

Otizm ve Diyet Uygulamaları: Ebeveyn Deneyimlerinin İncelenmesi

Erkan KURNAZ^{1*}, Hilal ATLAR-YILDIRIM², Tezcan ÇAVUŞOĞLU³, Bora GÖRGÜN²

¹ Anadolu Üniversitesi, Engelliler Araştırma Enstitüsü, Türkiye

² İzmir Demokrasi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Türkiye

³ Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Türkiye

Özet: Araştırmanın amacı, bir süre (en az altı ay) diyet yapmış ve/veya halen diyet yapmaya devam eden otizmlı çocukların ebeveynlerinin diyet yapma süreci ve sonuçlarına ilişkin görüş ve deneyimlerini belirlemektir. Araştırma nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji deseni ile yürütülmüştür. Çalışmaya dokuz ebeveyn katılmıştır. Veriler, fenomenoloji desenine uygun olarak katılımcıların bir fenomene ilişkin deneyimlerini anlamlandırmak amacıyla yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Ebeveynler diyet uygulamalarını otizmlı çocukları için faydalı bulmuş, diyet uygulamaları ile uyku bozukluklarında ve davranış problemlerinde azalma gözlemlemiş ve diyet uygulamalarını sağlıklı bir beslenme düzeni olarak algılamışlardır. Kullanılan besinlerin maliyeti, öğünlerin planlanması ve hazırlanması, tüm aile bireylerinin diyetini değiştirmenin zorluğu ve sosyal çevrenin tepkileri gibi zorluklarla karşılaşmışlardır. Ebeveynlerin otizmlı çocuklarla diyet gibi alternatif uygulamalara yer verdikleri ancak eğitimi tüm uygulamaların üzerinde tuttukları tespit edilmiştir. Araştırma bulguları otizmlı çocuğu olan ebeveynlerin bilimsel dayanağı olmadığını bilmelerine rağmen diyet uygulamalarına devam ettiklerini göstermektedir. Buna dayalı olarak bilimsel dayanaklı uygulamalara ilişkin ebeveynlerin bilgi gereksinimlerinin devam ettiği düşünülmektedir. Ayrıca araştırma sonuçları diyet uygulamaların fizyolojik ve davranışsal etkilerini incelemeyi amaçlayan araştırmalara duyulan gereksinimi vurgulamaktadır.

Makale Bilgileri

Araştırma makalesi

Gönderim Tarihi

10/07/2024

Kabul Tarihi

28/07/2025

Anahtar Kelimeler

Otizm,

Diyet,

Ebeveyn

deneyimleri,

Fenomenoloji,

Aile.

1. Giriş

Otizm, erken çocukluk döneminde başlayan ve sınırlı tekrarlayıcı davranışlar, duyuusal uyaranlara karşı olağandışı tepkiler ve sosyal iletişimde sınırlılıklarla karakterize, yaşam boyu süren nörogelişimsel bir bozukluktur (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013). Amerikan Hastalık Önleme Ajansı'nın son verilerine göre otizmin yaygınlık oranı 1/36 olarak belirlenmiştir (Maenner vd., 2023). Otizmin görülme sıklığı artmış olsa da nedeni henüz tam olarak belirlenememiştir (O'Reilly ve Lester, 2017; Walsh vd., 2011). Bu durum, otizmlı bireyler için birçok terapi, tedavi veya eğitim yaklaşımının ortaya çıkmasına neden olmuştur (Shenoy vd., 2017). Bu uygulamalardan bazılarının (örn. uygulamalı davranış analizine dayalı yöntemler) etkililiğine ilişkin çok sayıda araştırma kanıtı bulunmaktadır. Bu tür uygulamalar bilimsel dayanaklı uygulamalar olarak adlandırılmaktadır (Mills ve Marchant, 2011). Ancak benzer şekilde, otizmlı bireylerde etkili olduğu iddia edilen bazı uygulamalara ilişkin yeterli ve nitelikli

* Sorumlu Yazar: Erkan KURNAZ E-mail: erkankurnaz@anadolu.edu.tr Adres: Anadolu Üniversitesi, Engelliler Araştırma Enstitüsü, 26470, Eskişehir, Türkiye.

The copyright of the published article belongs to its author under CC BY 4.0 license. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

araştırma bulguları bulunmamaktadır. Bu uygulamaların etkililiğine ilişkin yeterli kanıt bulunmamakla birlikte zarar verebileceğini gösteren çalışmalar da mevcuttur. Öte yandan bu tür uygulamalar, etkili olduğu bilinen uygulamalar için ailenin zaman ve maddi kaynak israfına neden olabilmektedir (Lavelle vd., 2014). Tüm bunlara rağmen, bu tür uygulamalara internet üzerinden yapılacak bir aramada sıklıkla rastlanabilmektedir (Bonis, 2016; O'Reilly ve Lester, 2017).

Otizmlili bir bireye sahip ebeveynlerin, normal gelişim gösteren bireylere ve hatta farklı gelişimsel engellere (örn. Down sendromu) sahip bireylere sahip ebeveynlere kıyasla daha yüksek düzeyde ebeveynlik kaygısı ve psikolojik stres yaşadıkları gözlemlenmektedir (Wilson vd., 2021; Winburn vd., 2014). Bu durum ebeveynlerin karar verme süreçlerini etkileyebilmektedir (Wilson vd., 2021). Otizmlili bireyler için sonuç veren uygulamaların (örn. erken yoğun davranışsal eğitim) uzun zaman alması ve kesin bir iddiada bulunamaması, ebeveynleri bu durumu hızlı bir şekilde çözmek için alternatif yollar aramaya yöneltmektedir (Owen-Smith vd., 2015). Otizmlili bireylerin ebeveynleri tarafından sıklıkla başvuru alan alternatif tedavilerden biri de diyet uygulamalarıdır (Adams vd., 2021; Winburn vd., 2014). Diyet uygulamaları, otizmlili bireylerde sık görülen yeme bozuklukları ve sindirim sorunlarına yönelik tıbbi müdahalelerin bir sonucu olarak ortaya çıkmıştır (Adams vd., 2021; Baspınar ve Yardımcı, 2020; Breaks vd., 2022; Florindez vd., 2021; Mari-Bauset vd., 2016; Millward vd., 2004).

Araştırmalar, otizmlili bireylerde sıklıkla karşılaşılan sindirim sorunlarının, sıklıkla belirli gıdalara (örn. süt veya ekmek) yönelik kısıtlamalar içeren diyet reçetelerinin kullanılmasına yol açtığını vurgulamaktadır (Breaks vd., 2022; Elder vd., 2006; Florindez vd., 2021; Keller vd., 2021; Millward vd., 2004).

Otizmlili bireylerde sıklıkla uygulanan diyetler arasında gluten (buğday, arpa, çavdar ve yulaf içermeyen) diyetleri (Baspınar ve Yardımcı, 2020; Doenyaş, 2018; Keller vd., 2021), kazein (süt ve süt ürünleri içermeyen) diyetleri (Keller vd., 2021; Mulloy vd., 2010; Whiteley vd., 2012) ve ketojenik diyetler (Varesio vd., 2021) yer almaktadır. Bununla birlikte, sindirim sorunlarının anksiyete bozukluklarını artırdığı ve duyuşsal uyaranlarla ilgili sorunların sıklığında artışa neden olduğu öne sürülmektedir (Adams vd., 2021; Breaks vd., 2022; Mari-Bauset vd., 2016; Millward vd., 2004). Öte yandan otizmlili bireylerin sindirim sorunları ile otizme maruz kalma dereceleri arasında güçlü bir ilişki olduğunu belirten çalışmalar da mevcuttur (Adams vd., 2021). Dolayısıyla otizmlili bireylerin diyet uygulamalarının kullanılması, benzer davranışsal özelliklere sahip çölyak hastalarında diyet reçeteleri aracılığıyla özellikle anksiyete, yıkıcı davranış ve hiperaktivite belirtilerinin azalması nedeniyle ortaya çıkmıştır (Baspınar ve Yardımcı, 2020; Breaks vd., 2022; Demir ve Özcan, 2022; Doenyaş, 2018; Florindez vd., 2021; Garcia vd., 2021; Keller vd., 2021; Millward vd., 2004). Öte yandan, meta-analiz çalışmalarının etkileri sınırlı olsa da Gluten-Kazein diyeti uygulamalarının otizmlili bireylerde fizyolojik faydalarının (kandaki üre oranını düşürmesi, patojen bakterilerin gelişimini engellemesi ve gastrointestinal belirtiçleri azaltması) yanı sıra problem davranışlarda da azalma olduğu vurgulanmaktadır (Elder, 2008; Elder vd., 2006; Keller vd., 2021).

Otizmlili bireylerde sürdürülen diyet uygulamalarının klinik etkileri ve güvenilirliği hala tartışmalıdır. Buna karşın bu uygulamalarının otizmlili bireylerin ebeveynleri arasında yaygın olduğu düşünülmektedir. Anwar ve diğerleri (2018), ebeveynlerin bilimsel kanıtlar etkinliklerini güçlü bir şekilde desteklemese bile, diyet tedavilerini çevreleyen daha geniş söylemden etkilenebileceğini göstermektedir. Ayrıca, Hopf ve arkadaşları tarafından yapılan bir anket, ebeveynlerin %80.9'unun, genellikle diyet değışikliklerini de içeren bir tür tamamlayıcı ve alternatif tıp uygulamasını denediğini ortaya koymuştur (Hopf vd., 2016). Bu yüksek oran, otizmlili bireylerin ebeveynleri arasında diyet müdahalelerinin yaygınlığının altını

çizmekte ve bunların etkinliğini destekleyen sağlam kanıtların eksikliğine rağmen çeşitli seçenekleri keşfetme isteğini göstermektedir. Aynı çalışma, ebeveynlerin bu diyet tedavilerini genellikle otizmi yönetmek için davranışsal terapileri ve diğer müdahaleleri de içerebilecek bütünsel bir yaklaşımın parçası olarak algıladıklarını vurgulamıştır. Winburn ve diğerleri (2014) yaptıkları bir çalışmada, otizmlı okul öncesi çocukların beşte birine bir çeşit kısıtlama diyeti verildiğini belirtmiştir. Çalışmanın bulguları ebeveynlerin diyet uygulamalarından olumlu kazanımlar elde ettiğini vurgulamaktadır.

Bu çalışmalara karşın alanyazın incelendiğinde diyet uygulamasını sürdüren otizmlı bireylerin ebeveynlerinin görüşlerinin incelendiği çalışmaların hala sınırlı sayıda olduğu görülmektedir (Breaks vd., 2022; Doenyas, 2018; Eaton, 2019; Florindez vd., 2021; Gogou ve Kolios, 2017; Ly vd., 2017; Winburn vd., 2014; Yeung vd., 2021). Bununla birlikte ulusal düzeyde böyle bir araştırmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle, bu uygulamaların otizmlı bireylerin ebeveynleri arasında yaygınlaşması, bir çare olarak benimsenmesi ve otizmlı bireyler üzerindeki etkileri hakkında geri bildirim almanın önemli bir konu haline geldiği düşünülmektedir. Diğer bir taraftan bilimsel dayanaklı uygulamaların önemini ve etkililiğini sıkça vurgulayan araştırmaların bulunmasına karşın, ebeveynlerin alternatif uygulamalara yönelme gerekçelerinin belirlenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir. Grahame ve diğerleri (2021), birçok erken müdahale programı sosyal iletişime odaklanırken, ebeveynlerin genellikle kanıta dayalı literatürde bazen göz ardı edilen zorlayıcı davranışları ele almaya öncelik verdiğini belirtmektedir. Bu tutarsızlık, bilimsel dayanaklı uygulamaların geliştirilmesinde ebeveyn önceliklerinin daha kapsamlı bir şekilde anlaşılması ihtiyacını vurgulamaktadır. Ebeveyn önceliklerinin anlaşılmasının, ebeveynlerin bilimsel dayanaktan yoksun olan uygulamalara yönelme gerekçelerini de tanımlayabileceğini düşündürmektedir. Ayrıca alanyazında, ebeveynlerin diyet tedavilerinin etkinliğine dair kuşkularını ortaya koyan araştırmalar da bulunmaktadır. Dosman ve diğerleri (2013), otizm semptomlarının yönetiminde Glutein-kazein diyetleri gibi müdahalelerin güvenle önerilebilmesi için daha fazla araştırmaya ihtiyaç duyulduğunu vurgulamaktadır. Ayrıca, Sharp ve diğerlerinin (2013) yaptığı araştırmanın bulguları, diyet müdahalelerinin otizmlı çocuklarda beslenme zorluklarını yönetmeye ve gıda alımını iyileştirmeye yardımcı olabileceğini, ancak bu diyetlerin temel otizm semptomlarını ele almada genel etkinliğinin belirsiz olduğunu göstermektedir.

Ayrıca, kültürel faktörlerin de ebeveynlerin diyet tedavilerine ilişkin tutumlarını önemli ölçüde etkilediği düşünülmektedir. Shyu ve diğerleri (2010), farklı kültürel özelliklere sahip ebeveynlerin, otizm ve nedenleri konusundaki inançlarına dayalı olarak diyet gibi alternatif tedavilere öncelik verebileceğini belirtmektedir. Bu kültürel bakış açısı, ebeveynlerin diyet değişikliklerinin potansiyel faydalarını nasıl algıladığını şekillendirebilmekte ve bazı ebeveynlerin bu tedavileri kapsamlı bir tedavi planının temel bileşeni olarak görmesine neden olabilmektedir.

Buna ek olarak, otizmlı bir çocuğa ebeveynlik yapmanın duygusal ve psikolojik yönleri, diyet tedavilerine ilişkin kararları etkileyebilmektedir. Ebeveynlerin yaşadığı yüksek stres ve kaygı düzeyleri, onları çocuklarının semptomlarını hafifletme umuduyla diyet değişiklikleri gibi çeşitli müdahaleleri denemeye yöneltebilmektedir (Hopf vd., 2016). Çocuğun durumu üzerinde kontrol sahibi olma isteği, ebeveynlerin çelişkili kanıtlara rağmen farklı diyetleri denemeye olan eğilimini artırabilmektedir.

Ebeveynlerin otizm için diyet tedavilerine yönelik algılarının, kişisel deneyimlerin, kültürel inançların ve bu müdahalelerin algılanan etkinliğinin birleşimiyle şekillenen karmaşık bir yapıya sahip olabileceği düşünülmektedir. Ebeveynler diyet seçeneklerini keşfetmeye açık olmakla birlikte, bu tedavilerin gerçek faydalarına ilişkin önemli bir şüphecilik ve temkinli yaklaşım devam etmektedir. Bu bağlamda, otizmlı bireylerle çalışan profesyonellerin,

ebeveynlere doğru bilgi sağlaması ve bilimsel dayanaklı uygulamaları eleştirel bir yaklaşımla yorumlamalarına rehberlik etmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Bu çalışmanın amacı, bir süredir (en az altı ay) diyet yapan ve/veya yapmaya devam eden Otizmlili bireylerin ebeveynlerinin diyet yapma süreci ve sonuçlarına ilişkin görüş ve deneyimlerini belirlemektir. Bu amaçla aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır. Otizm olan çocuklar arasında;

1. Ebeveynler çocuklarına uyguladıkları diyetle ilgili deneyimlerini nasıl anlamlandırmaktadırlar?
2. Ebeveynler çocuklarına uyguladıkları diyetle nasıl karar vermektedirler?
3. Ebeveynlerin çocuklarına uyguladıkları diyet süreci nasıldır?
4. Ebeveynlerin diyet sürecine ilişkin görüş ve önerileri nelerdir?

2. Yöntem

Olgular, insanların o olguyu farklı bağlamlarda deneyimledikçe algıladıklarıyla anlam ve çeşitlilik kazanır. Dolayısıyla bir olguya yüklenen anlam, kişilerin deneyimleri ile şekillenir (Creswell vd., 2007; Moustakas, 1994). Bu çalışmada Otizmlili bireylerin ebeveynlerinin diyet uygulamalarına ilişkin deneyimleri üzerinden diyet sürecini nasıl algıladıkları incelenmiştir. Araştırma nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji deseni ile yürütülmüştür. Araştırmanın olgusu otizm tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin diyet deneyimleridir. Bu araştırma, Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Sosyal ve Beşeri Bilimler Komitesi'nin etik kurul onayı alınarak gerçekleştirilmiştir.

2.1. Katılımcılar

Araştırmanın ortaya çıkışı ve katılımcıların belirlenmesi, araştırmacılarla yapılan yapılandırılmamış görüşmelerin ve birinci araştırmacının Otizmlili ebeveynlerle çalışma deneyiminin ortak ürünüdür. İlk araştırmacı, otizmlili çocuğu olan bir ebeveyn aracılığıyla, ebeveynlerin çevrimiçi ortamda kullandıkları yazışma uygulama grubuna uzman olarak dahil olmuştur. Otizmlili çocuklarına ve günlük yaşamlarına ilişkin görüşlerini paylaşımlar yaptıkları bu grupta, zamanla ebeveynler araştırmacı ile otizmlili çocuklarıyla yaşamlarına ilişkin bilgiler paylaşmaya başlamışlardır. Ebeveynlerin yoğun olarak diyet yapma eğiliminde olduğunu öğrenen araştırmacının bu durumu diğer araştırmacılarla paylaşmasının ardından araştırmacılar araştırma sürecini birlikte planlamışlardır.

