



## OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREY ANNELERİNİN GÖZÜNDEN COVID-19 PANDEMİSİ

COVID-19 PANDEMIC THROUGH THE EYE OF THE MOTHERS OF INDIVIDUALS WITH  
AUTISM SPECTRUM DISORDER

Özlem DEMİRTAŞ<sup>1</sup> - Eren ŞAHİN<sup>2</sup> - Ahmet Onur ÖZ<sup>3</sup>

### Öz

Bu araştırma, otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocuğa sahip annelerin pandemi sürecine uyum sağlama süreçlerini ve bu süreçteki deneyimlerini; bu deneyimlerden hareketle de gereksinimlerini ve yaşadıkları zorlukları anlamayı amaçlamaktadır. Orta karadeniz bölgesinde bir sivil toplum örgütüne üye 18 annenin katıldığı bu çalışma, fenomenoloji (olgubilim) deseninde yapılmış nitel bir çalışmadır. Veriler, araştırmacılar tarafından hazırlanmış Kişisel Bilgi Formu ve Yarı-yapılandırılmış Görüşme formu aracılığıyla yüz yüze görüşmeler ile toplanmıştır. Toplanan verilerin analizi içerik analizi aracılığı ile gerçekleştirilmiştir. Araştırma sonuçları, OSB olan çocukların uzaktan eğitim süreçlerinde yoğun güçlükler yaşadıklarını ve dikkat sürelerinin bu dönem içerisinde azaldığını göstermiştir. Ayrıca bu dönemde annelerin kendilerine zaman ayırmakta sorunlar yaşadıkları ve kendilerinin sosyal bir desteğe ihtiyaç duydukları belirlenmiştir.

**Anahtar Kelimeler:** Anne, COVID-19, Otizm spektrum bozukluğu, Pandemi

### Abstract

This study aims to understand the process of adapting to the pandemic process of mothers who have autism spectrum disorder (ASD). Based on these experiences, he tried to understand their needs and their difficulties. This study, attended by 18 members of a non-governmental organization in a city where in middle black sea region, is a qualitative study conducted in phenomenology. The data were collected face-to-face through the personal information form prepared by the researchers and the semi-structured interview form. The analysis of the collected data was performed through content analysis. The results of the research showed that children with ASD had intense difficulties in distance education processes and that their attention periods decreased during this period. In addition, it was determined during this period that mothers had problems devoting time to them and they needed social support.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder, COVID-19, Mother, Pandemic

<sup>1</sup> Dr.Öğr.Üyesi, Hitit Üniversitesi Spor Bilimleri Fakültesi, [ozlemsarioglu@hitit.edu.tr](mailto:ozlemsarioglu@hitit.edu.tr), Orcid:0000-0002-9369-6670

<sup>2</sup> Uzman, Çorum Rehberlik ve Araştırma Merkezi, [erenhas@gmail.com](mailto:erenhas@gmail.com), Orcid: 0000-0003-1701-9712

<sup>3</sup> Uzman, Çorum Rehberlik ve Araştırma Merkezi, [ozahmetonur@gmail.com](mailto:ozahmetonur@gmail.com), Orcid: 0000-0001-8558-7821

Makale Türü: Araştırma Makalesi – Geliş Tarihi: 10.01.2023 – Kabul Tarihi:30.09.2023

DOI:10.17755/esosder.1231748

Atf için: *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 2023;22(88):1975-199

Etik Kurul İzni: Hitit Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'nun 04.12.2020 tarih ve 2020-138 sayılı kararı ile onaylanmıştır.

## Giriş

COVID-19 virüsüne karşı tüm ülkelerin hazırlıksız yakalanması, alınan tedbirlerde yaşanan gecikme, plansızlık, yetersizlik ve hastalığın bulaş hızının yüksek olması sebebiyle epidemik yayılımın pandemiye dönüştüğü görülmüştür (Üstün ve Özçiftçi, 2020). Hızla artan vakaların ardından, pandemiye karşı uluslararası düzeyde seferber olunmuş ve en hızlı şekilde önlemler alınmıştır (Karcıoğlu, 2020). Alınan tüm önlemlere rağmen Eylül 2023 itibariyle tüm dünyada toplamda yaklaşık 770 milyon tanılanan COVID-19 vakası ve 7 milyonun üzerinde COVID-19 kaynaklı ölüm gerçekleşmiştir (Dünya Sağlık Örgütü, 2023). Türkiye’de ise Mart 2023 itibariyle yaklaşık 17 milyon vaka ve 100 binin üzerinde ölüm meydana gelmiştir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2023).

Ülke yönetimleri, vatandaşların sağlığını korumak ve salgının yayılmasını yavaşlatmak adına tedbirler almak zorunda kalmıştır. Bu tedbirler; sokağa çıkma ve seyahat yasakları, karantina uygulamaları, kongre, konferans, sanat ve spor etkinliklerinin ve çalışmalarının durdurulması gibi insanların bir arada bulunmalarını engelleyen ve onları sosyal izolasyon içerisine alan müdahalelerdir (Yarımkaya ve Esentürk, 2020a). Pandemi sürecinde alınan izolasyon önlemlerinin, özellikle bazı dezavantajlı gruplar üzerinde olumsuz etkileri ortaya çıkmıştır. Bu dezavantajlı gruplarda yer alan bireylere, ek bir genelgeyle 20 yaş ve altındaki otizm spektrum bozukluğu (OSB), ağır düzeyde zihinsel yetersizlik, down sendromu gibi tanısı olan çocuk ve gençlerin, ebeveyn veya bakıcıları eşliğinde, yanlarında özel gereksinim durumlarını belirten rapor bulundurmaları ve sosyal mesafe, hijyen, maske kullanımı gibi pandemi önlemlerine uyararak, park ve bahçe gibi alanlarda dolaşmalarına ve aynı şehir sınırları içerisinde seyahat etmelerine izin verilmiştir (T.C. İçişleri Bakanlığı, 2020). Böylece bu dezavantajlı grupların, evde izolasyon sonucu yaşayacakları davranışsal sorunların çözülmesi adına bir adım atılmıştır (Sunay, 2020). Ancak bu süreçte alınan önlemlere rağmen, sosyal mesafe ve izolasyon uygulamaları OSB’li bireyler ve aileleri üzerinde daha önce görülmemiş ani etkilere sebep olmuştur. Bu etkilerden en önemlisi olağan rutinlerini gerçekleştiremeyen OSB’li bireylerin ortaya çıkarabileceği davranış problemleri ve yeni bir rutine alışmakta sorun yaşayabilecek olmalarıdır (Lim vd., 2020).

Pandeminin başlamasından itibaren mücadelenin önemli aşamalarından birisi olarak gösterilen ilaçsız mücadele (Feng vd., 2007) kapsamında sosyal mesafe uygulamasına geçilmiştir. Bu kapsamda dünya genelinde 102 ülkede okullar kapatıldı ve 900 milyon öğrenci (Schleicher, 2020) okuldan uzak kalmıştır. Dünyada ve Türkiyede mevcut eğitim sistemlerinin, eğitimin devamlılığını her koşulda sağlamak adına hazırlıksız olduğu ve öğrencilerin; okullarından, öğretmenlerden ve diğer öğrencilerden fiziksel olarak ayrıldığı görülmüştür (Bozkurt ve Sharma, 2020). Dolayısıyla eğitim sistemi içerisinde düzenli ve sistematik eğitim alan OSB’li bireyler de uygun olmayan çevrimiçi eğitim ortamlarına yönlendirilmiştir. Ancak OSB’li bireylerin uzaktan eğitim sürecinden etkin bir biçimde yararlanmaları ve gerçekleştirilen eğitimden verim alabilmeleri, anne ve babaların eğitim sürecine etkin katılımları ile mümkün olabilmektedir. Çünkü uzaktan eğitim süreçlerinde OSB olan bireyler, anne ve babası eşliğinde derslere katılmak zorunda kalmıştır.

