



Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi
Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education

2023, 24(4), 523-541

ARAŞTIRMA | RESEARCH

Gönderim Tarihi | Recieved Date: 15.12.22

Kabul Tarihi | Accepted Date: 10.08.23

Erken Görünüm | Online First: 24.08.23

Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Çocuğun Yaşamına Biyoeolojik Bakış

[Türkçe okumak için tıklayınız](#)

A Bioecological Approach to the Life of a Child with Autism Spectrum Disorder

[Click here to read in English](#)

Münire Aydilek-Çiftçi



Demet Vadi



Uğur Hassamancıoğlu



İsmail Berat Uzun





Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Çocuğun Yaşamına Biyoekolojik Bakış

Münire Aydılek-Çiftçi¹

Uğur Hassamancıoğlu²

Demet Vadi³

İsmail Berat Uzun⁴

Öz

Giriş: Bu çalışmada, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların yaşamını biyoekolojik kuram bakış açısıyla betimsel olarak ortaya koymak amaçlanmıştır.

Yöntem: Araştırma, bireylerin tecrübe ettikleri şeyi nasıl betimledikleri ve nasıl deneyimlediklerine yoğunlaşan betimleyici/tanımlayıcı fenomenolojik bir çalışma olarak desenlenmiştir. Betimleyici/tanımlayıcı fenomenolojinin çıkış noktası deneyimlenen olayların katılımcılar tarafından günlük yaşam perspektifinden somut betimlemelerini içermektedir. Araştırmaya otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa bakım veren 17 kişi katılmıştır. Verilerin toplanmasında yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır.

Bulgular: Veri analizleri sonucunda mikrosistem temasında bakım veren ve çocuk, diğer aile bireyleri ve çocuk, yakın çevre ve çocuk, öğretmen ve çocuk, okul; mezosistem temasında sosyal alan bağları, egzosistem temasında ebeveyn ve öğretmen; makrosistem temasında eğitim sistemi, destek, toplum, kanunlar ve iletişim araçları; kronosistem temasında zaman ve katılım alt temaları ortaya çıkmıştır.

Tartışma: Çocuğun otizm spektrum bozukluğu tanısı almasıyla birlikte aile üyelerinin kendi içlerinde ve toplumdaki diğer insanlarla etkileşimleri farklılaşmaktadır. Anne, baba ve kardeşler de dahil olmak üzere diğer bireylerin otizm spektrum bozukluğu tanısını kabul düzeyleri, kişilik özellikleri, otizm spektrum bozukluğu hakkındaki fikirleri gibi birçok faktör kişilerarası iletişimde belirleyici olmuş olabilir. Öğretmenlerin yaklaşımına ilişkin görüşler ise öğretmenlerin almış oldukları eğitim ve kişilik özellikleri ile açıklanabilir. Ayrıca okulun sahip olduğu kaynaklar ya da okul personelinin engelliliği kabul düzeyi gibi değişkenler de sonuçlarda etkili olmuş olabilir.

Sonuç ve Öneriler: Çocuklara bakım veren birincil kişilerin anneler olduğu, ebeveynlerin sahip oldukları sosyo-ekonomik özelliklerin ve öğretmenlerin kişilik özelliklerinin çocukların gelişim ve eğitimini etkilediği, toplumun çocuklar ve konu hakkında yeterli bilgi sahibi olmayarak çocuklara karşı önyargılı ve mesafeli olduğu görülmüştür. Toplumsal yönde insanların farkındalıklarını arttırmaya yönelik çalışmaların nitelik ve nicelik olarak geliştirilmesi beklenmektedir. Yeterli maddi gelirleri olmayan ebeveynler, çocuklarına ihtiyacı olan bakımı ve eğitimi sunamadıklarını ifade etmişlerdir. Sivil toplum kuruluşlarının otizm spektrum bozukluğu olan çocukların duyu bütünlüme, spor faaliyetleri, psikoloji ve beslenme gibi farklı disiplin alanlarında eğitimlere ve desteğe ulaşmalarına yardımcı olabilecekleri düşünülmektedir.

Anahtar sözcükler: Otizmliler, biyoekolojik model, ekolojik sistemler kuramı, ekolojik, özel gereksinimli çocuğu olan aileler, aile, fenomenolojik araştırma.

Atf için: Aydılek-Çiftçi, M., Hassamancıoğlu, U., Vadi, D., & Uzun, İ. B. (2023). Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun yaşamına biyoekolojik bakış. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 24(4), 523-581. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.1218579>

¹Dr. Öğr. Üyesi, Necmettin Erbakan Üniversitesi, E-posta: aydilek4sm@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-8109-9158>

²**Sorumlu Yazar:** Öğr. Gör., Manisa Celal Bayar Üniversitesi, E-posta: ugur.hassamancioglu@cbu.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0003-4108-2885>

³Öğr. Gör., Kapatokya Üniversitesi, E-posta: demet.vadi@kapadokya.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0001-9651-3844>

⁴Arş. Gör., Bartın Üniversitesi, E-posta: ibu07b@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0003-0095-0738>

Giriş

Otizm spektrum bozukluğu (OSB); erken dönemde başlayan, toplumsal etkileşim ve iletişim alanlarında sınırlı tekrarlayıcı davranışlarla kendini gösteren nörogelişimsel bir bozukluktur (American Psychiatric Association, 2013). OSB’li bireylerin bilişsel, duyuşsal, sosyal ve diğer pek çok gelişim alanında yaşadığı yetersizlikler hem kendi yaşam kalitesini hem de içerisinde yer aldığı aile, okul ve diğer toplumsal grupların yaşam kalitesini etkilemektedir (Schalock, 1994; Schuntermann, 2002). Yapılan bir araştırmada, OSB’li çocuğun yetersizlik düzeyinin, ailelerin çocuğuna yönelik algıları ve yaşanan belirsiz durumların ebeveynlerin yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğu ifade edilmiştir (Warter, 2009).

OSB’li bireylerin günümüzde araştırılmaya devam eden, hakkında net olarak yanıtlanamayan soruların olduğu nöro-gelişimsel bir bozukluktur. OSB’li bireyler geniş bir spektrumun içerisinde birbirinden farklı özellikler gösterebilmektedir (Çattık, 2022). Yani OSB tanısı içerisinde, bireylerde ortak davranışsal özellikler gözlemlense de bireylerin sahip olduğu genetik, nörolojik, psikolojik ve davranışsal özellikler çeşitlilik göstermektedir (Chapman, 2020; Constantino & Charman, 2016; Shea vd., 2019). OSB erken yaşlarda teşhis edilebilse de tanılanma ve sonraki deneyimler; profesyonellerin davranışları, eğitim süreci, toplumdaki ‘otizm’ algısı ve pek çok bağlamda ebeveynlerin zorluklar yaşadığı söylenebilir (Ayyaş vd., 2023). Bu doğrultuda OSB’li bir çocuğa sahip olan ebeveynlerle tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler karşılaştırıldığında, OSB’li çocuğu olan ebeveynlerin daha fazla olumsuz ruh sağlığı, yüksek stres, kaygı ve depresyona sahip olduğu ifade edilebilir (Lee, 2009). Ailelerle yapılan boylamsal çalışmalar, OSB’nin, ailelerin hayatlarını idame ettirenken maddi ve manevi olarak çeşitli zorluklarla karşılaştıklarını ortaya koymuştur (Gray, 2002). Hardman ve diğerleri (1996) bu çocukların yaşamlarını sürdürmede başkasına bağımlı olmaları nedeniyle anne ve babaların birbirlerine yeterince vakit ayıramadıklarını, aile içi ilişkilerin azaldığını, çocuğun eğitimi sürdürmenin ev ekonomisine ek yük getirdiğini ve bunlara bağlı olarak aile içinde stres düzeyinin arttığını ileri sürmüştür. Nealy ve diğerleri (2012) OSB’li çocuğa sahip ebeveynler ile yaptıkları araştırmada, eşler arasındaki ilişkilerin çocuklarının OSB tanısı aldıktan sonra olumsuz yönde etkilendiğini tespit etmiştir. Croen ve diğerleri (2006), OSB’li çocuk yetiştirmek için ömür boyu yapılan harcamaların, OSB olmayan çocuklara göre yaklaşık iki kat fazla olduğunu belirtmiştir. Hastings ve Brown (2002) ise OSB’li çocuğa sahip ailelerin kaygı durumlarının depresyon ve stres düzeylerinin diğer özel gereksinime sahip çocukların ebeveynlerine ve çocuğu tipik gelişim gösteren ailelere göre daha yüksek olduğunu ifade etmiştir.

OSB’li çocukların saldırganlık, öz-düzenlemede zorluk, dürtüsel davranma, diğerlerinin güvenliğine yönelik tehdit oluşturma ve sosyal normlara uymakta zorlanma gibi yıkıcı davranışları (Scattone vd., 2002; Seok vd., 2023) da diğer çocuklardan çok farklı boyuttadır. Bu çocukların sosyal uyaranları algılayma, jest ve mimikleri anlamlandırma ve kullanabilme gibi becerilerde yetersiz performans sergilemesi nedeniyle problem davranışlarda buldukları ifade edilmektedir. Bu davranış farklılıkları, aile ve toplum üyeleri arasında çeşitli sorunlara yol açmaktadır ve ebeveynler çocuklarının yıkıcı davranışları nedeniyle genellikle kendilerini suçlu hissetmektedirler (Ling vd., 2010; Vuran & Usluer, 2012). Bu bağlamda OSB’nin etkilerinin yalnızca tanı alan birey ve ailesi ile sınırlı olmayıp aynı zamanda çocuğun çevresini ve toplumun tüm fertlerini ilgilendirdiği söylenebilir (Çopuroğlu & Mengi, 2014; Williams vd., 2004).

OSB’li çocukların ve ailelerin yaşantılarının, OSB’li çocuğun gelişim sürecindeki deneyimlerinin anlaşılabilmesi ve yorumlanabilmesi için bu araştırma Bronfenbrenner’in “Biyokolojik Modeli” çerçevesinde yapılandırılmıştır. Biyokolojik Model insan gelişimini, gelişim üzerinde etkisi olan, birbiriyle ilişkili veya ilişkili olmayan sistemler ve süreçler boyutlarıyla ele alarak açıklamaya çalışmaktadır. Model, bireysel ve grup olarak insanın, biyopsikolojik özelliklerinin odağında gelişiminin sürekli ve değişim içinde olduğuna vurgu yapmaktadır (Bronfenbrenner & Morris, 2007). Bronfenbrenner’in insan gelişimini açıkladığı kuramı zaman içinde gelişmiş ve farklı kavramsal çerçevelerde ele alınmıştır. Teori temelde insan ve bağlam ilişkisini, birey ile çevresel etkileşimleri ve çevresel sistemlerin bireyin yaşantısındaki etkilerini ele almaktadır (Bronfenbrenner, 1977, 1986). Başlangıçta bu ilişkide zaman kavramına detaylı olarak yer verilmese de sonraları süreç, kişi, bağlam ve zaman modelleri Bronfenbrenner’in teorisinde tartışılmıştır (Tudge vd., 2009). Önceleri “Ekolojik Sistemler Kuramı” olarak anılan teori (Bronfenbrenner, 1977; 1986), teoriye yeni model ve kavramların eklenmesiyle “Biyokolojik Model” olarak adlandırılmıştır. Model, “kronosistem” veya gelişim süreci içinde, birey üzerinde etkili olan aile, akranlar, öğretmen, medya, kurumlar, kültür vb. faktörlerin etkileşimlerine vurgu yapmaktadır. Bu faktörlerle modelde, mikrodan makroya, yani en yakından en uzağa uzanan sistemlerden bahsedilmektedir (Patel, 2011, s. 246). Mikrosistem, bireyin gündelik yaşamında karşılıklı olarak etkileşim halinde bulunduğu bireyleri ve bunlarla ilişkilerini kapsamaktadır. İnsan gelişiminde en kritik etkiye sahip bu katman, temelinde aileyi, arkadaş gruplarını ve okulu içermektedir. Mezosistem, bireyin ilişki halinde olduğu akranlar ve aile, öğretmenler ve aile gibi iki ya

da ikiden fazla mikrosistem arasındaki bağlantılardan oluşmaktadır. Ebeveyn ve öğretmenlerin karşılıklı etkileşimle çocuğun eğitim süreçlerine katılımının, çocuğun bağımsızlığına ve akademik becerilerine olan etkisi mezosisteme örnek verilebilir (Bronfenbrenner, 1994). Egzosistem, bireyin doğrudan yer almadığı ancak dolaylı yönden etkilendiği sistemdir. Ebeveynlerin iş yaşamındaki stresin ve yoğunluğun çocukların gelişimi üzerindeki etkisi, bu katmana örnek olarak gösterilebilir. Benzer şekilde ailelerin sosyal ilişkileri, evin yer aldığı mahalle veya toplulukla ilişkiler bireyin yaşantısını dolaylı yoldan etkileyebilmektedir (Bronfenbrenner, 1994). Makrosistem, toplumun kültürel değerlerini, inanç biçimlerini, hayat tarzlarını, sosyoekonomik durumlarını ve yasaları kapsayan karmaşık bir yapıdır. Makrosistemin odaklandığı temel nokta, kişilerle sosyal sistemler ve organizasyonlar arasındaki etkileşimlerdir. Sosyal politikalar, yoksulluk, eşitsizlik ve sosyal baskıların yansımaları bu katmanda yer edinmektedir. Kronosistem ise bütün katmanları kapsamakta ve toplumsal-tarihsel süreçteki değişimleri içermektedir (Danış, 2006; Muuss, 2006). Kronosistem bireyin kendisi ve çevresi üzerinde etkilidir. Örneğin değişen aile yapısı, günlük telaşlar, sosyoekonomik düzey (Bronfenbrenner, 1994), gerçekleşen bir durumun boylamsal etkileri, çocuk eğitimi konusunda zamanla gerçekleşen değişimler kronosisteme örnek verilebilir (Bronfenbrenner & Morris, 2007).

Bronfenbrenner'ın (1986) geliştirdiği biyoekolojik modelde, birey çevresinden bağımsız düşünülemez. Biyoekolojik modelde bireyin gelişimini desteklemenin yalnızca bireye yapılacak müdahalelerle mümkün olamayacağı, gelişimin merkezden çevreye doğru tüm katmanların etkileşimiyle gerçekleştiği ifade edilmektedir (Özdemir, 2007; 2008). Dolayısıyla OSB'li çocukların da gelişim özelliklerinin merkezden çevreye doğru çok boyutlu olarak ele alınması önem arz etmektedir. Gerçekleşen bilimsel araştırmalarda, OSB'li çocukla birlikte yaşamı sürdürmenin aile üyelerini, ailenin çevresini ve toplumu sosyal açılarından etkilediği tespit edilmiştir (Brown vd, 2012; Cassidy, 2008; Ludlow vd., 2012). Yapılan bu çalışmada ise, OSB'li çocukların yaşamını biyoekolojik modelin odağında betimlemek amaçlanmıştır. Bu doğrultuda bu araştırma OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin;

1. Yaşantı ve deneyimlerini, biyoekolojik modelde yer alan mikrosistem, mezosistem, egzosistem, makrosistem ve kronosistemler çerçevesi içinde sorgulamayı,
2. Deneyim ve yaşantıları üzerindeki çevresel faktörleri ve bunların etkileşimlerini derinlemesine anlamayı ve
3. Ailelerin çevresel faktörlere yönelik fikir, düşünce ve beklentilerini ortaya koymayı amaçlamaktadır.

Yöntem

Araştırma, nitel araştırma yöntemlerinden olgu bilim (fenomenoloji) modeline göre desenlenmiştir. Olgubilim (fenomenoloji) deseni, farkında olduğumuz ama derinlemesine ve ayrıntılı bir anlayışa sahip olmadığımız olgulara odaklanarak konuların detay, kapsam ve farklılıklar bakımından derinlemesine araştırılmasını sağlayan bir yöntemdir. Bu çalışma, OSB olan çocukların yaşamını, biyoekolojik model bakış açısıyla ayrıntılı bir biçimde ortaya koymayı amaçlamaktadır. Biyoekolojik model odağında bireylerin tecrübe ettikleri şeyi nasıl betimlediklerine veya tecrübe ettikleri şeyi nasıl deneyimlediklerine yoğunlaşan betimleyici/tanımlayıcı fenomenolojik bir çalışma olarak desenlenmiştir. Araştırmada biyoekolojik model özellikle verilerin toplanması ve verilerin analizinde (ör. temaların belirlenmesi vb.) betimleyici desen sürecine bir çerçeve çizmiştir. Edmund Husserl, bireyin dünyayı deneyimleme biçiminin yaşamış olduğu gerçekliği olduğu için çalışmaların bireyin deneyiminin üzerinden yansıtılması gerektiğini ifade etmiştir. Bu yaklaşım, insanların düşüncelerini, duygularını, algılarını anlamak için kullanılır ve her bir deneyimin bireysel özellikleriyle ilgilenir. Betimleyici/tanımlayıcı fenomenolojinin çıkış noktası deneyimlenen olayların katılımcılar tarafından günlük yaşam perspektifinden somut betimlemelerini içermektedir. Bu nedenle somut örnekler, kelimeler ve tanımlamalarla çalışılmaktadır. Bilinç ve öznel deneyimin altında yatan yapıları ve temelleri ortaya çıkarmaya çalışır ve tüm nesnel bilginin temeli olarak öznel bilincin önemini vurgulamaktadır. Bireylerin düşüncelerini ve deneyimlerini açıklamak için kullanabilecekleri dile odaklanır. Bu noktada bireylerin güncel deneyimlerini veya anılarını anlatmalarına izin verir (Giorgi & Giorgi, 2003; Merriam, 2014). Betimleyici/tanımlayıcı nitel araştırma deseni kapsamında verilerin toplanmasında yarı yapılandırılmış görüşme tekniği tercih edilmiştir (Creswell, 2013; Patton, 2014). Bu görüşme tekniği, öncesinde sorulması planlanan soruları içeren görüşme formu hazırlanmasına karşın araştırmacılara daha esnek bir yaklaşım sunmakta ve katılımcıların deneyimlerini daha iyi anlamalarına yardımcı olmaktadır. Yarı yapılandırılmış görüşme yönteminde, araştırmacılar tarafından katılımcılara daha fazla özgürlükle konuşmanın doğal akışına izin verilmektedir. Bu nedenle, araştırmacılar daha detaylı bilgi toplayabilir ve katılımcıların sözlerinin ardındaki anlamları anlamak için kendi yargılarını kullanabilirler. Hem belirli düzeyde standartlık sunması hem de esneklik sağladığı için yarı yapılandırılmış görüşme tekniği araştırmanın amacı ve deseni kapsamı doğrultusunda tercih edilmiştir (Smith, 2003; Türnüklü, 2000).

Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubu nitel araştırmalarda kullanılan amaçlı örnekleme yöntemlerinden uygun örnekleme yöntemi ve benzeşik (homojen) örnekleme yöntemi kullanılarak oluşturulmuştur. Araştırmaya Türkiye'nin farklı bölgelerinden OSB'li çocuğa bakım veren 17 kişi katılmıştır. Bu kişilerle OSB tanısı almış çocuğun (yaşları 3-12 arasında değişen, 13 erkek dört kız çocuk) yaşamına ilişkin yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Katılımcıların 15'i çocukların anneleridir, iki katılımcı ise çocuğun akrabasıdır. Bu iki katılımcı aileyle birlikte bu süreci yaşayan çocukların dayısı ve teyzesidir. OSB'li çocukların ebeveynlerine (ailelerine) ilişkin demografik özellikler Tablo 1'de yer almaktadır. Çocukların aile profillerini yansıtmak için babalara ilişkin bilgilere de yer verilmiştir. Çocukların annelerinin yaşı 29-46, babalarının ise 32-56 yaş arasındadır. Annelerin eğitim durumu genel olarak lise, ilkökul, lisans ve ön lisans; babaların ise ortaokul, lisans ve lise olmak üzere değişiklik göstermektedir. 12 anne ev hanımı, üç anne öğretmen, bir anne memur ve bir anne işçidir. Sekiz baba serbest meslekle uğraşmakta, ayrıca işçi, asker, memur, öğretmen, teknik eleman ve aşçı olan babalar da bulunmaktadır. Ailelerden yalnızca beşi çocukları OSB tanısı aldıktan sonra psikolog, çocuk gelişimci veya özel eğitim uzmanı gibi uzmanlardan danışmanlık hizmeti almış, diğer aileler tanı sonrasında hiçbir şekilde danışmanlık hizmeti almamıştır.