Nitel araştırmalarda araştırma amacı ve sorularına bağlı olarak amaçlı örnekleme yönteminin kullanılabileceği belirtilmektedir. Ölçüt örnekleme ve kartopu örnekleme teknikleri amaçlı örnekleme yöntemi kapsamındaki bazı tekniklerdir. Creswell (2007) ele alınacak fenomeni deneyimleyen katılımcıları belirlemede ölçüt örnekleme tekniğinin kullanılabileceğini ifade etmektedir. Bir fenomene ilişkin grubun ortak deneyimlerine erişebilmek için ise bu deneyime sahip bir kişiye ulaştıktan sonra diğer katılımcılara ulaşma olanağını sağlayan kartopu örnekleme tekniği de fenomenolojik araştırmalarda kullanılabilen amaçlı örnekleme tekniklerinden biridir (Creswell, 2007; Patton, 2002). Bu çalışmada; a) çocuğunun otizm tanısı almış olması ve b) diyet uygulamalarını deneyimlemiş/deneyimliyor olması katılımcı ebeveynlerin belirlenmesindeki doğal ölçütlerdir. Buna ek olarak, ikinci ölçütü karşılayan ebeveynlere ulaşma biçimi bakımından kartopu örnekleme tekniğinden yararlanılmıştır.

Fenomenoloji deseniyle kurgulanan araştırmalarda genellikle az sayıda katılımcının yer aldığı homojen gruplar oluşturulması önerilmektedir (Smith vd., 2009). Ancak çalışılan fenomene ve gönüllü katılıma göre de katılımcı sayısının değişebileceği belirtilmektedir. Dukes (1984) bir deneyimin gerekli yapılarını ortaya çıkarma amacına ulaşılabilen belirli bir örneklem

büyükliğünden söz etmektedir ve bu durumu “Deneyim örneklerini üç, beş ve hatta belki de on katılımcı ile sınırlamak akıllıca olacaktır” ifadesiyle belirtmektedir (Dukes, 1984). Creswell (2007), araştırmacının bu sayı ile ilgili önerisini üç ila 10 kişi olarak ifade ederken, başka bir kaynaktan aktardığına göre ise bu sayı 5-25 arasındadır (Polkinghorne, 1989; akt. Creswell, 2007). Ersoy (2016) da fenomenoloji araştırmalarındaki katılımcı sayısına ilişkin genel kanının az olması yönünde olduğunu ifade etmektedir. Ancak ilgili fenomenin ortaya çıkarılması için gerekli katılımcı sayısının büyük araştırma projelerinde geniş ekiplerle yürütüldüğü durumlarda daha fazla olabileceğini de eklemektedir (Ersoy, 2016). Bu bilgilerden hareketle, araştırılan fenomeni ilgili bağlamda anlayabilmek için yeterli sayıda deneyim örneğinin elde edildiği (veri doygunluğuna ulaşıldığı), ulaşılabilen gönüllü katılımcı sayısı araştırma için yeterli görülmüştür. Böylece araştırma için çevrimiçi yazışma grubunda yer alan ve otizmlili çocuklarıyla diyet yapma konusundaki deneyimlerini paylaşmaya gönüllü olan dokuz katılımcı ebeveyn belirlenmiştir. Katılımcı bilgileri [Tablo 1](#)'de verilmiştir.

Tablo 1. Katılımcı Bilgileri

Katılımcı	Çocuğa Yakınlığı	Yaş	Eğitim Durumu	Meslek	Çocuğun yaşı	Tanı yaşı	Diyet süresi	Diyet durumu
K1	Anne	48	Lise	Ev hanımı	8	3 yaş	2 yıl	Devam ediyor
K2	Anne	30	Lisans	Ev hanımı	5	1.5 yaş	1.5 yıl	Devam etmiyor
K3	Anne	32	Lisans	Ev hanımı	6.5	2.5 yaş	3 yıl	Devam ediyor
K4	Anne	34	Yüksek Lisans	Ev hanımı	6	2 yaş	4 yıl	Devam ediyor
K5	Anne	36	Lisans	Öğretmen	2.5	2 yaş	7 ay	Devam ediyor
K6	Anne	43	Lise	Ev hanımı	10	4 yaş	6 yıl	Devam ediyor
K7	Anne	45	Lisans	Ev hanımı	9	2 yaş	3 yıl	Devam etmiyor
K8	Anne	47	Lisans	Ev hanımı	8	2.5	6 ay	Devam etmiyor
K9	Anne	26	Lisans	Öğretmen	6	2	3 ay	Devam etmiyor

2.2. Araştırmacıların Roller

Araştırma ekibi, özel eğitim bölümü lisansüstü eğitimlerini tamamlamış öğretim üyeleri ve doktora eğitimine devam eden bir uzmandan oluşmaktadır. Araştırmacıların her birinin özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynleriyle 10 sene ve üzerinde uygulama deneyimleri bulunmaktadır. Araştırmacılardan üçü otizmlili çocuklar ve ebeveynleriyle çalışma sürecinde, ebeveynlerin diyet deneyimleri hakkında doğal yaşantılar içinde bilgi sahibi olmuşlardır. Bu etkileşimler, ilgili fenomeni ebeveynlerin bakış açılarıyla ortaya koymak adına araştırmanın planlanmasına katkı sağlamıştır. Bu araştırmanın planlanmasına yönelik gelişmeler ise ilk araştırmacının eğitime devam eden bir ebeveynle görüşmesi sonrasında diyet deneyimleri olan diğer ebeveynlere ulaşmasıyla gerçekleşmiştir. Araştırmacıların her biri lisansüstü eğitimlerinde nitel araştırma yöntemlerine ilişkin yeterlik sağlamışlardır. Buna ek olarak nitel araştırma yöntemi ile gerçekleştirilen araştırmalar yürütmüşlerdir.

2.3. Veri Toplama ve Analiz

Çalışmanın verileri, fenomenoloji desenine uygun olarak katılımcıların bir olguya ilişkin deneyimlerini anlamlandırmak amacıyla yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanmıştır (Manen, 2001; Moustakas, 1994). Yarı yapılandırılmış görüşme soruları araştırmacılar tarafından ortaklaşa hazırlandıktan sonra üç alan uzmanından gelen geri bildirimler doğrultusunda son halini almıştır. Etik kurul izni (25032022/271262) alındıktan sonra veriler

31.03.2022-18.05.2022 tarihleri arasında toplanmıştır. Veri toplama sürecinin başında bir ebeveynle 31.03.2022 tarihinde pilot görüşme gerçekleştirilmiştir. Pilot görüşmeden elde edilen veriler veri setine dahil edilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşmede diyetle ilişkin deneyimlere yönelik “Tanı sürecinden sonra neler yaşadınız?”, “Diyet uygulaması ile ilgili bilgileri nasıl edindiniz?”, “Neden diyet uygulamasına yöneldiniz?”, “Otizmli çocuğunuzla bir diyet programı sürdürmeyi anlatabilir misiniz?”, “Diyet uygulamasından önce diyet sizin için ne ifade ediyordu?”, “Şimdi diyeti nasıl tanımlıyorsunuz? Neden?” gibi sorular yöneltilmiştir. Katılımcılarla yüz yüze yapılan görüşmeler ses kayıt cihazı ile kaydedilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşmelere ilişkin bilgiler [Tablo 2](#)'de gösterilmiştir. Ses kaydı olarak tutulan verilerin yazılı dökümleri yapılmış ve Word ortamına aktarılmıştır.

Verilerin analizinde (Moustakas, 1994) tarafından önerilen fenomenolojik veri analizi yaklaşımı kullanılmıştır. Araştırma verileri için ilk aşamada katılımcıların önemli ifadeleri iki araştırmacı tarafından bağımsız olarak belirlenmiş, tekrar eden ve ilgisiz ifadeler çıkarılmıştır. Ardından ortak ifadeler gruplandırılarak bir araya getirilmiştir. Üçüncü adımda, ortak ifadeler temalar oluşturacak şekilde düzenlenmiştir. Dördüncü adımda katılımcıların diyet deneyimlerinin neler olduğunu ve diyet sürecini nasıl yaşadıklarını ortaya koyacak betimlemeler oluşturulmuştur. Son adımda ise katılımcıların deneyimlerinden ortak bir anlam yarattıkları olguyu betimleyen temalar ve bulgular son halini almıştır (Moustakas, 1994). Verilere ilişkin kodlama güvenilirliği, Miles ve Huberman'ın (1994) Güvenirlik=Görüş birliği/Görüş birliği+ Görüş ayrılığı yöntemi kullanılarak hesaplanmıştır. Kodlama güvenilirliği %92 olarak belirlendikten sonra tüm temalarda kodlayıcılar arası uzlaşşı sağlanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmelere ilişkin bilgiler [Tablo 2](#)'de gösterilmektedir.

Tablo 2. *Araştırma Verilerine Ait Bilgiler*

Katılımcı	Görüşme Yeri	Süre	Tarih
K1	Ev	43'	31.03.2022
K2	Ev	49'	03.04.2022
K3	Okul	49'	15.04.2022
K4	Ev	42'	19.04.2022
K5	Okul	43'	22.04.2022
K6	Okul	54'	26.04.2022
K7	Okul	40'	08.05.2022
K8	Okul	46'	13.05.2022
K9	Okul	45'	18.05.2022

2.4. İnandırıcılık

Güvenilirliği sağlamak için veriler tüm araştırmacılarla eş zamanlı olarak paylaşılmıştır. Araştırma verilerinin transkriptleri kontrol edildikten sonra araştırmacılar birbirlerinden bağımsız olarak ilk analizlerini gerçekleştirmişlerdir. Veri analizi başlığında açıklanan analiz sürecinin her aşamasında araştırmacılar yüz yüze ve video konferans yoluyla görüşmeler gerçekleştirmiştir. Detaylı betimlemeler, temalar üzerinde uzlaşmaya varılması ve katılımcı onayı alınması araştırmanın güvenilirliğini sağlamaya yönelik diğer adımlardır (Creswell ve Poth, 2016). Araştırma bulgularının raporlanmasında bulgulara ilişkin detaylı doğrudan alıntılarla yazım güçlendirilmiştir. Analiz süreci adımlarında temalar üzerinde uzlaşşıya varılmıştır. Araştırma bulguları analiz edilerek temalar oluşturulduktan sonra, elde edilen sonuçlar katılımcılarla yapılandırılmamış görüşmeler yoluyla paylaşılarak onayları alınmıştır.

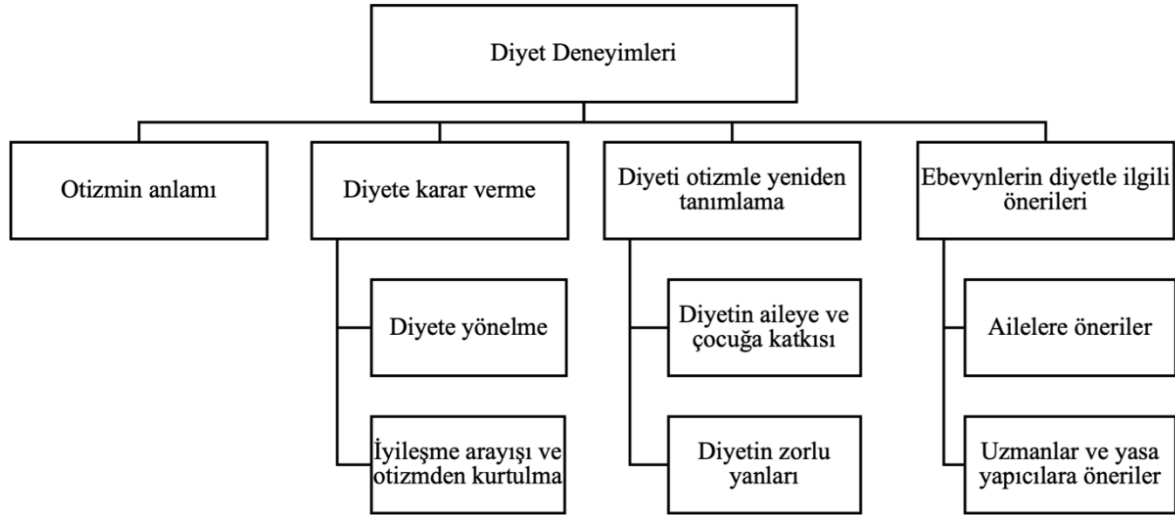
2.5. Adil Paylaşım

Araştırmalarda elde edilen kazanca karşılıklılık ilkesiyle, katılımcıların da faydalanabileceği bir bağlam oluşturmanın öneminden söz edilmektedir. Bu fayda araştırma konusuna, araştırmacının rolüne ve katılımcıların gereksinimlerine göre düzenlenebilmektedir (Glesne, 2014). Araştırmaya katılan ebeveynlerin çoğu diyet deneyimlerini paylaşıırken, eğitimin önemini ve önceliğini belirtmektedirler. Halihazırda diyet uygulamalarına devam eden bazı ebeveynler ise, diyet uygulamalarının yaşamlarına katkısını daha fazla vurgulamaktadırlar. Otizmli çocuklarının eğitim süreci devam ettiğinden araştırmanın katılımcıları ile etkileşimler doğal olarak araştırmadan sonra da sürdürülmektedir. Bu açıdan verilen desteklerde “*diyet uygulamalarının bilimsel dayanaklı bir uygulama olmadığı*”, “*eğitim ve ebeveyn katılımının otizmli çocuğun gelişiminde başat unsurlar olduğu*” ebeveynlere süreç boyunca ifade edilmektedir. Bu bilgi paylaşımı ilgili araştırma odağında planlanmamış olan ancak doğası gereği eğitim yaşamı boyunca sürececek etik bir gerekliliktir.

3. Bulgular

Çalışmanın bulguları, otizmin ebeveynler için anlamı, diyetle karar vermek, otizmle birlikte diyeti yeniden tanımlama ana temaları ve bu temalar altında yer alan deneyimlerin ebeveynlerin önerileri doğrultusunda bütünleştirildiği alt temalar aracılığıyla sunulmaktadır. Her temanın başında ilgili temaya ilişkin dikkat çekici doğrudan alıntılar vurgulanmaktadır. Bulguların aktarımında “ebeveyn” kavramı kullanılmaktadır ancak diyet uygulamalarındaki deneyimlerde bir sistem olarak ailenin bütününün ele alındığı durumlarda kavram “aile” olarak ifade edilmektedir. **Şekil 1** üzerinde çalışmadan elde edilen bulgulara ilişkin ana temalar ve alt temalar gösterilmektedir.

Şekil 1. Bulgulara İlişkin Tema ve Alt Temalar



3.1. Otizmin Anlamı

“Çocuğumun beyninde yaşadığı bir dünya var ve ben o dünyaya erişmeye çalıştıkça sanki okyanusun ortasındayım.” (K9)

Ebeveynler için otizmin anlamının; çocuklarıyla yaşadıkları olumlu ve olumsuz deneyimlere ilişkin benzetmelerle şekillendiği görülmüştür. Otizmin anlamını olumsuz olarak algılayan ebeveynlerin bazı ifadeleri şu şekildedir: “*Çocuğun zihninde sürdürdüğü ve ailenin erişemediği bir dünya gibidir*” (K9). Bir başka katılımcıya göre “*sabırla mücadele edilmesi gereken ve*

otizmle birlikte yaşamayı öğrenmeyi gerektiren zorlu bir süreç”tir (K1). Katılımcılardan biri bu mücadeleyi “Bir kuyunun dibinden evladınızı çıkarmaya çalışıyorsunuz.” ifadeleriyle vurgulamaktadır (K7). Yine de eğitim ve diğer uygulamalarla birlikte çocuğun gelişim göstermesiyle, ebeveynler bu zorlu süreçte yol kat ettiklerini ifade etmektedirler. Bir ebeveyn bu durum ile ilgili düşüncelerini şu şekilde paylaşmaktadır: “İlk duyduğumda o kadar şey olmuşum ki ama şimdi alıştım. Diyetle, eğitimle bayağı bir yol katettik” (K7).

