

Bir Resim, İki Perspektif: Ebeveynlerin Otizm Spektrum Bozukluğuna İlişkin Algılarının Metaforlar Yoluyla İncelenmesi

An Image, Two Perspectives: Investigation of Parents' Perceptions of Autism Spectrum Disorders Through Metaphors

Uygar Bayrakdar¹, Emrah Gülboy², Seyhan Soğancı³

¹Sorumlu Yazar, Öğr. Gör. Dr., Ondokuz Mayıs Üniversitesi, uygar.bayrakdar@omu.edu.tr, (<https://orcid.org/0000-0001-6310-6492>)

²Dr. Öğr. Üyesi, Ondokuz Mayıs Üniversitesi, emrah.gulboy@omu.edu.tr, (<https://orcid.org/0000-0002-7802-6839>)

³Dr. Öğr. Üyesi, Ondokuz Mayıs Üniversitesi, seyhan.soganci@omu.edu.tr, (<https://orcid.org/0000-0002-7133-6033>)

Geliş Tarihi: 14.10.2024

Kabul Tarihi: 25.02.2025

ÖZ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) gibi farklı gelişimsel ihtiyaçları olan bir çocuğun aileye katılması, ailenin hayatını önemli ölçüde etkileyerek ailenin yaşam tarzını değiştirir. OSB olan çocuğun aileye katılmasıyla başlayan zorluklar, ailelerin çocuklarının tanı ve deneyimleri hakkında karmaşık algılar geliştirmesine neden olmaktadır. Bu çalışmanın amacı, OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin OSB'ye ilişkin algılarının metaforlar yoluyla belirlenmesidir. Araştırmada nitel araştırma desenlerinden fenomenoloji deseni kullanılmıştır. Araştırmaya OSB tanılı çocuğa sahip 148 ebeveyn (74 anne ve 74 baba) katılmıştır. Bulgular, annelerin ve babaların 5 farklı kategoride toplam 99 ($n_{anne}=39$; $n_{baba}=60$) farklı metafor ürettiklerini, ebeveynlerin OSB'ye ilişkin ürettikleri metaforların aynı kategoriler altında gruplandığını dolayısıyla hem annelerin hem de babaların OSB'ye ilişkin oldukça benzer algılara sahip olduklarını göstermektedir. Çalışmanın bulguları alanyazında yer alan diğer çalışmaların bulguları ile tartışılarak ileri araştırmalara yönelik öneriler sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, ebeveynler, algı, metafor analizi, fenomenoloji.

ABSTRACT

For children with different developmental needs, such as autism spectrum disorder (ASD), joining a family significantly affects the family's life and changes the family's lifestyle. The challenges that begin with the birth of a child with ASD cause families to develop complex perceptions about their child's diagnosis and experiences. The purpose of this study is to determine parents' perceptions of ASD through metaphors. Phenomenology design, one of the qualitative research designs, was used in the study. A total of 148 parents (74 mothers and 74 fathers) with children diagnosed with ASD participated in the study. The findings revealed that mothers and fathers produced a total of 99 ($n_{mother}=39$; $n_{father}=60$) different metaphors in 5 different categories and that the metaphors produced by the parents about ASD were grouped under the same categories; therefore, both mothers and fathers had very similar perceptions of ASD. The findings of the study were discussed with the literature, and suggestions for further research were presented.

Keywords: Autism spectrum disorder, parents, perception, metaphor analysis, phenomenology.

GİRİŞ

Ebeveyn olmak hem anne hem de baba için yaşamı değiştiren bir unsurdur. Lévesque ve diğerleri (2020), ebeveynliğe geçişle birlikte anne ve babaların bireysellik ve çift olmanın ortadan kalkması, çocuk bakımı konusunda eşitsiz görev dağılımı ve sosyal normların gerektirdiği ebeveynliğe uyum sağlamak gibi temel zorluklar yaşadıklarını belirtmektedir. Bunların yanı sıra; yorgunluk, uykusuzluk ve sosyal izolasyon gibi sorunlar da ebeveynlerin deneyimlediği diğer zorluklar arasında yer almaktadır. Ayrıca çocuğa nasıl bakım verileceği ebeveynler için en önemli endişe kaynaklarından biridir (Xuereb vd., 2012). Tüm bu zorluklar ebeveynliğin, ebeveynlerin beklediğinden ve hayal ettiğinden farklı olmasına sebep olmakta (Xuereb vd., 2012) bazen beraberinde pişmanlık duygusunu getirebilmektedir. Ancak ebeveynler bu pişmanlık duygusunu doğrudan çocukları ile ilgili olarak değil, daha çok çocuk sahibi olmanın zamanlaması, çocuk sayısı ve sürekli fedakârlık yapmaya ilişkin yaşamaktadırlar (Moore, 2019). Özellikle anneler doğumdan sonraki süreçte eski günlük rutinlerini sürdürmekte zorlandıkları için kendilerini oldukça stresli hissetmektedirler (Cronin, 2003). Çocuk bakımının annenin sorumluluğu olarak görüldüğü kültürlerde ise anneler çocuk bakımı için daha az eş desteği almakta ve babalara göre daha fazla ruhsal sorun yaşamaktadır (Hiekel & Kühn, 2024). Annenin eş desteğine sahip olup olmaması ve ruhsal durumu ise ebeveyn öz-yeterlik algısını olumsuz etkilemektedir (Hickey vd., 2019). Dolayısıyla bu durum annenin çocuğa yönelik tutum ve davranışlarını da etkilediği söylenebilir.

Alanyazında ebeveynlerin çocuklarına yönelik tutum, davranış ve algıları ile ilişkili değişkenler çok uzun yıllardır incelenmektedir. Bir grup araştırmacı ebeveynlerin sosyo-ekonomik düzey (SED) özellikleri ile çocuklarına ilişkin algılarını incelemiş; ebeveynlerin eğitim süresi, gelirleri arttıkça çocuklarını destekleyici davranışlarının arttığı belirlenmiştir. Evde yaşayan kişi sayısı arttıkça ise destekleyici ebeveyn tutum ve davranışları olumsuz etkilenmektedir (Gazibara vd., 2014). Benzer şekilde iki çocuğa sahip aileler tek çocuğa sahip ailelere göre ebeveynliğe ilişkin daha çok stres yaşamaktadır (Hong & Liu, 2021). SED özellikleri açısından dezavantajlı annelerin ise depresyon gibi ruhsal sorunlar yaşama olasılıkları artmakta bu durum etkili ebeveynlik sunmalarını zorlaştırmaktadır (Hickey vd., 2019). Örneğin, eğitim düzeyi yüksek ebeveynler, genellikle çocuklarının gelişimsel ihtiyaçlarına daha duyarlı oldukları için çocukları ile ilgili etkinliklere daha çok katılım göstermekte ve bu durum çocukların akademik başarısını olumlu etkilemektedir (Stevenson ve Baker, 1987). Ebeveynlerin çocuklarına ilişkin algılarını etkileyen eğitim ve gelir dışında farklı değişkenler de çeşitli araştırmalarda raporlanmıştır. Örneğin ilk kez anne olan kadınlar bebeklerini daha çok zor mizaçlı olarak algılama eğilimi göstermektedir (Hickey vd., 2019). Doğumları daha kısa süren ve doğum sonrası bebekleriyle daha erken temas kuran annelerin ise daha fazla yaklaşma davranışı (*şefkat gösterme: öpme, kucaklama, okşama, sallama ve konuşma*) gösterdiği bilinmekte, annelerin hormonlarının bebeklerine ilişkin tutumları ile ilişkili olduğu vurgulanmaktadır (Fleming vd., 1987). Babalara odaklanan çalışmalarda, eğitim düzeyi düşük olan babaların bebek bakımına katılımının oldukça düşük olduğu ve babaların genel olarak bebek bakımını zor bir görev olarak algıladığı belirlenmiştir (Bal & Koç, 2018). Ancak ebeveynlik davranışlarını desteklemeye yönelik programların babaların sorumluluk duygularını ve farkındalıklarını güçlendirdiği bilinmektedir (Reinicke, 2020). Lagattuta ve diğerlerinin (2012) gerçekleştirdiği çalışmada ebeveynlerin çocuklarının endişe ve kaygılarını önemli düzeyde hafife aldıklarını, iyimserlik düzeylerini ise olduğundan daha yüksek algıladıkları ortaya konmuştur. Anne ve babalar birbirlerine göre de çocukları farklı algılayabilmekte; anneler çocuklarının kendilerine yönelik davranışlarını daha olumlu olarak algılayırken babalar ise annelere göre çocuklarının daha az zorlayıcı davranışları olduğunu düşünmektedir. Briegel ve diğerleri (2019), anne ve baba yaşamın ebeveynlerin çocuklarının davranışlarına ilişkin algıları üzerinde etkisi olmadığını belirtmiştir.

Farklı bir grup araştırmacı ebeveynlerin çocuklarının özellikleri ile çocuklarına ilişkin algılarını incelemiş ve çocukların bazı gelişimsel özelliklerinin ebeveynlerin tutum, davranış ve algılarını etkilediğini ortaya koymuştur. Örneğin çocuğun cinsiyeti ebeveyn algılarını

