler ise kurs ve kampüs engellilik farkındalığı gibi çevresel kaygılara daha fazla değer verebilir (Camarena & Sarigiani, 2009).
-



EBEVEYNLER / BAKICILAR / KARDEŐLER İÇİN DESTEK

- Ailelerin evde ek desteęe (ev destek hizmetleri), bir çift veya aile olarak kendileri için zamana (dinlenme hizmetleri), çocuklarının ihtiyaçlarını yönetme konusunda bilgiye (ebeveynlik eğitimi) ve benzer deneyimleri paylaşma ve birbirlerini destekleme (destek grupları) açısından dięer ebeveynlerden desteęe ihtiyaçları olabilir.
- OSB'nin teşhis süreci ebeveynler için zor ve streslidir ve bilgi eksikliği genellikle ebeveynler / bakıcılar için ek stres yaratır. Bilgi ihtiyacı sıklıkla dięer ihtiyaçlardan ziyade aileler tarafından bildirilmektedir (Bailey ve Powell, 2005).
- Hanen Ebeveyn Programları Kelimelerden Daha Fazlası (Sussman, 1999) ve İnanılmaz Yıllar (Sutton et al. 2004) gibi ebeveynlik programları, desteęe ihtiyacı olan tüm ebeveynler için erişilebilir olmalıdır. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerine yönelik eğitim programları, ebeveyn becerilerinin ve çocuk dili ve iletişim sonuçlarının arttırılması açısından hem ebeveyn hem de çocuk sonuçları için olumlu etkiler göstermektedir (Patterson ve ark., 2012).

•

EBEVEYNLER / BAKICILAR / KARDEŐLER İÇİN DESTEK

- Destek grupları - Birçok alıŐma, OSB'li ocukların aileleri arasında ebeveyn desteęinin destek grupları baęlamında olumlu etkisini gstermiŐtir (Mandell ve Salzer, 2007; Luther ve ark., 2005).
- OSB'li ocukların ebeveynleri, ocuklarının ihtiyalarını ve zorluklarını anlamalarını geliŐtirmek iin grup halinde bu 'gayri resmi' destekten yararlanabilirler. Ebeveynler ayrıca gerekirse nereden destek arayacaklarını da bilirler. Bilgi paylaŐımı, destek gruplarının faydalı bulabileceęi baŐka bir husustur. Ebeveynlerin zorluklarını bir grubun nnde tartıŐmaları kolay deęildir.
- Psikoterapi / Aile terapisi Psikoterapi (aile terapisi) genellikle OSB'li ocuklar ve aileleri iin nerilir (rneęin Ramisch, 2012).
- Ev tabanlı ve klinik temelli aile terapisi, otizm spektrum bozukluęu konusunda ocuklu ailelere, aile stres faktrlerini ynetme stratejileri edinmelerine yardımcı olan destek sunar.

•

PROFESYONEL DESTEK

Psikiyatr- ilaç tedavisi yoluyla zihinsel sađlıđın ynetilmesine yardımcı olur. Otizimli bireylerde depresyon ve anksiyete insidansı yksektir, bu nedenle ruh sađlıklarının bir Psikiyatrist tarafından gzden geirilmesi ve uygun mdahalenin yapılması nemlidir.

Klinik Psikolog- Otizimli insanlara ve ailelerine daha iyi bařa ıkmaları ve yařam kalitelerini iyileřtirmeleri iin teraptik yardım sađlar. Mdahaleleri ařađdakileri ierir, ancak bunlarla sınırlı deđildir:

Sosyal beceri eđitimi- Otizimli bireyler bařkalarıyla iletiřim kurmakta ve bařkalarını anlamakta zorluk ekerler ve bu nedenle sosyal beceri eđitimi vermek, becerilerini geliřtirmelerine yardımcı olabilir, bylece toplumda daha iyi iřlev grebilirler.

AndaKalma: Hem OSB'li bireylerde hem de aile yelerinde depresyon ve anksiyeteye yardımcı olmak

Aile terapisi- Ailenin otizimli bireylerin zorluklarını anlamalarına ve onlara nasıl yardım edebileceklerini ve destekleyebileceklerini ve bir birim olarak iřlevlerini nasıl geliřtirebileceklerini anlamalarına yardımcı olmak .

Bakım verenler iin destek- Bakım verenler ok fazla stres, endiře, endiře, depresyon vb. Yařar. Bu nedenle, bir profesyonel tarafından desteklenmeleri nemlidir.

