



Amasya Üniversitesi
Eğitim Fakültesi Dergisi
8(2), 443-470, 2019
Özgün araştırma makalesi

<http://dergi.amasya.edu.tr>

Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizme İlişkin Görüşleri: Türkiye ve İran Örneklemleri**

Shiva Saeighi Mameghani^{1,*} , Cem Gençoğlu² ,
Ercüment Ersanlı³  ve Abdullah Nuri Dicle⁴ 

¹Avrasya Üniversitesi, Türkiye

²Millî Eğitim Bakanlığı, Türkiye

³Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Türkiye

⁴Sinop Üniversitesi, Türkiye

Alındı: 07.10.2019 - Düzeltildi: 23.11.2019 - Kabul Edildi: 28.11.2019

Atf: Saeighi Mameghani1, S., Gençoğlu, C., Ersanlı, E. ve Dicle, A. N. (2019). Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizme İlişkin Görüşleri: Türkiye ve İran Örneklemleri. *Amasya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 8(2), 443-470.

Öz

Bu araştırmada Türkiye ve İran'da otistik çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının otizmine ilişkin görüşlerinin karşılaştırmalı olarak belirlenmesine yönelik durum tespiti niteliğinde betimsel incelenmesi amaçlanmaktadır. Araştırmada her iki ülkeden anne-babaların çocuklarının otizminin nedenlerine, almış oldukları eğitime,

*Sorumlu Yazar: e-posta: shivili@gmail.com

**Bu araştırma 24-26 Temmuz 2018 tarihleri arasında İspanya'nın Barselona şehrinde gerçekleştirilen V. Uluslararası Avrasya Multidisipliner Kongresi'nde sunulan sözlü bildirinin genişletilmiş ve revize edilmiş hâlidir.

ISSN: 2146-7811, ©2019

geleceklerine ve çocuklarının otistik olmasının ailelerine etkisine ilişkin görüşleri yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılarak incelenmiştir. Araştırmanın çalışma grubunu, 2017 yılında çocukları Türkiye’de Samsun ilinde ve İran’da Tebriz ilinde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören 20 ebeveyn (10 Türkiye, 10 İran) oluşturmuştur. Ebeveynlerin araştırmaya seçilmesindeki ölçütler çocuklarının resmî kurumlardan otistik tanısı almış olması ve çocuklarının en az bir yıldır rehabilitasyon merkezinden eğitim alıyor olması olarak belirlenmiştir. Örneklemeye alınan ebeveynlerden her iki ülkeden 8’i anne, 2’si babadan oluşmaktadır. Araştırmada veri toplama aracı olarak araştırmacılar tarafından ilgili literatür de göz önüne alınarak geliştirilen yarı yapılandırılmış bir görüşme formu kullanılmıştır. Formda demografik soruların dışında “Nedenler, Eğitim, Gelecek ve Aile” başlıklı dört temel tema belirlenmiştir. Görüşmede ebeveynlerin ses kayıtlarından elde edilen veriler yazılı hâle getirilmiş ve yazılı olarak kaydedilen veriler analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda her iki ülkede yaşayan otistik çocuğa sahip ebeveynlerin ait oldukları kültürel ve sosyal dinamikler göz önünde bulundurulduğunda benzer sosyal, psikolojik ve ekonomik zorluklar yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmada elde edilen sonuçlar ilgili literatür ışığında tartışılmış ve önerilere yer verilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Ebeveyn Görüşleri, Otizmin Nedenleri

Giriş

Toplumun en küçük sistemi olan aile, insanoğlunun varoluşundan bu yana varlığını sürdüren bir yapıdır. Aile çocuğun gelişiminde ve eğitiminde en etkili rolü olan çevrelerden biridir. Özellikle, yaşamla ilgili bazı davranış kalıpları, sosyal etkileşimlerle ilgili bazı kural ve roller, temel alışkanlıklar günlük ilişkiler sırasında öğrenildiğine göre; aile, çocuk için bütün bu becerilerin temelini atıldığı yer olarak önem taşımaktadır (Üstüner Top, 2009).

Aileye katılan bir çocuk, ailede yenilik ve anne baba ilişkilerinde değişiklik meydana getirir. Doğacak çocuğuyla ilgili hayal kuran hiçbir anne-baba, çocuğunun engelli olacağını düşünerek hayal kurmaz. Ancak maalesef anne babaların

başına bu durumun gelmesi de hiç uzak bir ihtimal değildir (Özguven, 2000).

Akkök (1994), yetersizliğe sahip çocuğun aileye katılımının ailenin yapı ve işlevlerini büyük ölçüde değiştirdiğini, ailenin “şok, kızgınlık, inkar, keder ve kaygı” gibi yoğun ve farklı duygulara maruz kaldığını, yetersiz çocuğun aileye katılımının ailenin sosyal yaşantısını olumsuz etkilediğini ifade etmiştir. Yetersizliğe sahip çocuğu bulunan ailelerin birçoğunun çocuklarına yetersizlik teşhisi esnasında önemli boyutta depresyona girmeleri, yüksek düzeyde stres duyguları yaşamaları, öfke düzeylerini kontrol etmekte zorlanmaları, bu durumu kabullenememeleri ve şaşkınlık yaşamaları, bu durumla ilgili kendilerini suçlamaları, hatta reddetmeleri gibi çeşitli duygusal ve fizyolojik tepkiler gösterdikleri belirtilmektedir (Dönmez ve Artan, 2000; Heiman, 2002). Çocuklarının yetersizliklerini kendilerinin işlemiş oldukları günahlarının bedeli olarak gören ebeveynler bu durumdan olumsuz etkilenmekte duygusal ve fizyolojik açıdan olumsuz davranışlar göstermektedir (Hebert & Koulouglioti, 2010).

Dünyaya gelen çocuğun otizmlili olması özellikle bu durumdan daha önceki yaşantısı itibariyle haberdar olmayan anne babalar için zor bir durum olabilir. Aileye katılan bu çocuğun özel bir çocuk olması ailelerde çok farklı değişiklikleri ortaya çıkarır. Anne babaların çocuk dünyaya geldikten sonra eş olarak birbirlerinden, hayattan, gelecekte, yakın çevreden ve toplumdan beklentileri farklılaşmaya başlar. Aileler kendilerine katılacak çocuklarının farklı gelişimsel özellikleri olan çocuklar olduğunu öğrendiklerinde yaşadıkları duygular çok karmaşık duygulardır (Akkök, Askar ve Karancı, 1992).

Yetersizliğe sahip çocukların ebeveynlerinin çocuklarına yönelik tutumları çocukların davranışlarını şekillendirmektedir (Levy & Hyman, 2003). Ebeveynlerin yetersizliğe sahip çocukları ile ilgili karar verme süreçlerinde yardımcı olabilmek için otizm ile ilgili bilgi verilmelidir (Töret, Özdemir, Selimoğlu, ve Özkubat, 2014). İlk kez otizm tanısıyla karşılaşan ebeveynler önce büyük bir şok yaşamakta, bu durum ebeveynlerde

anlaşılmaz bir hâl almakta, nasıl davranacağı ve ne yapacağı konusunda onları kaygılandırmakta ve çocuğun yetersizliğini kabullenmeyi zorlaştırmaktadır (Dyches vd., 2004).