Tablo 1

Ebeveynlerin (Ailelerin) Demografik Özellikleri

Sıra	Çocuğa yakınlık	Anne yaşı	Baba yaşı	Anne meslek	Baba meslek	Anne eğitim durumu	Baba eğitim durumu
K1	Anne	29	37	Ev hanımı	Su tesisatçısı	Lise	İlkokul
K2	Anne	34	41	Ev hanımı	Asker	Ön lisans	Lisans
K3	Anne	46	50	Ev hanımı	İşçi	Ön lisans	Ortaokul
K4	Anne	34	35	Ev hanımı	Serbest	Lise	Lise
K5	Anne	37	37	İşçi	İşçi	İlkokul	Ortaokul
K6	Anne	42	42	Öğretmen	Aşçı	Yüksek lisans	Lisans
K7	Anne	41	42	Öğretmen	Serbest	Lisans	Lisans
K8	Anne	42	56	Ev hanımı	Serbest	İlkokul	Ortaokul
K9	Anne	30	37	Ev hanımı	Serbest	Lise	Lisans
K10	Teyze	36	38	Ev hanımı	Serbest	Lise	Ön lisans
K11	Anne	40	49	Ev hanımı	Memur	Ön lisans	Ön lisans
K12	Anne	41	40	Ev hanımı	Serbest	Lise	Ortaokul
K13	Anne	32	32	Ev hanımı	Serbest	İlkokul	Ortaokul
K14	Anne	41	50	Ev hanımı	Serbest	Lise	Ortaokul
K15	Anne	35	42	Ev hanımı	İşçi	İlkokul	Lise
K16	Anne	41	42	Memur	Öğretmen	Lisans	Lisans
K17	Dayı	42	42	Öğretmen	Serbest	Lisans	Lisans

Veri Toplama Araçları

Veri toplama aracı olarak katılımcılar için geliştirilmiş yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Görüşme formu araştırmanın genel amacına uygun olarak biyoekolojik model temelinde oluşturulmuştur. Görüşme formunda ebeveynin çocukla, çocuğun diğer aile bireyleri ve öğretmenleri ile iletişimi, ebeveynlerinin ve diğer aile bireylerinin çocuğun hayatındaki rolü, sosyoekonomik durumun, ailenin içinde yaşadığı toplum ve kültürün çocuğun yaşantısına ve gelişimine etkisi ile toplumsal duyarlılık ve farkındalık çalışmalarına yönelik sorular yer almaktadır. Örneğin; “Çocuğunuzun sizle olan iletişimini nasıl değerlendiriyorsunuz? Açıklar mısınız?”, “Çocuğunuzun diğer aile bireyleri ile olan iletişimini nasıl değerlendiriyorsunuz? Açıklar mısınız?”, “Siz, çocuğunuzun yaşamında nasıl bir yere sahipsiniz? Rolünüz veya konumunuz nedir? Açıklar mısınız?”, “Sizin dışınızda aile bireylerinden kim veya kimler çocuğunuz yaşamında birebir etkili ve nasıl bir etkiye sahip? “Çocuğunuzun öğretmeni veya öğretmenleri ile olan iletişimini nasıl değerlendiriyorsunuz? Açıklar mısınız?”, “Sizce, sizin sahip olduğunuz sosyo-ekonomik durum (eğitim seviyesi, ekonomik durum, mesleğiniz) çocuğunuzun yaşantısını ve gelişimini nasıl etkiliyor? Açıklar mısınız?”, “İçinde bulunduğunuz toplumun ve kültürün çocuğunuzun yaşamını ve gelişimini nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz? Açıklar mısınız? (Sondaj sorular;

eğitim, sağlık, ekonomik, çocuklara ilişkin düzenlenen kanunlar ve yasalar hakkındaki görüşleriniz nelerdir?" vb. gibi sorular görüşme formunda bulunmaktadır.

Veri Toplama Süreci

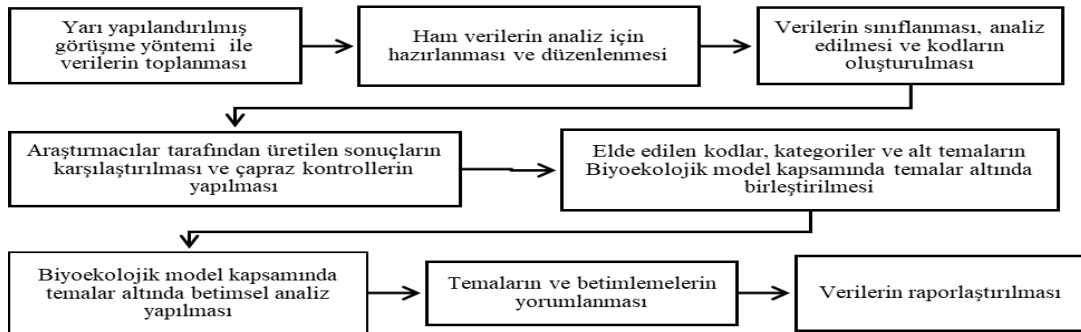
Katılımcılarla bir sivil toplum kuruluşu tarafından Kapadokya bölgesinde OSB'li çocuklar ve aileleri için düzenlenen yaz kampında irtibata geçilmiştir. 2019 yılı haziran ayında, Türkiye'nin farklı bölgelerinde yaşayan ailelerin katıldığı yaz kampında veriler toplanmıştır. Araştırmacılar tarafından, kampta bulunan ailelerle iletişime geçilerek araştırma ve veri toplama süreci hakkında bilgi verilmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul eden katılımcılardan imzalı olarak "katılımcı bilgilendirme ve onam" formu alınmıştır. Daha sonra araştırmacılar, sırayla sessiz ve uygun bir odada gönüllü katılımcılarla yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak bir defa görüşme yapmışlardır. Araştırmaya katılan 17 katılımcıdan; beş katılımcıyla 15-20 dakika arasında, 12 katılımcıyla 45-50 dakikalık görüşmeler yapılmıştır. Yeni bir tema ortaya çıkmayınca kadar görüşmeler devam etmiş ve veri doygunluğuna ulaşılmıştır. Bu görüşmeler sırasında araştırmacılar tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak katılımcıların sorulara verdikleri cevaplar yazılı şekilde kaydedilmiştir.

Verilerin Analizi

Araştırmanın amacına uygun olarak bu çalışmada biyoekolojik modele dayalı temalar üzerinden betimsel (tündengimsel) analiz kullanılmıştır. Katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen ham nitel verilerden öncelikli olarak sırayla ortak kodlar, kategoriler ve alt temalar oluşturulmuştur. Daha sonra betimsel analizle biyoekolojik model kapsamında oluşturulan tematik çerçeveye göre veriler işlenerek bulgular tanımlanıp yorumlanmıştır (Altunışık vd., 2001; Yıldırım & Şimşek, 2005). Analiz sürecinde ilk adım olarak üç araştırmacı tarafından elde edilen veriler, tekrar eden bir düzen içerisinde bağımsız olarak sınıflanmış, kodlanmış ve analiz edilmiştir. Araştırmacılar tarafından bu süreçte daha sonra gözden geçirebilmek için veri dökümlerinin kenarlarına notlar kaydedilmiştir. Metindeki anahtar kelime ve cümlelerin altını çizerek kodlamalar oluşturulmuştur. Ardından, araştırmacılar kendi kategorilerini bir araya getirerek, her bir kategoriye iç homojenlik ve dış heterojenlik açısından sürekli karşılaştırarak incelemiştir. Bu süreç verilerin ait olduğu kategoriye ne kadar bütünlük sağladığı ve benzeştiği, ayrıca kategorilerin arasındaki farkların ne derece net olduğuyla ilgilidir. Araştırmacılar tarafından, verilerin kategorilere yerleşmesi için sınıflama sistemini gözden geçirilmiş, kategorilerin anlamlılığı ve doğruluğu sürekli kontrol edilmiştir (Patton, 2014). Bağımsız olarak araştırmacılar tarafından üretilen sonuçların karşılaştırılması ve çapraz kontrolün yapılmasıyla kodlayıcılar arası uyuma bakılmıştır (Creswell, 2013). Elde edilen kodlar, kategoriler ve alt temalar biyoekolojik model kapsamında mikrosistem, mezosistem, egzosistem, makrosistem, kronosistem temaları altında kuramsal yapıya dayalı olarak araştırmacılar tarafından birleştirilmiştir. Biyoekolojik modele dayalı temalar altında betimsel analiz yapılarak örnek ifadelerle yer verilmiştir. Katılımcıların verdikleri cevaplar örneklendirilirken "k" kodu kullanılmıştır. Görüşme analiz sonuçları, kodlama kategorilerinde yer alan içerik bulgularıyla biyoekolojik modele göre değerlendirilerek raporlanmıştır. Şekil 1'de görsel olarak veri toplama ve veri analizi sürecine yer verilmiştir. Tablo 2'de ise biyoekolojik modele ilişkin temalar (mikrosistem, mezosistem, egzosistem, makrosistem ve kronosistem) altında alt temalara yönelik katılımcıların cevaplarından örnekler sunulmuştur.

Şekil 1

Veri Toplama ve Analiz Süreci



Kaynaklar: Creswell, J. W., (2013). *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni* (M. Bütün & S. B. Demir, Çev.; 3. baskı). Siyasal Kitapevi. (Orijinal kitabın yayın tarihi 2002); Patton, M. Q. (2014). *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri* (M. Bütün & S. B. Demir, Çev.). Pegem Akademi.

Tablo 2*Biyoekojik Modele Dayalı Temalar Altında Katılımcıların Yanıtlarından Ortaya Çıkan Alt Temalar*

Temalar (alt temalar)		Alıntılardan örnekler
Mikrosistem	Bakım veren ve çocuk	K12: "...Sevgiye dayalı bir iletişimimiz var. Kötü bir şey yaparken ben ona bakarım ve pes eder, yaptığı şeyi bırakır. Sevilmek bence bu çocukların tek derdi. İyileşmeyecekler ama sevgi ve ilgiye ihtiyaçları var. Sevgiyle her şey aşılr..." (olumlu iletişim)
	Diğer aile bireyleri ve çocuk	K16: "İnsanın kendi annesi, babası bile çocuğa vebalı gibi davranıyor. Dokunma bile yok, diğer çocuklara yaptıkları gibi sevgi göstermiyorlar..." (ikinci düzey aile bireyleri)
	Yakın çevre ve çocuk	K1: "...Akrabalar soğuk davrandığı için onlara hiç gitmiyor." (akrabalar ve komşular)
	Öğretmen ve çocuk	K8: "Öğretmeniyle arası çok iyi. Aynı öğretmenle 3. yılımızdayız ve birlikte çok güzel iletişim kurarlar. Sevdiğini anlıyor ve gerçekten sevdiğini hissettiğinde ona göre davranıyor." (öğretmen ve çocuk)
Mezostistem	Sosyal alan bağları	K11: "Bence çevre açısından biz çok şanslıyız. Bazen tanık oluyorum aileler dehşet verici şeyler yaşayabiliyorlar. Yaşadığımız yerde komşularım bana çok destek oldu. Ben çevrenin çok olumlu desteğini gördüm..." (sosyal alan bağları)
Egzosistem	Ebeveyn	K1: "Meslek sahibi olup daha iyi bir kazancım olmadığı için maddi yönden sıkıntı yaşıyoruz. Belki eğitimim daha iyi olsaydı, daha kolay olurdu..."
	Öğretmen	K12: "...Çocuğumun iletişimi öğretmenden öğretmene değişiyor. Bazı öğretmenler ilgisiz duysuz davranırken bazıları da positive enerji verebiliyor..." (öğretmen)
	Okul	K9: "...Kreşe uyumda zorlandı çünkü sınıfı kalabalıktı. Sonradan alıştı ve uyum sağladı."
Makrosistem	Eğitim sistemi	K14: "Bu çocukların birebir eğitime ihtiyaçları olduğu söyleniyor. Ancak bu eğitim nasıl sağlanacak o konuda bir çözüm yok. Özel eğitim merkezleri saatlerle sınırlı. Bu özel durum (otizm) konusunda eğitim almış kişiler de her zaman çalıştırılmıyor..."
	Destek	K3: "... Duyu bütünleme, yaşam koçu olması lazım, gölge öğretmene ihtiyaçları var. Maddi durumumuz yeterli olmadığı için bu ihtiyaçları karşılayamıyoruz. Bu ihtiyaçları karşılama aşamasında "vakıflar" aracılık görevi yapabilir." (destek)
	Toplum	K16: "... Toplumun bu konuda esnek olmaması ve eğitim seviyesi çok önemli. Katı bakış açısı arttıkça ve eğitim seviyesi düştükçe bizim çocuğumuza bakış açısı, anlayış düzeyi de değişiyor. Bu da biz aileleri toplumdan uzaklaştırıyor. Farkındalık çok gibi görünüyor ancak ailenin kendisinin ya da çok yakının başına gelmemişse; bilinç sıfır." (toplum)
	Kanunlar	K14: "Birçok şey sahip olduğunuz, kendi imkanlarınıza kalmış. Şunu biliyorum ki yasalar da normal insana göre..."
	İletişim araçları	K17: "Paylaşımları seçerek izliyoruz. Sahtekarlığa açık bir alan olduğu için. Paylaşım yapmanın dışında aileler için rehber olacak şekilde programlar düzenlenebilir. Medyada farkındalık çalışmaları var. Bence farkındalık çalışmalarından ziyade bu çocukların niteliklerini destekleyecek şekilde çalışmaların yer alması daha önemli. Çocukların niteliklerini arttıracak şekilde paylaşımlara farkındalıktan ziyade daha fazla yer verilmesi gerektiğini düşünüyorum." (iletişim araçları)
	Kronosistem	Zaman
	Katılım	K1: "Yaz aylarında sosyalleşebilecekleri, aktivitelerin olduğu kurslar yapılabilir. Köy yerinde daha çok zorluk yaşıyorum. İnsanlar uzaydan gelmiş gibi bakıyorlar. Parka gittiğimiz zaman çocukların korkusu, insanların bakışı tedirgin ediyor..." (topluma katılım)

Etik Kurul Onayı

Araştırmanın verileri 2019 yılı haziran ayında toplanmıştır. Katılımcılarla iletişime, araştırmacıların bir sivil toplum kuruluşu tarafından Kapadokya bölgesinde *OSB tanısı almış çocuklar ve aileleri* için düzenlenen yaz kampında gönüllü olarak katılmalarıyla geçilmiştir. Türkiye'nin farklı bölgelerinde yaşayan ailelerin katıldığı yaz kampında çocuklar ve aileleri için etkinlikler düzenlenmiştir. Bu süreçte araştırmacılar ailelerle birlikte kendi çalışma alanlarına yönelik atölyeler yapmışlardır. Gönüllü çalışmalar öncesinde araştırmacılar tarafından çocukların ve ailelerin hayatını daha iyi tanımak ve anlamlandırmak adına biyoekojik model kapsamında katılımcılarla görüşmeler yapılmasına karar verilmiştir. Bu görüşmeler araştırmacıların gönüllü faaliyetleri

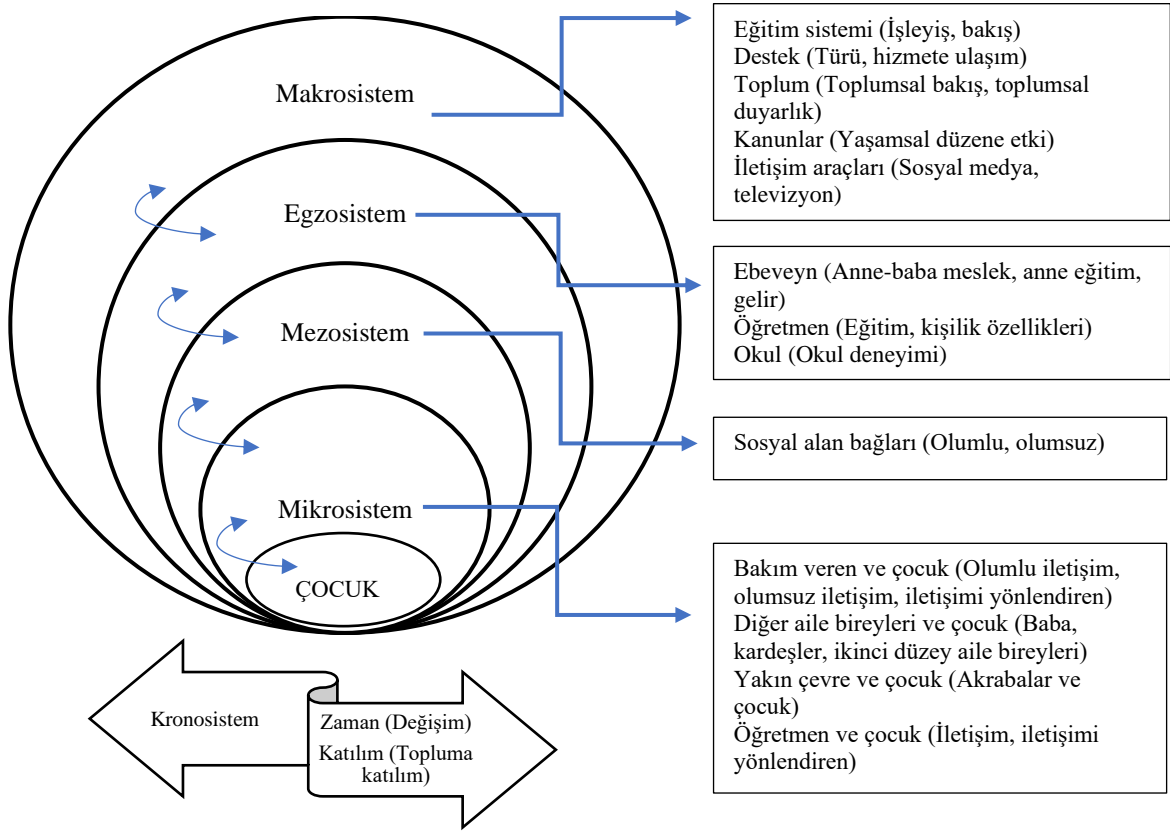
öncesinde çocukları ve aileleri tanımlarını, planlama ve uygulama sürecinde katılımcılara yaklaşım ve içerik niteliğinin geliştirilmesini de sağlanmıştır. Araştırma ekibinde çocuk gelişimi, psikoloji ve okul öncesi eğitim alanlarında çalışmaları bulunan akademisyenler yer almıştır. Bütün araştırmacılar, görüşmelerde (veri toplama sürecinde) ve gönüllü çalışmalarda bulunmuştur. Araştırmacılar tarafından, kampta bulunan ailelerle iletişime geçilerek araştırma ve veri toplama süreci hakkında bilgi verilmiştir. Katılımcılarla görüşme yapılmadan önce katılımcılara araştırmayla ilgili bilgi verilmiş, sözel ve yazılı olarak onamları alınmıştır. ULAKBİM TR DİZİN Komitesi 2020 yılı kararına göre bu araştırma Etik Kurul Kararı gerektirmemektedir.

Bulgular

Katılımcılardan elde edilen nitel verilerin betimsel analizi sonucunda biyoekojik modele dayalı ana temalar oluşturulmuştur. Şekil 2’de biyoekojik modelde yer alan katmanlar kapsamında ortaya çıkan alt temalar ve kategoriler sunulmuştur. Tablo 3’te (bk. Ek) katılımcıların çocukların yaşamlarına ilişkin görüşlerinin biyoekojik model kapsamında değerlendirildiği temalar, alt temalar, kategoriler ve kodlar yer almaktadır.

Şekil 2

Biyoekojik Modele Dayalı Temalar Altında Alt Temalar ve Kategoriler



Mikrosistem

Mikrosistem temasında bakım veren ve çocuk, diğer aile bireyleri ve çocuk, yakın çevre ve çocuk, öğretmen ve çocuk alt temaları yer almaktadır. Bakım veren ve çocuk alt teması altında; olumlu iletişim, olumsuz iletişim ve iletişimi yönlendiren kategorileri bulunmaktadır. İletişimi yönlendiren alt teması, iletişim sürecinde yönlendirici rolünü üstlenen kişiye göre ebeveyn, çocuk ve karşılıklı kodları yer almaktadır. Yapılan görüşmelerde çocukla birebir ilgilenen ve bakım veren kişilerin çoğunlukla anne olduğu fark edilmiştir. Bakım verenlerle çocuklar arasındaki iletişimin daha çok duyguları anlamaya yönelik olduğu, ayrıca sarılma, sevgi ve şefkat gibi olumlu özellikleri içinde barındırdığı görülmüştür. Bununla birlikte bazı çocukların, zaman zaman öfke nöbetlerini de içinde barındıran dürtüsellik, ısrarcılık, bağımlılık, küsmek ve sitem etmek (üzüldüğünü öfkelenmeden belirtmek) gibi iletişimi etkileyen olumsuz davranışlar gösterdikleri fark edilmiştir. Ayrıca aileler iletişim sürecini ebeveyn veya çocuk olarak tek yönlü ve hem ebeveyn hem de çocukların karşılıklı olduğu çift yönlü

yürütmektedirler. Aşağıda, katılımcıların bakım veren ve çocuk alt temasına yönelik verdiği cevaplardan örnekler sunulmuştur.

