

## OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUĞUM VAR: BİR OLGUBİLİM ÇALIŞMASI

### I HAVE A CHILD WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: A CASE STUDY

Murat CANPOLAT<sup>1</sup>

Osman ÖZOKÇU<sup>2</sup>

Başvuru Tarihi: 07.05.2021 Yayına Kabul Tarihi: 12.09.2021 DOI: 10.21764/maeuefd.934267  
(Araştırma Makalesi)

**Özet:** Bu çalışmada Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) olan çocuğa sahip anne babaların gözünden nitel yaklaşımın gücünü kullanarak anne babaların yaşadıkları duygu ve düşüncelerin neler olduğunun belirlenmesi, soruna daha kapsamlı açıklamalar getirilmesi amaçlanmıştır. Araştırmanın yöntemi, nitel araştırma yöntemlerinden olgubilim deseninde tasarlanmıştır. Araştırmanın katılımcıları, çocukları OSB tanısı alan sekiz anne ve yedi baba olmak üzere toplam 15 ebeveynidir. Çalışmada OSB olan çocuğa sahip anne babaların tanılama süreci ve sonrasında yaşadıkları deneyimlerin, beklenti ve önerilerin belirlenmesi amacıyla yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Elde edilen veriler içerik analizi tekniğiyle analiz edilmiştir. Araştırmada katılımcılar ile yapılan nitel görüşmeler sunucunda dört tema (tanı öncesi ve sürecinde yaşananlar, tanı sonrası yaşananlar, özel eğitim sürecinde yaşananlar ve öneriler) belirlenmiştir. Araştırma bulgularında katılımcıların çoğu, psikolojik olarak zor günler geçirdiklerini, aile ve sosyal hayatlarının bu durumdan etkilendiğini, özel eğitimin faydalı olduğunu, ancak bazı eksikliklerin devam ettiğini ifade etmişlerdir. Araştırma sonucunda; OSB olan çocukların anne babalarının danışmanlık ve destek hizmetleri almaları gerektiğine ilişkin öneriler sunulmuştur.

**Anahtar Sözcükler:** *Otizm spektrum bozukluğu, ebeveynlik, olgubilim, yaşam deneyimleri*

**Abstract:** In this study, it is aimed to use qualitative excavation from the perspective of parents who have children with Autism Spectrum Disorder (ASD) groups, what are the feelings and thoughts of the parents, and to provide more comprehensive explanations to the problem. The method of the research is to study the phenomenological pattern from qualitative research. The participants of the study were 15 parents, eight mothers and seven fathers whose children were diagnosed with ASD. In the study, a structured interview form was used instead of the experiences, expectations and suggestions of the parents of children with ASD during the diagnosis process and afterwards. It was analyzed with the content analysis technique provided. Receiving four themes (pre-diagnosis and actualization, post-diagnosis inheritance, special education process initiators and recommendations) in qualitative interviews with the participants in the research. In the research findings, they stated that they had psychologically difficult days, family and social life were affected by this situation, special education was beneficial, but some deficiencies continued. About the research; suggestions were made that parents of children with ASD should receive counseling and support services.

**Keywords:** *Autism spectrum disorder, parenting, phenomenology, life experiences*

<sup>1</sup> Öğr. Gör. Dr. Murat CANPOLAT, İnönü Üniversitesi, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bölümü, murat.canpolat@inonu.edu.tr, ORCID NO: 0000-0003-2106-6474

<sup>2</sup> Dr. Öğr. Üyesi Osman ÖZOKÇU, Hatay Mustafa Kemal Üniversitesi, Özel Eğitim Bölümü, [ozokcu@gmail.com](mailto:ozokcu@gmail.com), ORCID NO: 0000-0001-5631-0495

## Giriş

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), genellikle iletişimi (sözlü ve sözsüz), sosyal etkileşimi ve tekrarlayan ve basmakalıp davranış biçimlerini içeren bir üçlü bozukluk ile karakterize yaşam boyu nörolojik bir durumdur (Pierangelo & Giuliani, 2007). Küresel olarak, tüm kültürlerde yaygınlık oranınının 10.000'de 60 olduğu tahmin edilmektedir. (Chia, 2012). OSB olan bireylerin ve ailelerinin yaşam kaliteleri (Yassıbaş & Çolak, 2019), iş ve sosyal hayatları, eşler arası iletişimlari, geleceğe dair hedef ve beklentileri, psikolojik iyi oluşları vb. olumsuz yönde etkilenmektedir (Bilgin & Küçük, 2010; Demir ve diğ., 2000; Green, 2003; Özokçu & Canpolat, 2013; Tümlü & Çapan, 2018; Wing, 2012). Çocuklarına OSB teşhisi koyulan ebeveynlerin genellikle çaresiz ve stresli oldukları, bu durum karşısında adeta dünya sona eriyor gibi hissettikleri, bir kısmının hala çocuğun otizimli olduğu gerçeğini kabul edemedikleri ve inkâr basamağında kaldıkları ifade edilmektedir (Chua, 2016). Bu nedenle, OSB'ye özgü zorlayıcı durumların neler olduğunun tespit edilmesi gerekmektedir. OSB'nin yarattığı zorlu durumların bilinmesi, o durumların azaltılması veya ortadan kaldırılmasına, anne babalarının yaşam kalitelerinin yükseltilmesine, çocukları yeni OSB tanısı almış olan anne-babalara yaşanması muhtemel durumlara hazırlıklı olma fırsatı vermesine katkı sağlayacaktır. Otizm tanısı almış bir çocuğun ihtiyaçlarını uygun bir şekilde iletememesinden anne-babaların çocukla etkileşime girmekte zorlandıkları ve bu durumun da ebeveynliği zorlaştırdığı düşünülmektedir. Ayrıca normal gelişim gösteren bir çocuğun doğumunun bile çiftlerin yaşam şekillerini ve rollerini değiştirdiği (Girli, 2004; Küçüker, 2001), ebeveynlere ek sorumluluklar getirdiği (Selimoğlu ve diğ., 2013) düşünüldüğünde otizm tanısı almış bir çocuğun doğumu hem ebeveynlere getirdiği sorumluluklar açısından hem de sağlıklı bir çocuk beklerken akranlarından farklı gelişim gösteren çocuğa sahip olma ile yaşanan hayal kırıklığı açısından (Fisman, Wolf & Noh, 1989) ebeveynler için kolay sayılamayacak bir kriz durumu olarak görülebilir (Dyches ve diğ., 2004). OSB olan çocuğa sahip ebeveynler; ihtiyaç duyulan bilgilere ulaşamama, aile rehberlik ve danışmanlık hizmeti alamama, doğru eğitim ve terapi sürecinin nasıl olması gerektiği konusunda belirsizlik yaşama, sosyal destek görememe, sosyal hayatta bazı olumsuzluklar yaşama, maddi sorunlar yaşama, çocuk tarafından duyarsız davranılma, eşi tarafından gerekli desteği görememe, çocuğun olumsuz davranışlarına tanık olma, çocuğun dil gelişimini yeterli görmeme, tanı süreci ve sonrasında birtakım tatsız olaylar yaşama gibi sebeplerle yüksek stres yaşayabilmektedirler (Bilgin & Küçük, 2010; Koydemir-Özden & Tosun, 2010; Marcus, Kuncce & Shopler 2005; Mitchell & Holdt, 2014; Wing, 2012). Alan yazında OSB olan

çocuğa sahip ebeveynlerin OSB dışındaki yetersizliklerden etkilenmiş çocuğu olan ailelere kıyasla daha yüksek stres yaşadıkları görülmektedir (Akkök, Aşkar & Karancı, 1992; Baker-Ericzen, Brookman-Fraze & Stahmer, 2005; Cavkaytar, 2013; Krausz & Meszaros, 2005; Küçüker, 2001; Lee ve diğ., 2008).