Çocuklarının yetersizlik durumu ile ilgili bilgi sahibi olmayan ebeveynler büyük stresler yaşamakta, bu durumla nasıl baş edebileceği konusunda güçlükler yaşamaktadır. Bu dönemde ebeveynlerin yardım alabileceği bir sosyal destek mekanizmasının bulunması ise onların bu meşakkatli dönemi daha rahat atlattıklarını sağlayacaktır (Bircan, 2004). Ebeveynlerin psikolojik olarak sağlıklı olmaları çocuklarını desteklemelerini kolaylaştıracak, böylece aile üzerindeki baskı azalacak, ailenin rol ve işlevleri daha istendik bir hâl alacaktır. Aile yaşam kalitesi kavramı, “sağlık, psikoloji, toplum-politik ve yetersizlik” konularını içerir (Bayat, 2005). Aile yaşam kalitesi, “ailenin ihtiyaçlarını karşılayabildiği koşullara sahip olabilmesi, aile üyelerinin kendileri için önemli olan şeyleri yapabilmesi ve aile üyelerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan zevk alması” olarak tanımlanır (Park vd., 2003). Gelişimsel ve zihinsel yetersizlik alanında yapılan çalışmalarda yaşam kalitesi kavramının kullanımı son yıllarda oldukça artış göstermekteyken otizmli birey ve ailesinin yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar sınırlı sayıda kalmıştır (Renty & Roeyers, 2006).

Otizm kavramı ilk kez 1943 yılında Kanner tarafından “karşılıklı sosyal ilişkilerde kısıtlılık, iletişim ve dil kullanımında bozukluk, yineleyici ve ritüel davranışlar ve ilgi alanlarının daralmasının görüldüğü doğuştan gelen bir hastalık” olarak tanımlanmış olduğu hâlde, günümüzde otizmin etiyolojisi hâlen tam olarak açıklanamamıştır (Hebert & Koulouglioti, 2010). Bu durum otizmle ilgili gerçekleri tam olarak bilmeyen insanların otizm karşısında davranışlarını sınırlamaktadır. Otistik çocuklara sahip ebeveynlerin “otizmin etiyolojisi ve otizm tanımlamaları” ile ilgili bilgileri, ebeveynlerin otistik çocukları ile ilgili düşünce ve davranışları üzerinde etkilidir (Mandell & Novak, 2005). Otistik çocuğa sahip aileler üzerine yapılan araştırmalarda daha çok nicel yöntem tercih edilmiş olup araştırma bulguları “otizmli çocuğa sahip olmanın olumlu-olumsuz etkileri, hem eğitim alan hem

de eğitim veren kişiler olarak otizmlili çocuğa sahip ailelere sağlanan müdahale programları, ailelerin başa çıkma stratejileri, otizmin kalıtsal özellikleri, ailelerin çocuklarına ilişkin algıları ve çocuğun doğumdaki kalıtsal risk faktörleri” şeklinde gruplandırılmıştır (Golden, 2012).

Otizm, diğer yetersizliklere nazaran aile üzerinde daha üst düzeyde etki gücüne sahiptir. Bunun nedeni otizmin çocuğun iletişim, duyuşsal ve bilgi işleme süreci, bilişsel, sosyal ve davranışsal alanlarda gelişimini çok boyutlu etkilemesi yatmaktadır (Schuntermann, 2002). Otizm “yaşamın erken dönemlerinde başlayan ve bireyin yaşamı boyunca süren, sosyal ilişkiler, iletişim, davranış ve bilişsel gelişimde ortaya çıkan gecikme ve sapmayla karakterize olan nörogelişimsel bir bozukluk” olarak kabul edilmektedir (Doğangün, 2008).

Alanyazında otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocuklarının almış olduğu otizm tanısına ilişkin tanımlamaları, çocuklarının sahip olduğu otizmin nedenlerine ilişkin görüşlerinin incelendiği nitel araştırmalara sık rastlanmamaktadır (Töret vd., 2014). Bu araştırmanın önemi açısından, otizm tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin otizm bozukluğu ve otizm bozukluğu tanısı almış çocuklar konusundaki yetersizlikleri, onların endişeye kapılmalarına neden olmaktadır (Darıca vd., 2005; Doğru ve Arslan, 2008). Çocukları otizm tanısı almış olan ebeveynler otizmle ilgili “kimden, nasıl ve nereden yardım alması gerektiğini” bilmediğinden çocukları dâhil çevresindeki herkese negatif duygularla yaklaşmaktadır (Özşenol vd., 2003). Alanyazın incelendiğinde, yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynler ile yapılan çalışmalarda, yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin daha çok düşünce ve tecrübelerinden yararlanmak amaçlanmaktadır (Romski vd., 2011). Bu araştırmanın alanyazına en önemli katkısı otizme yönelik ebeveyn görüşlerine ilişkin kültürler arası kıyaslama yapabilmek için nitel bir veri sağlamasıdır.

Buradan yola çıkarak, otizmlili çocukların eğitim ve rehabilite olmaları açısından üstelik bu ailelerin evlilik uyumunu ve evlilik uyumunu açıklayabilecek değişkenleri

ortaya çıkarabilmek evliliğin devamlılığını sağlamak ve mutlu, huzurlu bir evlilik ilişkisine sahip olmak için son derece önemlidir. “Eşler arasında meydana gelebilecek her türlü sorunu açıkça tartışarak, konuşarak anlayış ve hoşgörü çerçevesinde çözmek yani sağlıklı iletişim kurmak, çiftleri gelecekte karşılaşılabilecekleri sorunlar için hazırlamak ve bu sorunlarla, çatışmalarla baş etme yollarını ve çözme becerilerini öğretmek, evlilik uyumunu arttırmanın, aile birliğini korumanın uygun bir yöntemi” olarak bilinmektedir (Özgüven, 2000). Alanyazında “kültürel inançların” otizmin nedenleri içerisinde önemli yer tuttuğu kabul edilmektedir (Mandell & Novak, 2005). Aynı zamanda farklı kültürlerde, “dini inancın” da otizmin nedenleri içerisinde etkili olduğu ifade edilmektedir (Alqahtani, 2012; Shaked & Bilu, 2006; Skinner, Correa, Skinner & Bailey, 2001).

Bu çalışma otizimli çocuğa sahip Türk ve İranlı ebeveynlerin otizmin nedenlerini bilmeleri, otizm ile başetme yöntemlerini, çocuklarının almış oldukları eğitimin günlük yaşamındaki etkisini ortaya koyabilmek ve otizimli çocuklarının geleceğine ilişkin mevcut görüşlerini alarak durum tespiti yapabilmek için önemlidir. Bu araştırmada otizimli çocuğa sahip Türk ve İranlı ebeveynlerin, alanında uzman kişilerce belirlenmiş olan temalar doğrultusunda hazırlanmış oldukları sorulara verdikleri cevaplar ile otizm ve otizimli çocuklarının geleceği ile ilgili hâlihazırdaki mevcut görüşlerini incelenmiştir. Bu araştırmanın amacı, otizimli çocuğa sahip Türk ve İranlı ebeveynlerin; otizmin nedenlerine ilişkin görüşlerinin alınması, çocuklarının almış oldukları eğitimin içeriğine ilişkin görüşlerinin belirlenmesi, çocukların geleceğine ilişkin kaygı ve beklentilerinin belirlenmesi ve bu durumun aileyi nasıl etkilediğine yönelik görüşlerinin tespit edilmesidir.

