

Ebeveynlerde Çocukluk Çağı Otizmi Farkındalığının ve Eğitim Süreçlerinde Yaşadıkları Sorunların Değerlendirilmesi: Nitel Bir Araştırma

Turkish Journal of Special Education
Research and Practice
2024, Volume 6 Number 1, p 1-21
<https://dergipark.org.tr/trsped>
DOI:10.37233/TRSPED.2024.0144

Evaluation of Parents' Awareness of Childhood Autism and the Problems They Experience During the Educational Process: A Qualitative Study

Article History:
Received 18 December 2023
Revised 31 January 2024
Accepted 2 February 2024
Available online 10 March 2024

Fatma Burcu Doğanç¹, Selma Hasanoğlu², Harika Özaslan³, İlayda Mahşereci⁴, Elif Simay Binici⁵, Cemre Hamoğlu⁶, Abobakr Bagaber⁷, Şevket Girgin⁸, Seyhan Hıdıroğlu⁹,

Öz

Bu çalışmada ebeveynlerde çocukluk çağı otizmi farkındalığının değerlendirilmesi ve bir proje kapsamında uygulanan ebeveyn eğitiminin nitel olarak incelenmesi amaçlanmıştır. Nitel bir araştırma olarak tasarlanan çalışma için İstanbul'da bir anaokulunda özel eğitim almakta olan 36-40 ay arası otizm tanılı çocuğu olan dört ebeveyn çifti ve bir anne ile yarı-yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşme verileri içerik analizi yoluyla analiz edilmiştir. Bulgular, katılımcıların çoğunun daha önce otizm hakkında herhangi bir şey bilmediklerini ortaya çıkarmıştır. Katılımcılar yeni bir eğitim modeli olarak tasarlanan zar/kabuk modeli ile aldıkları ebeveyn eğitimlerinden çok yararlandıklarını ve bu eğitim sayesinde çocuklarına karşı yaptıkları hatalı davranışları gördüklerini belirtmişlerdir. Tüm katılımcılar özellikle tanı konur konmaz, küçük yaşlarda verilen eğitimlerin ve ebeveynlerin eğitim süreçlerine aktif olarak katılmalarının çok önemli olduğunu vurgulamıştır. Özellikle küçük yaşta otizmlili çocukların bireysel eğitimlerinin yanı sıra her iki ebeveynin de katılabileceği zar/kabuk eğitim modelinin uygulanabildiği ebeveyn eğitim programlarının düzenlenmesi önerilmektedir.

Anahtar Sözcükler: Ebeveyn eğitimi, otizm spektrum bozukluğu, özel eğitim, farkındalık.

Abstract

This study aimed to assess parental awareness of childhood autism and examine the impact of a parent training program using a qualitative research methods. Semi-structured interviews were conducted with four sets of parents and one mother, all with children diagnosed with autism between 36-40 months and receiving special education at a kindergarten in Istanbul. Data from the interviews were subjected to content analysis. The findings revealed a general lack of prior knowledge among participants regarding autism. Nevertheless, they reported substantial benefits derived from the parental training sessions conducted using the membrane/shell model, an innovative educational paradigm. Participants noted that the training sessions facilitated their recognition and mitigation of behavioral challenges with their children. Moreover, all participants underscored the critical importance of early education, particularly post-autism diagnosis, and emphasized the active involvement of parents in the educational process. Given these outcomes, it is recommended to organize parent training programs that permit the participation of both parents and integrate the membrane/shell education model. Such initiatives can augment individualized education efforts for young children with autism, thereby enhancing outcomes for affected children and families.

Keywords: Parent education, autism spectrum disorder, special education, awareness.

Önerilen Atıf Şekli (Suggested Citation): Doğanç, F. B., Hasanoğlu, S., Özaslan, H., Mahşereci, İ., Binici, E. S., Hamoğlu, C., Bagaber, A., Girgin, Ş., & Hıdıroğlu, S. (2024). Ebeveynlerde çocukluk çağı otizmi farkındalığının ve eğitim süreçlerinde yaşadıkları sorunların değerlendirilmesi: Nitel bir araştırma. *Turkish Journal of Special Education Research and Practice*, 6(1), 1-21. <https://doi.org/10.37233/TRSPED.2024.0144>

¹ Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye, e-posta: fbmentese@hotmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4677-8358>

² Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, Türkiye, e-posta: shasanoglu2000@yahoo.com, ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-4349-2481>

³ Maltepe Üniversitesi, İnsan ve Toplum Bilimleri Fakültesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul, Türkiye, e-posta: harikaozaslan@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-5139-9400>

⁴ Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: ilayda_mahsereci@hotmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5257-3650>

⁵ Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: elifsimay@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9045-0344>

⁶ Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: cemrehamoglu@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6257-6414>

⁷ Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: abubaker1938@hotmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0995-919X>

⁸ Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye, e-posta: sevket.girgin@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0089-0467>

⁹ Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye, e-posta: seyhanerginh@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8656-4613>

Giriş

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), yaşamın ilk yıllarında ortaya çıkan ve yaşam boyu süren nörogelişimsel bir bozukluktur (Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı, Beşinci Baskı, DSM-5, 2013). İsviçreli psikiyatrist Eugen Bleuler tarafından 1910'lu yıllarda "dış dünyadan kendisini tümüyle soyutlamış bir birey" anlamında ilk kez kullanılan "otizm" terimi, Yunanca'da "benlik, öz, kendi" gibi anlamlara gelen "autos" kelimesinden türetilmiştir (Tekin-İftar, 2013). Zaman içinde bu terim yerini Otizm Spektrum Bozukluğu terimine bırakmıştır. DSM-5'te OSB'ye ilişkin vurgulanan özellikler arasında; farklı şekillerde gözlenebilen sürekli bir sosyal etkileşim ve sosyal iletişim yetersizliği; yineleyici ve sınırlı davranış, ilgi ve etkinlik örüntüleri; belirtilerin erken çocuklukta ortaya çıkması; günlük yaşam işlevlerinde aksama olması yer almaktadır. OSB belirtileri, bazı olgularda yaşamın ilk yılı içinde fark edilebilirken semptomların ve gelişimsel gecikmenin şiddetine bağlı olarak daha sonra da ortaya çıkabilmektedir (Ayakaka, 2021).

OSB sıklığının yıllar içerisinde arttığı görülmektedir. Global olarak bakıldığında OSB sıklığının 100/10.000 olduğu bulunmuştur (Zeidan vd., 2022). Günümüzde OSB'nin tedavisine yönelik etkili bir ilaç tedavisi yoktur ve mevcut en etkin tedavi yöntemi erken tanı sonrası OSB'ye özel ve bireye özgü bir eğitim programının uygulanmasıdır (Rakap, 2017; Savucu, 2020). OSB'li bireyler farklı ihtiyaçlara sahip olduklarından ve öğrenme tarzları da farklılık gösterebildiğinden, OSB'li bireylerin eğitiminde kullanılan birçok yöntem ve teknik vardır. Tanı almış çocuklarda yaşamın ilk yılları olan 1-3 yaş aralığında başlanılacak olan eğitsel bir müdahale OSB ile mücadele edilmesinde ve belirtilerin ortadan kalkmasında oldukça önemli rol oynamaktadır (Salomone vd., 2018). OSB'nin seyrini etkileyen en önemli faktörlerden biri, tanı anındaki çocuğun yaşıdır (Corsello, 2005). Erken tanı ve erken dönemde yapılacak yoğun müdahalelerle uzun dönemdeki gelişim sonuçları iyileştirilebilmektedir.

OSB tanısı almış olmak yalnızca bireyleri değil onlardan sorumlu olan ailelerin ve diğer kişilerin de yaşamını etkilemektedir (Ateş & Rakap, 2021). Çünkü OSB'li küçük bir çocuğa ebeveynlik yapmak, tipik gelişim gösteren bir çocuğa ebeveynlik yapmaya göre daha yüksek düzeyde bir aile işlevselliği gerektirmektedir. Ailenin uyumlu işleyişi, olumlu ebeveyn özellikleri OSB tanısı almış çocukların bireysel eğitimlerine de yansımaktadır (Estes vd., 2019). Ayrıca birçok çalışmada ebeveynler çocukları ile yaşadıkları sorunlara ve güçlüklerle ilişkin nasıl davranacaklarını bilemediklerini belirtmişlerdir (Bilgin ve Küçük, 2010; Celia vd., 2020; Gentles vd., 2020; Güleç-Aslan vd., 2014). Dolayısıyla ebeveynlerin bu süreci yönetebilir olmaları için ebeveynlere de eğitimler verilmesi önemlidir. Genellikle ebeveyn eğitimleri, özel gereksinimleri olan çocuğa sahip ailelerin bilgi ve destek ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik yapılan bir eğitim süreci olmaktadır (Aktaş, 2015; Varol, 2006). Bu ebeveyn eğitim süreci OSB'li çocukların dil ve iletişim becerilerinin desteklenmesinin yanı sıra öz-bakım, sosyal, akademik becerilerin kazandırılması için de planlanabilmektedir (Kizir, 2021). Ebeveyn eğitimlerinde birçok farklı yöntem uygulanabilmekte iken Hasanoğlu (2018) tarafından geliştirilen zar/kabuk modeli; ebeveyn eğitiminde yeni bir yöntem olarak karşımıza çıkmaktadır (Hasanoğlu, 2018; Kizir, 2021). Bu model çocukların zihinsel gelişimini temel alan hem "ilişki temelli" hem de "davranışçı yaklaşım"ı içeren bir psiko-eğitim modelidir (Hasanoğlu, 2018). Bu psiko-eğitimde amaç hem tipik hem atipik gelişimi olan çocukların aileleri için davranış örüntüleri geliştirmektir.

Toplum tüm özel gereksinimli bireylere olduğu gibi OSB'li çocuklara ve ailelerine karşı da sorumluluk hissetmelidir. OSB'li çocukların toplum içinde var olabilmesi sosyal iletişim becerilerinin geliştirilmesi için çok önemlidir. Zar/kabuk modeli eğitimi ilk kez

uygulanen yeni bir eğitim modelidir ve bu modelde ebeveynlerin çocuklarının bilişsel gelişimlerini temel alarak onlara karşı olumlu davranış değişikliklerinin geliştirilmesi hedeflenmektedir. Bu bağlamda bu araştırmada ebeveynlerde çocukluk çağı OSB farkındalığının değerlendirilmesinin yanı sıra zar/kabuk modeli ebeveyn eğitiminin ve OSB'li çocuklara yönelik eğitimin nitel olarak incelenmesi amaçlanmıştır. Araştırmada aşağıdaki sorulara yanıtlar aranmıştır:

1. Ebeveynlerin OSB ile ilgili farkındalık düzeyleri nasıldır ve OSB'nin tanı ve tedavi süreçlerinde hangi zorluklarla karşılaşmaktadır?
2. Ebeveynlere verilen zar/kabuk modeli eğitim sonrasında çocuklarda ve ebeveynlerde meydana gelen değişimler nelerdir?

