



**EBEVEYNLERİN OTİZMLİ ÇOCUKLARIYLA İLGİLİ GÜNLÜK YAŞAM
SÜRECİNDE KARŞILAŞTIKLARI GÜÇLÜKLERİN İNCELENMESİ**

**EXAMINING THE DIFFICULTIES ENCOUNTERED BY THE PARENTS HAVING
CHILDREN WITH AUTISM IN TERMS OF DAILY LIVING DURATIONS**

Dr. M. Abdubaki KARACA¹
Uzm. Kevser KILIÇ²
Prof. Dr. Hakan SARI³

Özet

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanılı çocukların belirli yiyeceklerin dışındaki yiyecekleri reddetmesi ve kendisini yaralaması gibi çeşitli davranış problemleri bulunmaktadır (Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat, 2014). Ebeveynlerin içinde buldukları güçlüklerin anlaşılması açısından OSB'li çocukların yukarıda belirtilen durumları önemli ipuçları sunmaktadır. Ancak Türkiye'de OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerle ilgili araştırmalar sınırlıdır. Dolayısıyla, bu araştırmanın amacı, ebeveynlerin otizmlil çocuklarıyla ilgili günlük yaşamda karşılaştıkları güçlüklerin ortaya çıkartılmasıdır. Araştırma nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi ile desenlenmiştir. Araştırmaya 2020-2021 eğitim öğretim yılında Konya ili merkez ilçesinde OSB'li çocuğu özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden 43 ebeveyn katılmıştır. Araştırmacılar tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla veriler toplanmıştır. Araştırmada elde edilen veriler betimsel analiz tekniği ile analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda OSB'li çocuklarının problem davranışları, sınırlı iletişim ve etkileşim kurmaları nedeniyle ebeveynlerin güçlükler yaşadıkları görülmüştür. Ayrıca ebeveynlerin, OSB'li çocuklarına beceri öğretimi yaparken güçlükler yaşadıkları ortaya çıkmıştır.

Anahtar Kelimeler: Otizm Spektrum Bozukluğu, özel eğitim, ebeveyn

¹Dr., Necmettin Erbakan Üniversitesi, Özel Eğitim Anabilim Dalı, akaracaegitim@gmail.com, Orcid No: 0000-0002-4192-6307

²Uzm., Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı, kevserkilicx@gmail.com, Orcid No: 0000-0002-4479-2463

³Prof. Dr., Necmettin Erbakan Üniversitesi, Özel Eğitim Anabilim Dalı, hakansari@gmail.com, Orcid No: 0000-0003-4528-8936

Abstract

It is known that parents encounter some difficulties while dealing with behaviors such as rejecting some foods and hitting themselves (Töret, Özdemir, Selimoğlu and Özkubat, 2014). The situations mentioned above gives significant clues to understand the difficulties that the parents with ASD have. However, the studies reading the difficulties encountered by the parents with ASD are limited. Therefore, this study aims to reveal the difficulties encountered by the parents having children with autism on what? The present study is conducted through semi-structured interview technique, one of the qualitative research methods. 43 parents with children with ASD participated in the central districts of Konya province in 2020-2021 education year in the study. Data were collected through the semi-structured interview form prepared by the researchers. The obtained data were analyzed through descriptive analysis. As a result of the research, it was observed that parents had difficulties due to the problem behaviors of children with ASD and their inability to communicate and interact. In addition, it has been revealed that parents have difficulties while teaching skills to their children with ASD.

Keywords: *Autism spectrum disorder, special education, parent*

I. GİRİŞ

Kanner (1943) tarafından otizmin tanımlanmasından günümüze kadar otizmin etiyojisinin değiştiği bilinmektedir (Hebert & Koulouglioti, 2010). Sonrasında Asperger (1944) otizmi doğumu takiben yaklaşık 30 ayın içerisinde davranışsal olarak fark edilebilen bir sendrom şeklinde tanımlamıştır. Zaman içerisinde çeşitli tanımlamalar ve sınıflandırmalar yapılsa da 2013 yılında Amerikan Psikiyatri Birliği tarafından günümüzde en sık ve en doğru kullanılan ifade ile OSB; belirtileri doğuştan gelen ve bebeğin yaşantısının ilk yıllarında ortaya çıkan gelişimsel ve nörolojik bir bozukluk şeklinde tanımlanmaktadır (Amerikan Psychiatric Association, 2013). Milli Eğitim Bakanlığına (2018) göre, OSB’li birey; sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılığı nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey olarak tanımlanmaktadır.

DSM-V’e göre OSB’den etkilenmenin üç düzeyi bulunmaktadır. Bunlar; düzey 1 hafif düzey destek gereksinimi, düzey 2 orta düzey destek gereksinimi, düzey 3 ağır düzey destek gereksinimidir. Hafif düzey destek gereksinimi olan OSB’li bireylere destek eğitim sunulmadığı takdirde OSB’li bireylerin sosyal iletişimde bozulmalar meydana gelebilmekte, OSB’li birey sosyal etkileşimi başlatmada ve sürdürmede güçlük çekmektedir. Orta düzey destek gereksinimi olan bu bireylerde sözel ve sözel olmayan iletişim kurma becerileriyle ilgili yetersizlikler görülmektedir. Bireylerin bu durumuna çeşitli sosyal yetersizlikler de eşlik etmektedir. Sosyal etkileşimi sınırlı düzeyde başlatma; çevreden gelen sosyal etkileşim kurma

girişimlerine yönelik tepkisiz kalma ya da anormal düzeyde tepkiler verme görülebilmektedir. Ağır düzey destek gereksinimi olan OSB'li bireyler incelendiğinde, bu bireylerde sözel ya da sözel olmayan iletişimde aşırı düzeyde sınırlılık görülmektedir. Sosyal etkileşim düzeylerinde de çok fazla düzeyde sınırlılık gözlenmektedir. İletişim başlatmada ve sürdürmede büyük ölçüde yetersizlik bulunmaktadır. Tüm bunlarla birlikte bu 3 grupta tekrarlayıcı davranış kalıpları görülmektedir (Amerikan Psychiatric Association, 2013).

OSB ile ilgili müdahale yaklaşımlarının tüm çocuklar üzerinde farklı düzeylerde etkilere sahip olabileceği vurgulanmaktadır. OSB'nin karmaşık doğasının bu durumu ortaya koyduğu bilinmektedir. Bununla birlikte, OSB'nin tanımlanması ve etiyolojisi ile ilgili ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler, algılar ve tutumlarının belirlenmesinin, ebeveynlerin eylemleri ve müdahale ile ilgili karar verme süreçlerinde etkiye sahip olduğu bilinmektedir (Mandell & Novak, 2005). OSB'li çocukların ebeveynleri, OSB'nin yoğun davranışsal problemleri nedeniyle çeşitli güçlüklerle karşılaşabilmektedir. Bu nedenle OSB'li çocuk ve çevresi arasında oldukça güç bir uyum süreci yaşandığı bilinmektedir. Tüm bu süreçlerde ebeveynler tükenmişlik, yoğun kaygı ve gelecek endişesi gibi çeşitli güçlükler yaşayabilmektedirler. Bu güçlüklerin üstesinden gelebilmek için ebeveynler çevreye ya OSB'yi açıklama ihtiyacı hissetmekte ya da eğitsel destek arayışına girmektedirler. OSB'li bireylerin ebeveynleri yalnızca bu süreçte değil aynı zamanda yaşamları sürecinde çeşitli güçlükler yaşayabilmektedir (Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014; Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne & Gallaghen, 2010; Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001).

McConnell, Savage, Sobsey & Uditsky (2015) ise, çocuklarının özel gereksinimli olması durumunda ebeveynlerin yaşamış oldukları güçlükleri ifade ederken, onların çocuklarının eğitimine yönelik sorumlulukları yerine getirdikleri takdirde özel gereksinimli çocukların bağımsız yaşam becerileri edinebileceklerini ve ebeveynlerin bu güçlüklerin üstesinden gelebileceklerini, bu açıdan ebeveyn güçlüklerinin ortaya çıkartılması gerekliliğini ifade etmektedir. Yaşanılan güçlüklerin OSB'li bireyin ebeveynleri üzerindeki etkileri durumlara göre değişkenlik gösterebilmektedir. Bazı ebeveynler stresle başa çıkabilirken, bazı ebeveynler için bu durum daha güç bir hale gelebilmektedir (Perry & Condillac, 2003).