Yöntem

Araştırmanın Modeli

Bu araştırmada Türkiye ve İran’da otistik çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının otizmlerine ilişkin görüşlerinin

karşılaştırmalı olarak belirlenmesi amacıyla “yarı yapılandırılmış görüşme tekniği” kullanılmıştır. Ebeveynlerin görüşlerinin belirlenmesinde nitel araştırma yöntemlerinin kullanılmasının temel amacı, “araştırma konusuna ilişkin derinlemesine bir bakış sağlamak, katılımcıların konu hakkında ne düşündüklerini ve böyle düşünmelerine neden olan etmenleri belirlemektir. Katılımcıların bireysel özellikleri, deneyimleri ve yorumları konuya ilişkin gerçekçi ve derinlemesine bilgi elde edilmesini kolaylaştırması ve inceleme esnekliği sağlaması nedeniyle yarı yapılandırılmış görüşme tekniği” kullanılmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Yarı yapılandırılmış görüşmeler ne tam yapılandırılmış görüşmeler kadar katı, ne de yapılandırılmamış görüşmeler kadar esnek, ikisi arasında yer almaktadır. Yarı yapılandırılmış görüşmede bazı sorular açık uçludur (Saruhan ve Özdemir, 2016).

Nitel araştırma yöntemi ile tasarlanan bu çalışmada verilerin çözümlenmesinde içerik analizi tekniği kullanılmıştır. İçerik analizindeki temel amaç elde edilen verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmaktır. İçerik analizi verilerin kategorileştirilmesi, temalarının bulunması, verilerin yeniden düzenlenmesi ve bulguların yorumlanması aşamalarını içermektedir (Saruhan ve Özdemir, 2016). Bulgular uygun görülen ve gerekli olan yerlerde sayısallaştırılarak sunulmuştur. Nitel bulgular analize açıklık getirmek, güvenilirliği arttırmak için nicel ifadeler kullanılarak belirtilebilir (Yıldırım ve Şimşek, 2016).

Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubu, 2017 yılında çocukları Türkiye’de Samsun merkezinde ve İran’da Tebriz merkezinde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören, amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme tekniği ile seçilen 20 anne veya babadan (10 Türkiye, 10 İran) oluşturulmuştur. Ebeveynlerin araştırmaya seçilmesindeki ölçüt, çocuklarının resmî kurumlardan otistik tanısı almış olması ve çocuklarının en az bir yıldır rehabilitasyon merkezinden eğitim alıyor olması olarak belirlenmiştir. Örnekleme alınan ebeveynlerden her iki ülkeden 8’i anne, 2’si

babadan oluşmaktadır. Annelerin eğitim düzeyleri; Türkiye’de 1’i ilkokul, 3’ü lise, 4’ü üniversite mezunu; İran’da 2’si lise, 6’sı üniversite mezunu şeklinde dağılmaktadır. Annelerin yaşları Türkiye’de 24-45, İran’da 22-40 arasında değişmektedir. Yaş ortalamaları Türkiye de 34.3, İran’da 31’dir. Türkiye’de annelerin 6’sı ev hanımı diğer ikisi kamu kurum ve kuruluşlarında görev yapmaktadırlar. İran’da annelerin 8’i ev hanımıdır. Örnekleme alınan her iki ülkede babalar üniversite mezunudur. Babaların yaşları her iki ülkede 45 ve 33 arasında değişmektedir. Her iki ülkede babalar kamu kurum ve kuruluşlarında görev yapmaktadır. Örneklemedeki tüm ebeveynlerin aile bütünlüğü devam etmektedir.

Örnekleme alınan ebeveynlerin otizm tanısı almış çocuklarının yaşları 2 ile 17 yaş arasında değişmektedir. Türkiye’deki çocukların 4’ü 5 yaşında, 1’i 2 yaşında, 1’i 17 yaşında, 2’si 8 yaşında ve 2’si 4 yaşındadır. Türkiye’deki çocukların yaş ortalamaları 6.3’tür. İran’da ki çocukların 5’i 4 yaşında, 1’i 17 yaşında, 3’ü 2 yaşında ve 1’i 12 yaşındadır. İran’da ki çocukların ortalama yaşları 5.5’tir. Örnekleme alınan çocuklar tanı kategorileri açısından değerlendirildiğinde ise; Türkiye’deki çocukların 6’sı otistik, 4’ü A tipik otizm tanısı almıştır. İran’daki çocukların 7’si otistik 3’ü A tipik otizm tanısı altında değerlendirilmektedir.

Araştırmanın sonuçları değerlendirilirken her iki ülke açısından da sınırlı bir örneklem üzerinden karşılaştırma yapıldığı göz önünde bulundurulmalıdır. Örneklemin şehir merkezlerinden ve özel eğitim alan çocukların ebeveynleri arasından seçilmiş olması bir diğer sınırlılıktır.

Veri Toplama Aracı ve Verilerin Toplanması

Araştırmada veri toplama aracı olarak araştırmacılar tarafından ilgili literatüre bağlı olarak geliştirilen yarı yapılandırılmış bir görüşme formu kullanılmıştır. Hazırlanan soruların değerlendirilmesi için Psikolojik Danışma ve Rehberlik alanında doktora düzeyinde 3 alan uzmanından görüş alındıktan sonra gerekli düzenlemeler yapılarak yarı yapılandırılmış görüşme formuna son şekli verilmiştir. Buna

göre demografik soruların dışında dört temel tema belirlenmiştir. Birinci tema; Nedenler. İkinci tema; Eğitim. Üçüncü tema; Gelecek. Dördüncü tema; Aile, şeklinde kategorize edilmiştir. Birinci tema; otizmin nedenlerine ilişkin görüşlerin alınmasını hedeflemektedir. İkinci tema; ebeveynlerin çocuklarının almış oldukları eğitimin içeriğine ilişkin görüşlerin belirlenmesini hedeflemektedir. Üçüncü tema; çocukların geleceğine ilişkin kaygı ve beklentilere ilişkin beklentilerin belirlenmesini hedeflemektedir. Dördüncü tema ise aileyi nasıl etkilediğine yönelik görüşlerin belirlenmesini amaçlamaktadır. Araştırmada oluşturulan temalar ve sorular şu şekilde belirlenmiştir:

1. Nedenler: Sizce çocuğunuzun otizmine neden olan etkenler nelerdir?
2. Eğitim: Sizce çocuğunuzun otizmi ile başedebilmesi için nasıl bir eğitim alması gerekiyor?
3. Gelecek: Çocuğunuzun eğitim/terapi sürecinin nasıl sonuçlanacağını düşünüyorsunuz?
4. Aile: Çocuğunuzun otizmlili olması ailenizi nasıl etkilemektedir?

Araştırma verileri her iki dili de iyi bilen araştırmacılardan biri tarafından toplanmış, görüşmeler katılımcıların kendilerini rahat hissedebilecekleri çocuklarının araştırma sürecinde devam ettikleri Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin rehberlik ve psikolojik danışma servislerinde yapılmıştır. Görüşmeler katılımcıların sorulara detaylı cevaplama isteklerine bağlı olarak 40 ile 90 dakika arasında sürmüştür.

Verilerin Analizi

Türkiye ve İran'da otistik çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının otizmlerine ilişkin görüşlerinin analizinde nitel veri analiz tekniklerinden biri olan betimsel analiz yaklaşımı kullanılmıştır. Betimsel analiz yapabilmek için öncelikle görüşmelerin ses kayıt çözümü yapılmış, daha sonra verilerin kodlanması aşamasına geçilmiştir. Elde edilen verilerin incelenmesi, anlamlı bölümlere ayrılması ve her bölümün

kavramsal olarak neyi ifade ettiğinin anlamlı veri birimlerine (cümle) dönüştürülmesi ve kodlanmasından sonra taslak temalar kategoriler altında düzenlenmiştir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Temalar belirlenmiş, araştırma amaçları doğrultusunda düzenlenmiş ve yorumlanmıştır. Bu yaklaşımın en belirgin özelliği olan doğrudan alıntılara, çalışma içerisinde sıkça yer verilmiştir.

