

## Otizmlı Çocuęa Sahip Olan Ebeveynlerin Görüşleri: Otizm Tanımlamaları ve Otizmin Nedenleri

**Gökhan Töret\***  
Gazi Üniversitesi

**Selda Özdemir\*\***  
Gazi Üniversitesi

**Ömür Gürel Selimoęlu\*\*\***  
Gazi Üniversitesi

**Ufuk Özkubat\*\*\*\***  
Gazi Üniversitesi

### Öz

*Bu arařtırmada, otizmlı çocuęa sahip olan ebeveynlerin, otizmin nedenlerine iliřkin algıları, otizm tanımlamaları ve çocuklarının otizmin yaygın tanımı ile uyumlu olduęunu veya olmadıęını düşündükleri özelliklerine iliřkin görüşlerinin belirlenmesi amaçlanmıřtır. Arařtırmada, otizmlı çocuęa sahip olan birincil bakım veren durumundaki 50 ebeveyn ile yarı-yapılandırılmıř görüşmeler gerçekleştirilmiřtir. Ebeveyn görüşlerinin yazıya dökülmesi ile ebeveyn görüşlerini yansıtan ön temaların oluřturulması sonrası temalar üzerinden yapılan betimsel analiz sonucunda, otizm ile iliřkili olarak ebeveynlerin çoęunluęunun çocuklarının sahip olduęu otizmin nedeni konusunda bilinmezlik yařadıkları, otizmi, sosyal-iletiřimsel davranıřlarda bozukluk olarak tanımladıkları, otizmin tanımı ile uyumlu olduęunu düşündükleri en sık problemin, çocuklarında gözledikleri dil-konuřma ve iletiřim bozukluęu olduęu ve çocuklarında otizmin tanımı ile uyumlu olmayan bir öğrenme veya davranıř özellięi gözlemedikleri belirlenmiřtir. Bu arařtırmada ilgili temalar altında derinlemesine elde edilen ebeveyn görüşleri, ilgili nitel arařtırmalar doęrultusunda tartıřılmıř ve gelecekte yapılacak arařtırmalara ve uygulamalara yönelik önerilere yer verilmiřtir.*

**Anahtar Sözcükler:** Otizm, otizmin nedenleri, ebeveyn görüşleri.

### Abstract

*The purpose of this study was to examine the opinions of parents of children with autism about their perception and definition of autism, characteristics of their children whether they are congruent with the common definition of autism or not. Semi-structured interviews were conducted with 50 parents who were the primary caregivers of children with autism. Following the completion of interviews with the parents, the interviews were transcribed without making any corrections; the expressions of parents were written verbatim as they were heard by the researchers. The results of this study showed that parents did not know the causes of autism; they defined autism as having deficiencies in social-communicational behaviors, the most common problem congruent with the definition of autism was speech-language and communication impairments and they did not observe any learning or behavioral characteristics incongruent with the definition of autism. The in depth parent opinions obtained from this study are discussed in line with the findings of related qualitative research studies and suggestions for future research and practices are also included.*

**Keywords:** Autism, causes of autism, parent opinions.

\* Arař. Gör. Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Ankara, E -posta: gokhantoret@hotmail.com

\*\* Doç. Dr. Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Ankara, E -posta: seldaozdemir@gazi.edu.tr

\*\*\* Arař. Gör. Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Ankara, E -posta: ogurel@gazi.edu.tr

\*\*\*\* Arař. Gör. Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Ankara, E -posta: ozkubat@gmail.com

Otizmin Kanner (1943) tarafından tanımlanmasından bu yana, uzun bir süre geçmesine karşın, otizm etiyojisi tam olarak belirlenmiş değildir (Hebert ve Koulouglioti, 2010). Bunun yanı sıra, ilgili araştırmalar doğrultusunda, müdahale yöntemlerinin tüm çocuklar üzerinde farklı düzeylerde etkilere sahip olması daha önce değinildiği gibi otizmin karmaşık doğasını yansıtmaktadır. Bunun yanı sıra, çocuklarının sahip olduğu otizmin etiyojisi ve otizm tanımlamaları ile ilgili ebeveynlerin bakış açılarının belirlenmesinin, ebeveynlerin eylemleri ve müdahale ile ilgili karar verme süreçlerinde etkiye sahip olduğu bilinmektedir (Mandell ve Novak, 2005) Bu doğrultuda, ebeveynlerin tutumlarının eylemlerine yön verdiği (Levy ve Hyman, 2003) düşünüldüğünde, çocukları ile ilgili karar verme süreçlerinde ebeveynlere rehberlik ve destek sağlama açısından ebeveynlerin otizm ile ilgili algılarının belirlenmesi önem taşımaktadır. Bununla ilişkili olarak örneğin, otizmin nedeninin ağır metal zehirlenmesinden kaynaklandığına inanan ebeveynlerin, şelasyon (chelation) tedavisi veya ağır metal birikimini azaltmaya yönelik tıbbi müdahale yöntemlerini tercih edebildikleri belirtilmiştir (Leyv ve ark., 2003). Bu bilgiye ek olarak, ebeveynlerin otizm etiyojisini yorumlamaları, çocuklarının aile üzerinde oluşturduğu etkiye ilişkin ebeveyn değerlerini de etkileyebilmektedir (Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor ve Algozzine, 2004). Örneğin, ebeveynlerin, çocuklarının yetersizliklerini kendilerinin işlemiş oldukları günahlarının bedeli olarak görmeleri durumunda, yetersizlik durumu ebeveynler üzerinde olumsuz bir etkiye neden olmaktadır. Farklı olarak, ebeveynlerin, çocuklarının yetersizliklerini Tanrı'nın bir ihsanı olarak görmeleri, yetersizlik durumunun, ebeveynlerin yetersizliğe yönelik değer yargıları üzerinde olumlu etkiye yol açmasına neden olabileceği düşünülmektedir (Hebert ve ark., 2010). Diğer yandan, kültürel inançlar, otizmin nedenlerine ilişkin görüşler üzerinde etkiye sahip olabilmektedir (Mandell ve ark., 2005). Örneğin, farklı kültürlerde otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin, otizmin nedenlerine ilişkin görüşlerinde dini inancın etkisinin olduğu görülmüştür (Alqahtani, 2012; Shaked ve Yoram, 2006; Skinner, Correa, Skinner ve Bailey, 2001). Bu doğrultuda, Türk kültüründe, otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerden, otizm etiyojisi ile ilişkili olarak, çocuklarının almış olduğu otizm tanısının nedenlerine ilişkin görüşlerinin elde edilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşlerinin incelenmesi amacıyla yapılan nitel araştırmalar incelendiğinde, ilgili araştırmaların önemli bir bölümünün ebeveynlerin sosyal destek algıları (Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2011; Meral ve Cavkaytar, 2012; Nealy, Hare, Powers ve Swick, 2012), tanı ve nedenlerine ilişkin algıları (Alqahtani, 2012; Shaked ve ark., 2006; Skinner ve ark., 2001; Hebert-Baltus ve ark., 2010; Mercer ve ark., 2006) sosyal uyumları (Gray, 2002) ve otizmlili çocukların eğitim ortamlarında sosyal etkileşim, iletişim ve geçiş becerileri gibi gereksinim duyduğu becerilere ilişkin ebeveyn görüşleri (Hoppe, 2005; Patterson ve Smith, 2011) üzerinde odaklandığı görülmektedir. Buna karşın, otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin otizm tanımlamaları ile çocuklarının otizmin yaygın tanımı ile uyumlu veya olmadığını düşündükleri özellikleri ve otizmin nedenlerine ilişkin görüşlerinin incelendiği nitel araştırmaların sayısının sınırlı olduğu görülmektedir (Shaked ve ark., 2006). Ayrıca, daha önce tartışıldığı gibi, sosyal etkileşim ve iletişimin otizmde başlıca sınırlılık alanları olmakla birlikte (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2007), bu sınırlılıklar, ebeveyn ile çocuk arasındaki etkileşimi olumsuz etkilemektedir (Spiker, Boyce ve Boyce, 2002). Dolayısıyla, birincil bakım verenleri olarak otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocuklarının sahip olduğu otizm tanısına ilişkin tanımlamaları ve nedenlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesinin, otizmin ebeveynler üzerindeki yansımalarına ilişkin etkilerine yönelik deneyim ve görüşlerinin belirlenmesinin ilgili alan yazına bakış sağlama ve ileriki nitel araştırmalara yeni problem durumları tanımlama açısından katkı sunması beklenmektedir. Bunun yanı sıra otizmlili çocukların ebeveynlere yönelik rehberlik hizmetlerinin planlanmasında ebeveyn görüşleri bağlamında özel eğitim alanından çalışan uygulamacılara katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Ayrıca, Türkiye'de bu araştırmada ele alınan temalara ilişkin yetersizlikten etkilenmiş olan çocukların ebeveynlerinin görüşlerinin incelendiği nitel araştırmalar sınırlı da olsa bulunmakla birlikte (Özen, Çolak ve Acar, 2002), otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocuklarının almış olduğu otizm tanısına ilişkin tanımlamaları, çocuklarının otizmin yaygın tanımı ile uyumlu olduğunu veya olmadığını düşündükleri özellikleri ve çocuklarının sahip olduğu otizmin nedenlerine ilişkin görüşlerinin incelendiği nitel bir araştırma bulunmamaktadır. Bu araştırmanın önemi açısından, alan yazında yetersizliğe sahip olan çocuğa sahip ebeveynlerin görüş ve deneyimlerine artan bir ilgi olduğu bilinmektedir (Rovski ve ark., 2011). Bu nedenle, bu araştırmada ilgili temalara ilişkin belirlenmesi amaçlanan ebeveynlerin görüşlerinin elde edilmesi sonucunda, otizmlili çocuğa sahip olan Türk ebeveynlerin görüşlerinin yansıtılması açısından ilgili alan yazına bakış sağlama beklenmektedir. Bunun yanı sıra ebeveynlerin çocuklarının tanılarını ile ilişkili ebeveynlik becerileri ve psikososyal uyumları vb. alanlarda aile