Bu sürecin farklı bir boyutu ise; insanların pandemi döneminde normal hayatlarından daha fazla boş zamana sahip olmalarıdır. Bireyler bu boş zamanlarında, sürekli olarak çalıştıkları yorucu, tek düze ve sıkıcı olarak görülen iş yaşantısının etkilerinden uzaklaşmak; dinlenmek, yenilenmek ve rahatlamak için nitelikli boş zaman etkinliklerine katılmaktadır (Tel ve Köksalan, 2009). Özellikle, boş zamanlarının büyük bir bölümünü OSB’li çocuğuna ayıran, stres ve bakım yükünün zorlukları altında olan annelerin bu dönemden nasıl etkilendiğini belirlemek önemlidir (Dabrowska ve Pisula, 2010; Krausz ve Meszaros, 2005). Çünkü sürekli veya destekleyici bakım gören OSB’li bireylere bakım verme, bakım veren kişi

için zor ve zaman gerektiren bir durumdur (Toseland vd., 2001). Özellikle pandemi dönemiyle birlikte artan OSB olan bireyin bakım ve eğitim ihtiyaçları, ailelerde; fiziksel ve ruhsal sıkıntılara, ekonomik zorlukların yaşanmasına ve sosyal-fiziksel aktivitelerin azalmasına (Arslantaş ve Adana, 2011) neden olmaktadır. Bu sorunlardan en çok anneler etkilenmektedir. Çünkü OSB'li bir çocuğa sahip olmak babadan çok annenin yaşam kalitesi ve ruh sağlığını olumsuz etkilemektedir (Krausz ve Meszaros, 2005). Bu araştırma, annelerin pandemiye uyum sağlama süreçlerini ve bu süreçteki deneyimlerini; bu deneyimlerden hareketle de gereksinimlerini ve yaşadıkları zorlukları anlamayı amaçlamaktadır.

Bu araştırma, COVID-19 döneminde, OSB'li birey annelerinin küresel ya da ulusal bir acil sağlık durumunda, çocuklarının ve kendilerinin yaşadıkları zorluklar, bu zorluklarla baş etme strateji ve önerileri ile ilgili fikir vermesi açısından değerli bir çalışmadır.

## **Yöntem**

### **Araştırma Deseni**

Annelerin COVID-19 deneyimlerine ve yeni bir normale dâhil olma süreçlerine odaklanılması, nitel yöntemin amaçladığı gibi bireyi ilgili konuda derinlikli biçimlerde anlamayı gerektirmektedir. Annelerle yürütülen bu saha araştırması sırasında, nitel araştırma kapsamında yüz yüze yapılan derinlemesine görüşme (mülakat) tekniği kullanılmıştır. Bu sayede OSB-pandemi ilişkisi kapsamında verilerin derinlemesine inşa edilmesi amaçlanmıştır. Elbette OSB'li çocuğa sahip bir annenin gereksinimlerinin ve karşılaştığı zorlukların incelenmesi, anlaşılması kolay olmayan ve çok boyutlu düşünülmesi gereken profesyonel bir süreç gerektirmektedir. Bu yüzden araştırma sürecinin annelerin algılarını ve deneyimlerini içeren bir süreç olması nedeniyle bu çalışmada nitel yöntem kapsamında olgubilim deseninden yararlanılmıştır. Olgubilim (fenomenoloji) deseni, farkında olduğumuz ancak derinlemesine ve ayrıntılı bir anlayışa sahip olmadığımız olgulara odaklanmaktadır. Olgular, yaşadığımız dünyadaki olaylar, deneyimler, algılar, yönelimler, kavramlar ve durumlar gibi çeşitli biçimlerde karşımıza çıkabilmektedir. Olgubilim (fenomenoloji) desen, tam anlamını kavrayamadığımız ancak bize tümüyle de yabancı olmayan olguları araştırmayı amaçlayan çalışmalar için uygun bir araştırma zemini oluşturmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2016).

### **Çalışma Grubu**

Araştırmanın çalışma grubu, Türkiye'nin orta karadeniz bölgesindeki bir ilde ikamet eden, 31-56 yaş arasında (Ortalama=38,5) ve OSB tanısı olan bireye sahip 18 anneden oluşmaktadır. Araştırmanın katılımcıları, otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik faaliyet gösteren bir sivil toplum kuruluşuna üye ve araştırmaya katılmaya gönüllü bireyler arasından seçilmiştir. Katılımcılara ait demografik özellikler aşağıda paylaşılmıştır (Tablo 1).

**Tablo 1.** Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ve annelerinin demografik bilgileri

Katılımcı Anne Kodu	Anneler			Çocukları	
	Yaş	Meslek	Eğitim Düzeyi	Yaş	Cinsiyet
A1	37	Kamu Çalışanı	Lisans	11	Erkek
A2	36	Çalışmıyor	Lise	11	Erkek
A3	35	Çalışmıyor	Ortaokul	12	Erkek
A4	56	Çalışmıyor	İlkokul	15	Kız
A5	39	Çalışmıyor	Ortaokul	12	Erkek
A6	36	Çalışmıyor	Ortaokul	12	Erkek
A7	41	Çalışmıyor	Ortaokul	15	Erkek
A8	42	Çalışmıyor	İlkokul	17	Erkek
A9	38	Çalışmıyor	Ortaokul	15	Erkek
A10	32	Çalışmıyor	Önlisans	14	Erkek
A11	31	Çalışmıyor	Lise	7	Kız
A12	38	Çalışmıyor	İlkokul	11	Erkek
A13	40	Çalışmıyor	İlkokul	12	Erkek
A14	36	Çalışmıyor	Lise	14	Erkek
A15	42	Çalışmıyor	Ortaokul	15	Erkek
A16	41	Çalışmıyor	Ortaokul	13	Erkek
A17	35	Çalışmıyor	Lise	14	Erkek
A18	38	Çalışmıyor	Ortaokul	9	Erkek

### Veri Toplama Süreci

Hitit Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'nun onayı ile (04/12/2020, 2020-132) ve Helsinki Bildirgesi'ne uygun olarak yürütülen bu araştırmada öncelikle dile uygunluğu ve görüşülecek grubun hassasiyeti açısından iki akademisyen ve özel eğitim araştırmalarında yer alan profesyoneller tarafından incelenerek yarı yapılandırılmış görüşme formları oluşturulmuştur. Görüşme yapılması için OSB olan bireylere yönelik faaliyet gösteren sivil toplum kuruluşuna üye toplamda 18 anneye ulaşılmıştır. Annelerden bilgilendirilmiş gönüllü onam alındıktan sonra 18 anne ile net ve temiz bir ses alınması için Sony ICD-BX112 ses kayıt cihazı kullanılarak derinlemesine nitel görüşme yapılmıştır. Görüşme esnasında ve ses kaydında ortaya çıkan ilginç kavramlar, anahtar kelimeler, jest ve mimikler (sözel olmayan davranışlar) not edilmiş ve her görüşme için aynı günün akşamında gözlem raporu oluşturulmuştur. Görüşmeler rahat bir ortamda, olabildiğince izole bir odada gerçekleştirilmiştir.

### Verilerin Analizi ve Raporlama

Veri analizi, nitel yöntem kurallarına göre yapılmıştır. Ses kayıtları, aynı gün görüşme sırasındaki alınan notlar eşliğinde kelimesi kelimesine yazıya dönüştürülmüştür. Yapılan görüşmeler, araştırma öncesi ve sonrası sohbetler hariç olmak üzere en kısa yarım saat, en

uzun 2 saat, ortalama ise 1 buçuk saat sürmüştür. Tüm görüşme kayıtları ile toplamda ortalama 24 saatlik ses kaydı elde edilmiştir. Ham veriler (transkript) araştırmacılar tarafından hazırlanmış ve tüm görüşmeler sonucunda 82 sayfa transkript metni ile 7 sayfa görüşme gözlem notu olmak üzere toplam 89 sayfalık metnin üzerinde içerik analizi çalışması yapılmıştır. İçerik analizinin amacı, toplanan verilerden kavramlara ve kavramlar arasındaki ilişkilere ulaşmaktır. Veriler üzerinde yapılan işlem, benzer verileri ortak kavramlar ve temalar altında birleştirmek ve anlaşılır formatta düzenleyip yorumlamaktır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Transkriptler ve görüşme esnasında alınan notlar ile araştırmacı, kodlamaların beklenen temalara ve sonuçlara yönelik oluşmasından ziyade; doğrudan annelerin cümlelerinden hareketle alt kategorilerin, kategorilerin, alt temaların ve temaların oluşmasını amaçlamıştır. Kodlar, kendi aralarındaki benzerliklere ve farklılıklara göre kategorize edilmiştir. Bu esnada oluşan kodlar, annelerin deneyimleri, algıları, olaylar, etkileşimler, nedenler ve sonuçlar üzerinden araştırmanın amaçları ile paralel bir şekilde ele alınmıştır. Bu kodlardan hareketle, kategoriler ve temalar oluşturulmuştur. Araştırmacıdan ikisi kategorilerin oluşumu için ayrı ayrı kodlama gerçekleştirmiştir. Daha sonra kategorilerin tutarlılıklarını belirlemek amacıyla kodlamaların birbirleriyle örtüşüp örtüşmediği Miles ve Huberman'ın (1994) formülü ile değerlendirilmiştir (*Görüş Birliği (Görüş Birliği + Görüş Ayrılığı) x 100*). Kodlamacılar arası tutarlılık ortalaması yüzde 95,6 olarak hesaplanmıştır.