farklılaştırabilmekte; annelerin erkek çocuklarını kız çocuklarına göre biraz daha olumlu algıladığı görülmektedir (Hernández-Martínez vd., 2011). Ayrıca çocukların yaşı azaldıkça ebeveynlerin okul temelli katılım davranışları artmakta (Stevenson & Baker, 1987), çocukların yaşı arttıkça ise ebeveynlerin sorunlu davranışları bildirme sıklığı artmaktadır. Ebeveynlere göre kız çocukları erkek çocuklarına göre daha olumlu ve daha az zorlayıcı davranış göstermektedir. Çocukların olumsuz davranışları arttıkça ise ebeveynlerin çocuklarına yönelik olumsuz algıları artmaktadır (Briegel vd., 2019). Çocuklarının herhangi bir yetersizliğe sahip olması da ebeveynleri etkileyen bir diğer önemli husustur. Özel gereksinimi (ÖG) olan bir çocuğa sahip olmak aile üyeleri için genellikle beklenmedik bir durumdur (Verma, 2017). Gelişimsel gecikmeler veya farklılıklar, ebeveynlerin çocuklarına karşı daha koruyucu ve endişeli bir tutum sergilemelerine neden olmaktadır (Blacher & McIntyre, 2006). ÖG olan çocuğa sahip ebeveynler, toplumsal etiketleme ve dışlanma riskleri nedeniyle de çocuklarına karşı daha koruyucu ve savunmacı bir tutum geliştirebilirler (Green, 2007b). Özellikle ÖG olan çocuklar söz konusu olduğunda, ebeveynler çocuklarının ihtiyaçlarına daha duyarlı olabilmekte ve bu çocukların özel eğitim gereksinimlerini karşılamak için daha fazla çaba sarf etmektedir. Bu durum, ebeveynlerin çocuklarına yönelik algılarını daha karmaşık ve çok boyutlu hale getirmektedir (Hastings & Taunt, 2002). Dolayısıyla, çocukların davranışsal ve gelişimsel özellikleri ile ÖG olup olmama durumu, ebeveynlerin algılarında önemli farklılıklara yol açarak onların ebeveynlik becerilerini ve çocukların gelişim süreçlerini doğrudan etkilemektedir. Ayrıca ebeveynlerin ÖG olan çocuğa ilişkin algısı tanıdan etkilenmekte, ebeveynler uzmanlardan farklı olarak ÖG olan çocuklarını sadece yetersizliği olan bir birey olarak değil, geliştirilecek yetenekleri olan bir birey olarak görmektedir (Graungaard & Skov, 2007). Ebeveynlerin ÖG olan çocuklarına ilişkin algıları üzerinde tanının türü de önemli etki oluşturmaktadır; örneğin OSB tanılı çocuğu olan ebeveynler diğer ÖG olan çocuğa sahip ebeveynlere göre çocuklarına ilişkin daha çok davranış sorunu belirtmekte ve ebeveynlik stresi yaşamaktadır (Blacher & McIntyre, 2006). Epilepsisi olan çocuğa sahip ebeveynlerle gerçekleştirilen başka bir çalışmada çocukların daha az ilaç kullanmasının, daha küçük çocuğa sahip olmanın ve nöbetlerin kontrol edilebiliyor olmasının ebeveynlerin çocuklarına yönelik olumlu tutumlarını etkilediği belirtilmektedir (Gazibara vd., 2014). Ancak ÖG olan çocuğa sahip ebeveynlerin özellikle eğitim düzeyleri arttıkça çocuklarının tanısına ilişkin bilgi düzeyleri artmakta bu durum çocuklarına ilişkin algılarını da olumlu etkilemektedir (Gazibara vd., 2014).

Ebeveynlerin çocuklarına yönelik algıları, çocuklarının yeteneklerine ve potansiyeline ilişkin beklentilerini de şekillendirir; yüksek beklentilere sahip ebeveynler, çocuklarına daha fazla fırsat ve sorumluluk verirken, düşük beklentilere sahip ebeveynler, çocuklarının yeteneklerini sınırlayıcı tutumlar sergileyebilirler. Bayraktar'ın (2023) çalışmasında ÖG olan küçük çocuğa sahip ebeveynlerin beklentileri normatif gelişim bilgisiyle değerlendirilmiş ve ebeveynlerin gelişim bilgisinin dolayısıyla çocuklarına ilişkin beklentilerinin oldukça düşük olduğu belirlenmiştir. Bu çalışmada ek olarak ebeveynlerin çocuklarına ilişkin beklentileri arttıkça çocuk etkinliklerine katılımı ve ev ortamı kalitesinin de arttığı belirlenmiştir. Çocukların davranış sorunlarını ebeveyn ve öğretmen görüşlerine göre inceleyen farklı bir çalışmada ebeveynlerin öğretmenlere göre daha yüksek sıklıkta çocuklarına ilişkin davranış sorunu bildirdiği görülmüştür. Ebeveynlerin çocuklarına yönelik beklentilerinin çocuklarının özellikleriyle uyumu arttıkça çocukların sosyal yeterlikleri de artmaktadır. Çocuklarını olumlu algılayan ebeveynler daha destekleyici davranışlar sergilerken çocuklarını daha olumsuz algılayan ebeveynler ise fiziksel cezayı daha sık kullanmaktadır (Paterson & Sanson 1999). Ayrıca, ebeveynlerin olumlu algıları ebeveynlerin çocuk etkinliklerine katılımını ve çocuklarla iletişimini yordamaktadır (Aring & Renk, 2010).

Yukarıda özetlenen çalışmaların bulguları doğrultusunda ebeveynlerin çocuklarına ilişkin algılarının, ebeveyn davranışları aracılığıyla çocukların gelişimini önemli ölçüde etkileyeceği söylenebilir. Örneğin; çocuklarını yetenekli ve başarılı olarak algılayan ebeveynler, çocuklarına daha fazla öğrenme fırsatı sunmakta ve onları çeşitli etkinliklere yönlendirmekte, bu durum

çocukların akademik ve sosyal becerilerini olumlu etkilemektedir (Eccles & Harold, 1993). Buna karşılık, çocuklarını yetersiz veya problemlili olarak algılayan ebeveynler, daha koruyucu veya kısıtlayıcı bir tutum sergilemekte, çocuklarının bağımsızlıklarını ve öz güvenlerini olumsuz yönde etkileyecek uygulamalar gerçekleştirmektedir (Bugental & Johnston, 2000). Ancak bilinmektedir ki ebeveynlerin çocuklarına yönelik olumlu algıları, çocukların kendilerine olan güvenlerini arttırmakta ve onların daha yüksek benlik saygısına sahip olmalarını sağlamaktadır (Pomerantz & Dong, 2006). Ayrıca ebeveynlerin çocuklarına ilişkin olumlu algıları arttıkça bebeklerin genel gelişim puanları da artmaktadır (Hernández-Martínez vd., 2011). Dolayısıyla, ebeveynlerin çocuklarına ilişkin algılarının, çocukların akademik başarıları, sosyal ilişkileri ve duygusal sağlığı üzerinde doğrudan bir etkiye sahip olduğu görülmektedir.

Doğrudan OSB olan çocukların ve ebeveynlerinin yer aldığı çalışmalar ise bu grubun kendine ait bazı özellikleri ve zorlukları olduğunu göstermektedir. Örneğin OSB olan çocuklar; davranış sorunları, sosyal etkileşim ve iletişim başta olmak üzere çeşitli alanlarda genel olarak önemli sınırlılıklara sahiptir (Kuhlthau vd., 2014). Ebeveynler, söz konusu bu sınırlılıklardan kaynaklı olarak çoğu zaman günlük rutinler içerisinde çocuklarını destekleme (Dash vd. 2023), eğitim sürecini yönetme, uzmanlar arasında iş birliğini koordine etme (Rojas-Torres vd., 2020) gibi konularda zorluklar yaşamaktadır. Tüm bu zorluklar, OSB tanılı çocuğu olan ailelerin çocuklarının tanısı ve deneyimleri hakkında karmaşık algılar geliştirmesine neden olmaktadır. Bu algılar da ebeveynlerin duygusal tepkilerini, çocuklarına karşı tutumlarını ve çocuklarına sağladıkları desteği etkilemektedir (Russell & McCloskey, 2016). Alanyazında OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin algılarının incelendiği çalışmalar ebeveynlerin OSB olan çocuklarını genellikle olumsuz algılama eğilimi gösterdiklerini ortaya koymaktadır (Capps vd., 1993; Hines vd., 2012). Örneğin; Güleç-Aslan ve diğerleri (2014) annelerin OSB'ye ilişkin algılarını (n = 20) metaforlar aracılığıyla incelediği çalışmasında annelerin çoğunun (n = 16) OSB'yi hayatlarını olumsuz etkileyen bir durum olarak algıladıklarını ortaya koymuştur.

Tüm bu araştırmalar ebeveynlerin çocuklarına ilişkin olumlu ya da olumsuz algılarının ebeveynlik davranışlarını farklılaştırdığını (Miragoli vd., 2018), bu durumun çocukların gelişimini etkilediğini göstermektedir (Hernández-Martínez, 2011). Oysaki alanyazında ebeveynlerin OSB ile ilgili algı ve deneyimlerinin incelenmesi onlara uygun destekler sunmamıza yardımcı olacağı için önemli görülmektedir (Van Hove vd., 2009). Ayrıca bazı çalışmalarda da ÖG olan çocuğa sahip anne ve babaların çocuklarına ilişkin ebeveynlik davranışlarının ve uygulamalarının farklı olabileceği ortaya konmuştur (Bayrakdar, 2023; Öztürk vd., 2023). Bu durum anne ve babaların çocuklarına ilişkin algılarının farklı olmasından kaynaklanmış olabilir. Ancak mevcut alanyazında OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin algısını inceleyen çalışmalar olsa da OSB olan bir çocuğun hem anne hem de babasının algılarının karşılaştırmalı olarak incelendiği herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle bu çalışmada ebeveyn algılarının OSB olan çocuğa sahip hem anne hem de babalar aracılığıyla karşılaştırmalı olarak metaforlar yoluyla belirlenmesinin OSB'ye ilişkin ebeveyn algılarının daha derinlemesine anlaşılmasına katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Dolayısıyla OSB'ye ilişkin ebeveyn algılarını, anne ve baba açısından inceleyen araştırmalara gereksinim vardır. Söz konusu gereksinimlerden hareketle mevcut çalışmanın amacı OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin OSB'ye ilişkin algılarının metaforlar yoluyla belirlenmesidir. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır;

1. Anne ve babaların OSB olan çocuklarına ilişkin geliştirdikleri metaforlar nelerdir?
2. Anne ve babaların OSB olan çocuklarına yönelik metaforik tanımlamaları, hangi algıları yansıtmaktadır?
3. Anne ve babaların OSB olan çocukları ile ilgili metaforik tanımlamaları ebeveynlerin cinsiyet, eğitim düzeyi, yaş, çocukların yaşı ve tanı aldıkları yaşa göre nasıl farklılık göstermektedir?

YÖNTEM

2.1. Araştırma Deseni

Çalışmada, OSB olan çocukların hem annelerinin hem de babalarının otizme ilişkin metaforik algılarını ortaya çıkarmak üzere nitel araştırma desenlerinden biri olan fenomenoloji (*olgu bilim*) deseni kullanılmıştır. Fenomenoloji, kişilerin belirli bir duruma veya olaya ilişkin tutumlarını ve kişilerin yaşantıları yoluyla yapılandırdıkları olguları ortaya çıkarmayı amaçlayan nitel yaklaşıma dayalı bir araştırma desendir. Tanımlayıcı ve yorumlayıcı olmak üzere fenomenolojinin iki türü bulunmaktadır. Tanımlayıcı fenomenolojide katılımcıların yaşadığı deneyimlerin ne olduğunun tanımlaması amaçlanmakta, yorumlayıcı fenomenolojide ise bu deneyimleri katılımcıların yorumlaması istenmektedir (Creswell, 2009). Fenomenolojide, odaklanılan durumu tecrübe etmiş ve bu deneyimlerini aktarabilecek kişi veya kişiler temel veri kaynağı olarak kabul edilmektedir (Yıldırım & Şimşek, 2013). Bu sayede fenomenoloji araştırmalarında katılımcıların öznel düşünceleri, algıları ve olgulara yükledikleri anlamları incelemek mümkün olabilmektedir (Merriam 2009). Ayrıca nitel yaklaşıma dayalı araştırmalarda belirli bir fenomene (olguya) ilişkin bireylerin karmaşık deneyimlerini ve algılarını yaratıcı bir bakış açısıyla ortaya koymanın işlevsel yollarından birinin de metaforlar olduğu kabul edilmektedir (Patton, 1990). Bu nedenle, OSB tanılı çocuğa sahip anne ve babalara odaklandığımız bu çalışmada ebeveynlerin deneyimlerinden yola çıkarak OSB fenomenine ilişkin algılarını ortaya koymaları istendiği için fenomenolojinin tanımlayıcı türü tercih edilmiştir. Bu bağlamda anne-babaların OSB'ye ilişkin ürettikleri metaforlar aracılığıyla OSB tanılı çocuklarını nasıl algıladıkları ortaya konmuştur.