merkezli hizmet planlarının geliştirilmesi sürecinde hedef davranışlar hakkında fikir sağlama açısından özel eğitim alanında çalışan uygulamacılara katkı sunması beklenmektedir. Bu doğrultuda, bu araştırmanın amacı, otizmlili çocuđa sahip olan ebeveynlerin; otizm tanımlamaları, çocuklarının otizmin yaygın tanımı ile uyumlu olduğunu veya olmadığını düşündükleri özellikleri ile çocuklarının sahip olduğu otizmin nedenlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesidir.

## Yöntem

### Araştırma Modeli

Otizmlili çocuđa sahip olan ebeveynlerin; otizm tanımlamaları, otizmin nedenine ilişkin algıları ve çocuklarının otizmin yaygın tanımı ile uyumlu olduğunu veya olmadığını düşündükleri özelliklerine ilişkin görüşlerini inceleyen bu araştırma, çocuklarının sahip olduğu otizmin, ebeveynlerin kendileri ve aile yaşamları üzerindeki etkilerini inceleyen büyük bir araştırmanın parçası olarak yürütülmüştür. Bu çalışmada, otizmlili çocuđa sahip olan ebeveynlerin, ilgili temalara ilişkin görüşleri hakkında derinlemesine bilgi elde etmek amacıyla, nitel araştırma modellerinden olgu bilim araştırma desenine yer verilmiştir.

### Çalışma Grubu

Bu çalışmada, otizmlili çocuđa sahip olan birincil bakım veren durumundaki 50 ebeveyn ile yapılandırılmış görüşmeler yürütülmüştür. Bu çalışmada, amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Çalışma grubuna dahil edilen ebeveynlerin çocuklarının, ilgili devlet hastaneleri veya üniversitelerin çocuk psikiyatrisi servisleri tarafından otizm tanısı almış olmaları, ebeveynlerin ise a) otizmlili çocukları ile yaşam deneyimleri hakkında birincil bilgi kaynağı olmaları ve b) çalışmaya katılmaya gönüllü olmaları araştırmanın çalışma grubunu oluşturmaya yönelik olarak temel seçim ölçütleri olarak belirlenmiştir.

Bu araştırmanın çalışma grubunu oluşturan ve belirlenen araştırma ölçütlerini karşılayan ebeveynlerden 20'si Isparta il merkezi ve ilçelerinde yaşarken (n=20), 20'si İstanbul ilinde (n=20), diğer 10'u ise Ankara il merkezinde (n=20) yaşamaktadır. Araştırmacılar için katılımcılara kolay ulaşılması, Ankara ve İstanbul illerinin farklı kültürlerden gelen örnekleme grubu özelliğini yansıtmaması, Isparta ilinin ise daha homojen örnekleme grubu özelliği göstermesi nedeniyle, belirtilen illerde yaşayan ebeveynler, çalışma grubuna dâhil edilmiştir. Tablo 1 ve 2' de çalışma grubunda bulunan ebeveynler ile otizmlili çocuklarına ilişkin, yaş aralıkları, cinsiyet dağılımı, eğitim düzeyi, vb. sosyo-demografik bilgiler gösterilmektedir.

Tablo 1

### Çalışma Grubunda Bulunan Çocuklara İlişkin Demografik Bilgiler

Çocuk Demografik Bilgiler		f	%
Yaş	3-5	11	22
	6-8	10	20
	9-12	29	58
Cinsiyet	Kız	11	22
	Erkek	39	78
Eğitim Ortamı	Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi	18	36
	Özel Özel Eğitim Merkezi	10	20
	Özel Eğitim Sınıfı	7	14
	Kaynaştırma Ortamı	5	10
	Okul Öncesi Kurum	5	10
	Özel Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	5	10
Özel Özel Eğitim Hizmetlerinden Yararlanma Süresi	1-3 Yıl	16	32
	3-5 Yıl	8	16
	5-7 Yıl	15	30
	7-9 Yıl	6	12
	9-11 Yıl	5	10

Tablo 1’de görüldüğü gibi, çalışma grubuna dahil olan ebeveynlerin çocuklarının yaşları 3-12 arasında dağılım göstermektedir. Çocukların 11’i kız, 39’u erkektir. Çalışma grubunda bulunan çocukların, 18’i Türkiye’de zorunlu öğrenim çağında olan otizmli çocuklara hizmet veren ve resmi özel eğitim kurumu statüsünde olan, tam zamanlı otistik çocuklar eğitim merkezi, 10’u Türkiye’de otizmli çocuklara destek özel eğitim hizmetleri sağlanması amacıyla hizmet veren, tam zamanlı özel özel eğitim merkezi, 7’si tam zamanlı özel eğitim sınıfında eğitimlerine devam ederken, 5’i okul öncesi eğitim kurumunda, 5’i ise destek özel eğitim hizmetlerinin sağlanması ise kaynaştırma ortamında eğitimlerine devam etmektedir. 5 çocuk ise özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde yarı zamanlı olarak destek özel eğitim hizmeti sağlanması yoluyla eğitimlerini sürdürmektedir. Ayrıca çocukların, özel eğitim hizmetlerinden yararlanma sürelerinin 1-11 yıl aralığında olduğu görülmektedir (Tablo 1). Ebeveynlerden elde edilen bilgiler doğrultusunda, çocuklarının sahip olduğu otizm tanısı ile ilgili olarak, ilgili devlet hastaneleri ve tıp fakültesi hastaneleri tarafından çocuklarının “otizm“ veya “otistik bozukluk“ tanısı koyulduğu belirlenmiştir. Bunun yanı sıra, ebeveynler, çocuklarının ciddi düzeyde iletişim ve sosyal etkileşim sınırlılıkları ile sınırlayıcı ve yinelenen ilgi ve davranışlar sergilediklerini ifade etmişlerdir.