Her ne kadar OSB'li çocukların ebeveynleri çocuklarının gelişimine olumlu etki etmede önemli bir araç olarak görülmüş olsa da, bu ebeveynler OSB'li bir çocuğu büyütmenin stresini ve kaygısını da taşımaktadır. Bu durum ebeveynlerin önemli derecede güçlük yaşamalarına neden olabilmektedir (Stahmer & Gist 2001). OSB'li bir çocuğun varlığının aile içi düzeni bir

bütün olarak önemli ölçüde etkilediğine ve çocuğun ailede olumlu etkilerden ziyade çoğunlukla olumsuz etkilere sebep olabileceğine ilişkin uluslararası düzeyde önemli bulgular vardır (Baker Ericzen vd., 2005). OSB'li çocukların anne ve babaları, herhangi bir özel gereksinimi olmayan çocukların ebeveynlerinden (Sander & Morgan, 1997) ve çocukları başka gelişimsel güçlüklerle sahip olan ebeveynlerden (Hastings & Johnson, 2001) daha fazla stres, kaygı ve problem yaşadıkları bilinmektedir. Örneğin yapılan bir araştırma; ebeveynlerin OSB'li çocuklarının olmasının aile hayatına önemli güçlükler getirdiğini göstermektedir (Keenan, Dillenburger, Doherty, Byrne & Gallagher, 2007). Çünkü ebeveynlerin sorumluluklarının ve aile içi rollerin değişkenlik göstermesi, henüz yeni tanılanmış çocuklar için neler yapılabileceğine yönelik bilgi yetersizliği önemli derecede stres kaynakları haline gelmektedir (Ardıç, 2013). Uluslararası alan yazınında OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının günlük yaşamda yaşamış oldukları sorunlar ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik açıdan sağlığının daha da kötü olmasına sebep olmaktadır ve önemli ölçüde duygusal refahlarını da tehdit edebilmektedir (Montes & Halterman, 2007; Dunn vd., 2001).

Geçmişte yapılan araştırmaların önemli bir bölümünün ebeveynlerin sosyal destek algıları ve depresyonla ilgili olduğu görülmektedir (Gönen vd., 2020; Özkubat vd., 2014; Nealy, Hare, Powers & Swick, 2012; Ludlow, Skelly & Rohleder, 2011). Sosyal uyumları (Gray, 2002) ve OSB tanımlamaları, nedenleri, sosyal etkileşim, iletişim ve geçiş becerileri, sporla, çocuklarının duygu temelli tepkilerine yönelik ebeveyn görüşleri (Mameghani, Gençoğlu, Ersanlı ve Dicle 2019; İnce, 2017; Töret, Özdemir ve Bülbül, 2019; Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat, 2014; Hoppe, 2005), tanı süreci ve nedenlerine ilişkin algıları (Skinner, Correa, Skinner & Bailey, 2001; Mercer, Creighton, Holden & Lewis, 2006; Alqahtani, 2012) ve ebeveyn-çocuk etkileşimleriyle (Töret, Özdemir ve Özkubat, 2015) ilgili araştırmalar da bulunmaktadır. Ancak OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin günlük yaşamda karşılaştıkları güçlüklerle ilgili ülkemizde sınırlı sayıda araştırmanın yapıldığı bilinmektedir.

OSB'li çocuklarıyla uyum sürecinde karşılaştıkları güçlüklerle baş edebilen ebeveynler, bu süreci daha az stres ve güçlük ile atlatabilmektedirler. Ebeveynlerin var olan güçlüklerinin ortadan kaldırılmasıyla OSB'li çocuğun hayatına katacakları kalite de artmaktadır. OSB'ye ilişkin var olan durumların detaylıca ortaya çıkartılmasına yönelik nitel araştırmalara gereksinim duyulmaktadır (Kenneth, Hodgson, McCammon & Lamson, 2009). OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerin ortaya çıkartılmasına ilişkin araştırma bulgularına bu açıdan ihtiyaç duyulmaktadır (Woodgate vd., 2008). Bu araştırma ebeveynlerin OSB'li çocukları ile ilgili günlük yaşamda karşılaştıkları güçlüklerin anlaşılması ve bu

güçlükleri ortadan kaldırmak için gereksinim durumlarının ortaya çıkartılması açısından önemlidir. Araştırma bulguları ile ortaya çıkan güçlüklerin anlaşılması, çocuğu OSB'li ebeveynlere gerekli desteğin sağlanması açısından önem arz etmektedir.

Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı, ebeveynlerin otizmlili çocuklarıyla ilgili günlük yaşam sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin incelenmesidir. Bu genel amaç doğrultusunda aşağıdaki alt amaçlara ulaşılması hedeflenmektedir.

1. OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin günlük yaşam sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin ortaya çıkartılması,
 - a) OSB'li çocuğa yönelik sergilenen tutumlarla ilgili güçlük yaşama durumunun ortaya çıkartılması,
 - b) OSB'li çocuk farklı ortamlardayken ebeveynlerin güçlük yaşama durumunun ortaya çıkartılması,
 - c) OSB'li çocuğa davranış yönetimi edindirmeyle ilgili ebeveynlerin güçlük yaşama durumunun ortaya çıkartılması,
 - d) OSB'li çocuğa beceri öğretimi yaparken ebeveynlerin güçlük yaşama durumunun ortaya çıkartılması,
 - e) OSB'li çocuğun sağlık sorunları nedeniyle ebeveynlerin güçlük yaşama durumunun ortaya çıkartılması amaçlanmaktadır.

II. YÖNTEM

Araştırmanın bu bölümünde araştırma modeline, araştırma grubuna, veri toplama aracına ve verilerin analizine ilişkin açıklamalara yer verilmiştir.

II.1. Araştırmanın Modeli

Bu araştırmada OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin günlük yaşamda karşılaştıkları güçlüklerin incelenmesiyle ilgili nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi tercih edilmiştir. Nitel araştırma; bireyin kendisinde var olan sınırları çözmek ve kendi çabasıyla şekillendirdiği toplumsal sistemlerin derinliklerini keşfetmek üzere geliştirdiği bilgi üretme yollarından birisidir (Özdemir, 2010). Bu bağlamda araştırma, durum saptamaya yönelik betimsel bir çalışmadır.

II.2. Araştırma Grubu

Araştırma grubunu 2020-2021 eğitim ve öğretim yılında Konya ili merkez ilçesinde OSB’li çocuğu özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden 43 ebeveyn katılmıştır. Görüşmelerin gönüllülük esasına göre olduğu, gizliliğe önem verileceği ve görüşme kayıtlarının bilimsel bir çalışmada kullanılacağı görüşme formunda açıkça belirtilmiştir. Bu şekilde ebeveynlerin hiçbir baskı altında kalmadan gerçek görüşlerine başvurulması amaçlanmıştır. Görüşme sürecinin kaydedileceği açıkça ifade edilmiştir. Görüşme soruları sırasıyla sorulmuş ve katılımcıların doğrudan kendi görüşlerine ulaşılması hedeflenmiştir. Aşağıdaki tabloda (tablo-1) görüşmeye katılan ebeveynlerin demografik bilgilerine yer verilmiştir.

Tablo1. Görüşmeye Katılan Ebeveynlerin Demografik Bilgileri

Değişkenler	Cinsiyet	f	N
Cinsiyet	Erkek	%30,2	13
	Kadın	%69,8	30
Yaş aralığı	25-32	%9,3	4
	33-40	%58,1	25
	41-48	%16,3	7
	48 ve sonrası	%16,3	7

II.3. Veri Toplama Aracı

Veri toplamak amacıyla yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanmıştır. Görüşme formu 4 sorudan oluşmaktadır. Görüşme formu likert tipte hazırlanmış olup her soru “evet güçlük çekiyorum”, “hayır güçlük çekmiyorum” ve “kısmen güçlük çekiyorum” şeklinde derecelendirilmiş ve nedenleriyle açıklanması istenmiştir. Bu teknikte araştırmacı önceden sormayı planladığı görüşme sorularını hazırlar. Araştırmacı görüşmenin akışına bağlı olarak farklı yan ya da alt sorularla görüşmenin akışını etkileyebilir. Kişinin yanıtlarını açmasını ve ayrıntılı duruma getirmesini sağlayabilir (Türnüklü, 2000). Yarı yapılandırılmış görüşmeler yapısı gereği nitel veriler sağlamaktadır. Buna uygun olarak da sözel bir çalışma yürütülmüştür. Her bir soruda yüzde ve frekans bilgileri oluşturularak ilgili cevaplar olduğu gibi aktarılmıştır.

II.4. Verilerin Analizi

Görüşme formunda yer alan sorulara ebeveynlerin verdikleri cevaplar ses kayıt cihazı ile kaydedilmiştir, ses kayıt cihazının kullanılması verilerin yanlış ya da eksik olma ihtimalini önemli ölçüde ortadan kaldırmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmelerin sonucunda toparlanan

kayıtların üzerinde herhangi bir deęişiklik yapılmadan nitel verilerin oluşturulması için özen gösterilmiştir. Araştırmada ortaya çıkan veriler 2021 yılı Mart ayında görüşmeye katılan ebeveynlerin uygun gördüğü zamanda ve uygun gördükleri bir mekânda birebir gerçekleştirilen görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Görüşme sırasında sorular cevaplanırken ebeveynlerin araştırmacıdan etkilenmemesine özen gösterilmiştir Her bir ebeveynin görüşlerinin yer aldığı cevaplar olduğu gibi aktarılmıştır. Verilerin çözümlenmesinde betimsel analiz tekniği kullanılmıştır. Nitel araştırmalarda kullanılan bu analiz çeşidi daha çok araştırmanın kavramsal yönünü açık bir biçimde belirlemektedir (Özdemir, 2010). Betimsel analiz tekniğinde, görüşmeler sonucunda elde edilen verileri etkili şekilde ortaya koymak amacıyla doğrudan alıntılara yer verilmektedir. Betimsel analiz tekniğinin kullanılma amacı bulguları düzenlenmiş ve yorumlanmış şekilde aktarmaktır. Daha sonra doğrudan aktarılan görüşlere yer verilir, yorumlanması sağlanır ve neden-sonuç ilişkileri içerisinde ele alınır. Araştırmacı tarafından temalar ilişkilendirilerek yorumlamaları yapılabilir (Yıldırım ve Şimşek, 2013).