Otizmle yaşamayı öğrenseler de iletişim becerilerinde ve sosyal becerilerde yaşanan güçlükler, sosyal yaşama katılamama ve toplumun ebeveynlere hissettirdiği duygular ebeveynlerin yaşamlarını olumsuz olarak etkilemektedir. Ebeveynlerin bu durumla ilgili belirttikleri ifadeler şu şekildedir:

“İletişim kuramadığımız için sosyal hayata katılamama anlamına geliyor. Böyle olunca da zaten yaşamın tümü etkilenmiş oluyor. Bütün hayatı çok olumsuz etkileyen bir şey bizim için” (K5)

“Yolun ortasında ağlama krizleri, anlayışsız insanların tepkileri. Otobüsün içinde ağlama krizi geçirdiğinde insanların bağırsı çağrışmaları, sustur şu çocuğu. Seni hiçbir şekilde anlamamaları. Çocuğa şiddet uyguluyorsun zannetmeleri” (K7)

Otizmin olumlu ve olumsuz yönlerini birlikte ele alan ebeveynler de bulunmaktadır. Ebeveynler otizmin hem olumlu hem olumsuz anlama sahip olmasını; bireysel farklılıklar, durumu yönetebilme becerisi veya ailenin kaderi şeklinde ifade etmektedirler. Çocuğun bireysel farklılıklarının var olduğunu kabul etmekle birlikte, kolaylaştırıcı yönlerinin de olduğunu belirtmektedirler. Bu kolaylaştırıcı yönleri, çocuğun mizacı ve hayatlarına farklı bir bakış açısı getirmesiyle açıklamaktadırlar. Bu konuda bazı görüşler şöyledir:

“Otizm bence her çocukta farklı seyreden biraz da ailenin yönetmesine bağlı olarak karmaşık bir durum sabır isteyen bir durum, çok istikrarlı olmanız gereken bir durum” (K3)

“...bir farklılık. Evet ama kolaylaştırıcı yönleri de var. Mesela nasıl anlatayım? Hayatımıza renk kattı. Farklı bakış açılarından bakmamızı sağladı. Sadece herkesin aynı olamayacağını, farklılıkların da kabul edilebilirliğini bize gösterdi” (K4)

“Bizim ne çocuklarımızla ne de bizden kaynaklı bir şey değil. Bu bizim kaderimiz” (K6)

Otizmi olumlu yaşam deneyimlerinden yola çıkarak anlamlandıran ebeveynler, otizmi farklı bir deneyim ve hayatlarına katkısı olan bir süreç olarak görmektedirler. Ebeveynlerden biri otizmin kendisi için anlamını, “Çok zeki bir çocuk, çok farklı böyle çok fazla duyarlılıkları var. Onunla yaşamaya alışmak benim için çok büyük bir deneyim” ifadeleriyle betimlemektedir (K8). Otizmi çocuğunun özellikleriyle betimleyen bir başka anne, “... o saflığı, masumluğu diyeyim, hiçbir şekilde gri olmaması, net olmaları ya siyahtır ya beyaz. Zararsız olmaları hayatımıza renk kattı diyebilirim.” şeklinde açıklamaktadır (K4).

Otizmi anlamlandırmada, hastalık ve engel ikileminde yaşamını sürdüren ebeveynler de bulunmaktadır. Bu düşünceler bazen otizmle karşılaşmanın ilk günlerinde var olurken, bazen de çocuğun gelişimini izlemeyle beraber ortaya çıkmaktadır. Bir ebeveyn görüşünü “Yani hala bu işin içerisindeyiz. Bitmiş değil ama bitimine çok yaklaştığımızı hissediyorum” ifadeleriyle belirtmektedir (K2). Başka bir ebeveyn ise otizmle ilgili deneyimlerini şöyle açıklamaktadır:

“İlk başta insan öyle düşünüyor, yani bu otizm böyle geçici bir şey. Eğitim görecektir, tedavisi olacak, bitecek gibi düşünüyor. Yaşamayı öğrenince çocuk da biraz daha rahat ediyor. Sanki veliler de biraz daha rahat ediyor gibi ama kesinlikle net bir süreç yok” (K8)

Ebeveynler için otizmin anlamına ilişkin bulgular genel olarak ele alındığında, otizmle karşılaştıkları ve otizmle yaşamayı öğrendikleri sürecin birbirinden farklı olduğu görülmektedir. Otizmle yaşamayı öğrenirken sürekli mücadele halinde oldukları, çocuklarının farklılıklarını gözlemledikleri, otizmin anlamını ve bakış açılarını değiştiren yaşam deneyimleri edindikleri anlaşılmaktadır.

3.2. Diyete Karar Verme

3.2.1. Diyete Yönelme

“İnternette araştırma yaparken özellikle Avrupalı kaynaklar genelde bize şöyle diyor. Otizmi kabul edeceksiniz.” (K5)

Ebeveynler, otizm ile ilgili bilgi edinmeye çalışırken diyetle çeşitli bağlamlarda karşılaşmaları ve çevrelerinde diyetten fayda görenleri gözlemlmeleriyle diyetle yöneldiklerini belirtmektedirler. Ebeveynlerin çoğu otizm ile ilgili bilgi sahibi olmak için internet ortamından ve kitaplardan yararlanmakta veya tıp doktorlarının yönlendirmeleri sonucunda diyet uygulamasından haberdar olmaktadır. Diyetle internet ortamından yaptığı araştırma sonucunda ve kitaplarda ulaşan ebeveynler deneyimlerini şu şekilde aktarmaktadırlar:

“İnternette araştırma yaparken GAPS diyetini duyduk önce. Sonra da Türkiye’de ilk otizmi beslenme kliniği açıldı haberini gördüm.’ı (gittiği doktor) tanıdım. Otizme Çözüm Var kitabını aldım.” (K5)

“İnternette bir aile, bir aile çocuklarını bu diyet diyetini uygulamış ve olumlu sonuç almış. Eşim de onu okuyunca oradan bir kitabı vardı. Onu aldık. Sonra kitabını okuduk ikimizde. Sonra biraz kendimiz uygulamaya çalıştık ama yapamadık. Sonra da diyetisyeniyle başladık.” (K2)

İnternet ortamında araştırma yapan bazı ebeveynler, otizmle ilgili edindikleri bilgilerin yanı sıra otizimli çocuğu olan ve diyet yapan diğer ebeveynlerle tanışmalarının diyetle yönelmelerinde etkili olduğunu vurgulamaktadırlar. Bir ebeveyn, internet ortamında başladığı araştırmasının diğer ebeveynlerle etkileşime nasıl dönüştüğünü şu şekilde paylaşmaktadır:

“Çocuğuma otizm tanısı konulduğunda zaten ilk bilgileri internette araştırıyorsunuz ama bunları yaşayan birinden öğrenmek daha rahatlatıcı oluyor. Ben böyle ailelere, daha doğrusu annelere ulaştım. İş yerinde WhatsApp grupları var, Instagram’da faydalı olmak için kendi isimleriyle paylaşım yapıyorlar. Onları takip ediyordum. WhatsApp grubunda ‘böyle oldu’ diyen bir annenin yorumu sonucunda araştırma yapan başka insanlara da ulaştım.” (K3)

“Ailelerle birebir görüşerek ilerledim. Çünkü aileler bizim için daha önemliydi. Ne yaşadıklarını ne gördüklerini, nasıl ilerlediklerini biliyorsunuz.” (K4)

Diyete yönelme sürecinde doktor ve diyetisyenlerle çalıştıklarını bildiren ebeveynler ise, uzmanlara başvurmanın kendilerinde güven duygusu yarattığını ve diyeti sürdürülebilir hale getirdiğini ifade etmektedirler. Örneğin bir ebeveyn *“kitap okuyarak başladıkları diyeti tek başlarına sürdüremediklerini ve bu nedenle diyetisyene başvurdıklarını”* belirtmektedir (K2). Başka bir ebeveyn ise deneyimini, *“Bağırsaklarının çok bozuk olduğu ortaya çıktı zaten. Doktora gittiğimiz için onu söylüyorum. Ona da güvendim. Güveniyorum.”* ifadeleriyle paylaşmaktadır (K5).

3.2.2. İyileşme Arayışı ve Otizmden Kurtulma

“Bağırsaklar vücudun ikinci beynidir. Bağırsaklar iyileştiğinde hastalıklar da iyileşir, yani bu bir yardımcı tedavi.” (K2)

“Hastalık değil evet ama bu çocuğun sosyal hayata katılabilmesi için otizmden kurtulma ifadesini kullanmam lazım. Bu yüzden diyeti duyduk önce” (K5)

Ebeveynlerden bazıları diyetle yönelmelerindeki temel amacın, otizmin belirtilerini “iyileştirmek” ve “otizmden kurtulmak” olduğu ifade etmektedir. Diyeti otizmin belirtilerini iyileştiren bir uygulama olarak gören ebeveynler; acı hissetmediği için kendine zarar verme, uyku sorunları ve tekrarlayıcı davranışların azalması için diyetle başladıklarını belirtmektedirler. Örneğin bir ebeveyn acıya duyarsızlıktan kaynaklı çocuğunun kendine zarar verme sorunlarıyla baş etmek için diyetle başlamasını şu sözlerle ifade etmektedir:

“[oğlunun adı]’da şey vardı. Acıya duyarsızlık. Ocağa elini basıyor çocuk. Bağırma yok, ağlama yok... Bilemediğimden acaba ne etkiler, besinler mi etkiler? Beslenmesi mi etkiler derken okuduğum kitaplardan bunu buldum.” (K4)

Aynı zamanda otizmle birlikte alerji sorunu yaşayan çocuğu olan bir ebeveyn her iki durum için de diyetin faydalı olacağını düşünmektedir. Bir başka ebeveyn ise çocuğunun yaşadığı alerji sorununa çözüm bulmak için diyetle yönelmesini şu sözlerle ifade etmektedir;

“Benim oğlum yüksek alerjili yaşayan bir çocuk doğduğundan beri besinlere karşı tepkisi vardı. Büyüdükçe otizm spektruma girdikçe bunun tekrarlayıcı davranışlara etkisi olduğunu duyuyordum etrafımdan. Hani neden denemeyeyim ki? Hani yıllar sonra keşke denemeseydim demek için. Zaten alerjik bir çocuk. Biyolojik olarak da psikolojik olarak da destek olabileceğini düşünerek bu yola çıktım. Diyetle başladık.” (K3)

Bir ebeveyn başka bir ebeveynin olumlu yaşantısını gözleyerek onu model aldığını şu sözlerle ifade etmektedir; *“Onun da çocuğu otizmliydi. Oğlumdan bir yaş büyüktü. O çocuğumuzun raporu düştü. Bir nevi model oldu yani o çocuk bana açıkçası” (K9)*. Bir diğer ebeveyn ise *“bağırsakların ikinci beyin olması görüşünden çok etkilendiğini ve diyeti yardımcı tedavi olarak gördüğünü”* aktarmaktadır (K2).

Katılımcılardan biri çocuklarının diyetle birlikte biyolojik ve psikolojik olarak destekleneceğini düşünerek yola çıktıklarını ve sosyal yaşama katılımı için *“otizmden kurtulmada”* diyet uygulamasının rolü olabileceğini vurgulamaktadırlar. Katılımcı bu düşüncesini şu sözlerle ifade etmektedir;

“Yani diyetle başladık. Bir an önce bir şeylere karar vermem gerekiyor. Ve bir şeyleri deniyorsunuz. İşe yaramayacağını düşünüyorsunuz ve farklı bir şey alternatif deniyorsunuz. Bu şekilde oluyor. Otizmden kurtulmak deyimini ben kullanmak zorundayım. Yani otizmden tamam kabullenelim ama sosyal hayata uyum sağlasın. Otizmi devam edebilir. Sonuçta geçecek diye bir şey yok. Bunu da biliyoruz.” (K5)

Buna ek olarak; diyetle yönelme amaçlarını aktaran ebeveynlerden biri diyetle birlikte *“otizmi atlatanlar gördüğünü ve duyduğunu”* ifade etmektedir. Ebeveyn kendisini etkileyen bu deneyimi şöyle aktarmaktadır:

“Gerçekten diyeti atlatanlar gördüm hocam gözümün önünde. Sadece diyetle atlatan çocuklar eğitime bile haftada iki kere mi ancak geliyorlardı yani. Bizim kadar eğitim almadıkları halde atlatan çocuklar vardı.” (K7)

Ebeveynlerin diyetle yönelmedeki amaçları genel olarak ele alındığında, iyileşme ve atlatma/kurtulma kavramlarının öne çıktığı görülmektedir. Bu bağlamda ebeveynlerin otizmi; çocuğunun farklı özellikleri, yaşadıkları zorlu süreç ve yaşamlarına katkı sağlayan bir deneyim olarak görmelerinin yanı sıra, yoğun olarak iyileşme umudu taşıdıkları bir hastalık olarak da gördükleri ifade edilebilir.

3.3. Diyeti Otizmle Yeniden Tanımlama

“Diyet bizim için bir zayıflama aracıydı. Peki diyet deyince insanların aklına ne gelir? Fazla kilolardan kurtulmak. Artık diyet benim için sağlıklı bir beslenme biçimi... Yani iki çeşit benim için şu anda. Tamamen dış görünüşle alakalı ve iyileştirici” (K2)

Ebeveynlerin diyeti yeniden tanımlamaları; diyetin aileye ve çocuğa katkısı ve diyetin zorlu yanları alt temalarıyla sunulmaktadır.

3.3.1. Diyetin Aileye ve Çocuğa Katkısı

Diyetin aileye ve çocuğa katkılarının, ailenin günlük beslenme düzenini değiştirmesi ve ebeveynlerin çocuklarında gözledikleri olumlu gelişimler olduğu görülmektedir. Katılımcıların çoğu, beslenme düzenlerindeki değişimlerle birlikte günlük rutinlerinin de düzene girdiğini belirtmektedirler. Ayrıca kendi yaşamlarında da sağlıklı beslenme ile ilgili değişimler olduğunu ifade etmektedirler. Örneğin ebeveynlerden biri, *“Beslenme şekli çok seçiciydi. Her şeyi seçerdi, beslenmesi düzene girdi”* ifadeleriyle deneyimlerini aktarmaktadır (K3). Ebeveynlerin beslenme düzeni ve günlük rutinlerin değişimi ile ilgili deneyim paylaşımlarına ilişkin diğer örnekler ise şu şekildedir:

“Benim oğlum diyet uygulamadan önce sürekli ekmekle tahin pekmezle karnını doyururdu. Dengesiz beslenirdi yani. Et balık hiç yemezdi. Diyetle beraber beslenme alışkanlığı kazandı” (K1)

“Yani ben daha önceleri beslenmesine dikkat etmeyen bir insandım. Şu anda bazen düşünüyorum, bağırsakların bu kadar önemli olabileceği aklımın ucundan geçmezdi” (K9)

“Kendi aklımca, kendime göre yapabildiğim şekilde sentezleyip ailemi ve çocuklarımı sağlıklı besleyeyim diye kendime bir düzen kurdum şu anda. Onun istikametinde gitmenin çok etkili olduğunu düşünüyorum yaşam kalitesini arttırmakta. Yani benim kızım mesela vegan besleniyor büyük kızım, çok sağlıklı vegan besleniyor. Çok dikkat ediyor” (K8)

“Kaybedeceğimiz hiçbir şey yok. Buna inanıyorum yani. Çocuğa keşke yapmasaydık diyeceğim hiçbir şey yok. Çocuğa gayet sağlıklı şeyler yediyoruz. Şu an onun yaşlıları sebze yemezken benim çocuğum yiyor. Güzel bir şey bu alışkanlığı kazanmış olacak” (K5)

“Karşısına geçip yemek doğru olmayacaktı. Aynen biz de o konuda ona paralel davrandık. Şimdi sadece babamız ekmek yiyor, bazen (çocuğum) istiyor. O babanın ekmeği diyorum” (K3)

Ebeveynlerin çoğu diyetin bir diğer katkısını, günlük yaşamlarında yer alan uyku problemlerinin azalması olarak belirtmektedir. Örneğin bir katılımcı bu durumu *“İçimiz çok rahatladı. Algısı çok arttı. Uykuları düzene girdi” (K7)* şeklinde belirtirken, bir diğer katılımcı ise *“Gece dediğim gibi uyumaları düzeldi, evet uykusu düzeldi” (K4)* ifadelerini kullanmaktadır. Diğer ebeveynler ise konu ile ilgili deneyimlerini şu şekilde aktarmaktadırlar:

“Diyet uygulamasıyla çocuk rahatlıyor hocam, yani evet çocuk rahatlıyor. Gece uykusu düzeldi. Gece uykularında uyanırdı bas bas bağırdı. Onlar tamamen gitti. Bir iki saat uyur uyanırdı. Bağır bağır” (K1)

“Benim oğlum doğduğundan bir yaşına kadar hiç uyumuyordu geceleri. Yani eşimle sürekli nöbetleşiyorduk. İki saat o uyuyordu, iki saat ben uyuyordum. Sürekli böyle, uyanıyor. Gece en az sekiz kere uyanırdı. Yani saymışlığımız var. Diyete başladık, her şeyi bir anda kestik. Mamayı kestik, o zaman mama kullanıyorduk. Ertesi gün ilk gün daha bakın! İlk gün diyeti uyguladık. Ertesi sabah kalktık, eşime diyorum ki, sen mi uyandın gece? Hayır ben uyandım, o da bana soruyor, sen mi uyandın gece? Deliksiz uyumuşuz. Bir yaşından beri yani maşallah diyeyim, nazar değdirmek istemiyorum gerçekten. Çok şükür, gece deliksiz uyuyor. Biz zaten ilk başta o etkiyi gördükten sonra yani daha bir şevkle sarıldık bu diyet.” (K2).