Tablo 2

*Çalışma Grubunda Bulunan Ebeveynler İlişkin Demografik Bilgileri*

<b>Ebeveyn Demografik Bilgileri</b>	<b>f</b>	<b>%</b>	
Anne Öğrenim Düzeyi	Okur Yazar Değil	2	4
	İlköğretim 1. Kademe	8	16
	İlköğretim 2. Kademe	15	30
	Lise	15	30
	Ön Lisans	2	4
	Lisans	8	16
Baba Öğrenim Düzeyi	İlköğretim 1. Kademe	2	4
	İlköğretim 2. Kademe	12	24
	Lise	16	32
	Ön Lisans	5	10
	Lisans	14	28
	Lisans Üstü	1	2
Aylık Gelir	1000₺ <	12	24
	1000₺-2000₺	13	26
	2000₺-3000₺	11	22
	3000₺-4000₺	4	8
	4000₺-5000₺	6	12
	5000₺ >	4	8

Tablo 2’de görüldüğü gibi, çalışma grubunda bulunan ebeveynlerin eğitim düzeyleri, ilköğretim ile lisans üstü eğitim düzeyi arasında dağılım gösterirken, aylık gelirleri 1000 ile 5000 Türk Lirası arasında dağılım göstermektedir (Tablo 2).

### Veri Toplama Süreci

Bu araştırmada, ebeveynlerin görüşlerini elde etmek amacıyla yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme sürecinde, ebeveynlere yöneltilen görüşme soruları, araştırmacılar tarafından yapılan alan yazın taraması sonucunda ulaşılan ilgili araştırmalar (Hebert ve Kouloughioti, 2010; Shaked ve ark., 2006; Skinner ve ark., 2001; Thomas, 2012) ve otizmlili çocuklar ile uygulamacı olarak çalışan araştırmacıların görüşleri doğrultusunda belirlenerek, yarı yapılandırılmış üç açık uçlu sorudan oluşan bir görüşme formu oluşturulmuştur. Oluşturulan sorular, açıklık, anlaşılabilirlik, incelenen konuyu kapsama ve ailelerin düzeylerine uygunluğu açılarından değerlendirilmesi amacıyla, dört alan uzmanı tarafından incelenmiştir. Katılımcı seçim ölçütlerine uyan bir ebeveyn ile pilot çalışma niteliğinde bir oturum ön görüşme gerçekleştirildikten sonra alan uzmanlarının incelemeleri ve ön görüşme çalışmasının sonuçlarına bağlı olarak sorular ebeveynlerin doğru anlayabileceği düzeyde basitleştirilmiş ve somutlaştırılmıştır. Görüşme sorularına son şekli verildikten sonra incelemelerin sonucunda oluşturulan görüşme formu üç soruyu kapsamıştır. Tablo 3’de görüşme formunda bulunan sorular bulunmaktadır.

Tablo 3

#### *Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları*

Sorular
1. Sizce çocuğunuzun almış olduğu otizm tanısının nedeni nedir?
2. Sizce otizm nedir?
3. Otizmin genel tanımı doğrultusunda düşündüğünüzde, çocuğunuzda gözlemlediğiniz problemlerin bu tanımla ne kadar benzerlik ya da farklılık gösterdiğini düşünüyorsunuz?

Araştırma sorularının belirlenmesinden sonra araştırmada katılımcı olarak yer alan 50 ebeveyn ile 3 araştırmacı tarafından bire bir görüşmeler yapılmıştır. Yüz yüze gerçekleştirilen bu görüşmelerin öncesinde, katılımcılara yapılması planlanan araştırmanın konusu, amacı ve araştırma planı hakkında yazılı ve sözlü bilgi verilmiştir. Katılımcılara, video/ses kaydı yapılacağı, kaydın sadece araştırmacılar tarafından izleneceği/dinleneceği ve bu araştırma dışında, araştırma sonuçlarının bilimsel amaçlar dışında kullanılmayacağı, çocukları ve kendilerine ait olan kişisel bilgilerinin araştırmada gizli tutulacağı ve araştırmadan çekilme haklarının saklı olduğu vurgulanarak, araştırmacılar tarafından oluşturulan ebeveyn izin onayı formunu imzalamaları istenmiştir.

Görüşmelerin tümü katılımcıların uygun gördüğü gün ve saatte yapılmıştır. Her bir görüşme 30 ila 60 dakika arasında sürmüştür. Katılımcıların verdiği yanıtlara dayalı olarak gerektiğinde görüşme soruları ile ilişkili ek sorular sorularak daha derinlemesine bilgi toplanmaya çalışılmış ve soruların cevaplanması sırasında, cevaplanan soruya yönelik olarak, bir başka sorunun da cevaplanması durumunda, cevaplanan soru tekrar yöneltilmemiştir. Görüşme sürecinde, ebeveynlerin kendilerini rahatça ifade edebilmeleri için, ev dışında okul ortamında görüşme yapılan ebeveynler ile görüşmenin gerçekleştirildiği ortamlar; kamera kaydı ile izlenilmeyen, okul personeli ve öğrencilerin yoğun olarak kullandıkları ortamlardan uzak ve geçiş trafiğinin olmadığı odalar olarak seçilmiştir. Görüşmeler sürecinde, zaman zaman ebeveynlerin yoğun duygu durumları (öfke, aşırı üzüntü, göz yaşı dökme vb.) yaşadıkları gözlenmiştir. Bu duygu durumlarının yaşandığı durumlarda, ebeveynin görüşmeye rahat bir şekilde devam edebilmesi için görüşmeye kısa zamanlı olarak ara verilmiştir. Görüşmeler esnasında ebeveynlerin, demografik bilgilerine ulaşmak için sorular sorulurken, ebeveynlerin bu araştırmanın konusu olan çocuklarının almış olduğu otizm tanısı ile ilişkili olarak, otizm tanımlamaları, otizmin nedenine ilişkin algıları ve çocuklarının otizmin yaygın tanımı ile uyumlu olduğunu veya olmadığını düşündükleri özelliklerine ilişkin görüş ve deneyimlerini belirlemeye yönelik olarak 3 soru sorulmuştur (Tablo 3).

### Verilerin Analizi

Araştırmacıların ebeveynler ile yürüttükleri yarı-yapılandırılmış görüşmelerin yazılı dökümleri, görüşmelerin elde edildiği ses/video kayıtları üzerlerinde düzeltme yapılmadan, ebeveynler tarafından ifade edilenler duyulduğu şekliyle yazıya dökülerek oluşturulmuştur. Dökümlerin oluşturulması sonrasında toplam 58 sayfa nitel veri elde edilmiştir. Yazılı dökümlerin, tekrarlı okuma yapılması ve notlar alınması ile katılımcı görüşlerini yansıtan ön temalar oluşturulmuştur. Araştırmacılar, ebeveynler ile yapılan görüşmeleri

birbirlerinden bağımsız olarak değerlendirerek temaların uygunluğunu incelemişlerdir. Temalar üzerinde görüş birliğine varılması için, her bir araştırmacı tarafından incelenmesi ve tartışılması sonrasında, her bir araştırmacı tarafından kabul edilmiş ve belirlenmiştir.

Veri analizi süreci boyunca, görüş birliği sağlanarak oluşturulan temalar üzerinden, verilerin betimsel analizleri yürütülmüştür. Betimsel analizler, araştırmacılar tarafından birbirinden bağımsız olarak değerlendirilmiş ve veri analizi boyunca araştırma grubunda bulunan araştırmacıların görüş alış veriş sonucunda elde edilen görüş birliği ile güvenilirlik sağlanmıştır.