Araştırmacılar tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanan veriler birinci ve ikinci araştırmacı tarafından kodlanmıştır. Kodlama ise verilerin kavramlar, başlıklar ve temalara göre sınıflandırılmasıdır (Özdemir, 2010). Nitel araştırmada kodlama üç şekilde meydana gelmektedir. Bunlar; *“daha önceden belirlenmiş kavramlara göre yapılan kodlama”*, *“verilerden çıkarılan kavramlara göre yapılan kodlama”*, *“genel bir çerçeveye içinde yapılan kodlama”*dır. Bu araştırma kapsamında kullanılan kodlama genel bir çerçeve içinde yapılan kodlamadır. Bu tür kodlama birinci ve ikinci kodlamanın bileşenlerinden oluşmaktadır. Bu tür kodlama sürecinde, genel kategoriler ya da temalar önceden belirlenir ve bu temalar altında yer alabilecek olan daha ayrıntılı kodlar verilerin incelenmesi ile ortaya çıkar (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Birinci ve ikinci araştırmacı tarafından kodlar belirlendikten sonra üçüncü ve dördüncü araştırmacı, denetçi gibi görev yapmış kişiler de güvenilirliği sağlamak için temaların son listesini ve tüm görüşme verilerini gözden geçirmiştir. Üçüncü ve dördüncü araştırmacının geri bildirimine üzerine temalar gözden geçirilmiştir.

Araştırmanın güvenilirliğini sağlamak amacıyla farklı üniversitelerin eğitim fakültelerinde görev yapan alanında uzman, doktoralı üç öğretim üyesine tema gösterilmiş ve onların ortaya koydukları temalarla araştırmacıların ortaya koydukları temaların örtüştüğü belirlenmiştir.

Görüşmeler, ebeveynlerin en az birisinin katılımıyla gerçekleştirilmiştir. Görüşmede veriler ebeveynlerden kendilerini rahat hissedebilecekleri, çocuklarının araştırma sürecinde devam ettikleri Özel Eğitim ve Rehabilitasyon

Merkezlerinin rehberlik ve psikolojik danışma servislerinde alınmıştır. Görüşmeler katılımcıların sorulara detaylı cevaplama isteklerine bağlı olarak 40 ile 90 dakika arasında sürmüştür. Çalışmaya katılan Türk ebeveynler ET1, ET2, ... ET10 olarak, İranlı ebeveynler İT1, İT2, ... İT10 olarak kodlanmıştır.

Bulgular

Araştırmada belirlenen temaların sunulmasında temaların sırası takip edilmiştir.

1. Tema: Nedenler; Çocuğunuzun otizmine neden olan etkenler nelerdir?

Birinci temada yer alan soruya ilişkin alınan yanıtların analizi sonucunda, katılımcılar çocuklarının otizminin nedenine ilişkin tek bir neden tanımlamamışlardır. Onlara göre otizm, birçok nedenin bir araya gelerek ortaya çıkan bir durumdur. Elde edilen bulgulara göre dört alt tema ortaya çıkmıştır. Bunlar; a) Hamilelik ve doğum sırasında ortaya çıkan problemler, b) Genetik kusurlar, c) Ebeveyn davranışları, d) Çevresel etkenler şeklinde sıralanmıştır.

a) Hamilelik ve doğum sırasında ortaya çıkan problemler:

İran'da yaşayan katılımcıların bir kısmı (Eİ1, Eİ2, Eİ4, Eİ5, Eİ6, Eİ10) sezaryenle doğan çocukların çoğunda otizm ortaya çıktığını düşündüklerini belirtmişlerdir. Bazı katılımcılar (Eİ1, Eİ2, Eİ4, Eİ6, Eİ9), buna ek olarak annenin hamilelik döneminde yaşadığı stres ve korkuların çocuklarının otizmine neden olduğu düşüncelerini taşımaktadır. Ayrıca bir katılımcı (Eİ2) "bebeğin doğum sonrasında geç ağlamasını" çocuklarının otizminin sebeplerinden biri olarak ifade etmektedir.

Türkiye'de yaşayan katılımcılardan (ET1, ET4) ve (ET10) benzer biçimde hamilelik döneminde yaşanan stres ve korkuların çocuklarının otizimli olmasında önemli bir etken olduğunu öne sürmektedir. Katılımcılardan (ET4, ET10) doğum sırasında bebeğin oksijensiz kalmasının çocuğun beynine zarar vererek otizm olmasına neden olduğunu ifade ederken,

katılımcılardan (ET4, ET5) geç doğum, katılımcılardan (ET5, ET7) ise doğum esnasında bebeğin kalp atışlarının azalmasını, çocuklarının otizminin nedenlerinden biri olduğunu ifade etmektedirler.

b) Genetik kusurlar:

İran’da yaşayan katılımcılardan (Eİ1, Eİ3, Eİ4, Eİ5, Eİ8, Eİ9, Eİ10) otizmin en önemli nedenlerinden birinin genetik nedenlerden kaynakladığını düşünmektedir. Bir katılımcı (Eİ8) genetik kusurları açıklarken, “*Yeni araştırmalarda babanın yaşı çocukların otizmlili olma nedenlerinden biri olarak görülmektedir.*” şeklinde ifade etmektedir. Bir diğer katılımcı (Eİ9) “*Paranoid annelerin çocukları kesin otizm oluyorlar.*” ifadesiyle ederken annenin psikiyatrik rahatsızlığını, çocuğunun otizmine neden olarak görmektedir. Bir başka katılımcıysa (Eİ5) “*Anne babanın kişilik özelliklerinden kaynaklanıyor.*” şeklinde çocuklarının otizm nedenini açıklamaktadırlar.

Türkiye’de yaşayan katılımcılardan (ET3, ET9, ET8) otizm nedenlerini genetik kusurlar olarak tanımlamaktadırlar.

c) Ebeveyn davranışları:

İran’da yaşayan (Eİ7) “*Çocuğun otizm olmasının büyük nedenlerinden biri ailelerin davranışlarındaki tutarsızlık ve ilgisizlikten kaynaklanıyor, örneğin çocuğu sabahdan akşama kadar televizyon karşısında ise çocuklar otizm oluyorlar.*” şeklinde ifade etmiştir. Türkiye’de yaşayan katılımcılardan (ET7) ise, “*Çocuğumun dedesinin ona karşı ilgisizliğinden benim çocuğum otizm oldu ve onun gözleri önünde diğer torununu öptüğünü gördüğü an çocuğumun dili tutuldu zaten.*” diyerek otizm nedenini kıskançlık olarak açıklamaktadır.

d) Çevresel etkenler:

İran’da yaşayan bir katılımcı (Eİ3) çocuğunun otizminin nedenini “*Çocuklara yapılan bir aşı uygulaması nedeniyle çocuklarda otizm belirtileri ortaya çıkıyor.*” şeklinde ifade etmiştir. Diğer taraftan (Eİ6, Eİ7, Eİ8) “*İki dili kullanan ailelerde çocuklar etkilenip otizm belirtilerini taşıyorlar.*” şeklinde ifade ederek çok dilli olmayı otizm nedenlerinden biri olarak yorumlamaktadır. Türkiye’de ise (ET8, ET9, ET10) telefon, tablet, bilgisayar gibi

teknolojik cihazların otizmin nedenleri olduğuna inanmaktadırlar. Katılımcılardan (ET3, ET5, ET2) çocuklarına uygulanan aşırı otizmin nedeni olarak görürken; (ET2) çocukların gelişme döneminde yakalandıkları hastalıkları otizmin belirtilerini tetikleyip çocuğu otizm yapabilmektedir diye düşünmektedir. Katılımcılardan (ET5, ET3) çocuklarının dil gelişimi esnasında farklı bir ülkeye taşınması ile ana dilden farklı bir dile maruz kalmasını otizme neden olarak açıklamaktadırlar. Katılımcılardan biri (ET5) bu durumu “*Biz çocuğumuzun tam dil gelişimi zamanında başka bir ülkeye taşınmışık, çocuğum tam dili öğrenecekken başka dilleri duyması çocuğumda korkuya neden oldu ve kafası karıştı, dili tutulup otizm oldu.*” şeklinde ifade etmiştir.