Yöntem

Araştırma Modeli

Araştırma nitel olup fenomenolojik desen kullanılmıştır. Nitel araştırmaların amacı özellikle algıların ve deneyimlerin ortaya çıkarılmasıdır (Tekindal & Şerife, 2020). Fenomenoloji ise, insanların belirli bir fenomen ya da kavramla ilgili anlayışlarını, duygularını, bakış açıları ve algılarını ifade etmelerini sağlayan ve bu fenomen ile ilgili deneyimlerini tanımlamak için kullanılan nitel bir araştırma desendir (Rose vd., 1995). Bu bağlamda amacı insan deneyimini anlamak olan fenomenolojik desen kullanımının OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin deneyimlerini ortaya çıkarabilmek amacıyla bu araştırma için uygun olduğu düşünülmüştür.

Katılımcılar

Örneklem olarak olasılıksız örnekleme yöntemlerinden amaca uygun örnekleme yöntemi kullanılmış ve İstanbul'da özel bir anaokulunda bir proje kapsamında ücretsiz olarak özel eğitim almakta olan 36-40 ay arası OSB'li çocuğu olan anne-babalar gönüllülük esası ile seçilmiştir. Proje kapsamında OSB'li çocuklara özel eğitim verilmesi, ebeveynlerine de ebeveyn eğitimi verilmesi planlanmıştır. OSB'li çocuklar resmi olarak devlet anaokullarına 36 aydan itibaren alındığı için 36-40 ay arasındaki çocuklar projeye dahil edilmiştir. Çocukların gelişim basamaklarındaki farklılıklar olabilmesi nedeniyle ve eğitimden yararlanma açısından yaş aralığı dar tutulmuştur. Haziran 2022-Haziran 2023 tarihleri arasında projeye katılan dokuz çocuğa proje kapsamında özel eğitim uygulanmıştır. Proje eğitimi çocuklara özel bir anaokulunda haftada 10 saat olacak şekilde verilmiştir.

Projeye katılan dokuz OSB'li çocuğun sekiz ebeveynine verilen ebeveyn eğitimi Haziran 2022-Mayıs 2023 tarihleri arasında altı ay boyunca haftada bir, son altı ay ise daha esnek (haftada birden çok ile en geç iki haftada bir) bir şekilde yürütülmüştür. Ebeveyn eğitimine katılabilmek için sadece OSB'li çocuğunun olması yeterli sayılmıştır. Ebeveyn eğitimlerinde baba katılımının sağlanması ile sürecin daha iyi yönetilebildiği daha önceki çalışmalarda da gösterildiği için (Flippin & Crais, 2011) babaların da sürece dahil olabilmesi için önemli bir çaba sarf edilmiştir. Çocukların bireysel çalışma seanslarına göre ebeveyn seansları aynı zamanlamanın içinde gerçekleştirilmiştir. Seanslara 24-27 Haziran 2022 tarih aralığında başlanmış ve seans süreleri yaklaşık 1 saat kadar sürmüştür. Ebeveynlerin süreç boyunca aldıkları seans sayısı 24-34 arasında değişmiştir. Eğitimler özel bir kreşte çocuklara ait boş olan sınıflardan birinde yürütülmüştür. Bütün çalışmalarda seyyar yazı tahtası kullanılmış ve modüller bu tahta üzerinde yazarak, çizerek ve örnekleyerek anlatılmıştır. İlk olarak ebeveynlerden çocuğun gelişim öyküsü alınmış sonrasında zar/kabuk eğitim modelinin modüllerine

geçilmiştir. Ayrıca ebeveynlere, evde çocuklarına uygulaması önerilen sorun davranış yönetme ödevleri de verilmiştir.

Projede ebeveynlere uygulanan zar/kabuk psikoeğitim programının temel amacı çocukların küçük erişkinler olmadığına dayanmaktadır. Bilişsel gelişimlerinin üzerindeki anlatımlar, ifadeler ve tanımlamaların çocuktaki yansıması anlayamama, öğrenememe, uygulayamama şeklinde kendini gösterirken; bu durumlar anne-babalar tarafından inatlaşmak, komut almamak, söz dinlememek, hırçınlaşmak gibi istenmeyen davranışlar olarak algılanmaktadır (Hasanoğlu, 2018). Çocuğun bilişsel gelişimi temelli oluşturulmuş modüller Jean Piaget'nin bilişsel gelişim kuramına göre yapılandırılmış ve bu araştırmanın öncesinde mevcut okul öncesi kurumda beş yıl uygulama çalışması yapılmıştır.

Jean Piaget'nin bilişsel gelişim kuramı çocukların yaş dönemlerine göre nasıl düşündükleri ile ilgilidir (Koyuncu & Akman, 2018). Bilişsel gelişim; bebeklikten yetişkinliğe kadar, bireyin çevreyi ve dünyayı anlamadaki düşünme yollarının daha karmaşık ve etkili hale gelmesi sürecidir. Piaget'nin bilişsel kuramına göre çocuklar, dünyayı anlamlandırmaya ya da keşfetmeye çalışırken bilişsel gelişimin dört aşamasından geçerler (Özer, 2013). Ebeveyn eğitim programının düzenlendiği yaş aralığına denk gelen dönem işlem öncesi (2-7 yaş) dönemdir. Bu dönemin özelliği çocukların somut düşünmeleridir. Benmerkezcidirler (olaylara başkasının gözünden bakamazlar), animistik düşünürler (cansız nesnelere canlı gibi algılamak) ve maddenin korunumu ilkesini kavrayamazlar. Örneğin, iki eşit bardağa aynı miktarda doldurulmuş su bardaklarından biri alınıp daha dar ve uzun bir bardağa aktarıldığında, çocuklar dar bardaki su miktarının daha fazla olduğunu düşünecektir (Samaiya, 2022).

Bu modelde başlangıç olarak yaygın anne-baba tutumlarını ve etkilerini bilmek amacı ile araştırmacı tarafından geliştirilmiş "Ebeveyn Eğitim Programı İçin Geliştirilmiş Öykü Alma Formu" doldurulduktan sonra anne-babanın çocukları ile yaşamış oldukları sorunlar tespit edilmiştir. Ardından yapılandırılmış ve her aile için uyarlanabilen eğitim programının modülleri uygulanmaya başlanmıştır.

Modül 1.Çocukların somut düşünme dönemlerine uygun öğrenmelerini desteklemek amacıyla eylemlerin "sayılar, ölçekler ve miktarlarla" tanımlanmasıdır. İlk olarak ebeveynlere erken çocukluk döneminde olan çocukların bilişsel gelişimi hakkında bilgi verilir ve zihinsel olarak nasıl düşündükleri yazı tahtası kullanılarak grafiklerle gösterilerek anlatılır. Piaget'in kuramı ile ilgili olarak ortaya konan sorun ve kısıtlılıkların çoğu "yeni-Piagetçiler" olarak adlandırılan bir grup gelişim psikoloğu tarafından tekrar ele alınmıştır. Oldukça etkili iki yeni Piagetçiden Robbie Case ve Kurt Fischer, çocuğun kapasitesini kullanmasında etkili olan "sayma" gibi bir beceriyi uygulaması, o beceriyi daha hızlı kazandığını ve otomatik hale getirdiğini ifade eder (Suizzo, 2000). Bir çocuk nesnelere ne kadar hızlı sayarsa sayma süresi testinde bir grup içindeki nesnelere sayısını da o kadar iyi hatırlar. Bir çocuk sayı kavramında ve onu kullanmada bu becerisinin gelişimini ve kullanılmasını destekleyici bir çevrede yetiştiriliyorsa gelişme olasılığı daha fazladır. Çocuklar somut, ölçülebilir kavramları daha kolay anlamış olurlar. Okul öncesi dönemdeki çocuklara öz bakım, yemek yeme ve uyku alışkanlıkları kazandırmakta zorluk yaşayan anne-babaların ortak özellikleri çocukları ile ilişkilerinde çocuğun zihinsel gelişimine uygun davranmamalarıdır (Sevinç, 2019).

Modül 2. Anne-babaya çocuğa karşı kararlı tutum sergilemelerinin çocuğun doğru davranış kalıplarını öğrenmesini kalıcılaştırdığı ya HEP ya HİÇ kuralına göre örneklerle anlatılır (ör., HİÇ yerlere çöp atmıyoruz, HEP çöp kutusuna atıyoruz. HİÇ kırmızı ışıkta geçmiyoruz, HEP yeşil ışıkta geçiyoruz.). Çocuğun sosyal ve duygusal uyumu anne-babanın çocukla geliştirmiş olduğu tutarlı ilişki ile doğrudan ilişkilidir. Çocuğun temel

ihtiyaçlarının düzenlemesindeki tutarsızlıklar, anne-babanın farklı disiplin uygulamaları çocuktaki öz-düzenleme becerilerini de olumsuz yönde etkilemektedir (Mirabile, 2014).

Modül 3. Anne-babanın çocukları hakkındaki olumsuz fikirlerinin, evdeki olumsuz ilişki kalıplarına bağlı sürtüşmelerin, çatışmaların değişimi aşamasıdır. Bu oturumda “Çocuklar yandan öğrenir” teması çalışılır ve çocukların yaptığı olumlu eylemlerin pekiştirilmesi amaçlanır. Ebeveynlerin çocukları hakkında kendi aralarında yapmış oldukları olumsuz konuşmaların çocuklar tarafından işitildiği ve bu olumsuz konuşmaların çocuk tarafından içselleştirildiğinin altı çizilir. Çocuğun da kendisini bu konuşulan olumsuzluklar gibi tanımlamaya başladığının anne babalar tarafından fark edilmesi sağlanır ve örnekler üzerinden çalışılır. Lacan’ın belirttiği gibi bir çocuk henüz doğmadan önce, anne-babalar onun hakkında konuşurlar, isimler seçerler, onun geleceğini çizerler (Zabcı & Postacı, 2022). Bu dil, yeni doğan tarafından çok zor kavranabilirse de çocuğun varlığının bütünü üzerinde etki yapacaktır. Çocuk kendi imgesine sözcükler ve isimlerle dilsel temsilcilerle bağlanır. Çocuğun kimliği, onun anne-babasının sözcüklerini nasıl anlamlandırdığına bağlıdır. İnsan yavrusu “dışarıdan” nasıl görüldüğünü, bulunduğu ortamlardaki dillendirmelerin yansımalarından öğrenir (Zabcı & Postacı, 2022).