K7: “Birbirimizi en iyi şekilde anlayabiliyoruz. Sözsüz bile iletişim kuruyoruz.” (Bakım veren ve çocuk/olumlu iletişim)

K11: “...Çocuğumuz babasına ya da ablasına küsebiliyor ama bana küsmez. Duygularını tam olarak ifade edemese de anlatmaya/göstermeye çalışır. Kendisini ifade edemediği için sohbet edemeyiz.” (Bakım veren ve çocuk/olumsuz iletişim)

K8: “...kriz yönetimlerimiz gayet iyi. Krize girmesine izin vermeden müdahale edebiliyorum.” (Bakım veren ve çocuk/iletişimi yönlendiren)

K13: “...Çocuğumuz babasına her istediğini yaptırır. Çocuğumuz engelli olduğu için de ona kıyamıyoruz.” (Bakım veren ve çocuk/iletişimi yönlendiren)

Diğer aile bireyleri ve çocuk alt teması altında; baba, kardeşler ve ikinci düzey aile bireyleri (anneanne, babaanne, dede, dayı, teyze vb. gibi) kategorileri bulunmaktadır. Babaların birçoğunun çocuğun bakımında doğrudan etkili olmadığı ancak çocukla iletişim içerisinde oldukları dile getirilmiştir. Çocuğa bakım ve etkileşim sürecinde olan anneyi yalnız bırakma ve uzak görme davranışlarını gösteren babalarla birlikte çocuğunu olduğu gibi kabul eden, bakım sürecinde anneye görev paylaşımı yapan, çocuğuyla ilgili ve olumlu etkileşim içerisinde olan babaların da olduğu görülmektedir. Katılımcılar tarafından anneanne, babaanne, dede, dayı veya teyze gibi ikinci düzey aile bireylerinin, çocuğa bakım veren annelere bakıma ilişkin destek oldukları, çocukla olumlu iletişim kurarak sevgi ve şefkat gösterdikleri ifade edilmiştir. Olumlu etkileşimin nedenleri aile bireylerinin çocukla birlikte yaşıyor olması, süreç içinde çocuğun gelişiminde görülen ilerlemenin etkisi ve bakım verenin aile bireylerine karşı tepkisinden çekinme olarak açıklanmıştır. Buna karşın bazı aile bireylerinin ise sevgi göstermedikleri ve çocuktan uzak durarak soğuk davranış sergiledikleri ifade edilmiştir. Katılımcılar, OSB’li çocuğun kardeşleriyle ilgili bilgilere görüşme sırasında çok az yer vermiş, ortaya konan ifadelerde de kardeşlerin OSB’li çocukla iletişiminde yok sayma veya kıskançlık davranışının olduğunu dile getirmişlerdir. Aşağıda, katılımcıların diğer aile bireyleri ve çocuk alt temasına yönelik verdiği cevaplardan örnekler sunulmuştur.

K4: “...eşimle iletişimi sıfır, yani hiç sormaz bile. Sorar ama ben kızacağım için sorar. Ben isterdim benim yanımda olsun...” (Diğer aile bireyleri ve çocuk/baba)

K17: “...Çocuk anneanne, anne ve dayıyla birlikte yaşıyor. Çoğunlukla dayısı ve teyzesiyle birlikte. Aynı ortamda yaşadığı bütün aile bireyleri, yerine göre çocuğun yaşantısına dahil oluyor.” (Diğer aile bireyleri ve çocuk/ikinci düzey aile bireyleri)

Yakın çevre ve çocuk alt temasında çocukların akrabalar ve komşularla iletişimine ilişkin bulgular ortaya konmuştur. Görüşmelerde akrabalarda ve komşularda çocuğu kabul ederek olumlu etkileşim içerisine girme, oyun oynama, sevgi ve şefkat gösterme davranışlarıyla birlikte çocuktan uzak durma, ilgisiz olma, görüşmeme gibi soğuk davranışlara ilişkin gözlemler ifade edilmiştir. Çocukların, öğretmenleri ile olan iletişimlerine yönelik iletişimi yönlendiren (iletişim sürecini başlatan ve süreci biçimlendiren), olumlu etkileşim, dinleme, sevgi ve şefkat davranışlarını içerisinde barındıran bulgulara ulaşılmıştır. Nitekim bazı çocukların, öğretmenlerine ilişkin olumsuz deneyimleri dile getirilmiştir. Bu konuda ebeveynler bazı öğretmenlerin ilgisiz, duyarsız, donuk davranmasından; çocuğun olumsuz enerji almasından ve sevgisiz davranışlarından bahsetmiştir. Aşağıda katılımcıların yakın çevre ve çocuk alt teması ile öğretmen ve çocuk alt temasına yönelik verdiği cevaplardan örnekler sunulmuştur:

K1: “...Akrabalar soğuk davrandığı için onlara hiç gitmiyor.” (Yakın çevre ve çocuk/akrabalar ve komşular)

K5: “Önceden iyi olmadığı için okulunu değiştirdik, şu an iyi gidiyor.” (Öğretmen ve çocuk/iletişim)

K7: “Çok iyi değil, çocuğuma ilgi ve önem gösterildiğini hissedemiyorum. Çocuğumun ilerlememe nedeninin ilgisizlik ve önemsenmeme olduğunu düşünüyorum. Çocuğun ilerleme gösterebilmesi öğretmenin çocuğa karşı hislerine bağlı. Yılgın öğretmenler ilerleme olmayışını ev yaşamına bağlayıp aileleri suçluyorlar.” (Öğretmen ve çocuk/iletişim)

K14: “Zaman zaman bazı öğretmenlerde çok olumsuzluklar yaşadık. Okula göndermekte zorlandık...” (Öğretmen ve çocuk/iletişim)

Mezosistem

Mezosistem temasında, olumlu ve olumsuz kategorilerden oluşan sosyal alan bağları alt teması yer almaktadır. Sosyal alan içerisinde, çocukların dışlandıkları, çevredeki insanlar tarafından olumsuz söylem ve

tepkilere maruz kaldıkları hatta bazı babaların da çocuklarına karşı olumsuz davranış ve tepkilerde buldukları görülmektedir. Babaların gösterdikleri olumsuz davranışlar ise herhangi bir destek olmama, ilgilenmeme, çocuğu görmezden gelme veya çocuğun davranışlarını bastırmaya çalışmama olarak ifade edilmiştir. Bu tür davranışların sonucu olarak annelerin kaygı ve yalnızlık duyguları yaşadıkları fark edilmiştir. Bununla birlikte, az sayıda anne, komşularından destek gördüğünü ve çocuğun kendi seçtiği kişilerle iletişim kurmak istediğini olumlu deneyim olarak aktarmıştır. Aşağıda, katılımcıların sosyal alan bağları alt temasına yönelik verdiği cevaplardan örnek sunulmuştur:

K12: "...Bazı anneler ya da insanlar, çocuğumu gördüğünde kendi çocuklarını arkalarına saklıyorlar. Benim çocuğum sakin ve temiz bir çocuk, bu davranış benim çok ağrıya gidiyor hala böyle şeylerle karşılaşabiliyorum." (Sosyal alan bağları/olumsuz)

K8: "... Çocuğum böyle, değiştiremem. Kabul ediyorsa beni de bununla kabul etsin; bu şekilde davrandım onlara. Bana "E. yi bırak da gel" diyorlardı mesela. E. varken rahatsız oluyorlardı. Söylediklerini yapsaydım kullanılabaktım ve E. ye vakit ayıramayacaktım." (Sosyal alan bağları/olumsuz)

Egzosistem

Egzosistem temasında ebeveyn, öğretmen ve okul alt temaları yer almaktadır. Ebeveyn alt temasında anne ve baba meslek kategorisi, anne kategorisi ve gelir kategorisi bulunmaktadır. Anneler, özellikle sahip oldukları sosyo-ekonomik özelliklerin çocuklarının gelişim ve eğitimini etkilediğini dile getirmişlerdir. Özellikle birçok anne yeterli maddi gelirleri olmadıkları için çocuklarına ihtiyacı olan bakımı ve eğitimi sunamadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların görüşüne göre OSB olan çocuğa sahip ailelerinin maddi olanaklarının iyi olması gerekmektedir. Bu durumu aileler, çocukları için duyu bütünleme, yaşam koçu, gölge öğretmen, psikolog, daha iyi okullar, spor okulları, düzenli havuz-yüzme ve açık hava etkinlikleri gibi ihtiyaçların giderebilmesi örnekleri üzerinden açıklamıştır. Bununla birlikte yaptıkları mesleğin çalışma saatlerinden dolayı çocuklarına yeterli zaman ayıramadıklarını belirten annelerin yanında sürekli kendini geliştirmeye çalışan ve bu konuda eğitim almış ebeveyn olmanın önemini vurgulayanlar da görülmüştür. Aşağıda, katılımcıların ebeveyn alt temasına yönelik verdiği cevaplardan örnek sunulmuştur:

K13: Sahip olduğumuz ekonomik durum, çocuğumun hayatında büyük önem taşıyor. Çocuğum için pek çok yere başvurduğum. Birçok kreş ve psikologla görüştim. Örneğin yeterli ekonomik durumum olsaydı evde çocuğumun eğitimi ile ilgilenen bir öğretmeni olmasını isterdim. Hatta ancak bu yıl bir kreş verebilirdim..." (Ebeveyn/gelir)

K12: "Otizmde kaliteli iyi bir eğitim almak isterseniz maddi durumunuz iyi olmalı. Haftada 2 gün spor okulu mesela çok pahalı. Otizmlili çocuğa iyi bir eğitim için en az ayda 10.000 geliriniz olmalı. Keşke bu tip eğitimler bu çocuklar için daha uygun fiyatlı olabilse. 1 ay önce paten, bisiklet sürme gibi etkinliklerin olduğu bir eğitime başladık, şu an çocuğum çok mutlu. Bu eğitimle çocuğum daha sakin ve uslu bir çocuk oldu ve çok fayda gördü..." (Ebeveyn/gelir)

Öğretmen alt teması içerisinde eğitim ve kişilik özellikleri kategorileri bulunmaktadır. Katılımcılar öğretmenlerin, kişisel özellikleri üzerinde durmuş ve bu kişilik özelliklerinin çocuğun gelişimini nasıl etkilediğine yönelik gözlemlerini anlatmışlardır. Bu noktada hem hoşgörülü olma, sevecen ve tatlı dilli olma ya da duyguları anlama gibi olumlu özelliklerden hem de ilgisizlik, donuk ve mesafeli olma ya da otoriter olma gibi olumsuz özelliklerden bahsedilmiştir. Öğretmenlerin OSB üzerine almış oldukları farklı eğitimlerin önemi ve etkisi ifade edilmiştir. Okul alt temasında çocuğun okula ilişkin deneyimleri anlatılmıştır. Çocukların, okul içerisinde zaman zaman akran zorbalığına maruz kaldıkları, sınıf mevcudunun kalabalık olması nedeniyle okula uyum göstermekte zorlandıkları bildirilmiştir. Aşağıda, katılımcıların öğretmen alt temasına yönelik verdiği cevaplardan örnek sunulmuştur:

K13: "...Çocuğumun öğretmenlerinden de sevgi görmesini bekliyorum, Önceki öğretmeni çok donuktu, onun çocuğumu sevdiğine inanmıyordum. Sonraki öğretmeni çocuğumu çok sevdi, onu kucağına aldı, tatlı sözler söyledi. Öğretmenlerin kişilikleri önemli, öğretmen cıvı cıvı olmalı. İlk öğretmenimiz küçük çocuklarla çalışmak istemiyordu, değiştirdik." (Öğretmen/kişilik özellikleri)

Makrosistem

Makrosistem temasında eğitim sistemi, destek, toplum, kanunlar ve iletişim araçları alt temaları yer almaktadır. Eğitim sistemi alt temasında, eğitimin işleyişi ve eğitime bakış kategorileri bulunmaktadır. Eğitim sisteminin, eğitimin işleyişi temasında okulların denetlenmemesi, ulaşımın kısıtlı olması, eğitim saatlerinin az

olması ve özel eğitimin pahalı olmasına yönelik yaşanan problemlerden bahsedilmiştir. Bununla birlikte, çocukların eğitiminin yanında erken müdahale ile eğitime erken yaşlarda başlanmasının da önemli olduğu ancak bunun yeterli düzeyde sağlanamadığı yönünde görüşler ortaya çıkmıştır. Aşağıda, katılımcıların eğitim sistemi alt temasına yönelik verdiği cevaplardan örnekler sunulmuştur:

K1: "...Eğitim çok yetersiz, eğitim kalitesi yok. Eğitim ailenin vicdanına kalmış durumda. Daha fazla aktiviteler yapılmalı bizim çocuklar için. Anne baba evine bile gidemiyoruz. Yaz aylarında sosyalleşebilecekleri, aktivitelerin olduğu kurslar yapılabilir..." (Eğitim sistemi/eğitime bakış)

K14: "Bu çocukların birebir eğitime ihtiyaçları olduğu söyleniyor. Ancak bu eğitim nasıl sağlanacak o konuda bir çözüm yok. Özel eğitim merkezleri saatlerle sınırlı. Bu özel durum (otizm) konusunda eğitim almış kişiler de her zaman çalıştırılmıyor. Gösterilenlerle gerçekte olanlar aynı değil." (Eğitim sistemi/eğitime bakış)

Destek alt temasında, desteğin türü ve hizmete ulaşım kategorileri bulunmaktadır. Annelerin, çocukları için duyu bütünleme, spor faaliyetleri, psikoloji ve beslenme gibi farklı disiplin alanlarından destek almak istedikleri görülmüştür. Bir anne ise daha bireysel ve özel bir destek olarak hayatlarında yaşam koçu olmasını istediğini dile getirmiştir. Katılımcılar bu ek hizmetlere ulaşma noktasında desteğin yetersiz olduğunu, maddi yetersizliklerle birlikte özellikle her şehirde bu imkanlar bulunmadığı için yerleşim yerinin bu durumu etkilediğini ifade etmiştir. Ailelerin, farklı konuda uzman danışmanlığına ihtiyaç duyduğu, özellikle ilk tanı alma aşamasında bilgilendirme ve yönlendirmelerde içerik eksikliklerinin olduğu görülmektedir. Aşağıda, katılımcıların destek alt temasına yönelik verdiği cevaplardan örnekler sunulmuştur:

K4: "...Öğretmenleri bu tür destekler almamız için yönlendiriyorlar ama ekonomik durumumuz yetmiyor. Aldığım para yeterli olsaydı en azından televizyondan uzaklaştırabilirdim, at binmeye, duyu bütünleme merkezine götürürdüm. Ücretsiz olacak şekilde içinde duyu bütünleme vb. tüm eğitimi ihtiyaçlarımızı karşılayacak yerler yok. Neden? Sınırlı oranda sadece İstanbul gibi büyükşehirlerde var..." (Destek/türü)

K8: "Sosyo-ekonomik durumumuz iyi değil. E. bu sene spora başladı spor okuluna gidiyor. Bensiz de spor okullarına devam edebildi; çok kolay bir çocuk sonuçta. Spor okulları çok pahalı, imkânımız olsaydı daha fazla ders aldırabilirdim. E.'yi havuz, açık hava etkinlikleri, bisiklet gibi çok daha fazla aktiviteye gönderebilirdim. Haftanın çoğu gününü orada geçirebilirdi." (Destek/türü)

Toplum alt temasında toplumsal bakış ve toplumsal duyarlılık kategorileri bulunmaktadır. Toplumdaki diğer bireylerin özel gereksinimli çocuklar ve OSB hakkında bilgi sahibi olmadıkları, ayrıca bu çocuklara karşı önyargılı ve mesafeli oldukları belirtilmiştir. Benzer şekilde toplumsal duyarlılık noktasında, anneler toplumun bu konuda duyarlı ve destek olmadığına ilişkin deneyim ve görüşlerini paylaşmıştır. Aşağıda, katılımcıların toplum alt temasına yönelik verdiği cevaplardan örnekler sunulmuştur:

K4: "Çok etkiliyor. Arda sakinken bile dışarda birinin sorusu veya söylediği söz ya da verdiği tepkiler olumsuz etkiliyor. Dışarıdaki hiçbir şey bize uymuyor. Ben insanlara aldırış etmemeyi öğrendim. Ama bizim çocuklarımız bu hayatta varlar. Birileri istemiyor diye olmaz, her yere sokuyorum. Ama büyüdükçe zorlaşıyor, daha da azaldı..." (Toplum/toplumsal duyarlılık)

K6: "Toplumun bu tarz çocuklara bakış açılarını değiştirmelerini beklerim bu çocuğu iyi etkilemiyor. Çoğu insanın hoş görüşü yok, empati kuramıyorlar." (Toplum/toplumsal duyarlılık)

Kanunlar alt temasında, birçok anne bu konu hakkında kanunların yeterli olmadığını ve kamuda önceliklerinin olmadığını belirterek bu durumun yaşamlarına olumsuz yansımalarını paylaşmışlardır. Bununla birlikte bir anne, çevresindeki ailelerden şanslı olduklarını belirterek haklarını bildiğini ve devletten maaş yardımı aldığını belirtmiştir. Aşağıda, katılımcıların kanun alt temasına yönelik verdiği cevaplardan örnek sunulmuştur:

K17: "İstismara açık bir alan. Maddi yönden karşılığını alamadan eğitim aldırıldık. Eğitim ve fayda karşılaştığınız kişilerin vicdanına kalmış. Yasalar kesinlikle yeterli değil. Sürekli araştırıyoruz. Kendi araştırmalarımızla el yordamıyla kurumlara ulaşıyoruz ancak kurumlarda bu çocukların çok da yeri yok." (Kanunlar/yaşamsal düzene etki)

İletişim araçları alt temasında sosyal medya ve televizyon kategorileri yer almaktadır. Ailelerin, Facebook ve Whatsapp gibi sosyal medya ağlarını kullanarak birbirlerine destek olmaya çalıştıkları görülmüştür. Nitekim zaman zaman online platformlarda konuya ilişkin samimi (içten) olmayan paylaşımlar olduğu da belirtilmiştir. İnsanların, belirli günlerde göstermelik çalışmalar yaptıkları ya da sosyal medyada paylaşım yapınca görevlerini yerine getirdiklerini düşündükleri ama iş destek olmaya veya uygulamaya geldiğinde çocuklardan uzak durulduğu

ifade edilmiştir. Bununla birlikte kanıt temelli olmayan ya da sözde bilimsel (pseudo-scientific) müdahaleleri içeren uygulamalardan bahsedilmiştir. Ayrıca televizyonda yayınlanan diziler, filmler ve çeşitli programlarda konuya ilişkin yanlış aktarımların olduğu ya da programların yetersiz olduğu aktarılmıştır. Özellikle sosyal medyanın sustimal ve sahtekarlığa açık bir alan olduğu için konuyla ilgili ailelere rehber olacak nitelikli çalışmalara ve kanıt temelli (evidence-based) müdahalelere ihtiyaç olduğu dile getirilmiştir. Nitekim sözde bilimsel uygulamalarla ilgili bilgi yayılımı ailelere büyük zaman, ekonomik ve gelişimsel kayıplar yaşatabilmektedir. Aşağıda, katılımcıların iletişim araçları alt temasına yönelik verdiği cevaplardan örnekler sunulmuştur:

K14: “Konuyla ilgili yayınlar çok yetersiz, geliştirilmeli, online bir şeyler yapılabilir, medyada farkındalık çalışmaları yapılabilir. Çok izlenen dizilerde farkındalığı artırıcı mesajlar verilebilir.” (İletişim araçları/televizyon)

K9: “İnternette Facebook ve Whatsapp grupları var ve ben de onlara dahilim. Anneler bu gruplarda kendi deneyimlerini ve yeni öğrendikleri şeyleri paylaşıyorlar ben de okuyorum ve bilgileniyorum. Okulumuzda da farklı faaliyetler oluyor. Diğerlerinin bilinçlenmesi bence önemli. Otobüste mesela birisi S.’ye soru soruyor S. anlamıyor. Diğerleriyle konuşmadan temas kurmaya çalışıyor ve diğerleri de S.’yi anlamıyorlar. TV kullanarak insanları bilinçlendirebiliriz, dizilerde mesela otizm işleniyor ama biz bile anlayamıyoruz...” (İletişim araçları/sosyal medya)

Kronosistem

Kronosistem temasında zaman ve katılım alt temaları yer almaktadır. Aileler OSB konusunda son zamanlarda toplumun farkındalıklarını arttırmaya yönelik çalışmaların olduğunu ancak bu çalışmaların arttırılmasını beklediklerini bildirmişlerdir. Bu durumu bir anne, “*İnsanlar sosyal medyada paylaşım yaptıklarında bu çocuklara ilişkin sorumluluklarını yerine getirdiğini sanıyor.*” şeklinde ifade etmiştir. Ayrıca katılımcılar çocukların yaşama katılım noktasında kısıtlı alanlar içerisinde hareket edebildiklerini, sosyalleşemediklerini dile getirmişlerdir. Aşağıda, katılımcıların zaman ve katılım alt temalarına yönelik verdiği cevaplardan örnek sunulmuştur:

K12: “Son zamanlarda daha da arttı ama yine de yetersiz olduğunu düşünüyorum. İnsanların farkındalıkları desteklenebilir. Davranışları değiştirilebilir ve bilinçlendirme çalışmaları yapılabilir...” (Zaman/değişim)

K7: “Kendi yaşadığım çevrede herkesten uzaklaştım. Hiçbir ortama giremiyorum. Genel yerlerde bile anneler çocuğuma kendi çocuklarının yaklaşmasını istemiyorlar. Çocuğum ise sosyallik istiyor. Benimle değil, diğer çocuklarla iletişim kurmak istiyor. Ancak bu mümkün olmuyor...” (Katılım/topluma katılım)