II.5. Geçerlik ve Güvenirlik

Özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde OSB'li çocukların ebeveynlerinin günlük yaşamda karşılaştıkları güçlüklerin incelenmesiyle ilgili yapılan araştırmada geçerliği sağlamak amacıyla hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme soruları alanında uzman 2 özel eğitim bölümü öğretim elemanı ve 1 yüksek lisans öğrencisinin görüşleri doğrultusunda hazırlanmıştır. Bununla birlikte, bu araştırmada bulgular ile verilerin elde edildiği ortam göz önüne alındığında anlamlı bulunmaktadır. Bu araştırmanın dış geçerliğini sağlamak amacıyla yarı yapılandırılmış görüşmelerin nihayetinde ulaşılan verilerden doğrudan alıntılar elde edilmiştir. Güvenirliğin sağlanması amacıyla araştırma sonucunda elde edilen bulgular ile yorumlamaların alan uzmanı tarafından değerlendirilmesi istenmiştir. Bulgular ve yorumlamaların karşılaştırılması sonucu içeriğin tutarlı olduğu anlaşılmıştır.

III. BULGULAR

Araştırmanın bu bölümünde, ebeveynlerin; OSB'li çocukla günlük yaşam sürecinde güçlük yaşama durumu, OSB'li çocuğa yönelik sergilenen tutumlarla ilgili güçlük yaşama durumu, OSB'li çocuk çeşitli ortamlardayken güçlük yaşama durumu, OSB'li çocuğa olumlu davranış edindirmeyle ilgili güçlük yaşama durumu, OSB'li çocuğa beceri öğretimi yaparken güçlük yaşama durumu ve OSB'li çocuğun sağlık sorunları nedeniyle güçlük yaşama durumuyla ilgili

bulgulara yer verilmiştir. Araştırmadan elde edilen bulgularla ilgili istatistik bilgileri Tablo 2’de yer almaktadır.

Tablo 2. OSB’li Çocuğu Olan Ebeveynlerin Karşılaştıkları Güçlüklerle İlişkin Bulgular

Güçlük Yaşama Durumu	Evet		Hayır		Kısmen	
	N	f	N	f	N	f
OSB’li çocukla günlük yaşam sürecinde ebeveynlerin güçlük yaşama durumu	36	%83,7	3	%6,9	4	%9,4
OSB’li çocuğa yönelik sergilenen tutumlarla ilgili ebeveynlerin güçlük yaşama durumu	8	%18,7	35	%81,3	0	%0
OSB’li çocuk farklı ortamlardayken ebeveynlerin güçlük yaşama durumu	30	%69,7	11	%25,5	2	%4,8
OSB’li çocuğa olumlu davranış edindirmeye ilgili ebeveynlerin güçlük yaşama durumu	30	%69,8	6	%13,9	7	%16,3
OSB’li çocuğa beceri öğretimi yaparken ebeveynlerin güçlük yaşama durumu	25	%58,1	10	%23,2	8	%18,7
OSB’li çocuğun sağlık sorunları nedeniyle ebeveynlerin güçlük yaşama durumu	12	%27,9	27	%62,8	4	%9,3

III.1. Ebeveynlerin OSB’li Çocuklarıyla İlgili Günlük Yaşam Sürecinde Güçlük Yaşama Durumu

Tablo 2 incelendiğinde günlük yaşam sürecinde OSB’li çocuğun ebeveynlerinin çoğunun (36:%83,7) güçlük çektiği görülmektedir. OSB’li çocuklarının kendilerini ifade edemedikleri için saldırgan oldukları, bu nedenle ebeveynlerin güçlük yaşadıkları ifade edilmektedir. Ebeveynler OSB’li çocuklarının kendilerini anlamadığını düşünmektedir. OSB’li çocukları konuşmadıkları ve çevrelerine karşı ilgisiz kaldıkları için ebeveynleri günlük yaşamda güçlük yaşamaktadırlar. Aşağıda bu durumu gösteren ebeveyn görüşlerine yer verilmiştir.

“Her şey iletişimle oluyor çocuğum kendini ifade edemediği için hep agresif. Beni anlamadığını düşünüyorum. Konuşmada zaten olmadığı için bazen çıldırmak üzere oluyorum. Tabi ki çocuğum derdini anlatamıyor ben onu anlamıyorum (Ebeveyn, 5).

“Bu çok zor ve acı durum. Evet başkalarıyla etkileşim kurmuyor onlar yokmuş gibi davranıyor özellikle tanımadığı kişilere yönelik bu şekilde bu durum benim için gerçekten problem” (Ebeveyn, 36) şeklinde ifade edilmiştir.

Ebeveynlerin küçük bir kısmı (3:%6,9) günlük yaşam sürecinde OSB’li çocukları ile ilgili güçlük yaşamadıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynler OSB’li çocuklarının ihtiyaçlarını bildiği için günlük yaşam sürecinde güçlük yaşamamaktadırlar. Çocuklarının iletişimde sorun yaşamalarından dolayı onlar ile sözel olmayan yollar vasıtasıyla anlaşmaya çalışmaktadırlar; ancak ebeveynler bu duruma alıştıkları için bunun bir güçlük olmadığını ifade etmektedirler. Çocukları ile gün içerisinde koydukları düzenli kurallar doğrultusunda vakit geçirdiklerini

belirtmektedirler. OSB'li çocuklarının iletişim ve etkileşim kurma güçlüğü nedeniyle kısmen güçlük çeken (4:%9,4) ebeveynler bulunmaktadır. OSB'li çocuklarının iletişim problemleri nedeniyle günlük yaşamda çok güçlükler yaşandığı ancak zamanla iletişim problemlerin ortadan kalkması ve eğitimler aracılığıyla problem davranışlarda görülen azalmalarla yaşanan güçlüklerin azaldığı ifade edilmektedir. Yine OSB'li çocukların isteklerini ifade etmedeki güçlüklerin ebeveynleri üzdüğü belirtilmektedir.

“Ben otizmlili çocuğumun ihtiyaçlarını bildiğim için güçlük yaşamıyorum. Ama tabii ki sözel iletişim olmadığı için davranışlarıyla anlamaya çalışıyorum. Çocuğumla vücut dili ya da bakışlarıyla anlaşıyoruz. Bu nedenle iletişim problemleriyle ilgili sıkıntı yaşamadım. Alıştık artık istediği her şeyi yapmıyorum. Düzenli bir şekilde kurallar koyuyorum. Sonrasında çocuğumla birlikte vakit geçiriyorum” (Ebeveyn, 11) şeklinde ifade edilmiştir.

“Önceden otizmlili çocuğumun iletişim problemleri nedeniyle günlük yaşamda çok sıkıntılar yaşadım ama zamanla iletişim becerisiyle ilgili çocuğum eğitimler aldıkça problemlerim çok daha azaldı. Otizmlili çocuğumun genellikle iletişim kurmasıyla ilgili problemler yaşamıyoruz. Ancak bazen anlatmak istediklerini anlatma konusunda başarısız olması beni üzüyor” (Ebeveyn, 40).

III.2. OSB'li Çocuğa Yönelik Sergilenen Tutumlarla İlgili Ebeveynlerin Güçlük Yaşama Durumu

Tablo 2 incelendiğinde ebeveynlerin büyük çoğunluğu OSB'li çocuğa yönelik sergilenen tutumlarla ilgili güçlük yaşamadığını (35:%81,3) ifade etmiştir. Bu durumun nedenleri olarak ebeveynlerin OSB'li çocuğunun farklılıklarını fark etmeleri ve çocuklarını kabullenmeleri, onları yaratıcının kendilerine verdiği en güzel emanet olarak görmeleri ve çocukları eğitim aldıkça gelişimsel olarak iyi bir duruma geleceğine olan inançları gösterilmektedir. OSB'li çocuğu olan ebeveynler kendilerini özel hissetmekte ve yaratıcının bu yüzden kendilerini seçtiğini düşünmektedirler. Böylelikle OSB'li çocuklara sergilenen tutumlarla ilgili güçlük yaşamamaktadırlar. OSB'li çocuğa yönelik sergilenen tutumlarla ilgili ebeveynlerin küçük bir kısmı (8:%18,7) güçlük yaşadığını ifade etmiştir. Ebeveynler çocuklarının ileride tipik gelişim gösteren bir çocuk olma ümidini taşımaktadırlar. Çocuklarına OSB tanısını konduramadıklarını ve çevresel faktörlerle birlikte çocuklarına karşı sergilenen olumsuz tutumlardan dolayı güçlük yaşadıklarını ifade etmektedirler. Ebeveynler yine OSB'li çocukları nedeniyle kendi işlerini yapmakta zorlandıklarını ve bu nedenle OSB'ye yönelik

olumlu tutum sergileyemediklerini belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumla ilgili güçlük yaşamayan ebeveyn görüşüne yer verilmektedir.