2.2. Katılımcılar

Bu çalışmaya, yaşları 2-25 arasında değişen ve OSB tanılı çocuğu olan 160 ebeveyn ($n_{anne}:80$; $n_{baba}:80$) katılmıştır. Çalışmada yer alan katılımcılar amaçlı örnekleme yoluyla belirlenmiştir. Amaçlı örnekleme, nitel araştırmaların doğası gereği araştırmada yer alacak katılımcıları ölçütler yoluyla belirlemeyi gerektirmektedir (Johnson & Christensen, 2014). Bu nedenle mevcut araştırmada katılımcıları belirleme sürecinde “OSB tanılı çocuğa sahip olmak” temel ölçüt olarak belirlenmiştir. İkincil ölçüt olarak ise “OSB tanılı çocukların özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde destek eğitime devam ediyor olması” belirlenmiştir. Ayrıca bir OSB tanılı çocuğun hem anne hem de babasından aynı anda veri toplanması amaçlandığı için ebeveynlerden sadece birinin doldurduğu formlar çalışmaya dâhil edilmemiş ($n = 12$) ve toplam 148 ebeveynin verileri çalışma kapsamına dahil edilmiştir. Katılımcılar araştırmaya gönüllülük esasına göre dâhil edilmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynler ve OSB tanılı çocuklara ilişkin demografik bilgiler Tablo 1’de sunulmuştur.

Tablo 1’de yer alan bilgilere göre çalışma grubunda yer alan annelerin ve babaların yaşlarının genel olarak birbirine oldukça yakın olduğu görülmektedir. Ayrıca annelerin çok büyük bir kısmı ilköğretim mezunuyken babaların çoğu lise düzeyinde eğitime sahiptir. Lisans düzeyinde eğitime sahip olan anne sayısı ise babalara göre oldukça azdır. OSB olan çocukların ise genel olarak erken çocukluk döneminde tanılandığı görülse de önemli bir kısmının 4 yaş ve sonrasında ($n = 25$, %31,25) tanı aldığı ve gelişimsel açıdan kritik dönemi kaçırdığı söylenebilir.

Tablo 1*Katılımcılara İlişkin Demografik Bilgiler*

	Anne				Baba				Çocuk				
	N	\bar{X}	SS	Ranj	N	\bar{X}	SS	Ranj	N	\bar{X}	SS	Ranj	
Yaş (yıl)	74	36	7.8	23-60	74	39.6	7.7	26-60	Yaş (yıl)	74	7.6	5.04	2-25
Eğitim Düzeyi									Tanı Yaşı (yıl)		3.3	1.4	1-8
İlkokul	23 (%31)				12 (%16)								
Ortaokul	17 (%23)				18 (%24)								
Lise	18 (%24)				27 (%37)								
Ön Lisans	7 (%10)				3 (%4)								
Lisans	7 (%10)				12 (%16)								
Lisansüstü	2 (%3)				2 (%3)								

2.3. Veri Toplama Araçları

Demografik Bilgi Formu. Katılımcı anne ve babaların yaş ve eğitim düzeyi ile otizmlili çocukların yaş ve tanı aldıkları yaşa ilişkin özellikleri araştırmacılar tarafından hazırlanan bu form ile toplanmıştır.

Veri Toplama Formu. Metafor çalışmalarında katılımcıların belirli bir duruma ilişkin algılarını değerlendirmek için iki açık uçlu soru kalıbının kullanılması önerilmektedir. Bu sorular “..... gibidir/benzer. Çünkü,” şeklinde birbirini tamamlayan sorulardır (Saban, 2008; Yıldırım & Şimşek, 2013). Bu nedenle bu çalışmada otizmlili çocukların hem annelerinin hem de babalarının otizme ilişkin algılarını belirlemek için “*Otizm spektrum bozukluğu* gibidir/benzer. Çünkü,” sorularının yer aldığı formları doldurmaları istenmiştir.

2.5. Araştırma Etiği

Araştırma sürecinin başında Bartın Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kuruluna etik uygunluk için başvuru yapılmıştır. İlgili komisyonun kararının yer aldığı 2024-SBB-0218 sayılı belgede belirttiği üzere araştırma etik açıdan uygun bulunmuştur.

2.4. Veri Toplama Süreci

Araştırma sürecinde yazarlar ilk olarak Orta Karadeniz bölgesinin farklı illerinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ile iletişim kurmuş, çalışma hakkında kurum yöneticilerine ayrıntılı bilgi vermişlerdir. Devam eden süreçte ölçütleri karşılayan ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan anne ve babalara bu kurumlar aracılığıyla ulaşılmıştır. OSB olan çocukların tamamı eğitim aldıkları özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine sadece anneleriyle geldiği için yazarlar ilk olarak araştırmaya katılmaya gönüllü annelere veri toplama formlarını dağıtmış ve araştırmanın amacına ilişkin bilgi vermiştir. Ardından örnek metaforlar üzerinden katılımcılara metaforun ne olduğu ve neden kullanıldığına ilişkin açıklama yapılmıştır. Yazarlar, “*çocuk*” olgusuna ilişkin örnek metaforlar üretmek ebeveynlerin metafor üretme sürecinde nasıl davranmaları gerektiği hakkında örnekler sunmuştur. Yazarlar yönlendirici olmamak için OSB’ye yönelik örnek metafor üretmekten kaçınmıştır. Ardından annelere düşünmeleri ve kendileri birer metafor üretmeleri için 10-15 dakika süre tanınmış ve sürenin tamamlanmasının ardından annelerin veri toplama formları toplanmıştır. Son olarak babalara ilişkin veri toplama formu annelere verilmiş ve benzer şekilde babaların formu evde doldurması istenmiştir. Bir sonraki eğitim gününde babalara ilişkin veri formları annelerden alınmıştır. Bu çalışmada OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarına ilişkin algılarını anne ve baba olma durumuna göre incelemek amaçlandığı için babalardan ya hiç gelmemiş ya da doldurulmadan gelen formlar için annelerin de formları veri setinden çıkarılmıştır. Bu bağlamda 12 katılımcının formu analizlere dâhil edilmemiştir. Yazarların tamamı veri toplama sürecinde yer almıştır.

2.5. Verilerin Analizi

Ebeveynlerin otizmlı çocuklarına yönelik algılarını anne ve baba olarak ayrı bir şekilde ortaya koyabilmek için elde edilen veriler her iki ebeveyn için ayrı şekilde içerik analiziyle incelenmiştir. Bu süreçte Ekici (2016) ve Saban (2008) tarafından gerçekleştirilen iki çalışmanın analiz sürecinden yola çıkılmış; ilk olarak (1) veriler etiketlenmiş, (2) sınıflandırılmış, (3) kategorilere ayrılmış, (4) kodlayıcılar arası güvenilirlik değeri hesaplanmış ve (5) ortaya konan metaforlar yorumlanmıştır.

Verileri Etiketleme. İlk olarak tüm veriler gözden geçirilmiş ve geçerli olmayan metaforlar veri setinden ayıklanmıştır. Bu nedenle 12 katılımcıya ilişkin veriler, katılımcının formu boş bırakması ya da geçerli bir metafor üretmemesi nedeni ile analiz dışında bırakılmıştır.

Verileri Sınıflandırma. Geçerli metaforlar benzerlik ve farklılıklarına göre gruplandırılmıştır.

Kategorilerin Oluşturulması. Anne ve babaların OSB olan çocuklarına ilişkin algılarını ortaya koyabilmek için benzer niteliksel özellikleri vurgulayan ifadeleri bir araya getirilerek belirttikleri metaforlar gruplanmış ve veriler kategorileştirilmiştir. Her bir kategori anne ve babaların “çünkü...” ile başlayan ifadeleri dikkate alınarak gerçekleştirilmiştir.

Kodlayıcılar Arası Güvenirlik Çalışması. Araştırmada elde edilen verilerin güvenilirliğini incelemek için 99 metafor özel eğitim alanında lisansüstü eğitim derecesine sahip iki özel eğitim uzmanı tarafından birbirinden bağımsız olarak kodlanmış ve kategoriler oluşturulmuştur. Uzmanların oluşturduğu kategoriler karşılaştırıldıktan sonra, son 5 kategori üzerinde fikir birliğine varılmıştır. Güvenirlik katsayısını hesaplamak için Miles ve Huberman (1994) tarafından geliştirilen güvenirlik formülü kullanılmış ve güvenirlik katsayısı %93 olarak belirlenmiştir. Alanyazına göre kodlayıcılar arasındaki görüş birliğinin en az %80 olması gerektiği belirtilmektedir (Miles & Huberman, 1994).

Metaforların Yorumlanması. Belirlenen 99 metafor ve 5 kategoriye ilişkin veriler sıklık (f) ve yüzde (%) olarak tablolaştırılmıştır. Bu aşamada ebeveynlerin OSB'ye ilişkin oluşturdukları metaforlar doğrudan alıntılar yapılarak yorumlanmıştır. Ayrıca alıntılar verilirken katılımcıların kod isimleri kullanılmıştır.

BULGULAR

Bu aşamada ilk olarak OSB olan çocuğa sahip anne ve babalar tarafından üretilen metaforlar sunulmuştur. İkinci olarak, metaforların ortak özelliklerinden yola çıkarak kategoriler oluşturulmuştur. Kategorilere ilişkin yüzde ve frekans değerleri anne ve babalar için ayrı hesaplanmıştır. Son olarak, ebeveynlerin eğitim düzeyi, yaşı ve OSB olan çocuğun yaşı ile tanı aldığı yaşa göre üretilen metaforların kategorik olarak farklılıkları yüzde ve frekanslar aracılığıyla anne ve babalar için ayrı olarak incelenmiştir.