Tartışma

Araştırma sonuçlarına bakıldığında OSB’li çocuğun temel bakımını üstlenen, ihtiyaçlarının giderilmesinde daha fazla sorumluluk alan ve çocuğun en etkili iletişim kurduğu kişinin çoğunlukla anne olduğu görülmüştür. Toplumun anneye atfettiği rollerle birlikte ailede özel gereksinime ihtiyacı olan bir çocuğun varlığı düşünüldüğünde bu bulgu şaşırtıcı değildir. Araştırmanın bulgularına benzer şekilde alanyazında OSB’li çocuğu olan annelerin ev içinde birçok rolü üstlenirken (McAuliffe vd., 2019), babaların çoğunlukla evi geçindirmek için çalışma sorumluluğunu aldıkları ve annelerin OSB’li çocukla daha fazla zaman geçirdiğini (Hickey vd., 2020) gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Bununla beraber OSB tanısı almış çocuğa sahip babalarla gerçekleşen bir araştırmada babaların çocuğunun gelişimiyle ilgili kaygı duyduğu, çocuğun gelişim ve eğitim sürecinde çaba ile mücadele gösterdiği ve OSB tanısının babanın kişisel gelişimi ve olgunlaşması üzerinde etkili olduğu bildirilmiştir (Camilleri, 2022). Grebe ve diğerlerinin (2022) çalışmasında ise OSB tanısı almış çocuğu olan annelerin babalara göre daha fazla stresli olduklarını bildirdikleri ve başa çıkma stratejilerini daha fazla kullandıkları sonuçlarına ulaşılmıştır. Ev içi sorumluluk paylaşımının, zorluklarla baş etmenin ve OSB tanılı çocuğa bakım vermenin anne ve baba arasında ortaya çıkan farklılıklarının pek çok sebebi olabilir. Babanın kamusal alanda evin finansal sorumluluğunu, annenin de özel alanda çocuğa bakım sorumluluğunu üstlenmesi, aile dinamikleri, aile yapısı, toplumsal cinsiyet rolleri ve pek çok faktör bu sebeplere örnek verilebilir. Ailede OSB’li bir çocuğun yer almasıyla aile üyelerinin kendi içlerinde ve toplumdaki diğer insanlarla etkileşimleri de farklılaşmaktadır (bk. Tablo 2). Örneğin Pinto ve diğerlerinin (2016) çalışmalarında OSB’li çocukla olan iletişimin, anne-baba dahil olmak üzere, çocuğun tanısını kabul etmeyen, duygusal bağları kopuk, önyargılı ve mesafeli davranan aile üyelerinden etkilendiği görülmektedir. Benzer şekilde çocukları OSB tanısı aldıktan sonra bazı ailelerin rahatlama, bazı ailelerin ise depresyon yaşadığını; bazı ebeveynlerin akrabalarından çocuğun bakımı için destek alırken bazılarının en yakın akrabaları tarafından yargılandığı bildirilmektedir (Downes vd., 2021). Ayrıca alanyazında OSB’li

çocuğu olan annelerin geniş aile desteği, arkadaşlık ya da diğer kaynaklardan olumsuz tepkiler aldıklarını (Bishop vd., 2007) gösteren çalışma sonuçları bulunmaktadır (Carr & Lord, 2013; Kuru & Piyal, 2018). Nitekim Das ve diğerlerinin (2017) Hindistan’da yaptıkları bir çalışmada bu bulgulardan farklı olarak OSB’li çocuğa sahip ebeveynlerin kendi geniş aileleriyle, arkadaşlarıyla ve komşularıyla olumlu etkileşimler kurarak bu bireylerden destek aldıkları sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmaların sonuçları göstermektedir ki OSB’li çocuk, ailesi ve diğer bireyler arası etkileşim düzeyiyle bu etkileşimin içeriği açısından bazı farklılıklar görülmektedir. Örneğin bu çalışmada OSB’li çocuğu olan ailelerin bazı akrabalarının çocuğa sevgi ve şefkatli yaklaşırken, bazılarının sevgi göstermedikleri ve çocuktan uzak durarak soğuk davranışlarda bulunduğu görülmüştür (bk. Tablo 2). OSB’li çocukların dürtüsel ve problem davranışları diğer bireylerin çocuk ve aileye yaklaşımında belirleyici faktör olabilir. Ayrıca anne, baba ve kardeşler de dahil olmak üzere diğer bireylerin farklılıkları ve OSB tanısını kabul düzeyleri, kişilik özellikleri, OSB hakkındaki duygu ve düşünceleri, psikolojik dayanıklılık düzeyleri ve daha birçok faktör kişiler arası iletişimde belirleyici olmuş olabilir.

OSB’li çocuğa sahip aileler çocukların eğitimleri, eğitim ücretleri, sosyal ve eğitsel faaliyetlere katılım, eğitim ve kaynaklara ulaşım gibi pek çok konuda zorluk yaşamaktadır. Alanyazında OSB’li çocuğu olan ailelerin maddi güçlük yaşadıkları, sağlık hizmetleri (Kogan vd., 2008), eğitim hizmetleri ve kaynaklara ulaşmada zorlandıklarını (Bonis, 2016) gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Bununla beraber Gholipour ve diğerlerinin (2023) çalışmasında ebeveynler duygusal, maddi ve sosyal destek ihtiyaçlarının olduğunu ancak bu ihtiyaçları sürekli giderecek kaynakların olmadığını ve varsa da bu kaynaklar hakkında bilgi sahibi olmadıklarını ifade etmiştir. OSB’li çocuğu olan ailelerin, çocuklarının aldıkları eğitimi yeterli bulmadıklarını ve kurumlarda uzman kişiler ile bilgiye ulaşmanın güç olduğu (Güleç-Aslan vd., 2014; Mameghani vd., 2019), ailelerin sınırlı sayıda kurum ve kuruluşa erişim sağlayabildikleri (Altun & Kasım, 2019; Yassıbaş vd., 2019) sonuçlarına ulaşan çalışmalar mevcuttur. Sarol ve diğerleri (2020) tarafından yapılan bir çalışmada da OSB’li çocuğu olan anneler, çocukların ve kendilerinin destek alabilecekleri kurum ve kuruluşların nicel ve niteliksel olarak yetersiz olduğunu dile getirmişlerdir. Bu araştırma sonucunu destekler nitelikte nitel araştırma yöntemiyle gerçekleşen bir çalışmada ebeveynler OSB dostu merkezlere ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir (Gholipour vd., 2023). Bu bulguların aksine Pepperell ve diğerleri (2018) tarafından Avustralya’da gerçekleşen bir çalışmada OSB’li çocuğa sahip anne ve babalar, uzmanlara ve kurumlara rahatlıkla erişebildiklerini ve bu durumdan memnuniyetlerini dile getirmişlerdir. Avustralya’da gerçekleşen bu çalışma sonuçlarındaki farklılık özel gereksinimli bireylere ve ailelere sunulan hizmetler veya eğitim sisteminden kaynaklı olabilir. Bu çalışmada ise OSB’li çocuğu olan ailelerin, buldukları makrosistem içerisinde özellikle eğitim ve destek kaynaklarına ulaşmada zorlandıkları görülmüştür. Bu doğrultuda kendi çabalarıyla sosyal medya ve çeşitli iletişim araçlarını kullanarak kendileri gibi OSB’li çocuğu olan annelerden destek aldıkları fark edilmiştir. Bu durum annelerin kendi imkanlarıyla iletişim kanalları oluşturmaları, sosyal alana katılım, çocuğun eğitiminin ve gelişiminin desteklenmesi ya da benzeri konularda sürekli desteğe ihtiyaç duyduklarını düşündürmektedir. Bu duruma yönelik olarak alanyazında yer alan kanıta dayalı eğitim ve uygulamalardan bahsedilebilir. Kanıta dayalı uygulamalar ilgili amaca yönelik olarak standartların belirlendiği, şeffaf, sistematik (Mullen, 2014), geçerli ve güvenilir, uygun veri analizleri içeren, uygun bilimsel yöntemlerle yapılandırılmış ve bağımsız uzmanların değerlendirdiği uygulamalardır (Collins & Salzberg, 2005; Vuran & Melekoğlu, 2022). Örneğin Amerika’da OSB’li çocukların eğitimleri için, öğretmenler, profesyoneller ve okul personeline yönelik kanıt temelli uygulamalarla geliştirilmiş bir rehber bulunmaktadır (Randolph, 2015). Benzer şekilde OSB’li bireylerin eğitimlerinde kanıta dayalı uygulamalar için kriterler belirlenmiştir (Otizm Spektrum Bozukluğu Ulusal Profesyonel Gelişim Merkezi [NPDC], 2020; Sam vd., 2020). Türkiye’de de kanıta dayalı uygulamaların ve eğitim programlarının oluşturulması ve yaygınlaştırılmasının, ailelerin sürekli destek alması ve çocuğun eğitim ihtiyaçlarının giderilmesi noktasında önemli görülmektedir. Ebeveynlerin kaynaklar hakkında bilgiye erişmesi, becerilerinin desteklenmesi ve kaynaklardan faydalanması amacıyla geliştirilecek büyük ölçekli çalışmaların OSB’li çocuk ve ailelerine destek olacağı söylenebilir. Ayrıca aile eğitim öğretim programlarının geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması ile içeriğinin ailelerinin ihtiyaçlarına göre planlanması çocuk ve ailelerin potansiyellerinin desteklenmesinde büyük bir rol oynayabilir.

Katılımcılar, OSB tanısının makrosistem içerisinde yer alan medya ve iletişim araçlarında yetersiz ya da yanlış bir şekilde ifade edildiğini düşünmektedir. Waltz (2012) OSB tanısının ve konuyla ilgili farkındalık çalışmalarının kitle iletişim araçlarında dikkatli ve etkili ele alınması gerektiğini vurgulamıştır. Örneğin “Çocuğunuzun otizmlili olma ihtimali sporcu olma ihtimalinden daha yüksektir” gibi bir ifade OSB’nin yaygınlığıyla ilgili topluma bilgi vermektedir. Nitekim bunun gibi farkındalık ya da dikkat çekme girişimlerinin OSB’li bireylere merhamet duyma ya da toplumu korkutma üzerine olduğu görülmektedir. Konuyla ilgili başka bir çalışmada ise OSB ile ilgili haberlerin sayısının arttığı ancak haber içeriklerinin çoğunlukla OSB’li bireyleri olumsuz şekilde etiketlediği ifade edilmiştir (Holton, Farrell & Fudge, 2014). Benzer şekilde Avustralya’da yapılan

bir çalışmada 2016-2019 yılları arasında yazılı basında yer alan OSB ile ilgili bilgiler incelenmiştir. Sonuç olarak yayınlarda OSB ile ilgili çok detaylı bilgilerin yer almadığı, yayınların OSB'nin en temel özelliklerini içerdiği ve müdahale programlarına vurgu yapıldığı fark edilmiştir (Baroutsis vd., 2021). Gazetelerde çoğunlukla OSB tanısıyla ilgili haberlerin ayrımcılık içerdiği (Muhamad & Yang, 2017) yönünde çalışmalar vardır. Ayrıca bilimsel çerçeveye oluşturulmamış haberlerde OSB ile ilgili yanlış bilgilerin yer aldığı, OSB'li bireylerin yardıma muhtaç, merhamet edilmesi gereken bireyler olarak gösterildiği ve OSB'li bireyin ailenin bir sorunu olduğu gibi içerikleri olan haberlerin yer aldığını (Bie & Tang, 2015) gösterir çalışmalar da bulunmaktadır. Toplum için bilgi kaynağı olarak görülen medya ve kitle iletişim araçlarında bilimsel dayanağı olan ve kanıta dayalı bilgilerin yer alması gerektiği düşünülmektedir. Bu duruma örnek olarak Amerika'da 2002 yılında ABD Eğitim Bakanlığı bünyesinde kurulan "What Works Clearinghouse (WWC)" birimi örnek verilebilir (Collins & Salzberg, 2005). WWC, eğitim alanında gerçekleşen programlar, uygulamalar, politikalar ve materyalleri sistematik bir şekilde, bilimsel kanıtlara dayalı olarak incelemektedir. İncelenen yayınlar WWC'nin WEB sitesinde kanıt düzeyi belirtilerek derecelendirilmektedir (U.S. Department of Education, t.y.). Bu doğrultuda medya ve kitle iletişim araçlarında OSB'yle ilgili yer alan içeriklerin bilimsel kanıtlara dayalı olup olmadığının incelenmesi ve kanıta dayalı bilgilerin yaygınlaşması önemlidir. Kanıta dayalı uygulamalarla toplumdaki diğer bireylerin OSB hakkında farkındalıklarını desteklemeye yönelik çalışmalar gerçekleştirilebilir, OSB'li bireyleri etiketlemeden/damgalamadan uzak, bireyleri kapsayıcı ifadelerin kullanımına dikkat çekilebilir. Bu uygulamaların görünürlüğünün artması ve bilimsel kanıtlara dayalı olarak geliştirmesinin toplumsal bütünleşme için destekleyici olacağı söylenebilir.

Aileler, çocuklarının mikrosistem düzeyinde en yakın çevresinden makrosisteme kadar toplumda farklı şekilde olumsuz etiketlenmeye maruz kaldıklarını ve dışlandıklarını ifade etmişlerdir. Literatürde bu bulguları destekleyen çalışmalar bulunmaktadır (Bonis, 2016; O'Hare vd., 2021; Tok vd., 2016). Bu olumsuz etiketleme/damgalama, OSB'li çocuğun ve ailesinin en yakın çevrelerinden başlayarak okul, eğitimci ya da okuldaki diğer bireyler tarafından yapılmaktadır (Altun & Kasım, 2019; Uz & Kaya, 2018). OSB'li çocuğu olan anneler, farklı sosyal çevrelerde "lakap takıldığını, dışlandıklarını, diğer insanların bakışlarıyla bile taciz ediliyor gibi hissettiklerini, olumsuz damgalandıklarını ve tepkiyle karşılaştıklarını" ifade etmişlerdir (Çopuroğlu & Mengi, 2014). Benzer şekilde Salleh ve diğerlerinin (2020) meta-analiz çalışmasında OSB'li çocukların ailelerinin sosyal çevrelerinden suçlanma ve yargılanma gibi olumsuz duygular hissettikleri, çocuklarının uyumsuz davranış ve dış görünüş gibi özellikleri dolayısıyla damgalanabildikleri ve bunun sonucunda utanç duydukları bildirilmiştir. OSB'li çocuk ve ailelerine yönelik olan toplum tarafından kabul edilmeme, eleştirilme, damgalanma gibi ötekileştirme üzerine olan tutumun çok boyutlu, köklü ve farklı sebeplere dayalı olarak ortaya çıktığı düşünülmektedir. Örneğin normal gelişim gösteren çocukların aileleri, kendi çocuklarının OSB'li çocuğun uyumsuz davranışlarını model alabileceğini düşünüyor olabilir. Toplumda yalnızca OSB'li değil, 'farklı özelliklere sahip' olan bireylerin kabulü için çok erken dönemden itibaren kapsayıcı-bütünleştirici uygulamalarla nitelikli duyarlılık çalışmalarının verimli bir şekilde hayata geçirilmesi önemli görülmektedir. Yine bu doğrultuda OSB'li çocuk ve ailelere yönelik güçlendirme çalışmalarının yaygınlaştırılması ve desteklenmesi gerektiği düşünülmektedir.

Katılımcılar, egzosistem düzeyinde öğretmenlerin sahip oldukları mesleki yeterlilikler ve kişisel özelliklerin yansımaları hakkında farklı görüşler dile getirmişlerdir. Bazı anneler çocuklarının devam ettikleri okuldan, öğretmenlerden, aldıkları eğitimlerden memnunken bazı anneler verilen eğitimin yetersiz olduğunu, öğretmenlerin mesleki ve kişilik olarak uygun olmadığını, çocukların okul deneyimlerinin olumsuz olduğunu ifade etmiştir. Alanyazınında ebeveynlerin OSB konusunda bilgi sahibi olmayan, ailenin ve çocuğun karşılaştığı zorlukları anlamayan (Silva & Schalock, 2012), önyargılı olan ve yeterli donanıma sahip olmayan (Altun & Kasım, 2019) öğretmenlerle karşılaştıklarını ifade ettikleri çalışmalar bulunmaktadır. Ayrıca eğitimin OSB'li çocuk için uyarlanmasında sorunlar yaşandığını (Harstad vd., 2013) gösteren çalışmalar da mevcuttur. Bazı çalışmalarda da öğretmenlerin nitelikli, donanımlı, OSB konusunda bilgili ve destekleyici olduğu (Callahan vd., 2008), ayrıca okul kaynaklarından yararlanarak öğretim yöntemi zenginleştirip uyarlayan ve OSB'li çocuğun bulunduğu sınıflarda olumlu bir hava yaratan öğretmenlerin (Clark vd., 2020) olduğu görülmektedir. OSB'li çocukların eğitimlerinde belli standartlar olsa da bunların uygulamaya geçirilmesi kurumlara ve kişilere, kaynaklara, zamana ve daha pek çok faktöre bağlı olabilir (Lindsay vd., 2013). Öğretmenlerin, OSB konusunda bilgi düzeyleri arttıkça, OSB'li çocuğa yönelik olumlu tutum geliştirme eğilimleri de artmaktadır (Lu vd., 2020). Bu noktada öğretmenlerin aldıkları eğitim, kişilik özellikleri, okulun sahip olduğu kaynaklar, okul personelinin engelliği kabul düzeyi gibi değişken faktörler, sonuçlarda ortaya çıkan farklılıkları açıklayabilir.

Sonuç ve Öneriler

Araştırmada *mikrosistem* düzeyinde, genel olarak aile içerisinde çocukla birebir etkileşime giren ve bakım veren kişilerin anneler olduğu görülmüştür. Çocuğa bakım ve etkileşim sürecinde anneyi yalnız bırakma ve uzak görme davranışlarını gösteren babalarla birlikte çocuğunu olduğu gibi kabul eden ve bakım sürecine katılarak katılım gösteren babaların da bulunduğu ortaya çıkmıştır. *Mezosistem* düzeyinde sosyal alan içerisinde, çocukların dışlandıkları, çevredeki insanlar tarafından olumsuz söylem ve tepkilere maruz kaldıkları bu tür davranışların sonucu olarak annelerin kaygı ve yalnızlık gibi olumsuz duygular yaşadıkları görülmüştür. *Egzosistem* düzeyinde, ebeveynlerin sahip oldukları sosyo-ekonomik özelliklerin ve öğretmenlerin kişilik özelliklerinin çocukların gelişim ve eğitimini etkilediği görülmüştür. Yeterli maddi gelirleri olmayan ebeveynler, çocuklarına ihtiyacı olan bakımı ve eğitimi sunamadıklarını ifade etmişlerdir. *Makrosistem* düzeyinde, okulların yetersiz denetimi, eğitime sınırlı erişim, eğitim saatlerinin yetersizliği ve pahalı özel eğitim gibi eğitim sisteminin işleyişinde karşılaşılan bazı sorunlar tespit edilmiştir. Toplumun çocuklar ve konu üzerine bilgi sahibi olmadığı, ayrıca çocuklara karşı önyargılı ve mesafeli olduğu belirtilmiştir. Katılımcıların çoğu kanunların yeterli olmadığını ve kamuda önceliklerinin olmadığını belirterek bu durumun yaşamlarına olumsuz yansımalarını paylaşmıştır. Ülkemizdeki alanyazını incelendiğinde, OSB'li çocukların aileleriyle yapılan çalışmalarda engelli bireyleri ilgilendiren kanunların kabulü ve uygulanmasına ilişkin farkındalık ve görüşlerin yer aldığı çalışmalara rastlanmamıştır. Bu araştırmanın bulgusuna göre ise çalışmaya katılan annelerden yalnızca biri (k11) kanunların farkında olduğunu ifade ederken üç anne ise kanunları yetersiz bulunduğunu dile getirmiştir. Diğer katılımcıların ise kanunlarla ilgili hiçbir görüş beyan etmedikleri görülmüştür. Konuyla ilgili olarak ülkemizde daha fazla araştırmaya ihtiyaç duyulduğu düşünülmektedir. Ailelerin, Facebook ve Whatsapp gibi sosyal medya ağlarını kullanarak birbirlerine destek olmaya çalıştıkları görülmüştür. Nitekim online platformlarda ve televizyonda konuya ilişkin yanlış aktarımların olabildiği ya da programların yetersiz olduğu belirlenmiştir. *Kronosistem* düzeyinde, son zamanlarda toplumsal yönde insanların farkındalıklarını arttırmaya yönelik çalışmaların olduğu saptanmıştır ancak bu konu hakkında farkındalık ve bilinçlendirme çalışmalarının daha da nitelik ve nicelik olarak geliştirilmesi beklenmektedir.