“Hayır çünkü otizmlili çocuğumun farklılıklarını fark edip kabullenip hayatı yaşıyoruz. Allah’ın en güzel emaneti bize evladımız. Bu nedenle toplumun çocuğuma karşı olumsuz bakış açıları ya da tutumları beni etkilemiyor. Çocuğumuz eğitim aldıkça toparlanacağını inanıyoruz. Günlük hayattan OSB’li çocukları ve özelliklerini biliyoruz. Kendimi özel hissediyorum. Çünkü herkesin başarabileceği bir şey değil Rabbim beni seçti bu yüzden OSB’li çocuğumu kabullenmekte zorlanmadım.” (Ebeveyn, 4).

III.3. OSB’li Çocuk Çeşitli Ortamlardayken Ebeveynlerin Güçlük Yaşama Durumu

Tablo 2 incelendiğinde ebeveynlerin büyük kısmı (30:%69,7) OSB’li çocukları çeşitli ortamlardayken güçlük yaşadıklarını ifade etmiştir. Ebeveynler herhangi bir ortama girdiklerinde OSB’li çocuklarının sürekli kendi isteklerini yaptırmak istemeleri, çocuklarının çok hareketli olmaları, takıntılı davranışlar sergilemeleri nedeniyle farklı ortamlarda sürekli takip etmeleri gerektiğinden ve çocuklarının çevresine zarar verme ve eşyaları atma davranışları nedenlerinden dolayı çeşitli ortamlarda güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Yine ev işlerini yaparken OSB’li çocuklarıyla da ilgilenmeleri gerekliliğinden dolayı güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aşağıda bu durumu gösteren ebeveyn görüşlerine yer verilmiştir.

“Evet güçlük yaşıyorum, herhangi bir ortama gittiğimizde sürekli kendi istediğini yapmak ve yaptırmak istiyor. Evet çocuğum çok hareketli ve takıntılı davranışları olduğu için sürekli takip istiyor. Bize vurma ve eşyaları atmak gibi davranışları nedeniyle problemler yaşıyoruz evde yalnız kaldığında oluyor. Ev işlerine başladığımda baya güçleşiyor. Sürekli göz önüne kalması gerekiyor. Onunla yaşamak hayatı zorlaştırıyor. Yemek yaparken temizlik yaparken, hep onunla ilgilenmek durumunda olduğum için güçlük yaşıyorum” (Ebeveyn, 14).

“Farklı ortamlarda güçlük yaşıyorum. Çocuğumun takıntıları var. Takıntılılarıyla baş edemiyorum. Ne yapabileceğimi bilmiyorum. Okulda arkadaşlarına da zarar veriyor. Bazen eline geçirdiği herhangi bir şeyi kimseye zarar verir mi vermez mi düşünmeden fırlatıyor. Düşünebiliyor musunuz? Onlarla nasıl uyum sağlayabileceğini de bilmiyor. Onlara da güçlük çıkarıyor” (Ebeveyn, 6).

Ebeveynlerin bir kısmı ise (11:%25,5) OSB’li çocukları çeşitli ortamlardayken güçlük yaşamadıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynler iyi öğretmenler aracılığıyla OSB’li çocuklarının okul ortamına uyum sağladıklarını ve kendilerinin bu nedenle güçlük yaşamadıklarını, kendi

çocuklarının farklılıklarını fark eden bir toplum içerisinde olmalarının yine güçlük yaşamamalarına neden olduğunu belirtmektedirler. Ebeveynler OSB’li çocuklarının buldukları ortama uyum sağlayabildiklerini bu nedenle çeşitli ortamlarda herhangi bir problem yaşamadıklarını belirtmişlerdir.

“Hayır yaşamadım, karşınıza iyi öğretmenler çıkarsa ve çocuğun otizmlil olduğunu kabul ederse daha çok ilerlersiniz. Her çocuk birbirinden farklı otizmlil çocuklarda normal gelişim gösteren çocuklardan farklıdır. Allah’a şükür ki biz bu duruma böyle bakıyoruz. Çocuğum bulunduğu ortama uyum sağlayabiliyor bu nedenler çeşitli ortamlarda herhangi bir problem yaşamıyoruz. Çocuğum sosyal açıdan aktifleşmesi için elimden geleni yapıyorum.” (Ebeveyn, 36).

“Toplumun artık OSB’nin farkında olduğuna inanıyorum. Çünkü çevremdeki bireyler, gerek ailem olsun gerekte dışarıdaki arkadaşlarım olsun, çocuğumun özelliklerinin farkındalar. Zaten farkında oldukları için herhangi bir problem durumunda bunu sağduyulu ve normal şekilde karşılamaları beni çok rahatlatıyor. Eğer böyle olmasaydı ve gerçekten çevremdeki insanlarda duyarsız olsaydı ne yapabiliirdim bilmiyorum” (Ebeveyn, 2).

Ebeveynlerin çok küçük bir kısmı ise (2:%4,8) OSB’li çocukları çeşitli ortamlardayken kısmen güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynler OSB’li çocuklarını oyun alanlarına ve park alanlarına indirebildiklerini ve bu şekilde enerjilerini atabildiklerini dolayısıyla farklı ortamlarda kendilerine güçlük çıkarmadıklarını ifade etmişlerdir. Ancak istedikleri şeyleri ifade edemeyen OSB’li çocuklarını anlamadıklarını bu nedenle onların öfke nöbetleri yaşamalarından dolayı güçlük yaşayabildiklerini belirtmişlerdir.

“Zaman zaman güçlük yaşıyorum ama yaşadığım bu güçlükler çok büyük değil. Çünkü oyun alanlarına, parka indiriyorum. Fazla olan enerjisini alıyorum. Bazen takıntılarla karşılaşıyoruz. Bazen ne istediğini anlayamadığımız zaman kendisini tehlikelerden koruyamadığımız zaman onun için çok üzülüyoruz. Belli durumlarda ve belli zamanlarda öfke nöbetleri oluyor. O zamanlarda güçlük yaşıyoruz (Ebeveyn, 23).

“Çocuğumda dil ve iletişim problemi var. Eğer ben çocuğumu anlayabiliyorsam ve bunu çocuğum fark ediyorsa hiç güçlük yaşamıyorum. Ama çocuğumun bir şeyler anlatması durumunda ben ve babası bunu anlamıyorsak artık çocuğumun o andan sonra krize girmesi kaçınılmaz oluyor. Böyle bir durum karşısında da ne yapabileceğimizi bilmiyorum. Yani kısmen güçlük çekiyorum. Durumuna ve yerine göre bu değişkenlik gösteriyor” (Ebeveyn 33).

III.4. Ebeveynlerin OSB'li Çocuklarına Olumlu Davranış Edindirmeye İlgili Güçlük Yaşama Durumu

OSB'li çocuğunun problem davranışları nedeniyle ebeveynlerin büyük bir kısmı (30: %69,8) güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin bir kısmı (7:%16,3) OSB'li çocuğunun problem davranışları nedeniyle kısmen güçlük yaşadıklarını ifade etmiştir. Problem davranışlar nedeniyle güçlük yaşayan ebeveynler; OSB'li çocuklarının durmadıklarını, oturmadıklarını ve sürekli problem davranışlar sergilediklerini belirtmektedir. Çocuklarının ucu keskin ev aletleriyle ilgilenmeleri sebebiyle ebeveynler tarafından sürekli kontrol edildikleri ve ebeveynlerin bu nedenle güçlük yaşadığı ifade edilmektedir. Çocuklarında iletişim güçlükleri nedeniyle problem davranışlar görüldüğü, özellikle çocuklarının sokakta dolmuş ve otobüs beklemek istemediği için göstermiş olduğu problem davranışlar nedeniyle ebeveynlerin güçlük yaşadıkları vurgulanmaktadır.

“Evet durmuyor oturmuyor sürekli bir problem davranış gösteriyor. Bıçakla makasla bir şeyler kesiyor devamlı takip etmek zorundayım ama ne yapabileceğimi bilmiyorum. İletişim olmadığı için davranış problemlerinin üstesinden gelemiyoruz. Evde sürekli takibi gerekiyor. Kendini dış dünyaya kapatıyor, en çokta sokakta dolmuş ya da otobüs beklemek istemiyor ağlıyor kendisini yerlere atıyor benim için büyük bir zorluk” (Ebeveyn, 22).

“Evet yaşıyorum ortam ayırmadan kendine ve bize zarar vermesi, insanların tepkisini üzerine çekmesi, girdiğimiz bir ortamda rahat oturma durumumuzun hiç olmaması bundan dolayı sosyal ilişkilerimiz çok zayıf. Kalabalığı sevmiyor. Takıntılı davranışları var onu durduramıyorum. Evde dolaşırken kapakları kapatıp açmasından dolayı çok sıkıntı yaşıyorum. Kapaklarımız bozuldu tutmuyor artık” (Ebeveyn, 17).

Ebeveynlerin küçük bir kısmı (6:%13,9) ise OSB'li çocuğunun problem davranışları nedeniyle güçlük yaşamadıklarını ifade etmiştir. Problem davranışlar nedeniyle güçlük yaşamayan ebeveynler; OSB'li çocuklarının problem davranışlar sergilediklerini; ancak bu davranışlar karşısında gösterdikleri olumlu yaklaşımlar nedeniyle güçlük yaşamadıklarını ifade etmişlerdir. Etkili davranışsal müdahaleler ile problem davranışların üstesinden geldiği belirtilmektedir. OSB'li çocukların ebeveynlerle inatlaşmaları ve kendilerine zarar vermeleri durumunda ebeveynlerin çocuklarının ilgilerini başka yöne çekmeleriyle problem davranışların azaldığı ve ebeveynlerin bu durumun üstesinden gelebilmelerinden dolayı bir güçlük yaşamadıkları belirtilmiştir.