Modül 4. Çocukların ebeveynlerinden görmüş oldukları olumlu ve olumsuz tutumları taklit ederek öğrendikleri konusunda farkındalık oluşturmaz. Bu oturumda “Çocuklar özdeşim kurarak, model alarak ve taklit ederek öğrenir” teması anne-babalarla çalışılır. Çocuklar yaşadıkları ev ortamındaki ilişkileri ve yaşantıları taklit ederler ve model alırlar. Çocuk anne ve babasının ilişkilerinin olumsuzluğundan, evdeki yaşantılardan doğrudan etkilenir (İgalçı, 2021).

Modül 5. Bu oturumda “Çocuklar eylemle öğrenir” teması işlenir. Çocukların söylemlerle değil yaparak ve yaşayarak öğrendikleri konusunda anne-babaya farkındalık kazandırılır. Çocuklar içinde bulunduğu durumdan yeni bir duruma geçerken; eylemin öncesinde yeni durumu kavrayabilmelerine rehberlik edecek yapılandırılmış bir çerçeveye ihtiyaç duyarlar (Veraksa & Veraksa, 2018). Çocuk bir erişkinin ölçme/değerlendirme becerisine sahip değildir. Bir erişkin uzunluklarla, olayların etkileri ile ilgili çıkarsamalar yapabilirken veya herhangi bir materyalin yüzdelik hesaplarını yaparken çocuğun böyle bir becerisi yoktur. O nedenle deneme-yanılma süreçlerini kullanır ve her öğrenme çocuk için bir eylemdir. Çocuklar yaparak eylem biriktirir ve bu birikimlerle yaşayarak öğrenir. Çocuklara öğrenebilmeleri için “eylem” uygulama alanları açılmalıdır. Bu eylem alanını açarken yapılması gereken onların ihtiyaçlarının farkına varmak, fırsat vermek ve onlarla diyalog kurabilmektir (Miovska-Spaseva, 2016).

Proje eğitimine sekiz ebeveyn çifti katılmıştır. Bu ebeveyn çiftlerinden dördü gönüllülük esası çerçevesinde bu araştırmaya katılmayı kabul etmiştir. Bir ebeveyn çiftinde ise yalnızca anne çalışmaya katılmayı kabul etmiştir. Sonuç olarak, bu çalışmada bu dört ebeveyn (anne-baba) çifti ve bir anne yer almıştır (Tablo 1).

Veri Toplama Araçları

Katılımcılardan veri toplamak amacıyla, araştırmacılar tarafından ilgili literatürler taranarak oluşturulmuş yarı-yapılandırılmış 20 soruluk bir soru formu kullanılarak derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Katılımcılar çocuklarını bırakacakları yerleri olmadığını vurgulayarak çevrimiçi görüşmenin kendileri açısından daha uygun olduğunu dile getirdikleri için tüm görüşmeler 15-30 Eylül 2023 tarihleri arasında çevrimiçi olarak yapılmıştır. Yarı-yapılandırılmış soru formunda OSB tanı sürecine ilişkin sorular, tanı sonrasında eğitim süreçlerine ilişkin sorular, proje eğitimi ile ilgili düşüncelerine ilişkin sorular yer almaktadır.

Tablo 1. Katılımcılar

No	Ebeveyn	Yaş	Eğitim Durumu	Meslek	Çocuk Sayısı	Gelir Durumu ^d
E1	Anne/Baba	33/33	Lise / Lise	Zabıta/Zabıta	1	Orta
E2	Anne/Baba	39/42	Üniversite / Lise	Ev hanımı / Kamu işçisi	2 ^b	Orta
E3	Anne/Baba	31/42	Lise / Lise	Ev hanımı / Serbest meslek	2 ^c	Düşük
E4	Anne/Baba	33/40	Lise / Lise	Ev hanımı/ Makine teknikeri	1	Orta
E5	Anne ^a	26	Ortaokul	Ev hanımı	1	Orta

^a Baba çalışmaya katılmak istemediğini beyan ettiği için sadece anne ile görüşülmüştür; ^b Otizmlilik ikiz çocukları vardır; ^c Sadece 1 çocukları OSB'dir; ^d Gelir durumları ebeveynlerin kendi beyanlarıdır.

Veri Toplama ve Analizi

Derinlemesine görüşmelerde anne ve baba ile aynı anda görüşülmüştür. Görüşmeler iki araştırmacı tarafından yürütülmüş ve 30-45 dakika sürmüştür. Görüşme sırasında katılımcılardan onam alınarak ses kaydı alınmış, ses kayıtları aynı gün yazıya dökülerek transkriptler oluşturulmuş ve aynı gün ses kayıtları silinmiştir. Görüşmelerde ebeveynlerden alınan yanıtlar tekrara düştüğü için veri doygunluğuna ulaşılmış ve görüşmeler sonlandırılmıştır.

Araştırmanın analizi için içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. Oluşturulan transkriptler ayrı ayrı iki araştırmacı tarafından değerlendirilip kodlanmıştır. Toplamda 58 koda ulaşılmıştır. Tüm kodlamalar tamamlandıktan sonra elde edilen kodlara göre iki araştırmacı tarafından ortak şekilde ana temalar ve alt temalar belirlenmiştir. Analiz için Atlas.ti programı kullanılmıştır.

Geçerlik ve Güvenirlik

Nitel araştırmalarda “geçerlik” yerine “inandırıcılık”; “güvenirlik” yerine “tutarlık” kavramlarının kullanılması önerilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Bu araştırmada “inandırıcılık” için mevcut kurumda araştırmadan önce beş yıldır zar/kabuk modeli eğitim metodunun uygulanması ve araştırmacıların ebeveynlerle beş yıldır iletişim halinde olması ile yarı-yapılandırılmış soruların altyapısı hazırlanmış ve alanında uzman kişilerle yarı-yapılandırılmış soru formları oluşturulmuş, “güvenirlik” açısından da tüm araştırmacılar ilk olarak tek tek analizlerini yaparak kodları oluşturmuş, sonrasında bir araya gelerek ortak kodları oluşturmuş, daha sonra da bu kodlara göre alt tema ve ana temaları oluşturmuş ve analiz süresince de yine uzman kişilerin geri bildirimleri alınmıştır. Tüm araştırmacılara analiz öncesinde nitel araştırma analizinde uzman bir kişi tarafından eğitimler verilmiştir. Araştırmacıların değişik OSB derecelerinde olan çocuklarla ve ebeveynleriyle aynı veya farklı kurumlarda uzun süredir etkileşim içinde olmaları veri çeşitlenmesinin oluşturulabilmesini sağlamıştır. Araştırmacıların katılımcılarla daha önce etkileşimde bulunmuş olmaları ve ebeveynlerin eğitim seanslarında dönüşümlü olarak bulunmalarının güven ortamı oluşturarak inandırıcılığa katkı sağladığı düşünülmektedir. Ayrıca “güvenirlik” açısından araştırmada bulgulara kişisel yorum katılmamış, doğrudan katılımcı söylemlerine yer verilmiştir.

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırma için Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 06.05.2022 tarih ve 09.2022.745 sayılı etik kurul onayı alınmıştır. Ayrıca katılımcılardan yazılı bilgilendirilmiş onamları alınmıştır. İnsan katılımcıları içeren bu çalışma 2000 yılında revize edilen Helsinki deklarasyonu standartlarına uygun olarak yürütülmüştür.

Bulgular

Yapılan görüşmeler analiz edildiğinde toplamda 58 koda ulaşılmıştır. Bu kodlar OSB farkındalığı, OSB tanı süreci, OSB’de eğitim, Projedeki ebeveyn eğitiminin çıktıları ve OSB ile yaşam olarak beş ana tema altında toplanmıştır (Tablo 2). Bulgularda ana tema ve alt temalar araştırma sorularına göre verilmiştir.

OSB Farkındalığı

Ebeveynlerde OSB farkındalığının OSB tanısı öncesinde yetersiz olduğu görülmüştür

Tanı Öncesi Bilinenler. Katılımcıların beşi, OSB’yi daha önce hiç duymamış olduklarını bildirmiştir. Katılımcılardan biri OSB’yi Down sendromunun parçası olarak bilirken, biri de sadece kelime olarak duyduğunu dile getirmiştir. Konu hakkında katılımcılar *“Daha önce otizm ile ilgili hiçbir şey bilmiyorduk”* (E3, anne, 31 y) ve *“Ben arada sağdan soldan okuyordum zaten biraz da öyle fark ettik aslında... Haberlerden, sosyal medyadan falan öyle görüyordum ara sıra sadece”* (E1, baba, 33 y) şeklinde belirtmiştir.

OSB Sebepleri. OSB’nin sebeplerinin ne olabileceği konusunda katılımcıların çoğundan televizyon ve telefon kaynaklı olabileceğini düşündükleri yanıtı alınmıştır. Bir katılımcı bu durumu *“Bence Y.’de doğduğundan beri vardı. Pandemide televizyon telefon olaylarının da etkisi oldu”* (E5, anne, 26 y) şeklinde aktarmıştır. İki katılımcı genetik olduğunu düşündüklerini vurgularken, katılımcılardan biri sütteki kazeini ve alerjiyi suçlamıştır. Bir katılımcı çocuğun geçirmiş olduğu bronşitten dolayı kullandığı antibiyotiklerden olabileceğini *“M. 6 aylıkken geçirdiği bronşit sebebi ağır antibiyotikler kullandı, o zamanlar bağırsakları çok bozulmuştu ve bence bu durum beynine yansdı. M.’yi geriye attı, gelişimi yavaşladı”* (E3, anne, 31 y) şeklinde belirtmiştir.