2. Tema: Eğitim; Sizde çocuğunuzun otizmi ile baş edebilmesi için nasıl bir eğitim alması gerektiğini düşünüyorsunuz?

Türkiye’de katılımcıların çoğu (ET1, ET4, ET5, ET7, ET8, ET9, ET10) çocuklarının almış oldukları özel eğitim süresinin daha fazla olmasını ifade etmişlerdir. Bunu İran’da yaşayan sadece iki katılımcı (Eİ1, Eİ10) ifade etmiştir. Ayrıca İran’da yaşayan katılımcıların bazıları (Eİ1, Eİ3, Eİ5, Eİ7, Eİ9, Eİ10) ve Türkiye’de yaşayan bir katılımcı (ET10) çocuklarının eğitim sürecinde spor uygulamalarına yer verilmesi gerektiğini ifade etmektedirler. Buna ek olarak bir katılımcı özel eğitim sürecinde konuşma terapistinin olması gerektiğini belirtmektedir. Örneğin bir katılımcı (ET8) “*Bizim çocuklarımızın konuşma problemleri var ve özel eğitimin olduğu kadar konuşma terapistinin olması da şart.*” olarak ifade etmektedir. İran’dan iki katılımcı (Eİ6, Eİ8) çocuğun davranış problemleri üzerinde daha fazla odaklanılmasının gerekli olduğunu ifade ederken, iki katılımcı (Eİ2, Eİ4) otizmlili çocukların da normal çocuklar gibi okullarının olması gerektiğini ifade etmektedir. İran’da yaşayan (Eİ2) bu durumu “*Normal çocuklar her gün 5 saat ders alıyorsa, bizim çocuklarımız da kendilerince en az o kadar ders alabilmeli. Neden bizim çocuklarımıza yönelik özel bir okul olmasın?*” şeklinde ifade etmektedir. İran’da yaşayan katılımcılardan (Eİ2, Eİ4, Eİ10) ailelerin de eğitim sürecinden geçirilmesi gerektiğini

ifade ederken, Türkiye’de yaşayan katılımcılardan (ET10, ET4) süreklilik içerisinde eğitimcilerin iş birliği hâlinde bir eğitimin gerektiğini öne sürmektedirler.

3. Tema: Gelecek; Çocuğunuzun eğitim/terapi sürecinin nasıl sonuçlanacağını düşünüyorsunuz?

Her iki ülkeden katılımcıların tamamı eğitim sürecinin başarılı bir biçimde tamamlanacağını ve çocuklarının sağlıklı bir hayata kavuşacağına inandıklarını ifade etmektedirler. Her iki ülkeden de katılımcıların tamamı eğitimin başarısının temel kriteri, çocuklarının kendilerine yeter hâle gelmesini kabul etmektedir. Bu durumu benzer ifadelerle İran’da yaşayan katılımcılardan (Eİ1, Eİ10) ve Türkiye’de yaşayan katılımcılardan (ET1, ET10), “Çocuğumuz konuşacak. Konuşması daha düzgün hâle gelecek. Eminim çocuğum iyileşecek ve kendi işlerini kendi yapacak. Bize muhtaç kalmayacak.” şeklinde ifade etmektedirler.

4. Tema: Aile; Çocuğunuzun otizmli olması ailenizi nasıl etkilemektedir?

İran’daki (Eİ1, Eİ2, Eİ5, Eİ6, Eİ7, Eİ8, Eİ9, Eİ10) ve Türkiye’deki (ET1, ET2, ET3, ET4, ET6, ET7, ET8, ET10) katılımcıların çoğu aile içerisinde otistik çocukların bakımı ve eğitimi konusunda bir iş birliği olduğunu ifade etmektedirler. Ancak İran’da yaşayan katılımcılardan (Eİ1, Eİ10) ve Türkiye’de yaşayan katılımcılardan (ET1, ET10) çocuklarının yaşadığı sorun nedeniyle zaman zaman aile içerisinde karşılıklı birbirini suçlama, çocuğın eğitimi konusunda ve farklı anlayış ve tutumlar nedeniyle çatışmalar ve sorunların ortaya çıktığını ifade etmektedirler. Buna ek olarak Türkiye’de yaşayan katılımcıların biri (ET2) “Eşim ve ailesi sen çocuğa devamlı televizyon izlettin, bu yüzden çocuk bu hâle geldi diye söylenmeyen bir günüm geçmiyor.” şeklinde suçlandığını, İran’da yaşayan katılımcıysa (Eİ4) “Eşim devamlı beni hamilelikte ilaç kullandığımı ve çocuğu bu hâle getirdiğim için suçluyor.” şeklinde ifade etmektedir.

Tartışma ve Yorum

Araştırmanın amacı Türkiye ve İran'da otistik çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının otizmine ilişkin görüşlerinin karşılaştırmalı olarak incelenmesidir. Araştırmada her iki ülkede ailelerin çocuklarının otizminin nedenlerine, almış oldukları eğitime, geleceklerine ve çocuklarının otistik olmasının ailenin yapı ve işlevlerine etkisine ilişkin görüşleri incelenmiştir. Her bir tema özel olarak değerlendirildiğinde;

1. Tema'da yer alan otizmin nedenlerine ilişkin yanıtlar İranlı ebeveynlerde doğum öncesi ve doğum sırasında ortaya çıkan nedenlere ilişkin vurgu ön plana çıkarken Türkiye'de yaşayan ebeveynler daha çok çevresel etmenlere atıfta bulunmaktadır. Otizmin tanısal sürecindeki belirsizlikler her iki ülke ebeveynleri açısından da belirgin bir net sonucun olmayışı olarak kendini göstermektedir. Otizmin temel tanı özellikleri; "Kişiler arası sosyal iletişim ve etkileşimde yaygın ve sürekli bozukluk (a), sınırlı ilgi alanı ve tekrarlayıcı davranışlar (b), bu ölçütlerin günlük yaşamı kısıtlayıcı ve bozucu düzeyde erken çocukluktan itibaren görülmesi (c ve d) şeklinde kabul görmektedir." (APA, DSM-5, 2013). Otizmle mücadele etmek amacıyla otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin bir kısmının otizmin nedenini "aşular ve çevresel toksinlere" bağlaması, otizmin nedenini hâlâ "beyindeki yapısal bozukluklar" olarak kabul eden ebeveynler üzerinde etki etmektedir (Langan, 2011). Otizmlili çocuğa sahip birçok ebeveynin çocuklarının otizminin nedenini bilemedikleri araştırmalarda vurgulanmaktadır (Töret vd., 2014). Yine otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin otizmin nedenine ilişkin inançlarını ortaya koymayı amaçlayan araştırmalardan bazıları, otizmin nedenini "genetik faktörlere" bağlamaktadır (Goin-Kochel & Myers, 2005; Mercer, Creighton, Holden & Lewis, 2006; Mickelson, Wroble & Helgeson, 1999; Selkirk, Veach, Lian, Schimmenti & Le-Roy, 2009; Thomas, 2012). Bazı araştırmacılar ise otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin otizmin nedenine ilişkin "doğum öncesi hamilelik dönemi etkileri ile doğum esnasında ortaya çıkan nedenleri" belirtmektedir (Dale, Jahoda & Knott, 2006; Harrington, Patrick, Edwards & Brand, 2006). Bazı araştırmalarda ise araştırmacılar