“Hayır çok şükür problem davranışlarla ilgili güçlük çekmiyorum. Problem davranışlar yaşıyoruz evet ama doğru olanı çocuğuma anlatıyoruz. Böylelikle problem davranışları zamanla aşıyoruz. Problem davranışların üstesinden geliyorum” (Ebeveyn 3).

“Pes etmiyorum. İnatlaştığı ve kendine zarar verice onu sakinleştirmek ve ilgisini başka yöne çekmekle aşıbiliyoruz. Her problem davranışın üstesinden gelebilmek için yollar var. Bazen farklı davranışları pekiştirerek bunları yapıyoruz. Bazen de kurumda öğretmenlerimizin önerilerini dikkate alıyoruz. Problem davranışlarla baş edebilmekte işbirliği gerektiriyor” (Ebeveyn, 27).

III.5. Ebeveynlerin OSB'li Çocuklarına Beceri Öğretimi Yaparken Güçlük Yaşama Durumu

OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin yarısından fazlası (25:%58,1) çocuklarına beceri öğretimi yaparken güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin bir kısmı (8:%18,7) OSB'li çocuklarına beceri öğretimi yaparken kısmen güçlük yaşadıklarını ifade etmiştir. OSB'li çocuğuna beceri öğretimi yaparken güçlük çeken ebeveynlerin; çocuklarına beceri öğretimi yaparken onların çoğunlukla çalışmayı reddetmeleri, kendilerine öğretim sürecinde yakın ilişkiler kurmaları için izin vermemeleri, etkinlik yapmaktan hoşlanmamaları ve kısa sürede dikkatlerinin dağılması nedenlerinden dolayı güçlük yaşadıkları vurgulanmaktadır. Öğretim sürecinde çocukların çabuk sıkıldıkları ve sinirlendikleri ifade edilmektedir. Çocuklarının kendileri ile inatlaşmaları ebeveynlerin güçlük yaşamalarına neden olmaktadır. Aşağıda bu durumu gösteren ebeveyn görüşlerine yer verilmiştir.

“Genellikle zor oluyor anlıyor ama bilmemezlikten geliyor. Çoğu şeyi yapmayı reddediyor. Bizim kendisine yaklaşmamıza izin vermiyor. Etkinlik yapmaktan hiç hoşlanmıyor. Kısa süreli dikkate sahip bizi bezdirmek için mücadele ediyor gibi geliyor bana. Kesinlikle öğretmen olamazmışım. Ne kadar zor bir şey başkasına öğretmek. Hele de bizim çocuklar gibi çocuklara. Hoplama, sıkıştırma, ödül vb. ile öğretmekten başka çarem yok.” (Ebeveyn, 36).

“Çocuğuma beceri öğretmeye çalışıyorum ama dikkatini toplamakta zorlanıyorum. Çabuk sıkılıyor ve sinirleniyor. Yapmak istememesi, anlamaması, öğretim sürecini zorlaştırıyor. Üstelik bir de dikkatinin çabuk dağılması güçleştiriyor. Öğrendiği şeyleri tekrar tekrar yapmasını isteyince inatlaşarak yapmak istemiyor. Dil ve iletişim öğretmeye çalışıyorum mesela, ancak söyleyemediği zaman çok üzülüyor ve sinirleniyor”(Ebeveyn 21).

Ebeveynlerin bir kısmı (10:%23,2) ise OSB'li çocuklarına beceri öğretimi yaparken güçlük yaşamadıklarını ifade etmiştir. Çocuğuna beceri öğretimi yaparken güçlük yaşamayan ebeveynler; çocuklarının kolay öğrenemediklerini; ancak bu durumun onlar için bir güçlük oluşturmadığını ifade etmektedirler. Çocuklarının yaşlarının küçük olması nedeniyle beceri öğretimini zamanla yapabileceklerine inanmaktadırlar. Çocuklarının geç de olsa becerileri öğrenebildiklerini ve çocuklarından istedikleri becerinin zaman içerisinde görülebildiğini belirtmektedirler. Ebeveynler OSB'li çocuklarına öğretimi yapılacak olan becerileri oyun ve aktiviteler içerisinde sundukları için çocuklarının daha çok ilgisini çektiğini ve bu nedenle bu durumun kendileri için bir güçlük olmadığını ifade etmektedirler. Aşağıda bu durumu gösteren ebeveyn görüşlerine yer verilmiştir.

“Tabi ki bir şeyler öğretmek zor bazen birçok şeyi defalarca söylemek gerekiyor ancak bu benim için bir zorluk ya da can sıkıcı bir durum değil. Yaşı küçük olduğu için zamanla öğreneceğini düşünüyorum. Ama bazen yeni bir şeyler öğreneceği zaman açık ve istekli de olabiliyor”(Ebeveyn, 5).

“Hayır geçte olsa öğreniyor. Yaptığı her şeyi düzgün şekilde yapıyor. Gösterildiğinde ve etkili yöntemler kullanıldığında yaşına uygun her beceriyi öğretebileceğimi düşünüyorum. Oyunlar ve aktiviteler verimli geçiyor. Algıları açık ve durumsal farkındalık sayesinde problem yaşamıyorum. Aşama aşama yol kat ediyoruz. Önceden anlamadığı için problemler yaşıyordum. Şu an öğretmek istediğim her şey olumlu yaklaşıyor” (Ebeveyn, 18).

III.6. OSB'li Çocukların Sağlık Sorunları Nedeniyle Ebeveynlerin Güçlük Yaşama Durumu

Ebeveynlerin bir kısmı (12: %27,9) OSB'li çocuklarının sağlık sorunları nedeniyle güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin küçük bir kısmı (4:%9,3) OSB'li çocukların sağlık sorunları nedeniyle kısmen güçlük yaşadıklarını ifade etmiştir. OSB'li çocukların sağlık sorunları nedeniyle güçlük yaşayan ebeveynler; OSB'li çocuklarının hastaneden ve doktordan korktuklarını ve bu nedenle tedavi yaptıramadıklarını ifade etmektedirler. Çocuklarının hastane ortamına girince problem davranışlar sergilediklerini belirtmektedirler. Ebeveynler çocuklarının yemek seçtiklerini, bazen yemeği reddettiklerini, bağışıklıklarının zayıf olduğunu ve yemek yedirme konusunda bilgi yetersizlikleri bulunduğunu söylemektedirler. Bu durumlar ebeveynler için birer güçlük olmaktadır.

“Evet hastaneden ve doktordan korkuyor, dış tedavisini yaptıramadım. Dışinde çürük var sızlıyor. Hastaneye girince basıyor çığlığı. Doktorlardan çok korkuyor. İlaç kullanamıyor.

Epilepsi nöbeti geçirdiği zamanlar çok çaresiz ve yıprandığım bir an oluyor büyük bir çöküntü yaşıyorum” (Ebeveyn, 12).

“Her zaman bağışıklığı düşük olduğu ve çok şeyler yemediği için çabuk hastalanıyoruz. Yemek becerisi öğretebilseydim ya da yedirmek için neler yapabilirim bunlarla ilgili bilgim olsaydı belki daha fazla ve düzenli yemesini sağlayabilirdim. Ancak benimde elimden çok şeyler gelmiyor. Bağışıklığı bu yüzden çok düşük hastalığa çok çabuk yakalanıyor. İyileşmeleri normalden uzun sürüyor. Hem çocuk için hem de benim için bu süreç çok zor oluyor” (Ebeveyn, 2).

Ebeveynlerin yarısından fazlası (27:%62,8) OSB’li çocuklarının sağlık sorunları nedeniyle güçlük yaşamadıklarını ifade etmiştir. Ebeveynler OSB’li çocuklarını gerektiği durumlarda hastane kontrollerine götürebilmektedirler. Çocukları hastaneye girişlerde ve doktor muayenesinde ebeveynlere güçlük oluşturmamaktadır. Bu durum ebeveynlere göre okullarda verilen eğitimin bir yansıması olarak görülmektedir. Ebeveynler OSB’li çocuklarını kabullenmeleri ve olası durumları tahmin etmeleri nedeniyle güçlük yaşamadıklarını belirtmektedir.

“Hayır gerekli durumlarda gerekli tetkikleri normal şartlarda yaptırıyoruz. Çocuğum bana güçlük çıkarmıyor. Hastaneye girişlerde olsun doktor muayenesinde olsun sakın bir şekilde tüm sağlık kontrollerimizi gerçekleştiriyoruz. Bu konuda kendimi şanslı hissediyorum. Problem davranışlara yönelik müdahale yaklaşımlarının ya da okullardaki eğitimin bunda katkısı olabilir” (Ebeveyn, 17).

“Allah’a şükür ki sağlık sorunlarıyla ilgili güçlük yaşamıyorum. Bir de bazı durumları kabullenince işler çok daha kolay oluyor bizim için. Normal şartlarda otizmlil çocukların her zaman çeşitli sebeplerden dolayı sağlık sorunları olabiliyor. Hastaneye çok sık gidiyoruz. Ama biz birçok şeyi kabullendik ve olası durumları tahmin edebiliyorum. Bu yüzden hazırlıklıyım” (Ebeveyn, 9).