Tablo 2. Ana Tema ve Alt Temalar

Araştırma Sorusu	Ana Tema / Alt Tema
Ebeveynlerin OSB ile ilgili farkındalık düzeyleri ve OSB tanı ve tedavi süreçlerinde karşılaşılan zorluklar	OSB Farkındalığı Tanı öncesi bilinenler OSB sebepleri OSB Tanı Süreci Tanı öncesi süreç Tanı alma süreci Tanı sonrası süreç
Ebeveynlere verilen zar/kabuk modeli eğitim sonrasında çocuklarda ve ebeveynlerde meydana gelen değişimler	OSB’de Eğitim Eğitimin önemi Eğitimdeki problemler Proje eğitimi Projedeki Ebeveyn Eğitiminin Çıktıları Ebeveyn eğitiminin faydaları Ebeveyn eğitiminde öğrenilenler Eğitimde ebeveyn katılımının önemi OSB ile Yaşam Damgalama Ebeveynlerin çabası OSB’li yaşamın kolaylaşması OSB projelerine ihtiyaç

OSB Tanı Süreci

OSB tanı süreci ana temasında ebeveynler özellikle tanı öncesi süreçlerde yaşadıkları sorunlardan bahsetmişlerdir. Katılımcıların üçü tanı öncesinde çevreden *"Bu çocuğun bir şeyi yok"* söylemlerini duyduğunu özellikle belirtmişlerdir. Ayrıca, iki katılımcı tanı alma sürecinde de karmaşa olduğundan bahsetmiştir. Bir katılımcı bu durumu *"İlk gittiğimde yaygın gelişimsel bozukluk demişlerdi. Konuşamadığı için nöroloji doktoru bu tip çocuklara bir kere de olsa mutlaka MR çekiyoruz dediği için MR falan çektirdik. Konuşmaması beyinle alakalı olabilir dedi. Bir karmaşa vardı, o bir şey söylüyor diğeri başka şey söylüyordu"* (E5, anne, 26 y) şeklinde ifade etmiştir.

Tanı Öncesi Süreç. Katılımcıların tümü çocuklarının OSB tanısı almadan önce akranlarına göre olan farklılıkları arasında çocuklarında dikkat dağınıklığı olduğundan bahsederken, çoğunluğu konuşamamalarından, isimlerini çağırdıklarında tepki vermemelerinden bahsetmiştir. Bunun yanı sıra iki katılımcı tarafından göz teması kurmamaları ve cisim veya el bileği çevirme gibi hareketler tarif edilirken, katılımcılardan üçü çocuklarının çok ağladığını, bir katılımcı zıplama hareketinin olduğunu ve dört katılımcı ise sürekli koşuşturma halinde olduğunu ve hiperaktif olduğunu ifade etmiştir. Katılımcılar çocuklarındaki farklılıkları *"Dikkati çok çabuk dağılıyordu. Konuşamadığı için sanırım onun sıkıntısı da vardı"* (E1, anne/baba, 33/33 y) ve *"Komşumun çocuğu el sallayıp bay bay yapardı, oğluma yap derdim yapmazdı. Sesi geldiğinde yanıt vermezdi. Farklıydı ama isimlendiremezdim otizm hakkında bilgimiz olmadığı için"* (E4, anne, 33 y) ifadeleriyle belirtmişlerdir.

Ayrıca katılımcılar, çevrenin çocuklarının farklılıklarına verdiği tepkileri; çevrenin bu durumu kabullenmediğini ve bu çocukta bir şey yok dediğini, yaşı daha küçük yapar nasıl olsa diye telkinde bulduklarını belirtmiştir. E3 bu durumu *"Konuşma geç olduğundan dolayı üstüne düşmek isteyince akrabalar tarafından 'bu çocukta bir şey yok, doktora götürmeyin, daha çok çocuğun psikolojisi bozulacak' şeklinde yorumlar aldık. 'Erkek çocuğu geç konuşur' dediler"* (E3, anne/baba, 31/42 y) şeklinde ifade etmiştir.

Tanı Alma Süreci. Tanı alma sürecine bakıldığında katılımcıların beşi çocukları konuşamadığı için doktora götürdüğünü belirtirken bir tanesi işitme kaybı olabileceğinden şüphelenerek doktora başvurduğunu belirtmiştir. Katılımcılardan üçü tanı konulduğunda daha önce hiç duymadıkları bir durumun yüzlerine direkt olarak söylenilmesini ve eğitilebilir olabileceğinin aktarılmadan söylenilmesini kaldırmakta güçlük çektiklerini ifade etmiştir. E4 bu durumu *"Psikolojik olarak bizi yıktı. Ömrü boyunca eksik kalacak gibi hissettim. Doktor hiç bilgimiz olmayan bir şeyi bize direkt söyleyince kötü hissettik"* (E4, anne, 33 y) şeklinde belirtmiştir.

Tanı sürecinde; beş katılımcı hızlıca net tanı alabildiklerini belirtirken, üç katılımcı tanı konulmasının biraz zaman aldığını belirtmiştir. Katılımcıların dördü tanı konur konmaz hemen eğitime yönlendirildiklerini ifade etmiştir. Yine tanı sürecinde katılımcıların çoğu devlet hastanelerinde doktora ulaşma problemi ve maddi olanaksızlıklar yüzünden özel hastanelere gidememe nedeniyle tanı alma sürecinin uzun olduğundan yakınmıştır. Bir katılımcı bu durumu *"Hastanede randevu problemi oluyor, çocuk psikiyatristine ulaşmakta güçlük çektik. Ulaştığımızda da bir test yapıp takip önerdiler. Net bir tanı almamız 4-5 ayı buldu"* (E4, baba, 40 y) sözleriyle belirtmiştir.

Tanı Sonrası Süreç. Tanı aldıktan sonraki duygularını ifade etmelerini istediğimiz katılımcıların çoğu bu duruma çok fazla üzüldüklerini, kabul etmek istemediklerini ve çok endişelendiklerini *"En kötü ne hissedebiliyorsanız onu hissettik. Uzun süre kendimizi toparlayamadık, ki hala kendimizi toparlamış değiliz"* (E1, baba, 33 y) ve *"Dünyam başıma yıkıldı resmen...İlk başta kabullenemedim tabii. Bazen insan diyor ya niye biz, neden Y. Çok"*

ağladım ama sonra okumaya ve araştırmaya başladıkça eğitimlere gittikçe ilerlemeyi gördükçe daha da kabullendim durumu” (E5, anne, 26 y) ifadeleriyle aktarmışlardır.

OSB’de Eğitim

Eğitim teması OSB tanısı olan çocukların ebeveynlerinin dile getirmiş oldukları önemli bir ana temadır. OSB’de eğitimin çok önemli olduğu tüm katılımcılar tarafından vurgulanmıştır. Ayrıca ebeveynler eğitimde yaşanan problemlerden de bahsetmişlerdir.

Eğitimin Önemi. Katılımcıların tümü OSB tedavisinde eğitimin öncelikli ve en önemli unsur olduğunu dile getirmiştir. Katılımcıların biri küçük yaşta başlanan eğitimin daha etkili olduğunu *“Ben küçük yaşta verilen eğitimin daha faydalı olduğunu düşünüyorum. Küçük yaşta eğitim verilmeli bu eğitim de oyunla olmalı bence” (E3, baba, 42 y) sözleriyle savunmuştur.*

Eğitimdeki Problemler. Ebeveynlerin çoğu çocuklarının daha önce gittiği kreşlerin faydalı olmadığını, çocukların yalnız ve ilgisiz kaldığını, hiç olumlu sonuç ve ilerleme kaydedemediklerini ifade etmiştir. Bir katılımcı *“(Daha önceki kreşte) etkinliğe katılmıyor, arkadaşlarıyla oynamıyor, hiç sözümüzü dinlemiyor vesaire diye çok şikayetler aldık öğretmenlerinden. Hiç eğitim alamadı orada” (E1, anne/baba 33 y/33 y) sözleriyle bu durumu vurgulamıştır. Daha önceki kreşlerde eğitim veren öğretmenlerin OSB’li çocuklara karşı yaklaşımlarının genellikle olumsuz olduğunu ve sorunu çözmek yerine sürekli ailelere olumsuz geri bildirimlerde bulduklarını belirtmiştir. Verilen eğitimin de saat olarak yetersiz olduğunu “Devletin verdiği 8 saat eğitim kesinlikle arttırılmalı. Yetersiz kalıyor. Haftada 2 saat de otizmlili bir çocuğa ne verebilirsin ki” (E3, anne, 31 y) sözleriyle ifade etmişlerdir. Katılımcıların çoğu eğitimlere giderken yolda zorluk çektiklerini ve eğitimin maddi olarak çok zorladığını belirtmiştir.*

Proje Eğitimi. Ebeveynlerin tümü mevcut proje eğitiminin hem kendileri hem de çocukları üzerindeki olumlu geri bildirimlerinden bahsetmişlerdir. Proje eğitimi sonrası çocuklarında gözle görülür fark olduğunu bildiren ebeveynler, eğitimden oldukça memnun ve mutlu olduklarını belirtmişlerdir. Hem sosyal hem de duyuşsal gelişim açısından ilerleme kaydeden çocukların çoğunda dil becerilerinde de gelişme gözlemlediklerini vurgulamışlardır. Proje hakkındaki düşüncelerini *“Projede verilen eğitim çok başka. Projedeki eğitim tamamen oyuna dayalı ve çocuğun tamamen iç dünyasını çözmeye dayalı. Ama diğer özel eğitimcilerin verdiği sadece onu oyalamak. Özel eğitim sadece ona akademik bir eğitim veriyor ama bu proje bence biraz daha duyuşsal, sosyal iletişim ile alakalı eğitim veriyor” (E1, baba, 33 y) ve “Bu proje eğitimi sanki çocuğu hayata hazırlama üzerine kurulu gibi... Mesela okuldan gelince, dışardan gelince el yıkamayı burada öğrendi” (E5, anne, 26 y) sözleriyle ifade etmişlerdir.*

Projedeki Ebeveyn Eğitiminin Çıktıları

Proje kapsamındaki ebeveynlerin tümü çocuğun almış olduğu bireysel eğitimlerin önemi kadar; çocuklarını anlayabilmek, istenmeyen davranışlarını yönetebilmek ve çocuklarına temel öz-bakım becerilerini kazandırmak konularında ebeveyn eğitiminin de önemli olduğunu belirtmişlerdir.