çalışmalarında otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin otizmin nedenine ilişkin etkileri “beyin travması, aşular ve doğum sonrası yetersiz çocuk bakımını” sebep olarak göstermektedir (Alqahtani, 2012; Davidovitch, Glick, Holtzman, Tirosch & Safir, 2000; Gray, 1995). Bu çalışmaların sonuçları bu araştırmada elde edilen bulguları destekler niteliktedir.

2. Tema’da incelenmeye çalışılan eğitime ilişkin görüşlere bakıldığında ise her iki ülkede belirgin arzu ve kaygılar ön plana çıkmaktadır. Ortaya çıkan ders saatleri ve eğitim sürecine yönelik farklılıkların kaynağında her iki ülkenin özel eğitim tasarımının farklılığından kaynaklandığı düşünülmektedir. Araştırma bulgularıyla benzer şekilde Sağıroğlu (2006) yaptığı araştırmasında, anne-babaların, yalnızca bireysel eğitimin değil aynı zamanda bireysel eğitimle birlikte grup eğitiminin de yetersiz çocuklara verilmesi gerektiği görüşünü ifade ettiklerini vurgulamıştır. Bununla birlikte eğitim sürecinin gün boyu devam etmesinin yetersiz çocuklara daha yararlı olacağını da anne babaların özellikle belirttiklerini eklemiştir. Ayrıca Siklos ve Kerns (2006) ise yetersiz çocukların “terapi ve tedavi ihtiyacı” üzerinde durmuştur. Özellikle yetersiz çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının bakımı için iyi bir eğitime ihtiyacı olduğunu ifade ettiklerini belirtmiştir. Yine otistik çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuğu yardıma gereksinim duyduğunda yetersiz çocuğa sahip ailelerin kendi kendilerine de uygulayabileceği profesyonel destek almaları gerektiğini veya yetersiz çocuğa sahip ailelerin bu konu ile ilgili açılması gerekli profesyonel danışma merkezlerinden yardım alması gerektiğini ifade etmiştir. Blackhurst da (1997) otistik çocuğa sahip ailelerin özel eğitim kurumlarından çocuk merkezli beklentileri arasında; “otistik çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının arkadaş ortamı olmasını, çocukları için davranışsal terapi ve fizik terapisi programlarının hazırlanmasını, mesleki terapi ve dil-konuşma terapisi programının yer almasını, çocuğun probleminin doğasını anlamada yardım alabilecekleri bilgilerin olmasını” ifade etmiştir.

3. Tema’da yer verilen eğitimin geleceğine ilişkin beklentilerde, her iki ülke katılımcıları eğitime dair umutlu

olduklarını ifade ederek eğitimin başarısının kriteri olarak çocuklarının kendilerine yeter hâle gelmesi ifadesinde buluşmuşlardır. Araştırmamız bulgularının aksine Ludlow, Skelly ve Rohleder (2012), 20 ebeveynin katıldığı çalışmalarında ebeveynlerin 12'sinin çocuklarının bağımsız yaşam becerilerine sahip olmamaları nedeni ile gelecek kaygısı taşıdıklarını ifade etmişlerdir. Araştırmamız bulgularına benzer şekilde gelecek kaygısı kavramı ile ilişkili olarak Cassidy, Mcconkey, Kennedy ve Slevin (2008) tarafından yapılan bir araştırmada, araştırmaya katılan ebeveynlerin %31'i yetersizliğe sahip çocuklarının bağımsız yaşayamayacaklarını düşündüklerini ve kendilerinden sonra çocuklarının bakımına ilişkin kaygı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Benzer şekilde Gökcan (1999) araştırmasında; yetersiz özellikli çocuğa sahip annelerin, yetersizliğe sahip çocuğundan gelecekte beklenti olarak, "kendi kendine yeterli olmasını, iyi eğitim alarak yeterli duruma gelmesi gerektiğini" istediklerini vurgulamıştır.

4. Tema'da yer verilen, çocuğun otizminin ailenin yapı ve işlevlerine etkisi konusunda da alanyazın ile benzer sonuçlar ortaya çıkmıştır. Her iki ülke katılımcıları sorunların ailenin iş birliği ile çözüleceğine inancında buluşmakla birlikte her iki ülkede çiftler zaman zaman otizm nedeniyle birbirlerini suçladıklarını ifade etmişlerdir. Bu bulgu ile benzer şekilde Özşenol, Işıksan, Ünay, Aydın, Akın, ve Gökçay (2003) engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi çalışmasında eşlerin birbirlerini suçladıklarını ortaya koymuştur. Çapa (2009), Üstüner Top (2009), Sarı (2007), Sarı, Baser ve Turan (2006), Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı (2006) ve Şen'de (2004) yaptıkları çalışmalarında eşlerin çocuğun engelli olması ile ilgili olarak birbirlerini suçladıklarını ya da eşlerin diğer eşin ailesi tarafından suçlandığını saptamışlardır.

Elde edilen bulgular genel olarak karşılaştırıldığında her iki ülkede yaşayan otistik çocuğa sahip ebeveynlerin kendi kültürel ve sosyal dinamikleri içerisinde benzer sosyal, psikolojik ve ekonomik zorluklar yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Bu benzerlik özellikle otizm tanısı alan her bireye

özgü birtakım özellikler içermesi ve belirsizliklerinin çok olması ile birlikte değerlendirildiğinde ailelerin çocuklarının otizmine karşı vermiş oldukları tepkiler çok daha anlaşılır olmaktadır.

Sonuçlar

Bu araştırmada otizmlili çocuğa sahip Türk ve İranlı ebeveynlerin otizme ilişkin görüşleri incelenmiş ve aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır;

Aileler, çocuklarının otizminin nedenine ilişkin olarak hamilelik ve doğum sırasında ortaya çıkan problemlere, genetik kusurlara, ebeveyn davranışlarına ve çevresel etkenlere vurgu yapmaktadır. İranlı ebeveynlerde doğum öncesi ve doğum sırasında ortaya çıkan nedenlere ilişkin vurgular ön plana çıkarken Türkiye’de yaşayan ebeveynler ise daha çok çevresel etmenlere atıfta bulunmaktadır. Her iki ülkeden veliler, genetik etmenlerin etkisinde ittifak etmektedirler.

Aileler çocuklarının almış oldukları eğitime ilişkin olarak eğitim süresinin artmasını, çocuklarının eğitim sürecinde spor uygulamalarına yer verilmesini, özel eğitim sürecinde konuşma terapistinin olmasını, çocuğun davranış problemleri üzerinde daha fazla odaklanılmasını, otizmlili çocukların da normal çocuklar gibi okullarının olmasını, ailelerin de eğitim sürecinden geçirilmesini, eğitimcilerin sürekli iş birliği hâlinde olduğu bir eğitim sürecinin gerekliliğini vurgulamışlardır. Ailelerin eğitime ilişkin görüşleri karşılaştırıldığında ise her iki ülkede benzer arzu ve kaygılar ön plana çıkmaktadır.