IV. TARTIŞMA

Ebeveynlerin OSB’li çocuklarıyla ilgili günlük yaşamda karşılaştıkları güçlüklerle ilgili yapılan çalışmalar ülkeye, çalışma örnekleme ve metodolojik farklılıklara bağlı olarak çeşitlilik gösterebilmektedir. Araştırma bulguları göz önüne alındığında ebeveynlerin bir kısmının OSB’li çocuklarının problem davranışları, sosyal kabulleriyle ilgili güçlükler yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Özşenol vd., (2002) ve Sarısoy (2000) tarafından yapılan

araştırmalarda benzer bulgulara ulaşıldığı görülmektedir. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yaşanan güçlükler incelendiğinde; çocukların sosyal açıdan kabul edilmemeleri ve ebeveynlerin çocuklarının gösterdikleri davranışları kontrol etme konusunda güçlükler yaşamaları ve bu durumun hayal kırıklığını da beraberinde getirerek OSB'yi kabullenmelerini zorlaştırdığı görülmektedir. Yine toplumun OSB'li bireylere bakış açısının incelendiği bir araştırmada, ebeveynlerin çocuklarına toplumun yaklaşımının iyi olmadığını belirttiği ifade edilmektedir ve bu araştırmada çocuklarına OSB tanısı koyulduğunda ebeveynlerin OSB ile ilgili herhangi bir bilgiye sahip olmadıkları da belirtilmiştir (Altun ve Kasım, 2019). Dolayısıyla ebeveynlerin OSB ile ilgili bilgi yetersizlikleriyle OSB'yi kabullenmeye ilişkin yaşanan güçlükler arasında bir ilişki olabileceği söylenebilir; çünkü Hebert & Koulouglioti (2010) tarafından yapılan araştırmada, OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin, çocuklarının yetersizliklerini kendilerinin işlemiş oldukları hataların ve günahların bedeli olarak gördüklerinden bahsedilmektedir. Bu yetersizlik durumunun, ebeveynlerin üzerinde olumsuz bir etkiye neden olduğu onlar için bir güçlük oluşturduğu bilgisinden söz edilmektedir. Bu bulguların bahsedilen durumu destekler nitelikte olduğu görülmektedir.

Araştırma bulguları incelendiğinde OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin, çocuklarının yetersizliklerini yaratıcının bir ihsanı olarak görmeleri, bu yetersizlik durumunun, ebeveynlerin yetersizliğe yönelik değer yargıları açısından olumlu etkiye yol açmasına neden olabileceği düşünülmektedir. Yine farklı kültürel yapılarla ilgili yapılan araştırmalarda OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin, OSB'nin nedenlerine ilişkin algılarında dini inancın etkisinin olduğu ortaya çıkmaktadır (Shaked & Yoram, 2006; Alqahtani, 2012; Skinner vd., 2001).

Araştırma bulguları incelendiğinde OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının dil ve iletişimle ilgili problemleri nedeniyle güçlükler yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Alan yazın incelendiğinde benzer bulgulara ulaşıldığı görülmektedir. Töret vd., (2014) tarafından yapılan araştırma sonucunda, ebeveynler OSB'yi sosyal-iletişimsel davranışlarda bozukluk olarak tanımlamaktadırlar. Ebeveynlerin OSB tanımı ile uyumlu olduğunu düşündükleri en sık problemin çocuklarında gözlemedikleri dil-konuşma ve iletişim bozukluğu olurken; çocuklarında OSB tanımı ile uyumlu olmayan bir öğrenme veya davranış özelliği gözlemedikleri bilgisine ulaşılmıştır. Yine Rakap, Birkan ve Kalkan (2017) tarafından yapılan araştırmada özellikle erken çocukluk döneminde OSB'li çocukların dil ve iletişim becerileri incelendiğinde, çocukların ünsüz sesleri ünlü seslere oranla çıkartmada daha çok zorlandıkları ve bu nedenle sesbilgisiyle ilgili gelişimlerinde gecikmeler ve güçlükler yaşadıkları görülmektedir.

Araştırma bulgularında OSB'li çocuđu olan ebeveynlerin çocukları ev ortamındayken gösterdikleri problem davranışlar, okul ortamındayken gösterdikleri problem davranışlar, akranları ve öğretmenleri tarafından kabul görmemeleri gibi çeşitli güçlüklerle karşılaştıkları ortaya çıkmıştır. Yine geçmiş araştırmalara bakıldığında benzer bulgulara ulaşıldığı görülmektedir. Yapılan araştırmalara göre OSB'li çocuklar okul çağına geldiğinde; çocukların sosyal becerilerin edinimi ve sürdürülmesi konusunda, iletişimsel yönden yeterli olamayışlarından dolayı vurma, ısırma, bağırma gibi problem davranışlar sergilemeleri ve bunun sonucu olarak akranları ile arkadaşlıklarını ve iletişimlerini sürdürmede birtakım sorunlar yaşamaları ebeveynlerin karşılaştıkları güçlüklerden olmuştur (Connor, 2000; Çakıcı, 2020; Girli ve Atasoy, 2010; Smith, 2007).

Ebeveynlerin yaşamış oldukları bu güçlüklerle birlikte, yapılan araştırmalarda; OSB'li çocuđun tanılama sürecinde ve sonrasında yaşanan güçlükler nedeniyle ebeveynlerin yeterli düzeyde destek, öneri ve bilgiye ihtiyaçlarının olduđu da görülmektedir. Sonuç olarak çeşitli durum ve düzeylerde psikolojik ve sosyal desteğe ihtiyaç duyan OSB'li çocukların ebeveynleri çocukları için uygun eğitim ortamları hakkında da bilgi edinmek istemektedirler (Keenan, Dillenburger, Doherty, Byrne & Gallagher, 2007). Çünkü ailelerin OSB'li çocuklarıyla günlük yaşamda karşılaştıkları güçlüklerle baş edebilmeleri, tüm bu güçlükleri daha az stresle geçirebilmeleri önem arz etmektedir. Bu nedenle OSB'li çocuđu olan ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerin ortadan kaldırılması ile birlikte OSB'li çocuđa verilmesi gereken her türlü eğitsel desteğin niteliğinin de önemli ölçüde artması gerekmektedir (Kenneth vd., 2009).

Araştırma bulguları incelendiğinde OSB'li çocuklara beceri öğretimi yaparken ebeveynlerin güçlük yaşadıkları görülmektedir. Yapılan çalışmalarda OSB'li çocukları olan ebeveynlerin çocuklarının kişisel gelişimine yönelik herhangi bir şey yapamadıkları bulguları göze çarpmaktadır. Yine böyle bir durumun yaşanan güçlüklerle ilişkili olabileceği söylenebilmektedir (Altun ve Kasım, 2019). Rakap, Birkan ve Kalkan (2017) tarafından yapılan araştırmada OSB'li çocukların, yemek yemeyi reddetmeleri, sınırlı sayıda yiyecek yemeleri, belirli bazı dokudaki ya da renkteki yiyecekleri yemek istememeleri, sürekli olarak aynı kaşık, tabak ya da çatal ile yemek yeme eğilimi göstermeleri gibi nedenlerden dolayı çocuklarının yeme becerisi ediniminde güçlük yaşadıkları bilgisine ulaşılmaktadır. Bununla birlikte seçici yeme davranışlarının da oldukça görüldüğü belirtilmektedir (Twachtman-Reilly vd., 2008). OSB olan çocukların besinleri çiğnemedi yaşadıkları sorunlar, aşırı yiyecek seçme, takıntı derecesinde yemek yeme gibi beslenme sorunları ebeveynlere ayrıca güçlükler

yaşatmaktadır (Önal ve Uçar, 2017). Yapılan araştırmalarda OSB'li çocuklara sosyal beceri edindirmeyle ilgili de güçlükler yaşandığı vurgulanmaktadır. OSB'li çocuklara sosyal beceri edindirme ile ilgili yaşanan güçlükler sosyal ortamlardan kaçınmaları, çevresindeki bireylerle sosyal mesafeyi yeterince ayarlayamamaları ve konuşurken alışılmadık ses tonu, vurgu kullanmaları, sözel olmayan davranışlarda sınırlılıkların görülmesi şeklinde ifade edilmektedir (Kana vd., 2012; Kaysılı, 2013). Yine OSB'li çocuklara bilişsel beceri edindirmeyle ilgili de güçlükler yaşandığı vurgulanmaktadır. Ağır düzey OSB'li çocukların hafif düzey OSB'li çocuklara nispeten daha düşük bilişsel becerilere sahip olduğu ifade edilmektedir. Elde edilen bu bulgu, hem OSB'li olan hem de OSB'li olmayan gelişimsel geriliği olan çocukların 3 yaşından sonra uyumsal ve bilişsel becerilerle ilgili önemli düzeyde güçlükler gösterebileceklerini ortaya çıkarmaktadır. Bununla birlikte OSB'li ve bilişsel beceriler açısından daha iyi durumda olan çocukların, erken dönemde gelişimsel becerilerde gösterdikleri ilerlemeden dolayı tipik olarak daha geç OSB tanısı alabilecekleri ifade edilmektedir (Chawarska vd., 2014). Üstüner Top (2009) tarafından yapılan bir araştırmada ebeveynlerin çocuklarına yeni beceriler edindirme konusunda fazla beklenti içerisine girdikleri belirtilmektedir; ancak bununla birlikte ebeveynlerin elde edilen küçük becerilerle de mutlu olmaya çalıştıkları görülmektedir.