### Bulgular

Bu bölümde, anneler ile sürece ilişkin yapılan görüşmeler sırasında elde edilen veriler, temalar, temalar altında yer alan kategoriler ve tanıtıcı görüşler halinde yer almaktadır. Yöneltilen sorular aracılığıyla elde edilen verilerin analizi sonucunda, “Pandemi Süreci ve Uyum Sağlama”, “OSB’li Bireyin Gereksinimlerinde Karşılaşılan Zorluklar” ile “Annelerin Baş etme Mekanizması ve Yaşam Kaliteleri” olmak üzere 3 tema oluşmuştur. Her temanın altında ise benzerliklerine ve farklılıklarına göre kategoriler yer almaktadır.

1979

**Tablo 2.** *Pandemi süreci ve uyum sağlama temasına ilişkin kategoriler ve kodlar*

Kategoriler	Kodlar
Annelerin Negatif Duygu Durumu	Korkulu Panik halinde Endişeli Morali Bozuk Tedirgin/Huzursuz Çaresiz
Ailenin Aldığı Önlemler	Kimseyle yüz yüze görüşmemek Aşırı titizlik
Alınan Önleme OSB’li Bireyin Uyumunu	Evde Kalmak Maske Takmak Hijyen Kuralları Sosyal Mesafe

Tablo 2’de de görüldüğü gibi; duygu durumlarına ilişkin annelerin ifadelerinden bazıları şu şekildedir:

Kendim için değil çocuğum için endişe ettim. Parka nasıl gideriz, çok bunalırsa, ya kriz geçirirse? Diye hep ne yapacağımı düşündüm (A1).

Çocuğumun kronik rahatsızlığı olduğu için ona bir şey olacak diye çok korktuk (Anne burada duygulandı ve gözleri yaşardı) (A3).

Virüsün varlığı moralimi bozdu (A11).

Tedirginiz. İnsanların rahatlığı beni rahatsız etti, aslında şu anda daha da rahatlar (A16).”

Ben otizmli bir çocuğu eve kapatıp 70 gün hiç dışarı çıkarmazken, birtakım insanların hiçbir keyfinden geri kalmaması beni çok rahatsız etti (A16).

Ailenin aldığı önlemlere ilişkin annelerin ifadelerinden bazıları şu şekildedir:

İlk zamanlar hiçbir yere çıkmadık markete gitmek istemedim, zile bile parmağıma ıslak mendil dolayıp öyle bastım (A1).

Babası eve işten geldiğinde hemen duşa giriyordu. Çocukları odaya kapatıyorduk. Eşim baya bir süre başka odada kalıyor sonra yanımıza geliyordu (A3).

Vallahi biz hiç kimseyle görüşmedik. Kapıya bile çıkartmadı eşim. Evin her yerini, duvarlarını ozonlarla sildi. Apartmanın merdivenlerini bile temizledik (A4).

Para aldığım da parmağımın ucuyla aldım ve başka bir cüzdana koydum. Aldığımız her şeyi ya sildik ya havalandırdık ve dezenfekte ettik (A6).

Başta üç ay eve kapandık, pek dışarı çıkmadık. Her şeye dikkat ettik. Ailem de dışarı çıkmıyordu. Kendimizi karantina altına aldık. Mesela üç dört tane ekmeğe alıp buzluga atıp 10 gün hiç dışarı çıkmıyordum (A10).

Kocam hastalık hastası oldu. İşten eve gelirken telefonla direkt bizi arıyor, ben geliyorum çabuk başka odaya geçin diyordu. Evde bile maske ile duruyordu. Bütün getirdiği anahtarları dezenfekte ediyordu. Bizim için çok zor oldu (A12).

Çocuğumdan önce çok evhamlıyım. Ondan sonra otizm öyle bir şey ki virüs de neymiş... (A17).

Ailenin aldığı önlemlere OSB’li bireyin uyumu hakkında annelerin ifadelerinden bazıları şu şekildedir:

Virüsten bahsedemiyorum anlatamıyorum, maskeyi taktıramadık (A1).

Çok şükür maske takıyor, eline sürekli dezenfektan sıkıyor ama sosyal mesafeyi sürekli uyarmak zorundayım (A3).

Virüsü anlayamadı ama ellerimizi 20 saniye yıkamalıyız anne dedi. Ama tabii iş yıkamaya geldiğinde öyle olmadı. Maskeyi takıyor ama sosyal mesafeyi maalesef anlayamadı. Yaklaşma dediğimiz zaman anlamıyor, herkese sarılıyor (A5).

Virüsün bilincinde veya anlayacak durumda değil. Maskede zorluk çektik. Ellerini yıkama konusunda hep biz yardımcı olduk (A6).

Maske takmaz diye düşünüyordum ama taktı ona çok şaşırdım. Bu aldığı eğitimlerden dolayı çok güzel uyum sağlamaya başladı, zaten sarılma huyumuz yok sevmez (A7).

Maskeyi taktı. El yıkama takıntısı vardı, bu dönemde daha da çok arttı. Belki de tek artışı bu oldu ama bu kadar da aşırı yıkamamız diyoruz ama durduramıyoruz, tek endişemiz bu. Sosyal mesafe zaten her zaman mesafeli yaklaşmaz pek insanlara (A8).

Maske takmak istemiyor. Markete girip çıkıncaya kadar zorla takıyorum ama hemen çıkarıp atıyor. El yıkamayı da hiçbir zaman benim istediğim gibi yapmadı. Temizliğini ben

yapıyorum, kendisi yapamıyor. Sosyal mesafede de herkesin yanında gitmez, tanıdıklarının yanına gider (A13).

Konuşmadığı için süreçten haberdar değil. Maske taktıramadık. Elini yıka deyince yıkamıyor, yani bizim yıkamamız gerek. Sosyal mesafede de sıkıntı yaşadı. Çünkü gider sarılır kucaklar (A18).

**Tablo 3.** OSB’li bireyin gereksinimlerinde karşılaşılan zorluklar temasına ilişkin kategoriler ve kodlar

Kategoriler	Kodlar
OSB’li Bireyin Eğitiminin Aksaması	Özel eğitimlerinin kesintiye uğraması Ebeveynlerin evde öğrenciye yönelik otoriteyi sağlayamaması Uzaktan eğitimin güçlüğü Takıntıların yenilemesi/yeniden başlaması
Maddi ve Manevi Problemler	İşten çıkarılma/İşe gidememe Pahalılığın artması Uyku ve yemek düzeninin bozulması Tahammülün azalması
Aile İçi İletişimin Bozulması	Anne ile baba arasındaki iletişim Ebeveynin diğer çocuk/lar ile iletişimi OSB’li birey ile baba arasındaki iletişim OSB’li birey ile kardeş arasındaki iletişim

Tablo 3’te görüldüğü gibi; OSB’li çocuğunun eğitiminin aksamasını şu şekilde ifade etmişlerdir:

Çocuğum çok geriledi eğitim olmadığı için (A2).

Bizim hayatımız çocuğumuz. Onları etkileyen her durum bizi de etkiliyor. Eğitimden geri kaldılar. Bu sebeple evde kalmak bizim için olumsuz (A17).