Ailelerin çocuklarının geleceklerine ilişkin görüşleri incelendiğinde çocuklarının otizm ile baş edebilmesinde almış oldukları eğitim sürecinin başarılı bir biçimde tamamlanacağını ve çocuklarının sağlıklı bir hayata kavuşacağına inandıklarını ifade etmişlerdir. Aileler eğitimin başarısına ilişkin beklentilerinde ise her iki ülke katılımcıları da eğitime dair umutlu olduklarını ifade ederek eğitimin başarısının kriteri olarak çocuklarının kendilerine yeter hâle gelmesinin önemi üzerinde bulmuşlardır.

Aileler, aile içerisinde otistik çocukların bakımı ve eğitimi konusunda bir iş birliği olduğunu, çocuklarının yaşadığı sorunlar nedeniyle zaman zaman aile içerisinde karşılıklı birbirini suçlamanın olduğunu, çocuğun eğitimi konusundaki farklı anlayış ve tutumlar nedeniyle ailede çatışmalar ve sorunların ortaya çıktığını ifade etmektedir. Her iki ülke katılımcıları sorunların aile fertlerinin iş birliği ile çözüleceğine inancında buluşmakla birlikte her iki ülkede çiftler zaman zaman otizm nedeniyle birbirlerini suçladıklarını ifade etmişlerdir.

Öneriler

Araştırmada elde edilen bulgulara göre şu önerilerde bulunulabilir;

- Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin oluşturduğu farklı ülke ve kültürlerden farklı örneklem grupları ile de benzer çalışmalar yapılabilir.
- Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlere, otizm konusunda farkındalık kazandırmak amacıyla aile eğitimleri verilebilir.
- Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlere, otizmlili çocukların eğitimleri ile ilgili bilgilendirme toplantıları düzenlenebilir.
- Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlere, başa çıkma ile ilgili psikoeğitim programları hazırlanabilir.
- Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlere, psikolojik destek vermek amacıyla bireysel ve grupla psikolojik danışma oturumları düzenlenebilir.

Kaynaklar

- Akkök F. (1994). Özürlü bir çocuğa sahip anne babaların benlik kavramlarına ilişkin bir ön çalışma. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(4), 10-22.
- Akkök, F., Askar, P. ve Karancı, N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 8-12.

- Alqahtani, M. M. J. (2012). Understanding autism in Saudi Arabia: A qualitative analysis of the community and cultural context. *Journal of Pediatric Neurology*, 10(1), 15-22.
- Altuğ Özsoy, S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 3(9), 69-78.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. Washington, D.C: American Psychiatric Association.
- Bayat, M. (2005). *How family members' perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life*. Unpublished Doctoral Dissertation. Loyola University, Chicago, USA.
- Bircan, G. A. (2004). *Otistik çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Blackhurst, A. E. (1997). Perspectives on technology in special education. *Teaching Exceptional Children*, 29(5), 41-48.
- Cassidy, A., Mcconkey, R., Kennedy, M. ve Slevin E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: The impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115-128.
- Çapa, B. (2009). *Zihin engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Dale, E., Jahoda, A., ve Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression, and expectations about their child's future. *Autism*, 10(5), 463-479.
- Darıca, N., Abidoğlu, Ü., ve Gümüşçi. Ş. (2005). *Otizm ve Otistik Çocuklar*. İstanbul: Özgür Yayınları.

- Davidovitch, M., Glick, L., Holtzman, G., Tirosh, E. ve Safir, M. P. (2000). Developmental Regression in Autism: Maternal Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 113-119.
- Doğangün, B. (2008), *Özel Eğitim Gerektiren Psikiyatrik Durumlar. İçinde Türkiye’de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar. İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Sempozyum Dizisi*, 62, 157-174.
- Doğru, S.S. ve Arslan E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19,543-553.
- Dönmez N. B. ve Artan, İ. (2000). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Beklentileri ve Endişe Duydukları Konuların İncelenmesi. *Sosyal Hizmetler Dergisi*, 1(11), 16-24.
- Dyches, T.T., Wilder, L.K., Sudweeks, R., Obiakor, F.E., & Algozzine, B. (2004). Multicultural perspectives on Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 211–222.
- Goin-Kochel, R.P., & Myers, B.J. (2005). Congenital versus regressive onset of autism spectrum disorders: Parents’ beliefs about causes. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 169–179.
- Golden, T.H. (2012). *Parents in relationships with their children with autism: A qualitative study. College of Social Work. Unpublished doctoral thesis. The University of Utah.*
- Gökcan, K. (1999). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri.* <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurlucocukaileleri.htm> Erişim tarihi: 27.09.2019
- Gray, D.E. (1995). Lay conceptions of autism: Parents’ explanatory models. *Medical Anthropology*, 16(2), 99-118.
- Harrington, J.W., Patrick, P.A., Edwards, K.S., & Brand, D.A. (2006). Parental beliefs about autism: Implications for the treating physician. *Autism*, 10(5), 452–462.

- Hebert, E.B. & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3), 149-163.
- Heiman, T. (2002). "Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-170.
- Langan, M. (2011). Parental voices and controversies in Autism. *Disability & Society*, 26(2), 193-205.
- Levy, S.E., & Hyman, S.L. (2003). Use of complementary and alternative treatments for children with autistic spectrum disorders is increasing. *Pediatric Annals*, 32(10), 685-691.
- Ludlow, A., Skelly, C. & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 701-711.
- Mandell, D. & Novak, M. (2005). The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11(2), 110-115.
- Mercer, L., Creighton, S., Holden, J.J. & Lewis, M.E. (2006). Parental perspectives on the causes of an autism spectrum disorder in their children. *Journal of Genetic Counseling*, 15(1), 41-50.
- Mickelson, K.D., Wroble, M., & Helgeson, V.S. (1999). "Why my child?": Parental attributions for children's special needs. *Journal of Applied Social Psychology*, 29(6), 1263-1292.
- Özdemir, M. (2010). Nitel veri analizi: Sosyal bilimlerde yöntem bilim sorunsalı üzerine bir çalışma, *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1), 323-343.
- Özgüven, İ. E. (2000). *Evlilik ve Aile Terapisi*. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H., Akın, R. ve Gökçay, E. 2003. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile

- işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Park J., Hoffman L., Marquis J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., Wang M. & Nelson, L.L. (2003). Assessing the family quality of life as the service outcome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 467-84.
- Renty, J. & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder, the predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524.
- Romski, M.A., Sevcik, R.A., Adamson, L.B., Smith, A., Cheslock, M., & Bakeman, R. (2011). Parent perceptions of the language development of toddlers with developmental delays before and after participation in parentcoached language interventions. *American Journal of Speech Language Pathology*, 20(2), 111-118.
- Sağıroğlu, N. (2006). *Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin çocuklarının devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden beklentileri*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Sarı, H.Y. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.
- Sarı, H.Y., Baser, G. & Turan, J. M. (2006). Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Pediatric Nursing*. 18(4), 29-32.
- Saruhan, C.Ş. ve Özdemir, A. (2016). *Bilim, Felsefe ve Metodoloji*. Beta Yayınları.
- Schuntermann. P. (2002). Pervasive developmental disorderand parental adaptation: previewing and reviewing atypicaldevelopment with parents in child psychiatric consultation. *President and fellows of Harvard college*, 10(1), 16- 27.