Ebeveynlerin çoğu eğitimle birlikte olmak üzere diyetten sonraki yaşamlarında, çocuklarının davranışlarının da olumlu yönde değiştiğini belirtmektedir. Ebeveynler, ağlama, bağırma, cımcikleme, ısırma, vurma, kendine zarar verme gibi davranışların sönüğünü, çocuğun göz temasının arttığını, alıcı dil becerilerinin geliştiğini aktarmaktadırlar. Ebeveynler diyet uygulamasından sağladıkları katkının aldıkları eğitimlerde çocuğun öğrenmesini de desteklediğini düşündüklerini belirtmektedirler. Ayrıca bir ebeveyn özbakım becerilerini destekleyen rutinler oluşturmaya da katkı sağladığını ifade etmektedir. Bu katkılara örnek olarak ebeveynlerin paylaştıkları deneyimler şu şekildedir:

“İki yıldır diyet yapıyorum. Çocukta bir rahatlama oluştu. Benim oğlum işte böyle önüne gelene cımcık atardı, beni çok cımciklerdi, kolunu ısırırdı, kafayı duvara vururdu, bas bas bağırdı. Onlar tamamen sönü. Beslenme şeyi düzene girdi. Etrafının daha farkında olmaya başladı dikkat süresi, öğrenme tabi eğitime katkı etti yani. Eğitime ilk başladığımda diyetle başlasaydım benim oğlum yani şu an daha farklı noktada olurdu” (K1)

“Bağırsakları düzeldikçe daha sakin, uyumlu olduğu için de eğitimin aldığı eğitimin işe yarama oranı arttı. Hani başladığımızda hırçındı evet ilk bir aya ama sonra gözle görülür bir şekilde sakindi.” (K5)

“Diyete başladıktan sonra daha az huysuzlandığını gözlemledim. Şu an direkt algılamasının daha iyi olduğunu düşünüyorum biraz daha algısı iyi oldu. Yediği zamanlardaki halini de düşündüğüm zaman söylediğimi hiç duymuyormuş gibi hallere büründüğü zamanı düşündüğümde daha böyle odaklanan bir çocuk haline geliyor o anlamda olumlu etkisini görüyorum” (K3)

“Çocuk gluteni kaçırdığı zaman daha böyle nasıl diyeyim? Kendini kapatıyor, kendi halinde oluyor. Ya da şekeri kaçırdığı zaman zaman iyi sesini çıkartmaları, kulak kapatmaları daha fazla oluyor. Bu kafasını vurmaları düzeldi beslenmeyle birlikte. Kendi kendine dönmeleri vardı. O düzeldi. Algısı açıldı. Alıcı dili daha da arttı” (K4)

“Gözle görülür şeyler var mesela göz teması çok arttı. Göz teması zaten vardı ama kısıtlıydı mesela. Uzaktan bakıyordu ama kucağımıza aldığımızda gözlerimizin içine bakmıyordu. O çok fazla arttı. Yani tabii bunlar diyorum ya biz diyet, eğitim, ergoterapi hepsine aynı dönemde başladığımız için yani diyetle daha doğrusu eğitime aynı dönemde başladığımız için mutlaka farkındalığımız da arttı. O da çocukta çok güzel bir ilerleme katettik yani” (K2)

“Öz bakım alanında dediğim gibi hani kendi yemeğini kendi yiyor, işte tabağını alıyor, tezgâhın üzerine koyuyor, daha sonra gidiyor, kollarını sıvıyor işte ağzını yıkıyor, ellerini yıkıyor falan hani yemekten sonra bir el yıkama ritüeli oluştu” (K9)

Araştırmaya katılan ebeveynler; çocuklarının diyetle birlikte sağlıklı bir beslenme düzenine kavuştuğunu, bağırsak iyileşmesinin önemli olduğunu, kabızlık gibi sağlık sorunlarının azaldığını, dengeli beslenmenin hayatlarına eklendiğini farklı örneklerle betimlemektedirler. Diyetin çocuğa ve aileye çeşitli katkıları olduğu görülmektedir. Öte yandan aileler diyet sürecinde yaşadıkları zorluklardan da söz etmektedirler.

3.3.2. Diyetin Zorlu Yanları

Diyet uygulaması her ne kadar ebeveynler için artık “sağlıklı beslenme” anlamına geliyor olsa da diyet sürecinde yaşanan zorluklar, “sürdürülebilirliği” güçleştirmektedir. Ebeveynler bu zorlukları; otizmlili çocuğun yaşattığı zorluklar, diyetin maliyeti, diyet için hazırlığa ve takibe ayrılan zaman ve diyet düzenini bozan unsurlarla açıklamaktadırlar. Ebeveynler diyet uygulamasının özellikle ilk bir ayının, otizmlili çocuğun diyete uygun hazırlanan öğünlere verdiği tepkiler bakımından oldukça zorlu geçtiğini vurgulamaktadırlar. Ayrıca çocuğun yiyecek istediğinde doymadığını ve kontrolsüzce yediğini belirtmektedirler. Ekmeğin öğünlerde yer almamasının çocukları zorladığını ve doymamanın yemek talebini artırdığını ifade etmektedirler (K2, K3, K4, K5, K8). Bu zorluklarla ilgili ebeveynlerin aktardıkları ifadelerden örnekler şu şekildedir:

“Talebi var yani çok istiyor. Çok yemek istiyor ve şuursuzca yiyor. Mesela ekmeği gördüğü zaman böyle hani bizim gibi böyle bir lokma koparıp değil böyle dilimiyle ağzına alıp atmak istiyor.” (K8)

“Doymuyorlar dediğim gibi. Öğünler çok az. Ekmek olmadığı için yeterli gelmiyor. Tabii ki bir atıyorum kardeşler bir puding yerken o yiyemiyor. Eline geçirdiği an affetmiyor yiyor. Doymama, sürekli yeme isteği, bunu baskılamak çok zor. Büyüdükçe de daha zor oldu.” (K4)

Diyet sürecinde otizmlili çocuğun diyete tepkileri ve yiyecek taleplerine ek olarak bir ebeveynin deneyimleri, otizmlili çocuğun tipik gelişim gösteren kardeşlerinin de diyet sürecinde zorlandıkları yönündedir. Katılımcı diğer çocuklarının da bu duruma tepkili olduklarını ve otizmlili kardeşleri yüzünden canlarının çektiği besinleri yiyemediklerini belirtmektedir. Bu durumda bazen günlük rutinlerinin bozulduğunu ve “ortak bir sofraya oturamama” sorunu yaşayabildiklerini eklemektedir (K4).

Ebeveynlerin diyet sürecinde yaşadıkları önemli zorluklardan biri de ürünlerin maliyetidir. Diyet öğünlerinde kullanılan gıdaların; glütensiz, şeker içermeyen, organik vb. özel ürünler olması ve ebeveynlerin bu gıdaları tüm öğünler için karşılamak zorunda olmaları diyetin “sürdürülebilirliğini” güçleştirmektedir. Örneğin bir ebeveyn için diyet öğünlerinde çocuğun her gün farklı et ürünleri yemek zorunda olması bile günlük yaşam için maliyetli görülmektedir. Ebeveyn bu durumu “Bir verdiğim sebzeyi, dört gün aralıklarla verebiliyorum böyle. Her gün bu çocuğun mesela et, bir gün balık, bir gün et, köfte maliyetli yani sürdürebilmek zor” sözleriyle ifade etmektedir (K1). Ebeveynler diyetin aile bütçesini sarstığını, zaten pahalı olan gıdaların organik olanlarına ulaşmanın daha kısıtlayıcı ve zorlayıcı olduğunu belirtmektedirler. Katılımcılardan biri bu zorluğu şöyle örneklendirmektedir:

“Maliyeti çok fazla. Yani şöyle söyleyeyim hocam. Şimdi en basit örneği biz bir iki liralık makarnayla dört kişi yiyip doyup kalkabiliyoruz. Ama’in makarnası en basiti yirmi yedi lira ve bir makarnanın boyutunun yarısı. En basit örneği bu. Bizim ekmeğimiz bir lira, iki lira. Onun ekmeği yirmi lira. Yani şey o mesela diğerleri bisküvi yerken ona glütensiz doktorunun önerdiği bir bisküviyi alıyoruz. Üç liraya

bisküvi alırken onun bisküvisi yirmi beş yirmi altı lira.” (K4)

Ebeveynler diyet sürecinde gıda takviyeleri kullanmaktadırlar. Diyet sürecinde ebeveynleri maliyet açısından zorlayan bir diğer durum ise bu gıda takviyeleridir. Ebeveynlerden bazıları bu ürünleri “takviye”, bazıları da “ilaç” olarak nitelendirmektedirler. Gıda takviyelerinin yurt dışından ithal edilmesi, yabancı para birimlerine endeksli olarak piyasaya sürülmesi ebeveynleri oldukça zorlamaktadır. Ebeveynlerin gıda takviyelerine üç aylık bir süreçte 1500-3000 TL arasında bir harcama yaptıkları ve döviz kurunda yaşanan artışlarla bu ödemelerin değişiklik gösterdiği bildirilmektedir. Ebeveynlerden bazıları takviye gıdaları almakta zorlanmalarına rağmen, bütçelerini zorlayarak bu durumu bir “avantaj” veya “önlem” olarak da görebilmektedir. Ebeveynler takviye gıdalarla ilgili deneyimlerini şu örneklerle vurgulamaktadırlar:

“Çok fazla takviye kullandık. Hepsi ekstra ekstra maliyetli. Yani bir kutu ilacı iki üç sene önce altı yüz liraya, beş yüz liraya alıyorduk ve sadece bu bir kutusu. Yani dört beş farklı takviye verdiğimizde neredeyse yani iki ayda iki üç bin lira ilaç parası gidiyordu sadece. Tabi bu benim bahsettiğim de bir üç sene öncesi. Şu an fiyatlar kat ve kat daha artmış olabilir” (K2)

“Fosforlu bir gıda takviyesi vardı. Bizim aldığımız dönemde bin beş yüz liraydı şişesi. Şişesi üç ay falan gidiyor. Dokuz ay kullandık. Alerjileri için de kullanıyoruz. Biraz da fırsat çevirdik bu durumu” (K3).

“Hani çocuğun psikiyatrik ilaçlar kullanmasındansa problemleri ortaya çıktıktan sonra bunları kullanmasındansa; bu tarz takviye gıdaları elde para vermek, zamanında önlem almak yani çok da sorun değil benim için” (K5)

Bazı ebeveynlere göre diyet sürecinde “vakitsizlik” ve “sürekli hazırlık yapma” “öğünleri takip etme” gibi sorumluluklar, ailenin günlük yaşam akışını zorlayan unsurlar olarak ifade edilmektedir (K6, K7). Ebeveynlerden biri; çocuğun diyet sürecinde her şeyi zamanında ve tam olarak yapmanın kendisini çok zorladığını, “sürekli yemek hazırlamaya yoğunlaşmanın” günlük yaşamlarını etkilediğini vurgulamaktadır. Bu deneyimlerini şu cümlelerle aktarmaktadır:

“Hadi bir çorba yapayım da içsin. Olay öyle olmuyor işte. Size söyleyeceğim şey nasıl? Pirinci olmayan, içinde unu olmayan hiçbir şekilde tahılı olmayan bir çorbası olacak. Ama o önceden hazırlanmış olacak. Siz onu hazırlayacaksınız. Hani bugün yetiştiremedim. Bu olmaz olayınız olmayacak. Sürekli yoğunlaşacaksınız! Her şey düzenli olacak.” (K6).

Diyet sürecini tamamladıklarını düşünen bir ebeveyn, “artık hayatlarını düzenli beslenerek devam ettireceklerini ancak otizmlili çocuğunun da evde o gün hazırlanan sağlıklı yiyeceklerle besleneceğini” belirtmektedir. Ayrıca diyetle birlikte “yaşamlarında hazır gıdaların yer almadığını, özel gıda hazırlamaya ilişkin yorgunluğunun olduğunu ve diğer çocuklarının da daha rahat hissedeceğini düşündüğünü” eklemektedir (K7).

Ailelerin diyeti sürdürmelerini güçleştiren diğer unsurlar, diyet ile birlikte oluşan rutini bozan tüm durumlardır. Bunlar; gıda çeşitliliğine ulaşmanın zorluğu, kitle iletişim araçlarının yayınları, yakın çevrede satılan yiyecekler, benzer şekilde okul ortamındaki öğünlerin içeriği ve yakın çevredeki kişilerin diyetle bakış açılarıdır. Aileler diyet öğünlerinde yer alan gıdalara ulaşmada ve öğünlerdeki çeşitliliği sağlamada zorluk yaşamaktadırlar. Bir ebeveyn bu zorluğu “Bir verdiğim sebzeyi dört gün aralıklarla verebiliyorum, çok zor ama uyguluyorum.” diyerek anlatmaktadır (K1). Diğer bir katılımcı ise, markette diyetle uygun gıdalara ulaşamadıklarını ve bu gıdaları araştırarak satın aldıklarını belirtmektedir (K2). Bir başka ebeveyn gıdaya ulaşmadaki zorluk deneyimini, “Glütensiz ürünler sağlıklı et bulabilmek, sağlıklı şey bulabilmek ve glütensiz asıl ürün üretebilmek çok zor oldu benim için.” ifadesiyle aktarmaktadır (K8).

Çocukları okula devam eden ebeveynler ise diyeti sürdürmede yaşadıkları zorluklardan birinin okuldaki beslenme saatleri olduğunu ifade etmektedirler. Okul ortamındaki öğünlerin ve satılan gıdaların çocuğun diyet programına uymaması nedeniyle, çocuklarının zorlandığını ve sosyal

bir etkinlik olan beslenme saatine de katılamadıklarını vurgulamaktadırlar. Bir katılımcı “*Kreşe gidiyor şu anda ana sınıfında. Hep böyle hamur işi çocukların beslenme listeleri. Bir şeyler uydurmaya zorlanıyorum yani açıkçası. Anaokulunun beslenme programıyla çocuğa özgü program uymuyor.*” ifadeleriyle yaşadığı zorluktan söz etmektedir(K9). Bir başka katılımcı, çocuğunun “*arkadaşlarının okulda yediği paketli gıdalardan tattıktan sonra diyeti sürdürmekte zorlandıklarını*” dile getirmektedir (K2). Buna ek olarak “*okullarda düzenlenen yiyecek hazırlama etkinliklerinin de çocuklarının diyet öğünlerini bozduğu için, çocuğun bu tür sosyal etkinliklerden mahrum kaldığını*” belirten bir ebeveyn de bulunmaktadır (K3).

Ebeveynleri zorlayan bir diğer durum kitle iletişim araçlarının gıdalarla ilgili veya gıdaların içinde yer aldığı yayınlardır. Bir katılımcı çocuğunu etkileyen yaşantıyı şu ifadelerle paylaşmaktadır:

“Sürdürülebilirlikte bir sıkıntı var yani. Bu televizyon var. Yani televizyonda yirmi dört saat dondurma reklamı varken ben çocuğumun hep küçükken tutabiliyoruz büyük olunca. Yani dikiliyor karşına, istiyorum ben diyor.” (K8)

Ebeveynlere göre diyeti sürdürmeyi zorlaştıran bir diğer unsur, yakın çevredir. Yakın çevredeki yerler ve bu yerlerdeki yaşantılara ek olarak, akraba ve arkadaş çevresinin diyetle bakış açıları ebeveynleri zorlamaktadır (K2, K3, K4, K5, K7, K9). Bir katılımcı yakın çevredeki yaşantı fırsatlarını da kaçırmalarına neden olan bu zorluğu şöyle aktarmaktadır:

“Kesinlikle çok zor çünkü sosyal ortamlara gittiğimizde parkta AVM’de markette bir yandan istiyorsunuz ki çocuğum markete gitsin alışveriş yapsın, öğreysin. Bir yandan da uzak tutmak zorundasınız. Ben böyle saçım başım dağınık, bir kolumda oğlum sürükleyerek marketten çıkmışlığım çok var.” (K3)

Ailelerin yakın çevresindeki kişilerin diyetle bakış açıları sosyal destek bulmalarını güçleştirmektedir. Birçok aile bu tepkilerle mücadele ederken, bazı aileler ise diyet yaptıklarını yakın çevrelerinden gizlemektedirler. Örneğin bir anne yakın çevresine diyet yapmalarının amacının “*çocuğunun kabızlık sorununu çözmek*” olduğunu belirtmektedir. Böylece “*çevredekilerin durumu kabullendiklerini ve diyeti bozucu bir davranışta bulunmadıklarını*” bildirmektedir (K2). Bir başka ebeveyn, annesine ve babaanne gibi geniş aile üyelerine karşı “*istikrarlı bir tutum sergileyerek ve onları kırmadan telkinlerde bulunarak*” duruma alıştırtırken zorlandığını ifade etmektedir (K3). Diyet bir ebeveyn için akrabalarla geçirilen ortak zamanları da etkilemektedir. Katılımcı bu durumu şöyle aktarmaktadır:

“Yedir diyen çok oluyor, diğer çocuklardan ayırma diyen çok oluyor. Ya da yememesi gereken bir şeyi kendi yakın akraba, ailenin içinde bile ortaya konduğunda tabi kriz yaşıyor. Ya da ben çocuğumla odada bekliyorum, herkes yiyor. Biz sonra çıkıyoruz” (K4)

Ebeveynleri diyet sürecinde zorlayan tüm bu durumlar, diyetle devam etmeye engel olmamaktadır. Bu bakış açısıyla ebeveynler, diğer ailelere ve uzmanlara çeşitli önerilerde bulunmaktadır. Öte yandan diyet sürecinde yaşadıkları zorluklar nedeniyle uzmanlardan ve yasa yapıcılardan beklentilerini de önerileriyle birlikte paylaşmaktadırlar.