Araştırmada iç geçerliği sağlamak için; formlarda yer alan sorulara, araştırma verilerine ve yorumlarına ilişkin uzman görüşleri alınmıştır. Ayrıca iç geçerliği sağlamaya yönelik, katılımcıların % 25'ine (3 öğretmen), verilerin analizinden sonra, ulaşılan sonuçlar ve yapılan yorumlar gösterilerek, katılımcı teyidi sağlanmıştır. Bu araştırma içerisinde öğretmenlerin görüş bildirdiği cümlelerden örnekler sunularak yani "doğrudan alıntılar" yapılarak araştırmanın aktarılabilirliği (dış geçerliği) sağlanmıştır. İç güvenilirliği sağlamak için, bir uzmandan tutarlık incelemesi yapması istenmiştir. İnceleme sonucunda analiz yaklaşımları ve ulaşılan sonuçlarla veriler arasında kurulan ilişkilerin tutarlı olduğu saptanmıştır. Dış güvenilirliği sağlamak için ise, araştırmada elde edilen ham veriler ve bu veriler doğrultusunda ulaşılan sonuçlar ve yapılan yorumlar, alan uzmanına onayının alınması bakımından incelemesi için sunulmuş ve alan uzmanının onayı alınmıştır.

### Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde, otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin; görüşme formunda yer alan sorulara verdikleri yanıtların analiz edilmesi sonucunda, otizmin nedenine ilişkin algıları, otizm tanımlamaları ve çocuklarının otizmin yaygın olduğunu ve uyumlu olduğunu veya olmadığını düşündükleri özelliklerine ilişkin görüşleri bulunmaktadır.

#### Çocuklarının Sahip Olduğu Otizmin Nedenlerine İlişkin Bulgular

"Sizce, çocuğunuzun otizmlili olması hangi nedenlerden kaynaklanıyor olabilir?" sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 4'te sunulmuştur.

Tablo 4

#### Ebeveynlere Göre Çocuklarının Sahip Olduğu Otizmin Nedenleri

Cevaplar	N	%
Bilinmezlik	22	44
Genetik nedenler	8	16
Beyinde yapısal bozukluk	4	8
Kendini suçlama	4	8
Doğum esnasına ortaya çıkan komplikasyonlar	3	6
Diğer görüşler (örn., aşırı televizyon izleme)	1	2

Tablo 4'te görüldüğü gibi, ebeveynlerin çoğu, çocuklarının sahip olduğu otizmin nedenini bilmediklerini ifade ederken (%44), bazı ebeveynler, çocuklarının sahip olduğu otizmin nedeninin genetik kökenli olduğunu (% 16), bazı ebeveynler ise çocuklarının beyininde oluşan yapısal bozukluk nedeniyle otizm tanısı aldığını (%8) veya çocuklarının otizm tanısı almasının nedeni olarak "kendi hatalarını" işaret etmişlerdir (%8). Örneğin, bir ebeveyn (E-13), çocuğunun otizm tanısına sahip olmasının nedeni sorulduğunda nedenini bilemediğine işaret ederek, "...Bilmiyorum. Otizmin nedeni bilinmediği için bilemiyorum...", olarak yanıt verirken, diğer bir ebeveyn ise (E-29) benzer biçimde çocuğun otizm tanısı almasının nedenini "... Genetik olduğu söyleniyor. Doğumda, anne karnında olduğu söyleniyor. Bana göre de bilinmeyen bir denklem...", olarak açıklamıştır. Bir başka ebeveyn ise (E-4), çocuğunun sahip olduğu otizm tanısının nedeninin genetik kökenli olduğunu düşünerek, "...Bence genetik olduğunu düşünüyorum. Çünkü araştırdığım kadarıyla genetik bir bozukluk olduğu ifade ediliyor...", olarak ifade etmiştir.

### Otizm Tanımlamalarına İlişkin Bulgular

“Sizce otizm nedir?” sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 5’te sunulmuştur.

Tablo 5

#### Ebeveynlere Göre Otizm Tanımlamaları

Cevaplar	N	%
Sosyal-iletişimsel davranışlarda bozukluk	19	38
Tanımlayamama	14	28
Duygu ve davranış bozukluğu	10	20
Dil-konuşma bozukluğu	8	16
Diğer görüşler (örn., Gelişimsel gerilik, genetik)	2	4

Çalışma grubunda bulunan ebeveynlerden Otizmi tanımlamaları istendiğinde, birbirinden farklı otizm tanımlamaları yapıldığı görülmektedir (Tablo 5). Ebeveynlerin önemli bir kısmı (%38), otizmi, sosyal-iletişimsel davranışlarda bozukluk olarak tanımlarken, bazı ebeveynlerin (%28), *otizmi tanımlayamadığı*, belirli sayıda ebeveynin (%20) otizmi *duygu davranış bozukluğu*, *dil konuşma bozukluğu* (%16) veya *içine kapanma ve yoğun yalnızlık ve sosyalleşme sorunu* (%12) olarak tanımladıkları görülmektedir. Örneğin, bir ebeveyn (E-1), otizmi tanımlaması istendiğinde, “.... sosyal gelişim bozukluğudur bana göre....”, yanıtını verirken, diğer bir ebeveyn ise (E-16), “.... beyaz bir defter yaprak üzerine bir çizgi çek bir boşluk yani otizm..”, yanıtını vererek otizmi tanımlamıştır. Bir başka ebeveyn ise (E-12), “...davranış problemleridir....”, ifadesi ile açıklamada bulunarak otizmi tanımlamıştır.

### Çocuklarının Otizmin Yaygın Tanımı ile Uyumlu Olan ve Uyumlu Olmayan Özelliklerine İlişkin Bulgular

Otizmin yaygın olarak yapılan günümüzdeki tanımı ebeveynlere açıklandıktan sonra, “ Otizmin bilinen ve yaygın olarak yapılan bu tanımı doğrultusunda düşündüğünüzde, çocuğunuzda gözlemlediğiniz hangi problemlerin bu otizm tanımı ile uyum gösterdiğini veya ile uyum göstermediğini düşünüyorsunuz? ” sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 6’da sunulmuştur.

Tablo 6

#### Ebeveynlere Göre Çocuklarının Otizmin Yaygın Tanımı ile İlişkili Olan Özellikleri

Cevaplar	N	%
Dil-konuşma ve iletişim bozukluğuna sahip olma	26	51
Stereo-tipik davranışların gözlenmesi	22	44
Sosyal etkileşimsel sınırlılıklar	14	28
Nesneye yönelik aşırı ilgi	11	22
Hiperaktiviteye dayalı davranışlar	7	13
Göz kontağı kurmama	5	10
Ani olarak ortaya çıkan öfke ve ağlama nöbetleri	4	8
Kendisine ve veya başkasına zarar verici problem davranışlar.	4	8
Parmak ucunda yürüme	3	6
Uygun olmayan sesler çıkarma	2	4
Ekolalik konuşma	2	4
Bilinmezlik	1	2

Tablo 6’da, otizmin yaygın olarak yapılan günümüz tanımının açıklanması sonrası, yapılan bu tanım doğrultusunda ebeveynlerden çocuklarında gözledikleri hangi problemlerin bu tanım ile uyum gösterdiğinin sorulması üzerine, ebeveynlerin geniş bir yelpaze içinde, otizmin tanımı ile uyumlu olduğunu düşündükleri çocuklarında gözledikleri problemleri adlandırdıkları görülmektedir. Bu doğrultuda, ebeveynlerin otizmin tanımı ile uyumlu olduğunu düşündükleri en sık karşılaşılan problemin, çocuklarında gözledikleri dil-konuşma ve iletişim bozukluğu olduğu dikkat çekicidir (%51). Önemli sayıda ebeveyn ise, otizmin tanımı ile uyumlu olduğunu düşündükleri çocuklarında gözledikleri problemin, stereo-tipik davranışlar olduğunu ifade ederken (%44), belirli sayıda ebeveyn ise sosyal etkileşimsel problemlerin, çocuklarında gözledikleri ve otizm tanımı ile uyumlu olduğunu düşündükleri problemler olduğunu ifade etmişlerdir (%28). Örneğin, bir ebeveyn (E-19), ‘...az konuşması, konuşma sorunu diğer otistiklere benzerliği...’, olarak ifade ettiği, çocuğunda gözlediği problemin otizmin tanımı ile uyumlu olduğu yanıtını verirken, bir başka ebeveyn ise (E-16), ‘... ip sallıyor mesela benziyor diğer çocuklara...’ yanıtını vererek, çocuğunda gözlediği stereo-tipik davranışın otizm tanımı ile uyumlu olduğunu açıklamıştır. Diğer bir ebeveyn ise (E-46), ‘...sosyalleşememesi ve iletişim kuramaması diğer otistik çocuklara tam uyuyor..’ ifadesi ile benzer soruya yanıt vermiştir.