- Selkirk, C.G., Veach, M.P., Lian, F., Schimmenti, L. & LeRoy, B.S. (2009). Parents' perceptions of autism spectrum disorder etiology and recurrence risk and effects of their perceptions on family planning: Recommendations for genetic counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 18(5), 507-519.
- Shaked, M. & Bilu, Y. (2006). Grappling with affliction: autism in the Jewish ultra orthodox community in Israel. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30(1), 1-27.
- Siklos, S. & Kerns, K.A. (2006). Assesing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933.
- Skinner, D.G., Correa, V., Skinner, M. & Bailey, D.B. (2001). Role of religion in the lives of Latino families of young children with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 106(4), 297-313.
- Şen, E. (2004). *Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Mersin.
- Thomas, M. (2012). *Examining Parental Beliefs on the Etiology of Autism Spectrum Disorders and its Influence on Obtaining Genetic Evaluation*. ProQuest dissertations and theses. Sarah Lawrence College,
- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö.G. ve Özkubat, U. (2014). Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-17.
- Üstüner Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi* 9(1), 34-42.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri* (11. Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Opinions of the Parents with Autistic Children about Autism: Turkey and Iran Sample[†]

**Shiva Saeighi Mameghani^{1,*}, Cem Gençođlu², Ercüment Ersanlı³ and
Abdullah Nuri Dicle⁴**

¹Avrasya University, Turkey

²Ministry of National Education, Turkey

³Ondokuz Mayıs University, Turkey

⁴Sinop University, Turkey

Received: 07.10.2019 - Revised: 23.11.2019 - Accepted: 28.11.2019

Citation: : Saeighi Mameghani¹, S., Gençođlu, C., Ersanlı, E. and Dicle, A. N. (2019).
Opinions of the Parents with Autistic Children About Autism: Turkey and Iran Sample.
Amasya Education Journal, 8(2), 443-470.

Summary

Problem Statement: There is a qualitative study that examines the definitions of autism diagnosis taken by children of parents with autism, the characteristics that they think are or are not compatible with the common definition of autism, and their views on the causes of autism their children have. But there is no qualitative research relating to a comparison across cultures. In terms of the importance of this research, it is known that there is a growing interest in the views and experience of parents of children with disabilities in the field. On

*Corresponding Author: e-mail: shivili@gmail.com

[†]This research is an extended and revised version of the oral presentation presented at the V. International Eurasian Multidisciplinary Congress held in Barcelona, Spain, from 24-26 July 2018.

ISSN: 2146-7811, ©2019

the other hand, cultural beliefs can have an impact on opinions regarding the causes of autism.

Purpose of the Study: The aim of this study is to provide a descriptive analysis of the comparative determination of the views of parents with autistic children in Turkey and Iran regarding their children's autism. The study examined the views of parents from both countries on the causes of their children's autism, their education, their future and the impact of their children's autism on their families.

Method(s): Semi-structured interview technique was used in this research, which was carried out by using qualitative research method. In 2017, the study group consisted of 20 parents (10 Turkey, 10 Iran) whose children received special education services in Samsun province of Turkey and Tabriz province of Iran at special education and rehabilitation centers, selected by the criteria sampling technique of the intended sampling methods. The selection criteria of the parents for the study were that their children had been diagnosed with autism by official institutions and that their children had been receiving special education service at a rehabilitation center for at least a year. Of the parents sampled, 8 were mothers and 2 were fathers from both countries. A semi-structured interview form developed by the researchers, taking into consideration the relevant literature, was used as a data collection tool. Four key themes, "Causes, Education, Future, and Family," were identified in the form, apart from demographic questions. The data obtained during the interviews with the parents, written consent of whom had been taken, were decoded and then analyzed.

Findings and Discussion: As a result of the analysis, participants' response relating question about "factors that cause child's autism" did not identify a single cause of their child's autism. In their view, autism is a condition that arises from a combination of many causes: Some of the participants living in Iran stated that most children born by C-section had autism. In addition, some participants have thoughts that the stress and fears the mother experiences during pregnancy cause their children's autism. One participant also cites "the baby's late cry after birth" as one of the reasons for their child's autism. A few of the participants living in Turkey similarly suggest that stress and fears during pregnancy are important factors in their children's autism. Two of the participants stated that lack of oxygen caused

autism by damaging the child's brain, while two of the participants stated that late birth was the cause. Moreover, two others of the participants stated that decreasing the baby's heartbeat during birth was one of the reasons for their child's autism. Many of the participants living in Iran think that one of the most important causes of autism is due to genetic factors. One of the participants considers the mother's psychiatric disorder to be the cause of her child's autism while another one explained the cause of their child's autism as being "due to the personality traits of the parents". A few of the participants living in Turkey describe the causes of autism as genetic defects. One participant in Iran refers to the inconsistency and indifference between the behaviors of parents as one of the reasons why the child has autism, while another in Turkey describes the cause of autism as jealousy. A participant living in Iran stated that the cause of his child's autism arose from a vaccine made to children. On the other hand, a few participants interpret being multilingual as one of the causes of autism. In Turkey, a few participants believe that technological devices such as phones, tablets and computers are the causes of autism. While a few of the participants see the vaccine administered to their children as the cause of autism, one participant thinks that the diseases caught during the development period of children can trigger the symptoms of autism and cause the child to have autism. Two of the participants explained that their children were moved to a different country during language development and exposure to a different language from the mother tongue caused autism. Most of the participants in Turkey stated that their children should have more special education time in order to cope with autism while only two of the participants living in Iran supported this view. Moreover, some of the participants living in Iran and the participant living in Turkey stated that the education process should be included in sports practices of their children. In addition, a participant emphasized that there should be a speech therapist during the special education process. The two participants from Iran stated that more focus was needed on behavioral problems, while the two other participants stated that children with autism should have special schools. A few of the participants living in Iran stated that parents should be included in the education process while two of the participants living in Turkey have consistently suggested that education services should be provided in cooperation with the educators. All participants from both countries expressed their belief that the education process will be completed successfully so that their children will have a healthy

future life. All participants from both countries agree that the main criterion for the success of education services provided is that their children become self-sufficient. Many of the participants in Iran and Turkey have expressed the significance of cooperation in the care and education of autistic children in the family. However, two of the participants living in Iran and two of the participants living in Turkey have stated that from time to time, conflicts and problems arise in the family because of the problem their children experience, and because of different understandings and attitudes regarding the education of the child. Further, one of the participants living in Turkey stated that his parents thought that his child was autistic and that he was accused of it, while the participant living in Iran pointed out that his wife, who thought that the child was autistic because of the drugs she was taking during her pregnancy, was constantly blaming herself.

Conclusion and Recommendations: Responses to the causes of autism in the 1st theme for the Iranian parents focus more on the problems encountered during and after birth while parents living in Turkey refer more to environmental factors. The ambiguity during the diagnosis process of autism presents itself as the absence of a clear result for parents of both countries. Once the views regarding the education services studied in the 2nd theme are taken into consideration, there are obvious demand and concerns in both countries. The differences in course hours and educational process are thought to be due to the differences in the design of the special education services of both countries. The participants of both countries expressed that they feel hopeful about education referred in the 3rd theme and agreed on the criterion for the success of education services provided as the self-sufficiency of their children. Similar results have emerged about the impact of autism on the structure and functions of the family. Although participants in both countries believed that the problems would be solved in cooperation with the family, couples in both countries have occasionally expressed that they blame each other because of autism.

Keywords: Autism, Parent Opinions, Causes of Autism