Alan yazın incelendiğinde yapılan çalışmaların daha çok erken eğitim programlarının önemi (Özdemir, 2007), erken çocukluk döneminde sunulan özel eğitim hizmetlerine ana-baba katılımının önemi (Diken, 2009; Sameroff & Fiese, 2000; Yıkmiş & Özbey, 2009), ekolojik kuram, karşılıklı etkileşim kuramı ve aile sistemleri kuramı gibi ebeveyn-çocuk, ebeveyn-hizmet sağlayıcılar, hizmet sağlayıcılar ile çocuk arasındaki ilişkilerin önemi (Bertacchi, 1996; Moss & Gotss, 1998), otizmlili bir çocuğun ve ailesinin gereksinimlerinin karşılanmasına yardım eden sosyal desteğin önemi (Kaner & Bayraklı, 2009; King ve diğ., 2012; Yassıbaş & Çolak, 2019) gibi konular üzerine yoğunlaştığı görülmektedir. Yetersizlikten etkilenmiş çocukların eğitiminde ailelerin çocuklarıyla etkileşimlerinin, aile yapısının, duygusal durumlarının, kaynaklarının ve gereksinimlerinin belirlenmesi önemli olduğundan (Yıkmiş & Özbey, 2009), otizmlili bir çocuğa sahip olmanın bir anne baba için ne anlama geldiğinin belirlenmesi gereklidir. Ayrıca anne babaların deneyimlerinin belirlenmesi anne babalara verilmesi planlanan desteğin, eğitimin kapsamını ve niteliğini etkileyecektir. Bu açıdan değerlendirildiğinde bu çalışmanın alan yazına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Bu araştırmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların gözünden nitel yaklaşımın gücü kullanılarak anne babaların yaşadıkları duygu ve düşüncelerin neler olduğu belirlenmeye, soruna daha kapsamlı açıklamalar getirilmeye çalışılmıştır. Araştırmanın amacına uygun olarak temel kaygısı genelleme yapmak olmayan değişkenler kapsamında derinlemesine bulgu elde etmeyi hedefleyen (Marton, 1988) nitel araştırmaların içerisinde olgubilim (fenomenolojik) desen araştırması kullanılmıştır. Bu çerçevede araştırma sorusu şu şekilde yapılandırılmıştır:

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babalar neler yaşamaktadır?

## Yöntem

### Araştırma Deseni

Bu çalışma tanımlayıcı fenomenolojik (olgu bilim) nitel desenin rehberliğinde yapılmıştır. Olgubilim çalışmalar birkaç felsefi ve prosedürel ilkeye dayanmaktadır (Denzin, 1989). Bu

çalışmalar bireylerin yaşantılarını (Husserl, 1970), tecrübelerini ya da bir olayı anlamlandırmalarını yarı yapılandırılmış (semistruktür) derinlemesine görüşmeler yoluyla (in-depth interviews) (Creswell, 2003, 2005) keşfetmeye çalışmaktadır (Chapman & Smith, 2002). Nitel araştırmanın doğası gereği kesin ve genellenebilir sonuçlar ortaya çıkarmayabilir ancak bir olguyu daha iyi tanımamıza ve anlamamıza yardımcı olacak sonuçlar ortaya koyabilir. Bu yönüyle hem bilimsel literatüre hem de uygulamaya önemli katkılar getirebilir (Creswell, 2003). Bu araştırmada incelenen olgu “otizm spektrum bozukluğuna sahip olan bir çocuğa sahip olma” olarak değerlendirilmektedir. Bu desen veri toplamının bireysel görüşmeler yoluyla yapılmasını gerektirdiğinden (Issel, 2004) bu araştırmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babalar ile görüşülmüş, araştırma sonuçları bu verilere dayandırılmıştır.

### **Katılımcılar**

Çalışma grubu, 2021 yılında Malatya ilinde otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip, araştırmaya katılmaya gönüllü 15 anne babadan oluşmaktadır. Nitel araştırmalarda araştırma sonuçlarının evrene genelleme düşüncesi olmadığından genellikle amaçlı örnekleme tekniği kullanılmaktadır (Creswell, 2003). Bu sebeple çalışmada amaçlı örnekleme tekniklerinden uygun durum örnekleme kullanılmıştır. Çocuğunda otizm spektrum bozukluğu olan ebeveynlerin sekizi kadın, yedisi erkektir. Annelerin beşi lise mezunu, üçü üniversite mezunudur. Babaların ikisi lise mezunu iken, beşi üniversite mezunudur. Yaşları 32 ile 46 arasında değişmektedir ( $\bar{x} = 38.22$ ;  $Ss = 1.67$ ).

### **Veri Toplama Araçları**

Çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların tanılama süreci ve sonrasında yaşadıkları deneyimlerin, beklenti ve önerilerin belirlenmesi amacıyla yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Bu amaçla hazırlanan formda 13 soru yer almaktadır. Literatür taraması sonucu oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanırken soruların okunurken farklı yorumlara neden olmayacak şekilde açık ve anlaşılır olmasına ve yönlendirici olmamasına dikkat edilmiştir. Son olarak, biri özel eğitim alanında olan ve diğeri nitel araştırmalar yapan iki öğretim üyesinin görüşü alınmış, gerekli düzeltmeler yapılarak form son haline getirilmiştir. Örneğin özel eğitim alanından olan öğretim üyesi, bazı anne babaların destek eğitim denilince sadece rehabilitasyon merkezlerindeki eğitimi anladıklarını, okullardaki destek eğitim sınıfları ve kaynaştırma uygulamalarını düşünmediklerini, bu nedenle görüşme yapılırken buna

dikkat edilmesi gerektiğini belirtmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formunda yer alan ana sorulardan bazıları tablo 1’ de sunulmuştur.

Tablo 1

*Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları*

---

Tanılama öncesinde çocuğunuzda ilk fark ettiğiniz özellikler nelerdi?

Tanılama öncesinde OSB’ye ilişkin neler biliyordunuz?

Çocuğunuzun tanılanma süreci boyunca yaşadıklarınız nelerdi? Neler hissettiniz?

Çocuğunuza tanı konulduktan sonra neler yaşadınız?

Tanılama sürecinde ve sonrasında kimlerden ne tür destek aldınız?