Bu çalışmada 2019 yılı haziran ayında Kapadokya bölgesinde *OSB tanısı almış çocuklar ve aileleri* için düzenlenen yaz kampında araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 17 katılımcı yer almıştır. Çalışmanın amacı kapsamında elde edilen bulgular bu bağlama özgüdür. Bu yüzden diğer ortamlara, bağlamlara ya da popülasyonlara genellenemez. Çalışma sonuçlarına göre OSB'li ailelere destek olabilecek, onları güçlendirecek, tanı ve süreç hakkında bilgi ve paylaşımda bulunabilecek ve çocuğun eğitiminde yardımcı olabilecek girişimlerin uygulama boyutunda güçlendirilmesi gerektiği önerilmektedir. Bununla beraber OSB'li çocuğu olan anne ve babaların birbirlerine destek olup paylaşımında bulunacağı platformların artması, bu platformlarda alanda uzman kişilerin yer alması ve ailelerin bu platformlara kolay erişim sağlayabilmesi ailelerin dayanıklılığını destekler nitelikte görülmektedir. Elde edilen sonuçlara göre OSB'li çocukların duyu bütünleme, spor faaliyetleri, psikolojik destek ve beslenme gibi farklı alanlarda eğitimlere ve desteğe ulaşma konusunda yaşadıkları zorlukları gidermede sivil toplum kuruluşları ve kamu kurum ve kuruluşlarınca geliştirilen projelerin ailelere yardımcı olarak bu boşluğu doldurabilecekleri söylenebilir. Ayrıca toplumsal odakta ön yargılardan ve etiketlemeden uzak, bireyleri kapsayıcı farkındalık çalışmalarının kitle iletişim araçları, medya ve online platformlarda daha sık yer alması gerektiği düşünülmektedir. Bu çalışmaların kanıt temelli bilimsel bilgiler ışığında gerçekleştirilmesi ve yaygınlaştırılması önemlidir.

Sonuçlara göre kanıt dayalı uygulamaların, eğitimlerin ve politikaların yaygınlaştırılması gerektiği söylenebilir. Bu noktada yapılacak bilimsel çalışmalarda, OSB'li çocuklar, aileler, okul personelleri ve uzmanlar için destekleyici müdahaleler incelenip değerlendirilebilir. Elde edilen sonuçlarla bireysel farklılıkların ve standartların odağında uygun rehberler geliştirip yaygınlaştırılabilir.

Yazarların Katkı Düzeyleri

Araştırmanın birinci ve ikinci yazarı verilerin toplanması, verilerin analizi, makalenin yazım süreci ve düzenlemelerde görev almıştır. Araştırmanın üçüncünün yazarının yürüttüğü görevler verilerin toplanması ve makalenin ilk versiyonun düzenlenmesidir. Araştırmanın dördüncü yazarı ise verilerin analizi ve makalenin ilk versiyonunun yazım sürecinde katkılarını sunmuştur.

Kaynaklar

- Altun, T., & Kasım, Ş. (2019). Otizmle yolculuk: Otizmlilerle çocuklara sahip ailelerin çocuklarının eğitimine yönelik görüşlerinin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(42), 11-40.
- Altunışık, R., Coşkun, R., Yıldırım, E., & Bayraktaroğlu, S. (2001). *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri*. Sakarya Kitabevi.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Ayyash, M., Ayyash, M., Saad, F., Alaouie, M., & Blackwood, R. A. (2023). A comparison of the experiences, challenges and coping strategies for parents of children with autism residing in the United States and The Arab World. *Journal of the National Medical Association*, 115(2), 254-262. <https://doi.org/10.1016/j.jnma.2023.01.017>
- Baroutsis, A., Eckert, C., Newman, S., & Adams, D. (2021). How is autism portrayed in news media? A content analysis of Australian newspapers articles from 2016-2018. *Disability & Society*, 38(6), 1-24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1971067>
- Bie, B., & Tang, L. (2015). Representation of autism in leading newspapers in China: A content analysis. *Health Communication*, 30(9), 884-893. <https://doi.org/10.1080/10410236.2014.889063>
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 450-461. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[450:POPNI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[450:POPNI]2.0.CO;2)
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *International Encyclopedia of Education*, 3(2), 37-43.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.32.7.513>
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2007). The bioecological model of human development. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology* (Vol. 1; pp. 793-828). John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9780470147658>
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 25(6), 497-508. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x>
- Callahan, K., Henson, R. K., & Cowan, A. K. (2008). Social validation of evidence-based practices in autism by parents, teachers, and administrators. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 678-692. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0434-9>
- Camilleri, L. J. (2022). Exploring the lived experiences of fathers of children on the autism spectrum: A narrative inquiry. *SAGE Open*, 12(2), 1-13. <https://doi.org/10.1177/21582440221089927>
- Carr, T., & Lord, C. (2013). Longitudinal study of perceived negative impact in African American and Caucasian mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 405-417. <https://doi.org/10.1177/1362361311435155>
- Cassidy, J. (2008). The nature of the child's ties. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (2nd ed.; pp. 3-22). The Guilford Press.
- Chapman, R. (2020). The reality of autism: On the metaphysics of disorder and diversity. *Philosophical Psychology*, 33(6), 799-819. <https://doi.org/10.1080/09515089.2020.1751103>

- Clark, M., Adams, D., Roberts, J., & Westerveld, M. (2020). How do teachers support their students on the autism spectrum in Australian primary schools? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 20(1), 38-50. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12464>
- Creswell, J. W. (2013). *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni* (M. Bütün & S. B. Demir, Çev.; 3. baskı). Siyasal Kitapevi. (Orijinal kitabın yayın tarihi 2002)
- Creswell, J. W. (2014). *Araştırma deseni: Nitel, nicel ve karma yöntem yaklaşımları* (S. B. Demir, Çev.). Eğiten Kitap.
- Collins, S., & Salzberg, C. (2005). Scientifically Based research and students with severe disabilities: Where do educators find evidence-based practices? *Rural Special Education Quarterly*, 24(1), 60-63. <https://doi.org/10.1177/875687050502400111>
- Constantino, J. N., & Charman, T. (2016). Diagnosis of autism spectrum disorder: Reconciling the syndrome, its diverse origins, and variation in expression. *The Lancet Neurology*, 15(3), 279-291. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00151-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00151-9)
- Çattık, M. (2022). Otizm spektrum bozukluğu: Tarihçe, tanım, sınıflandırma, yaygınlık. İ. H. Diken (Ed.), *Erken çocuklukta otizm spektrum bozukluğu, temel bilgiler* içinde (ss. 2-16). Pegem Akademi Yayıncılık.
- Çopuroğlu, Y. C., & Mengi, A. (2014). Toplumsal dışlanma ve otizm. *Turkish Studies (Elektronik)*, 9(5), 607-626. <https://doi.org/10.7827/TurkishStudies.6993>
- Croen, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, 118(4), 1203-1211. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-0127>
- Daniş, M. Z. (2006). Davranış bilimlerinde ekolojik sistem yaklaşımı. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9), 45-54. <https://doi.org/10.21560/spcd.05027>
- Das, S., Das, B., Nath, K., Dutta, A., Bora, P., & Hazarika, M. (2017). Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian Journal of Psychiatry*, 28, 133-139. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.03.040>
- Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K., Orève, M.-J., & Cappe, E. (2021). Couples' experiences of parenting a child after an autism diagnosis: A qualitative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2697-2710. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5>
- Gail-Williams, P., Sears, L. L., & Allard, A. (2004). Sleep problems in children with autism. *Journal of Sleep Research*, 13(3), 265-268. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2004.00405.x>
- Gholipour, K., Ghiasi, A., Shahrokhi, H., Dadashi, Z., Javanmard, S., Tabatabaei, S. H., & Iezadi, S. (2023). Perceptions of the professionals and parents of children with autism spectrum disorders about autism services; A qualitative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(1), 96-109. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05388-9>
- Giorgi, A., & Giorgi, B. (2003). Phenomenology. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 25-50). Sage.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Grebe, S. C., Mire, S. S., Kim, H., & Keller-Margulis, M. A. (2022). Comparing fathers' and mothers' perspectives about their child's autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1841-1854. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05077-7>
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H., & Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk sahibi annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111. <https://doi.org/10.17755/esosder.41128>
- Hardman, M. L., Egan, M. W., & Drew, C. J. (2016). *Human exceptionality: School, community, and family*. Cengage Learning.

- Harstad, E., Huntington, N., Bacic, J., & Barbareasi, W. (2013). Disparity of care for children with parent-reported autism spectrum disorders. *Academic Pediatrics*, 13(4), 334-339. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.03.010>
- Hickey, E. J., Hartley, S. L., & Papp, L. (2020). Psychological well-being and parent-child relationship quality in relation to child autism: An actor-partner modeling approach. *Family Process*, 59(2), 636-650. <https://doi.org/10.1111/famp.12432>
- Holton, A. E., Farrell, L. C., & Fudge, J. L. (2014). A threatening space?: Stigmatization and the framing of autism in the news. *Communication Studies*, 65(2), 189-207. <https://doi.org/10.1080/10510974.2013.855642>
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-e1158. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1057>
- Kuru, N., & Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 21(9), 1182-1189. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_13_18
- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93-114. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9128-2>
- Lindsay, S., Proulx, M., Thomson, N., & Scott, H. (2013). Educators' challenges of including children with autism spectrum disorder in mainstream classrooms. *International Journal of Disability, Development and Education*, 60(4), 347-362. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2013.846470>
- Ling, C. Y. M., Mak, W. W. S., & Cheng, J. N. S. (2010). Attribution model of stigma towards children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 237-249. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00456.x>
- Lu, M., Zou, Y., Chen, X., Chen, J., He, W., & Pang, F. (2020). Knowledge, attitude and professional self-efficacy of Chinese mainstream primary school teachers regarding children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 72. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101513>
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702-711. <https://doi.org/10.1177/1359105311422955>
- Mameghani, S. S., Gençoğlu, C., Ersanli, E., & Dicle, A. N. (2019). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizme ilişkin görüşleri: Türkiye ve İran örnekleminde karşılaştırmalı nitel araştırma. *Amasya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 8(2), 442-470. <https://dergipark.org.tr/en/pub/amauefd/issue/50660/630561>
- Merriam, S. (2014). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. Wiley.
- McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T., & Cordier, R. (2019). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(1), 68-76. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12524>
- Muhamad, J. W., & Yang, F. (2017). Framing autism: A content analysis of five major news frames in U.S.-based newspapers. *Journal of Health Communication*, 22(3), 190-197. <https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1256453>
- Mullen, E. J. (2014). Evidence-based knowledge in the context of social practice. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(13 Suppl), 59-73. <https://doi.org/10.1177/1403494813516714>
- Muuss, R. E. H. (2006). *Theories of adolescence* (6th ed.). McGraw-Hill Publishers.
- O'Hare, A., Saggars, B., Mazzucchelli, T., Gill, C., Hass, K., Shochet, I., Orr, J., Wurfl, A., & Carrington, S. (2021). 'He is my job': Autism, school connectedness, and mothers' roles. *Disability & Society*, 38(1), 1-22. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1976110>
- Otizm Spektrum Bozukluğu Ulusal Profesyonel Gelişim Merkezi. (2020). *Evidence-based practices*. <https://autismpdc.fpg.unc.edu/evidence-based-practices>
- Özdemir, S. (2007). Family-Centered early intervention services. *E-Journal of New World Sciences Academy*, 3(2), 321-334. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/186003>

- Özdemir, S. (2008). A paradigm shift in early intervention services from child-centeredness to family centeredness. *Education Sciences*, 3(2), 321-331. <https://doi.org/10.12739/10.12739>
- Patel, P. A. (2011). Bioecological theory of development. In S. Goldstein & J. A. Naglieri (Eds.), *Encyclopedia of child behavior and development* (pp. 247-249). Springer. https://doi.org/10.1007/978-0-387-79061-9_438
- Patton, M. Q. (2014). *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri* (M. Bütün & S. B. Demir, Çev.). Pegem Akademi.
- Pepperell, T. A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2018). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392-1404. <https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A., Souza Neto, V., & Saraiva, A. M. (2016). Infantile autism: Impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Rev Gaúcha Enferm*, 37(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Randolph, M. (2015). *Evidence-based practice and autism in the schools (An educator's guide to providing appropriate interventions to students with autism spectrum disorder)*. National Autism Center.
- Salleh, N. S., Abdullah, K. L., Yoong, T. L., Jayanath, S., & Husain, M. (2020). Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 174-183. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.09.002>
- Sam, A. M., Cox, A. W., Savage, M. N., Waters, V., & Odom, S. L. (2020). Disseminating information on evidence-based practices for children and youth with autism spectrum disorder: AFIRM. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1931-1940. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03945-x>
- Sarol, H., Aydın, İ., Gümüşboğa, İ., Güngörmüş, H., & Alici, Y. (2020). Otizmlili çocuğa sahip ebeveyn perspektifi ile serbest zaman ve fiziksel aktivite. *Ankara Üniversitesi Beden Eğitimi ve Spor Yüksekokulu SPORMETRE Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi*, 18(1), 144-155. <https://doi.org/10.33689/spormetre.589006>
- Scattone, D., Wilczynski, S. M., Edwards, R. P., & Rabian, B. (2002). Decreasing disruptive behaviors of children with autism using social stories. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(6), 535-543. <https://doi.org/10.1023/a:1021250813367>
- Scarcelli, C. M., Krijnen, T., & Nixon, P. (2021). Sexuality, gender, media. Identity articulations in the contemporary media landscape. *Information, Communication & Society*, 24(8), 1063-1072. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2020.1804603>
- Schalock, R. L. (1994). Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 17(2), 121-131.
- Schuntermann, P. (2002). Pervasive developmental disorder and parental adaptation: Previewing and reviewing atypical development with parents in child psychiatric consultation. *Harvard Review of Psychiatry*, 10(1), 16-27. <https://doi.org/10.1080/10673220216207>
- Seok, J. W., Soltis-Vaughan, B., Lew, B. J., Ahmad, A., Blair, R. J. R., & Hwang, S. (2023). Psychopharmacological treatment of disruptive behavior in youths: Systematic review and network meta-analysis. *Scientific Reports*, 13(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-023-33979-2>
- Shea, L. C., Hecker, L., & Lalor, A. R. (2019). *From disability to diversity: College success for students with learning disabilities, ADHD, and autism spectrum disorder*. The National Resource Center for The First-Year Experience.
- Silva, L. M., & Schalock, M. (2012). Autism parenting stress index: Initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 566-574. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1274-1>
- Smith, J. A. (Ed.) (2003). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. Sage.

- Tok, M., Sarı, S., & Tüfek, G. (2016). *Otizm bilinci ve otizmlili çocuđu olan ailelerin yaşadığı problemler (Anadolu otizm vakfında eğitim gören öğrenci aileleri örneđi)*. TÜBİTAK projesi. https://www.academia.edu/31377938/Otizm_Bilinci_ve_Otizmlili_%C3%87ocu%C4%9Fu_Olan_Ailelerin_Ya%C5%9Fad%C4%B1%C4%9F%C4%B1_Problemler_Anadolu_Otizm_Vakf%C4%B1nda_E%C4%9Fitim_G%C3%B6ren_%C3%96%C4%9Frenci_Aileleri_%C3%96rne%C4%9Fi
- Tudge, J. R. H., Mokrova, I., Hatfield, B. E., & Karnik, R. B. (2009). Uses and misuses of Bronfenbrenner's bioecological theory of human development. *Journal of Family Theory & Review*, 1(4), 198-210. <https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2009.00026.x>
- Türnüklü, A. (2000). Eğitim bilim arařtırmalarında etkin kullanılabilir nitel bir arařtırma tekniđi: Görüşme. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yöntemi*, 24(24), 543-559. <https://dergipark.org.tr/en/pub/kuey/issue/10372/126941>
- U.S. Department of Education. (2023). *What work clearinghouse*. <https://ies.ed.gov/ncee/wwc/FWW>
- Uz, S., & Kaya, K. (2018). Otizmlili çocuklara ve ailelerine yönelik damgalama. *Journal of History Culture and Art Research*, 7(1), 663-683. <https://doi.org/10.7596/taksad.v7i1.1411>
- Vuran, S., & Melekođlu, M. (2022). Özel eğitimde kanıt temelli uygulamaların kalite göstergeleri ve sınıflandırılması: Alanyazın derlemesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 54, 1286-1313. <https://doi.org/10.53444/deubefd.1150919>
- Vuran, S., & Turhan, C. (2012). Sosyal öyküler. S. Vuran (Ed.), *Sosyal yeterliklerin geliştirilmesi içinde* (ss. 167-182). Vize Yayıncılık.
- Waltz, M. (2012). Images and narratives of autism within charity discourses. *Disability & Society*, 27(2), 219-233. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631796>
- Wendorf Muhamad, J., & Yang, F. (2017). Framing autism: A content analysis of five major news frames in U.S.-based newspapers. *Journal of Health Communication*, 22(3), 190-197. <https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1256453>
- Yassıbař, U., Şahin, C. H., Çolak, A., & Toprak, Ö. F. (2019). Çocukları otizm spektrum bozukluđu olan ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik yapılan çalışmaların incelenmesi: Meta-sentez çalışması. *Eğitimde Nitel Arařtırmalar Dergisi*, 7(1), 86-113. <https://doi.org/10.14689/issn.2148-2624.1.7e1s.4m>
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2005). *Sosyal bilimlerde nitel arařtırma* (5. baskı). Seçkin Yayıncılık.



A Bioecological Approach to the Life of a Child with Autism Spectrum Disorder

Münire Aydilek-Çiftçi¹

Uğur Hassamancıoğlu²

Demet Vadi³

İsmail Berat Uzun⁴

Abstract

Introduction: The aim of this study was to examine the lives of children with autism spectrum disorder from the perspective of the bioecological theory.

Method: The research was designed as a descriptive phenomenological study focusing on the participants' descriptions and experiences of living with autism spectrum disorder. The starting point of descriptive phenomenology involves concrete descriptions of the events experienced by the participants from the perspective of their everyday life. Seventeen caregivers of children with autism spectrum disorder participated in the study. Semi-structured interview technique was used to collect the data.

Findings: As a result of data analysis, the following sub-themes emerged: caregiver and child, other family members and child, immediate environment and child, teacher and child, the school in the microsystem; social field ties in the mesosystem; parent and teacher in the exosystem; the education system, support, community, laws, and communication tools in the macrosystem; and time and participation in the chronosystem.

Discussion: When a child is diagnosed with autism spectrum disorder, the interactions of family members within themselves and with other people in society differ. Many factors such as the level of acceptance of the diagnosis of autism spectrum disorder by other individuals including parents and siblings, personality traits, and their opinions about autism spectrum disorder may have been determinant in interpersonal communication. The views on the teachers' approach can be explained by the education and personality traits of the teachers. In addition, variables such as the resources of the school or the level of acceptance of disability by the school staff may also have been effective in the results.

Conclusion and Recommendations: Mothers were the primary caregivers of children, that the socioeconomic characteristics of parents and the personality traits of teachers affected children's development and education, and that the society was prejudiced and distant towards children due to lack of knowledge about children and the subject. It was expected that the quality and quantity of social awareness-raising activities would be improved. Parents who did not have sufficient financial income stated that they could not provide their children with the care and education they needed. It is believed that non-governmental organizations can help children with autism spectrum disorder access training and support in different disciplines such as sensory integration, sports activities, psychology, and nutrition.

Keywords: Children with autism, bioecological model, ecological systems theory, ecological, families with children with special needs, family, phenomenological research.

To cite: Aydilek-Çiftçi, M., Hassamancıoğlu, U., Vadi, D., & Uzun, İ. B. (2023). A bioecological approach to the life of a child with autism spectrum disorder. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 24(4), 523-541. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.1218579>

¹Assist. Prof., Necmettin Erbakan University, E-posta: aydilek4sm@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-8109-9158>

²**Corresponding Author:** Lecturer, Manisa Celal Bayar University, E-posta: ugur.hassamancioglu@cbu.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0003-4108-2885>

³Lecturer, Kapadokya University, E-posta: demet.vadi@kapadokya.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0001-9651-3844>

⁴Res. Assist., Bartın University, E-posta: ibu07b@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0003-0095-0738>

Introduction

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by limited and repetitive behaviors in the areas of social interaction and communication, which manifests itself early in life (American Psychiatric Association, 2013). Deficits experienced by individuals with ASD in cognitive, sensory, social, and various other developmental domains significantly impact not only their quality of life but also the quality of life of their families, schools, and other social groups to which they belong (Schalock, 1994; Schuntermann, 2002). In a study, it was indicated that the level of impairment in a child with ASD, parental perceptions of their child, and the experience of uncertain situations have an impact on parental quality of life (Warter, 2009).