Görüşmeci tarafından otizmin yaygın olarak yapılan günümüzdeki tanımı ebeveynlere açıklandıktan sonra bu görüşme sorusu ile ilişkili olarak ebeveynlerin otizm tanımı ile uyum göstermediğini düşündükleri çocuklarında gözledikleri problemlere ilişkin verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 7’de sunulmuştur.

Tablo 7

*Ebeveynlere Göre Çocuklarının Otizmin Yaygın Tanımı ile İlişkili Olmayan Özellikleri*

<b>Cevaplar</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Farklılık olmaması	26	52
Kendine veya başkalarına zarar verici problem davranışlarının olmaması	4	8
Bilişsel gelişimde geriliğe sahip olmama, algı probleminin olmaması	4	8
Akranları ile oyun etkileşimi kurması.	3	6
Öz bakım ve günlük yaşam becerilerinde bağımsız olması	3	6
Okuma yazma becerilerine sahip olma	2	4
Fiziksel olarak benzerlik bulunmaması	2	4
Stereo-tipik davranışının olmaması	2	4
Diğer görüşler (örn., Dokunulmaktan, sevimliden hoşlanma)	1	2

Otizmin yaygın olarak yapılan günümüz tanımının açıklanması sonrası, yapılan bu tanım doğrultusunda ebeveynlerden çocuklarında gözledikleri hangi problemlerin bu tanım ile uyum göstermediğinin sorulması üzerine, ebeveynlerin yanıtları farklılık göstermekle birlikte, otizmin tanımı ile uyumlu olmayan, çocuklarında gözledikleri öğrenme veya davranış özellikleri açısından anlamlı olarak en sık verilen yanıtın (%52), çocuklarında otizm tanımı ile uyum göstermeyen bir öğrenme veya davranış özelliği gözlemedikleri görülmektedir (Tablo 7). Örneğin, bir ebeveyn (E-22), ilgili soruya yanıt olarak ‘...bu tanım aynı çocuğumu tanımlıyor, tarif ediyor...’ açıklamasında bulunurken, diğer bir ebeveyn ise (E-37) benzer noktaya değinerek ‘... tanıma tamamen uyduğunu söyleyebilirim. Dil gelişimi çok gecikti, halen çok eksik..’ yanıtını vermiştir.

**Tartışma**

Bu araştırmada, otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin; otizmin nedenine ilişkin inançları, otizm tanımlamaları ve çocuklarının otizmin yaygın tanımı ile uyumlu olduğunu veya olmadığını düşündükleri özelliklerine ilişkin görüşlerinin derinlemesine betimlenerek incelenmesi amaçlanmıştır.



Bu araştırmada, ebeveynlerin çocuklarının sahip olduğu otizmin nedenine ilişkin görüşleri doğrultusunda elde edilen bulgular incelendiğinde, çalışma grubunda bulunan ebeveynlerin çeşitli görüşlere sahip olmakla birlikte çoğunluğunun çocuklarının almış olduğu otizm tanısının nedenini bilmediklerini ifade ettikleri belirlenirken, ebeveynlerin görüşleri doğrultusunda, sık bildirilen diğer bir görüşün ise ebeveynlerin çocuklarının almış olduğu otizm tanısının nedeni olarak genetik faktörleri göstermeleri olmuştur. Öncelikle bu bulgular, 1970 ve 1980'lerde otizmin nedeni olarak ebeveynlerin suçlanması önemli rol oynayan ve ebeveynlerin mücadele etmek zorunda kaldıkları (Langan, 2011) ' *buzdolabı anne* ' teorisinin, Türk ebeveynleri üzerindeki etkisinin önemli oranda kaybolduğunu göstermektedir. Bununla birlikte, 1990'larda hız kazanan ve otizmi yenme düşüncesiyle ivme kazanan ebeveynlerin otizmin nedeni olarak aşılardan ve çevresel toksinlere görüldüğü bakış açısının (Langan, 2011), bu araştırmada sınırlı sayıda da olsa otizmin nedeninin *beyindeki yapısal bozukluklar* olduğunu düşünen bazı ebeveynler üzerinde halen varlığını koruduğu görülmektedir. Otizmliliğe sahip olan ebeveynlerin otizmin nedenine ilişkin inançlarını betimlemeyi amaçlayan ilgili araştırmalara bakıldığında, görüşmelere katılan ebeveynlere göre otizmin nedeninin, genetik faktörler başta olmak üzere (Mercer ve ark., 2006; Goin-Kochel ve Myers, 2006; Mickelson, Wroble ve Helgeson, 1999; Selkirk, Veach, Lian, Schimmenti ve Le-Roy; 2009; Thomas, 2012), hamilelik gibi doğum öncesi ve sonrası nedenler (Dale, Jahoda ve Knott, 2006; Harrington, Patrick, Edwards ve Brand, 2006) ve beyin travması, aşılardan, doğum sonrası yetersiz bakım gibi doğum sonrası nedenler (Alqahtani, 2012; Davidovitch ve ark., 2000; Gray, 1995) olduğu görülmektedir. Bu araştırmada ise ilgili araştırmaların bulgularından farklı olarak ebeveynlerin çoğunluğunun otizm nedeni hakkında "*bilmiyorum*" yanıtını vererek bilinmezlik fikrine sahip olmaları dikkat çekicidir. Ebeveynlerin çoğunluğunun otizmin nedeni hakkında bilinmezlik görüşüne sahip olmaları, hatırlanacağı gibi bu araştırmada ortaya çıkan diğer bir bulgu olarak ebeveynlerin önemli bir kısmının otizmi tanımlayamamaları ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir. İlişkili olarak ortaya çıkan bu bulgu, büyük bir araştırmanın parçası olan bu araştırmanın dahil olduğu diğer bir araştırmada (Özdemir, Gürel, Töret ve Özkubat, 2012) ve ilgili araştırmalarda da ortaya koyulduğu gibi (örn., Glazzard ve Overall, 2012) otizmliliğe sahip olan ebeveynlerin, çocuklarının tanısı hakkında uzmanlar tarafından yeterli düzeyde bilgi desteği alamadıkları görüşünü ifade etmeleri ile ilişkili olarak günümüzde otizmin genetik faktörler başta olmak üzere olası nedenleri hakkında gereksinim duydukları bilgilendirilmeden yoksun olmalarından da kaynaklanabilir. Öte yandan bu önermeyi destekler nitelikte, Türk ebeveynleri üzerinde yürütülen bir araştırmada Özsan (2004), tanı öncesi dönemde Türk ebeveynlerin otizmin semptomlarına ilişkin bazı belirtileri fark etseler de yaklaşık 8 ay sonra tıbbi başvuruda bulduklarını ve başvuru konusunda eksik bilgileri nedeniyle bu sürecin uzadığını belirlemiştir. Ayrıca, bu araştırmada katılımcı grubun tümünün il merkezlerinde yaşayan ebeveynler ile sınırlı olduğu dikkate alındığında, kırsal bölgelerde yaşayan otizmliliğe sahip olan ebeveynlerin otizmin nedenlerine ilişkin görüşleri merak uyandırıcıdır. Bu bağlamda, elde edilen bu bulguyu destekleyici araştırmalara gereksinim duyulmakla birlikte, Türkiye'de bölgesel farklılıkları kapsayıcı nitelikte bir örneklem grubu üzerinde ebeveyn görüşlerinin incelenmesinin de gerekli olduğu düşünülmektedir. Öte yandan bu bulgu ile ilişkili diğer bir bakış açısı olarak; bu araştırmada daha önce değinildiği gibi kültürel ve dini inançların, ebeveynlerin otizm etiolojisine ilişkin görüşleri üzerinde etkileri olduğu da düşünülmektedir (Levy ve ark., 2003; Mandell ve ark., 2005). Örneğin, örneklem grubu olarak 3 katılımcı ile sınırlı olmasına karşın, ABD'de göçmen olarak yaşayan ve otizmliliğe sahip olan müslüman ebeveynlerin, otizmin nedenine ilişkin inançlarının incelendiği bir araştırmada Jegatheesan, Miller ve Fowler (2010), ebeveynlerin otizmliliğe sahip çocuklarının Allah tarafından kendilerine gönderilen bir hediye olduğunu ve Allah'ın bir test etme aracı olarak özellikle kendilerini seçtiğini düşündüklerini belirlemiştir. Bununla ilişkili olarak, Türkiye'de dindarlığın yaygın bir olgu olduğu ve kadercilik veya metafizik güçler tarafından büyük ölçüde belirlenen bir hayat algısının Türk toplumunda yaygın olarak paylaşıldığı (Çarkoğlu ve Kalaycıoğlu, 2009) düşünüldüğünde, bu araştırmada otizmin nedeni hakkında, ebeveynlerin çoğunlukla bilinmezliği işaret etmeleri dikkat çekici bir bulgu olarak bu araştırmada yerini almıştır. Bu doğrultuda, ileriki araştırmalarda Türk kültüründe, otizmliliğe sahip olan ebeveynlerin otizm algıları, kültürel ve dinsel bakış açıları ile ilişkisel olarak incelenebilir. Diğer yandan, Türk kültüründe otizmliliğe sahip olan ebeveynlerin otizmin nedenleri ve tanımlamaları gibi otizm etiolojisine ilişkin görüşleri, farklı inanç yapısına sahip olan veya farklı kültürel