Eğitimler aksadı. Çocuğum çok sıkıldı, takıntılar çıkardı, kendi kendine konuşmaya başladı. Okulu çok seviyordu. Kaç kişi öldü? Okullar açılacak mı? Ben okula hiç gidemeyecek miyim? Diye çok sorguladı. Bu tarz takıntılar oluşturdu (A18).

Beni sadece pandemi sürecinde çocuğumun eğitim süreci kaygılandırdı. Ben onun okumaya geçmesi için çok çaba sarf ettim, okuyabiliyordu. Korkum okumayı unutması. Uzaktan eğitim bizim çocuklarımız için hiç uygun değildi (A5).

Bizim çocuklarda eğitimle ilgili kayıp olduğu zaman çok büyük gerilemeler yaşanıyor. Çocuklarımızın 1 ay eğitim alamıyor olması 2-3 ay geri gitmesi demek. Yaz tatilleri bile gerilemelerine sebep oluyor (A6).

Çocuğumun eğitimden uzak olmasıyla tekrarları arttı (A8).

Çocuk için eğitimin aksaması kötü oldu. Eşim çocuğun derslerine sabır gösteren bir insan değildir. Ben çalıştıramam der bırakır. Ama ben hiç öyle değilim. Sabırla kafam patlasa bile devam ederim (A11).

Uzaktan eğitim ile özel bir çocuğu televizyonun karşısına oturturup da eğitim veremezsiniz (A7).

Maddi ve manevi problemlere ilişkin annelerin ifadelerinden bazıları şu şekildedir:

Eşimle aramızdaki problem ilk önce maddiyattı. Çünkü insan önce parasızlıktan bunalıyor. Devlet memurları için değil ama özel sektörde olan insanlar için problem. Birçok insan işten çıkarıldı (A11).

Çocuğum telefon ve sosyal medyaya çok merak saldı, yoğunlaştı. Uyku düzenlerimiz değişti, bazen vermedim zorla aldı telefonu. Evden hiç çıkmadık. Çok zor bir süreç geçirdik (A13).

Bir şey kafaya taktığım zaman nefes darlığı oluyor, geceleri de öyle nefes alamaz hale geldim (A14).

Bu sürecin iki çocuğumda da çok fazla yan etkisi oldu Özellikle büyük çocuğum, otizmlili olan, çok etkilendi. Çocuğum çok geriledi, takıntıları başladı. Çok sosyal bir çocuğu ama asosyalleşti gerçekten, aynı programlara taktı, internet bağımlısı oldu (A2).

En çok kaygım çocuğumun evde kalmasaydı. Acaba tekrarları geri gelecek mi? Eski huyları yeniden başlayacak mı? En çok endişem buydu (A8).

Ben bu süreçte tekrar antidepresan kullanmaya başladım mesela. Çok önceden de kullanıyordum ama bu sürece o şekilde dayandım (A13).

Aile içi iletişimin bozulmasına ilişkin annelerin ifadelerinden bazıları şu şekildedir:

Evde erkek olunca ister istemez bir stres oluyor ama mecburen evdelerdi. Çok büyük bir problem olmadı. Otizmlili olmayan diğer çocuğum da arkadaşları ile görüşemediği için çok strese girdi, o da 13 yaşında. (A6).

Bizim aile ilişkilerimiz çok iyi etkilenmedi. Evde bunaldık, çok bunaldık. Çok olumlu şeyler olmadı eşimle açıkçası. Çünkü eşim de bunalımda idi ben de öyle. Süreci çok zor geçirdik (A11).

Diğer çocuğum bu süreçte onu ihmal ettiğimi düşünüyor, öncesinde de vardı zaten bu yüzden hırçınlaşıyor (A13).

Evde 5 kişiydik. Eşim de evdeydi. Üniversitedeki ortanca çocuğumun her gün uzaktan eğitimde İngilizce sınavları olduğundan ses yapılmaması gerekiyordu. Onu yalnız bırakmak için evden çıkıyorduk. O zamanlar hava da kötüydü çok sıkıntı çektik. Benim büyük çocuğum da otizmlili küçük çocuğum da. Büyük ile küçük bir arada kalmayı hiç istemedi. Kardeşi ağladıkça büyük çocuğum gerildi. Küçüğü susturdum, büyüğü susturamadım (A18).



**Tablo 4.** *Annelerin baş etme mekanizması ve yaşam kaliteleri temasına ilişkin kategoriler ve kodlar*

Kategoriler	Kodlar
Evin Konumu ve Çevresel Koşullar	Park Bağ, Bahçe
Bakım Konusunda Destek	Sadece Anne Eş desteği Aile büyüklerinin desteği
Boş Zamanın Değerlendirilmesi	Annenin kendine ayırdığı zamanın azlığı veya hiç olmaması

Tablo 4'te görüldüğü gibi; Evin konumu ve çevresel koşullarına ilişkin annelerin ifadeleri şu şekildedir:

Şanslı olduğum bir durum var merkeze çok yakın bir köyümüz var biz orada karantinanın ilk süreci bittikten sonra iyi zaman geçirdik. İlk zamanlar hiçbir yere çıkmadık. Evde çok sıkıldık araba ile turladık ama benim hayatım park aslında (A1).

...eşim çalıştığı için sadece o kendini bizden biraz soyutladı ne olur ne olmaz diye ben işe gidiyorum geliyorum benden virüs gelebilir risk almayalım diye çocuğumuzu köye götürdük (A3).

Pandemi patladığında eşim sağlık çalışanı olduğu için biz köye gitmek zorunda kaldık. Çocuğum köyü çok seviyor 1,5 ay kaldık ilk ayı orada geçirdik...Yine iyi atlattık diye düşünüyorum avantajımız köyde olmamızdır (A12).

Bizim avantajımız köyümüz çok yakında 20 dakikalık mesafede (A14).

Bakım konusunda destek durumuna ilişkin annelerin ifadelerinden bazıları şu şekildedir:

Çocuğumu ancak anneme bırakabilirim ama elimden geldiğince ben hallediyorum (A1).

Çocuğumuzu bırakabileceğimiz kimse yok. Bu süreçten önce de yoktu bu süreçte de olmadı. Çocuklarımızın gereksinimini ben ve eşim birlikte karşılıyoruz. Memleketimde olsaydım anneler yardımcı olurdu. Kendimi birilerine muhtaç hissediyorum. Hiçbir yere bırakıp gidemiyorum (A2).

Kimsenin bir yardımı olmadı, pandemi sürecinden önce de sonra da. Çocuğu bırakma gibi bir lüksümüz yok. Allah'tan çocuğum kendi ihtiyaçlarını görebiliyor çok şükür. Sadece duş alamıyor, tuvaletini de kendisi hallediyor çok şükür. Zaten bıraktığım zaman içim de rahat etmiyor. Eşim çok yardımcıdır bana, destektir (A3).

Yardım eden hiç kimse yok, tek başımızayız. Eşim de çok yardımcı değil maalesef. Babalar biraz daha umursamaz, bizim gibi değiller. Çocuklarının durumlarını bile kabullenmeleri yıllarca sürdü. Bu dönemde bile hadi senin yükünü biraz hafifleteyim demedi. Söyleyince yapıyorlar söylemeyince yapmıyorlar. Söyle söyle de bir yere kadar yani. Ablam var burada, sık gelirse de aralarda çok zorlandığımda onu çağırabiliyorum. Çok acı bir durum. (A5).

Gereksinimlerini karşılamada kimse yok. Çocuğum pandemi sürecinde çok hırçınlaştı

zaten, kimseye bırakamazdım. Çok mecbur kalsaydım ablama telefon etsem gelebilirdi ama Allah'a çok şükür eşim bana çok destek (A6).

Çocuğu bırakacak kimsem yok bir tek babaanesi. Bıraktığımda da gözüm hep arkada. Çünkü bıraktığınız evin koşulları da önemli. Babaannesinin evi 1. Kat, 2 defa kaybettik. İnmiş, markete gitmiş. Çok zor bir durum olmadığı müddetçe bırakamıyorum. Mesela şu an hamileyim, doktora gitmem gerekiyor. Babaannesinden başka bırakacak yerim yok (A11).

Bırakabileceğimiz hiçbir yer yok. Abisi, ablası okuldan geldikleri için onlar varken rahat ama onlar yokken babası zaten işte. Bırakabileceğim hiç kimse yok bu bana müthiş bir yalnızlık hissettiriyor (A16).