ASD is a neurodevelopmental condition that continues to be actively researched, characterized by unanswered questions. Individuals with ASD can exhibit a wide range of diverse characteristics within the spectrum (Çattık, 2022). While common behavioral traits can be observed among individuals diagnosed with ASD, there is a diversity in their genetic, neurological, psychological, and behavioral features (Chapman, 2020; Constantino & Charman, 2016; Shea et al., 2019). Although ASD can be diagnosed early in life, the process of diagnosis and subsequent experiences involve challenges for parents in various contexts, including professionals' behavior, the educational process, societal perceptions of 'autism,' and numerous difficulties faced by parents (Ayyash et al., 2023). Consequently, parents of children with ASD may experience more negative mental health, higher levels of stress, anxiety, and depression compared to parents of typically developing children (Lee, 2009). Longitudinal studies with families have shown that ASD poses various financial and spiritual challenges for families to sustain their lives (Gray, 2002). Hardman et al. (1996) suggested that parents, due to their children's dependency, may not have enough time for each other, leading to reduced intra-family relationships. Continuing the child's education may impose an additional burden on the household economy, resulting in increased stress levels within the family. Nealy et al. (2012) found that relationships between spouses were negatively affected after their child received an ASD diagnosis. Croen et al. (2006) reported that lifetime expenses for raising a child with ASD are approximately twice as high as for non-ASD children. Hastings and Brown (2002) also stated that parents of children with ASD experience higher levels of anxiety and depression and higher stress levels compared to parents of children with other special needs or typically developing children.

Children with ASD exhibit destructive behaviors, such as aggression, difficulties in self-regulation, impulsive actions, posing threats to others' safety, and struggling to adhere to social norms, which differ significantly from those observed in other children (Scattone et al., 2002; Seok et al., 2023). Due to their inadequate performance in skills like perceiving social stimuli, understanding, and using gestures and facial expressions, these children are prone to problem behaviors. These behavioral differences give rise to various challenges among family and community members, and parents often feel guilty due to their children's destructive behaviors (Ling et al., 2010; Vuran & Usluer, 2012). In this context, it can be asserted that the effects of ASD are not limited to the diagnosed individual and their family but also extend to the child's environment and all members of society (Çopuroğlu & Mengi, 2014; Williams et al., 2004).

The experiences of children with ASD and their families, as well as the developmental experiences of children with ASD, are structured and interpreted within the framework of Bronfenbrenner's "Bioecological Model." The Bioecological Model attempts to explain human development by considering dimensions of interconnected or unrelated systems and processes that influence development, with a focus on individual and group development centered around biopsychological characteristics (Bronfenbrenner & Morris, 2007).

Bronfenbrenner's theory of human development has evolved and has been approached through various conceptual frameworks. Essentially, the theory addresses the relationship between individuals and their environments, as well as the interactions between individuals and environmental systems that influence the individual's experiences (Bronfenbrenner, 1977, 1986). Initially known as the "Ecological Systems Theory," the theory was later referred to as the "Bioecological Model" with the addition of new models and concepts. The model emphasizes the interactions of factors such as family, peers, teachers, media, institutions, culture, and more, which exert influence on individuals during the developmental process, referred to as the chronosystem (Patel, 2011, p. 246). The model discusses systems ranging from the microsystem to the macrosystem, encompassing systems from the closest to the farthest reach.

The microsystem includes individuals and relationships with whom the person interacts daily. This layer, which has the most critical impact on human development, primarily includes the family, peer groups, and school. The mesosystem consists of connections between two or more microsystems, such as relationships between peers and family, and interactions between parents and teachers that impact the child's participation in the educational

process, independence, and academic skills (Bronfenbrenner, 1994). The exosystem is a system in which the individual does not directly participate but is indirectly affected. The impact of parental work-related stress and intensity on children's development can be cited as an example in this layer. Similarly, the social relationships of families and interactions with the neighborhood or community where they reside, can indirectly influence the individual's experiences (Bronfenbrenner, 1994). The macrosystem is a complex structure that encompasses cultural values, belief systems, lifestyles, socioeconomic status, and laws of society. The focus of the macrosystem lies in the interactions between individuals and social systems and organizations. Social policies, poverty, inequality, and the reflections of social pressures are situated within this layer. Finally, the chronosystem encompasses all layers and incorporates changes that occur over time in the social-historical process. Changing family structures, daily routines, socioeconomic status (Bronfenbrenner, 1994), the longitudinal effects of a specific event, or changes in child education can be cited as examples of the chronosystem (Bronfenbrenner & Morris, 2007). In Bronfenbrenner's (1986) developed bioecological model, the individual cannot be considered independent from their environment. The bioecological model emphasizes that supporting the individual's development cannot be achieved solely through interventions directed at the individual; rather, development occurs through the interaction of all layers, from the center to the environment (Özdemir, 2007, 2008). Therefore, it is crucial to consider the developmental characteristics of children with ASD from a multidimensional perspective, from the center to the environment. Scientific research has shown that living with a child with ASD affects not only family members but also the family's surroundings and the broader society from a social perspective (Brown et al., 2012; Cassidy, 2008; Ludlow et al., 2012). This study aims to describe the lives of children with ASD within the framework of the bioecological model. In this regard, this research aims to:

1. Examine the experiences of parents of children with ASD within the context of the bioecological model, including microsystem, mesosystem, exosystem, macrosystem, and chronosystem.
2. Gain an in-depth understanding of the environmental factors and their interactions that influence the experiences and lives of parents and children.
3. Reveal the opinions, thoughts, and expectations of families regarding environmental factors.

Method

In the study, a phenomenology methodology was employed to detail the lives of children with ASD from an ecological theory perspective. The method allows an in-depth examination of phenomena that we are aware of but do not have an in-depth and detailed insight. This study aims to present the lives of children with ASD in detail from the perspective of the bioecological model. It was designed as a descriptive phenomenological study focusing on how individuals describe what they experience or how they experience what they experience in the focus of the bioecological model. In the research, the bioecological model has drawn a framework for the descriptive design process, especially in data collection and data analysis (e.g., determining themes, etc.). Edmund Husserl stated that studies should be reflected through the experience of the individual, as the way the individual experiences the world is the reality, he/she has experienced. This approach is used to understand people's thoughts, feelings, and perceptions and is concerned with the individual characteristics of each experience. The starting point of descriptive phenomenology involves concrete descriptions of the events experienced by the participants from the perspective of everyday life. Therefore, concrete examples, words, and descriptions are used. It seeks to uncover the underlying structures and foundations of consciousness and subjective experience and emphasizes the importance of subjective consciousness as the basis of all objective knowledge. It focuses on the language that individuals can use to describe their thoughts and experiences. At this point, it allows individuals to describe their current experiences or memories (Giorgi & Giorgi, 2003; Merriam, 2014). Within the scope of descriptive/descriptive qualitative research design, the semi-structured interview technique was preferred for data collection (Creswell, 2013; Patton, 2014). This interview technique offers a more flexible approach to the researchers and helps them to better understand the participants' experiences, despite the preparation of an interview form containing the questions planned to be asked in advance. In the semi-structured interview method, the researchers give more freedom to the participants and allow the natural flow of the conversation. Therefore, researchers can gather more detailed information and use their judgment to understand the meanings behind the participants' words. The semi-structured interview technique was preferred in line with the scope of the purpose and design of the study as it provides both a certain level of standardization and flexibility (Türnüklü; 2000; Smith, 2003)

Study Group

The participants were selected using the appropriate and homogeneous sampling methods, one of the purposeful sampling methods. The study group consisted of 17 caregivers of children with ASD from different regions of Turkey. Semi-structured interviews were conducted with these individuals about the lives of children diagnosed with ASD (13 boys and four girls, aged 3-12 years). Fifteen of the participants were the mothers of the children, and two participants were relatives of the child. These two participants were the uncles and aunts of the children who lived through this process with the family. Demographic characteristics of the parents (families) of children with ASD are given in Table 1. The mothers' age ranged between 29 and 46 years, and the fathers' ages ranged between 32 and 56 years. The educational level of the mothers generally ranged from high school, primary school, bachelor's degree, and associate degree, while that of the fathers ranged from secondary school, bachelor's degree, and high school. Among the mothers, twelve are housewives, three are teachers, one is an officer, and one is an employee. Eight fathers are self-employed, and others work as employees, soldiers, officers, cooks, technical staff, and teachers. Only five families received professional counseling from psychologists, child development specialists, pedagogues, or special education specialists after their children were diagnosed with ASD, while the other families did not receive any counseling services after the diagnosis.

Table 1

Demographic Characteristics of Parents (Families)

Order	Proximity to the child	Mother's age	Father's age	Mother occupation	Father occupation	Mother's education status	Father's education status
P1	Mother	29	37	Housewife	Plumber	High school	Primary school
P2	Mother	34	41	Housewife	Soldier	Associate degree	Undergraduate
P3	Mother	46	50	Housewife	Employee	Associate degree	Secondary school
P4	Mother	34	35	Housewife	Self-employment	High school	High school
P5	Mother	37	37	Employee	Employee	Primary school	Secondary school
P6	Mother	42	42	Teacher	Cook	Master's degree	Undergraduate
P7	Mother	41	42	Teacher	Self-employment	Undergraduate	Undergraduate
P8	Mother	42	56	Housewife	Self-employment	Primary school	Secondary school
P9	Mother	30	37	Housewife	Self-employment	High school	Undergraduate
P10	Aunt	36	38	Housewife	Self-employment	High school	Associate degree
P11	Mother	40	49	Housewife	Officer	Associate degree	Associate degree
P12	Mother	41	40	Housewife	Self-employment	High school	Secondary school
P13	Mother	32	32	Housewife	Self-employment	Primary school	Secondary school
P14	Mother	41	50	Housewife	Self-employment	High school	Secondary school
P15	Mother	35	42	Housewife	Employee	Primary school	High school
P16	Mother	41	42	Officer	Teacher	Undergraduate	Undergraduate
P17	Uncle	42	42	Teacher	Self-employment	Undergraduate	Undergraduate

Data Collection Tools

A semi-structured interview form developed for the participants was used as a data collection tool. The interview form was developed based on the bioecological model in accordance with the general purpose of the study. The interview form included questions about the parent's communication with the child, the child's communication with other family members and teachers, the role of parents and other family members in the child's life, the impact of socioeconomic status, society, and culture in which the family lives on the child's life and development, and social sensitivity and awareness activities. For example, "How do you evaluate your child's communication with you? Could you explain?", "How do you evaluate your child's communication with other family members? Could you explain?", "What place do you have in your child's life? What is your role or position? Can you explain?", "Who or who among the family members, other than you, has a one-to-one influence on your child's life and what kind of influence do they have?", "How do you evaluate your child's communication with his/her teacher or teachers? Can you explain?", "In your opinion, how does your socioeconomic status (education level, economic status, occupation) affect your child's life and development? Can you explain?", "How do you

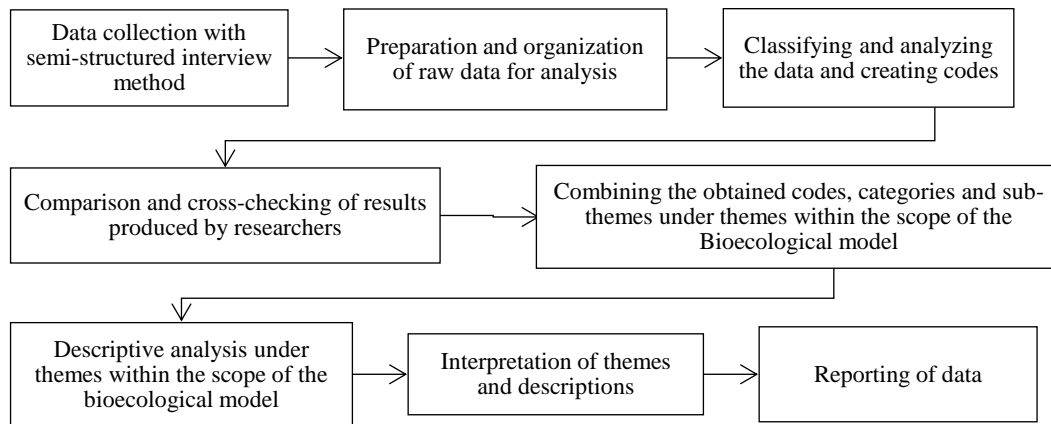
think society and culture you live in affects your child's life and development? Can you explain? (Probing questions; what are your views on education, health, economics, laws and regulations regarding children?" etc.).

Data Analysis

In line with the purpose of the study, descriptive (deductive) analysis was used in this study through themes based on the bioecological model. Standard codes and themes were developed by analyzing qualitative data obtained from interviews with parents. First, the data were classified, coded, and analyzed repetitively. Then, the findings were defined and interpreted by processing the data according to the thematic framework created within the scope of the bioecological model through descriptive analysis (Yıldırım & Şimşek, 2005; Altunışık et al., 2001). As a first step in the analysis process, the data obtained by the three researchers were independently classified, coded, and analyzed in a repetitive order. In this process, the researchers recorded notes on the margins of the data transcripts for later review. They coded by underlining keywords and phrases in the text. Then, they formed and examined every category considering internal homogeneity and external heterogeneity. This process is related to the extent to which the data are integrated and classified within categories, as well as how clear the differences between the categories are. The researchers reviewed the classification system to ensure that the data fit into the categories and continuously checked the meaningfulness and accuracy of the categories (Patton, 2014). The inter-coder agreement was tested by comparing the results and cross-checking (Creswell, 2014). The codes, categories, and sub-themes obtained were combined by the researchers based on the theoretical structure under the themes of microsystem, mesosystem, exosystem, macrosystem, chronosystem within the scope of the bioecological model. Descriptive analysis was made under the themes based on the bioecological model and sample expressions were given. The code "P" was used to exemplify the answers given by the participants. Interview analysis results were evaluated and reported according to the bioecological model with the content findings in the coding categories. Figure 1 visually depicts the data collection and data analysis process. In Table 2, examples of the participants' responses to the sub-themes under the themes related to the bioecological model (microsystem, mesosystem, exosystem, macrosystem, and chronosystem) are presented.

Figure 1

Data Collection and Analysis Process



Refence: Creswell, J. W., (2013). *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni [Qualitative research methods: qualitative research and research design according to five approaches]* (M. Bütün & S. B. Demir, Trans. Eds.; 3rd ed.). Siyasal Kitapevi. (Original work published 2002); Patton, M. Q. (2014). *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri [Qualitative research and assessment methods]* (M. Bütün & S. B. Demir, Trans. Eds.). Pegem Akademi.

Table 2*Subthemes Emerging from Participants' Responses under Themes Based on the Bioecological Model*

Themes (Sub-themes)		Examples
Microsystem	Caregiver and child	P12: "...We have an affectionate and loving communication style. I stare at him/her if s/he does something bad, and then s/he quits what s/he is doing. I think the primary desire of autistic children is to be loved. They will not heal, but they still need love and attention. Anything can be overcome with love..." (Positive communication)
	Other family members and children	P16: "Even his/her parents avoid him/her like the plague. They do not even touch him/her; they do not care and love as they do to other kids..." (Secondary family members)
	Close environment and children	P1: "My child never talks to or plays with our relatives as they blow cold." (Relatives and neighbors)
	Teacher and child	P8: "S/he gets on very well with his/her teacher. We have worked with the same teacher for three years, and they communicate very well together. S/he understands that s/he is loved, and s/he acts properly when s/he feels loved." (Teacher and child)
Mesosystem	Social network	P11: "I think we are fortunate. Sometimes I witness that families with an autistic child are exposed to terrifying things. My neighbors are very supportive of me. I have taken much support from my surrounding environment..." (Social network)
Exosystem	Parents	P1: "We have been experiencing financial problems because I do not have a good income. Maybe if I had been better qualified, it would have been easier to find a better job."
	Teacher	P12: "My child's communication style depends on his teacher. For example, some teachers keep themselves at a distance, while some others give positive energy..." (Teacher)
	School	P9: "...S/he had adaptation problems at the nursery because her/his class was crowded. He got used to it and adapted."
Macrosystem	Education system	P14: "It is recommended that autistic children need one-on-one instruction. However, there is no solution on how it will be. Special education centers have limited hours, and sometimes they do not employ professionals trained in autism."
	Support	P3: "... They need a sensory integration therapy, a life coach, and a shadow teacher. We cannot meet them due to the high cost. Maybe, foundations can help meet these needs." (Support)
	Society	P16: "... Society should be informed, tolerant and unprejudiced about autism. The less educated a person, the more prejudiced and stricter against autistic children. Such discriminatory behaviors isolate families away from society. Raising awareness of autism is very important. If they do not know a close family with an autistic child, they are biased and intolerant." (Society)
	Laws	P14: "Many things are up to you, your economic status. Unfortunately, the laws are for normal people...."
	Communication instruments	P17: "We are cautious about choosing what to watch as they might include irrelevant content. Media programs to guide families or to raise awareness can be organized. However, I think the most important thing is to prepare a program to improve and support those kids." (Communication tools)
Cronosystem	Time	P13: "Unfortunately, I have not observed sensitivity or awareness so far... Unless they are willing to understand, we cannot explain anything. I think one should be bighearted. People are not open to difference."
	Participation	P1: "Courses or events can be organized so that they can socialize and have activities during summer. I have more problems in the village. When we go to the park, people behave very oddly... the fear of other children and the gaze and weird stares of people are really disturbing..." (Participation in a community)

Ethics Committee Approval

The data were collected in June 2019. Participants were contacted through the researchers' voluntary participation in a summer camp organized by a non-governmental organization for children diagnosed with ASD and their families in the Cappadocia region. The summer camp was attended by families from different regions of Turkey and activities were organized for children and their families. In this process, the researchers conducted workshops on their fields of study with the families. Before the volunteer work, the researchers decided to conduct

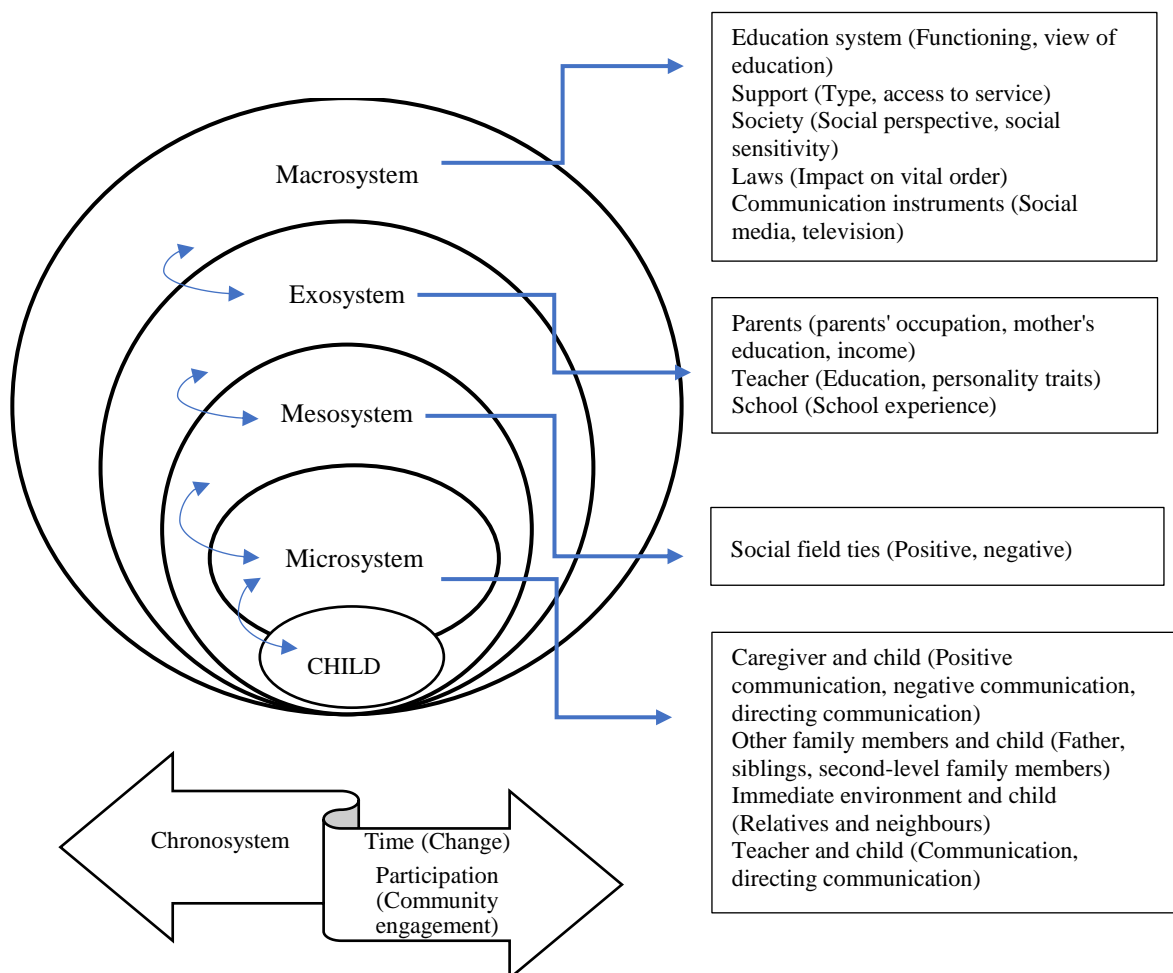
interviews with the participants within the scope of the bioecological model to better recognize and make sense of the lives of children and families. These interviews enabled the researchers to get to know the children and families before the volunteer activities and to improve the quality of the approach and content of the participants during the planning and implementation process. The research team included academics working in the fields of child development, psychology, and preschool education. All researchers participated in interviews (during the data collection process) and volunteer work. The researchers contacted the families in the camp and informed them about the research and data collection process. Before the participants were interviewed, they were informed about the research and their verbal and written consent was obtained. According to the decision of the ULAKBIM TR Index Committee in 2020, this research does not require an Ethics Committee Decision.