özelliklere sahip olan ebeveynlerden elde edilecek görüşlerinin karşılaştırılarak betimlenmesine olanak veren karşı-kültürel örneklem grupları üzerinde nitel araştırmalar yapılabilir.

Bu araştırmada ebeveynlerin otizm algılarına yönelik elde edilen diğer ilişkili bulgular ise ebeveynlerin otizm tanımlamalarına ilişkin en sık verdikleri yanıtın, *sosyal iletişimsel davranışlarda bozukluk* olduğu görülmesinin yanı sıra, ebeveynlerin çoğunluğunun otizmin yaygın tanımı ile ilişkili olduğunu düşündükleri özelliklerinin çocuklarının *dil-konuşma ve iletişim bozukluğuna sahip olması ve çocuklarında tekrarlayıcı – sınırlı ilgi davranışları ile sosyal etkileşimlerinde sınırlılıklar gözlemleri* oldukları belirlenmiştir. Bununla birlikte, bu araştırmada ebeveynlerin çoğunluğunun, çocuklarının otizmin yaygın tanımı ile ilişkili olmadığını düşündükleri bir özelliğe sahip olmadıklarını düşündükleri de ortaya koyulmuştur. Bu bulgular ile ilişkili olarak, ebeveynlerin çoğunluğunun ilgili temalar doğrultusunda ifade ettikleri görüşleri, DSM-IV (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2007) sınıflaması doğrultusunda ortaya çıkan otizmin başlıca tanı ölçütlerinden olarak kabul edilen sosyal etkileşim ve iletişim becerilerinde sınırlılık ile tekrarlayıcı-yineleyici davranışlar gözlenmesi ölçütleri ile tutarlılıklar göstermektedir. Bununla ilişkili olarak, otizmlı çocukların sınırlı düzeyde sosyal etkileşimsel davranışlarının otizmin sosyal-iletişimsel semptomlarından biri olduğu (Mundy ve Mastergoerge, 2011) ve retrospektif olarak ebeveyn raporları doğrultusunda otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin tanı öncesinde çocuklarında en yoğun gözledikleri farklılıkların sosyal etkileşim ve iletişim becerilerindeki sınırlılıklar olduğu bilinmektedir (Goldberg, Thorsen, Osann ve Spence, 2008; Ozonoff, Williams ve Landa, 2005; Wimpory, Hobson, Williams ve Nash, 2000). Bununla birlikte, yarı-yapılandırılmış görüşmeler doğrultusunda, ebeveyn raporuna dayalı olarak otistik davranışların değerlendirilmesi amacıyla alan yazında yaygın olarak kullanılan değerlendirme araçlarında (örn., Autism Diagnostic Interview-Revised; Lord ve ark., 1994; Autism Diagnostic Observational Schedule; Lord ve ark., 2000; Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2-Türkçe Versiyonu; Diken, Ardıç, Diken ve Gilliam, 2012) sosyal etkileşim ve iletişim becerileri ile stereo-tipik davranışlar alanlarının alt ölçek alanları olduğu dikkate alındığında, bu araştırmada elde edilen ebeveyn görüşlerine ilişkin ilgili bulguların alan yazında ifade edilen otizmlı çocukların gelişimsel olarak karakteristik özellikleri ile tutarlılıklar gösterdiği söylenebilir. İlişkili olarak, daha önce belirtildiği gibi bu araştırmada ebeveynlerin önemli bir çoğunluğu, otizmi *dil ve iletişim bozukluğu* olarak da tanımlamışlardır. Bu bağlamda, otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin tanı öncesi veya tanı sonrası dönemde çocuklarında gözledikleri gelişimsel problemlere ilişkin görüşlerini belirlemeyi amaçlayan ilgili araştırmalarda, ebeveynlerin endişe duydukları gelişimsel farklılıklar veya yetersizlikler gözlediklerini bildirdikleri gelişim alanlarının başında dil ve iletişim becerilerinin geldiği ortaya çıkarılmıştır (örn., Bolton, Golding, Emond ve Steer, 2012; Chawarska ve ark., 2007; Guinchat ve ark., 2012; Jegatheesan, 2011). Öyle ki, diğer bir araştırmada Hess ve Landa (2012), risk grubu olarak ele alınan otizmlı çocuklarının kardeşlerine ilişkin ebeveynlerin en sık endişe duydukları gelişim alanının iletişim olduğunu belirlemişlerdir. Sonuç olarak bu bulgular ışığında, ebeveynlerin otizm tanımlamaları ile ilgili bulgulara bakılarak, Türk ebeveynlerin çocuklarının sahip olduğu otizmi genel olarak bir sendrom veya bir hastalık durumundan farklı olarak bir bozukluk veya yetersizlik durumu olarak algıladıkları söylenebilir. İleriki araştırmalarda, daha geniş sayıda örneklem grupları üzerinde, otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin otizm tanımlamaları ve otizmin nedenlerine ilişkin görüşleri ilişkisel veya boylamsal olarak (örn., Mickelson ve ark., 1999) incelenmesinin yanı sıra ebeveynlerin otizm tanı ölçütlerine ilişkin görüşleri derinlemesine incelenebilir. Öte yandan, alan yazında otizmlı bireylerin kendileri ile ilgili algılarının incelendiği araştırmaların sayısının sınırlı olması nedeniyle (örn., Clopper, Rohrbeck ve Wagner, 2013), otizmlı bireylerin sahip oldukları otizm tanımlamalarına ilişkin kendi görüşleri incelenebilir. Bunun yanı sıra, ebeveynler ve otizmlı çocuklar ile çalışan uygulamacıların veya tıp uzmanlarının otizm tanımlamaları ile otizmin nedenlerine ilişkin görüşleri karşılaştırılarak incelenebilir.