Çocuğumuzun gereksinimlerine kimse yardımcı olmaz. Güvenip bırakabileceğim bir yer yok. Akrabalar var ama yıllardır onlardan bir teklif dahi almadım. Senin de şu sıkıntın vardır, bırakabilirsin bize diye. Yani arkadaşşıma bırakırım ama akrabama bırakamaz durumundayım. Eşim bana çok destek oluyor, hatta ondan başka yok (A18).

Boş zamanın değerlendirilmesi durumuna ilişkin annelerin ifadelerinden bazıları şu şekildedir:

Ben kendime hiç zaman ayıramıyorum. Zaten çocuğumla birlikte çıkıyorduk evden daha önce. O gelmeden ya da birlikte eve giriyorduk. Kendimize zaman ayıramayız. Çocuğumu bir yere bırakayım da ben biraz kafamı dağıtmaya gideyim yok. Pandemi sürecinde evde kalabildim en azından diye biraz sevinebildim. Ondan önce daha yoğunluk (A5).

Pandemi sürecinde kendime zaman ayıramadım Çünkü eşim, çocuk evde. Benim için en büyük dinlenmek demek uyumak (A7).

Kendime zaman ayırma konusunda en çok mutfakta zaman geçirdim. Hiç zaman ayıramadım maalesef. Mutfakta zaman geçirmek iyiydi, mutfakta mutlu olmayı seven biriyim (A9).

Çocuğum daha da gerilemesin, daha da kötü olmasın diye bu süreçte o kadar çok iş ve dersle ilgilendim ki bunaldım, mahvoldum. (A11).

Kendime zaman ayırmam o biraz zor, ayrılamıyor. Biz kendimize nasıl zaman ayıracağız? Anca hep beraber yapabileceğimiz şeyler olursa, kendi başıma çok zor (A12).

Her gün olmasa da kendime zaman ayırmaya çalıştım. Bazen 15 dakika, yarım saat. O da her gün değil (A13).

Pandemi sürecinde ancak çocuklar uyuduğunda kendime zaman ayırabiliyorum. Kitap okudum, çayımı aldım yanıma, biraz dinlenebildim (A14).

Kendime hiç zaman ayıramıyorum. 7/24 çocuklar evde olunca hiç vakit bulamıyorum. Nasıl ki bir kamera çocukları takip eder, aynı ben de öyleyim (A6).



**Şekil 1.** Annelerin beklenti ve önerileri

Sürekli ve her koşulda eğitimin olması durumuna ilişkin annelerin ifadeleri şu şekildedir:

Bir kere özel eğitimler, e-egitim anlamında çocuklarımızın eğitimden geri kalmamalarını sağlamalıdır. Bizim çocuklarımız eğitim almadıkları sürece hiçbir şeyi başaramıyorlar, başaramadıkları zaman da bütün değişimleri kesiliyor, agresif oluyorlar. Bu süreçte bu çocuklara özel bir ayrıcalık tanınıp bir çözüm bulunmalıydı (A2).”

Eğitim alanı düşünülebilirdi. Uzaktan eğitim çocuklarımız için hiç uygun değil. Bizim çocuklarımızın eğitim alanında geri kalmamaları için gerekli düzenlemeler yapılabilmeliydi. En çok eğitim alanında çaresiz kaldım. Onda da kendi çabalarımla aynı yerden devam ettik (A5).

Keşke çocuklarımız eve kapanmasaydı. Keşke bizim çocuklarımız için etkinlikler olsaydı. Çocuğumun eğitimden uzak olmasıyla tekrarları arttı. Bu dönemlerde çocuklarımızı eve kapatmayalım. Eğitim devam etseydi, tüm güvenlik önlemleri alınarak (A8).

Eğitimleri aksatmamak için belirli tedbirleri alarak öğretmen gönderselerdi çocuklar bu kadar geri kalmazdı (A11).

Mutlaka eğitim olmalıydı. Kültür siteleri gibi iki üç çocukla dezenfekte bir şekilde eğitim ve aktivite olabilirdi. 3-4 ay çok zor geçti evde. Biz ne yaptıracağımızı bilemedik (A13).

Eğitim aksamamalıydı. Bizim çocuklarımız uzaktan eğitim için uygun değiller. Yüz yüze olmalıydı. Eve öğretmen gönderilebilirdi, tedbirli bir şekilde (A18).

Uygun fiziki ve sosyal koşulların sağlanması durumuna ilişkin annelerin ifadelerinden bazıları şu şekildedir:

Çocuklarımız bu süreçte tabii ki bazı önlemler alınarak dışarı çıkmalıydı. Biz zaten sosyal olamıyoruz. AVM'ye gittiğimizde, otobüse bindiğimizde, dışlanıyoruz. Diğer aileler uzaylı görmüş gibi davranıyorlar. Biz çok olumlu karşılanmıyoruz. Pandemi sürecinde de sanki bizi dışladılar. Tamam belli başlı kuralları var bu sürecin ama sadece bir parkı dezenfekte ederek her gün bir aileye açabilirlerdi. Artık piknik mi yaparsınız topla mı oynarsınız. Bize böyle bir fırsat verip en azından çocuğumuzun her gün dışarı çıkmasını sağlayabilirler. Bize bir saat izin verdiler ama parklar kapalıydı, dezenfekte değildi. Tamam, ben yanımda her şeyimi götürüyordum ama... Ayrıca küçük çocuğumu götürmememi

söylediler. Ben onu nereye bırakabilirim ki, birçok yeri arayarak küçük çocuğuma da izin aldım. Bir eğitimci ile bir spor salonunda aktivite yapabiliydik, gene sosyal mesafemizi de korumaya çalışırdık. En azından çocuklarımızın enerjisinin atılması sağlanabilirdi (A2).

Pandemi sürecinde bir anda eve kapanmak, tamam zaten evdeydik ama bu kadar da değildi. Parklar bize izin verildi ama çocuğumun kronik rahatsızlığı olduğundan ben yine de götürmedim, dezenfekte olmadığı için. Evlere kapanmak istemezdik ama çıksaydık da virüs kapma korkusu vardı onun çelişmesini yaşadık (A3).

Güvenilir bir yerde birazcık dinlenmeye ihtiyacım var muhakkak. Bir bakım merkezi olmalı, günlük belli saatlerde, öğretmen kadrosunun da net bir şekilde belirlendiği, konuyla alakası olan kişilerin olduğu. Yoksa ona da güvenemem. Bizi rahatlatacak yerler olmalı, muhakkak olmalı. Şu an yaşıyoruz zorunda olduğumuz için yaşıyoruz. (A1).

Ailelere psikolojik desteğin verilmesi durumuna ilişkin annelerin ifadeleri şu şekildedir:

Bizim yardıma ihtiyacımız var. Öncelikle en yakınımızdan, eşimizden, ailemizden diye yayılarak gidiyor. Tek başımıza kaldığımız zamanlar çok az kendini kontrol etmesi gerekiyor annenin, çıldırmamak için bile değil (A1).

Bize bu süreçte psikolojik destek vermeliler. Daha bilinçli hareket etmemizi sağlayacak bizi rahatlatacak bir şey olmalıydı. Psikolojik destek; bir danışman, pedagoğ ve/veya özel eğitimci haftanın bir günü bile bize yeterdi. Telefonla da olurdu. Bu süreçte en çok psikolojik desteğe ihtiyaç duyduk (A5).

Çocuklar rahatsa, anne baba da rahat. Neden insanlar cinnet geçiriyor? İşte insan başına gelince anlıyor (A7).

Benim çocuğum diğer çocuklardan bir tık daha iyi olduğu için bizde çok fazla gerileme olmadı ama birçok arkadaşım intiharı düşündü. Çocuğa da kendine de zarar vermeyi düşünenler oldu. Başka şehirlerden de görüştüğüm otizmlili çocuğu olan arkadaşlarım var gerçekten çok sıkıntılı zamanlar yaşadılar (A2).