Results

As a result of the descriptive analysis of the qualitative data obtained from the participants, main themes based on the bioecological model were formed. Figure 2 presents the sub-themes and categories that emerged within the scope of the layers in the bioecological model. Table 3 (see Appendix) shows the themes, sub-themes, categories, and codes in which the participants' views on children's lives were evaluated within the scope of the bioecological model.

Figure 2

Sub-themes and Categories Under Themes Based on the Bioecological Model



Microsystem

Microsystem covers the sub-themes of *caregiver and child*, *other family members and child*, *intimate environment and child*, *teacher, and child*. Under the caregiver and child sub-theme, there are categories of positive communication, negative communication, and directing communication. The sub-theme of directing

communication includes parent, child, and reciprocal codes according to the person who assumes the directing role in the communication process. Notably, the primary caregivers were mainly mothers in families with a child with ASD. The communication between caregivers and children was oriented towards understanding emotions, hugging, and conveying love and affection. However, some children displayed negative behaviors that affected communication, such as impulsivity, persistence, addiction, resentment, and reproach (expressing sadness without anger), which sometimes include tantrums. In addition, families carry out the communication process in a unidirectional way as parents or children and in a bidirectional way where both parents and children are reciprocal. Below are examples of participant expressions in the caregiver and child sub-theme.

P7: "We can understand each other in the best possible way. We communicate even without words." (Caregiver and Child/ Positive communication)

P11: "Our child sometimes is offended by his father or sister, but I never offend him. Even if he cannot express his feelings, I let him explain or show them. We cannot chat because he cannot express himself." (Caregiver and Child/ Negative communication)

P8: "...our crisis management is very good. I can intervene without letting him/her get into a crisis." (Caregiver and Child/ Directing communication)

P13: "...Our child makes his father do whatever he wants. Since our child is disabled, we cannot spare him." (Caregiver and Child/ Directing communication)

Under the sub-theme of other family members and children, there are the categories of father, siblings, and secondary family members (e.g., grandmother, grandfather). Most fathers were not directly involved in childcare in the study, but they contacted the child. Although some fathers left childcare to their wives and stayed away, others accepted their children as they were, shared child-caring duties, and had positive interactions with their children. The participants emphasized that secondary family members such as grandmothers, grandparents, uncles, or aunts supported the caregivers and showed love and affection by establishing positive communication with the child. The reasons for positive interaction were explained as the fact that family members lived together with the child, the effect of the progress observed in the child's development in the process, and the fear of the caregiver's reaction against family members. On the other hand, it was stated that some family members did not show love and displayed cold behavior by staying away from the child. Participants gave very little information about the siblings of the child with ASD during the interview, and in the statements they made, they expressed that the siblings were ignoring or jealous in their communication with the child with ASD. Below are examples of participant expressions in the other family members and children sub-theme.

P4: "...there is no communication between my autistic child and my husband. He never even asks something to our child. He rarely talks to him as I ask him to do so ..." (Other family members and child/ Father)

P17: "...The child lives with his grandmother, mother, and uncle, but mostly uncle and aunt look after him. All family members are involved in the child's life when necessary." (Other family members and child/ Secondary family members)

In the sub-theme of the immediate environment and children, findings on children's communication with relatives and neighbors were revealed. The interviews stressed that although there were emotionally distant relatives and neighbors, caring ones showed acceptance, played games, and showed love and affection. The findings on children's communication with their teachers included behaviors that direct communication (initiating and shaping the communication process), positive interaction, listening, love, and compassion. As a matter of fact, some children expressed negative experiences with their teachers. In this regard, parents talked about some teachers' indifferent, insensitive, and dull behavior, negative energy, and unloving behavior. Below are examples of participant responses in the "immediate environment" and child" and "teacher and child" sub-themes.

P1: "...Children do not want to be with their relatives, as they behave coldly." (Intimate environment and child/ Relatives and neighbors).

P5: "We changed his school because he was not doing well before, now he is doing well." (Teacher and child/Communication)

P7: "... It is not very good; I cannot feel the care or interest shown to my child. I think the reason behind my child's slow progress is the indifference and carelessness of others. Unfortunately, a child's progress also depends on teachers. Burnout teachers blame the home setting and family life for the lack of progress." (Teacher and child/ Communication)

P14: "From time to time, we had very negative experiences with some teachers. We had difficulty sending them to school..." (Teacher and child/Communication)

Mesosystem

In the mesosystem theme, there is a sub-theme of social field ties consisting of positive and negative categories. Within the social sphere, it is seen that children are excluded, exposed to negative discourse and reactions by people around them, and even some fathers show negative behaviors and reactions towards their children. The negative behaviors of fathers were expressed as not providing any support, not being interested, ignoring the child, or not trying to suppress the child's behaviors. As a result of such behaviors, mothers experienced feelings of anxiety and loneliness. However, a few mothers reported positive experiences of support from neighbors and the child's desire to communicate with people of his/her choice. Below is an example of participant responses in the sub-theme of social field ties.

P12: "...Some mothers or people hide their children behind themselves when they see my child. My child is a calm and mild girl. Such behaviors really hurt me, and I still encounter such attitudes." (Social field ties/Negative)

P8: "... My child is like this, I cannot change it. If he accepts it, let him accept me with it; this is how I treated them. For example, they used to tell me "Leave E. and come".

They were uncomfortable when E. was present. If I did what they said, I would be used.

I would not be able to spare time for E." (Social field ties/Negative)

Exosystem

The exosystem theme includes the sub-themes of parent, teacher, and school. The parent sub-theme includes the mother and father occupation category, the mother category, and the income category. Mothers especially stated that their socioeconomic characteristics affect their children's development and education. In particular, many mothers stated that they could not provide their children with the care and education they needed because they did not have sufficient financial income. According to the participants, families with children with ASD should have good financial opportunities. Families explained this situation through the examples of sensory integration, life coach, shadow teacher, psychologist, better schools, sports schools, regular pool-swimming and outdoor activities for their children. In addition to the mothers who stated that they could not allocate enough time for their children due to the working hours of their profession, there were also mothers who emphasized the importance of being parents who are constantly trying to improve themselves and who have received training in this field. Below is an example of participant responses in the parent sub-theme.

P13: "...The economic situation is of great importance for my child's life. I have contacted many institutions, kindergartens, and psychologists. If I had had good financial status, I could have had a private teacher at home. However, I was able to send my child to a daycare center only this year..." (Parents/Income)

P12: "If you want to get a good quality education in autism, you should have a good financial situation. For example, sports school two days a week is very expensive. For a good education for a child with autism, you should have at least 10,000 income per month. I wish this type of education could be more affordable for these children. One month ago, we started training with activities such as skating and cycling, and my child is very happy now. With this training, my child has become a calmer and better-behaved child and has benefited a lot..." (Parents/Income)

There are education and personality traits categories within the sub-theme of the teacher. The participants focused on the teachers' characters and explained how their personality traits affected their development. At this point, both positive characteristics such as being tolerant, caring and sweet-tongued, or understanding emotions, and negative characteristics such as being indifferent, dull and distant, or authoritarian were mentioned. The importance and impact of the different trainings that teachers have received on ASD was expressed. In the school sub-theme, the child's experiences at school were described. It was reported that children were exposed to peer bullying at school from time to time and that they had difficulty adapting to school due to the large class size. Below is the example of participant responses in the teacher sub-theme.

P13: "... I expect my child to receive affection from their teachers as well. His previous teacher was very apathetic, and I did not believe he loved my child. Another teacher loved my child very much, hugged him, and said sweet words. Teachers' personalities are important, and teachers should be cheerful in the

classroom. Our first teacher did not want to work with small children, so we changed the class.” (Teacher/ Personality traits)

Macrosystem

The macrosystem theme includes the sub-themes of the education system, support, society, laws, and communication instruments. The education system sub-theme includes the categories of the functioning of education and the view of education. In the theme of education system functioning, participants mentioned some problems related to school supervision/inspection, transportation, lesson hours, and the cost of special education. They also stressed the importance of beginning special education early, which cannot always be achieved due to various problems. Below are examples of participant responses in the education system sub-theme.

P1: “...Education is of poor quality. You must struggle to find the right educational sources. I mean everything is up to you. I think, much more activities should be organized for our children. We sometimes cannot even go to our grandparents' house due to the feeling of not being accepted. Summer camps or courses can be organized to promote socialization and social activities.” (Education system/ View of education)

P14: “...They say that those children need one-to-one education, okay! However, there is no solution on how to provide it. Special education centers offer limited lesson hours. Teachers are not trained in autism. What should be done and what has been done is very different.” (Education system/ View of education)

The support sub-theme includes the type of support and the categories of access to services. It was observed that mothers wanted to have support from different disciplines such as sensory integration, sports, psychology, and nutrition. One mother expressed that she would like to have a life coach in their life as more individual and special support. Participants stated that there is insufficient support in accessing these additional services and that financial inadequacies and location affect this situation, especially since these facilities are not available in every city. It is seen that families need expert consultancy in different subjects and that there are content deficiencies in information and guidance, especially at the stage of receiving the first diagnosis. Below are examples of participant responses in the support sub-theme.

P4: “...Teachers send us to such education centers, but we have financial problems. I would send my child to a horse riding and sensory integration center if I had enough money. Thus, I might distract his attention away from the TV. I think sensory integration training should be provided free of charge to our children. Why aren't such institutions free? Why are they only in big cities like Istanbul?” (Support/ Type)

P8: “...Our socioeconomic status is low. E. has enrolled in a sports school this year, and he could go to school without me; I mean, he is a very well-adjusted kid. However, sports schools are costly. I would offer him more lessons if I had the opportunity. I wish I could send E. to many other activities such as swimming, outdoor activities, or cycling.” (Support/ Type)

In the sub-theme of society, there are social perspective and social sensitivity categories. It was stated that other individuals in society lacked knowledge about children with special needs and ASD and were prejudiced and distant towards these children. Similarly, in terms of social sensitivity, mothers shared their experiences and opinions that society was not sensitive and supportive. Below are examples of participant responses in society sub-theme.

P4: “... It affects a lot. Even when A. is calm, others' questions, expressions, or reactions affect him negatively. Nothing in the outside world suits us. I have learned not to care about such negative people. Nevertheless, it is not that easy for our children. We cannot isolate them from life just because others do not want them. I do my best to integrate him into people. But as he grows, it gets harder...” (Society/ Social sensitivity)

P6: “... Society should change discriminatory approach to those children. That really hurt them. Most people have no tolerance; unfortunately, they cannot empathize.” (Society/ Social sensitivity)

In the sub-theme of laws, many mothers stated that laws were insufficient and did not have public priorities on this issue. They shared the negative experiences in their lives. However, one mother said that she was luckier than other families around her, as she knew her rights and received financial assistance from the state. Below is an example of participant responses in the sub-theme of law.

P17: “...laws related to autism are open to abuse. We received training without financial support, but the quality of training depends on the teacher you work with. Laws are not enough. We strive to find the right

ways to reach institutions to receive education and support. However, such institutions are very few." (Laws/ Impact on vital order)

There are social media and television categories in the sub-theme of communication tools. It was understood that families tried to support each other by using social media networks such as Facebook and WhatsApp. Furthermore, it was also stated that from time to time there are insincere posts on the subject on online platforms.

It has been stated that people think that they are fulfilling their duties when they make token efforts on certain days or post on social media, but when it comes to support or implementation, they stay away from children. However, practices that are not evidence-based or include pseudo-scientific interventions were mentioned. In addition, it was reported that there are misrepresentations or inadequate programs on the subject in TV series, movies, and various programs broadcast on television. It was stated that there is a need for qualified studies and evidence-based interventions to guide families on the subject, especially since social media is an area open to fraud. Because information dissemination about pseudoscientific practices can cause great time, economic, and developmental losses to families. Below are examples of participant responses in the communication tool sub-theme.

P4: "... Publications on the subject are very limited and should be improved. Online programs can be organized to raise awareness of autism in the media. For example, in the most-watched TV series." (Communication tools/ Television)

P9: "... We watch the videos after selecting them attentively in addition to useful and awareness-raising programs that guide families with an autistic kid. I think they should focus on improving the qualifications of those children rather than making awareness-raising campaigns." (Communication tools/ Social media)

Chronosystem

The Chronosystem theme has two sub-themes: time and participation. Families reported that there have been recent efforts to raise public awareness about ASD, but they expect these efforts to be increased. One mother expressed that "People think that when they post on social media, they fulfill their responsibilities for these children," The participants also stated that their children could partially participate in life and could not socialize effectively. Below are examples of participant responses in the sub-themes of time and participation.

P12: "... The awareness has increased over time, but I think this is still insufficient. The awareness of people can be raised, and also behavior change, and awareness-raising activities can be encouraged..." (Time/ Change)

P7: "...I isolated my child and myself from everyone in my environment. Other mothers do not want their children to play or talk to them even in public places. My child wants to socialize with his peers. He wants to communicate with other children, not only with me. Unfortunately, this is not possible..." (Participation/ Participation in society)

Discussion

After analyzing the study's results, a predominant pattern emerged, indicating that mothers primarily assumed the primary caregiving role for children with ASD, assuming greater responsibility in fulfilling their needs, and establishing the most effective communication channels with the child. This finding was not surprising considering the roles attributed to mothers by society and the presence of a child with special needs in the family. Similar to the findings of the current study, there were studies in the literature showing that mothers with children with ASD undertake many roles at home (McAuliffe et al., 2019), fathers mostly take responsibility for working to support the household, and mothers spend more time with the child with ASD (Hickey et al., 2020). In addition, in a study conducted with fathers of children diagnosed with ASD, it was reported that fathers were concerned about their child's development, struggled with effort during the development and education process of the child and that the diagnosis of ASD had an impact on the father's personal development and maturation (Camilleri, 2022). Grebe et al. (2022) found that mothers with children diagnosed with ASD reported being more stressed and used coping strategies more than fathers. There may be many reasons for the differences between mothers and fathers in sharing domestic responsibilities, coping with difficulties, and caring for a child diagnosed with ASD. These reasons include the father's financial responsibility for the household in the public sphere and the mother's responsibility for childcare in the private sphere, family dynamics, family structure, gender roles, and many other factors. With the presence of a child with ASD in the family, family members' interactions among themselves and with others in the community also differ (see Table 2). For example, Pinto et al. (2016) found that communication

with a child with ASD was affected by family members, including parents, who did not accept the child's diagnosis, who were emotionally disconnected, prejudiced, and distant. Similarly, it was reported that after their children were diagnosed with ASD, some families experienced relief, while others experienced depression; some parents received support from relatives for the care of their child, while others were judged by their closest relatives (Downes et al., 2021). In addition, there were study results in the literature (Carr & Lord 2013; Kuru & Piyal 2018) showing that mothers with children with ASD received negative reactions from extended family support, friendships, or other sources (Bishop et al., 2007). In fact, in a study conducted by Das et al. (2017) in India, unlike these findings, it was concluded that parents of children with ASD had positive interactions with their extended families, friends, and neighbors and received support from these individuals. The results of the studies showed that there were some differences in the level of interaction between the child with ASD, his/her family and other individuals, and the content of this interaction. For example, in this study, it was observed that while some relatives of families with children with ASD were affectionate and compassionate towards the child, others did not show affection and were distant and cold towards the child (see Table 2). The impulsive and problem behaviors of children with ASD may be a determining factor in how other individuals approach the child and the family. In addition, the differences between other individuals (including parents and siblings) in their level of acceptance of the ASD diagnosis, personality traits, feelings and thoughts about ASD, psychological resilience levels, and many other factors may have been determinants in interpersonal communication.

Families with children with ASD experience difficulties in many areas such as children's education, education fees, participation in social and educational activities, and access to education and resources. In the literature, studies were showing that families with children with ASD experience financial difficulties and have difficulties in accessing health services (Kogan et al., 2008), educational services, and resources (Bonis, 2016). However, in the study by Gholipour et al. (2023), parents stated that they had emotional, financial, and social support needs, but that there were no resources to meet these needs continuously and that they did not have information about these resources, if any. Some studies revealed that families with children with ASD did not find the education their children received sufficient and that it was difficult to access information from experts in institutions (Güleç-Aslan et al., 2014; Mameghani et al., 2019), and that families could access a limited number of institutions and organizations (Altun & Kasım 2019; Yassıbaş et al., 2019). In a study conducted by Sarol et al. (2020), mothers with children with ASD stated that the institutions and organizations where they and their children can receive support are quantitatively and qualitatively insufficient. In a qualitative study that supports the results of this research, parents expressed their need for ASD-friendly centers (Gholipour et al., 2023). In contrast to these findings, in a study conducted by Pepperell et al. (2018) in Australia, parents of children with ASD stated that they could easily access experts and institutions and expressed their satisfaction with this situation. The difference in the results of this study conducted in Australia may be due to the services provided to individuals with special needs and families or the education system. In this study, it was observed that families with children with ASD had difficulty accessing educational and support resources within the macrosystem they were in. In this direction, it was noticed that they received support from mothers who have children with ASD like themselves by using social media and various communication tools with their efforts. This situation suggests that mothers need continuous support in creating communication channels with their means, participating in the social sphere, supporting the education and development of the child, or similar issues. For this situation, evidence-based education and practices in the literature can be mentioned. Evidence-based practices are practices in which standards are set for the relevant purpose, transparent, systematic (Mullen, 2014), valid, and reliable, including appropriate data analysis, structured with appropriate scientific methods, and evaluated by independent experts (Collins & Salzberg, 2005; Vuran & Melekoğlu, 2022). For example, in the USA, there is a guide for the education of children with ASD developed with evidence-based practices for teachers, professionals, and school staff (Randolph, 2015). Similarly, criteria have been set for evidence-based practices in the education of individuals with ASD (The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder [NPDC], 2020; Sam et al., 2020). In Turkey, it is considered important to establish and disseminate evidence-based practices and training programs to ensure that families receive continuous support and that the child's educational needs are met. It can be said that large-scale studies to be developed for parents to access information about resources, support their skills and benefit from resources can support children with ASD and their families. In addition, the development and dissemination of family education and training programs and the planning of their content according to the needs of the families can play a major role in supporting the potential of children and families.

Participants believe that the diagnosis of ASD is expressed inadequately or inaccurately in the media and communication tools within the macrosystem. Waltz (2012) emphasized that the diagnosis of ASD and related awareness activities should be handled carefully and effectively in mass media. For example, a statement such as

"*Your child is more likely to have autism than to be an athlete*" informs the public about the prevalence of ASD. It is seen that awareness or attention-raising attempts such as these are based on feeling compassion for individuals with ASD or scaring the public. In another study on the subject, it was stated that the amount of news about ASD has increased, but the news content mostly negatively labeled individuals with ASD (Holton, Farrell & Fudge, 2014). Similarly, in a study conducted in Australia, information about ASD in the print media between 2016 and 2019 was analyzed. As a result, it was noticed that the publications did not include very detailed information about ASD, they included the most basic characteristics of ASD and emphasized intervention programs (Baroutsis et al., 2021). There were studies suggesting that the news about the diagnosis of ASD in newspapers often contained discrimination (Muhamad & Yang, 2017). In addition, some studies (Bie & Tang, 2015) showed that news articles that are not scientifically framed contain misinformation about ASD, show individuals with ASD as individuals in need of help, individuals who need to be pitied, and news articles with content such as the individual with ASD is a problem of the family. It is thought that the media and mass media, which are seen as a source of information for society, should include scientifically based and evidence-based information. An example of this is the "What Works Clearinghouse (WWC)" unit established in 2002 by the US Department of Education (Collins & Salzberg, 2005). WWC systematically examines programs, practices, policies, and materials in the field of education based on scientific evidence. The reviewed publications are ranked on the WWC's website by indicating the level of evidence (U.S. Department of Education, n.d.). In this regard, it is important to examine whether the content about ASD in the media or mass media is based on scientific evidence and to disseminate evidence-based information. With evidence-based practices, studies can be carried out to support the awareness of other individuals in society about ASD, and attention can be drawn to the use of inclusive expressions that are far from labeling/stigmatizing individuals with ASD. It can be said that increasing the visibility of these practices and developing them based on scientific evidence will be supportive of social integration.

Families stated that their children were exposed to negative labeling and excluded in different ways in society from the closest environment at the microsystem level to the macrosystem level. There were studies supporting these findings in the literature (Bonis, 2016; O'Hare et al., 2021; Tok et al., 2016). This negative labeling/stigmatization is carried out by the school, educators, or other individuals at school, starting from the closest circles of the child with ASD and his/her family (Altun & Kasım, 2019; Uz & Kaya, 2018). Mothers with children with ASD stated that in different social circles, they were nicknamed and excluded, felt like they were being harassed even with other people's gaze, were negatively stigmatized, and faced reactions (Çopuroğlu & Mengi, 2014). Similarly, in the meta-analysis study of Salleh et al. (2020), it was reported that families of children with ASD felt negative emotions such as blame and judgment from their social environment and that their children could be stigmatized due to characteristics such as maladaptive behavior and appearance, and as a result, they felt shame. It is thought that the attitude towards children with ASD and their families, which is based on marginalization such as not being accepted, criticized, and stigmatized by society, is multidimensional, deep-rooted, and based on different reasons. For example, families of typically developing children may think that their children may model the maladaptive behaviors of children with ASD. For society to accept not only individuals with ASD but also individuals with 'different features', it is important to efficiently implement qualified sensitization activities with inclusive-integrative practices from a very early stage. In this direction, it is thought that empowerment activities for children with ASD and their families should be expanded and supported.