### Sınırlılıklar

Bu araştırmanın sınırlılıkları incelendiğinde, ilk olarak örneklem grubunda bulunan ebeveyn sayısı ilgili temalara ilişkin ebeveyn görüşlerinin yansıtılması açısından yeterli görülmeyle birlikte, örneklem grubunun sadece il merkezlerinde yaşayan ebeveynlerden oluşturulması bir sınırlılık olarak kabul edilebilir. Kırsal kesimde

yaşayan ebeveynlerin nedensel algıları yaşamlarını etkileyen faktörler ile birlikte değişkenlik gösterebilir. Diğer yandan ebeveynlere yöneltilen görüşme sorularının ebeveynlerin çocuklarının sahip olduğu otizm tanısının olası nedenlerine ilişkin görüşlerini derinlemesine yansıtması açısından genel bir soru ile sınırlandırılması ("*Sizce, çocuğunuzun otizmlili olması hangi nedenlerden kaynaklanıyor olabilir?*"), alan yazında özellikle dini ve kültürel inançların ebeveynlerin çocuklarının sahip olduğu otizmin nedenine ilişkin görüşlerini etkileyebileceğinin (Levy ve ark., 2003; Mandel ve ark., 2005) açıklandığı ilgili araştırmalarda ortaya koyulduğu (örn., Shaked ve ark., 2006) dikkate alındığında, belirgin bir sınırlılık olarak kabul edilebilir. Var olan bu sınırlılıklarına rağmen, bu araştırma Türk kültüründe ebeveynlerin otizm tanımlamaları ve otizmin nedenlerine ilişkin algılarına yönelik yeni bilgiler sağlamıştır. Bu bilgi ileride yapılacak araştırmalarda ebeveynlerin otizm algılarının çocuklarına yansımalarının değerlendirilmesinde önemli katkılar sağlayacaktır.

**KAYNAKLAR**

- Alqahtani, M. M. J. (2012). Understanding autism in Saudi Arabia: A qualitative analysis of the community and cultural context. *Journal of Pediatric Neurology*, 10, 15-22.
- Amerikan Psikiyatri Birliği (2007). *DSM-IV-TR Tanı ölçütleri başvuru kitabı*. Çeviren: Ertuğrul Köroğlu. Ankara: HYB Yayıncılık
- Bolton, P. F., Golding, J., Emond, A., & Steer, C.D. (2012). Autism spectrum disorder and autistic traits in the Avon Longitudinal Study of Parents and Children: precursors and early signs. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51, 249-260.
- Chawarska, K., Paul, R., Klin, A., Hannigen, S., Dichtel, L.E., & Volkmar, F. (2007). Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 62-72.
- Clopper, C. G., Rohrbeck, K. L., & Wagner, L. (2013). Perception of talker age by young adults with high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 134-146.
- Çarkoğlu, A., & Kalaycıoğlu, E. (2009). *The Rising tide of conservatism in Turkey*. Palgrave Macmillan, NY, US.
- Dale, E., Jahoda, A., & 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, 463-479.
- Davidovitch, M., Glick, L; Holtzman, G.; Tirosh, E., & Safir, M.(2000). Developmental Regression in Autism: Maternal Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 113-119.
- Diken, I. H., Ardiç, A., Diken, Ö., & Gilliam, E.J. (2012). Exploring the Validity and Reliability of Turkish Version of Gilliam Autism Rating Scale-2: Turkish Standardization Study. *Eğitim ve Bilim*, 37, 318-328.
- Dyches, T., Wilder, L., Sudweeks, R., Obiakor, F., & Algozzine, B. (2004). Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 211-222.
- Glazzard, J., & Overall, K. (2012). Living with autistic spectrum disorder: parental experiences of raising a child with ASD. *Support for Learning: British Journal of Learning Support*, 27, 37-45.
- 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, 169-179.
- Goldberg, W. A., Thorsen, K. L., Osann, K., & Spence, M.A. (2008). Use of home videotapes to confirm parental reports of regression in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1136-1146.
- Gray, D. E. (1995). Lay conceptions of autism: Parents' explanatory models. *Medical Anthropology*, 16, 99-118.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 215-222.
- Harrington, J. W., Patrick, P. A., Edwards, K. S., & Brand, D. A. (2006). Parental beliefs about autism: Implications for the treating physician. *Autism*, 10, 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, 149-163.
- Hoppe, S. E.(2005). Parent Perceptions: Communication, Interaction, and Behavior in Autism. *Teaching Exceptional Children Plus*, 1, 14-25.

- Jegatheesan, B. (2011). Multilingual Development in Children with Autism: Perspectives of South Asian Muslim Immigrant Parents on Raising a Child with a Communicative Disorder in Multilingual Contexts. *Bilingual Research Journal*, 34, 185-200.
- Jegatheesan, B., Miller, P. J., & Fowler, S. A. (2010). Autism From a Religious Perspective: A Study of Parental Beliefs in South Asian Muslim Immigrant Families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25, 98-109.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250
- Langan, M. (2011). Parental voices and controversies in autism. *Disability & Society*, 26, 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, 685-691.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P., Pickles, A., & Rutter, M. (2000). The autism diagnostic observation schedule—Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 30, 205-223.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). The autism diagnostic interview—Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 24, 659-685.
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 1-10.
- 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, 110-115.
- Meral, B. F., & Cavkaytar, A. (2012). A Study on Social Support Perception of Parents who Have Children with Autism. 3, 124-135.
- Mercer, L., Creighton, S., Holden, J. J. A., & Lewis, M. E. S. (2006). Parental perspectives on the causes of an autism spectrum disorder in their children. *Journal of Genetic Counseling*, 15, 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, 1263-1292.
- Mundy, P., & Mastergeorge, A. (2011). The effects of autism on social learning and social attention, Chapter 1, In Mundy, P. & Mastergeorge, A. (Eds). *Autism for Educators: Vol. 1, Translating Research to Schools and Classrooms* (pp 3-34). San Francisco, CA: Jossey Bass.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: a qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15, 187-201.
- Ozonoff, S., Williams, B., & Landa, R. (2005) Parental report of the early development of children with regressive autism. *Autism*, 9, 461-486.
- Özen, A., Çolak, A., & Acar, Ç. (2002). Zihin özürlü çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışlarla ilgili görüşleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 3, 1-13.
- Özdemir, S., Gürel, Ö., Töret, G., & Özkubat, U. (2012). 2-12 Yaş Aralığında Bulunan Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Tanı Öncesi, Tanı Sırası ve Tanı Sonrasına İlişkin Görüşleri. 22. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Trabzon.

- Özsan, H. H. (2004). Ebeveynlerin Otistik Bozukluk Bulgularına Duyarlılığı ve Farkındalığı, Otizmde Erken Tanı ve Erken Müdahalenin Önemi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı, İstanbul.
- Patterson, S., Smith, V., & Jelen, M. (2009). Intervention practices for repetitive and stereotypic behaviour in individuals with autism spectrum disorder: A systematic review. *Biennial Meeting of Society for Research in Child Development, Denver, Colorado, USA*.
- Romski, M., 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 parent-coached language interventions. *American Journal of Speech Language Pathology, 20*, 111-118.
- 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*, 507-519.
- Shaked, M., & Yoram, B. (2006). Grappling with affliction: autism in the Jewish Ultra Orthodox community in Israel. *Culture, Medicine and Psychiatry, 30*, 1-27.
- Skinner, D., Correa, V., Skinner, M., & Bailey, D. (2001). Role of religion in the lives of Latino families of young children with developmental delays. *American Journal of Mental Retardation, 106*, 297-313.
- Spiker, D., Boyce, G. C., & Boyce, L. K. (2002). Parent-child interactions when young children have disabilities. *International Review of Research in Mental Retardation, 25*, 35-70.
- Thomas, M. (2012). Examining Parental Beliefs on the Etiology of Autism Spectrum Disorders and its Influence on Obtaining Genetic Evaluation. Sarah Lawrence College, *ProQuest Dissertations and Theses*.
- Wimpory, D. C., Hobson, R. P., Williams, J. M. G., & Nash, S. (2000). Are infants with autism socially engaged? A study of recent retrospective parental reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*, 525-536.