Ebeveyn Eğitiminin Faydaları. Katılımcıların tümü ebeveyn eğitiminin öneminden bahsetmiş ve süreç sonunda eğitimin kendi açılarından çok faydalı olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca E2 özellikle ebeveyn eğitiminin sürekli olmasının öneminden *“Bize verdikleri eğitimlere biz artık zevk alarak gidiyoruz faydasını gördükçe. Sürekli bir eğitim olduğundan bu eğitimle bilinçlenmemizi sağladılar. Çocuklar bizimle oynamaya başladılar eğitimden sonra, ilişkimiz daha iyiye gitti” (E2, anne, 39 y) sözleriyle bahsetmiştir.*

Ebeveyn Eğitiminde Öğrenilenler. Ebeveynlerin tümü ebeveyn eğitimi ile çocuklarıyla özellikle iletişim alanında çok ilerleme kat ettiklerini belirtmiştir. E3 iletişim

konusundaki ilerlemeyi “...Özellikle dikkat, bekleme süresi, odaklanma, ifade edici dil gibi konularda çok güzel sonuçlar aldık. Otizmliler için desteklemektir ve bu konuda bu desteği aldık” (E3, anne/baba, 31/42 y) sözleriyle ifade etmiştir. Bu eğitimle ebeveynler eskiden yaptıkları hatalı davranışları tespit edip onları düzeltmeye başladıklarını, doğru davranış kalıplarını uyguladıklarında çocuktaki ilerlemenin daha hızlı olduğunu anlatmışlardır. E1 bu durumu “...Çocuktan önce kesinlikle verilmesi gereken bir eğitim olarak düşünüyorum ben bu eğitimi... Biz daha çocuk gibi düşünmeyi öğrendik aslında, onun gözünden dünyaya bakabilmeyi öğrendik bu eğitimde. Bırakın otizmliler için olmayı bence her çocuğu olan anne-babanın bu eğitimi alması gerekir” (E1, anne, 33 y) sözleriyle ifade etmiştir.

Bir katılımcı ebeveyn eğitimi sayesinde OSB’li bir çocuğun evin içinde nasıl bir ortamda yetişmesi gerektiğinin önemini “Kendimiz için nasıl davranacağımızı, evin içinde nasıl bir ortam yaratacağımızı bilmiyorduk, buradaki eğitim sayesinde öğrendik. Çocuğun eğitimi kadar aile eğitimi de çok önemliymiş” (E4, anne, 33 y) sözleriyle vurgulamıştır.

Araştırmada her ne kadar modüllerle ilgili tek tek sorular sorulmamış olsa da katılımcılar modüllerde işlenen konular ve öğrendikleri bilgiler neticesinde elde ettikleri olumlu sonuçları şu ifadelerle paylaşmışlardır: “Çocuklara bir şeyi ölçülerle anlatmayı, çocuklara neyi nasıl anlatırsak anlayabileceklerini anlatmaları faydalı oldu” (E2, baba, 42 y); “Y.’nin sinirlendiği anlarda ne yapmam gerektiğini, ağladığı anlarda ne yapmam gerektiğini öğrendim. Ayrıca hiç ve hep kavramını artık biliyoruz. İnatlaşmamız bayağı azaldı” (E5, anne, 26 y)

Eğitimde Ebeveyn Katılımının Önemi. Ebeveynlerin çoğu ebeveyn eğitiminde hem annenin hem de babanın katılımının sağlanmasının çok önemli olduğunu belirtmişlerdir. Bir baba aile katılımının önemini “Aile ile birlikte hareket etme, ağız birliği yapma, bu süreçte çocuğun durumunun benim açımdan da ayrıca farkındalığı ve aynı zamanda benim de doğru bildiğim ancak yanlış olduğunu öğrendiğim çok şey oldu” (E1, baba, 33 y) şeklinde ifade etmiştir. Özellikle anneler eğitimde baba katılımının önemini ayrıca vurgulamıştır. Bir anne bu durumu “Sorumluluğun sadece annede olmaması gerektiği konusu ve bu sorumluluğun ailecek üstlenilmesi, babanın bilgilenmesi için verilen bilgiler gerçekten çok faydalı oldu” (E3, anne, 31 y) sözleriyle belirtmiştir.

OSB ile Yaşam

OSB ile yaşam ana temasında ailelerin damgalama deneyimleri ve OSB ile yaşam sırasındaki çabaları ve yaşamın kolaylaşması için yapılması gerekenler katılımcılar tarafından belirtilmiştir.

Damgalama. Katılımcıların yaşadığı damgalamaya bakıldığında, sadece iki katılımcı şahit olduğu damgalamayı “İki dakika durmuyor, susmuyor, sürekli bağırp duruyor, tuhaf şeyler yapıyor, bağılıyor. Bu sefer diğer insanlar da garip garip baktıkları zaman biz de rahatsız olabiliyoruz” (E1, baba, 33 y) ve “G.’de zıplama huyu var. Oynayalım diyemediği için zıplıyor. Bu da diğer çocukları korkutuyor. Anneleri bile aynı şekilde yaklaşıyor. Çocuklar ve anneler çok acımasızlar” (E4, anne, 33 y) ifadeleriyle belirtmiştir.

Bir katılımcı ise ilerde yaşanabilecek damgalamadan korktuğunu “İlkokula başladığında, ailelerden ve çocuklardan göreceği şeylerden çok korkuyorum” (E2, baba, 42 y) şeklinde ifade etmiştir. Katılımcıların yarısından çoğu ise OSB ile ilgili damgalamanın aksine çevre tarafından güzel yaklaşımlar ve ekstra ilgi gördüklerini “Çevremizden hiç farklı bir yaklaşım görmedik. Yaşı küçüktü belki ondan dolayı duymadık bilemiyorum” (E1, anne/baba, 33/33 y) ve “Herkes severek yaklaşıyor M.’ye. Yaşından dolayıdır herhalde küçük ve tatlı bir çocuk. Tanı aldıktan sonra akrabalar, komşular tarafından daha çok üstüne düşülmeye başlandı” (E3, anne, 31 y) söylemleri ile belirtmişlerdir.

Ebeveynlerin Çabası. Katılımcıların çoğu çocuğunun tanı sürecinden eğitim sürecine kadar her alanda yalnız kaldıklarını ve çok çaba sarf etmeleri gerektiğini belirtmiştir. Ayrıca yedi katılımcı özel eğitimin pahalılığından etkilendiklerini ve özel eğitim masrafları için de daha çok çabalamaları gerektiğini söylemiştir. E4 çabalarını “*Tek başımıza çabalıyoruz gibi geliyor. Kimse destek olmuyor, devlet destek olmuyor, ailem destek olmuyor. Sanki her kafadan bir ses çıkıyor ve biz de her şeyi uygulamaya yetismeye çalışıyoruz. Ama yoruluyoruz*” (E4, baba, 40 y) ifadesiyle belirtmiştir. Bir diğer katılımcı ise “*Özel eğitim yeri bulmak biraz zor oluyor aslında, güvenilir ve iyi eğitim verebilen yerler ya çok pahalı ya da uzak. Çok çabalıyoruz eğitim için*” (E5, anne, 26 y) ifadesiyle özel eğitim için de çok çabaladıklarını vurgulamıştır.

OSB’li Yaşamın Kolaylaşması. Katılımcıların çoğu yakın çevresinde eğitim alabilecekleri bir kurum/dernek olmadığından ulaşım açısından zorlandıklarını ve farkındalık artırılıp destek sağlanırsa yaşamın da kolaylaşacağını dile getirmiştir. Bir katılımcı “*Bizim gibi ailelerin yaşamının kolaylaşması için ulaşım kolaylığının olması gerekir diye düşünüyoruz. En azından eğitime gelip giderken servis evden alıp eve bırakmalı*” (E3, anne/baba, 31/42 y) diyerek ulaşım kolaylığının sağlanması gerekliliğini vurgulamıştır.

OSB Projelerine İhtiyaç. Katılımcıların çoğu devlet destekli kreşlerin süreklilik göstermesi ve dernekler ya da devlet tarafından daha çok desteklenmesi gerektiğini dile getirmiştir. Bir katılımcı destek ihtiyacını şu şekilde belirtmiştir: “*Biz özel eğitime başlatmıştık ama maaşımız düşük olduğu için ödeyemiyorduk. Bir yerden destek alırsak daha uzun süre daha çok eğitim alabiliriz diye düşünürken karşımıza bu proje çıktı*” (E1, anne, 33 y).

Tartışma

Bu araştırmada ebeveynlerde OSB farkındalığının değerlendirilmesi, OSB eğitim süreçlerinin ve proje kapsamında uygulanan ebeveyn eğitiminin nitel olarak incelenmesi amaçlanmıştır. Araştırmada katılımcıların tamamına yakının OSB’li bir çocuk sahibi olmadan önce OSB’yi daha önce hiç duymamış olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca katılımcıların OSB sebepleri hakkında da bilgi eksiklikleri olduğu görülmüştür. OSB bilinci ve bilgisinin dünya çapında düşük ve değişken olmaya devam ettiği tespit edilmiştir (Chansa-Kabali vd., 2019). Çin’de 3-6 yaş arası çocuğa sahip olan ebeveynlere yönelik toplum temelli yapılan bir çalışmada OSB farkındalığının %57,8 olduğu, Japonya’da ise bu oranın %45,8 olduğu tespit edilmiştir (Koyama vd., 2009; Wang vd., 2012). Ülkemizde 2015 yılında yapılan OSB farkındalığına dair bir çalışmada katılımcıların sadece %38’lik bir kısmının daha önce OSB kelimesini duyduğu tespit edilmiştir (Surmen vd., 2015). OSB’li çocuğu olan ebeveynlerde yapılan farklı bir çalışmada ise katılımcıların %56’sının daha önce OSB’yi hiç duymadığı bulunmuştur (Turan vd., 2020). OSB sıklığının gün geçtikçe arttığı ve sosyo-demografik gruplar içinde farklılıklar gösterdiği göz önüne alındığında OSB farkındalığının toplumlarda arzu edildiği kadar yüksek olmaması bir problem olarak karşımıza çıkmaktadır.

OSB tanı sürecine bakıldığında bu araştırmada en çok dikkat çeken unsurlardan biri çocukların tanı almalarından önce katılımcıların çevresinden ve akrabalarından sürekli “*bu çocuğun bir şeyi yok*” ve özellikle erkek çocuğu olan ailelerde “*erkek çocuk zaten geç konuşur*” şeklinde telkinlere maruz kalmış olmalarıdır. Literatür incelendiğinde OSB’li çocuğu olan ailelerle yapılan nitel araştırmalarda da benzer sonuçlara ulaşılmıştır (Güleç-Aslan vd., 2014; Yassıbaş, 2016).