---

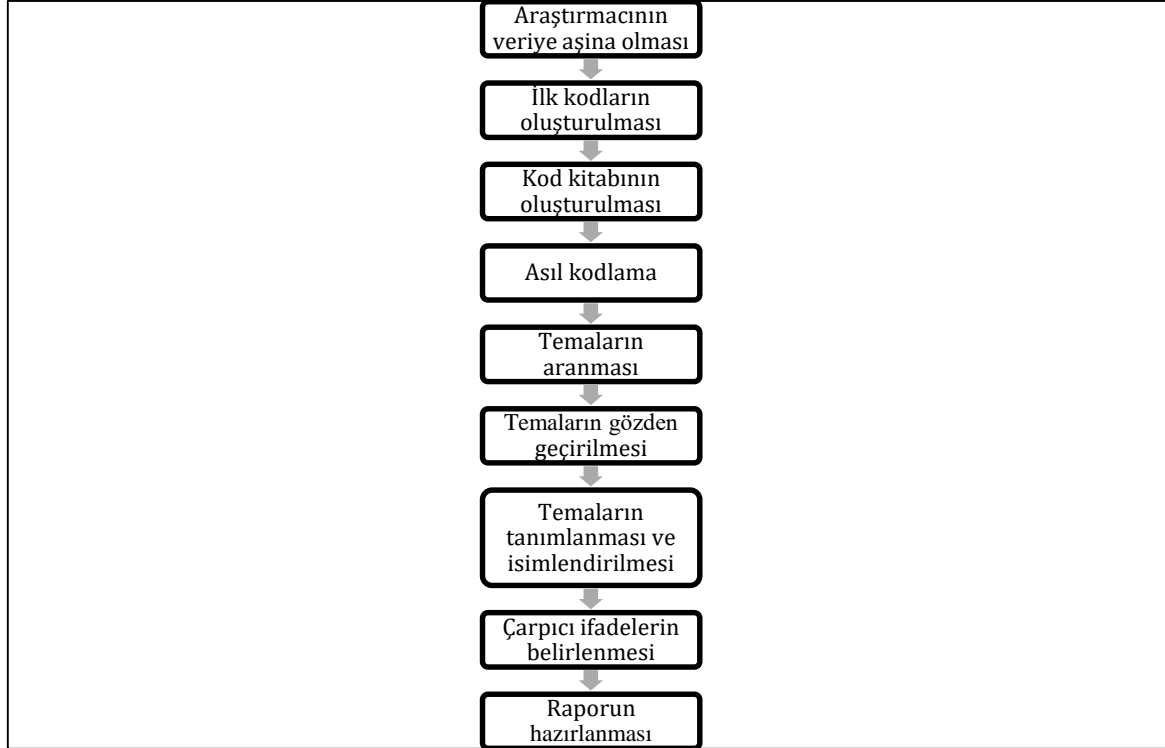
**Veri Toplama Süreci**

Bu araştırma için İnönü Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etik Kurulu’ndan etik izin alınmıştır. Araştırma verileri 2021 yılında toplanmıştır. Araştırmada katılımcılara ulaşmak için İnönü Üniversitesi Özel Eğitim Öğretmenliği bölümü lisans dördüncü sınıf öğrencilerine araştırma hakkında bilgi verilerek kendi çevrelerinde bulunan ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan anne babalara ulaşmaları konusunda yardım istenmiştir. 13 dördüncü sınıf öğrencisi çevrelerinde araştırmaya katılmaya gönüllü 15 anne babaya ulaşmıştır. Onların izinleri dâhilinde iletişim bilgilerini araştırmacılara vermiştir. Araştırmacılar bu 15 anne baba ile görüşerek görüşmenin yapılacağı tarih, saat ve yeri belirlemişlerdir. Bu görüşmelerin bazıları Covid-19 salgın dönemi maske, mesafe ve hijyen kurallarına dikkat edilerek katılımcıların evlerinde, bazıları canlı görüşme fırsatı sunan programlar aracılığı ile uzaktan gerçekleştirilmiştir. Nitel görüşmeler başlamadan önce araştırmanın amacı ve içeriği hakkında katılımcılara tekrar bilgi verilmiş ve onamları alınmıştır. Bu görüşmeler yaklaşık olarak 20-55 dakika arasında sürmüştür. Görüşmeler katılımcıların onamları ile ses kaydına alınmış ve bu kayıtlar birebir transkript edilmiştir. Katılımcıların isimleri ve kimliklerini açığa çıkaracak olası bilgiler transcript sırasında değiştirilmiş, makalenin son halinde bu değiştirilmiş hali sunularak katılımcıların kimlikleri gizlenmiştir.

**Veri Analizi**

Katılımcılar ile gerçekleştirilen görüşmeler ses kayıt cihazı ile kayıt edildikten sonra bire bir transcript edilerek, analiz yapılmak üzere QSR NVIVO-11 nitel veri analizi programına

yüklenmiştir. Çalışmanın verilerinin analizinde içerik analizi tekniği kullanılmıştır. İçerik analizi; bir metnin içeriğinin özünü yansıtacak şekilde bir kelime ya da kelime grubu kullanılarak sistematik bir biçimde tema, kategori ve kodlar kullanılarak özetlendiği bir teknik olarak ifade edilmektedir (Büyüköztürk ve diğ., 2008). İçerik analizinde temel olarak yapılan işlem, birbirine benzer olan verileri kavramlar ve temalar kullanarak belirli bir çerçevede bir araya getirmek ve bunları okuyucunun anlayacağı bir şekilde düzenleyip yorumlamaktır (Yıldırım & Şimşek, 2011). Çalışmada amaç anne babaların verdikleri cevapların derinlemesine analiz edilmesidir. Nvivo 11 programı kullanılarak veriler anlamlı bölümlere ayrılarak bu bölümlere tanımlayıcı kodlar verilmiştir. Bu kodlar daha sonra ortak yönleri tespit edilip kategorize edilerek temalar altında toplanmıştır. Kodlar ve temaların oluşturulması aşamasından sonra veriler incelenerek; kodların doğruluğu, temaların doğruluğu, kodların uygun tema altında olup olmadığı ve alt temaların belirlenmesi sağlanıp son değişim ve düzenlemeler yapılarak veri analizine son hali verilmiştir. Son olarak anne babaların görüşlerinden elde edilen verilerin altında yatan kavramlar ve bu kavramlar arasındaki ilişkiler tema, alt tema, kod, frekans (f) gibi veriler kullanılarak bulgular bölümünde sunulmuştur. Şekil 1’de görülen işlem adımları gerçekleştirilmiştir.



Şekil 1. Analiz süreci aşamaları

Şekil 1’de görülüşü gibi ilk olarak arařtırmanın yazarları (kodlayıcı 1 ve kodlayıcı 2) ilk olarak 15 transkriptin tamamını okuyarak veriye aşına olmuřtur. Daha sonra kodlayıcılar 15 verinin 4 tanesini eşit sayıda ve rastgele olarak paylařmıştır. Kodlayıcı 1 belirleyici, ilginç ve güçlü ifadeleri içeren ilk kodları oluřturmuřtur. Aynı işlemleri kodlayıcı 2 de yaptıktan sonra bir araya gelinmiş ve benzerlikler ve farklılıklar dikkate alınarak kod kitabı oluřturulmuřtur. Bu kitap, kodları, tanımları ve örnek ifadeleri içermektedir. Daha sonra transkriptler kodlayıcılar arasında paylařılarak asıl kodlamaya geçilmiştir. Asıl kodlama yapılırken kod kitabına göre hareket edilmiş ve yeni kodlar ortaya çıktığında kodlayıcılar bir araya gelerek kod kitabını revize etmiştir. Süreç boyunca kodların ne anlam ifade ettiđi, birbirileri ile ilişkileri ve olası hangi temalar altında birleşeceđi ile ilgili hatırlatıcı notlar (Charmaz, 2006) yazılarak veriler hakkında bütüncül ve analitik bir bakış sağlanmaya çalışılmıştır. Kodlayıcılar kendi dokümanlarını kodladıktan sonra diđer arařtırmacının dokümanlarını da kodlanmamış versiyonu üzerinden kodlamışlardır.

Her iki kodlayıcı da kodlamayı bitirdikten sonra bir araya gelerek dört aday tema üzerinde tam anlaşma sağlamıştır. Geçici olarak oluřturulan aday temalar, kodlanmış veri içeriđiyle ve tüm veri setiyle uyumu kontrol edilerek gözden geçirilmiştir. Oluřturulan temaların sınırları, adları ve tanımları içerik analizinin ruhuna uygun, bütün veri setini derin ve zengin içeriđi ile kapsayacak şekilde netleştirilmiştir. Veri seti ve oluřturulan temalar son defa kontrol edildikten sonra katılımcıların makalede kullanılacak çarpıcı, ayrıntılı ve inandırıcı ifadeleri belirlenmiştir. İçerik analizi sonucunda elde edilen verilerin yazımı, arařtırma soruları ve var olan literatürle ilişkilendirilerek tamamlanmıştır.