PROFESYONEL DESTEK

- Ergoterapist Otizmlili bireylerin daha iyi bir yaşam sürmelerine yardımcı olmada önemli rol. Duyusal entegrasyon terapisi, hipo duyarlılıkları ve aşırı duyarlılıkları ile başa çıkmalarına yardımcı olmak için OT'ler tarafından gerçekleştirilir, böylece yaşam kaliteleri artar ve daha iyi işlev görürler.
-
- örneğin Hiposensitivite-Belirli bir bez türüne dokunmaya devam etmek gerekir.
- örneğin aşırı duyarlılık - belirli seslere tahammül edememek.
-



Psychiatrist, neurologist, developmental paediatrician, clinical psychologist

- Diagnosis
- Assessment and intervention
- Treating co-occurring health conditions
- Advocating for autistic people and their families

Primary care physician

- Coordinating care
- Providing ongoing care
- Advocating for autistic people and their families

Therapists (eg, psychologist, speech-language pathologist, behaviour therapist, occupational therapist, physical therapist, psychotherapist)

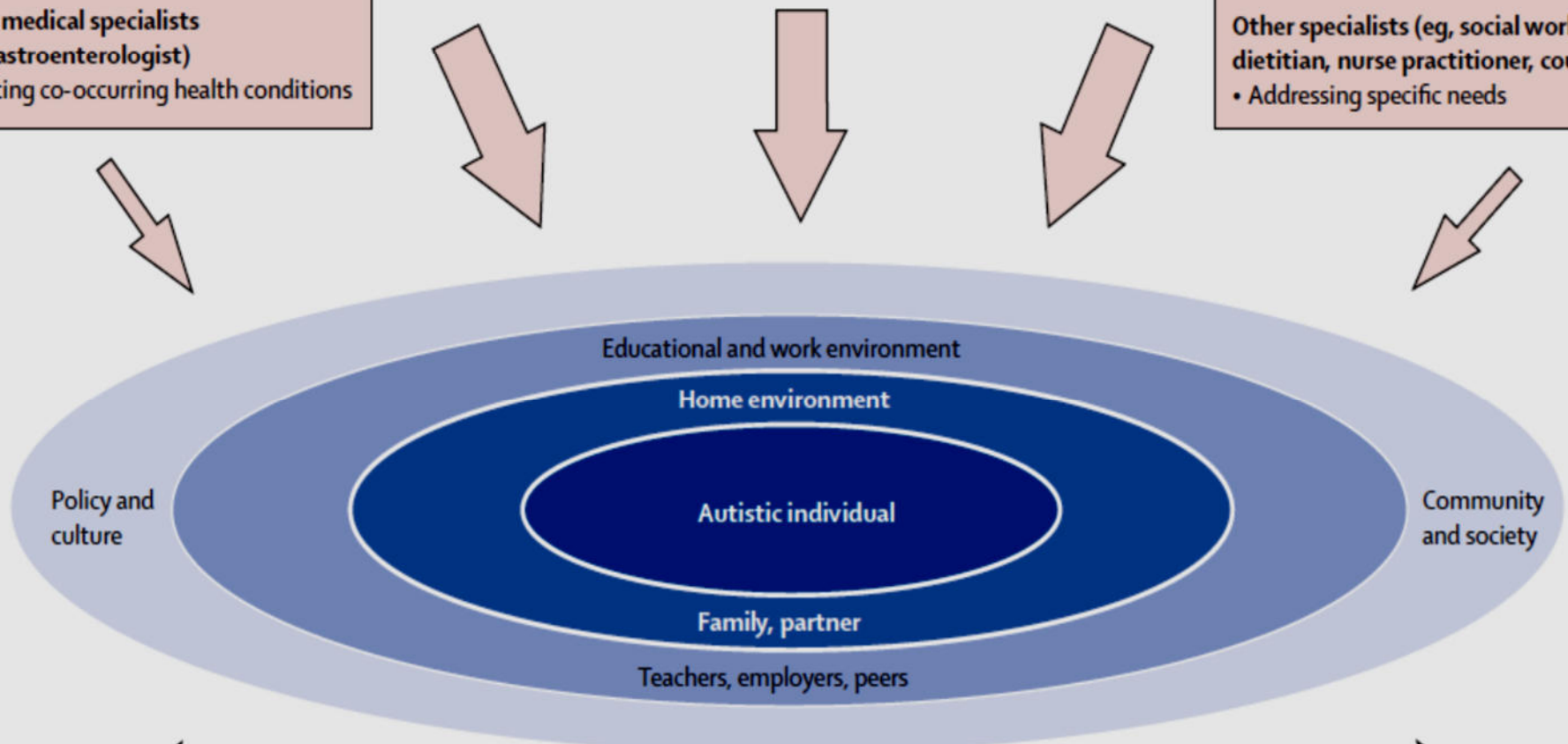
- Facilitating development and adaptation by early intervention or targeted intervention
- Reducing communication difficulties