3.4. Ebeveynlerin Diyetle İlgili Önerileri

3.4.1. Ailelere Öneriler

“Yani herkes duysun istiyorum bazen. Tüm otizmlili aileler duysun. Gittiğim kurumlarda da gördüğüm otizmlili aileleri varsa diyorum, bakın ben böyle böyle bir beslenme düzenini uyguluyorum. Çocuğumda da geri dönüşleri çok güzel alıyorum. Siz de uygulayın, siz de yapın. Çünkü otizmin çaresinin olmadığını şu anda biliyorlar, tüm doktorlar, herkes biliyor.” (K9)

“Ben kimseye bunu çok önermemeye çalışıyorum. Sadece bu konu açıldığı zaman evet biz yapıyoruz diyorum. Çünkü herkesin dinamiği farklı. Ben bu düzeni oturtabildim zor da olsa aile içerisinde. Herkesin aile dinamiği farklı olduğu için kaosa sürüklenmesini de istemem. Birisi bunu paylaşıyorsa o zaman bunu araştırması ve üzerine düşmesi konusunda yönlendiriyorum.” (K3)

Ebeveynler diyetle ilgili diğer ebeveynlere yoğun olarak küçük yaşlarda diyetle başlamaları ve

eğitime her zaman devam etmelerini önermektedirler. Ayrıca aynı zamanda otizmle ve diyetle ilgili araştırma yapmalarını, bilimsel verilere dayalı bilgiyi önemsemelerini, çocuklarını gözlemlemelerini ve diyeti uzman kontrolünde sürdürmelerini önermektedirler. Bir ebeveyn *“doktor kontrolü olmadan diyet yapmanın uygun olmadığını, çocuklarının hangi besinlere intoleransı olduğunu bilmeden uygulama yapmaları halinde diyetin çocuğa eziyet olacağını”* vurgulamaktadır. Ayrıca istenmeyen sonuçlara ilişkin uyarısını *“Herkes otizm için diyet yapıyor. Ben de uygulayayım deyip çocuğu belki süt ürünleri kötü geliyorken içirmek ya da tam tersini yapmak daha olumsuz sonuçlara neden olabilir”* şeklinde ifade etmektedir (K4). Başka bir ebeveyn ise uzmanların verdikleri bilgiler doğrultusunda diyetin uygulanması gerektiğini ve aynı zamanda eğitimin önemini şu sözlerle vurgulamaktadır:

“Hani o listeye uymadıktan sonra iki, üç kaçamak yapınca çok etkiliyor. Hiç kaçamak yapmadan direkt listeye uyulacak. Direkt listeye eş zamanlı giderse zaten çocuktaki düzelmeleri görüyorsun. Ben diyeti yapayım ama eğitime gitmeyeyim diye bir şey de yok. Hem diyeti yapacaksın hem eğitime gideceksin. Çocuğundan vazgeçmeyeceksin.” (K9)

Bir katılımcı, *“her ailenin dinamiği farklı olduğu için diyeti önerme konusuna temkinli yaklaştığını”* ifade etmektedir (K3). Bir başka ebeveyn ise, diyetin amacının *“otizmi düzeltmek”* olmaması gerektiğinin, ailelerin yalnızca otizmin beraberinde getirdiği etkileri *“hafifletmeyi”* düşünerek yola çıkmaları gerektiğinin altını çizmektedir. Ailelere bu önerilerini şu şekilde aktarmaktadır:

“Bire bir otizmi düzeltici, inancındansa, çocuğumun bağırsağını ya da hareketlerini ya da yemesini düzelterek otizmi ne kadar hafifletebilirim? Ya da algısını ne kadar açabilirim? Farkındalığını ne kadar yükseltebilirim? Ortama ne kadar uyumlu olmasını sağlayabilirim açısından bakılması lazım. Yani ben diyet yaparsam otizmi yenerim algısından çok, ben diyetle çocuğumu ne kadar iyi yapıp otizmin etkilerini azaltabilirim olarak düşünmek daha doğru.” (K4).

Diyet yapan ebeveynlerin kendi deneyimlerinden yola çıkarak diğer otizimli çocuğu olan ailelere önerileri ele alındığında; eğitimi öncelikli gördükleri, diyet ile çocuklarına sağladıkları katkılar sonucunda diğer ailelerin de diyet yapmasını uygun buldukları görülmektedir. Ancak ebeveynlerin kendi araştırmalarını yapmalarını ve uzman desteği almalarını da vurgulamaktadırlar. Buna ek olarak; diyetin otizme bir çare olarak görülmemesi ve her ailenin kendi günlük yaşam ve koşulları bağlamında planlama yaparak diyeti sürdürmeleri gerektiğini belirtmektedirler.

“Ben diyeti yapayım. Ama eğitime gitmeyeyim diye bir şey de yok. Hem diyeti yapacaksın hem eğitime gideceksin. Çocuğundan vazgeçmeyeceksin” (K9)

3.4.2. Uzmanlar ve Yasa Yapıcılara Öneriler

Ebeveynlerin uzmanlara önerileri; otizimli çocuklarda diyet uygulaması ile ilgili araştırma yapmaları ve araştırma yapmadan ailelerin girişimlerine karşı önyargılı olmamaları yönündedir. Ebeveynlerin özel eğitim öğretmenlerinden, sağlık uzmanlarından destek alarak çocuklarının beslenme düzeni ile ilgili yaptıkları düzenlemelerde cesaretlerini kırıcı tutum sergilememeleri konusunda beklentileri bulunmaktadır. Bir katılımcı bu durumu *“Hani kesin yapmayın ya da hemen yapın, acilen yapmanız gerekiyor diye böyle söylemlere açıkçası karşıyım. Hani araştırın, tepkisiz kalmaları gerekir bence.”* ifadesiyle aktarmaktadır (K3). Bir diğer katılımcı özel eğitim öğretmenlerinin aileleri desteklemesi gerektiğini belirtmektedir ve pekiştireç kullanırken ve diğer zamanlarda hazır ve paketli gıda bulundurmamaları yönündeki talebini şu sözlerle dile getirmektedir;

“Şimdi biz bu diyete başlarken çoğu özel eğitim öğretmeni bizi pek desteklemedi. Artık biraz araştırıldığında, biraz şeye bakıldığında böyle yani birçok farklı araştırıldığında gerçekten faydası var ve ben özel eğitim öğretmenlerinin uzmanlarının da gerçekten bu konuda da desteklemesini aileleri istiyorum.... Hep sürekli öğretmenlere de söyledim. Bakın işte diyet yapıyoruz o esnada. İşte öyle bir pekiştireç kullanmayalım. Çok zorlandığımız zamanlar oldu.” (K2)

Ebeveynlerin özel eğitim alanında çalışan akademisyenlerden beklentisi ise, otizimli çocuklarda diyet uygulamaları ve ilaç kullanımı ile ilgili aile deneyimlerinin daha fazla araştırılmasıdır. Bir ebeveyn diyetle birlikte kullanılan ilaçların araştırılmasına yönelik taleplerini şu sözlerle aktarmaktadır: “...doğru ya da yanlış yoldayımdır bilmiyorum. Deneyen insanların olumlu taraflarını görünce insan yapamadan edemiyor. Ama ne kadar faydası var ne kadar zararı var bunların araştırılmasını istiyorum” (K9). Başka bir ebeveyn ise, ebeveynlerin diyetle yönelmelerinin nedenlerinin araştırılmasını şu sözlerle ifade etmektedir;

“Gerçekten bu diyet faydalı mı zararlı mı? Bununla ilgili araştırmalar yapılması lazım. Otizm çığ gibi artan bir şey. Ve insanlar çaresizce buna bula saldırlıyorlar. Önce ben isterim ki bununla ilgili üniversiteler araştırma yapsınlar sizler gibi” (K8)

Katılımcılardan bazılarının yasa yapıcılara önerileri de bulunmaktadır. Bunlar, otizimli çocuklara uygulanan diyet konusunda uzmanların yetiştirilmesi ve özellikle otizimli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları şehirlerde görevlendirmelerinin sağlanmasıdır. Aynı zamanda takviye gıda ve ilaçların maliyetlerinde devlet desteğinin sağlanması, çocukların eğitim saatlerinin artırılması da ailelerin yasa yapıcılardan beklentileri arasındadır (K2, K3, K8, K9).

4. Sonuç, Tartışma ve Öneriler

Bu araştırmanın amacı, diyet uygulamalarına bir süreliğine devam etmiş ve/veya halen diyet uygulaması sürdürmekte olan otizmi olan bireylerin ebeveynlerinin diyet uygulamalarının süreci ve sonuçlarına ilişkin görüş ve deneyimlerini belirlemektir. Araştırma bulguları, otizimli bireylerin ebeveynlerinin diyet uygulamalarına yönelik deneyimlerini ve bu uygulamaların süreç ile sonuçlarına ilişkin algılarını derinlemesine açıklamaya yönelik bir bakış açısı sunmaktadır.

Araştırmanın bulguları, otizimli bireye sahip ebeveynlerin diyet uygulamalarına yönelme nedenlerinin, otizimli çocukların yaşadığı davranışsal ve fizyolojik zorluklarla başa çıkma çabası ile doğrudan bağlantılı olduğunu ortaya koymaktadır. Bu bulgu, otizimli bireylerin ebeveynlerinin yaşadığı yüksek düzeyde stres ve kaygının, onları alternatif tedavi yöntemlerine yönlendirdiği belirtilen araştırma bulgularıyla (Wilson vd., 2021; Winburn vd., 2014) örtüşmektedir. Ayrıca araştırmanın bulguları ebeveynlerin diyet uygulamalarına yönelirken genellikle internet, sosyal medya, yazılı kaynaklar ve diğer ebeveynlerin deneyimlerine güvendiklerini göstermiştir. Araştırma bulgularının bu yönüyle alanyazını genişlettiği söylenebilmektedir. Ancak, diyet uygulamalarının bilimsel etkinliği hakkında kanıtların yetersizliği (Dosman vd., 2013; Sharp vd., 2013), ebeveynlerin bu uygulamalara olan güvenini ve sürdürülebilirliğini olumsuz etkileyebilmektedir. Otizimli bireylerin ebeveynlere yönelik doğru bilgilendirmeler yapılabilmesi ve alan yazının genişletilmesi için, diyet uygulamalarının uzun vadeli etkilerini inceleyen çalışmalara olan gereksinim sürmektedir.

Araştırmanın bulgularına göre otizimli bireylerin ebeveynlerinin diyet uygulamalarına yönelmesinin en yaygın nedenlerinden biri, otizimli çocuklarda sıkça gözlenen sindirim sorunları ve duyuusal hassasiyetlerdir. Alanyazında, bu sorunların otizimli bireylerin günlük yaşam kalitesini nasıl etkilediği ve ebeveynleri alternatif çözümler aramaya nasıl yönlendirdiği farklı biçimde incelendiği çalışmalar (Adams vd., 2021; Breaks vd., 2022) bulunmaktadır. Araştırma bulguları bu yönüyle alanyazında benzer araştırmaları desteklediği ve bu araştırmaların bulguları genişlettiği söylenebilmektedir. Diğer yanda otizimli bireylerde yaygın olan sindirim sorunları, özellikle gluten ve kazein gibi maddelere karşı duyarlılıklar, ebeveynlerin glütensiz ve kazeinsiz diyetleri uygulamalarını tetiklemektedir (Elder vd., 2006; Mari-Bauset vd., 2016). Bununla birlikte, bu uygulamaların etkinliğinin bilimsel olarak kanıtlanmamış olması ebeveynlerin alternatif bilgilere başvurmalarına yol açmaktadır. Bu bulgular ışığında diyet uygulamalarının fizyolojik ve davranışsal etkilerini daha kapsamlı ve uzun vadeli olarak inceleyen çalışmaların yapılmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

Ayrıca, glütensiz/kazeinsiz diyetler gibi yaygın diyet müdahalelerinin, bilimsel dayanaklı diğer tedavi yöntemleriyle (örn. uygulamalı davranış analizi) karşılaştırılmasını içeren araştırmalara olan gereksinim de sürmektedir.

Araştırma bulgularına göre ebeveynler, diyet uygulamalarından elde ettikleri bazı olumlu sonuçları, örneğin çocuklarının göz teması kurma sıklığının artması, uyku düzenlerinin iyileşmesi ve davranışsal sorunların azalması gibi gelişmeleri ifade etmişlerdir. Bu bulgular alanyazındaki benzer araştırmaların (Eaton, 2019; Gogou ve Kolios, 2017) bulgularıyla örtüşmektedir. Ancak, alanyazındaki çalışmalar (Elder, 2008), bu tür müdahalelerin genel etkinliği ve kalıcılığı konusunda çelişkili bulgulara sahiptir. Bu belirsizlik, ebeveynlerin diyet uygulamalarına karşı tutumlarında bir ikilem yaratmakta, onları bir yandan umutla bu uygulamalara yönlendirirken diğer yandan temkinli ve şüpheli bir yaklaşımı korumalarına neden olmaktadır. Diyet uygulamalarının sürdürülebilirliğini inceleyen çalışmalar, bu uygulamaların aile üzerindeki psikolojik ve ekonomik yüklerini de değerlendirmelidir. Özellikle, diyet müdahalelerinin ekonomik etkilerini ve erişilebilirliğini araştıran çalışmalar, farklı sosyo-ekonomik gruplar için uygun maliyetli destek mekanizmalarının geliştirilmesine katkıda bulunabilir.

Araştırmanın önemli bulgularından biri, ebeveynlerin diyet uygulamaları sırasında karşılaştıkları zorluklardır. Diyetlerin çocukların beslenme alışkanlıklarına uyum sağlamaması, evde iki farklı beslenme düzeni yaratılması ve diyetin mali yükü, ebeveynlerin bu uygulamaları sürdürme konusundaki motivasyonunu zorlaştırmaktadır. Bu bulgular alanyazındaki benzer araştırmaların (Lavelle vd., 2014; Hopf vd., 2016) bulgularıyla örtüşmektedir. Ayrıca bu tür uygulamaların ekonomik ve sosyal etkilerini inceleyen araştırmalar, ailelerin karşılaştığı zorlukların daha iyi anlaşılmasına ve çözümler üretilmesine katkıda bulunacaktır. Diğer yandan diyet uygulamalarının ebeveyn-çocuk etkileşimi üzerindeki etkilerini incelemek amacıyla planlanan çalışmaların, diyetin aile dinamiklerini ve çocukların sosyal davranışlarını nasıl etkilediğini anlamaya yardımcı olabileceği düşünülmektedir.

Kültürel ve toplumsal faktörlerin ebeveynlerin diyet uygulamalarına yönelik tutumları üzerindeki etkisi de çalışmanın önemli bir bulgusu olarak öne çıkmaktadır. Shyu ve diğerlerinin (2010) belirttiği gibi, kültürel inançlar ve toplumsal normlar, ebeveynlerin tedavi tercihlerine ve uygulamaların potansiyel faydalarına dair algılarına yön vermektedir. Bu çalışmada, Türk ebeveynlerin sosyal destek yapılarından ve diğer ebeveynlerle olan etkileşimlerinden etkilenerek diyet uygulamalarına yönelme eğiliminde oldukları tespit edilmiştir. Ebeveynlerin, diğer ebeveynlerden edindikleri deneyimleri yazılı ve çevrimiçi kaynaklardan daha güvenilir bulmaları, kültürel ve sosyal etkileşimlerin önemini gösteren benzer çalışmaların bulgularıyla (Ly vd., 2017; Wilson vd., 2021) örtüşmektedir. Kültüre duyarlı ve bilimsel dayanaklı rehberlik hizmetlerinin sağlanması, ebeveynlerin güvenilir bilgilere erişimlerini ve bilimsel uygulamalara yönelmelerini teşvik edebilir. Farklı kültürel ve sosyo-ekonomik gruplardaki ebeveynlerin diyet uygulamalarına yönelik tutumlarını araştıran çalışmaların, bu hizmetlerin uyarlanmasını kolaylaştıracığı düşünülmektedir.