Bu araştırmada tanı sürecinde hekime ulaşım çocuğu OSB tanısı alan ebeveynler bu duruma çok fazla üzüldüklerini, kabul etmek istemediklerini ve çok endişelendiklerini

aktarmışlardır. Literatürde OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin tanı sonrasında kabullenmeme ve durumu inkâr etmesi ile ilgili çok sayıda çalışma bulunmaktadır (Aguiar & Pondé, 2020; Dertli & Başdaş, 2022; Mansur vd., 2022; Topper & Özkan, 2021; Yassıbaş, 2016;). Mevcut araştırmada ebeveynlerin özellikle kabul evresinden sonra rahatlayıp OSB ile mücadele için daha çok çaba sarf etmeye başladıkları görülmüştür.

OSB'de erken tanı ve erken müdahalenin çok önemli olduğu bilinen bir gerçektir (Corsello, 2005). Bu nedenle erken tanı sonrasında çocuklara verilecek eğitimler onları hayata hazırlama ve topluma kazandırma konusunda destek olacaktır (Orum-Çattık vd., 2019). OSB'li çocukların sosyal, duygusal, bilişsel, motor beceriler, dil ve iletişim becerileri ve öz bakım becerileri gibi becerileri edinebilmeleriyle ilgili eğitsel gereksinimlerinin olduğu bilinen bir gerçektir (Morsa vd., 2022). Bu açıdan bakıldığında mevcut araştırmada ebeveynlerin çoğu OSB'de eğitimin çok önemli olduğunu vurgulamış ve çocuklarına verilen eğitim sonrasında mevcut durumlarında olumlu anlamda ilerlemeler yaşandığını belirtmişlerdir. Motavalli'nin (2014) sonradan OSB tanısı ortadan kalkan ortalama yaşı 2.3 olan 39 OSB'li çocuğu incelediği çalışmasında OSB tanısı alan çocuklarda erken müdahale ile OSB tanısını kaybedebileceği sonucuna varılmıştır (Motavalli vd., 2014). Dolayısıyla mevcut araştırmada da olduğu gibi erken yaştaki eğitimin öneminin ebeveynler tarafından da biliniyor olması sevindiricidir. Katılımcılar çocuklarına özellikle sosyal becerilerin kazandırılması konusunda bu proje eğitiminin çok faydalı olduğundan da bahsetmişlerdir. Literatüre bakıldığında OSB'li çocuklara özellikle ebeveynleri aracılığıyla sosyal becerilerin kazandırılabilmesine yönelik az sayıda çalışma bulunmaktadır (Estes vd., 2019). Türkiye'de 2015 yılında yayınlanan bir derlemede de bu duruma vurgu yapılmış ve OSB'li çocuklara özellikle sosyal becerileri kazandıracak eğitim modellerinin uygulanması önerilmiştir (Aslan & Şahin, 2015). Özel gereksinimli bireylerde sosyal beceri öğretimine dair Türkiye'de yapılan tez çalışmalarının incelendiği bir araştırmada da özel gereksinimli bireylere farklı sosyal becerilerin öğretimi için çalışmalar yapılması önerilmiştir (Kurşun, 2023).

Ebeveynler bu araştırmada eğitimde karşılaştıkları problemlerden de yakınmışlardır. Özellikle özel eğitimin pahalılığından, devletin karşıladığı ücretsiz aylık 8 saatlik eğitimin de yetersiz olmasından, özel eğitime giderken toplu taşımaya binmek zorunda kaldıklarını ve burada çocuğun huysuzlandığından söz etmişlerdir. Bunun yanı sıra ebeveynler tanı anında hekimlerin çocuğun kreşe gönderilmesi gerektiğini söylediğini belirtmiş ancak ebeveynler çocuklarını kreşe gönderdiklerinde orada eğitim alamadığından ve öğretmenlerinden sürekli şikâyet aldıklarından bahsetmişlerdir. Literatür incelendiğinde benzer sonuçlara ulaşılmıştır. Hindistan ve Kenya'da yapılan OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin sorunlarının incelendiği araştırmalarda da ebeveynlerin ciddi anlamda maddi ve manevi zorluk yaşadığından bahsedilmiş ayrıca ebeveynler gerekli tedavi ortamlarına erişme problemlerinden de yakınmışlardır (Divan vd., 2012; Gona vd., 2016). Ebeveynlerin çocuklarına OSB tanısı konulması sırasında yaşadıkları deneyimleri, çocuğun eğitimi, sağlık imkânları ve kendi gereksinimleri ile ilgili görüşlerini inceledikleri çalışmada da benzer sonuçlara ulaşılmıştır (Selimoğlu vd., 2013). Yine OSB tanılı 2-6 yaş arasında çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimlerinin incelendiği 2021 yılında yapılan başka bir çalışmada da annelerin en çok kurum tarafından bilgilendirme eksiklikleri yaşadığı, uygulanan eğitim hakkında bilgi verilmediği, aile eğitimi yapılmadığı ve işleyişle ilgili yetersizlik yaşadıkları için kurum değiştirmek zorunda kaldıkları tespit edilmiştir (Özer, 2021). OSB'li bireylerde eğitimdeki problemler yalnızca dünyanın çeşitli ülkelerinde değil ne yazık ki Türkiye'de de önemli bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır (Rakap, 2017).

Mevcut arařtırmada ebeveynler bir projede ilk kez uygulanan zar/kabuk modeli ebeveyn eđitiminin de ok faydalı olduđundan bahsetmiřlerdir. Bu eđitim ile katılımcıların hem farkındalıkları artmıř hem de katılımcılar ocuklarıyla iletiřim engelini kaldırmıřlardır. Ayrıca tm katılımcılar ebeveyn eđitiminin de en az ocuđun eđitimi kadar nemli olduđu bilincindeydiler. Eđitimde aile katılımı OSB'li kk ocuklar iin mdahale programlarının en nemli bileřenlerinden biri olarak kabul edilmektedir (Orum-attık vd., 2019). Aile merkezli uygulamalar pek ok yetersizlik trnde ve farklı yař grubundaki ocuklarda, beceri ve davranıřların kazandırılmasında ve davranıř problemleri ile bařa ıkmada kullanılabilen kanıt temelli uygulamalardandır (Orum-attık vd., 2019). eřitli davranıřsal programlar ve etkileřim ile oyuna odaklanan uygulamalar ailelerin uygulamalarda eđitimci, danıřan veya ko olarak yer almasını teřvik etmektedir (Siller & Morgan, 2018). Aynı zamanda đrenmenin ocuđun dođal evresinde olduđu gz nne alındıđında edinilen becerilerin ocuđun dođal ortamına aktarılması ve genellenmesi aile katılımıyla daha kolay olmaktadır (Orum-attık vd., 2019).

Arařtırmada katılımcılar ebeveyn eđitiminin nemini vurgulamalarının yanı sıra zellikle baba katılımının sađlanmasıyla babanın da olaya dahil olması, ocuđun sorumluluđunun paylařılması ve babanın ocuk ile iletiřiminin artması konularına vurgu yapmıřlardır. Kltrden kltre deđiřmekle birlikte zel gereksinimi olan ocuđu olan ebeveynlerde ocuđun sorumluluđunun daha ok annenin omuzlarında yer aldıđı grlmektedir (Turgut, 2022). zellikle zel gereksinimi olan ocukların yařantısında ve eđitiminde babaların daha fazla sorumluluk almasının biliřsel ve dil geliřimi dahil olmak zere ocuklar iin daha iyi geliřimsel sonuların gl bir gstergesi olduđuna dair kanıtlar vardır (Tamis-LeMonda vd., 2004). Ayrıca OSB'nin erkek ocuklarda daha fazla grldđ bilinmektedir (CDC, 2022). Erkek ocukların da byrken daha ok babayı rol model aldıđı gz nne alındıđında eđitimlerde baba katılımının sađlanabilmesi ok nemlidir. Dolayısıyla mevcut arařtırmada zellikle baba katılımının sađlanabilmiř olması arařtırmanın en nemli ıktılarından dır.

OSB'de damgalama nemli bir sorun olarak karřımıza ıkmaktadır. Bu arařtırmada ebeveynlerin ođu bir damgalamaya uđramadıklarından ve bunun aksine OSB tanısı konulduđu andan itibaren evrelerinden olumlu tepkiler aldıklarından bahsetmiřlerdir. Suudi Arabistan'da OSB'li ocuđu olan ebeveynlerle yapılan bir alıřmada bu arařtırmaya benzer Őekilde ebeveynlerin %66,3' OSB'li bir ocuđun ebeveyni olarak kendini damgalanmıř hissetmediđini ve %74,2'si OSB'li bir ocuđun ebeveyni olarak damgalamayla karřılařmadıđını belirtmiřtir (Alshaigi vd., 2020). Bunun tersi olarak İstanbul'da bir rehabilitasyon merkezine bařvuran OSB'li ocuđu olan ebeveynlerin algıladıđı damgalamayı inceleyen nitel bir arařtırmada OSB'li ocukların ebeveynleri hem aile iinde hem de toplum iinde dıřlanma, ayrımcılık ve damgalanmaya maruz kaldıkları belirlenmiřtir (etin vd., 2020). Arařtırmada ebeveynlerin damgalamayı daha az yařamıř olmasının ocukların yařlarının kk olmasından ve sevimli olmalarından kaynaklandıđı dřnlmektedir.

Sınırlılıklar

alıřmanın bazı sınırlılıkları vardır. Bu arařtırmanın sonuları nitel arařtırma dođası geređi evrene genellenememektedir. Nicel bir alıřma olmadıđı iin yntemin net ıktısının bir lek puanı olarak ortaya ıkarılamamıř olması ve proje eđitiminin kk bir rneklem zerinde yapılmıř olması da diđer sınırlılık olarak karřımıza ıkmaktadır. Ayrıca zar/kabuk modelinin eđitim basamakları olan modllerin ıktılarının de ayrı ayrı sorulmamıř olması nedeniyle projedeki ebeveyn eđitiminin net ıktıları gn yzne ıkarılamamıř olabilir. alıřmanın gl yn zar/kabuk modelinin kk bir katılımcı

grubu üzerinde de olsa ilk kez deneniyor olmasıdır. Diğer bir güçlü yönü ise araştırmaya baba katılımının da sağlanmış olmasıdır. Ayrıca ilk kez uygulanan bir eğitim modeli olan zar/kabuk modelinin nitel olarak çalışılması ileride yapılacak olan nice çalışmaların tasarımına ışık tutması açısından önemlidir.