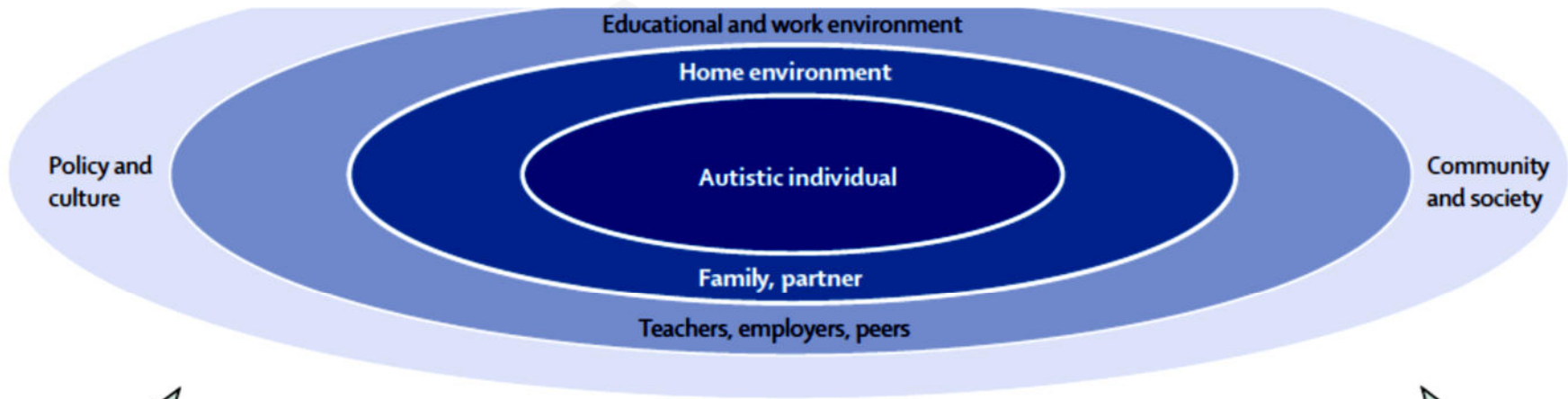
Other medical specialists (eg, gastroenterologist)

- Treating co-occurring health conditions

Other specialists (eg, social worker, dietitian, nurse practitioner, counsellor)

- Addressing specific needs





Policy maker

- Optimising the person–environment fit (eg, legislation and governmental support)
- Ensuring adequate resources and service systems to provide support

Educational professional

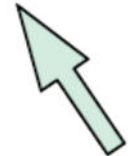
- Facilitating learning
- Optimising the person–environment fit (eg, inclusion, adequate support and placement)
- Reducing communication difficulties

Employer

- Optimising the person–environment fit (eg, providing autism-friendly work context)
- Facilitating vocational skill building

Advocacy and stakeholder group

- Optimising the person–environment fit (eg, improving societal awareness and understanding of autism)
- Building community and peer support



REFERENCES

Boyd, B.A (2002) Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with Autism. First Published November 1, 2002 Research Article <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301> (Accessed on 20.10.2020)

Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M. , & Whitman, T.L. (2010).Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* volume 40, pages1274–1284 (2010)

Pepperell, T.A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2016). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. Published online: 26 Dec 2016<https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>, 1392-1404

Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K, Roux, S., & Bouvard, M. (2015) Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707> Accessed on 15th October, 2020

Pejovic-Miovancevic, M.P., Stankovic, M., Mitkovic-Voncina, M., Rudic, N, Grujicic, R., Herrera, A.S., (...) Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with Autism: The Serbian experience.

REFERENCES

- **Siklos, S., & Kerns, K.A (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders volume 36, pages921–933 (2006)**
- **Papoudi, D, Jørgensen,C.R., Guldborg, K. & Meadan, H. (2021) Perceptions, Experiences, and Needs of Parents of Culturally and Linguistically Diverse Children with Autism: a Scoping Reveiw. Review Journal of Autism and Developmental Disorders volume 8, pages195–212**
- **Whitaker, P. (2002) Supporting Families of Preschool Children with Autism: What Parents Want and what Helps. Autism. <https://doi.org/10.1177/1362361302006004007>**
-
- **Blackledge, J.T. , & Hayes, S.C. (2005). Using Acceptance and Commitment Training in the Support of Parents of Children Diagnosed with Autism. https://doi.org/10.1300/J019v28n01_01 (Accessed on 15.10.2020)**
-
- **Lehan Mackin, M., Nicole, L., Gonzalez, A., Tykol,T.,& Christensen, T. (2016) Parent Perceptions of Sexual Education Needs for Their Children With Autism, Journal of Pediatric Nursing (608-618).**

TEŞEKKÜRLER!

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