Genel anlamda dikkate alınmak durumuna ilişkin annelerin ifadeleri şu şekildedir:

Biz anneler olarak bu süreçlere alışkınız. Bize bu süreç fazla koymadı. Hatta ben sosyal medyada şöyle şeyler paylaştım. -Birazcık da olsa özel çocuk ailelerini anlayabildiniz mi? Bakın hiçbir yere çıkamıyorsunuz. Paranız var harcamıyorsunuz. Arabanız var kullanamıyorsunuz- diye biraz da olsa bizi anladılar mı? Sanmıyorum. Çünkü her şey geçici, unutuldu bile. Üzüldüğüm şey biz bu kadar önlem alırken diğer insanların gezip gezip bize bulaştırmalarına çok sinirleniyorum (A7).

Bakım parası zannediyorlar ki yeterli. Maalesef yeterli değil. Çocuğuma devlet hastanesinde sıra bulamadım. Bulsam çocuk derdini anlatamadı. Bu sefer korktum özel hastaneye götüreyim dedim. Özel hastane de ücretli biliyorsunuz. Tamam, bakım paraları artıyor ama diğer şeyler de artıyor. Yani en azından birkaç şeye zam yapmayın da biz de aldığımız parayı anlayalım ne alıyoruz neye harcıyoruz (A11).

Hastaneye gidiyorum. Çocuğumun raporu var, ilacını yazdırmam lazım. İlla çocuğu görmek istiyor doktorlar. Bu çocuklar sağlık anlamında dikkat edemiyor. Maskesi takılıyor belki ama ellerini her yere sürebiliyor. Bu süre zarfında bu çocukları çağırmasanız olmaz mı? Tamam, sen hastanı takip etmek istiyorsun ama ben niye çocuğuma durup dururken o ilacı vereyim. Doktor bizi çok görmek istiyorsa evimize gelebilir, evimizde görebilir. Eşim hastanede çalışmasına rağmen inanın yazmıyor ilacı dedi. Ben buradan hastane gidinceye kadar otobüse bindim çocukla. Bundan birçok kişi muzdarip (A12).

Neden bir beden eğitimci, hem beden eğitimi öğretmenlerine istihdam olması açısından, bizim çocuklarımızın alanında çalışmasını? Bize engelli maaşı veriyorlar, bizi susturuyorlar. Vermesinler. Bizim çocuklarımıza imkân versinler, faaliyet versinler. Mutlaka kompleks yapıda bir yer olmalı, sadece havuz gibi değil (A16).

Mutlaka bu çocukları bırakabileceğimiz yerler olmalı. Çoğu anne çalışmıyor. Mesela erken emeklilik olabilir veya iş imkânı olabilir. ...Otizmliler çocuk sahibi aileler eğitilsin. Haftada bir gün bir aktivite olabilir. Hem aile rahatlar, bir araya gelir. Hem çocuğa hem anneye hem de annenin diğer çocuklarına rahatlama açısından çok önemli. Ben otizmliler çocuğumla ilgilenmekten diğer çocuklarımla ilgilenmedim, ilgilenemiyorum. Çocuklarımızın suçu ne? Kardeşlerinden şimdiden yorulup, ben öldükten sonra da bakmak istememelerinden korkuyorum (A16).

Ailelere her çocuğun eşit doğmadığını, eşit yaşamadığını, eşit zekâyâ sahip olmadığını öğretmeliyiz. Çünkü aileler çok bilinçsiz. Ben de otizmliler bir çocuğa sahip oluncaya kadar bilmiyordum. Aileleri bilinçlendirmeliyiz. Eğer onlar bilinçli olursa ve kendi çocuklarına da bu bilinci aşırlarsa o ailelerin çocukları da daha merhametli, empati kurabilen çocuklar olabilir (A2).

Hastaneden rapor alacağım. Götürüyorum çocuğumu diyorum ki oradaki beyefendiye -beyefendi çocuğum otizmliler. Biraz daha durursak ikinci saatimiz olacak. Çocuğum kendini tokatlamaya başlayacak. Anlamadı tabii. Çocuk sonunda başladı kendini tokatlamaya. Götürdüm önüne, tutmadım elini kolunu diyor ki -hanımefendi çocuk kendine vuruyor. E söyledim ben size çocuğum "otizmliler" diye. E ben "obez" anladım... Otizm kelimesini bilmiyor kimse. Bu kelimeyi çok sık kullanalım (A1).

### Tartışma

Bu araştırmada, OSB olan çocuğa sahip annelerin; COVID-19 pandemisi, çocuğa pandemi sürecinde maske, mesafe ve hijyen kurallarını öğretme ve kuralların uygulanması, aile ilişkilerinde meydana gelen değişimler, pandemi sürecinde yaşam kalitesine ilişkin görüşleri ve pandemi sürecine ilişkin önerileri incelenmiştir. 18 anne ile gerçekleştirilmiş olan bu araştırmada, görüşmeler sırasında elde edilen veriler, pandemi süreci ve uyum sağlama, OSB'li bireylerin gereksinimlerinde karşılaşılan zorluklar ve annelerin baş etme mekanizması-yaşam kaliteleri olmak üzere 3 ana temaya ayrılmıştır. Gerçekleştirilen görüşmelerde elde edilen veriler genel olarak; virüsün varlığı ile annelerin kendi sağlıklarından çok OSB'li bireyin sağlığından endişe ettiklerini ve kendilerine bir şey olması halinde çocuklarına kimsenin bakamayacağını dile getirmişlerdir. Annelerden bazıları ise; çocuğu OSB tanısı almadan önce çok daha kaygılı olduklarını, OSB ile yaşamaya başladıktan sonra bakış açılarının değiştiğini, dolayısıyla virüsün onları çok da endişelendirmediğini belirtmişlerdir. Genel olarak annelerin otizmliler çocuk anneleri olarak pandemi öncesinde sosyal hayat açısından benzeri bir süreç yaşadıklarını, sürecin getirdiği bazı kısıtlamalara zaten alışkın olduklarını söylemeleri mevcut çalışmanın ayrıca dikkat çeken bir noktadır. Yaşamı kolaylaştırıcı destek mekanizmalarının sunulmasının, anne ve OSB'li çocuğu önemli ölçüde olumlu etkilediği bilinmektedir. Bu noktada, aile ve OSB'li birey açısından ihtiyaç duyulan destekleyici gereksinimlerin aksine çevrede karşılaşılan ayrımcılık, dışlanma, otizm spektrum bozukluğu farkındalığının yeterli seviyeye ulaşmaması gibi zorlukların olumsuz etkilediği belirlenmiştir. Diğer taraftan bu araştırmada, katılımcıların gidebilecekleri köy evleri ve akrabalarının olması ailenin sürece uyumunu ve süreci destekleyen değişkenler olarak karşımıza çıkmaktadır.

Pandemi dönemi içerisinde zorunlu tecrit sürecinin hemen ardından başlayan

normalleşme süreci içerisinde gerçekleştirilen çalışmalarda, OSB olan çocukların sosyal etkileşim (Öz vd., 2020) ve motor becerilerinde gerileme olduğu (Şahin vd., 2020) belirtilmiştir. Çalışmamızda da ailelerin aldığı önlemler ve OSB’li bireyin uyumuna bakıldığında bu süreçte izolasyon, mesafe ve su ile ilgili genel olarak bu bireylerde takıntıların ve duyu problemlerinin arttığı dikkat çekmektedir. Ayrıca OSB olan çocukların sosyal etkileşimleri oldukça zayıftır ve bunun yanı sıra duyu problemler yaşayabilirler (Smith vd., 2012). OSB olan çocuklarda duyu işleme ve bütünleştirme zorluğu görülebilmektedir (American Psychiatric Association [APA], 2013; Klintwall vd., 2011; Stevenson vd., 2014). OSB olan çocuklarda temel duyu uyaranları algılamalarının çok düşük düzeyde olması ve duyu işleme süreçlerinde çocuğun motor ve bilişsel gelişimini olumsuz etkileyecek düzeyde duyu girdilerinin tecrübe edilmesinden kaynaklı olarak çevrelerinde yer alan uyaranlara karşı uygun tepkiler vermekte güçlük yaşamaktadırlar (Stewart vd., 2009). Bu problemler, OSB olan çocukların fiziksel, bilişsel ve iletişim becerilerini olumsuz etkileyerek dil, motor ve sosyal becerilerinin kazanılmasına ve/veya geliştirilmesine engel olmaktadır (APA, 2013; Lane vd., 2009).