3.1. Anne ve Babaların OSB için Kullandıkları Metaforlar

Ebeveynlerin OSB için üretmiş oldukları metaforlar incelendiğinde annelerin 39, babaların ise 60 farklı metafor ürettiği görülmektedir. Üretilen metaforların niteliksel özellikleri hem annelerin hem de babaların OSB'yi genel olarak bilinmeyen bir durum olarak algıladıklarını göstermektedir. Ayrıca her iki ebeveynin farklı sayılarda metafor ürettiği görülse de ebeveynlerin niteliksel olarak oldukça benzer metaforlar ürettiği söylenebilir. Anne ve babaların ürettiği metaforlar ve metaforlara ilişkin frekanslar Tablo 2'de yer almaktadır. Ek olarak ebeveynlerin ürettikleri metaforların frekansları dikkate alınarak anne ve babalar için ayrı olarak kelime bulutu oluşturulmuştur. Kelime bulutları Şekil 1'de yer almaktadır.

Şekil 1

Anne ve Babaların Ürettikleri Metaforlara İlişkin Kelime Bulutları



3.2. Anne ve Babaların OSB ile İlgili Metaforik Tanımlamalarının Ortaya Koyduğu Algılar

Anne ve babaların OSB'ye ilişkin ürettikleri metaforlar niteliksel ortak özellikleri ve kullanım gerekçeleri açısından gruplanarak kategorilere ayrılmıştır. Yapılan gruplamaya göre hem annelerin hem de babaların ürettiği metaforlar için 5 kategori belirlenmiştir. Tablo 3'te her bir kategoriye temsil eden metaforlar ve bu metaforlara ilişkin ebeveynlerin gerekçelerini ifade eden örnek alıntılar yer almaktadır.

Tablo 3 incelendiğinde hem annelerin hem de babaların OSB'ye ilişkin ürettikleri metaforların aynı kategoriler altında gruplandığı görülmektedir. Bu durum OSB olan çocukların hem annelerinin hem de babalarının OSB'ye ilişkin oldukça benzer algılarının olduğunu ortaya koymaktadır. Ancak anne ve babaların ürettiği metaforlar aynı kategoriler altında gruplanabiliyor olsa da bazı kategorilerde yer alan metaforları üreten anne ve baba sayılarının farklılaştığı görülmektedir. Örneğin; anneler daha yüksek sıklıkla OSB'yi benzersiz olma ve bireysel farklılık (*kendi renklerinde olma*) olarak görmekte, babaların ise bu algılarını çok daha az ifade ettiği görülmektedir. Babalar ayrıca annelere göre OSB'yi çaba gerektiren bir durum (*emek*) olarak algılama eğilimini daha fazla göstermektedir. OSB olan çocukların hem annelerinin hem de babalarının OSB'ye ilişkin benzer algıları incelendiğinde ise her iki ebeveynin de OSB'yi bilinmeyen bir durum (*bilinenin ötesinde*), çözümü olmayan bir sorun (*çaresizlik*) ve oldukça az sayıda anne babanın ise sabırla bekleyiş (*umut*) olarak algıladıkları görülmektedir. Anne ve babaların ürettiği metaforlara ilişkin kategoriler ve her bir kategorideki metaforlara ilişkin yüzde ve frekanslar Şekil 2'de yer almaktadır.

Tablo 2*Anne ve Babaların Metaforları*

Anne		Baba		Baba		Baba		Baba	
Metaforlar	f	Metaforlar	f	Metaforlar	f	Metaforlar	f	Metaforlar	f
Uzay/Gezegen	8	Dantel	1	Sürpriz	5	Halı Dokumak	1	Açık Kalmış Radyo	1
Çiçek	4	Güneşin Doğuşu	1	Bilinmezlik	4	Fidan	1	Üçüncü Göz	1
Deniz	4	Din	1	Uzay/Gezegen	3	Felaket	1	Kara Delik	1
Yolculuk	4	Freni Patlamış Araba	1	Yolculuk	2	Duygular	1	Karmaşık Bulmaca	1
Melek	4	İletişim Kuramama	1	Gökkuşağı	2	Denklem	1	Karpuz	1
Keşif	4	Karadeniz Dalgası	1	Kabulleniş	2	Delik Kova	1	Kelebek	1
Bilinmezlik	3	Karmaşık Bulmaca	1	Karanlık	2	Çiçek	1	Kırık Testi	1
Gökkuşağı	3	Kendi Farkında Olmamak	1	Keşfedilmemiş Ülke	2	Cam Şişedeki Su	1	Kış	1
Kar Tanesi	3	Komut Bekleyen Asker	1	Sporcu	1	Buzdağı	1	Süreç	1
Bebek	2	Kuru Çiçek	1	Soyutlanma	1	Bulut	1	Sihirbaz Şapkası	1
Kronik Hastalık	2	Pantomim Sanatçısı	1	Saklı Köy	1	Bebek	1	Tavus Kuşunun Kanatları	1
Kuş	2	Patlamış Balon	1	Saflık	1	Arı	1	Tohum	1
Kapalı Kutu	2	Parmak İzi	1	Sabahın İlk Işıkları	1	Labirent	1	Toprak	1
Rutin İş	2	Saksı Çiçeği	1	Pencere	1	Kuru Toprak	1	Uçurtma	1
Tohum	2	Sonbahar	1	Örümcek Ağı	1	Klasik Araba	1	Yabancı Dil	1
Beklenti	2	Suçluluk	1	Ölüm	1	Kafaya Darbe Almak	1	Yabani Çiçek	1
Bağ	1	Sürpriz Yumurta	1	Orman	1	Kar Tanesi	1	Yalnızlık	1
Belgesel İzlemek	1	Yelpaze	1	Olmayan Gelecek	1	Hayat	1	Yanlış Program Yüklenmiş Bilgisayar	1
Cevher	1	Zor Yaşantı	1	Mucize	1	Hastalık	1	Yazarını Tanımadığın Kitap	1
Çıplaklık	1			Mevsimler	1	Harita	1	Yeni Gözlük	1
		Σ	74					Σ	74

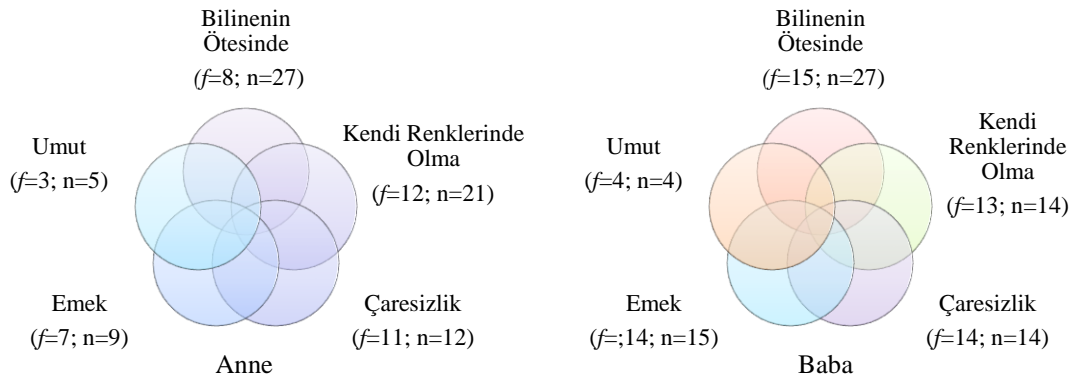
Tablo 3*Anne ve Babaların Ürettiği Metaforlara İlişkin Temalar*

Anne		
Kategori	Metaforlar	Örnek Alıntılar
Bilinenin Ötesi (f=8; n=27)	Uzay (n=8), Keşif (n=4), Yolculuk (n=4), Deniz (n=4), Bilinmezlik (n=3), Kapalı Kutu (n=2), Sürpriz Yumurta (n=1), Belgesel İzlemek (n=1)	-OSB uzay gibidir. Çünkü, sonu yoktur. -OSB deniz gibidir. Çünkü, başı belli değil, sonu belli değil, geleceği göremiyoruz. -OSB sürpriz yumurta gibidir. Çünkü, içinden neler çıkacağı belli değil.
Kendi Renklerinde Olma (f=12; n=21)	Çiçek (n=4), Kar Tanesi (n=3), Gökkuşluğu (n=3), Melek (n=2), Karadeniz Dalgası (n=1), Yelpeze (n=1), Rutin İş (n=1), Cevher (n=1), Kuş (n=2), Din (n=1), Parmak İzi (n=1), İletişim Kuramama (n=1)	-OSB çiçek gibidir. Çünkü, konuşmaz ama kendini her ortamda belli eder. -OSB gökkuşluğu gibidir. Çünkü, gökkuşluğundaki renkler gibi hepsi birbirinden farklıdır. -OSB parmak izi gibidir. Çünkü, hepsi benzersizdir.
Çaresizlik (f=11; n=12)	Kronik Hastalık (n=2), Komut Bekleyen Asker (n=1), Kendi Farkında Olmamak (n=1), Pandomim Sanatçısı Görmek (n=1), Sonbahar (n=1), Karmaşık Bulmaca (n=1), Çıplaklık (n=1), Freni Patlamış Araba (n=1), Zor Yaşantı (n=1), Suçluluk (n=1), Patlamış Balon (n=1)	-OSB kronik hastalık gibidir. Çünkü, çaresi olmayan bir durumdur. -OSB sonbahar gibidir. Çünkü, çiçekler ve ağaçlar filizlenirken birdenbire yaprakların solması gibidir. -OSB patlamış balon gibidir. Çünkü, çocuğuma bir şey fayda etmiyor.
Emek (f=7; n=9)	Tohum (n=2), Bebek (n=2), Saksı Çiçeği (n=1), Bağ (n=1), Dantel (n=1), Kuru Çiçek (n=1), Rutin İş (n=1)	-OSB tohum gibidir. Çünkü, sabırla ve emekle biliyorum ki o tohum bir gün emeğimin karşılığı olarak çiçek açacak ve bütün yorgunluklarım o gün bitecek. -OSB dantel gibidir. Çünkü,ilmek ilmek değişik şekilde işlenir. Bazen kördüğüm bazen kolay bir şekilde. -OSB kuru çiçek gibidir. Çünkü, sularsak bir gün o çiçek canlanır.
Umut (f=3; n=5)	Melek (n=2), Beklenti (n=2), Güneşin Doğuşu (n=1)	-OSB melek gibidir. Çünkü, en özel en güzel çocuğa sahip olmamıza sebeptir. -OSB beklenti gibidir. Çünkü, tüm olumsuzluklara rağmen çabalamayı bırakmayız. -OSB güneşin doğuşu gibidir. Çünkü ne tam karanlık ne de aydınlıktır umut ve sabır doğuşu bekleyiştir.
Baba		
Kategori	Metaforlar	Örnek Alıntı
Bilinenin Ötesi (f=15; n=27)	Sürpriz (n=5), Bilinmezlik (n=4), Uzay (n=3), Karanlık (n=2), Keşfedilmemiş Ülke (n=2), Yolculuk (n=2), Cam Şişedeki Su (n=1), Karpuz (n=1), Şapka (n=1), Sporcu (n=1), Saklı Bir Köy (n=1), Buz Dağı (n=1), Duygular (n=1), Kara Delik (n=1), Yabancı Dil (n=1)	-OSB sürpriz gibidir. Çünkü, kutunun içinden çıkan hediye açana kadar bilemeyiz. -OSB yolculuk gibidir. Çünkü, ne zaman bitecek belli değil. -OSB kara delik gibidir. Çünkü, o kadar çok öğrenmemiz ve nedenini bilmediğimiz şey var ki sanki her gün bir şeyler öğrenecek gibiyiz.
Emek (f=14; n=15)	Kabulleniş (n=2), Açık Kalmış Radyo (n=1), Süreç (n=1), Tohum (n=1), Toprak (n=1), Bebek (n=1), Çiçek (n=1), Kuru Toprak (n=1), Örümcek Ağı (n=1), Fidan (n=1), Yazarını Tanımadığın Kitap (n=1), Yabancı Çiçek (n=1), Yeni Gözlük (n=1), Halı Dokumak (n=1)	-OSB kabulleniş gibidir. Çünkü, otizm onu değiştirmek yerine ondaki güzelliği keşfedip onun dünyasında yaşayabilmektir. -OSB tohum gibidir. Çünkü, hep ilgi ister gereken özeni vermezsek çürür -OSB yazarını tanımadığın kitap gibidir. Çünkü, kitabı okudukça kitapla bütünleştikçe onu tanırsın.
Çaresizlik (f=14; n=14)	Hastalık (n=1), Uçurtma (n=1), Felaket (n=1), Denklem (n=1), Yalnızlık (n=1), Labirent (n=1), Soyutlanma (n=1), Kafaya Darbe Almak (n=1), Karmaşık Bulmaca (n=1), Olmayan Gelecek (n=1), Ölüm (n=1), Deli Kova (n=1), Kırık Testi (n=1), Yanlış Program Yükleme Bilgisayar (n=1)	-OSB kafana darbe almak gibidir. Çünkü, bir süre afalliyorsun. -OSB labirent gibidir. Çünkü, çıkış noktası bulunamaz -OSB ölüm gibidir. Çünkü, kaderimizde var ve biz kontrol edemiyoruz.