Ebeveynlerin diyet uygulamalarına duyduğu ilgi, bilimsel dayanak eksikliğine rağmen umut verici bir çözüm arayışına dayanmakta ve bu arayış, bilimsel ve güvenilir bilgi eksikliğinde alternatif uygulamaların cazibesini artırmaktadır (Anwar vd., 2018). Bu durum, ebeveynlerin karar verme süreçlerinin ve tedavi seçimlerinin daha iyi anlaşılmasını ve desteklenmesini gerektirmektedir. Ebeveynlerin yüksek stres ve kaygı seviyelerinin tedavi seçimleri üzerindeki etkisini inceleyen nitel araştırmalar, bu süreçteki psikolojik faktörleri daha iyi anlamamıza olanak tanıyabilir.

Sonuç olarak, bu çalışmanın bulguları, otizmli bireylerin ebeveynlerinin diyet uygulamalarına yönelik motivasyonlarını ve deneyimlerini aydınlatmaktadır. Diyet uygulamalarının belirli

potansiyel faydaları olsa da bu uygulamaların bilimsel temellerinin eksikliği ve ebeveynlerin yaşadığı zorluklar, bu tür uygulamaların sürdürülebilirliğini ve etkisini sınırlamaktadır. İleriye dönük araştırmalar, diyet uygulamalarının otizmli çocuklar üzerindeki uzun vadeli etkilerini ve aile üzerindeki sosyal ve ekonomik yüklerini incelemelidir. Ebeveynlere yönelik birebir danışmanlık hizmetlerinin yaygınlaştırılması ve bilimsel dayanaklı bilgilere erişim kolaylığının sağlanması, ebeveynlerin doğru ve bilinçli kararlar almasına katkıda bulunabilir. Çok disiplinli araştırma ekiplerinin katılımıyla yürütülecek çalışmalar, diyetin çok yönlü etkilerini daha iyi anlamamıza ve ebeveynlerin bilimsel dayanaklı uygulamaları benimsemelerine yardımcı olabilir.

Bilgilendirme

Araştırmacılar, otizmli çocuğu olan ebeveynlerin yaşamlarında yer alan diyet uygulamalarına ilişkin deneyimlerini, nitel araştırma yönteminin ve fenomenoloji deseninin gereklerini yerine getirerek aktarmaktadırlar. Başka bir deyişle, ebeveynlerin deneyimlerine ilişkin “verilerin tamamını”, “önyargısız” ve “olguyla ilk kez karşılaşmış gibi” sunmaktadırlar. Yazarlar, otizmli çocuklar için bilimsel dayanaklı olmayan diyet uygulamalarını ebeveynlere önermediklerini beyan ederler.

Etik Kurul İzin Bilgisi

Bu araştırma, Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Sosyal ve Beşeri Bilimler kurulunun 25/03/2022 tarihli E-271262 sayılı kararı ile alınan izinle yürütülmüştür.

Yazar Çıkar Çatışması Bilgisi

Yazarların beyan edeceği bir çıkar çatışması yoktur.

Yazar Katkısı

Erkan Kurnaz: Çalışmanın tasarlanması ve alanyazın taramasının yapılması, Giriş bölümünün düzenlenmesi, Tartışma bölümünün yazılması, Araştırma raporuna son halinin verilmesi. **Hilal Atlar-Yıldırım:** Çalışmanın tasarlanması ve alanyazın taramasının yapılması, Araştırma yönteminin yazılması, Verilerin toplanması ve analizi, Araştırma raporuna son halinin verilmesi. **Tezcan Çavuşoğlu:** Çalışmanın tasarlanması ve alanyazın taramasının yapılması, Araştırma yönteminin yazılması, Verilerin toplanması ve analizi, Araştırma raporuna son halinin verilmesi. **Bora Görgün:** Çalışmanın tasarlanması ve alanyazın taramasının yapılması, Giriş bölümünün düzenlenmesi, Verilerin toplanması ve analizi, Tartışma bölümünün yazılması, Araştırma raporuna son halinin verilmesi.

Orcid

Erkan Kurnaz  <https://orcid.org/0000-0001-8905-8011>

Hilal Atlar-Yıldırım  <https://orcid.org/0000-0001-7272-1462>

Tezcan Çavuşoğlu  <https://orcid.org/0000-0002-2225-6651>

Bora Görgün  <https://orcid.org/0000-0002-9080-5667>

KAYNAKÇA

Adams, S. N., Dadabhay, A., & Neille, J. (2021). An exploration into mothers' experiences of feeding children with autism spectrum disorder in South Africa. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 73(3), 164–173. <https://doi.org/10.1159/000507928>

Alamri, E. S. (2020). Efficacy of gluten- and casein-free diets on autism spectrum disorders in children. *Saudi Medical Journal*, 41(10), 1041-1046. <https://doi.org/10.15537/smj.2020.10.25308>

- Anwar, M. S., Tahir, M., Nusrat, K., & Khan, M. Z. U. (2018). *Knowledge, awareness, and perceptions regarding autism among parents in Karachi, Pakistan*. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.3299>
- Baspinar, B. ve Yardimci, H. (2020). Gluten-free casein-free diet for autism spectrum disorders: Can it be effective in solving behavioural and gastrointestinal problems? *The Eurasian Journal of Medicine*, 52(3), 292-297. <https://doi.org/10.5152/eurasianjmed.2020.19230>
- Batarseh, H., AbuMweis, S., Almakani, H. A., & Anderson, C. (2022). Gluten-free and casein-free diet for children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 6(3), 280-289. <https://doi.org/10.1007/s41252-022-00268-4>
- 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>
- Bradley, L., Noble, N., & Hendricks, B. (2022). DSM-5-TR: Salient changes. *The Family Journal*, 30(1), 5-10. <https://doi.org/10.1177/10664807221123558>
- Breaks, A., Bloch, S., & Smith, C. (2022). Determinants in parents' decision to use blended diets with gastrostomy-fed children and young people: A mixed methods study. *Clinical Nutrition ESPEN*, 51, 288-294. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2022.08.013>
- Creswell, J. (2007). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Sage Publications.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage Publications.
- Creswell, J. W., Hanson, W. E., Clark Plano, V. L., & Morales, A. (2007). Qualitative research designs: Selection and implementation. *The Counseling Psychologist*, 35(2), 236-264.
- Darvill, L., McCaughey, E., & Wootton, S. (2010). Quality of diet and eating behaviours in children with autism. *Proceedings of the Nutrition Society*, 69(OCE1), 89-104. <https://doi.org/10.1017/s0029665109991911>
- Dosman, C., Adams, D., Wudel, B., Vogels, L., Turner, J., & Vohra, S. (2013). Complementary, holistic, and integrative medicine: Autism spectrum disorder and gluten- and casein-free diet. *Pediatrics in Review*, 34(10), e36-e41. <https://doi.org/10.1542/pir.34-10-e36>
- Demir, A. C. ve Ozcan, O. (2022). The nutritional behavior of children with autism spectrum disorder, parental feeding styles, and anthropometric measurements. *Nordic Journal of Psychiatry*, 76(1), 64-70. <https://doi.org/10.1080/08039488.2021.1934109>
- Doeniyas, C. (2018). Dietary interventions for autism spectrum disorder: New perspectives from the gut-brain axis. *Physiology & Behavior*, 194(13), 577-582. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2018.07.014>
- Dukes, S. (1984). Phenomenological methodology in the human sciences. *Journal of Religion and Health*, 23(3), 197-203. <https://doi.org/10.1007/BF00990785>
- Eaton, R. J. (2019). *Caregivers' perceptions of diet intervention for children with autism spectrum disorder* (Publication No. 13885019) [Master's thesis, D'Youville College]. ProQuest Dissertations and Theses Global.
- Elder, J. H. (2008). The gluten-free, casein-free diet in autism: An overview with clinical implications. *Nutrition in Clinical Practice*, 23(6), 583-588. <https://doi.org/10.1177/0884533608326061>
- Elder, J. H., Brasher, S., & Alexander, B. (2016). Identifying the barriers to early diagnosis and treatment in underserved individuals with autism spectrum disorders (ASD) and their families: A qualitative study. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(6), 412-420. <https://doi.org/10.3109/01612840.2016.1153174>
- Elder, J. H., Shankar, M., Shuster, J., Theriaque, D., Burns, S., & Sherrill, L. (2006). The gluten-free, casein-free diet in autism: Results of a preliminary double blind clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(3), 413-420. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0079-0>

- Ersoy, F. (2016). Fenomenoloji. A. Saban ve A. Ersoy (Eds.), *Eğitimde nitel araştırma desenleri içinde* (s. 51-105). Anı Yayıncılık.
- Florindez, L. I., Florindez, D. C., Price, M. E., Florindez, F. M., Como, D. H., Polido, J. C., Baezconde-Garbanati, L., Pyatak, E., & Cermak, S. A. (2021). Exploring eating challenges and food selectivity for Latinx children with and without autism spectrum disorder using qualitative visual methodology: Implications for oral health. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3751-3766. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073751>
- Garcia, J. M., Cathey, B., Shurack, R., Brazendale, K., Leahy, N., Lee, E., & Lawrence, S. (2021). Evaluation of a nutrition education and culinary program for adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 53(11), 987-990. <https://doi.org/10.1016/j.jneb.2021.06.003>
- Glesne, C. (2014). *Nitel araştırmaya giriş*. (Çev: A. Ersoy, P. Yalçınoglu). Anı Yayıncılık.
- Grahame, V., Dixon, L., Fletcher-Watson, S., Garland, D., Glod, M., Goodwin, J., ... & Rodgers, J. (2021). A clinical and cost-effectiveness trial of a parent group intervention to manage challenging restricted and repetitive behaviours in young children with autism spectrum disorder: Study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 22(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s13063-021-05175-y>
- Gogou, M., & Kolios, G. (2017). The effect of dietary supplements on clinical aspects of autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Brain & Development*, 39(8), 656-664. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2017.03.029>
- Herndon, A., DiGuseppi, C., Johnson, S., Leiferman, J., & Reynolds, A. (2008). Does nutritional intake differ between children with autism spectrum disorders and children with typical development? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 212-222. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0606-2>
- Holingue, C., Kalb, L. G., Musci, R., Lukens, C., Lee, L. C., Kaczaniuk, J., Landrum, M., Buie, T., & Fallin, M. D. (2022). Characteristics of the autism spectrum disorder gastrointestinal and related behaviors inventory in children. *Autism Research*, 15(6), 1142-1155. <https://doi.org/10.1002/aur.2707>
- Hopf, K. P., Madren, E., & Santianni, K. A. (2016). Use and perceived effectiveness of complementary and alternative medicine to treat and manage the symptoms of autism in children: A survey of parents in a community population. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 22(1), 25-32. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4739350/pdf/acm.2015.0163.pdf>
- Karimi, P. (2024). The effects of a gluten-free/casein-free diet on behavioral indices in children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Iranian Journal of Pediatrics*, 34(1), e140372-e140381. <https://doi.org/10.5812/ijp-140372>
- Keller, A., Rimestad, M. L., Friis Rohde, J., Holm Petersen, B., Bruun Korfitsen, C., Tarp, S., Briciet Lauritsen, M., & Handel, M. N. (2021). The effect of a combined gluten- and casein-free diet on children and adolescents with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Nutrients*, 13(2), 470-488. <https://doi.org/10.3390/nu13020470>
- Kern, J., Miller, V., Cauller, L., Kendall, R., Mehta, J., & Dodd, M. (2001). Effectiveness of n,n-dimethylglycine in autism and pervasive developmental disorder. *Journal of Child Neurology*, 16(3), 169-173. <https://doi.org/10.1177/088307380101600303>
- Lange, K. W., & Reissmann, A. (2021). Is the gluten-free and casein-free diet efficacious in the treatment of childhood autism spectrum disorder? *Journal of Food Bioactives*, 15(3), 3-12. <https://doi.org/10.31665/JFB.2021.15277>
- Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., & Prosser, L. A. (2014). Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 133(3), 520-529. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0763>

- Leaf, J. B., Leaf, R., McEachin, J., Taubman, M., Ala'i-Rosales, S., Ross, R. K., Smith, T., & Weiss, M. J. (2016). Applied behavior analysis is a science and, therefore, progressive. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 720-731. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2591-6>
- Lukens, C., & Linscheid, T. (2007). Development and validation of an inventory to assess mealtime behavior problems in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(2), 342-352. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0401-5>
- Ly, V., Bottelier, M., Hoekstra, P. J., Arias Vasquez, A., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. N. (2017). Elimination diets' efficacy and mechanisms in attention deficit hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 26(9), 1067-1079. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-0959-1>
- Mahmoud, N. F., Abdelhameed, R. S., Abdelmonam, S. A., Abdelmonem, A. A., Khalil, D. M., & Bakia, S. A. S. (2021). Parent-reported feeding characteristics in children with ASD vs. children who are typically developing. *The Egyptian Journal of Otolaryngology*, 37(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s43163-021-00152-3>
- Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. (2023) Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ*, 72(2), 1–14. <https://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Mari-Bauset, S., Llopis-Gonzalez, A., Zazpe, I., Mari-Sanchis, A., & Suarez-Varela, M. M. (2016). Nutritional impact of a gluten-free casein-free diet in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(2), 673-684. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2582-7>
- Mendive Dubourdieu, P., & Guerendiain, M. (2022). Dietary intake, nutritional status and sensory profile in children with autism spectrum disorder and typical development. *Nutrients*, 14(10), 1-14. <https://doi.org/10.3390/nu14102155>
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis*. Sage.
- Mills, R., & Marchant, S. (2011). Intervention in autism: A brief review of the literature. *Tizard Learning Disability Review*, 16(4), 20-35. <https://doi.org/10.1108/13595471111172822>
- Millward, C., Ferriter, M., Calver, S., & Connell-Jones, G. (2004). Gluten and casein-free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2(1), 1-29. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003498.pub3>
- Mishaal, R. A., Ben-Itzhak, E., & Zachor, D. A. (2014). Age of autism spectrum disorder diagnosis is associated with child's variables and parental experience. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(7), 873-880. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.04.001>
- Moore, E., Crook, T., James, J., Gonzales, D., & Hakkak, R. (2012). Nutrient intake among children with autism. *Journal of Nutritional Disorders & Therapy*, 2(3). <https://doi.org/10.4172/2161-0509.1000115>
- Moustakas, C. (1994). *Transcendental phenomenology: Conceptual framework*. SAGE Publications.
- Mulloy, A., Lang, R., O'Reilly, M., Sigafos, J., Lancioni, G., & Rispoli, M. (2010). Gluten-free and casein-free diets in the treatment of autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 328-339. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.10.008>
- O'Reilly, M., & Lester, J. N. (2017). Social constructionism, autism spectrum disorder, and the discursive approaches. In M. O'Reilly, J. N. Lester, & T. Muskett (Eds.), *A practical guide to social interaction research in autism spectrum disorders* (pp. 61–86). Palgrave Macmillan/Springer Nature. https://doi.org/10.1057/978-1-137-59236-1_3
- Owen-Smith, A. A., Bent, S., Lynch, F. L., Coleman, K. J., Yau, V. M., Pearson, K. A., Massolo, M. L., Quinn, V., & Croen, L. A. (2015). Prevalence and predictors of complementary and alternative medicine use in a large insured sample of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17(1), 40-51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.05.002>

- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Sage Publications.
- Sharp, W. G., Burrell, T. L., & Jaquess, D. L. (2013). The autism meal plan: a parent-training curriculum to manage eating aversions and low intake among children with autism. *Autism, 18*(6), 712-722. <https://doi.org/10.1177/1362361313489190>
- Sharudin, N., Buhari, S. S., Toran, H., Kamaralzaman, S., & Ilias, K. (2021). Feeding issues among children with autism spectrum disorder (ASD) in Kuala Lumpur: A preliminary qualitative study. *Malaysian Journal of Medicine and Health Sciences, 17*(1), 215-222.
- Shenoy, M. D., Indla, V., & Reddy, H. (2017). Comprehensive management of autism: Current evidence. *Indian Journal of Psychological Medicine, 39*(6), 727-731. https://doi.org/10.4103/IJPSY M.IJPSYM_272_17
- Shyu, Y. L., Tsai, J., & Tsai, W. (2010). Explaining and selecting treatments for autism: parental explanatory models in taiwan. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(11), 1323-1331. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0991-1>
- Smith, J.A., Flowers, P., & Larkin, M (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Sage Publications.
- Sun, C., Zhao, Y., Li, N., Zhao, D., & Wu, L. (2013). Nutritional status survey of children with autism and typically developing children aged 4–6 years in heilongjiang province, china. *Journal of Nutritional Science, 29*(2), 1-16. <https://doi.org/10.1017/jns.2013.9>
- Taha, Z., & Abdalhai, K. A. (2021). A review of the efficacy of the dietary intervention in autism spectrum disorder. *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences, 9*(F), 88-94. <https://doi.org/10.3889/oamjms.2021.5743>
- Van Manen, M. (2001). Professional practice and “doing phenomenology.” In S. K. Tombs (Ed.), *Handbook of phenomenology and medicine* (pp. 457-474). Springer.
- Varesio, C., Grumi, S., Zanaboni, M. P., Mensi, M. M., Chiappedi, M., Pasca, L., Ferraris, C., Tagliabue, A., Borgatti, R., & De Giorgis, V. (2021). Ketogenic dietary therapies in patients with autism spectrum disorder: Facts or fads? A scoping review and a proposal for a shared protocol. *Nutrients, 13*(6), 2057-2071. <https://doi.org/10.3390/nu13062057>
- Walsh, P., Elsabbagh, M., Bolton, P., & Singh, I. (2011). In search of biomarkers for autism: Scientific, social and ethical challenges. *Nature Reviews Neuroscience, 12*(10), 603-612. <https://doi.org/10.1038/nrn3113>
- Whiteley, P., Shattock, P., Knivsberg, A. M., Seim, A., Reichelt, K. L., Todd, L., Carr, K., & Hooper, M. (2012). Gluten- and casein-free dietary intervention for autism spectrum conditions. *Frontiers in Human Neuroscience, 6*(1), 1-8. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2012.00344>
- Wigham, S., McKinnon, I., Reid, K., Milton, D., Lingam, R., & Rodgers, J. (2021). Questionnaires used in complex trauma intervention evaluations and consideration of their utility for autistic adults with mild intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 117*(1), 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104039>
- Wilson, M., Whelan, T., Milne, L., Hamilton, D., Jacobs, D., & Pilkington, P. (2021). A thematic analysis of influences on parents' autism intervention decisions. *Research in Developmental Disabilities, 117*(1), 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104035>
- Winburn, E., Charlton, J., McConachie, H., McColl, E., Parr, J., O'Hare, A., Baird, G., Gringras, P., Wilson, D. C., Adamson, A., Adams, S., & Le Couteur, A. (2014). Parents' and child health professionals' attitudes towards dietary interventions for children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(4), 747-757. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1922-8>
- Xia, W., Yan-juan, Z., Sun, C., Wang, J., & Wu, L. (2010). A preliminary study on nutritional status and intake in chinese children with autism. *European Journal of Pediatrics, 169*(10), 1201-1206. <https://doi.org/10.1007/s00431-010-1203-x>

Yeung, S. S. Y., Chan, R., Li, L., Chan, D., Leung, J., & Leung, T. F. (2021). Eating behaviors and diet quality in Chinese preschoolers with and without autism spectrum disorder: A case-control study. *The Journal of Pediatrics*, 237(1), 258-266. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.06.017>

Autism and Dietary Practices: A Study on Parents' Experiences

Erkan KURNAZ^{1*}, Hilal ATLAR-YILDIRIM², Tezcan ÇAVUŞOĞLU³, Bora GÖRGÜN²

¹ Anadolu University, Research Institute for Individuals with Disabilities, Türkiye

² Izmir Democracy University, Faculty of Education, Department of Special Education, Türkiye

³ Anadolu University, Faculty of Education, Department of Special Education, Türkiye

Abstract: *The aim of the study is to reveal the perspectives and experiences of parents of children with autism who have been on a diet for a period of time (at least six months) and/or are still on a diet regarding the dieting process and its results. The study was conducted with phenomenology design, one of the qualitative research methods. Nine parents participated in the study. Data were collected through semi-structured interviews in order to make sense of the participants' experiences of a phenomenon in accordance with the phenomenology design. The parents found dietary practices beneficial for their children with autism, observed a decrease in sleep disorders and behavioral problems with dietary practices, and perceived dietary practices as a healthy eating pattern. They encountered challenges such as the cost of the foods used, planning and preparation of meals, the difficulty of changing the diet of all family members, and the reactions of the social environment. It was found that parents included alternative practices such as diet with children with autism but prioritized education above all practices. The findings of the study show that parents with children with autism continue dietary practices even though they know that they have no scientific basis. Based on this, it is thought that parents continue to need information about scientifically sound practices. In addition, the results of the study emphasize the need for studies aiming to examine the physiological and behavioral effects of dietary practices.*

Article Details

Research Article

Received

10/07/2024

Accepted

28/07/2025

Keywords

Autism,

Diet,

Parents experiences,

Phenomenology,

Family.

1. Introduction

Autism is a lifelong neurodevelopmental disorder that begins in early childhood and is characterized by limited repetitive behaviors, unusual responses to sensory stimuli, and limitations in social communication (American Psychiatric Association, 2013). According to the latest American Agency for Disease Prevention data, the autism prevalence rate was determined as 1/36 (Maenner *et al.*, 2023). Although the prevalence of autism has increased, the cause has not yet been fully determined (O'Reilly & Lester, 2017; Walsh *et al.*, 2011). This has led to the emergence of many therapies, treatments, or educational approaches for individuals with autism (Shenoy *et al.*, 2017). There is a large body of research evidence on the effectiveness of some of these practices (e.g., methods based on applied behavior analysis). Such practices are referred to as scientifically grounded practices (Mills & Marchant, 2011). However, similarly, there are not sufficient and qualified research findings regarding some

* *Corresponding Author:* Erkan KURNAZ *E-mail:* erkankurnaz@anadolu.edu.tr *Address:* Research Institute for Individuals with Disabilities, Anadolu University 26470, Eskisehir, Türkiye.

The copyright of the published article belongs to its author under CC BY 4.0 license. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

practices that are claimed to be effective in individuals with autism. Although there is not enough evidence regarding the effectiveness of these practices, there are also studies showing that they may cause harm. On the other hand, such practices may cause the family to waste time and financial resources on practices that are known to be effective (Lavelle *et al.*, 2014). Despite all these, such practices can often be found in an internet search (Bonis, 2016; O'Reilly & Lester, 2017).

It has been observed that parents of individuals with autism experience higher levels of parenting anxiety and psychological stress compared to parents of individuals with typical development or even individuals with different developmental disabilities (e.g., Down syndrome) (Wilson *et al.*, 2021; Winburn *et al.*, 2014), which may affect parents' decision-making processes (Wilson *et al.*, 2021). The fact that interventions that yield results for individuals with autism (e.g., early intensive behavioral training) take a long time and cannot make a definitive claim leads parents to look for alternative ways to solve this situation quickly (Owen-Smith *et al.*, 2015). One of the alternative treatments frequently used by parents of individuals with autism is dietary interventions (Adams *et al.*, 2021; Winburn *et al.*, 2014). Dietary interventions have emerged as a result of medical interventions for eating disorders and digestive problems commonly seen in individuals with autism (Adams *et al.*, 2021; Baspinar & Yardimci, 2020; Breaks *et al.*, 2022; Florindez *et al.*, 2021; Mari-Bauset *et al.*, 2016; Millward *et al.*, 2004).

Research emphasizes that digestive problems frequently encountered in individuals with autism often lead to the use of dietary prescriptions that include restrictions on certain foods (e.g., milk or bread) (Breaks *et al.*, 2022; Elder *et al.*, 2006; Florindez *et al.*, 2021; Keller *et al.*, 2021; Millward *et al.*, 2004).

Gluten diets (wheat, barley, rye and oat-free) (Baspinar & Yardimci, 2020; Doenyas, 2018; Keller *et al.*, 2021), casein (milk and dairy-free) diets (Keller *et al.*, 2021; Mulloy *et al.*, 2010; Whiteley *et al.*, 2012) and ketogenic diets (Varesio *et al.*, 2021) are among the diets frequently used in individuals with autism. However, it has been suggested that digestive problems increase anxiety disorders and cause an increase in the frequency of problems with sensory stimuli (Adams *et al.*, 2021; Breaks *et al.*, 2022; Mari-Bauset *et al.*, 2016; Millward *et al.*, 2004). On the other hand, there are also studies indicating that there is a strong relationship between the digestive problems of individuals with autism and the degree of exposure to autism (Adams *et al.*, 2021). Therefore, the use of dietary practices by individuals with autism has emerged due to the reduction of anxiety, disruptive behavior, and hyperactivity symptoms, especially through dietary prescriptions in celiac patients with similar behavioral characteristics (Baspinar & Yardimci, 2020; Breaks *et al.*, 2022; Demir & Özcan, 2022; Doenyas, 2018; Florindez *et al.*, 2021; Garcia *et al.*, 2021; Keller *et al.*, 2021; Millward *et al.*, 2004). On the other hand, although the effects of meta-analysis studies are limited, it is emphasized that Gluten-Casein diet practices have physiological benefits (decreasing the urea rate in the blood, inhibiting the development of pathogenic bacteria, and reducing gastrointestinal markers) as well as a decrease in problem behaviors in individuals with autism (Elder, 2008; Elder *et al.*, 2006; Keller *et al.*, 2021).

The clinical effects and safety of dietary practices in individuals with autism are still controversial. However, these practices are thought to be common among parents of individuals with autism. In this vein, Anwar *et al.* (2018) show that parents may be influenced by the broader discourse surrounding dietary treatments, even when scientific evidence does not strongly support their effectiveness. Furthermore, a survey by Hopf *et al.* (2016) found that 80.9% of parents had tried some form of complementary and alternative medicine, often involving dietary changes. This high rate underlines the prevalence of dietary interventions

among parents of individuals with autism. Despite the lack of robust evidence supporting their effectiveness, it shows a willingness to explore various options. The same study highlighted that parents often perceive these dietary treatments as part of a holistic approach to managing autism, which may include behavioral therapies and other interventions. In a study by Winburn and colleagues (2014), one-fifth of preschool children with autism were given some form of restricted diet. The study's findings emphasized that parents had positive gains from dietary practices.

Despite the aforementioned studies, when the literature is examined, it is seen that there are still a limited number of studies examining the views of parents of individuals with autism who continue the diet (Breaks *et al.*, 2022; Doeniyas, 2018; Eaton, 2019; Florindez *et al.*, 2021; Gogou & Kolios, 2017; Ly *et al.*, 2017; Winburn *et al.*, 2014; Yeung *et al.*, 2021). However, no such research was found at the national level. Therefore, it is thought that it has become an important issue to disseminate these practices among parents of individuals with autism, to adopt them as a remedy, and to receive feedback on their effects on individuals with autism. On the other hand, although studies frequently emphasize the importance and effectiveness of scientifically based practices, it is thought that it is essential to determine why parents turn to alternative practices. Grahame *et al.* (2021) state that while many early intervention programs focus on social communication, parents often prioritize addressing challenging behaviors that are sometimes ignored in evidence-based literature. This discrepancy highlights the need for a more comprehensive understanding of parental priorities in developing scientifically grounded practices. It suggests that a sense of parental priorities may also identify parents' reasons for engaging in practices that lack a scientific basis. There are also studies in the literature that reveal parents' doubts about the effectiveness of dietary treatments. Dosman *et al.* (2013) emphasized that more research is needed to safely recommend interventions such as gluten-casein diets in the management of autism symptoms. Furthermore, the findings of the study by Sharp *et al.* (2013) suggest that dietary interventions can help manage feeding difficulties and improve food intake in children with autism. Still, the overall effectiveness of these diets in addressing core autism symptoms is unclear.

In addition, cultural factors are also thought to affect parents' attitudes towards dietary treatments significantly. Shyu *et al.* (2010) state that parents with different cultural characteristics may prioritize alternative treatments, such as diet, based on their beliefs about autism and its causes. This cultural perspective may shape how parents perceive the potential benefits of dietary modifications and may lead some parents to view these treatments as an essential component of a comprehensive treatment plan.

In addition, the emotional and psychological aspects of parenting a child with autism can influence decisions regarding dietary treatments. The high levels of stress and anxiety experienced by parents may lead them to try various interventions, such as dietary changes, in the hope of alleviating their child's symptoms (Hopf *et al.*, 2016). The desire to have control over their child's condition may increase parents' tendency to try different diets despite conflicting evidence.

Parents' perceptions of dietary treatments for autism may be complex, shaped by a combination of personal experiences, cultural beliefs, and the perceived effectiveness of these interventions. While parents are open to exploring dietary options, they remain significantly skeptical and cautious about the true benefits of these treatments. In this context, it is crucial for professionals working with individuals with autism to provide parents with accurate information and guide them in critically interpreting scientifically based practices.

Based on the above-mentioned reasons, this study aimed to reveal the opinions and experiences of the parents of individuals with autism who have been on a diet for a while (at least six

months) and/or continue to do so regarding the dieting process and its results. For this purpose, answers to the following questions were sought. Among children with autism;

1. How do parents make sense of their experiences with the diet they apply to their children?
2. How do parents decide on the diet they apply to their children?
3. What is the dietary process that parents apply to their children?
4. What are the opinions and suggestions of parents regarding the diet process?

2. Method

2.1. Research Design

Phenomena gain meaning and diversity through what people perceive as they experience them in different contexts. Therefore, the meaning attributed to a phenomenon is shaped by people's experiences (Creswell *et al.*, 2007; Moustakas, 1994). This study examined how parents of individuals with autism perceive the diet process through their experiences regarding dietary practices. The research was conducted using phenomenology design, one of the qualitative research methods. The study's phenomenon is the dietary experiences of parents with children diagnosed with autism. The study was conducted with the approval of the Anadolu University Scientific Research and Publication Ethics Committee for Social Sciences and Humanities.

2.2. Participants

The emergence of the research and identification of participants is a joint product of unstructured interviews with the researchers and the first researcher's experience working with parents with Autism. The first researcher, through a parent with a child with autism, became involved as an expert in the correspondence application group that parents use online. In this group, where they shared their opinions about their children with autism and their daily lives, over time, parents started to share information about their lives with their children with autism. After the researcher learned that the parents tended to diet intensively and shared this situation with other researchers, the researchers planned the research process together.

The purposeful sampling method can be used in qualitative research depending on the research purpose and questions. Criterion sampling and snowball sampling techniques are some techniques within the scope of the purposive sampling method. Creswell (2007) states that the criterion sampling technique can be used to determine the participants who experience the phenomenon to be discussed. To access the common experiences of the group regarding a phenomenon, the snowball sampling technique, which provides the opportunity to reach other participants after reaching a person with this experience, is one of the purposive sampling techniques that can be used in phenomenological research (Creswell, 2007; Patton, 2002). In this study, a) having a child diagnosed with autism and b) having experienced/experiencing dietary practices were the natural criteria for determining the parents. In addition, the snowball sampling technique was utilized to reach the parents who met the second criterion.

In phenomenological research, it is generally recommended to form homogeneous groups with a small number of participants (Smith *et al.*, 2009). However, it is also stated that the number of participants may vary depending on the phenomenon being studied and voluntary participation. Dukes (1984) mentions a certain sample size that can be achieved to reveal the necessary structures of an experience and states that "It would be wise to limit experience samples to three, five, and perhaps even ten participants" (Dukes, 1984). Creswell (2007) expresses the researcher's suggestion about this number as three to 10 people, while according to another source, this number is between 5-25 (Polkinghorne, 1989; cited in Creswell, 2007). Ersoy (2016) also states that the general opinion regarding the number of participants in

phenomenology research should be small. However, she adds that the number of participants required to reveal the relevant phenomenon may be higher in large research projects when conducted with large teams (Ersoy, 2016). Accordingly, the number of volunteer participants who could be reached was deemed sufficient for the research, where an adequate number of experience samples were obtained (data saturation was reached) to understand the phenomenon under investigation in the relevant context. Thus, nine participant parents in the online correspondence group who volunteered to share their experiences about dieting with their children with autism were identified for the study. Participant information is given in [Table 1](#).

Table 1. *Participant Information*

P	Rel.	A	E.D.	Occ.	C.A	A.D.	D.Dur.	D.S
P1	Mother	48	High school	H.M.	8	3	2 y.	Cont.
P2	Mother	30	Bachelor's	H.M.	5	1.5	1,5 y.	Discont.
P3	Mother	32	Bachelor's	H.M.	6.5	2.5	3 y.	Cont.
P4	Mother	34	Master's degree	H.M.	6	2	4 y.	Cont.
P5	Mother	36	Bachelor's	H.M.	2.5	2	7 mo.	Cont.
P6	Mother	43	High school	H.M.	10	4	6 y.	Cont.
P7	Mother	45	Master's degree	H.M.	9	2	3 y.	Discont.
P8	Mother	47	Master's degree	H.M.	8	2.5	6 mo.	Discont.
P9	Mother	26	Master's degree	Teacher	6	2	3 mo.	Discont.

P=Participant, Rel.=Relationship, A=Age, E. S=Education Status, Occ.=Occupation, H.M.=Home Maker, C. A=Child's Age, A. D=Age of Diagnosis, D.Dur.=Diet Duration, D.S.= Diet Status, Cont.=Continues, Discont.=Discontinued

2.3. Roles of the Researchers

The research team consists of doctors who have completed their postgraduate education in special education and an expert continuing his doctoral education. Each of the researchers has 10 years or more of practice experience with children with special needs and their parents. In the process of working with children with autism and their parents, three of the researchers learned about parents' dietary experiences in natural experiences. These interactions contributed to the research planning to present the phenomenon from parents' perspectives. Developments in the planning of this study occurred when the first researcher interviewed a parent who was still in education and then reached out to other parents with dietary experiences. Each researcher gained qualifications in qualitative research methods during their postgraduate education. In addition, they have conducted research using qualitative research methods.