OSB’li bireyin gereksinimlerinde karşılaşılan zorluklar temasında, annelerin bu süreçte eğitim alamayan çocuklarında birtakım gerilemeler olduğunu, evde eğitimin yine babadan çok anneye düştüğünü, annenin de bu eğitimi uzaktan vermekte zorlandığı ortaya çıkmıştır. Yapılan ev içi eğitim çalışmalarında, öğrenci ile ilgili kategorilerin başında ders yapmada isteksizlik gelmektedir. COVID-19’un temel etkilerinden olan kısıtlamalar, eğitim süreçlerinin hangi şekilde devam edeceği gibi belirsizlikleri de beraberinde getirmiştir (Karahan vd., 2021). Bu durum da sosyal etkileşimde zaten güçlük çeken OSB’li bireylerin ev ortamında eğitim alması sosyal açıdan onları kısıtlamış ve bilgisayar, telefon, televizyon ekranından eğitim almaya zorlamıştır. OSB’li bir birey, göz kontağı kurmada her zaman problem yaşar iken (Özer ve Özdemir, 2015), ekran karşısında verilen komutları uzun bir süre alması için uygun göz kontağı kurması da beklenen bir durum değildir. Ailelerin eğitim programları ile ilgili yetersiz bilgi ve tecrübeye sahip olmaları, OSB olan çocukların eğitime ulaşmaları açısından engel teşkil etmektedir (Stenhoff vd., 2020). COVID-19 pandemisi sürecinde, profesyonel ortamlarda eğitimleri kesintiye uğrayan OSB olan bireyler tamamen izolasyon içerisine girerek, kendileri için uygun olmayan eğitim ortamlarına uyum sağlamaya çalışmış ve gelişimsel özellikleri risk altında kalmıştır (Narsizi, 2020; Yarımkaaya ve Esentürk, 2020b). OSB’li bir bireyin gereksinimleri ve yaşadığı güçlükler nedeniyle ailelerin yaşam kalitelerinin düşük olması (Cerit vd., 2022; Demirtaş vd., 2023; Krausz ve Meszaros, 2005), pandemi dolayısıyla zorunlu bir izolasyona maruz kalmaları aileleri ve OSB’li olan çocuklarını olumsuz etkilediği ailelerin verdiği cevaplardan görülmektedir. Kundakçı vd. (2022) çalışmalarında ailelerin boş zamanlarda çocukları ile egzersiz, oyun, park, yürüyüş, ödev yapmak gibi ek görev ve sorumluluklara sahip olduklarını göstermiştir. Mevcut çalışmada da ailelerin pandemi dolayısıyla ortaya çıkan boş zamanlarında çocuklarına sosyal bir destek sunmaktan da öte, sağlık endişelerini ön plana aldıkları görülmüştür.

Çalışmada annelerin görüşlerinden, olumlu algılanabilecek bir durum olarak, bu süreçte evde çatışmanın artmasının, aile içi iletişimin bozulmasının söz konusu olmadığını söylenebilir. Pandemiyle birlikte dört kişinin işi ile ilgili problem yaşadığı bilinmektedir. Sadece iş ile ilgili problem yaşayan babaların maddi açıdan sıkıntı yaşamalarının eve de yansıdığı belirtilmiştir.

### **Sonuç ve Öneriler**

Alınan tüm tedbirler, evde kal çağrıları ve salgının yarattığı sağlık riskinin etkileri her hanede aynı olmamaktadır. Araştırma bulguları çerçevesinde bu çocuklar için uzaktan eğitim çok büyük bir engel teşkil etmektedir. Yapılan derinlemesine görüşmelerde de uzaktan

eğitimde çocukların karşılaştıkları engeller; OSB'li bireylerin uzaktan eğitime uyum sağlayamamaları, evdeki yetişkinlerin uzaktan eğitim konusundaki bilgilerinin yetersiz olması, çocukların uzun süre dikkatlerini toparlayamamaları dolayısıyla dersleri elektronik ortamdan takip etmenin çocuklar için zor olması olarak ortaya çıkmaktadır. Anneler görüşmelerde, çocuklarının uzaktan eğitime katılmakta yaşadıkları zorluğun bugüne kadar eğitimle kat ettikleri yolu ve başarı motivasyonlarını olumsuz olarak etkilediğini anlatmışlardır.

Annelerin birçoğu pandemi dönemine kadar ihtiyaç duymamış olsalar da süreçle birlikte ihtiyaçlarını karşılamakta zorlanmaya başladıklarını ve sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını anlatmışlardır. Buna ek olarak; aile fertlerinin hepsinin evde daha uzun zaman geçirmesinden dolayı ev işlerinin anneyi öncesine nazaran daha da bunalttığını belirtmektedirler. Süreçten önce zor da olsa kendilerine biraz zaman ayırabilen annelerin, pandemi ile bu sürenin iyice azaldığından, bırakın bir boş zaman etkinliğini, sadece dinlenmek ve uyumak istediklerinden dem vurmaktadırlar. Bu durum OSB'li birey annelerinin eğer kendilerine destek verecek bir eş, büyük evlat veya bir akrabanın olmaması halinde içinde buldukları durumun vahametini ortaya koymaktadır.

Bu araştırma; sürecin başından beri anne, OSB'li birey ve ailenin diğer fertleri açısından olabildiğince kapsamlı bir biçimde ele alınarak tasarlanmaya çalışılmıştır. Ancak pandemi hem çok bileşenli hem de uzun vadede çok belirsizlik içeren bir süreç olarak kendini göstermiştir. Dolayısıyla net olmayan ve dinamik biçimde günden güne hızla değişebilen bir durumdur. Bu nedenle, öneriler temalar içerisinde annelerin çocuklarının mevcut durumdaki gereksinimlerine, karşılaştıkları zorluklara, beklentilerine, baş etme mekanizmalarına yoğunlaşarak öneriler geliştirilmiştir. Bu öneriler sırasıyla izler satırlarda maddeler halinde verilmiştir:

- OSB'li bireyler ve diğer yetersizlik gruplarının çoğunda çevrimiçi eğitim ortamları uygun olmamıştır. Uzaktan eğitim konusunda ebeveynler için yazılı ya da sözlü, telefon veya ev ziyaretleri ile bilgilendirme yapılmalıdır.
- Evde izolasyon sonucu çocuklardaki takıntılar artmaktadır. Pandemi döneminde psikolojik desteğin olmaması aileleri çaresiz bırakmaktadır. Yerel yönetimler veya kamu kurumları bünyesinde, kriz durumlarında çalışmakta tecrübeli ruh sağlığı çalışanları, gerekirse uzaktan destek sağlamalıdır.
- Çocukla birlikte evde nitelikli boş zamanın sağlanamaması, annelerin eğer yardımcı oluyorsa eşlerinden başka destekçilerinin olmaması, dolayısıyla annelerin kendilerine zaman ayıramaması yine bir diğer önemli problemdir. Ailelerin evde kalmasını gerektiren durumlar tekrarlanırsa çocukların kendi başlarına veya aileleriyle vakit geçirmeleri için aktivite materyallerinden oluşan bir paket hazırlanmalı, çocuklu ailelere iletilmelidir.
- Bu noktada yapılacak akademik çalışmaların tüm çocukları içermesi ve vaka temelli çalışmalara daha fazla yoğunluk verilmesi, yaşanan farklı aile deneyimleri açısından son derece önemlidir. Bu süreçte ise yapılacakların en doğrusu, kuşkusuz, OSB'li bireyler adına kararlar almak ve politikalar üretmek değil, onları tüm süreçlere dâhil ederek mümkündür.