Kendi Renklerinde Olma (f=13; n=14)	Gökkuşuğu (n=2), Kelebek (n=1), Saflık (n=1), Orman (n=1), Hayat (n=1), Kar Tanesi (n=1), Harita (n=1), Bulut (n=1), Mevsimler (n=1), Pencere (n=1), Tavus Kuşunun Kanatları (n=1), Klasik Araba (n=1), Üçüncü Göz (n=1)	-OSB gökkuşuğu gibidir. Çünkü, rengarenktir. -OSB orman gibidir. Çünkü, tek bir şeyi ifade etse de kendi içinde çeşitli ağaçlar barındırır. -OSB kar tanesi gibidir. Çünkü, her biri birbirinden farklı ve özel
Umut (f=4; n=4)	Arı (n=1), Mucize (n=1), Kış (n=1), Sabahın İlk Işıkları (n=1)	-OSB arı gibidir. Çünkü, her çiçekten bir bal alır ama yerinde durmaz. -OSB kış gibidir. Çünkü, kışın sonu bahardır -OSB sabahın ilk ışıkları gibidir. Çünkü, biraz daha zaman geçince ortalık aydınlanacaktır.

Şekil 2

Anne ve Babaların Ürettikleri Metaforlara İlişkin Kategoriler



3.3. Anne ve babaların otizmlili çocukları ile ilgili metaforik tanımlamaları ebeveynlerin eğitim düzeyi, ebeveynlerin yaşı, çocukların yaşı ve çocukların tanı aldıkları yaşa göre nasıl farklılık göstermektedir?

Anne ve babaların OSB'ye ilişkin ürettikleri metaforlar, beş farklı kategoride; ebeveynlerin eğitim düzeyi, ebeveynlerin yaşı, çocukların yaşı ve çocukların tanı aldıkları yaş değişkenlerine göre incelenmiştir. Her bir kategori altında yer alan metaforların sıklıkları ve yüzdeleri hesaplanmıştır. Bu değişkenlerdeki katılımcı sayıları göz önünde bulundurularak, anne ve babaların metaforlarının söz konusu değişkenlere göre dağılımı Tablo 4'te yer almaktadır.

İlk olarak, anne ve babaların eğitim düzeylerine göre OSB'ye ilişkin algıları incelenmiştir. Tablo 4'te yer alan bulgulara göre lise düzeyinde eğitim seviyesine sahip hem anneler hem de babalar OSB'yi bilinmez bir durum olarak algılama eğilimini diğer eğitim seviyesindeki ebeveynlere göre daha fazla göstermektedir. Anneler eğitim düzeylerinden bağımsız olarak OSB'yi benzersiz olma şeklinde algılarken bu durum babalar için eğitim düzeyinden etkilenmiş görünmekte, özellikle lise düzeyinde babaların OSB'yi benzersiz olma olarak algıladıkları görülmektedir. OSB'yi çaresiz bir durum olarak algılayan annelerin sayısı eğitim düzeyi azaldıkça artmakta, babaların sayısı ise eğitim düzeyi arttıkça çok az da olsa yükselmektedir. OSB'yi umut edilmesi gereken ve emek isteyen bir durum olarak algılayan ebeveynlerin sayısı ise eğitim düzeyine ilişkin belirgin bir örüntü ortaya koymamaktadır. Ancak genel olarak hem annelerin hem de babaların eğitim düzeyinden bağımsız olarak umutlarının az olduğu söylenebilir.

Tablo 4

Anne ve Babaların Ürettiği Metaforlara İlişkin Temaların Ebeveynlerin Eğitim Düzeyi, Ebeveynlerin Yaşı, Çocukların Yaşı ve Çocukların Tanı Aldıkları Yaşa Göre Saçılımı

Değişkenler	Anne						Baba					
	Metaforlara İlişkin Kategoriler		Bilinenin Ötesi		Kendi Renklerinde Olma		Çaresizlik		Emek		Umut	
	Anne (n)	Baba (n)	f	f	f	f	f	f	f	f	f	f
Ebeveynin Eğitim Düzeyi												
İlkokul	22	12	7 (%9)	6 (%8)	3 (%4)	4 (%5)	2 (%2)	3 (%4)	3 (%4)	3 (%4)	3 (%4)	0 (%0)
Ortaokul	17	18	5 (%7)	5 (%7)	5 (%7)	1 (%1)	1 (%1)	5 (%7)	3 (%4)	3 (%4)	4 (%5)	3 (%4)
Lise	20	27	8 (%11)	4 (%5)	2 (%2)	3 (%4)	1 (%1)	12 (%16)	5 (%7)	4 (%5)	5 (%7)	1 (%1)
Ön Lisans	7	3	3 (%4)	1 (%1)	1 (%1)	1 (%1)	1 (%1)	1 (%1)	2 (%2)	0 (%0)	0 (%0)	0 (%0)
Lisans	7	12	3 (%4)	3 (%4)	1 (%1)	0 (%0)	0 (%0)	4 (%5)	1 (%1)	4 (%5)	3 (%4)	0 (%0)
Lisansüstü	3	2	1 (%1)	2 (%2)	0 (%0)	0 (%0)	0 (%0)	2 (%2)	0 (%0)	0 (%0)	0 (%0)	0 (%0)
Ebeveynin Yaşı*												
Yakınlığa Karşı Yalıtılmışlık (20-40 yaş)	58	44	20 (%27)	16 (%22)	9 (%12)	8 (%11)	5 (%7)	14 (%19)	8 (%11)	7 (%9)	11 (%15)	4 (%5)
Üretkenliğe Karşı Durgunluk (41-60 yaş)	16	30	7 (%9)	5 (%7)	3 (%4)	1 (%1)	0 (%0)	13 (%18)	6 (%8)	7 (%9)	4 (%5)	0 (%0)
Çocuğun Yaşı**												
Bebeklik Dönemi (0-2 yaş)	2	1	0 (%0)	1 (%1)	0 (%0)	0 (%0)	1 (%1)	0 (%0)	0 (%0)	1 (%1)	0 (%0)	0 (%0)
Erken Çocukluk Dönemi (3-6 yaş)	42	44	17 (%23)	8 (%11)	7 (%9)	6 (%8)	4 (%5)	14 (%19)	7 (%9)	10 (%14)	9 (%12)	4 (%5)
Orta Çocukluk Dönemi (7-12 yaş)	17	18	4 (%5)	9 (%12)	2 (%2)	2 (%2)	0 (%0)	9 (%12)	3 (%4)	1 (%1)	5 (%7)	0 (%0)
Ergenlik Dönemi (13-18 yaş)	8	8	4 (%5)	2 (%2)	1 (%1)	1 (%1)	0 (%0)	3 (%4)	3 (%4)	1 (%1)	1 (%1)	0 (%0)
Erken Yetişkinlik (19-25 yaş)	5	3	2 (%2)	1 (%1)	2 (%2)	0 (%0)	0 (%0)	1 (%1)	1 (%1)	1 (%1)	0 (%0)	0 (%0)
Çocuğun Tanı Aldığı Yaş**												
Bebeklik Dönemi (0-2 yaş)	17	16	6 (%8)	6 (%8)	1 (%1)	4 (%5)	0 (%0)	5 (%7)	3 (%4)	3 (%4)	5 (%7)	0 (%0)
Erken Çocukluk Dönemi (3-6 yaş)	55	56	21 (%28)	15 (%20)	9 (%12)	5 (%7)	5 (%7)	21 (%28)	10 (%14)	11 (%15)	10 (%14)	4 (%5)
Orta Çocukluk Dönemi (7-12 yaş)	2	2	0 (%0)	0 (%0)	2 (%2)	0 (%0)	0 (%0)	1 (%1)	1 (%1)	0 (%0)	0 (%0)	0 (%0)
Σ	74	74										

*Ebeveynin yaşı Erickson'un Psikososyal Gelişim Kuramı (Erikson, 1963) dikkate alınarak kategorik hale getirilmiştir.

**Çocuğun yaşı ve tanı aldığı yaşı Piaget'in Bilişsel Gelişim Kuramı (Piaget, 1952) dikkate alınarak kategorik hale getirilmiştir.