Araştırma sonucunda OSB'li çocukların sağlık sorunları nedeniyle güçlük yaşayabilen ebeveynlerin olduğu ortaya çıkmıştır. Ebeveynler OSB'li çocuklarının hastaneye gitmek istemediğini, kaygılandığını ve problem davranışlar gösterdiğini ifade etmektedir. Amerikan Pediatri Akademisi tarafından yayınlanan bir rapora göre, OSB'de artan orana bağlı olarak birinci basamak hekimlerinin bu çocuklarla karşılaşma olasılığının daha yüksek olduğu vurgulanmaktadır (Disabilities, 2001). Bu nedenle özellikle ruh sağlığı dışındaki sağlık çalışanlarının mesleki farkındalık ve bilgilerinin OSB'li çocukların ebeveynlerinin yaşayabilecekleri problemlerle ilişkili olabileceği vurgulanmaktadır (Freckelton, 2013; Silverman, 2011; Turan vd., 2020). Yaşanılan bu güçlüklerin ebeveynlerin gelir düzeyleriyle de ilişkili olduğu vurgulanmaktadır. OSB'li çocukları olan ebeveynlerin sosyo-ekonomik düzeylerinin düşük olmasının, çocuklarının gelişimleri konusunda önemli rol oynayabileceği vurgulanmaktadır. Sosyo-ekonomik düzeyi iyi olan ebeveynlerin hem kendi hem de çocuklarının gelişimleri için çeşitli alternatif eğitsel müdahalelere ulaşma olasılığının artabildiği ifade edilmektedir (Altun ve Kasım, 2019; Zeteroğlu, 2006; Üstüner Top, 2009).

Araştırmanın bulguları incelendiğinde OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin büyük çoğunluğunun çocuklarının problem davranışlarıyla ilgili güçlükler yaşadıklarını belirttikleri görülmektedir.

OSB'li çocuklarının yerlerinde durmadıklarını, bir yere oturarak beklemediklerini ve sürekli problem davranışlar sergilediklerini ifade etmişlerdir. Çocuklarının kesici ev aletleriyle ilgilenmeleri dolayısı ile ebeveynlerinin onları sürekli kontrol etmek durumunda kaldıkları ve bu durumun onlar için bir güçlük olduğu belirtilmiştir. Çocuklarında iletişim güçlükleri nedeniyle problem davranışlar görüldüğü, çocuklarının özellikle sokakta dolmuş ve otobüs beklemek istemediği için göstermiş olduğu davranış problemleri nedeniyle ebeveynlerin güçlük yaşadıkları vurgulanmaktadır. Geçmiş araştırmalarda OSB tanısı almış çocukların insanlar ile göz kontağı kurmada, yüz ifadelerini ve mimiklerini kullanmada, sosyal uyaranları yorumlamada, vücut dilini uygun şekilde kullanmada çeşitli yetersizliklerin bulunduğu; bu güçlükler sebebiyle problem davranışlar görüldüğü vurgulanmaktadır (Keller, Ramisch & Carolan, 2014; Adams vd., 2004). Dolayısıyla OSB'li bireylerde var olan problem davranışların tipik gelişim gösteren akranlarına oranla farklılaştığı söylenebilir (Erşan, 2019). Yapılan araştırmalarda OSB'li çocuklarda görülen problem davranışların, OSB'li olan çocuk ile ilgilenen kişiler için önemli bir stres kaynağı olduğu, bu durumun onlar için bir güçlük olarak algılandığı ve ebeveynlerin bu gibi davranışları nasıl yöneteceklerini öğrenme konusunda istekli oldukları ayrıca vurgulanmaktadır (Sucuoğlu, 2013; Bristol, Gallagher & Holt, 1993)

Bu araştırmada ebeveynler için birer güçlük durumu olarak ortaya çıkmayan; ancak başka araştırmalarda özel gereksinimli bireylerin ebeveynleri için güçlük durumu olarak görülen durumlar bulunmaktadır. Güleç Aslan, Cihan ve Altın (2014) OSB'li çocukların annelerinin deneyimlerini inceledikleri bir çalışmada; çalışmaya katılan on altı annenin; çocukları ile ilgili gelecek kaygısı yaşadıkları, Pearson & Sternberg (1986) tarafından yapılan bir çalışmada, özel gereksinimli çocukların kardeşlerinin bu durumdan dolayı davranış problemleri gösterebildikleri ve bu durumun ebeveynler için güçlükler için neden olduğu belirtilmiştir. Karadağ (2009) tarafından Gaziantep ilinde özel gereksinimli çocukları bulunan anneler ile yapılan görüşme sonuçlarında; bu çocukların annelerinin çocuklarında olan bu durumun maddi açıdan fazla harcamalara sebep olması yönünden ekonomik güçlüklerin ortaya çıktığı ve çocuklarının geleceklere hakkında kaygı duymaları yönünden psikolojik ve sosyal birtakım güçlükler yaşadıkları bilgilerine ulaşılmıştır.

V. SONUÇ ve ÖNERİLER

Araştırmanın bu bölümünde araştırma bulguları ve tartışma bölümü göz önüne alınarak sonuç ve öneriler kısmına yer verilmiştir.

V.1. SONUÇ

Bu bölümde, araştırmadan ortaya çıkan sonuçlar maddeler halinde sıralanmıştır.

1. Ebeveynler, çocuklarının OSB'li olma durumunu kabullenmeyle ilgili güçlük yaşayabilmektedir.
2. Ebeveynler, OSB'li çocuklarının ev ve okul ortamında sergiledikleri problem davranışlar nedeniyle güçlük yaşayabilmektedir.
3. Ebeveynler, OSB'li çocuklarının iletişim ve etkileşim güçlüğü nedeniyle güçlük yaşayabilmektedir.
4. Ebeveynler, OSB'li çocuklarının problem davranışları nedeniyle güçlük yaşayabilmektedir.
5. Ebeveynler OSB'li çocuklarına beceri öğretimi yaparken güçlük yaşayabilmektedir.
6. Ebeveynler OSB'li çocuklarının sağlık sorunları nedeniyle güçlük yaşayabilmektedir.

V.2. ÖNERİLER

Bu bölümde ortaya çıkan sonuçlar ışığında araştırma ile ilgili öneriler geliştirilmiş ve sunulmuştur.

1. Çocuklarının OSB'li olmasının kabullenilmesiyle ilgili güçlük yaşayan ebeveynlerin, psikolojik durumu yakından izlenmelidir. Bu ebeveynlere, olumsuz duygu ve problemleri ile başa çıkmasına yönelik destek sunulmalıdır.
2. OSB'li çocukların öğretmenlerine, akranlarına ve çevresindeki kişilere yönelik OSB ile ilgili eğitsel içerikler sunulmalıdır.
3. OSB'li çocukların dil ve iletişim becerilerinin gelişimine destek verilmeli, bu konu ile ilgili eğitsel yaklaşımlar hakkında ebeveynler bilgilendirilmelidir.
5. Ebeveynlere, OSB'li çocukların davranış yönetimini sağlamalarına yönelik yöntem ve tekniklerle ilgili eğitsel danışmanlıklar sağlanmalıdır.
6. Eğitici, danışman rolünde olan uzmanlar tarafından OSB'li çocukların becerilerinin gelişimine yönelik güçlük yaşayan ebeveynlere; okullarda, özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ve toplumda eğitsel destek sunulmalıdır.

7. Ebeveyn eğitim programları aracılığıyla ebeveynlerin OSB'li çocuklarının eğitimine yönelik eğitsel becerilerine ilişkin yeterlilikleri artırılmalıdır.
8. OSB ile ilişkili olan sağlık sorunları yakından takip edilmelidir. Güçlüklerin ortadan kaldırılması için il ve ilçe sağlık müdürlüklerinin OSB'li çocukları olan ebeveynlerle iletişim içerisinde olması gerekmektedir.