## Kaynakça

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Association.
- Arslantaş, H., & Adana, F. (2011). Şizofreninin Bakım Verenlere Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(2), 251-277. <https://dergipark.org.tr/pub/pgy/issue/11158/133409>
- Bozkurt, A., & Sharma, R. C. (2020). Emergency remote teaching in a time of global crisis due to CoronaVirus pandemic. *Asian Journal of Distance Education*, 15(1), 1-6. <https://doi.org/10.5281/zenodo.3778083>
- Cerit, E., Şahin, E., Düz, S., Karaçul, F. E., & Özdurak-Sıngın, R. H. (2022). Effect of Therapeutic Recreation on Mothers Having Children with Autism Spectrum Disorders. *European Journal of Molecular & Clinical Medicine*, 9(2), 6087-6100.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Demirtaş, Ö., Şahin, E., & Cerit, E. (2023). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi ve Boş Zaman Aktivitelerine Katılımlarını Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. *Journal of History School*, 62, 581-600. <http://doi.org/10.29228/joh.64103>
- Feng, Z., Xu, D., & Zhao, H. (2007). Epidemiological models with non-exponentially distributed disease stages and applications to disease control. *Bulletin of Mathematical Biology*, 69(5), 1511–1536. <https://doi.org/10.1007/s11538-006-9174-9>
- Karahan, S., Yıldırım Parlak, Ş., Demiröz, K., Kaya, M. ve Kayhan, N. (2021). Annelerin Koronavirüs (COVID-19) sürecinde özel gereksinimli çocuklarının problem davranışları ile baş etme deneyimleri. *Journal of Qualitative Research in Education*, 25, 79-105. doi: <https://doi.org/10.14689/enad.25.4>
- Karcioğlu, Ö. (2020). Koronavirüs Nedir, Nasıl Korunabiliriz? *Anka Tıp Dergisi*, 2(1), 66-71. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/phnx/issue/50044/696958>
- Klintwall, L., Holm, A., Eriksson, M., Carlsson, L. H., Olsson, M. B., Hedvall, S., Gillberg, C., & Fernell, E. (2011). Sensory abnormalities in autism. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 795–800. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.10.021>
- 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. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ846933.pdf>
- Kundakcı, Y. E., Gül, İ., Yeşiltaş, A., & Kundakcı, R. (2022). Covid-19 Pandemisinde Özel Gereksinimli Çocuklar ve Annelerinin Deneyimleri: Nitel Bir Araştırma. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 22(54), 63-86. <https://doi.org/10.21560/spcd.vi.890240>
- Lane, A. E., Young, R. L., Baker, A., & Angley, M. T. (2009). Sensory processing subtypes in autism: association with adaptive behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(40), 112-122. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0840-2>
- Lim, S., DeBruin, D. A., Leider, J. P., Sederstrom, N., Lynfield, R., Baker, J. V., Kline, S., Kesler, S., Rizza, S., Wu, J., Sharp, R. R., & Wolf, S. M. (2020). Developing an Ethics Framework for Allocating Remdesivir in the COVID-19 Pandemic. *Mayo Clinic proceedings*, 95(9), 1946–1954. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2020.06.016>



- Narzisi, A. (2020). Handle the autism spectrum condition during Coronavirus (COVID-19) stay at home period: Ten tips for helping parents and caregivers of young children. *Brain Sciences*, 10(4), 1-4. <https://doi.org/10.3390/bra-insci10040207>
- Öz, A. O., Şahin, E., & Özdurak-Sıngın, R. H. (2020) Otizm Spektrum Bozukluğunda Sosyal Etkileşim ve COVID-19 Pandemi Süreci. *7.Uluslararası Avrasya Eğitim Araştırmaları Kongresi Bildiri Özetleri Kitabı* içinde (ss. 1047-1049). Eskişehir, Türkiye: Anı Yayıncılık.
- Özer, E., & Özdemir, S. (2015). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Yüz İşleme ve Göz İzleme Becerileri. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 7(1), 1-23. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/91579>
- Sallis, J. F., Prochaska, J. J., & Taylor, W. C. (2000). A review of correlates of physical activity of children and adolescents. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 32(5), 963-975. <https://doi.org/10.1097/00005768-200005000-00014>
- Schleicher, A. (2020). *The impact of COVID-19 on education insights from education at a glance 2020*. Erişim adresi: <https://www.oecd.org/education/the-impact-of-COVID-19-on-education-insights-education-at-a-glance-2020.pdf>
- Smith, L.E., Maenner, M.J., Seltzer, M.M. (2012). Developmental trajectories in adolescents and adults with autism: the case of daily living skills. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(6), 622-631. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.03.001>
- Stenhoff D. M., Pennington R. C., & Tapp M. C. (2020). Distance Education Support for Students with Autism Spectrum Disorder and Complex Needs During COVID-19 and School Closures. *Rural Special Education Quarterly*, 39(4), 211-219. <https://doi.org/10.1177/8756870520959658>
- Stevenson, R. A., Siemann, J. K., Schneider, B. C., Eberly, H. E., Woynaroski, T. G., Camarata, S. M., & Wallace, M. T. (2014). Multisensory temporal integration in autism spectrum disorders. *The Journal Of Neuroscience: The Official Journal of The Society for Neuroscience*, 34(3), 691–697. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.3615-13.2014>
- Stewart, M.E., Russo, N., Banks, J., Miller, L., & Burac, J.A. (2009). Sensory characteristics in ASD. *Journal of Medicine: MJM*, 12(2), 108-111. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2997256/>
- Şahin, E., Öz, A. O., & Özdurak-Sıngın, R. H. (2020). COVID-19 Pandemi Sürecinin Otizm Spektrum Bozukluğunda Motor Becerilere Etkisi. *7.Uluslararası Avrasya Eğitim Araştırmaları Kongresi Bildiri Özetleri Kitabı* içinde (ss. 1740-1742). Eskişehir, Türkiye: Anı Yayıncılık.
- T.C. İçişleri Bakanlığı. (2022). *81 İl Valiliğine Özel Gereksinimi Olan Çocuk ve Gençler Genelgesi*. Erişim adresi: <https://www.icisleri.gov.tr/81-il-valiligine-ozel-gereksinimi-olan-cocuk-ve-gencler-genelgesi>
- T.C. Sağlık Bakanlığı. (2023). *COVID-19 Bilgilendirme Platformu*. Erişim adresi: <https://covid19.saglik.gov.tr/>
- Tel, M., & Köksalan, B. (2009). Günümüzde yeni bir boş zaman aktivitesi olarak internet: öğretim üyeleri örneği. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 8(28), 262-272. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/esosder/issue/6142/82437>

- Toseland, R. W., Smith, G., & McCallion, P. (2001). Family caregivers of the frail elderly. *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Population*, 18(2), 99-109.
- Üstün, Ç., & Özçiftçi, S. (2020). COVID-19 Pandemisinin Sosyal Yaşam ve Etik Düzlem Üzerine Etkileri: Bir Değerlendirme Çalışması. *Anadolu Kliniği Tıp Bilimleri Dergisi*, 25(COVID-19 Özel Sayısı). 142-153. <https://doi.org/10.21673/anadoluklin.721864>
- Dünya Sağlık Örgütü. (2020). Coronavirus disease (COVID-19) Situation Report- 177. Erişim adresi: [https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200715-COVID-19-sitrep-177.pdf?sfvrsn=b1a193f3\\_2](https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200715-COVID-19-sitrep-177.pdf?sfvrsn=b1a193f3_2)
- Dünya Sağlık Örgütü. (2023). WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard. Erişim adresi: <https://covid19.who.int/>
- Yarımkaaya, E., & Esentürk, O. K. (2020a). Promoting physical activity for children with autism spectrum disorders during Coronavirus outbreak: benefits, strategies, and examples. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(2). <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1756115>
- Yarımkaaya, E., & Esentürk, O. K. (2020b). The novel Coronavirus (COVID-19) outbreak: Physical inactivity and children with Autism Spectrum Disorders. *Life Span and Disability*, 23(1), 133-152. [http://www.lifespanjournal.it/client/abstract/ENG358\\_7Yarimkaya.pdf](http://www.lifespanjournal.it/client/abstract/ENG358_7Yarimkaya.pdf)
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yücel, G. E., & Muz, G. (2021). COVID-19 pandemisinin yetişkinlerin diyet davranışları, fiziksel aktivite ve stres düzeyleri üzerine etkisi. *Cukurova Medical Journal*, 46(1), 283-291 <https://doi.org/10.17826/cumj.794585>

**Bilgilendirilmiş Onam:** Katılımcılardan bilgilendirilmiş onam alınmıştır.

**Çıkar Çatışması:** Yazarlar herhangi bir çıkar çatışması beyan etmemiştir.

**Finansal Açıklama:** Yazarlar bu çalışmanın herhangi bir finansal destek almadığını beyan etmiştir.