Sonuç ve Öneriler

Bu çalışmanın en önemli bulgusu Türkiye’de sadece bu projede uygulanan OSB’li çocuğu olan ebeveynlere verilen zar/kabuk modelini uygulayan eğitimin ebeveynlerin çocuklara yaklaşımında olumlu şekilde önemli değişikliklere neden olarak çocuğun daha iyi gelişim göstermesine yardımcı olduğunun ortaya çıkarılmış olmasıdır. Yeni bir eğitim modeli olan zar/kabuk modelinin OSB’li çocukların öz bakım, gelişim ve yaşlılarına yetişebilme düzeyini iyileştirdiği düşünülmektedir. Dolayısıyla ebeveynlerin erken çocukluk dönemindeki OSB’li çocuklarına yönelik eğitsel yeterliklerinin artırılması için her iki ebeveynin de katılabileceği ebeveyn eğitim programlarının düzenlenmesi önem taşımaktadır. Zar/kabuk eğitim modelinin Millî Eğitim Bakanlığı, Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve üniversiteler aracılığıyla özel eğitim alanında çalışan eğitmen, öğretmen ve uzmanların bilgilendirmeleri sağlanarak OSB’li çocuğa sahip ebeveynlere yönelik eğitimlerin gerçekleştirmeleri gerektiği düşünülmektedir. Ayrıca söz konusu modelin etkinliğinin ölçülebilmesi için ölçeklendirilerek nicel çalışmaların yapılması önerilmektedir.

Kaynakça

- Aguiar, M. C. M. D., & Pondé, M. P. (2020). Autism: impact of the diagnosis in the parents. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 69, 149-155. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000276>
- Aktaş, B. (2015). *Aile eğitiminin otizmlili çocuğa sahip ailelerin milieu öğretim tekniklerinden tepki isteme-model olmayı kullanmalarındaki etkililiği* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Abant İzzet Baysal Üniversitesi.
- Alshaiji, K., Albraheem, R., Alsaleem, K., Zakaria, M., Jobeir, A., & Aldhalaan, H. (2020). Stigmatization among parents of autism spectrum disorder children in Riyadh, Saudi Arabia. *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 7(3), 140-146. <https://doi.org/10.1016/j.ijpam.2019.06.003>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Aslan, K., & Şahin, S. (2015). Current studies conducted In Turkey towards improving the social abilities in children diagnosed with autism spectrum disorder. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, 2(3), 1-18.
- Ateş, S., & Rakap, S. (2021). Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukları olan annelerinin okulöncesi eğitim hizmetleri sürecine ilişkin deneyimlerinin incelenmesi. *Turkish Journal of Special Education Research and Practice*, 3(1), 23-46. <https://doi.org/10.37233/TRSPED.2021.0111>
- Ayakaka, G. (2021). *Healthcare professionals' knowledge about autism spectrum disorder in children: A systematic literature review*. [Unpublished master thesis]. Jönköping University.

- Bilgin, H. & Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish Mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23, 92-98. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x>
- Celia, T., Freysteinson, W., Fredland, N., & Bowyer, P. (2020). Battle weary/battle ready: A phenomenological study of parents' lived experiences caring for children with autism and their safety concerns. *Journal of Advanced Nursing*, 76(1), 221-233. <https://doi.org/10.1111/jan.14213>
- Centers for Disease Control Prevention (2022). *Autism spectrum disorder: Data & statistics on autism spectrum disorder*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.
- Chansa-Kabali, T., Nyoni, J., & Mwanza, H. (2019). Awareness and knowledge associated with autism spectrum disorders among university students in Zambia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 3571-3581. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04044-7>
- Corsello, C. (2005). Early Intervention in Autism. *Infants & Young Children*, 18, 74-85. <https://doi.org/10.1097/00001163-200504000-00002>
- Çetin, Ş. E., Akkanat, R., Sarısaltık, A., Hıdroğlu, S., Lüleci, N. E., Karavuş, A., & Karavuş, M. (2020). A qualitative study inquiring perceived stigma of parents having children with autism attending a rehabilitation center in İstanbul, Turkey. *Nobel Medicus Journal*, 16(1), 12-20.
- Dertli, S., & Başdaş, Ö. (2022). In the adaptation process of parents with a child diagnosed with autism using the human-to-human relationship model. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 31(3), 237-242. <https://doi.org/10.17827/aktd.1078456>
- Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Strik-Lievers, L., & Patel, V. (2012). Challenges, coping strategies, and unmet needs of families with a child with autism spectrum disorder in Goa, India. *Autism Research*, 5(3), 190-200. <https://doi.org/10.1002/aur.1225>
- Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric*, 2. <https://doi.org/10.21037/pm.2019.05.05>
- Gentles, S. J., Nicholas, D. B., Jack, S. M., McKibbin, K. A., & Szatmari, P. (2020). Coming to understand the child has autism: A process illustrating parents' evolving readiness for engaging in care. *Autism*, 24(2), 470-483. <https://doi.org/10.1177/1362361319874647>
- Gona, J. K., Newton, C. R., Rimba, K. K., Mapenzi, R., Kihara, M., Vijver, F. V., & Abubakar, A. (2016). Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast. *Rural and Remote Health*, 16(2), 3517.
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H., & Altın, D. (2014). Living with a child with autism spectrum disorders: Experiences of mothers. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111. <https://doi.org/10.17755/esoder.41128>
- Hasanoğlu, S. (2018). Zar hipotezi: "Her şey bir kabuk içerisindedir". *Hasan Kalyoncu Üniversitesi Psikoloji Araştırmaları Dergisi*, 6, 44-46.
- İgalçi, E. E. Ç. (2021). Erken Çocukluk döneminde sosyal bilişsel öğrenme kuramından hareketle değerler eğitiminde tasavvufî unsurlar. *Balıkesir İlahiyat Dergisi*, 14, 61-90.

- Kizir, M. (2021). Distance parenting education applications in the instruction of communication skills to individuals with autism spectrum disorder. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 22(1), 253-281. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.554714>
- Koyama, T., Tachimori, H., Sawamura, K., Koyama, A., Naganuma, Y., Makino, H., & Takeshima, T. (2009). Mental health literacy of autism spectrum disorders in the Japanese general population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44, 651-657. <https://doi.org/10.1007/s00127-008-0485-z>
- Koyuncu, M., & Akman, B. (2018). Erken çocukluk döneminde düşünme becerilerinin gelişimi. *Milli Eğitim Dergisi*, 47(218), 5-20.
- Kurşun, Z. (2023). Özel gereksinimli bireylerde sosyal beceri öğretimine ilişkin ülkemizde yapılan tezlerin incelenmesi. *Journal of Sustainable Education Studies*, 4(1), 27-40.
- Mansur, M., Masyasari, R., Awad, F. B., & Asriyanti, A. (2022). Self acceptance in parents of children with autism. *KnE Social Sciences*, 453-461.
- Miovska-Spaseva, S. (2016). The educational theory of John Dewey and its influence on educational policy and practice in Macedonia. *Espacio, Tiempo y Educación*, 3(2), 207-224. <https://doi.org/10.14516/ete.2016.003.002.009>
- Mirabile, S. P. (2014). Parents' inconsistent emotion socialization and children's socioemotional adjustment. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 35(5), 392-400. <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2014.06.003>
- Morsa, M., De Andrade, V., Alcaraz, C., De La Tribonnière, X., Rattaz, C., & Baghdadli, A. (2022). A scoping review of education and training interventions in Autism Spectrum Disorder. *Patient Education and Counseling*, 105(9), 2850-2859.
- Mukaddes, N. M., Tutkunkardas, M. D., Sari, O., Aydin, A., & Kozanoglu, P. (2014). Characteristics of children who lost the diagnosis of autism: A sample from Istanbul, Turkey. *Autism Research And Treatment*, 472120. <https://doi.org/10.1155/2014/472120>
- Orum-Çattık, E., Yetkin, A. İ., & Diken, İ. H. (2019). Parent-implemented interventions in autism spectrum disorder in early childhood. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 21(3), 589-610. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.543446>
- Özer, İ. Ö. (2013). Piaget'nin bilişsel gelişim kuramı ve bir roman kahramanı: Zeze.1. 1-11. <https://scholar.google.com/citations?user=c0oemQEAAAAJ&hl=tr>
- Özer, M. (2021). *2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimleri* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Marmara Üniversitesi.
- Rakap, S. (2017). *Türkiye'de otizm spektrum bozukluğu ve özel eğitim*. Tohum Otizm Vakfı.
- Rose, P., Beeby, J., & Parker, D. (1995). Academic rigour in the lived experience of researchers using phenomenological methods in nursing in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 21(6), 1123-1129. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.21061123.x>
- Salomone, E., Shephard, E., Milosavljevic, B., Johnson, M. H., Charman, T., & Volein. (2018). Adaptive behaviour and cognitive skills: stability and change from 7 months to 7

- years in siblings at high familial risk of autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 2901-2911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3554-5>
- Samaiya, A. (2022). Jean Piaget's cognitive development. *The International Journal of India Psychology*, 10(1), 1-5. <https://doi.org/10.25215/1001.155>
- Savucu, Y. (2020). Otizmlı çocuklarda erken tanı, eğitim ve fiziksel aktivitenin önemi. *International Journal of Sports, Exercise and Training Sciences*, 6(3), 105-109. <https://doi.org/10.18826/useeabd.716110>
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G., & Özkubat, U. (2013). Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-161.
- Sevinç, G. (2019). A review on the Neo-Piagetian theory of cognitive development. *Ankara University Journal of Faculty of Educational Sciences*, 52(2), 611-631. <https://doi.org/10.30964/auebfd.470159>
- Siller, M., & Morgan, L. (2018). Systematic review of research evaluating parent-mediated interventions for young children with autism: Years 2013 to 2015. In M. Siller & L. Morgan (Eds.) *Handbook of parent-implemented interventions for very young children with autism* (1st ed., pp. 1-21). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-90994-3_1
- Suizzo, M. A. (2000). The social-emotional and cultural contexts of cognitive development: Neo-Piagetian perspectives. *Child Development*, 71(4), 846-849. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00191>
- Surmen, A., Hidiroglu, S., Usta, H. H., Awiwi, M., Oguz, A. S., Karavus, M., & Karavus, A. (2015). A study exploring knowledge, attitudes and behaviours towards autism among adults applying to a Family Health Center in Istanbul. *North Clin Istanbul*, 2(1), 13-18. <https://doi.org/10.14744/nci.2015.83723>
- Tamis-LeMonda, C. S., Shannon, J. D., Cabrera, N. J., & Lamb, M. E. (2004). Fathers and mothers at play with their 2-and 3-year-olds: Contributions to language and cognitive development. *Child Development*, 75(6), 1806-1820.
- Tekin-İftar E. (2018) *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri (2. Baskı)*. Vize Yayıncılık.
- Tekindal, M., & Şerife, U. (2020). Content and process of phenomenological approach within the scope of qualitative research method. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 20(1), 153-172.
- Topper, F., & Özkan, Y. (2021). The experiences of families with autistic children with their difficulties. *OPUS International Journal of Society Researches*, 18(43), 6682-6707. <https://doi.org/10.26466/opus.923379>
- Turan, B., Esin, İ. S., Abanoz, E., & Dursun, O. B. (2020). From suspicion to treatment: challenges in autism spectrum disorder from the perspective of families. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*(15), 35-49. <https://doi.org/10.46218/tshd.718067>
- Turgut, Ö. (2022). Supporting family resilience of the family of an individual with special needs: The role of the father. *Resilience*, 6(2), 209-220. <https://doi.org/10.32569/resilience.1050653>