Participants expressed different opinions about the reflection of teachers' professional competencies and personal qualities at the exosystem level. While some mothers were satisfied with the school their children attended, the teachers, and the education they received, others stated that the education provided was inadequate, the teachers were not professionally and personally suitable, and the children's school experiences were negative. In the literature, there were studies in which parents stated that they encountered teachers who were not knowledgeable about ASD, did not understand the difficulties faced by the family and the child (Silva & Schalock, 2012), were prejudiced, and were not adequately equipped (Altun & Kasım, 2019). There were also studies showing that there were problems in adapting education for children with ASD (Harstad et al., 2013). Some studies showed that teachers were qualified, well-equipped, knowledgeable about ASD, and supportive (Callahan et al., 2008) and that teachers enriched and adapted teaching methods by making use of school resources and creating a positive atmosphere in classrooms with children with ASD (Clark et al., 2020). Although there are certain standards for the education of children with ASD, their implementation may depend on institutions and individuals, resources, time, and many other factors (Lindsay et al., 2013). As teachers' level of knowledge about ASD increases, their tendency to develop positive attitudes toward children with ASD also increases (Lu et al., 2020). At this point, variable factors such as the training received by teachers, personality traits, the resources of the school, and the level of acceptance of disability by school staff may explain the differences in the results.

Conclusion and Recommendations

At the *microsystem* level, it was observed that mothers were the ones who interacted with and cared for the child in the family in general. In the process of caring and interacting with the child, it was revealed that there were fathers who accepted their children as they were and participated in the care process, as well as fathers who showed the behaviors of leaving the mother alone and seeing her as distant. Within the social space at the *mesosystem* level, it was observed that children were excluded and exposed to negative discourse and reactions by people around them, and because of such behaviors, mothers experienced negative emotions such as anxiety and loneliness. At the *exosystem* level, parents' socioeconomic characteristics and teachers' personality traits were found to affect children's development and education. Parents who did not have sufficient financial income stated that they could not provide their children with the care and education they needed. At the *macrosystem* level, some problems in the functioning of the education system were identified, such as inadequate supervision of schools, limited access to education, insufficient hours of education, and expensive special education. It was stated that society lacks knowledge about children and the issue and is prejudiced and distant towards children. Most of the participants stated that the laws are not sufficient and that they do not have priorities in the public sector and shared the negative reflections of this situation on their lives.

A review of the literature in Turkey reveals that studies conducted with families of children with ASD did not include studies on awareness and opinions regarding the adoption and implementation of laws concerning individuals with disabilities. According to the findings of this study, only one of the mothers participating in the study (P11) stated that she was aware of the laws, while three mothers stated that they found the laws inadequate. The other participants did not express any opinion about the laws. It is thought that more research is needed on the subject in our country. It was observed that families tried to support each other by using social media networks such as Facebook and WhatsApp. In fact, it was determined that there may be misrepresentations on the subject on online platforms and television or that the programs are inadequate. At the *chronosystem* level, it was found that there have been recent efforts to raise awareness of people in society, but it is expected that awareness-raising programs on this issue will be further developed in terms of quality and quantity.

In this study, 17 participants who voluntarily agreed to participate in the study took part in the summer camp organized for children with ASD and their families in the Cappadocia region in June 2019. The findings obtained within the scope of the purpose of the study are specific to this context. Therefore, they cannot be generalized to other settings, contexts, or populations. Based on the study's findings, it is recommended to reinforce interventions aimed at supporting and empowering families with ASD. These interventions should involve the provision of information and sharing of knowledge about the diagnosis and treatment processes, as well as assistance in facilitating the child's education. In addition, the increase in the number of platforms where parents of children with ASD can support and share with each other, the presence of experts in the field on these platforms, and the easy access of families to these platforms support the resilience of families. According to the results obtained, it can be said that projects developed by civil society organizations and public institutions/organizations can fill this gap by helping families to overcome the difficulties experienced by children with ASD in accessing training and support in different areas such as sensory integration, sports activities, psychological support, and nutrition. In addition, it is thought that awareness-raising activities that are far from prejudices and labeling in the social focus and inclusive of individuals should take place more frequently in mass media, media, and online platforms. It is important that these studies are carried out and disseminated in the light of evidence-based scientific information.

According to the results, it can be said that evidence-based practices, training, and policies should be disseminated. At this point, in future scientific studies, supportive interventions for children with ASD, families, school staff, and experts can be examined and evaluated. With the results obtained, appropriate guidelines can be developed and disseminated with a focus on individual differences and standards.

Authors' Contributions

The first and second authors of the study were involved in data collection, data analysis, writing process and editing of the article. The third author of the study was involved in data collection and editing the first version of the article. The fourth author of the study contributed to the analysis of the data and the writing process of the first version of the article.

References

- Altun, T., & Kasım, Ş. (2019). Otizmle yolculuk: Otizmlı çocuklara sahip ailelerin çocuklarının eğitimine yönelik görüşlerinin incelenmesi [Journey with autism: Examining the views of families with children with autism on the education of their children]. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(42), 11-40. <https://doi.org/10.21560/spcd.vi.546668>
- Altunışık, R., Coşkun, R., Yıldırım, E. & Bayraktaroğlu, S. (2001). *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri [Research methods in social sciences]*. Sakarya Kitabevi.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Ayyash, M., Ayyash, M., Saad, F., Alaouie, M., & Blackwood, R. A. (2023). A comparison of the experiences, challenges and coping strategies for parents of children with autism residing in the United States and The Arab World. *Journal of the National Medical Association*. <https://doi.org/10.1016/j.jnma.2023.01.017>
- Baroutsis, A., Eckert, C., Newman, S., & Adams, D. (2021). How is autism portrayed in news media? A content analysis of Australian newspapers articles from 2016-2018. *Disability & Society*, 38(6), 1-24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1971067>
- Bie, B., & Tang, L. (2015). Representation of autism in leading newspapers in China: A content analysis. *Health Communication*, 30(9), 884-893. <https://doi.org/10.1080/10410236.2014.889063>
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 450-461. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[450:POPNI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[450:POPNI]2.0.CO;2)
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in mental health nursing*, 37(3), 153-163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *International Encyclopedia of Education*, 3(2), 37-43. <https://www.ncj.nl/wp-content/uploads/media-import/docs/6a45c1a4-82ad-4f69-957e-1c76966678e2.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.32.7.513>
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2007). The bioecological model of human development. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology* (Vol. 1; pp. 793-828). John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9780470147658.chpsy0114>
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 25(6), 497-508. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x>
- Callahan, K., Henson, R. K., & Cowan, A. K. (2008). Social validation of evidence-based practices in autism by parents, teachers, and administrators. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 678-692. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0434-9>
- Camilleri, L. J. (2022). Exploring the lived experiences of fathers of children on the autism spectrum: A narrative inquiry. *SAGE Open*, 12(2), 1-13. <https://doi.org/10.1177/21582440221089927>
- Carr, T., & Lord, C. (2013). Longitudinal study of perceived negative impact in African American and Caucasian mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 405-417. <https://doi.org/10.1177/1362361311435155>
- Cassidy, J. (2008). The nature of the child's ties. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (2nd ed.; pp. 3-22). The Guilford Press.
- Chapman, R. (2020). The reality of autism: On the metaphysics of disorder and diversity. *Philosophical Psychology*, 33(6), 799-819. <https://doi.org/10.1080/09515089.2020.1751103>

- Clark, M., Adams, D., Roberts, J., & Westerveld, M. (2020). How do teachers support their students on the autism spectrum in Australian primary schools? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 20(1), 38-50. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12464>
- Creswell, J. W., (2013). *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni [Qualitative research methods: Qualitative research and research design according to five approaches]* (M. Bütün & S. B. Demir, Trans.; 3rd ed.). Siyasal Kitapevi. (Original work published 2002)
- Creswell, J. W. (2014). *Araştırma deseni: Nitel, nicel ve karma yöntem yaklaşımları [Research design, qualitative, quantitative and mixed method approaches]* (S. B. Demir, Trans.). Eğiten Kitap.
- Collins, S., & Salzberg, C. (2005). Scientifically based research and students with severe disabilities: Where do educators find evidence-based practices? *Rural Special Education Quarterly*, 24(1), 60-63. <https://doi.org/10.1177/875687050502400111>
- Constantino, J. N., & Charman, T. (2016). Diagnosis of autism spectrum disorder: Reconciling the syndrome, its diverse origins, and variation in expression. *The Lancet Neurology*, 15(3), 279-291. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00151-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00151-9)
- Çattık, M. (2022). Otizm spektrum bozukluğu: Tarihçe, tanım, sınıflandırma, yaygınlık [Autism spectrum disorder: History, definition, classification, prevalence]. In İ. H. Diken (Ed.), *Erken çocuklukta otizm spektrum bozukluğu, temel bilgiler* (pp. 2-16). Pegem Akademi Yayıncılık.
- Çopuroğlu, Y. C., & Mengi, A. (2014). Toplumsal dışlanma ve otizm [Social exclusion and autism]. *Turkish Studies (Elektronik)*, 9(5), 607-626. <https://doi.org/10.7827/TurkishStudies.6993>
- Croen, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, 118(4), 1203-1211. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-0127>
- Danış, M. Z. (2006). Davranış bilimlerinde ekolojik sistem yaklaşımı [Ecological systems approach in behavioral sciences]. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9), 45-54. <https://doi.org/10.21560/spcd.05027>
- Das, S., Das, B., Nath, K., Dutta, A., Bora, P., & Hazarika, M. (2017). Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian Journal of Psychiatry*, 28, 133-139. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.03.040>
- Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K., Orève, M.-J., & Cappe, E. (2021). Couples' experiences of parenting a child after an autism diagnosis: A qualitative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2697-2710. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5>
- Gail Williams, P., Sears, L. L., & Allard, A. (2004). Sleep problems in children with autism. *Journal of Sleep Research*, 13(3), 265-268. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2004.00405.x>
- Gholipour, K., Ghiasi, A., Shahrokhi, H., Dadashi, Z., Javanmard, S., Tabatabaei, S. H., & Iezadi, S. (2023). Perceptions of the professionals and parents of children with autism spectrum disorders about autism services; A qualitative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(1), 96-109. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05388-9>
- Giorgi, A., & Giorgi, B. (2003). Phenomenology. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 25-50). Sage.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Grebe, S. C., Mire, S. S., Kim, H., & Keller-Margulis, M. A. (2022). Comparing fathers' and mothers' perspectives about their child's autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1841-1854. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05077-7>
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H., & Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk sahibi annelerin deneyimleri [Experiences of mothers of children with autism spectrum disorder]. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111. <https://doi.org/10.17755/esosder.41128>

- Hardman, M. L., Egan, M. W., & Drew, C. J. (2016). *Human exceptionality: School, community, and family*. Cengage Learning.
- Harstad, E., Huntington, N., Basic, J., & Barbaresi, W. (2013). Disparity of care for children with parent-reported autism spectrum disorders. *Academic Pediatrics, 13*(4), 334-339. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.03.010>
- Hickey, E. J., Hartley, S. L., & Papp, L. (2020). Psychological well-being and parent-child relationship quality in relation to child autism: An actor-partner modeling approach. *Family Process, 59*(2), 636-650. <https://doi.org/10.1111/famp.12432>
- Holton, A. E., Farrell, L. C., & Fudge, J. L. (2014). A threatening space?: Stigmatization and the framing of autism in the news. *Communication Studies, 65*(2), 189-207. <https://doi.org/10.1080/10510974.2013.855642>
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics, 122*(6), e1149-e1158. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1057>
- Kuru, N., & Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with autism. *Nigerian journal of clinical practice, 21*(9), 1182-1189. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_13_18
- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 21*(2), 93-114. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9128-2>
- Lindsay, S., Proulx, M., Thomson, N., & Scott, H. (2013). Educators' challenges of including children with autism spectrum disorder in mainstream classrooms. *International Journal of Disability, Development and Education, 60*(4), 347-362. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2013.846470>
- Ling, C. Y. M., Mak, W. W. S., & Cheng, J. N. S. (2010). Attribution model of stigma towards children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(3), 237-249. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00456.x>
- Lu, M., Zou, Y., Chen, X., Chen, J., He, W., & Pang, F. (2020). Knowledge, attitude and professional self-efficacy of Chinese mainstream primary school teachers regarding children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 72*. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101513>
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology, 17*(5), 702-711. <https://doi.org/10.1177/1359105311422955>
- Mameghani, S. S., Gençoğlu, C., Ersanlı, E., & Dicle, A. N. (2019). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizme ilişkin görüşleri: Türkiye ve İran örnekleminde karşılaştırmalı nitel araştırma [Views of parents of children with autism on autism: A comparative qualitative study in Turkey and Iran]. *Amasya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 8*(2), 443-470. <https://dergipark.org.tr/en/pub/amauefd/issue/50660/630561>
- Merriam, S. (2014). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. Wiley.
- McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T., & Cordier, R. (2019). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian Occupational Therapy Journal, 66*(1), 68-76. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12524>
- Muhamad, J. W., & Yang, F. (2017). Framing Autism: A content analysis of five major news frames in U.S.-based newspapers. *Journal of Health Communication, 22*, 1-8. <https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1256453>
- Mullen, E. J. (2014). Evidence-based knowledge in the context of social practice. *Scandinavian Journal of Public Health, 42*(13 Suppl), 59-73. <https://doi.org/10.1177/1403494813516714>
- Muuss, R. E. H. (2006). *Theories of adolescence* (6th ed.). McGraw-Hill Publishers.
- O'Hare, A., Saggars, B., Mazzucchelli, T., Gill, C., Hass, K., Shochet, I., Orr, J., Wurfl, A., & Carrington, S. (2021). 'He is my job': Autism, school connectedness, and mothers' roles. *Disability & Society, 38*(1), 1-22. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1976110>
- Özdemir, S. (2007). Family-centered early intervention services. *E-Journal of New World Sciences Academy, 3*(2), 321-334. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/186003>

- Özdemir, S. (2008). A paradigm shift in early intervention services from child-centeredness to family centeredness. *Education Sciences*, 3(2), 321-331. <https://doi.org/10.12739/10.12739>
- Patel, P. A. (2011). Bioecological theory of development. In S. Goldstein & J. A. Naglieri (Eds.), *Encyclopedia of child behavior and development* (pp. 247-249). Springer. https://doi.org/10.1007/978-0-387-79061-9_438
- Patton, M. Q. (2014). *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri [Qualitative research and assessment methods]* (M. Bütün & S. B. Demir, Trans.). Pegem Akademi.
- Pepperell, T. A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2018). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392-1404. <https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A., Souza Neto, V., & Saraiva, A. M. (2016). Infantile autism: Impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Rev Gaúcha Enferm*, 37(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Randolph, M. (2015). *Evidence-based practice and autism in the schools (An educator's guide to providing appropriate interventions to students with autism spectrum disorder)*. National Autism Center.
- Salleh, N. S., Abdullah, K. L., Yoong, T. L., Jayanath, S., & Husain, M. (2020). Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 174-183. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.09.002>
- Sam, A. M., Cox, A. W., Savage, M. N., Waters, V., & Odom, S. L. (2020). Disseminating information on evidence-based practices for children and youth with autism spectrum disorder: AFIRM. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1931-1940. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03945-x>
- Sarol, H., Aydın, İ., Gümüşboğa, İ., Güngörmüş, H., & Alici, Y. (2020). Otizmli çocuğa sahip ebeveyn perspektifi ile serbest zaman ve fiziksel aktivite [Leisure and physical activity from the perspective of parents of children with autism]. *Ankara Üniversitesi Beden Eğitimi ve Spor Yüksekokulu SPORMETRE Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi*, 18, 144-155. <https://doi.org/10.33689/spormetre.589006>
- Scarcelli, C. M., Krijnen, T., & Nixon, P. (2021). Sexuality, gender, media. Identity articulations in the contemporary media landscape. *Information, Communication & Society*, 24(8), 1063-1072. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2020.1804603>
- Scattone, D., Wilczynski, S. M., Edwards, R. P., & Rabian, B. (2002). Decreasing disruptive behaviors of children with autism using social stories. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(6), 535-543. <https://doi.org/10.1023/a:1021250813367>
- Schalock, R. L. (1994). Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 17(2), 121-131.
- Schuntermann, P. (2002). Pervasive developmental disorder and parental adaptation: Previewing and reviewing atypical development with parents in child psychiatric consultation. *Harvard Review of Psychiatry*, 10(1), 16-27. <https://doi.org/10.1080/10673220216207>
- Seok, J. W., Soltis-Vaughan, B., Lew, B. J., Ahmad, A., Blair, R. J. R., & Hwang, S. (2023). Psychopharmacological treatment of disruptive behavior in youths: Systematic review and network meta-analysis. *Scientific Reports*, 13(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-023-33979-2>
- Shea, L. C., Hecker, L., & Lalor, A. R. (2019). *From disability to diversity: College success for students with learning disabilities, ADHD, and autism spectrum disorder*. The National Resource Center for The First-Year Experience.
- Silva, L. M., & Schalock, M. (2012). Autism parenting stress index: Initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 566-574. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1274-1>
- Smith, J. A. (Ed.) (2003). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. Sage.

- The National Professional Development Center on Autism Spectrum. (2020). *Evidence-based practices*. <https://autismpdc.fpg.unc.edu/evidence-based-practices>
- Tok, M., Sarı, S., & Tüfek, G. (2016). *Otizm bilinci ve otizmlı çocuęu olan ailelerin yařadığı problemler (Anadolu otizm vakfında eğitim gören öğrenci aileleri örneęi) [Autism awareness and problems experienced by families with children with autism (Example of families of students studying at the Anatolian autism foundation)]*. TUBİTAK Project. https://www.academia.edu/31377938/Otizm_Bilinci_ve_Otizmlı_%C3%87ocu%C4%9Fu_Olan_Aileler_in_Ya%C5%9Fad%C4%B1%C4%9F%C4%B1_Problemler_Anadolu_Otizm_Vakf%C4%B1nda_E%C4%9Fitim_G%C3%B6ren_%C3%96%C4%9Frenci_Aileleri_%C3%96me%C4%9Fi
- Tudge, J. R. H., Mokrova, I., Hatfield, B. E., & Karnik, R. B. (2009). Uses and misuses of Bronfenbrenner's bioecological theory of human development. *Journal of Family Theory & Review*, 1(4), 198-210. <https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2009.00026.x>
- Türnüklü, A. (2000). Eğitim bilim arařtırmalarında etkin kullanılabilir nitel bir arařtırma teknięi: Görüşme [A qualitative research technique that can be used effectively in educational science research: Interview]. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yöntemi*, 24, 543-559.
- U.S. Department of Education. (2023). *What work clearinghouse*. <https://ies.ed.gov/ncee/wwc/FWW>
- Uz, S., & Kaya, K. (2018). Otizmlı çocuklara ve ailelerine yönelik damgalama [Stigmatization of children with autism and their parents]. *Journal of History Culture and Art Research*, 7(1), 663-683. <https://doi.org/10.7596/taksad.v7i1.1411>
- Vuran, S., & Melekoęlu, M. (2022). Özel eğitimde kanıt temelli uygulamaların kalite göstergeleri ve sınıflandırılması: Alanyazın derlemesi [Quality indicators and classification of evidence-based practices in special education: Literature review]. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 54, 1286-1313. <https://doi.org/10.53444/deubefd.1150919>
- Vuran, S., & Turhan, C. (2012). Sosyal öyküler. In S. Vuran (Ed.), *Sosyal yeterliklerin geliştirilmesi [Improving social skills]* (pp. 167-182). Vize Yayıncılık.
- Waltz, M. (2012). Images and narratives of autism within charity discourses. *Disability & Society*, 27(2), 219-233. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631796>
- Wendorf Muhamad, J., & Yang, F. (2017). Framing autism: A content analysis of five major news frames in U.S.-based newspapers. *Journal of Health Communication*, 22(3), 190-197. <https://doi.org/10.1080/10810730.2016.1256453>
- Yassıbař, U., Şahin, C. H., Çolak, A., & Toprak, Ö. F. (2019). Çocukları otizm spektrum bozukluęu olan ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik yapılan çalışmaların incelenmesi: Meta-sentez çalışması [Review of studies on the life experiences of families whose children have autism spectrum disorder: A meta-synthesis study]. *Eğitimde Nitel Arařtırmalar Dergisi*, 7(1), Article 1. <https://dergipark.org.tr/pub/enad/issue/43049/521337>
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2005). *Sosyal bilimlerde nitel arařtırma yöntemleri [Qualitative research methods in social sciences]* (5th ed.). Seçkin Yayıncılık.