### **Geçerlik ve Güvenirlik**

Bu çalışmada iç geçerliliđin sağlanması amacıyla arařtırmada kullanılmak üzere hazırlanan görüşme formu için uygulama yapılmadan önce uzman görüşü alınmıştır. Hazırlanan görüşme formu için biri özel eğitim alanından ve diđeri nitel arařtırmalar konusunda deneyimli iki öğretim üyesinin görüşü alınmıştır. Bu aşamanın ardından iki anneye görüşme formları okutularak soruların okunabilirlik ve anlaşılabilirlik açısından deđerlendirilmesi sağlanmıştır. Elde edilen dönütlere göre formda uygunluk ve anlaşılabilirlik açısından gerekli düzeltmeler yapılmıştır. Çalışmada dış geçerliđin sağlanması amacıyla; katılımcılar, veri toplama araçları, veri toplama süreci, verilerin analizi ve bulguların nasıl düzenlendiđi ayrıntılı bir biçimde betimlenmiştir. Çalışmada iç güvenirliliđini sağlamak amacıyla; bulgularının tümü yoruma yer vermeden okuyucuya sunulmuřtur.

Kodlayıcılar arası tutarlılığı kontrol etmek için kodlayıcı 1'in kodlayıcı 2'nin kodladığı doküman üzerinden giderek kodlama yapabileceği ancak kodlanmış doküman üzerinden değil de hiç kodlanmamış doküman üzerinden gitmesinin ve karşılaştırma yapmasının daha doğru olacağı önerildiğinden (Miles ve diğ., 2014) bu araştırmada kodlayıcı 1, kodlayıcı 2'nin kodladığı dokümanları hiç kodlanmamış versiyonu üzerinden bir kez daha kodlamıştır. Kodlayıcı 2 de kodlayıcı 1'in kodladığı dokümanları hiç kodlanmamış versiyonu üzerinden kodlamıştır. Daha sonra kodlayıcı 1 ve kodlayıcı 2 bir araya gelerek benzerlikler ve farklılıklar üzerine tartışmış ve uyuma bakılmıştır. Kodlayıcılar arası uyum için araştırmacılar sadece analizin sonucunda değil, analiz süreci boyunca defalarca bir araya gelerek fikir alışverişinde bulunmuştur.

### Bulgular

Bu bölümde otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babalarla yapılan görüşme sonucunda elde edilen bulgulara yer verilmiştir. Elde edilen bulguların sonucunda tanı öncesi ve sürecinde yaşananlar, tanı sonrası yaşananlar, özel eğitim sürecinde yaşananlar ve öneriler şeklinde temalar belirlenmiştir. Anne babaların tanı öncesi ve sürecindeki yaşadıklarına ilişkin görüşleri Tablo 2' de sunulmuştur.

Tablo 2

#### *Anne Babaların Tanı Öncesi ve Sürecindeki Yaşadıklarına İlişkin Görüşleri*

Görüşler	f
<b>Tanı Öncesi</b>	
<i>Farkındalıklar</i>	
Dikkat dağınıklığı	10
Yaştlarından farklı gelişim gösterme	8
Tekrarlı davranışlar sergileme	8
İletişimde problem yaşama	7
Sosyal uyumsuzluk yaşama	6
Hareketli olma	2
Öz bakımında problem yaşama	2
Yürümesi farklı olma	1
<b>Toplam</b>	<b>44</b>
<i>Yaşanan Duygular</i>	
Keder	15
Belirsizlik-kaygı	15
<b>Toplam</b>	<b>30</b>
<b>Tanı Süreci</b>	
<i>Uzmana götürme fikrinin oluşumu</i>	
Etrafın sözleri	14
Uzman görüşü	7
Kendi kararları	5
<b>Toplam</b>	<b>26</b>
<i>OSB konusunda önbilgi sahibi olma durumu</i>	



Yok	9
Var	2
<b>Toplam</b>	<b>11</b>
<i>Yaşanan Duygular</i>	
Keder	13
Şok	13
Çaresizlik	9
İnkâr	8
Umut	7
Suçluluk	7
Belirsizlik-kaygı	7
Karamsarlık	3
Öfke	3
Kabullenme	1
<b>Toplam</b>	<b>71</b>
<b>Genel Toplam</b>	<b>182</b>

Anne babalar çocuklarına tanı konulmadan önce çocuklarında diğer çocuklarından farklı olarak; dikkat dağınıklığı, akranlarından farkı gelişim özellikleri gösterme, tekrarlı davranışlar sergileme, gerek yaşitlarıyla gerek kendileriyle iletişim problemi yaşama, sosyal problemler yaşama gibi özelliklerde farklılıklar gözlemlediklerini belirtmişlerdir. Bu durum karşısında üzüldüklerini, ne yapacağı konusunda belirsizlik yaşadıklarını ve kaygılandıklarını ifade etmişlerdir. Çocuğu uzmana götürme konusunda etraftan, tanıdık öğretmen gibi uzman kişilerden öneriler aldıklarını ya da çocuklarını gözlem sonucunda kendilerinde bu fikrin oluştuğunu belirten anne babalar olmuştur. Çoğu anne babanın otizm spektrum bozukluğu hakkında ön bilgisinin olmadığı görülmektedir. Çocuğuna otizm spektrum bozukluğu tanısı konduktan sonra anne babaların birçoğu keder, şok, çaresizlik, inkâr etme, suçluluk, kaygı, öfke gibi olumsuz duyguları yoğun düzeyde yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Anne babaların görüşlerine örnek olabilecek alıntılar aşağıda verilmiştir:

*Sosyal uyum ve dikkat dağınıklığı da artmıştı (DH).*

*Dikkatinin olmaması, bir şeylere dikkatinin olmaması, ondan sonra bir de gözlerde problem vardı. Onun dışında ayrıca gözde kayma vardı. Gözde teşhisi konuldu. Onun dışında fiziksel olarak emekleme yoktu (EB).*

*Daha çok el kol çırpmaları, zıplaması kendi yerinde, kendi dünyasına dalyordu, farklı şu an aklıma gelmiyor hocam (HB).*

*Karmaşık bir duygu içerisindeydim ama uu biz de heralde yani o anda bir çözümsüzlük gibi geldi yani kendimize. Niye, acaba dedik bizden mi oldu (BÖB).*

*Dışardan çocuğumuzla ilgili işte yok engelli falan dediler. Biz çok yıprandık, çok üzüldük (AH)*

Öncelikle biz çocuk doktorunun yönlendirmesiyle araştırmamızın pediatri bölümüyle görüştük (BÖB).

Hiçbir şey bilmiyorduk hocam. Yağmur Adam'ı izlemiştik. Onun dışında hiçbir bilgi yoktu (DB).

Anne babaların tanı sonrası yaşadıklarına ilişkin görüşleri Tablo 3' de sunulmuştur.

Tablo 3

*Anne Babaların Tanı Sonrası Yaşadıklarına İlişkin Görüşleri*

Görüşler	f
<b>Aile Dengesinin Bozulması</b>	
<i>Stres Kaynakları</i>	
Çocuğun okul hayatı	14
Çevrenin olumsuz tutumu	9
İyileşme durumu	6
Yaşamın etkilenmesi	
Arkadaşlık ilişkisi	8
Sosyal yaşam	8
Eş ilişkisi	2
<b>Toplam</b>	<b>47</b>
<b>Aile Dengesinin Sağlanması</b>	
<i>Kabullenme</i>	
Çevrenin olumlu tutumu	10
Evrensel olduğunu görme	8
Allah'ın takdiri	6
Doğru rehberlik alma	6
Os'b'i Araştırma	
Okumalar yapma	7
Uzmanla sorma	6
<b>Toplam</b>	<b>43</b>
<b>Genel Toplam</b>	<b>90</b>

Anne babalar yaşamlarının çocuklarına tanı konulduktan sonra oldukça değiştiğini, yeni durumun onlarda strese yol açtığını belirtmişlerdir. Anne babalar bu stres kaynaklarını çocuğun okul hayatının nasıl olacağı, çevrenin olumsuz tutumları, çocuğun iyileşme durumu, kendi yaşamlarının etkilenmesi şeklinde sıralamışlardır. Yeni duruma uyum sağlama konusunda çevrenin olumlu tutumunun etkili olduğunu, bu durumun sadece kendi başlarına gelmediğini anladıklarını, bunu Allah'ın kendilerini sınamak için verdiğini, otizm konusunda doğru rehberlik almanın bu şoku atlattırma ve olumlu anlamda yol almalarında işe yaradığını belirtmişlerdir. Yine otizm spektrum bozukluğu konusunda okumalar yaparak ve uzmanlardan bilgi alarak bu yeni duruma uyum sağlamaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir.