## *Summary*

# **Opinions of Turkish Parents of Children with Autism: Autism Definition and Causes of the Autism**

**Gökhan Töret\***  
Gazi University

**Selda Özdemir\*\***  
Gazi University

**Ömür Gürel Selimoğlu\*\*\***  
Gazi University

**Ufuk Özkubat\*\*\*\***  
Gazi University

Even though it has been a long time since Kanner's (1943) early definition of autism, autism etiology has not been clearly specified (Hebert et al., 2010). Related literature showed that interventions designed for children with autism were not effective for all children suggesting the complexity of the disorder. Because of the fact that parents' opinions may affect their actions and their decisions related to the selection of interventions (Mandell & Novak, 2005) and their attitudes lead their actions (Levy & Hyman, 2003), examining parents' opinions about autism etiology and its definition become important in providing necessary guidance and support services to parents in their decision making process on the issues that they may face in future. For example, parents who believe that autism is caused by heavy metal poisoning toxicity may prefer chelation therapy or heavy metal detoxification treatments (Levy et al., 2003). On the other hand, the results of qualitative research studies suggest that parents go through critical changes in their daily and social lives after their child receives autism diagnosis (Ludlow et al., 2011; Nealy, Hare, Powers, & Swick, 2012). Furthermore, parents' interpretations of autism etiology may affect parents' values about the potential effects of autism on their family (Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor, & Algozzine, 2004). For example, if a parent believes that their child has autism due to "their sins", facing the disability affects parents negatively. Distinctively, if parents think that their child's disability is "a blessing from the God", this thinking style affects parents' value judgments positively (Herbert et al., 2010). On the other hand, cultural beliefs may also affect opinions about the causes of autism (Mandell et al., 2005). For example, studies conducted in different cultures suggest that religious beliefs affect opinions of parents of children with autism on the potential causes of autism (e.g., Shaked & Yoram, 2006; Skinner Correa,

---

\*Research Assistant, Gazi University, Faculty of Education, Department of Special Education, Ankara, Ankara, E-mail: gokhantoret@hotmail.com

\*\*Associate, Professor, Gazi University, Faculty of Education, Department of Special Education, Ankara, Ankara, E-mail: seldaozdemir@gazi.edu.tr

\*\*\*Research Assistant, Gazi University, Faculty of Education, Department of Special Education, Ankara, Ankara, E-mail: ogurel@gazi.edu.tr

\*\*\*\*Research Assistant, Gazi University, Faculty of Education, Department of Special Education, Ankara, Ankara, E-mail: ozkubat@gmail.com

Skinner, & Bailey, 2001). Thus, the purpose of this study is to examine parents' opinions and perceptions about the definition and causes of autism.

## Method

### Research Model

This study has been conducted using a qualitative research model. Semi-structured interviews were conducted with the participating parents and parents' answers were generated under the themes that indicate opinions and perceptions of the parents on the causes and definition of autism, characteristics of their children.

### Participants

Participants of the study were identified using a criterion sampling technique. The participation criteria for the study were as follows: the participants c) were the primary caregivers of children with autism a) had children with autism between the ages of 2-12, b) their children received the autism diagnoses in child psychiatry clinics from government hospitals and/or university hospitals, and d) were willing to participate in the study. Having met the specified criteria, a total of 50 participants constituted the participant group for this study. From fifty participants, ten had children enrolled in special education centers located in Ankara, twenty had children enrolled in official autistic children education centers located in Isparta, and twenty had children enrolled in official autistic children education centers and special education centers located in Istanbul.

### Data Collection

Semi-structured interviews were conducted with the participating parents. An interview form which was developed by the researchers included semi-structured and open-ended questions that were designed based on a literature review conducted by the researchers. Following the identification of the study questions, three researchers conducted one-on-one interviews with the participants. All interviews were carried out on a day and time deemed appropriate for the participants. Each interview lasted approximately about 45 minutes.

### Data Analysis

Following the completion of the interviews, parents' voice records were transcribed without making any corrections; the expressions of parents were written verbatim as they were heard by the researchers. Descriptive analysis of the data was carried out using the research themes identified by the researchers in consensus. Analyses were completed by the each researcher independently and reliability was achieved through reaching a consensus on the results of the analyses.

## Results

### The Causes of Autism

The analysis of the parents' responses to the study question of '*Why do you think your child has autism?*' showed that the majority of the parents (44%) explained that they do not know the exact causes of autism. Some parents (16%) reported that the genetic factors were the major cause of autism, some (8%) indicated autism was caused by brain impairments and some (8%) suggested it was 'their fault' that their children had autism.

### Definitions of Autism

The analysis of the parents' responses to the question of '*What is autism?*' showed that parents defined autism in various ways (Table 5). Most of the parents (38%) defined autism as a disorder observed in children's social-communication behaviors whereas some (28%) explained that they cannot *define autism*. A number of parents defined autism as *an emotional-behavioral disorder* (20%), *a language disorder* (16%) or *a withdrawal, intense isolation or a socialization problem* (12%).



### **Characteristics of Children Congruent with the Common Definition of Autism**

After the explanation of the most common definition of autism, following study question was asked and parents' responses were analyzed: *"In relation with the widely accepted and most common definition of autism which problems of your child are congruent with this definition?"*. Parents' responses involved a wide range of problems which they think is congruent with the popular autism definition. The most common problems congruent with the autism definition that parents reported were speech-language and communication problems (51%). A number of parents (44%) indicated that the problems which they observed in their child and congruent with the autism definition was the stereotypical behaviors whereas some parents (28%) reported that the social-interactive problems were congruent with the autism definition.

### **Characteristics of Children Incongruent with the Common Definition of Autism**

After the explanation of the most common definition of autism, following study question was asked and parents' responses were analyzed: *"In relation with the widely accepted and most common definition of autism, which problems of your child are incongruent with this definition?"*. Even though the parents' responses depicted a variety of problems which they think their child has and were incongruent with the definition, the most frequent answer (52%) was related to the behaviors and learning characteristics of their child and were incongruent with the widely accepted autism definition indicating that they do not observe any behaviors or learning characteristics incongruent with the common autism definition (Table 7).

### **Discussion**

When the results of this study in which parents' opinions about the causes of the autism were examined, it was found that even though parents in the study group had different opinions, majority of the parents indicated that they do not know about the causes of autism. In the line of this finding, parents reported that they think that the genetic factors were the major cause of the autism. These findings indicate that *'refrigerator mother'* theory, which was viewed as a major cause of the autism and was used to blame parents in 1970s and 1980s (Langan, 2011) has lost its significance in Turkish parents' perspective.

When related literature in which parents' beliefs about the causes of autism examined, it is interesting that most parents primarily indicate genetic factors (Mercer et al., 2006; Goin-Kochel & Myers, 2006; Mickelson, Wroble, & Helgeson, 1999; Selkirk, Veach, Lian, Schimmenti, & Le-Roy, 2009; Thomas, 2012), prenatal factors (Dale, Jahoda, & Knott, 2006; Harrington, Patrick, Edwards, & Brand, 2006), and postnatal causes such as brain trauma, vaccines, insufficient postnatal care etc. (Alqahtani, 2012; Davidovitch et al., 2000; Gray, 1995) as the causes of autism. Inconsistent with the findings of previous studies, this study suggest as a striking finding that the majority of the parents explained that they do not know the causes of autism.

Another finding of this study indicated that the parents defined autism as *a disorder depicting itself as significant problems in social-communication skills* whereas majority of the parents reported that their child has *speech-language and communication problems, repetitive behaviors and limited interests, and impairments in social interactions*. Furthermore, this study has found that the majority of the parents reported that their child do not have any characteristics incongruent with the common definition of the autism. Overall, Turkish parents' opinions were consistent with the main autism criteria listed in DSM-IV (APA, 2007).

In conclusion, the findings of this study suggest that Turkish parents perceive autism as an impairment or a disability rather than a syndrome or a disease. Future research can examine parents' beliefs about the causes and definitions of autism in a correlation or a longitudinal study (e.g., Mickelson et al., 1999). In addition to that, autism definitions of parents, practitioners and medical specialists working with children with autism and their opinions related to the causes of autism can also be comparatively examined.