İkinci olarak, anne ve babaların yaş düzeylerine göre OSB'ye ilişkin algıları incelenmiştir. Tablo 4'te yer alan bulgulara göre OSB'yi bilinmeyen bir durum olarak gören anne ve babaların sayısı tüm yaş gruplarında yer alan katılımcı sayıları göz önünde bulundurularak değerlendirildiğinde yaş gruplarına göre bazı farklılıklar görülmektedir. OSB'yi çaresiz bir durum olarak algılayan annelerin sayısı yakınlığa karşı yalıtılmışlık döneminde daha fazladır. Babaların ise OSB'yi çaresiz bir durum olarak algılama oranları genel olarak annelerden daha yüksek olmakla birlikte üretkenliğe karşı durgunluk döneminde olan babaların otizmi belirgin düzeyde çaresiz bir durum olarak algıladığı görülmektedir. OSB'yi benzersiz bir durum olarak gören babaların sayısı annelere göre her iki yaş grubunda da oldukça azdır. Ayrıca her iki yaş grubunda da OSB'yi emek isteyen bir durum olarak algılayan babaların oranı annelere göre daha yüksektir.

Üçüncü olarak, çocukların içinde buldukları gelişim dönemlerine göre ebeveynlerin OSB'ye ilişkin algıları incelenmiştir. Tablo 4'te yer alan bulgulara göre erken çocukluk dönemindeki OSB olan çocukların OSB'yi bilinmez bir durum olarak algılayan annelerinin sayısı babalardan daha fazladır. Ayrıca ergenlik döneminde çocukları olan ebeveynler OSB'yi en çok bilinmez bir durum olarak algılamaktadır. Orta çocukluk döneminde çocuğu olan, OSB'yi benzersiz bir durum olarak algılayan annelerin sayısının oranı babalardan daha yüksektir. OSB'yi çaresiz bir durum olarak algılayan anne ve babaların sayısı ve oranında çocuğun içinde bulunduğu gelişim dönemine belirgin bir örüntü oluşturmadığı görülmektedir. Hem erken çocukluk hem de orta çocukluk döneminde OSB'yi emek verilmesi gereken bir durum olarak algılayan babaların sayısının oranı annelerden daha yüksektir. Ayrıca sadece bebeklik ve erken çocukluk döneminde çocuğu olan anne ve babaların OSB'yi umut edilmesi gereken bir durum olarak algılamaktadır.

Dördüncü olarak, çocukların OSB tanısı aldıkları gelişim dönemlerine göre anne ve babaların OSB'ye ilişkin algıları incelenmiştir. Tablo 4'te yer alan bulgulara göre çocukların OSB tanısı aldıkları gelişim dönemine göre ebeveynlerin OSB algılarına ilişkin belirgin bir örüntü ortaya çıkmadığı görülmektedir. Ancak, çocukların tanı aldığı gelişim döneminden önce ilk defa OSB tanısı almasıyla birlikte OSB'yi bilinmez bir durum, benzersiz olma ve çaresizlik olarak algılayan anne ve babaların sayısının arttığı söylenebilir.

TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

Mevcut çalışmanın amacı, OSB olan çocuğa sahip hem annelerin hem de babaların OSB'ye ilişkin algılarını metaforlar aracılığıyla karşılaştırmalı olarak incelemektir. Araştırmanın sonuçları bazı dikkat çekici bulguları ortaya koymaktadır. Ebeveynler, OSB olan çocuklarına ilişkin algılarını ifade etmek için uzay, çiçek, deniz, kar tanesi, sürpriz, keşfedilmemiş ülke ve gök kuşağı gibi metaforları sıklıkla kullanmıştır. Bulgular hem annelerin hem de babaların OSB'ye yönelik benzer algılara sahip olduğunu göstermekte; anne ve babalar OSB'yi çözümü olmayan umutsuz bir durum olarak algılama eğilimi göstermektedir. Bulgular literatürde yer alan diğer araştırmaların bulguları ile (Capps vd, 1993; Hines vd., 2012) benzerlik göstermektedir. Söz konusu araştırmalarda OSB olan bir çocuğa sahip ebeveynlerde sıklıkla belirsizlik duygusunun hâkim olduğu ve kontrol kaybının yaşandığı belirtilmektedir. Bu duyguların kaynağının ebeveynlerin OSB'yi çözümsüz bir sorun olarak algılaması ve çocuklarının geleceğine yönelik kaygıları olduğunu söylemek mümkündür. Diğer yandan çocuklarının gereksinimleri doğrultusunda uygun hizmetleri arama, belirleme, seçme ve bu hizmetlere etkin katılımı sağlama ebeveynlerin sorumluluğundadır. Çoğu zaman uygun hizmetlere karar vermek ebeveynler için kafa karıştırıcı olabilmektedir (Green, 2007a). Bu nedenle ebeveynlerin kendilerini sıklıkla belirsizlik ve umutsuzluk hisleri içinde bulabileceği düşünülmektedir. Bu bulguya ek olarak hem annelerin hem de babaların OSB'ye yönelik algılarında bazı küçük farklılıklar olduğu görülmekte; anneler OSB'yi daha çok benzersiz bir durum ve bireysel farklılık olarak algılama eğilimi gösterirken babalar ise OSB'yi daha çok çaba gerektiren bir durum olarak algılama eğilimi göstermektedir. Benzer bulgulara işaret eden araştırmacılar bu durumu annelerin birincil bakıcı,

babaların ise sorun çözücü rollerini üstlenmiş olmalarına bağlamaktadırlar. Bu doğrultuda OSB olan çocukların anneleri çocukları ile daha fazla zaman geçirmekte ve etkileşim kurmaktadırlar. Böylece çocuklarının sahip olduğu bireysel özellikleri daha fazla gözlemlene olanağı bulmakta ve çocuklarının bireysel farklılıklarına ilişkin daha fazla bilgi sahibi olmaktadır (Hernández-Martínez vd., 2011; Matson vd. 2011). Babalar ise annelere kıyasla çocukları ile daha sınırlı etkileşimde bulunmaktadır (Güleç-Aslan vd., 2014). Çocukların bakım sürecinde annelerin çocuğun duygusal ihtiyaçlarının giderilmesine odaklı roller üstlenmesi, babaların ise koruyucu ve destekleyici bir figür olması (Gray, 2003; Kuzucu, 2011), babaların OSB'yi sorumluluk gerektiren zorlayıcı bir süreç olarak algılamalarına neden olmuş olabilir. Öte yandan babalar, annelere kıyasla daha sınırlı sosyal destek ağları oluşturmaktadırlar (Potter, 2017). Bu durumun babaların OSB olan bir çocuğun ebeveyni olarak daha fazla çaba sarf etmesi gerektiği hissine kapılmasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Ebeveynlerin eğitim düzeyi anne babaların OSB'ye ilişkin algılarını etkilemektedir. Örneğin; annelerin eğitim düzeyleri azaldıkça OSB'yi çaresiz bir durum olarak algılama eğilimleri artmakta, üniversite eğitimi olan anne ve babanın OSB'yi bilinmez bir durum olarak algılama eğilimleri ise azalmaktadır. Ebeveynlerin eğitim düzeyinin artması onların OSB hakkında araştırma yapmalarını, farkındalık kazanmalarını, içinde buldukları durumu ve uygun sağaltım hizmetlerinin olası etkilerini analiz edebilmelerini mümkün kılmaktadır. Bu durum ebeveynlerin çocukları için en uygun hizmetlere karar vermelerini, bu hizmetlere ilişkin bilgi sahibi olmalarını, hizmetlere erişim ve katılımlarını etkilemektedir (Mire vd., 2017). Ebeveynlerin eğitim düzeyinin yüksek olması, tamamlayıcı ve alternatif destek hizmetlerini belirleme, bu hizmetlere ulaşma ve kullanma olasılığını da artırmaktadır (Akins, vd., 2014). Böylece ebeveynler eğitim düzeyleri yükseldikçe OSB'yi olumlu bir şekilde değerlendirebilmektedirler.

Ebeveynlerin yaşı da OSB'ye ilişkin algılarını farklılaştırmaktadır. Örneğin; erken yetişkinlik dönemindeki anneler OSB'yi daha umut vadeden bir durum olarak algılama eğilimi göstermekte, babaların yaşı arttıkça ise OSB'yi çaresiz bir durum olarak algılama eğilimi artmaktadır. Bu bulgu yetersizlikten etkilenmiş çocukların ebeveynlerinde yaş faktörünün yetersizliklere yönelik algı ve başa çıkma stratejileri üzerindeki etkisini araştıran çalışmaların bulguları ile benzerlik göstermektedir. Ebeveynlerin yaşlarının ilerlemesi ile stresle başa çıkma düzeylerinin azaldığı (Hastings & Taunt, 2002); sosyal destek ağlarının gittikçe daraldığı (Smith vd., 2010; Smith vd., 2012); çocuklarının geleceğine yönelik kaygılarının arttığı (Gray, 2002) belirtilmektedir. Bu durum bize yaşam boyu süren, özel ilgi ve bakım gerektiren bir bozukluk olarak OSB'nin, ebeveynler için zamanla önemli bir stres kaynağı haline gelebileceğini ve ebeveynlerin OSB'yi daha olumsuz algılamalarına sebep olabileceğini göstermektedir.

OSB olan çocukların yaşlarına göre anne ve babaların algıları incelendiğinde ise çocuğun yaşı arttıkça ve özellikle ergenlikle birlikte her iki ebeveynin de OSB'yi bilinmez bir durum olarak algılama eğilimi artmaktadır. OSB olan çocukların deneyimledikleri güçlükler ergenlik ve yetişkinlik döneminde artabilmektedir. Bu durum OSB olan çocukların ebeveynlerinin çocuklarının gelecekte bağımsız bir birey olarak yaşamlarını sürdürebilmeleri konusunda var olan kaygılarını daha da artırmaktadır (Smith vd., 2010). OSB olan çocuklar tipik gelişim gösteren akranlarına kıyasla toplumsal normlara uymakta güçlük yaşamakta ve iletişimsel farklılıklar sergilemektedirler. OSB olan çocukların yaşının ilerlemesi ile daha da artan toplumsal beklentiler ebeveynlerin hissettikleri sosyal baskının giderek artmasına neden olmaktadır. Bu nedenle ebeveynler çocuklarının yaşları arttıkça OSB'yi her zaman olduğundan daha fazla olumsuz ve endişe yarATICI bir durum olarak algılayabilmektedirler (Woodgate vd., 2008). Özellikle ergenlikle birlikte OSB olan çocukların gelişimsel farklılıkları daha da belirginleşmekte, bu değişim de ebeveynlerin OSB'yi zorlayıcı bir durum olarak algılamasına neden olmaktadır (Kanne & Mazurek, 2011; Tomanik vd., 2004). OSB olan çocukların yaşları arttıkça karşılaşılan güçlüklerin ve bireysel dezavantajların belirginleşmesi, ebeveynlerin OSB'ye yönelik olumsuz

algılar geliştirmelerine sebep olabileceği gibi gelecek kaygılarının daha da ön plana çıkması ile ebeveynlerin kendilerini bir belirsizlik içerisinde hissetmelerine yol açabileceği düşünülmektedir.