Anne babaların görüşlerine örnek olabilecek alıntılar aşağıda verilmiştir:

*Hani okula gidecek mi yaşutları gibi (MH)?*

*Çevredekiler çocuğuma sanki öcüymüş gibi bakıyorlar (HB).*

*Sosyal hayat adım adım sıfırlanıyor. Çünkü çocukla bir şey gibi oluyorsunuz. Yapışık bir hayat yaşıyorsunuz, yapışık ikiz olur ya böyle (SH).*

*Kız kardeşimin çok desteği olmuştur (DH).*

*Pek de yok öyle bir üzüntü kederlenecek bir durumumuz yok. Niye bu Cenabı Allah'ın takdiri (EB).*

*Otizm tanısı konulduktan sonra piyasada ne kadar otizm kitabı bulursam buldum, internetten getirttim, şeyden getirttim kitapçıdan rica ettim. Otizm üzerine ne bulduysak okuduk (DB).*

Anne babaların özel eğitim sürecinde yaşadıklarına ilişkin görüşleri tablo 4'te sunulmuştur.

Tablo 4. Anne Babaların Özel Eğitim Sürecinde Yaşadıklarına İlişkin Görüşleri

Görüşler	f
<b>Yaşanan Duygular</b>	
<i>Olumlu duygular</i>	
Umut	8
Başarı	7
Mutluluk	4
<b>Toplam</b>	<b>19</b>
<i>Olumsuz Duygular</i>	
Pişmanlık	
Eğitime geç başlama	11
Yanlış okul-kurum seçme	9
Erken teşhis	6
Doğru kişiyle geç tanışma	3
Aldatılma	
Kurum tarafından	5
Uzman tarafından	3
Öfke	8
Tükenmişlik	2
Başarısızlık	2
<b>Toplam</b>	<b>49</b>
<b>Yaşanan Olaylar</b>	
<i>Olumlu olaylar</i>	
Çevrenin olumlu söylemleri	5
Gölge öğretmen	3
İlgili öğretmen	2
<b>Toplam</b>	<b>10</b>
<i>Olumsuz olaylar</i>	
Çevrenin olumsuz söylemleri	9
Çocuğun dışlanması	8
Yalan söylenilme	6
<b>Toplam</b>	<b>23</b>
<b>Alınan Destekler</b>	
Sosyal destek	10
Özel eğitim desteği	10
Öğretmen desteği	6
Rehberlik hizmetleri	6
Destek eğitim hizmetleri	4
Özel ders	3
Tıbbi destek	2
<b>Toplam</b>	<b>41</b>
<b>Gereksinimler</b>	

<i>Çocuğa yönelik</i>	
Özel eğitim	15
Destek eğitim	13
Akran desteği	6
<b>Toplam</b>	<b>34</b>
<i>Kendilerine yönelik</i>	
Aile eğitimi ve rehberliği	13
Sosyal destek	9
Psikolojik destek	8
Maddi destek	8
Toplumsal duyarlılık	5
Akademik kitap desteği	3
Online destek hattı	3
Evde muayene desteği	1
<b>Toplam</b>	<b>50</b>
<b>Görülen Problemler</b>	
<i>Ders saatlerinin azlığı</i>	12
<i>Sosyal faaliyetlerin azlığı</i>	12
<i>Gidilebilecek kurs olmayışı</i>	8
<i>Rehberlik hizmetlerinin yapılmayışı</i>	8
<i>Eğitimin niteliğinin düşük olması</i>	6
<i>Ev ziyaretlerinin azlığı</i>	4
<i>Okul ortamlarının uygunsuzluğu</i>	4
<i>Kaynaştırma öğrenci sayısının fazla olması</i>	4
<i>Teneffüs sürelerinin az olması</i>	3
<i>Özel eğitim öğretmenlerinin profesyonel olmayışı</i>	3
<b>Toplam</b>	<b>64</b>
<b>Beklediği Kazanımlar</b>	
<i>Sosyal olması</i>	11
<i>Özerk olması</i>	8
<i>Kendini ifade etmesi</i>	8
<i>Öz bakımını yapması</i>	5
<i>Kendini keşfetmesi</i>	3
<i>İş bulması</i>	1
<i>Mutlu olması</i>	1
<b>Toplam</b>	<b>37</b>
<b>Genel Toplam</b>	<b>362</b>

Anne babaların özel eğitim sürecindeki yaşadıkları teması; yaşanan duygular, yaşanan olaylar, alınan destekler, gereksinimler, görülen problemler ve beklediği kazanımlar şeklinde kategorilere ayrılmıştır. Anne babalar çocuklarının özel eğitim sürecinde olumlu ve olumsuz duygular yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu süreçte anne babalar iyi öğretmenlerle karşılaşma gibi iyi olaylar geçirdikleri gibi çocuğun dışlanması gibi olumsuz olaylar da geçirmişlerdir. Yine bu süreçte sosyal destek, özel eğitim desteği, öğretmen desteği, rehberlik desteği gibi destekler görseler de çocuğa ve kendilerine yönelik bazı gereksinimlere ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Anne babalar, özel eğitim kurumlarında ve özel eğitim sürecinde bazı problemler görmüşler ve bu problemleri ders saatlerinin az olması, sosyal faaliyetlerin az olması, çocuklarına gönderebilecek kurs bulamamaları, yeterince rehberlik hizmetlerinin yapılmayışı şeklinde sıralamışlardır. Anne babalar çocuklarının

özel eğitim sonunda sosyalleşmelerini, özerk olabilmelerini, kendilerini ifade edebilmelerini beklemektedirler. Anne babaların görüşlerine örnek olabilecek alıntılar aşağıda verilmiştir:

*Ama içimde hep bir umut ışığı var. Çünkü ..... iyileşecek, normal olacak (AH).*

*Demek ki bu çalışmalar yapılsaymış, daha önce böyle bir çalışma olsaymış bu gitarı öğrenecek, mutlu olacak hem çevresine zarar vermeyecek hem kendisine zarar vermeyecek hem de baba olarak ben bunları yapamayacaktım hani (DB).*

*Bir öğretmen bana ne kadar vicdansız olduğumu çocuğumun devlet okulunda işi olmadığını diğer çocukların benim çocuğumdan etkilendiğini al çocuğunu götür...diğer hakaretleri...(EB).*

*İşte bize verilen öneriler doğrultusunda biz de çocuğumuza yardımcı olmaya çalıştık (SH).*

*Özellikle bilgi almada çok ihtiyaç duyduk. Bir şey pek bilmiyoruz otizm hakkında ve kitapları okuyoruz ama sınırlı bilgi var (ZH).*

*Hocam şöyle söyleyeyim mesela, devlete diyorum niye iki gün oluyor hocam? Haftanın, her günü gitsin, beş günü gitsin (BB).*

*Sosyal çevreye uyum sağlamasını tabi kendi ayakları üzerinde durabilmesi için; biz olmadan da mesela insanlarla iletişim kurmasını istiyoruz (AH).*

Anne babaların önerilere ilişkin görüşleri tablo 5’te verilmiştir.