KAYNAKÇA

- Adams, L., Gouvousis, A., VanLue, M. & Waldron, C. (2004). Social story intervention: Improving communication skills in a child with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(2), 87- 94
- 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.
- Altun, T., & Kasım, Ş. Otizmle yolculuk: otizmlil çocuklara sahip ailelerin çocuklarının eğitimine yönelik görüşlerinin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(42), 11-40.
- Amerikan Psychiatric Association, (2013). *Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5*.
- Ardıç, A. (2013). Otistik Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Ailelerine Yönelik Bir Psiko-Eğitsel Grup Programının Ebeveynlerinin Bazı Psikolojik Değişkenleri Üzerindeki Etkisi. Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, *Doktora Tezi*.
- Asperger, H. (1944). *Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter*. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117, 76–136 doi.org/10.1007/BF01837709
- Baker Ericzen, MJ., Brookman Frazee, L. & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194–204. [doi.org/10.2511%2Frpsd.30.4.194](https://doi.org/10.2511/2Frpsd.30.4.194)
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J. & Holt, K. D. (1993). Maternal depressive symptoms in autism: Responses to psychoeducational intervention. *Rehabilitation Psychology*, 38(1), 3–10. [doi/10.1037/h0080290](https://doi.org/10.1037/h0080290)
- Chawarska, K., Shic, F., Macari, S., et al. (2014). 18-month predictors of later outcomes in younger siblings of children with autism spectrum disorder: a baby siblings research consortium study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(12), 1317-1327. doi.org/10.1016/j.jaac.2014.09.015
- Connor, M. (2000). Asperger syndrome (autistic spectrum disorder) and the self-reports of comprehensive school students. *Educational Psychology in Practice*, 16(3), 285-296. doi.org/10.1080/713666079
- Çakıcı, A. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Kaynaştırma/Bütünleştirme Yoluyla Eğitim Sorunlarına Genel Bir Bakış. *Boğaziçi Üniversitesi Eğitim Dergisi*, 37(2), 81-105.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T. & Gallaghen, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37(1), 13-23. doi.org/10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x

- Disabilities, C. o. C. w. (2001). The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*, 107(5), 1221-1226. doi.org/10.1542/peds.107.5.1221
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52. doi.org/10.1023/a:1026592305436
- Erşan, Ö. (2019). 4-6 Yaş Otizmlı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Tutumlarının Çocukların Sosyal Beceri Ve Problem Davranış Üzerine Etkisi. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi.
- Freckelton, I. (2013). Autism spectrum disorder: Forensic issues and challenges for mental health professionals and courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(5), 420-434. doi.org/10.1111/jar.12036
- Girli, A. ve Atasoy, S. (2010). Otizm tanılı kaynaştırma öğrencilerine uygulanan bilişsel süreç yaklaşımına dayalı sosyal beceri programının etkililiğinin incelenmesi. *İlköğretim Online*, 9(3), 990-1006.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222. [doi/10.1080/1366825021000008639](https://doi.org/10.1080/1366825021000008639)
- Gönen, A. G., Yıkılmış, A. ve Halil, İ. D. (2020) Otizm spektrum bozukluğu ile otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireylerin ebeveynlerinin depresyon düzeyleri arasındaki ilişkisi. *PESA Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 6(3), 232-243.
- Güleç Aslan, Y., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk Sahibi Annelerin Deneyimleri, *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111.
- Hastings, RP. & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336. doi.org/10.1023/a:1010799320795
- 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. [doi/10.3109/01460862.2010.498331](https://doi.org/10.3109/01460862.2010.498331)
- Hoppe, S. E. (2005). Parent Perceptions: Communication, Interaction, and Behavior in Autism. *Teaching Exceptional Children Plus*, 1, 14-25.
- İnce, G. (2017). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin spor ile ilgili görüşleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 18(01), 109-124.
- Kana, R. K., Libero, L. E., Hu, C. P., Deshpande, H. D. & Colburn, J. S. (2012). Functional brain networks and white matter underlying theory-of-mind in autism. *Social cognitive and affective neuroscience*, 9(1), 98-105. doi.org/10.1093/scan/nss106
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Karadağ, G. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*. 8(4), 315-322

- Kaysılı, B. K. (2013). Zihin kuramı: otizm spektrum bozukluğu olan ve normal gelişen çocukların performanslarının karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(1).
- Keller, T., Ramisch, J. & Carolan, M. (2014). Relationship of children with autism spectrum disorders and their fathers. *The Qualitative Report*, 19 (66), 1-15.
- Keenan M., Dillenburger K., Doherty A., Byrne J. & Gallagher S. (2007). *Meeting the Needs of Families Living with Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder*. (Final Report. pp.184). University of Ulster, Coleraine, NI.
- Kenneth, W. P., Hodgson, J. L., McCammon, S. L. & Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(1), 27-35. doi.org/10.1080/13668250802690930
- Ludlow, A., Skelly, C. & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702-711. doi.org/10.1177/1359105311422955
- Mameghani, S. S., Gençoğlu, C., Ersanlı, E. ve Dicle, A. N. (2019). Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizme İlişkin Görüşleri: Türkiye ve İran Örneğinde Karşılaştırmalı Nitel Araştırma. *Amasya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 8(2), 443-470.
- 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. doi.org/10.1002/mrdd.20061
- McConnell, D., Savage, A., Sobsey, D. & Uditsky, B. (2014). Benefit finding or finding benefits: the positive impact of having a disabled child. *Disability and Society*, 30(1), 29-45. doi.org/10.1080/09687599.2014.984803
- Milli Eğitim Bakanlığı, (2018). *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*. Ankara. Milli Eğitim Basımevi.
- 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(1), 41-50. doi.org/10.1007/s10897-005-9002-7
- Montes, G. & Halterman, JS. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism. A population-based study. *Pediatrics* 119 (5), 1040-1046. doi.org/10.1542/peds.2006-2819
- 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(3), 187-201. doi.org/10.1080/10522158.2012.675624
- Önal, S. ve Uçar, A. (2017). Otizm spektrum bozukluğu tedavisinde beslenme yaklaşımları. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, (1-2-3), 179-194.
- Özdemir, M. (2010). Nitel veri analizi: Sosyal bilimlerde yöntem bilim sorunsalı üzerine bir çalışma. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1), 323-343.
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. & Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348.

- Özşenol F., Ünay B., Aydın H. İ., Akın R. ve Gökçay E. (2002). “Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Psiko-sosyal durumlarının ve Beklentilerinin İncelenmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 44(2),188-194.
- Pearson, JE. & Sternberg, A. (1986). A mutual-help project for families of handicapped children, *Journal of Counseling and Development*, 65(4), 213-215. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1986.tb01322.x>
- Perry, A. & Condillac, R. (2003). Evidence-based practices for children and adolescents with autism spectrum disorders: Review of the literature and practice guide. *Children's Mental Health*, Ontario.
- Rakap, S., Birkan, B. ve Kalkan, S. (2017). *Türkiye'de otizm spektrum bozukluğu ve özel eğitim*. Tohum Otizm Vakfı.
- Sander, JL. & Morgan, SB. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19(4), 15–32.[doi/10.1300/J019v19n04_02](https://doi.org/10.1300/J019v19n04_02)
- Sarısoy, M. (2000). Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumları, *Yüksek Lisans Tezi*, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir 15(25), 50-56
- Shaked, M. & Yoram, B. (2006). Grappling with affliction: autism in the Jewish Ultra Orthodox community in Israel. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30(1), 1-27.doi.org/10.1007/s11013-006-9006-2
- Silverman, C. (2011). *Understanding autism: Parents, doctors, and the history of a disorder*. Princeton, University Press.
- 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(4), 297-313.[doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106%3C0297:rorit%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106%3C0297:rorit%3E2.0.co;2)
- Smith, D. D. (2007). *Introduction to special education: Make a difference*. New York, NY: Pearson Education, Inc.
- Stahmer, A.C. & Gist, K. (2001). The effects of an accelerated parent education program on technique mastery and child outcome. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3(2), 75-82. [doi/10.1177/109830070100300203](https://doi.org/10.1177/109830070100300203)
- Sucuoğlu, B. (2013). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Problem Davranışlarının Azaltılması*. Tekin-İftar, E. (Ed.), Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri (s. 182) (2. Baskı). Ankara: Vize.
- 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(01), 1-17.
- Töret, G., Özdemir, S. ve Özkubat, U. (2015). Ciddi düzeyde otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ile annelerinin ebeveyn-çocuk etkileşimlerinin ebeveyn ve çocuk davranışları açısından incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 16(01), 1-28.
- Töret, Z., Özdemir, S. ve Bülbül, I. A. (2019). Ebeveynlerin Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarının Duygu Temelli Tepkilerine Yönelik Görüşleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, (47), 14-35.

-
- Turan, B., Esin, İ. S., Abanoz, E. ve Dursun, O. B. (2020) Şüpheden Tedaviye Otizm Spektrum Bozukluğunda Ailelerin Gözünden Yaşanan Sorunlar. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (15), 35-49.
- Türnüklü, A. (2000). Eğitimbilim araştırmalarında etkin olarak kullanılabilen nitel bir araştırma tekniği: Görüşme. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi*, 24(24), 543-559.
- Twachtman-Reilly, J., Amaral, S. C. & Zebrowski, P. P. (2008). Addressing feeding disorders in children on the autism spectrum in school-based settings: Physiological and behavioral issues. *Language, speech, and hearing services in schools*, 39(2), 261. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2008/025\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2008/025))
- Üstüner Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Woodgate, R. T., Ateah, C. & Secco, L. (2008). Living in world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin.
- Zeteroğlu, Ş. E. (2006). *25-72 aylar arasındaki otistik çocukların gelişimlerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara

Creative Commons licensing terms

Authors will retain the copyright of their published articles agreeing that a Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY 4.0) terms will be applied to their work. Under the terms of this license, no permission is required from the author(s) or publisher for members of the community to copy, distribute, transmit or adapt the article content, providing a proper, prominent and unambiguous attribution to the authors in a manner that makes clear that the materials are being reused under permission of a Creative Commons License. Views, opinions and conclusions expressed in this research article are views, opinions and conclusions of the author(s). Atlas Publication and Turkish Special Education Journal:International Research shall not be responsible or answerable for any loss, damage or liability caused in relation to/arising out of conflict of interests, copyright violations and inappropriate or inaccurate use of any kind content related or integrated on the research work. All the published works are meeting the Atlas Publishing requirements and can be freely accessed, shared, modified, distributed and used in educational, commercial and non- commercial purposes under a [Creative Commons Attribution 4.0 International License \(CC BY 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).