Son olarak çocukların OSB tanısını aldıkları gelişim dönemine göre ebeveynlerin OSB algılarına ilişkin belirgin bir örüntü ortaya çıkmadığı; ancak, çocukların ilk defa OSB tanısı almasıyla birlikte OSB'yi bilinmez bir durum, benzersiz olma ve çaresizlik olarak algılayan anne ve babaların sayısının arttığı görülmüştür. OSB tanısı öncesinde ebeveynlerin bu bozukluğa ilişkin bilgi eksiklikleri, medyada veya toplumda yaygın kabul gören yanlış bilgiler onların OSB'yi bilinmez bir durum olarak nitelemelerine neden olabilmektedir (Sivberg, 2002). OSB'nin belirtileri, bu belirtilerin şiddeti, OSB olan bireylerin yetenekleri ve yaşadıkları güçlükler çeşitlilik göstermektedir (Lord vd., 2018). Söz konusu unsurların tanılanmayı izleyen süreçte ebeveynlerin kendilerini neyin beklediğini kestirememesine neden olabileceği düşünülmektedir. Aynı zamanda OSB olan bireyler OSB'nin belirtileri ve etkileri açısından ele alındığında heterojen bir grup olarak karşımıza çıkmaktadır (Happe & Frith, 2020; Lord vd., 2018). OSB'nin karmaşık doğası ilk zamanlarda ebeveynlerin içinde bulunduğu durumu anlamalarını engellemekte, OSB'yi öngörülemez bir sorun olarak algılamalarına neden olabilmektedir. Diğer yandan tüm yetersizlik gruplarında olduğu gibi çocuklarına OSB tanısı konulan ebeveynlerde de şok, suçluluk, korku, inkâr, üzüntü gibi duygusal tepkiler gözlenmektedir (Hayes & Watson, 2013; Myers vd., 2009). Söz konusu duygusal süreçlerin, ebeveynlerin OSB'yi belirsizliklerle dolu bilinmez bir süreç olarak algılamasında, yaşamlarındaki bu yeni gerçekliği anlamlandırma ve ne yapacağına karar verme konusunda kendilerini çaresiz hissetmelerinde etkili olduğu düşünülmektedir.

Sonuç olarak, metaforlar anne babaların OSB olan çocukları için sahip oldukları algıları ortaya çıkarmak ve karşılaştırmak için güçlü bir araştırma aracı olabilir. Araştırmanın bulguları OSB olan çocuğa sahip anne ve babaların çocuklarına yönelik algılarını ortaya koymak için metaforların işlevsel bir araç olabileceğini göstermektedir. Nitekim OSB olan çocuğa sahip anne ve babaların çocuklarına yönelik tutumları eğitim düzeyi, ebeveynin yaşı, çocuğun yaşı ve tanı aldığı yaşa göre farklılık göstermekte ve bu çalışma genel olarak anne ve babaların OSB olan çocuklarına yönelik genellikle olumsuz algılara sahip olduğunu ortaya koymaktadır. Alanyazında ebeveynlerin çocuklarına ilişkin geliştirdikleri algılarının çocukların gelişimini doğrudan etkilediği vurgulanmaktadır (Balcıoğlu & Parlar, 2021; Osborne & Reed, 2010). Mevcut çalışmanın bulgularını bu görüş doğrultusunda ele aldığımızda OSB olan çocukların ebeveynlerinin çocuklarının sahip olduğu potansiyellere yönelik olumlu veya olumsuz algılarının, onlara sunacakları desteği etkileyebileceği açıktır. Ebeveynlerin sahip olduğu olumsuz algıların OSB olan çocuğun gelişimini olumsuz yönde etkileyeceği, olumlu algıların ise destekleyici bir ebeveyn tutumu oluşturarak çocuğun gelişiminde pozitif etkiler sağlayacağı düşünülmektedir. Bu nedenle OSB olan çocukların ailelerinin çocuklarına ilişkin gelecek kaygılarını azaltacak, umutlarını artıracak, sosyal destek ağlarını güçlendirerek duygusal yüklerini hafifletecek müdahalelere gereksinim duyabileceklerini söylemek mümkündür. Mevcut araştırmanın bulguları doğrultusunda OSB olan çocukların ebeveynlerine yönelik destek programlarının ebeveyn algılarını olumlu yönde geliştirecek şekilde tasarlanması önemli bir gereklilik olarak karşımıza çıkmaktadır. Diğer yandan ebeveynlerin OSB olan çocuklara ve ailelerine sağlanan hizmetler konusunda bilgilendirilmelerinin ve bu hizmetlere erişimlerinin sağlanması ile ebeveynlerin yaşamış oldukları belirsizlik ve kafa karışıklığının ortadan kalkacağı düşünülmektedir. Bu doğrultuda tanılanmayı izleyen süreçte ebeveynlere profesyonel rehberlik hizmeti sağlanarak sunulan hizmetler, bu hizmetlere erişim ve yasal haklara ilişkin uzun vadeli bilgilendirme ve destek hizmeti sunulması faydalı olacaktır. Bunun yanında çocukları OSB tanısı almış ebeveynlerin bakım sorumluluğunu hafifletmek için iş yerlerinin bu bireylerin ebeveynlerine yönelik özel destek uygulamaları geliştirmeleri yönünde esnek iş politikaları oluşturulabilir. Bu araştırmanın bulguları bazı sınırlılıklar göz önünde bulundurularak yorumlanmalıdır. İlk olarak ebeveynlerinin algılarının sadece metaforlar aracılığıyla değerlendirilmesi, farklı veri toplama yöntemlerinden yararlanılmaması nitel araştırmaların

doğası gereği bir sınırlılıktır. İkinci olarak ebeveynlerin üretmiş olduğu metaforlar çocuklarına ilişkin algılarını çok sınırlı bir şekilde yansıtmış olabilir. Üçüncü olarak ise ebeveynlerin üretmiş olduğu metaforlar kültürel özelliklerinden etkilenmiş olabilir.

KAYNAKÇA

- Akins, R. S., Krakowiak, P., Angkustsiri, K., Hertz-Picciotto, I., & Hansen, R. L. (2014). Utilization patterns of conventional and complementary/alternative treatments in children with autism spectrum disorders and developmental disabilities in a population-based study. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 35*(1), 1–10. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000013>
- Aring, S., & Renk, K. (2010). Associations among young children's temperament, parents' perceptions of their young children, and characteristics of the parent-young child relationship. *Journal of Early Childhood & Infant Psychology, 6*(2010), 59-83.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation, 107*(6), 433–444. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2)
- Bal, S., & Koç, G. (2018). The attitudes of first-time fathers towards involvement in baby care and the status of paternal involvement in Turkey. *Journal of Depression & Anxiety, 7*(316), 2167–1044. <https://doi.org/10.4172/2167-1044.1000316>
- Balcıoğlu, R., & Parlar, H. (2021). Türkiye’de babalık konusu üzerine yapılan lisansüstü tezlerin incelenmesi. *Akademik Platform Eğitim ve Değişim Dergisi, 4*(2), 266–284.
- Bayrakdar, U. (2023). Annelerin çocuk gelişimine ilişkin bilgileri özel gereksinimli çocukların ev ortamlarının kalitesini yordar mı?. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 9*(1), 60–79. <https://doi.org/10.31592/aeusbed.1212416>
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(3), 184–198. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x>
- Briegel, W., Greuel, J., Stroth, S., & Heinrichs, N. (2019). Parents’ perception of their 2–10-year-old children’s contribution to the dyadic parent-child relationship in terms of positive and negative behaviors. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(7), 1123. <https://doi.org/10.3390/ijerph16071123>
- Bugental, D. B., & Johnston, C. (2000). Parental and child cognitions in the context of the family. *Annual Review of Psychology, 51*(1), 315–344. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.51.1.315>
- Capps, L., Kasari, C., Yirmiya, N., & Sigman, M. (1993). Parental perception of emotional expressiveness in children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 61*(3), 475–484. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.61.3.475>
- Creswell, JW. (2009). *Research design: Qualitative, Quantitative, and mixed methods approaches*. (3rd ed). Sage.
- Cronin, C. (2003). First-time mothers—identifying their needs, perceptions and experiences. *Journal of Clinical Nursing, 12*(2), 260-267.

- Dash, M. J., Hamdani, Y., Laliberte Rudman, D., & Teachman, G. (2023). Representations of parenting autistic children: A critical interpretive synthesis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 30(8), 1209–1223. <https://doi.org/10.1080/11038128.2023.2210802>
- Eccles, J. S., & Harold, R. D. (1993). Parent-school involvement during the early adolescent years. *Teachers College Record*, 94(3), 568–587. <https://doi.org/10.1177/016146819309400311>
- Ekici, G. (2016). Biyoloji öğretmeni adaylarının mikroskop kavramına ilişkin algılarının belirlenmesi: Bir metafor analizi çalışması. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 17(1), 615–636.
- Erikson, E. H. (1963). *Childhood and society* (Vol. 2). Norton.
- Fleming, A. S., Steiner, M., & Anderson, V. (1987). Hormonal and attitudinal correlates of maternal behaviour during the early postpartum period in first-time mothers. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 5(4), 193–205. <https://doi.org/10.1080/02646838708403495>
- Gazibara, T., Nikolovski, J., Lakic, A., Pekmezovic, T., & Kistic-Tepavcevic, D. (2014). Parental knowledge, attitudes, and behaviors towards children with epilepsy in Belgrade (Serbia). *Epilepsy & Behavior*, 41(2014), 210–216. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.09.062>
- Graungaard, A. H., & Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33(3), 296–307. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x>
- Green, V. A. (2007a). Parental experience with treatments for autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(2007), 91–101. <https://doi.org/10.1007/s10882-007-9035-y>
- Green, S. E. (2007b). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150–163. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215–222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631–642. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00059-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00059-X)
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H., & Altın, D. (2014). Living with a child with autism spectrum disorders: experiences of mothers. *Electronic Journal of Social Sciences*, 13(50), 96–111. <https://doi.org/10.17755/esosder.41128>
- Happé, F., & Frith, U. (2020). Annual Research Review: Looking back to look forward—changes in the concept of autism and implications for future research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(3), 218–232. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13176>
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116–127. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2)

- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(2013), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hernández-Martínez, C., Canals Sans, J., & Fernández-Ballart, J. (2011). Parents' perceptions of their neonates and their relation to infant development. *Child: Care, Health and Development*, *37*(4), 484–492. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01210.x>
- Hickey, G., McGilloway, S., Leckey, Y., Furlong, M., Leavy, S., Stokes, A., ... & Donnelly, M. (2019). Mothers' well-being, parenting attitudes, and home environment: Cumulative risk and parity in early motherhood. *Child: Care, Health and Development*, *45*(4), 523–530. <https://doi.org/10.1111/cch.12677>
- Hiekel, N., & Kühn, M. (2024). Lessons from the pandemic: Gender inequality in childcare and the emergence of a gender mental health gap among parents in Germany. *Demographic Research*, *51*(3), 49–80. <https://doi.org/10.4054/DemRes.2024.51.3>
- Hines, M., Balandin, S., & Togher, L. (2012). Buried by autism: Older parents' perceptions of autism. *Autism*, *16*(1), 15–26. <https://doi.org/10.1177/1362361311416678>
- Hong, X., & Liu, Q. (2021). Parenting stress, social support and parenting self-efficacy in Chinese families: Does the number of children matter?. *Early Child Development and Care*, *191*(14), 2269–2280. <https://doi.org/10.1080/03004430.2019.1702036>
- Johnson, R. B., & Christensen, L. B. (2014). *Educational research: Quantitative, qualitative, and mixed approaches* (5 th ed.). Sage.
- Kanne, S. M., & Mazurek, M. O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: Prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *41*(2011), 926–937. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1118-4>
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *8*(10), 1339–1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>
- Kuzucu, Y. (2011). Değişen babalık rolü ve çocuk gelişimine etkisi [The changing role of fathers and its impact on child development]. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, *4*(35), 79-89.
- Lagattuta, K. H., Sayfan, L., & Bamford, C. (2012). Do you know how I feel? Parents underestimate worry and overestimate optimism compared to child self-reports. *Journal of Experimental Child Psychology*, *113*(2), 211–232. <https://doi.org/10.1016/j.jecp.2012.04.001>
- Lévesque, S., Bisson, V., Charton, L., & Fernet, M. (2020). Parenting and relational well-being during the transition to parenthood: Challenges for first-time parents. *Journal of Child and Family Studies*, *29*(2020), 1938–1956. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01727-z>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, *392*(10146), 508–520. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Matson, J. L., Hess, J. A., Kozlowski, A. M., & Neal, D. (2011). An examination of differences in symptom endorsement of autism spectrum disorders: A comparison between mothers and fathers. *Developmental Neurorehabilitation*, *14*(1), 1–7. <https://doi.org/10.3109/17518423.2010.519759>

- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. Jossey-Bass.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis*. Sage Publications.
- Miragoli, S., Balzarotti, S., Camisasca, E., & Di Blasio, P. (2018). Parents' perception of child behavior, parenting stress, and child abuse potential: Individual and partner influences. *Child Abuse & Neglect*, *84*(2018), 146-156. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.07.034>
- Mire, S. S., Gealy, W., Kubiszyn, T., Burrige, A. B., & Goin-Kochel, R. P. (2017). Parent perceptions about autism spectrum disorder influence treatment choices. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *32*(4), 305-318. <https://doi.org/10.1177/1088357615610547>
- Moore, J., & Abetz, J. S. (2019). What do parents regret about having children? Communicating regrets online. *Journal of Family Issues*, *40*(3), 390-412. <https://doi.org/10.1177/0192513X18811388>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(3), 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*(3), 405-414. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.10.011>
- Öztürk, N., Sucuoğlu, B. & Avci, K. (2023). Home-based parental involvement (Yayımlanmamış Araştırma Raporu).
- Paterson, G., & Sanson, A. (1999). The association of behavioral adjustment to temperament, parenting, and family characteristics among 5-year-old children. *Social Development*, *8*(3), 293-309. <https://doi.org/10.1111/1467-9507.00097>
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation methods* (2nd ed.). Sage.
- Piaget, J. (1952). *The Origins of Intelligence in Children*. Norton & Co. <https://doi.org/10.1037/11494-000>
- Pomerantz, E. M., & Dong, W. (2006). Effects of parents' perceptions of children's competence: The moderating role of parents' theories of competence. *Developmental Psychology*, *42*(6), 950-961. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.42.5.950>
- Potter, C. A. (2017). "I received a leaflet and that is all": Father experiences of a diagnosis of autism. *British Journal of Learning Disabilities*, *45*(2), 95-105. <https://doi.org/10.1111/bld.12179>
- Reinicke, K. (2020). First-time fathers' attitudes towards, and experiences with, parenting courses in Denmark. *American Journal of Men's Health*, *14*(5), 1-13 <https://doi.org/10.1177/1557988320957546>
- Rojas-Torres, L. P., Alonso-Esteban, Y., & Alcantud-Marín, F. (2020). Early intervention with parents of children with autism spectrum disorders: A review of programs. *Children*, *7*(12), 294-322. <https://doi.org/10.3390/children7120294>
- Russell, S., & McCloskey, C. R. (2016). Parent perceptions of care received by children with an autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(1), 21-31. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.002>

- Saban, A. (2008). Okula ilişkin metaforlar. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi*, 55(1), 459–496.
- Sivberg, B. (2002). Coping strategies and parental attitudes, a comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *International Journal of Circumpolar Health*, 61(sup2), 36–50. <https://doi.org/10.3402/ijch.v61i0.17501>
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2012), 1818–1826. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1420-9>
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2010), 167–178. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y>
- Stevenson, D. L., & Baker, D. P. (1987). The family-school relation and the child's school performance. *Child Development*, 58(5), 1348–1357. <https://doi.org/10.2307/1130626>
- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16–26. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662892>
- Van Hove, G., De Schauwer, E., Mortier, K., Bosteels, S., Desnerck, G., & Van Loon, J. (2009). Working with mothers and fathers of children with disabilities: Metaphors used by parents in a continuing dialogue. *European Early Childhood Education Research Journal*, 17(2), 187–201. <https://doi.org/10.1080/13502930902951379>
- Verma, R. (2017). Unplanned journey of parenting a child with special needs. *Indian Journal of Research*, 6(3), 581–583
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- Xuereb, R. B., Abela, A., & Spiteri, G. (2012). Early parenting—portraits from the lives of first-time parents. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 30(5), 468–482. <https://doi.org/10.1080/02646838.2012.744961>
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. (9. baskı) Seçkin Yayınevi.

EXTENDED ABSTRACT

Introduction

For many years, the literature has examined variables related to parents' attitudes, behaviors, and perceptions toward their children. One group of researchers examined parents' socio-economic level (SES) characteristics and their perceptions of their children and found that parents' supportive behaviors towards their children increased as their education and income increased. As the number of people living at home increases, supportive parental attitudes and behaviors are negatively affected (Gazibara et al., 2014). Briegel et al. (2019) found that maternal and paternal age had no effect on parent's perceptions of their children's behavior. There are other variables besides education and income that influence parents' perceptions of their children. For example, mothers perceive boys more positively than girls (Hernández-Martínez et al., 2011). In

addition, as the age of the child increases, the frequency with which parents report problem behaviors increases (Briegel et al., 2019). The fact that their children have a disability is another important issue that influences parents' perceptions. Developmental differences in children cause parents to have a more protective attitude towards their children (Blacher & McIntyre, 2006). The type of diagnosis is also known to influence parents' perceptions of their children with ASD. For example, parents generally tend to have negative perceptions of their children with ASD (Capps et al., 1993; Hines et al., 2012). In addition, there are similar findings in a limited number of studies that have used metaphors to analyze the perceptions of parents with children with ASD (Güleç-Aslan et al., 2014). Some studies highlight that the parenting behaviors and practices of parents with children with ASD may be different (Bayrakdar, 2023; Öztürk et al., 2023). This may be due to the different perceptions that mothers and fathers have of their children. Based on these requirements, the aim of the current study is to determine the perceptions of parents with children diagnosed with ASD about ASD through metaphors. To this end, answers to the following questions were sought;

1. What metaphors do parents develop about their child with ASD?
2. What perceptions do parents' metaphorical descriptions of their children with ASD reflect?
3. How do parents' metaphorical descriptions of their children with ASD differ according to parents' gender, level of education, age, children's age, and age at diagnosis?

Method

The study used phenomenology, a qualitative research design, to uncover the metaphorical perceptions of both mothers and fathers of children with ASD about autism. 148 parents ($n_{\text{mother}}: 74; n_{\text{father}}: 74$) participated in the study. The data were analyzed using content analysis.

Results and Discussion

The results of the study reveal some remarkable findings. Parents frequently used metaphors such as space, flower, sea, snowflake, surprise, undiscovered land, and rainbow to express their perceptions of their children with ASD. The results show that both mothers and fathers have similar perceptions of ASD; both mothers and fathers tend to perceive ASD as a hopeless situation with no solution. These findings are like those of other studies in the literature (Capps et al., 1993; Hines et al., 2012). The other finding of the study is that the educational level of the parents influences the perceptions of mothers and fathers about ASD. For example, as the level of education of mother's decreases, their tendency to perceive ASD as a helpless condition increases, while the tendency of mothers and fathers with a university education to perceive ASD as an unknown condition decreases. An increase in the parents' level of education may have influenced their perceptions of their children, as it allows them to conduct research on ASD, gain awareness, and analyze their situation and the possible effects of appropriate educational services (Mire et al., 2017). In this study, it was found that parents' age also differentiated their perceptions of ASD. For example, mothers in early adulthood tended to perceive ASD as a more promising condition, whereas as fathers' age increased, they tended to perceive ASD as a helpless condition. It has been reported that as parents age, their ability to cope with stress decreases (Hastings & Taunt, 2002), their social support networks become narrower (Smith et al., 2010), and their concerns about their children's future increase (Gray, 2002). All of this affects parents' perceptions of inadequacy and their coping strategies. When mothers' and fathers' perceptions are analyzed according to the age of the child with ASD, the tendency for both parents to perceive ASD as an unknown condition increases with the age of the child, particularly with adolescence. It is well known that the difficulties experienced by children with ASD can increase during adolescence and adulthood. This situation further increases the concerns of parents of children with ASD about their children's ability to live as independent individuals in the future (Smith et al., 2012). Finally, it was observed that no clear pattern emerged in parents' perceptions of ASD according to the

developmental period at which children were diagnosed with ASD; however, the number of parents who perceived ASD as an unknown condition, uniqueness, and helplessness increased with the first diagnosis of ASD. The results of this study should be interpreted with several limitations in mind. Firstly, it is a limitation of qualitative research to assess parents' perceptions only through metaphors and not through other data collection methods. Secondly, the metaphors produced by parents may have reflected their perceptions of their children in a very limited way. Thirdly, their cultural characteristics may influence the metaphors parents produce.