Tablo 5

*Anne Babaların Önerilere İlişkin Görüşleri*

Öneriler	f
<i>Eğitime yönelik</i>	
Kaliteli bir eğitim olmalı	13
Ders saatleri artmalı	12
Sosyal gelişimi desteklemeli	7
Uzmanlar yürütmeli	5
Destek eğitim sınıflar açılmalı	4
Gömülü öğretim olmalı	3
Hayat boyu devam etmeli	3
Gölge öğretmen olmalı	1
<b>Toplam</b>	<b>48</b>
<i>Resmi Kurumlara yönelik</i>	
Sıkı denetimler yapmalı	11
Okul sayısı arttırılmalı	10
Psikolojik destek sağlamalı	9
Toplumu bilinçlendirmeli	8
Öğretmen seçme hakkı verilmeli	5
Kurslar açmalı	5
Destegini daha fazla hissettirmeli	4
<b>Toplam</b>	<b>52</b>

<i>Öğretmenlere yönelik</i>	
İşbirliği içinde çalışmalı	13
Gönüllü olmalı	10
Uzman olmalı	10
Deneyimli olmalı	8
Yenilikçi olmalı	4
Hizmet içi eğitimlere katılmalı	4
Uygulamaya ağırlık vermeli	2
<b>Toplam</b>	<b>51</b>
<b>Genel Toplam</b>	<b>151</b>

Anne babaların eğitime yönelik, resmi kurumlara yönelik ve öğretmenlere yönelik önerileri olmuştur. Anne babalar eğitimin kalitesinin, ders saatlerinin artması gerektiğini düşünmektedirler. Verilen özel eğitimin çocukların sosyalleşmesini sağlamasını, bu eğitimi uzmanların vermesini ifade etmişlerdir. Resmi kurumlara bazı öneriler sunmuşlardır. Anne babalar resmi kurumlara okulları ve rehabilitasyon merkezlerini sıkı denetlemelerini, okul sayısını arttırmalarını, toplumu bilinçlendirecek çalışmalar yapmalarını önermektedir. Anne babalar öğretmenlere ise velilerle ve diğer uzmanlarla işbirliği içinde çalışmalarını, işini severek yapmalarını, işinde uzman olmalarını, uygulama ağırlıklı ders işlemelerini ve yeniliklere açık olmalarını öneri olarak ifade etmişlerdir. Anne babaların görüşlerine örnek olabilecek alıntılar aşağıda verilmiştir:

*Sınıftaki öğrencilerin ailelerinin bilinçli olması, öğrencilerin bilinçli olması...(MH).*

*Hocam böyle kurumların denetimleri yapılmalı (DH).*

*Karşımıza 3 tane bilgisel dolu uygulama aşkıyla yanan zihinsel engelli öğretmeni çıktı .....ve bizim hayatımızı kurtardılar yaşamı bize geri verdiler, öğretmen gönüllü olmalı yani (EB).*

*Bizler istediğimiz öğretmeni seçebilmeliyiz (EB).*

*Ama şunu istiyorum öğretmenlerden, yöneticilerden, “ Ne yapabiliriz? Daha iyi ne yapabiliriz?” şeklinde kendini geliştirmeliler (NH).*

### **Tartışma ve Sonuç**

Normal gelişim gösteren bir çocuğun doğumu çiftlerin yaşam şekillerini ve rollerini değiştirmektedir (Girli, 2004; Küçüker, 2001). Bir bebeğin doğumunun ebeveynlere ek sorumluluklar getirdiği ifade edilmektedir (Selimoğlu ve diğ., 2013) OSB tanısı almış bir çocuğun doğumu hem ebeveynlere getirdiği sorumluluklar açısından hem de sağlıklı bir çocuk beklerken akranlarından farklı gelişim gösteren çocuğa sahip olma ile yaşanan hayal kırıklığı açısından (Fisman, Wolf & Noh, 1989) ebeveynler için kolay sayılamayacak bir kriz durumu olarak görülebilir (Dyches ve diğ., 2004). OSB tanısı almış bireylerin ve onların ailelerinin yaşam

kalitelerinin (Yassıbaş & Çolak, 2019), iş ve sosyal hayatlarının, eşler arası iletişimlerinin, geleceğe dair hedef ve beklentilerinin, psikolojik iyi oluş düzeylerinin olumsuz yönde etkilendiği belirtilmektedir (Bilgin & Küçük, 2010; Demir ve diğ., 2000; Green, 2003; Özokçu & Canpolat, 2013; Tümlü & Çapan, 2018; Wing, 2012).

Alan yazın incelendiğinde otizmlili bir çocuğa sahip olmanın bir anne baba için ne anlama geldiğine dair bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Otizmlili bir çocuğa sahip olma deneyiminin derinlemesine analiz edilmesi ve tanımlanması gerektiği düşünülmektedir. Çünkü OSB'nin yarattığı zorlu durumların bilinmesi, o durumların azaltılması veya ortadan kaldırılmasına, anne babalarının yaşam kalitelerinin yükseltilmesine katkı sağlayabileceği gibi, çocukları yeni OSB tanısı almış olan anne-babalara yaşanması muhtemel durumlara hazırlıklı olma fırsatı vermesi açısından da önemlidir. Bu araştırmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların gözünden nitel yaklaşımın gücü kullanılarak anne babaların yaşadıkları duygu ve düşüncelerin neler olduğu belirlenmeye, soruna daha kapsamlı açıklamalar getirilmeye çalışılmıştır. Bu açıdan değerlendirildiğinde bu çalışmanın alan yazına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmada katılımcılar ile yapılan nitel görüşmeler sunucunda dört tema (tanı öncesi ve sürecinde yaşananlar, tanı sonrası yaşananlar, özel eğitim sürecinde yaşananlar ve öneriler) belirlenmiştir. Anne babalar çocuklarına tanı konulmadan önce çocuklarında diğer çocuklardan farklı davranışlar gözlemlediklerini belirtmişlerdir. Bu durum karşısında üzüldüklerini, ne yapacağı konusunda belirsizlik yaşadıklarını ve kaygılandıklarını ifade etmişlerdir. Çoğu anne babanın otizm spektrum bozukluğu hakkında ön bilgisinin olmadığı görülmüştür. Çocuğuna otizm spektrum bozukluğu tanısı konduktan sonra anne babaların birçoğu keder, şok, çaresizlik, inkâr etme, suçluluk, kaygı, öfke gibi olumsuz duyguları yoğun düzeyde yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Anne babalar yaşamlarının çocuklarına tanı konulduktan sonra oldukça değiştiğini, yeni durumun onlarda strese yol açtığını belirtmişlerdir. Stres kaynakları olarak çocuğun okul hayatının nasıl olacağı, çevrenin olumsuz tutumları, çocuğun iyileşme durumu, kendi yaşamlarının etkilenmesi şeklinde sıralamışlardır. Yeni duruma uyum sağlama konusunda çevrenin, inancın, doğru rehberlik hizmeti almanın önemini ifade etmişlerdir. Anne babalar çocuklarının özel eğitim sürecinde olumlu ve olumsuz duygular yaşadıklarını belirtmişlerdir. Yine bu süreçte sosyal destek, özel eğitim desteği, öğretmen desteği, rehberlik desteği gibi destekler görseler de çocuğa ve kendilerine yönelik bazı gereksinimlere ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. Anne babalar çocuklarının özel eğitimden

beklentilerini belirtmişler ve eğitime yönelik, resmi kurumlara yönelik ve öğretmenlere yönelik öneriler sunmuşlardır.