- Varol, N. (2006). *Aile Eğitimi (2. baskı)*. Kök Yayıncılık.
- Veraksa, N., & Veraksa, A. (2018). Lev Vygotsky's cultural-historical theory of development and the problem of mental tools. *Papeles del Psicólogo, 39(2)*, 150-154.
- Wang, J., Zhou, X., Xia, W., Sun, C., Wu, L., & Wang, J. (2012). Autism awareness and attitudes towards treatment in caregivers of children aged 3–6 years in Harbin, China. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 47*, 1301-1308. <https://doi.org/10.1007/s00127-011-0438-9>
- Yassıbaş, U. (2016). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış*. [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Anadolu Üniversitesi.
- Yıldırım, A., & Simsek, H. (2018). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri (11 baskı)*. Seçkin Yayıncılık.
- Zabcı N., & Postacı Ş. (2022). *Çocuk ve ergen psikanalizi: Kuramcılar ve kavramlar*. Yapı Kredi Yayınları.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scoriah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research, 15(5)*, 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Extended Summary

Evaluation of Parents' Awareness of Childhood Autism and the Problems They Experience During the Educational Process: A Qualitative Study

Introduction

Autism Spectrum Disorder (ASD) constitutes a neurodevelopmental condition manifesting in early childhood and persisting into adulthood (DSM-5, 2013). Diagnostic criteria as per DSM-5 encompass deficits in social interaction and communication, restricted and repetitive behaviors, symptom onset in early developmental stages, and impairment in daily functioning. Presently, pharmacological interventions for ASD lack efficacy, highlighting the paramount importance of individualized education programs post-diagnosis for optimal management (Savucu, 2020). The impact of ASD diagnosis extends beyond affected individuals to their families, necessitating heightened familial functionality compared to caregivers of typically developing children. Consequently, educating parents assumes critical significance in navigating this complex terrain. The membrane/shell model, conceived by Hasanoglu (2018), represents a novel approach to parental education, integrating both relationship-based and behaviorist paradigms grounded in child developmental principles (Hasanoglu, 2018). This study seeks to qualitatively explore the membrane/shell model's application in parental education alongside educational strategies for children with ASD, concurrently assessing parental awareness of childhood ASD.

Method

The study used a qualitative approach, employing a phenomenological design to explore parental experiences within the context of a specialized education program for children

diagnosed with ASD. Non-probability sampling was utilized, with participants consisting of parents of children aged 36-40 months enrolled in a specialized education project at a private preschool in Istanbul. This project encompassed tailored education for children with ASD alongside parental guidance initiatives. Recognizing the significance of paternal involvement in parent education, concerted efforts were made to engage fathers in the process, aligning with findings from prior research emphasizing the benefits of paternal participation (Flippin and Crais, 2011).

The parental education component of the project was structured around the membrane/shell model developed by Hasanoglu (2018). This model aims to equip caregivers, particularly parents and educators who share a communicative rapport with the child, with strategies to establish a supportive framework facilitating the child's interaction with the external environment within delineated boundaries and dimensions. Initially, the model involves comprehensive data collection concerning the child and family dynamics, followed by identification of behavioral challenges exhibited by the child and dysfunctional communication patterns within familial and institutional settings. Subsequently, the model encompasses five interconnected modules designed to address these challenges systematically.

Module 1 focuses on delineating actions using numerical, scalar, and quantitative representations to align with children's cognitive developmental stages, particularly emphasizing concrete thinking periods. Module 2 elucidates the concept of adopting a definitive stance towards the child, employing the ALL OR NEVER rule to exemplify how steadfast attitudes can instill enduring behavioral patterns in children. Module 3 addresses the process of challenging and reshaping parents' negative perceptions of their children, mitigating conflicts arising from adverse relational dynamics within the home environment. This session adopts the principle of "Children learn from observation," aiming to reinforce positive behaviors exhibited by children. Module 4 aims to heighten parental awareness regarding the influential role of parental behaviors, both positive and negative, on children's learning through imitation. This session, titled "Children learn by observing, modeling, and emulating," delves into the mechanisms of observational learning. Module 5 delves into the theme of "children learn through action," underscoring the notion that children acquire knowledge and skills through active engagement and experiential learning rather than passive instruction. Parents are encouraged to recognize the value of hands-on experiences in facilitating children's learning and development.

A total of eight parents participated in the project's educational program, comprising four parent pairs (mother and father) and an additional mother, who volunteered for the study. In-depth interviews were conducted online with the participants in September 2023, utilizing a 20-question questionnaire meticulously crafted by the researchers. The questionnaire encompassed inquiries pertaining to the semi-structured ASD diagnosis process, the subsequent post-diagnosis educational journey, and the participants' perspectives on the project's educational initiatives, drawing upon insights gleaned from an exhaustive review of pertinent literature. Facilitated by two researchers, each interview spanned between 30 to 45 minutes, during which audio recordings were made with participants' consent. Subsequently, the audio recordings were transcribed to generate transcripts, and all audio files were promptly deleted on the same day. Employing a content analysis approach, the transcripts underwent rigorous evaluation and coding by two researchers independently. Following the completion of coding, primary themes and sub-themes were collaboratively identified by the researchers based on the derived codes. The analysis was conducted using the Atlas.ti software program.

Results

The interview analyses yielded codes that were categorized under five main themes: "ASD awareness," "ASD diagnosis process," "Education in ASD," "Outcomes of project's parental education," and "Life with ASD." Concerning ASD awareness, the majority of participants lacked prior knowledge about ASD, with some indicating awareness through social media, perceiving it as a severe condition. The diagnosis of ASD, made by child psychiatrists in all cases, evoked initial reactions of sadness and denial among families. Regarding education, participants stressed the importance of early intervention post-diagnosis, lamenting the dominance of private education due to limited state-provided options, coupled with high costs. They also noted insufficient guidance for accessing specialized education. Participants highlighted the significant benefits derived from the project's parental education, particularly through the membrane-shell model, which enabled them to recognize and correct ineffective parenting practices, leading to improved social skills and reduced hyperactivity in their children. Moreover, participants advocated for parental education to be universally accessible and emphasized the importance of both maternal and paternal involvement. Concerning living with ASD, most parents reported minimal stigmatization, with positive support from their social circles. They underscored their unwavering dedication to providing comprehensive support for their children's education and social integration.

Discussion

In this qualitative study, we examined parents' awareness of autism spectrum disorder (ASD), ASD education processes, and the effectiveness of parental education within a project context. Our findings revealed a lack of prior knowledge among parents regarding ASD, possibly stemming from limited social awareness. Notably, participants often recounted remarks from relatives and friends minimizing concerns about their children's development, particularly among families with boys, echoing similar findings in existing qualitative literature (Güleç-Aslan et al., 2014; Yassıbaş, 2016).

Parents universally praised the parental and special education provided within the project, highlighting its efficacy in fostering social skills in children. Their recognition of the importance of early education is noteworthy. Moreover, the deliberate inclusion of fathers in project training sessions was lauded, leading to enhanced paternal involvement and child communication, aligning with research suggesting that increased father involvement correlates with improved developmental outcomes, including cognitive and language development (Tamis-LeMonda et al., 2004). As families often struggle to access affordable education due to the high costs associated with private-sector special education, there arises a pressing need for accessible parent training initiatives.

A significant outcome of our study is the positive impact observed from the unique membrane/shell model parental education exclusively implemented in Türkiye. This model facilitated meaningful shifts in parental attitudes and contributed to enhanced child development. Therefore, it is imperative for stakeholders in special education to disseminate information about the membrane/shell training model and offer parent education programs tailored to families of children with ASD. By emphasizing the importance of inclusive parental education involving both parents, our study contributes valuable insights to inform future research endeavors.

Yazarların Beyanı

Araştırmacıların katkı oranı beyanı: Fatma Burcu Doğanç araştırma deseninin oluşturulması, veri toplama, verilerin analizi, çalışmanın raporlanması; Selma Hasanoğlu ve Harika Özaslan çalışma konusunu belirlenmesi, araştırma deseninin oluşturulması, veri toplama; İlayda Mahşereci, Elif Simay Binici, Cemre Hamoğlu ve Abobakr Bagaber veri toplama, verilerin analizi, çalışmanın raporlanması; Şevket Girgin araştırma deseninin oluşturulması, verilerin analizi, çalışmanın raporlanması; ve Seyhan Hıdıroğlu çalışma konusunu belirleme, araştırma deseninin oluşturulması, verilerin analizi işlemlerinde görev almıştır.

Etik Kurul Kararı: Araştırma için Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 06.05.2022 tarih ve 09.2022.745 sayılı etik kurul onayı alınmıştır.

Çatışma beyanı: Araştırmada yazarlar arasında ya da diğer kişi/kurum/kuruluşlarla herhangi bir çıkar çatışması bulunmamaktadır.

Destek ve teşekkür: Projedeki çocuk ve ebeveyn eğitimleri "Ahbap Derneği - Can Ahbap Okul Öncesi Otizm Entegrasyon Projesi" kapsamında çocuklara ve ebeveynlere ücretsiz olarak verilmiştir. Araştırmacılara herhangi bir finansal destek sağlanmamıştır. Ahbap Derneği'ne teşekkür ederiz.

Diğer: Araştırma, 2022 yılında düzenlenen 6. Uluslararası ve 24. Ulusal Halk Sağlığı Kongresinde sözlü bildiri olarak sunulmuştur.