Bu çalışma OSB'li bir çocuğu büyütmek ile ilgili ebeveyn deneyimlerine ilişkin derinlemesine, nitel bir genel bakış sağlamıştır. Alan yazın incelendiğinde bulgularımızı destekleyen çalışmalar olduğu görülmüştür. Ooi ve diğerleri (2016) çocuklarına otizm teşhisi koyulan anne babaların çocuğun zor davranışlarıyla yüzleşmek ve bunlarla başa çıkmak zorunda kalmaları sonucunda yaşadıklarının psikolojilerini etkilediğini, çoğu ebeveynin çocuktan gelecekteki beklentilerini düşürdüğünü ve çocuğun hayatta kalmak için gerekli olan en azından temel becerileri kazanmasını dilediklerini belirtmişlerdir. Bu araştırmada da anne babaların çocuklarının tanı alması sonucu olumsuz duygular yaşadıkları, stres yaşadıkları, hayatlarının değiştiği, yeni duruma uyum sağlamanın kolay olmadığı, özel eğitimden benzer beklentileri olduğu bulunmuştur.

Benson (2010), Pottie ve Ingram (2008) ebeveynlerin pragmatik bir tutuma girdiğini bu sayede ebeveynlerin otizm hakkındaki bilgilerini artırmak için çalıştıklarını ve çocuklarının iyileşmesini görmek için tedaviler aradıklarını bulmuşlardır. Bu araştırmada da anne babaların bu yeni durumu kabullenme sürecinde benzer yollara başvurduğu, uzmanlara sorduğu, araştırma yaptıkları, kitap okudukları bulunmuştur. Corcoran, Berry ve Hill (2015) OSB'li bir çocuğun bakımının duygusal bir gerginliği beraberinde getirdiğini, verilen hizmetlerinin anne babalar tarafından tatmin edici görülmediğini, anne babaların hizmetlere erişimi sinir bozucu bir deneyim olarak ifade ettiklerini, anne babaların programları üzücü bir şekilde eksik olarak gördüklerini bulmuşlardır. Bu araştırmada da anne babalar gördükleri hizmetlerin artı ve eksi yönlerine değinmiş ve önerilerde bulunmuştur. Samadi ve McConkey (2014) aile desteğine sahip olmanın ebeveynlerde azalmış stres seviyeleri veya gelişmiş psikolojik refah ile ilişkili olduğu sonucuna ulaşmıştır. Hastings ve diğerleri (2005) bu durumla başa çıkmada sağlık hizmetlerinin ebeveynler için faydalı olduğunu belirtmişlerdir. Bu araştırmada anne babaların yeni duruma uyum sağlama konusunda çevrenin, inancın, doğru rehberlik hizmeti almanın önemli olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Araştırma bulgularına göre bazı öneriler sunulmuştur: Uygulayıcılar, araştırmacılar bu ebeveynler için bir destek sistemi olarak görüldüklerinden bu konuda destek sistemi olarak hareket edebilirler. Ebeveynlerin, danışmanlık ve destek grupları gibi ek hizmetlere yönlendirmeleri yapılabilir. Ebeveynlerin, algıları değiştirmeye odaklanan bilişsel davranışçı terapi almaları sağlanarak çocuklarına yönelik algıları olumlu bir şekilde yeniden tanımlanabilir.



Her arařtırmada olduđu gibi bu arařtırmada bazı sınırlılıklar bulunmaktadır. Arařtırmamızın bütün ařamaları dikkate alındığında Türkiye'nin Malatya ilinde OSB tanısı almıř çocuđa sahip anne babalarla görüřülmüřtür. Bu arařtırma farklı illerde ve daha büyük örneklemlerde yapılabilir.

### Kaynakça

- Akkök, F., Ařkar, P., & Karancı, N. (1992). Özürlü bir çocuđa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 8-12.
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Fraze, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204.
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Res Autism Spectr Disord*, 4(2), 217-228.
- Bertacchi, J. (1996). *Relationship-based organizations. Zero to Three*, 17, 1-7.
- Bilgin, H., & Küçük, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92-99. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x
- Büyüköztürk, ř., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö., Karadeniz, ř., & Demirel, F. (2008). *Bilimsel arařtırma yöntemleri*. Ankara: Pegem A Yayıncılık.
- Cavkaytar, A. (2013). Ailelerle iřbirliđi. S. Eripek (Ed.), *Özel eğitim içinde* (s. 53-65). Eskiřehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Chapman, E., & Smith, J. A. (2002). Interpretative phenomenological analysis and the new genetics. *Journal of health psychology*, 7(2), 125-130.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. SAGE Publications Inc.
- Chia, N. K. H. (2012). Autism enigma: The need to include savant and cryptosavant in the current definition. *Academic Research International*, 2(2), 234-240.
- Chua, A. C. K. (2016). Finding meaning in life for parents of children with autism spectrum disorder: a salutogenic approach. *European journal of special education research*. 1(2), 1-12, <http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.57106>

- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities, 19*(4), 356-366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>
- Creswell, J. W. (2003). *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approach*. California: Sage Publication.
- Creswell, J. W. (2005). *Educational research. planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research*. New Jersey: Pearson Education.
- Demir, T., Mukaddes, N. M., Eralp-Demir, D. & Bilge, S. (2000). Otistik bozukluğu olan çocukların annelerinde birinci eksen de yer alan psikiyatrik bozuklukların araştırılması. *Düşünen Adam, 13*(2), 82-86.
- Denzin, N. (1989). *Interpretive interactionism*. CA: Sage Publications.
- Diken, I. H. (2009). Turkish mothers' self-efficacy beliefs and styles of interactions with their children with language delays. *Early Child Development and Care, 179*(4), 425-436.
- Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E., & Algozzine, B. (2004). Multicultural issues in autism. *Journal of autism and developmental disorders, 34*(2), 211-222.
- Fisman, S. N., Wolf, L. C., & Noh, S. (1989). Marital intimacy in parents of exceptional children. *Canada Journal Psychiatry, 34*(6), 519-25.
- Girli, A. (2004). *Otistik çocuklar ve aileleri aile eğitim programları: Kuramsal yaklaşımlar ve uygulamalar*. İzmir: Işık Özel Eğitim Yayınları.
- Green, S. E. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?': Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine 57*, 1361-1374. doi: 10.1016/S0277-9536(02)005117
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism 9*(4), 377-391.
- Husserl, E. (1970). *The crisis of European science and transcendental phenomenology*. IL: Northwestern University Press.
- Issel, L. M. (2004). *Health program planning and evaluation: A practical, systematic approach*. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publishers.

- Kaner, S., & Bayraklı, H. (2009). Zihinsel engelli ve engelli olmayan çocuklu annelerde yılmazlık, sosyal destek ve stresle başa çıkma becerileri. *Journal of Educational Sciences & Practices*, 8(15),115-133.
- King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D., & Rosenbaum, P. (2012). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: care, health and development*, 38(6), 817-828.
- Koydemir-Özden, S. & Tosun, Ü. (2010). *A qualitative approach to understanding turkish mothers of children with autism: Implications for counselling. Australian Journal of Guidance & Counselling*, 20(1), 55-68.
- Krausz, M. & Meszaros, J. (2005). The retrospective experiences of a mother of a child with autism. *The International Journal of Special Education*, 20(2), 36-46.
- Küçüker, S. (2001). Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(1), 1-11.
- Lee, Le-Ching., Harrington, R. A., Louie, B. B. & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147-1160. doi: 10.1007/s10803-007-0491-0
- Marcus, L. M., Kuncze, L. J., & Schopler, E. (2005). Working with Families. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Assessment, interventions, and policy* (p. 1055–1086). John Wiley & Sons, Inc.. <https://doi.org/10.1002/9780470939352.ch16>
- Marton, F. (1988). Phenomenography: a research approach to investigating different understandings of reality. In R. R. Sherman & R.B.Webb (Eds). *Qualitative research in education: Focus and education* (pp. 140-160). London: Routledge.
- Miles, M. B., Huberman, A.M., & Saldana, J. (2014). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. London: Sage.
- Mitchell, C., & Holdt, N. (2014). The search for a timely diagnosis: parents' experiences of their child being diagnosed with an autistic spectrum disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 26(1), 49-62.
- Moss, B., & Gotss, E. A. (1998). Relationship-based early childhood intervention: A progress report from the trenches. *Zero to Three*, 18, 24-32.
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762.

- Özdemir, S. (2007). A paradigm shift in early intervention services: From child centeredness to family centeredness. *Dil ve Tarih Coğrafya Dergisi*, 47(2), 1325.
- Özokçu, O., & Canpolat, M. (2013). Grup Rehberliği Programının Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Stres Düzeylerine Etkisi. *Mustafa Kemal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 10(24), 181-196.
- Pierangelo, R., & Giuliani, G. (2007). *EDM: The educator's diagnostic manual of disabilities and disorders*. San Francisco, CA: John Wiley and Sons.
- Pottie C.G., & Ingram, K.M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *J Fam Psychol*, 22(6), 855-864.
- Samadi, S. A., & McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *J Intellect Disabil Res*, 58(3), 243-254.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. *Handbook of early childhood intervention*, 2, 135-159.
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G., & Özkubat, U. (2013). Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-161.
- Tümlü, Ö. G. C., & Çapan, B. E. (2018). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin duygusal sağırılık ve psikolojik iyi oluş düzeylerinin incelenmesi. *Kalem Eğitim ve İnsan Bilimleri Dergisi*, 8(2), 493-518, doi: 10.23863/kalem.2019.112
- Wing, L. (2012). *Otizm el rehberi* (3. bs., S. Kunt, Çev.). İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Yassıbaş, U., & Çolak, A. (2019). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anne-Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış. *Eğitim ve Bilim*, 44(198), 435-467. <http://dx.doi.org/10.15390/EB.2019.7366>
- Yıkılmış, A., & Özbey, Y. F. (2009). Otistik çocuğa sahip annelerin çocuklarının devam ettiği rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerinin ve önerilerinin belirlenmesi. *International Online Journal of Educational Sciences*, 1(1), 124-153.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2011). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

## Extended Abstract

### Introduction

Autism spectrum disorder (ASD) is a lifelong neurological disorder characterized by a triple disorder that usually includes communication (verbal and nonverbal), social interaction, and repetitive and stereotyped behavior patterns. Globally, the prevalence in all cultures is estimated at 60 per 10,000. The quality of life of individuals with ASD and their families, work and social life, communication between spouses, future goals and expectations, psychological well-being, etc. It is stated that parents whose children are diagnosed with ASD are generally helpless and stressed, they feel like the world is ending in the face of this situation, some of them still cannot accept the fact that the child has autism and remain in the denial step. For this reason, it is necessary to determine what the challenging situations specific to ASD are. Knowing the difficult situations created by the ASD will contribute to the reduction or elimination of those situations, to increase the quality of life of the parents, and to give the parents the opportunity to be prepared for possible situations.

When the literature is examined, the importance of early education programs, the importance of parental participation in special education services offered in early childhood. Ecological theory, mutual interaction theory and family systems theory, the importance of relationships between parent-child, parent-service providers, service providers and child, the importance of social support that helps to meet the needs of a child with autism and his family. As far as we know, there is no study on what it means for a parent to have a child with autism. When evaluated in this respect, it is thought that this study will contribute to the literature.

In this study, we tried to determine the feelings and thoughts of parents by using the power of qualitative approach from the perspective of parents with children with autism spectrum disorder and to provide more comprehensive explanations to the problem. In line with the purpose of our study, we used phenomenological pattern research among qualitative studies that aim to obtain in-depth findings within the scope of variables whose main concern is not to generalize (Marton, 1988). In this context, we first made qualitative interviews about what it means for parents to have a child with autism, and analyzed and reported the data we obtained here. In line with the purpose of the research, we sought answers to the following questions.

### Method

This study, which was conducted to examine the views of parents of children with autism spectrum disorder, is a qualitative research in phenomenological design. The purpose of the phenomenology study is to determine the experiences and perceptions of individuals regarding a phenomenon and

the meanings they attribute to them. Phenomenological research may not produce precise and generalizable results in accordance with the nature of qualitative research. However, it can provide examples, explanations and experiences that will provide results that will help us to know and understand a phenomenon better. In this respect, it can bring significant contributions to both scientific literature and practice. The case examined in this study is considered to have a child with autism spectrum disorder.

The study group consists of parents who have children with autism spectrum disorders. In qualitative studies, purposeful sampling technique is generally used, since there is no generalization of research results to the universe. For this reason, appropriate case sampling, one of the purposeful sampling techniques, was used in the study. Eight of the parents with autism spectrum disorder in their children are women and seven are men. Their ages range from 32 to 46.

### **Results, Discussion and Conclusion**

The birth of a child with normal development changes the life styles and roles of couples. It is stated that the birth of a baby brings additional responsibilities to parents. The birth of a child diagnosed with ASD, both in terms of the responsibilities it brings to the parents and the disappointment experienced with having a child developing differently from their peers while expecting a healthy child can be seen as an unlikely crisis situation for parents. It is stated that the quality of life of individuals diagnosed with ASD and their families their work and social life, their communication between spouses, their goals and expectations for the future, and their psychological well-being are negatively affected.

When the literature is examined, no study has been found on what it means to have a child with autism for a parent. It is thought that the experience of having a child with autism needs to be analyzed and defined in depth. Because knowing the difficult situations created by the ASD can contribute to the reduction or elimination of these situations and to increase the quality of life of their parents, as well as providing the parents with the newly diagnosed ASD the opportunity to be prepared for possible situations. In this study, it was tried to determine the feelings and thoughts of the parents by using the power of the qualitative approach from the eyes of the parents of children with autism spectrum disorder, and to provide more comprehensive explanations to the problem. When evaluated in this respect, it is thought that this study will contribute to the literature.

In the qualitative interviews with the participants in the study, four themes (what happened before and during the diagnosis, what happened after the diagnosis, what happened during the special education process and recommendations) were determined. Parents stated that they observed different behaviors in their children than other children before their children were diagnosed. They expressed that they were sorry about this situation, they were uncertain about what to do and they were worried. It was observed that most parents had no prior knowledge about autism spectrum disorder. After their child was diagnosed with autism spectrum disorder, most of the parents stated that they experienced intense negative emotions such as grief, shock, despair, denial, guilt, anxiety,

and anger. Parents stated that their lives changed considerably after their children were diagnosed and that the new situation caused them stress. They listed how the child's school life would be as sources of stress, negative attitudes of the environment, the child's recovery, and their own life being affected. They expressed the importance of the environment, belief, and getting the right guidance in adapting to the new situation. Parents stated that their children experienced positive and negative emotions during the special education process. They also stated that even though they received support such as social support, special education support, teacher support, and counseling support in this process, they needed some needs for the child and themselves. Parents expressed their children's expectations from special education and made suggestions for education, public institutions and teachers.

**ETİK BEYAN:** "*Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğum Var: Bir Olgubilim Çalışması*" başlıklı çalışmanın yazım sürecinde bilimsel, etik ve alıntı kurallarına uyulmuş; toplanan veriler üzerinde herhangi bir tahrifat yapılmamıştır ve veriler toplanmadan önce İnönü Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik araştırmalar Etik Kurulu'ndan 11.03.2021 tarih ve E.26422 sayılı etik izin alınmıştır. Karşılaşılabilecek tüm etik ihlallerde "Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi Yayın Kurulunun" hiçbir sorumluluğunun olmadığı, tüm sorumluluğun Sorumlu Yazara ait olduğu ve bu çalışmanın herhangi başka bir akademik yayın ortamına değerlendirme için gönderilmemiş olduğunu taahhüt ederim.