2.4. Data Collection and Analysis

The data were collected through semi-structured interviews to make sense of the participants' experiences of a phenomenon in accordance with the phenomenology design (Manen, 2001; Moustakas, 1994). The researchers jointly prepared the semi-structured interview questions and finalized them in line with the feedback from three field experts. After obtaining ethics committee permission (25032022/271262), the data were collected between 31.03.2022-18.05.2022. At the beginning of the data collection process, a pilot interview was conducted with one parent on 31.03.2022. The data obtained from the pilot interview were included in the data set. In the semi-structured interview, questions such as “What did you experience after the diagnosis process?” “How did you get information about dieting?” “Why did you turn to dieting?” “Can you tell us about maintaining a diet program with your child with autism?” “What did dieting mean to you before dieting?” “How do you define dieting now? Why?” were asked about experiences related to dieting. Face-to-face interviews with the participants were recorded with a voice recorder. Information about the semi-structured interviews is shown in [Table 2](#). Written transcripts of the data kept as voice recordings were made and transferred to the Word environment.

The phenomenological data analysis approach proposed by Moustakas (1994) was used to analyze the data. For the research data, at the first stage, the important statements of the participants were determined independently by two researchers, and repetitive and irrelevant statements were removed. Then, common expressions were grouped and brought together. In the third step, common statements were organized to form themes. In the fourth step, descriptions were created to reveal the participants' diet experiences and how they experienced the diet process. In the last step, the themes and findings describing the phenomenon that the participants created a common meaning from their experiences were finalized (Moustakas, 1994). The coding reliability of the data was calculated using Miles and Huberman's (1994) Reliability = Agreement/Agreement + Disagreement method. After the coding reliability was determined to be at 92%, consensus among the coders was achieved in all themes. Information about the semi-structured interviews is shown in [Table 2](#).

Table 2. *Information on Research Data*

Participant	Location	Duration	Date
P1	Home	43'	31.03.2022
P2	Home	49'	03.04.2022
P3	School	49'	15.04.2022
P4	Home	42'	19.04.2022
P5	School	43'	22.04.2022
P6	School	54'	26.04.2022
P7	School	40'	08.05.2022
P8	School	46'	13.05.2022
P9	School	45'	18.05.2022

2.5. Trustworthiness

To ensure trustworthiness, the data were shared with all researchers simultaneously. After the transcripts of the research data were checked, the researchers conducted their first analysis independently. The researchers conducted face-to-face and video conference interviews at each stage of the analysis process described in the data analysis section. Detailed descriptions, reaching a consensus on themes, and obtaining participant approval are other steps to ensure the trustworthiness of the research (Creswell & Poth, 2016). The writing was strengthened with detailed direct quotations when reporting the research findings. In the analysis process steps, consensus was reached on themes. After the research findings were analyzed and themes were created, the results obtained were shared with the participants through unstructured interviews, and their approvals were obtained.

2.6. Fair Sharing

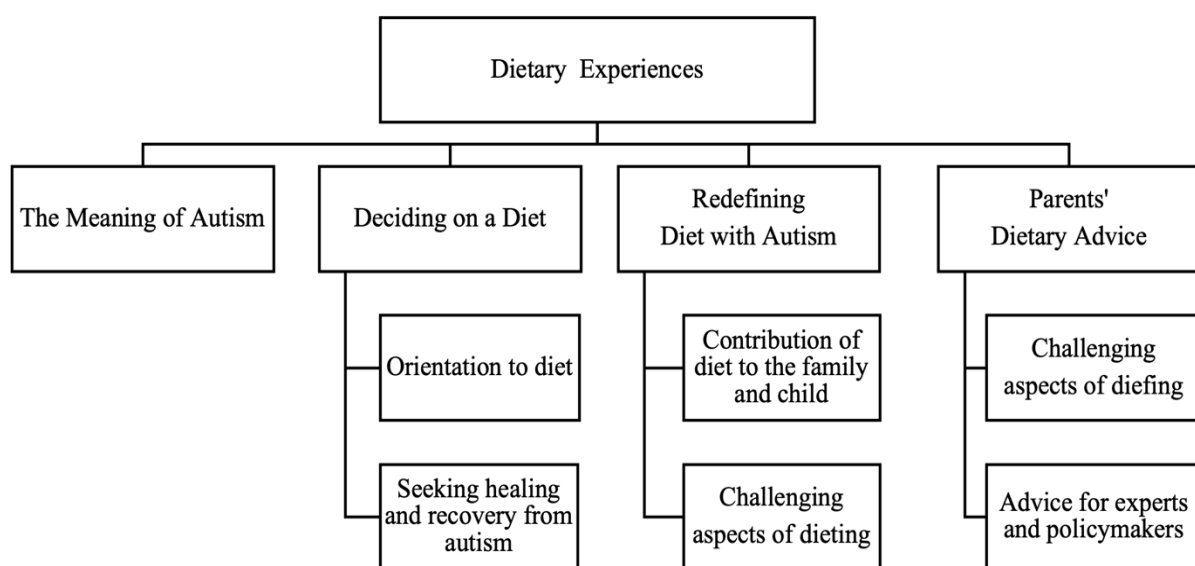
The importance of creating a context in which participants can also benefit from the principle of reciprocity for the gains obtained in research is mentioned. This benefit can be organized according to the research topic, the researcher's role, and the participants' needs (Glesne, 2014). Most of the parents who participated in the study shared their dieting experiences and emphasized the importance and priority of education. Some of the parents who were already following dietary practices stress the contribution of dietary practices to their lives more. Since the education process of their children with autism continues, interactions with the study participants naturally continue after the study. In the support provided in this respect, parents are informed throughout the process that “*dietary practices are not a scientifically based practice*” and that “*education and parental involvement are the main factors in the*

development of the child with autism.” This information sharing is an ethical requirement not planned during the research focus but will continue throughout the educational life due to its nature.

3. Findings

The study's findings are presented through the main themes of the meaning of autism for parents, deciding on diet, redefining diet with autism, and sub-themes that integrate the experiences under these themes in line with the parents' advice. At the beginning of each theme, remarkable direct quotations related to the relevant theme are emphasized. The concept of “parent” is used to present the findings. Still, the concept is expressed as “family” when the whole family is considered a system in dietary practices' experiences. Figure 1 shows the main themes and sub-themes related to the study's findings.

Figure 1. Themes and Sub-themes of The Findings



3.1. The Meaning of Autism

“There is a world in my child's brain, and as I try to access that world, it is as if I am in the middle of the ocean.” (P9)

It was observed that the meaning of autism for parents was shaped by analogies related to the positive and negative experiences they had with their children. Some of the statements of parents who perceived the meaning of autism negatively are as follows: *“It is like a world that the child maintains in his/her mind and that the family cannot access”* (P9). According to another participant, it is *“a challenging process that needs to be fought patiently and requires learning to live with autism”* (P1). One of the participants emphasized this struggle by saying, *“You are trying to pull your child out of the bottom of a well”* (P7). Nevertheless, with the child's development through education and other practices, parents state that they have made progress in this challenging process. One parent shares her thoughts on this situation: *“When I first heard about it, I was so upset, but now I am used to it. We have come a long way with diet and education”* (P7).

Even though they learn to live with autism, difficulties in communication and social skills, inability to participate in social life, and the emotions that society makes parents feel negatively affect their lives. The statements of the parents about this situation are as follows:

"Since we cannot communicate, it means being unable to participate in social life. When this happens, the whole life is already affected. It is something that affects the entire life very negatively for us" (P5)

"Crying fits in the middle of the road, the reactions of unsympathetic people. When you have a crying crisis on the bus, people shouting and screaming, make that child shut up. They don't understand you in any way. They think you are doing violence to the child" (P7)

Some parents consider both positive and negative aspects of autism. The parents express the fact that autism has both positive and negative meanings as individual differences, the ability to manage the situation, or the fate of the family. While they accept that the child has individual differences, they also state that there are facilitating aspects. They explain these facilitating aspects as the child's temperament and bringing a different perspective to their lives. Some opinions on this subject are as follows:

"I think autism is a complex condition that progresses differently in every child, depending on the management of the family; it is a situation that requires patience; it is a situation where you need to be very stable" (P3)

"...a difference. Yes, but it also has facilitating aspects. For example, how can I put it? It added color to our lives. It made us look from different perspectives. It showed us that not only everyone can be the same, but also that differences are acceptable" (P4)

"It has nothing to do with our children or us. It is our fate" (P6)

The parents who made sense of autism based on their positive life experiences saw autism as a different experience and a process that contributed to their lives. One of the parents described the meaning of autism to her: "He is a brilliant child, he is very different, he has so many sensitivities. It is a great experience for me to get used to living with him" (P8). Another mother who described autism with her child's characteristics said, "... that purity, innocence, not being gray in any way, being clear, either black or white. I can say that their harmlessness added color to our lives." (P4).

Some parents live in the dilemma of disease and disability in making sense of autism. Sometimes, these thoughts are present in the first days of encountering autism, and sometimes, they emerge as they follow the child's development. One parent expressed her opinion: "We are still in this business. It is not over, but I feel that we are very close to the end" (P2). Another parent describes her experiences with autism as follows:

"At first, people think that this autism is a temporary thing, that he will be educated, he will be treated, it will be over. Children become a little more comfortable when they learn how to live. It seems as if the parents are also a little more comfortable, but there is definitely no clear process" (P8)

When the findings on the meaning of autism for parents are considered in general, it is seen that the processes of encountering autism and learning to live with autism are different. Parents are understood to constantly struggle while learning to live with autism, observe their children's differences, and gain life experiences that change the meaning of autism and their perspectives.

3.2. Deciding on a Diet

3.2.1. Orientation to Diet

"While researching on the internet, especially European sources, usually tell us. You will accept autism." (P5)

The parents stated that they turned to dieting after encountering dieting in various contexts while trying to obtain information about autism and observing those around them who benefited from dieting. Most of the parents utilize the internet and books to get information about autism, or they become aware of the diet as a result of the guidance of medical doctors. Parents who accessed the diet as a result of research on the internet and in books described their experiences as follows:

"We first heard about the GAPS diet while researching on the internet. Then, I saw the news that the first autism nutrition clinic was opened in Turkey. I got to know (the doctor she visited). I bought the book There is a Solution for Autism" (P5)

"A family on the internet applied this diet to their children and got positive results. When my wife read it, she had a book there. We bought it, and then we both read the book. Then we tried to apply it ourselves for a while, but we couldn't do it. Then we started with her dietician." (P2)

Some parents who researched on the internet emphasized that in addition to the information they obtained about autism, meeting other parents who had children with autism and were on a diet was influential in their dieting tendencies. One parent shares how the research she started on the internet turned into interaction with other parents as follows:

"When my child is diagnosed with autism, you already search for the first information on the internet, but it is more comforting to learn from someone who has experienced it. There are WhatsApp groups at work; they post on Instagram under their names to be useful. I was following them. As a result of a mother's comment, 'this is what happened' in the WhatsApp group, I reached other people doing research." (P3)

"I proceeded by meeting with the families one-on-one because the families were more important to us. You know what they experience, what they see, how they progress." (P4)

Parents who reported working with doctors and dietitians while turning to dieting stated that applying to experts created a sense of trust in them and made the diet sustainable. For example, one parent said, *"They could not sustain the diet they started by reading books on their own, and therefore they consulted a dietician" (P2)*. Another parent described her experience as follows: *"It turned out that her intestines were very bad. I say that because we went to the doctor. I trusted him too. I trust him." (P5)*.

3.2.2. Seeking Healing and Recovery from Autism

"The intestines are the second brain of the body. When the intestines are healed, diseases are healed, so this is an adjunctive treatment." (P2)

"Yes, it is not a disease, but for this child to participate in social life, I need to use the expression of getting rid of autism. That's why we first heard about the diet." (P5)

Some of the parents stated that the main purpose of dieting was to "cure" the symptoms of autism and "get rid of autism". Parents who see dieting as a practice that improves the symptoms of autism stated that they started dieting to reduce self-harm, sleep problems, and repetitive behaviors because they do not feel pain. For example, one of the parents stated that they began to dieting to cope with their child's self-harm problems due to insensitivity to pain in the following words:

"[his son's name] had this thing. Insensitivity to pain. The child puts his hand on the stove. No shouting, no crying... Since I didn't know, I wondered what would affect it, would the food affect it, would the nutrition affect it, and I found this from the books I read." (P4)

At the same time, a parent who has a child with autism and allergy problems thinks that diet will be beneficial for both conditions. Another parent expresses her child's turning to diet to find a solution to the allergy problem with the following words;

"My son is a child who lives with high allergies and has had a reaction to food since he was born. As he grew older and entered the autism spectrum, I heard from people around me that this affected repetitive behaviors. You know, why shouldn't I try? You know, so that years later, I wouldn't wish I hadn't tried. He is already an allergic child. I set out on this path, thinking it could support both biologically and psychologically. We started the diet." (P3)

One parent stated that she took another parent as a model by observing their positive experiences; *"Her child also had autism. He was one year older than my son. That child's report was dropped. In a way, that child became a model for me, to be honest" (P9)*. Another parent stated that she was *"very impressed by the idea that the intestines are the second brain and that she sees diet as an auxiliary treatment" (P2)*.

One of the participants emphasized that they set out thinking that their children would be supported biologically and psychologically with the diet and that the diet practice could play a role in *"getting rid of autism"* for their participation in social life. The participant expresses this thought in the following words;

"I mean, we're on a diet. I need to decide something as soon as possible. And you try something. You think it won't work, and you try something alternative. This is how it happens. I have to use the phrase getting rid of autism. Let's accept autism, but let him adapt to social life. His autism may continue. After all, there is no such thing that it will pass. We know that too" (P5)

In addition to these quotations, one of the parents who explained the purpose of turning to dieting stated that *she "saw and heard of people who overcame autism"* with dieting. The parent describes this experience that affected her as follows:

"I've seen people who survived the diet before my eyes. I mean, the children who overcame it only with diet were only coming twice a week, even for training. Some children survived despite not receiving as much education as we did." (P7)

When the parents' aims in turning to diet are considered in general, it is seen that the concepts of recovery and overcoming/recovery come to the fore. In this context, it can be stated that parents see autism not only as an experience that contributes to their child's different characteristics, the challenging process they go through, and their lives but also as a disease that they hope to recover from.

3.2.3. Seeking Healing and Recovery from Autism

"The intestines are the second brain of the body. When the intestines are healed, diseases are healed, so this is an adjunctive treatment." (P2)

"Yes, it is not a disease, but for this child to participate in social life, I need to use the expression of getting rid of autism. That's why we first heard about the diet." (P5)

Some of the parents stated that the main purpose of dieting was to "cure" the symptoms of autism and "get rid of autism." Parents who see dieting as a practice that improves the symptoms of autism stated that they started dieting to reduce self-harm, sleep problems, and repetitive behaviors because they do not feel pain. For example, one of the parents stated that they began to dieting to cope with their child's self-harm problems due to insensitivity to pain in the following words:

"[his son's name] had this thing. Insensitivity to pain. The child puts his hand on the stove. No shouting, no crying... Since I didn't know, I wondered what would affect it, would the food affect it, would the nutrition affect it, and I found this from the books I read." (P4)

At the same time, a parent who has a child with autism and allergy problems thinks that diet will be beneficial for both conditions. Another parent expresses her child's turning to diet to find a solution to the allergy problem with the following words;

"My son is a child who lives with high allergies and has had a reaction to food since he was born. As he grew older and entered the autism spectrum, I heard from people around me that this affected repetitive behaviors. You know, why shouldn't I try? You know, so that years later, I wouldn't wish I hadn't tried. He is already an allergic child. I set out on this path, thinking it could support both biologically and psychologically. We started the diet." (P3)

One parent stated that she took another parent as a model by observing their positive experiences; *"Her child also had autism. He was one year older than my son. That child's report was dropped. In a way, that child became a model for me, to be honest"* (P9). Another parent stated that she was *"very impressed by the idea that the intestines are the second brain and that she sees diet as an auxiliary treatment"* (P2).

One of the participants emphasized that they set out thinking that their children would be supported biologically and psychologically with the diet and that the diet practice could play a

role in *"getting rid of autism"* for their participation in social life. The participant expresses this thought in the following words;

"I mean, we're on a diet. I need to decide something as soon as possible. And you try something. You think it won't work, and you try something alternative. This is how it happens. I have to use the phrase getting rid of autism. Let's accept autism, but let him adapt to social life. His autism may continue. After all, there is no such thing that it will pass. We know that too" (P5)

In addition to these quotations, one of the parents who explained the purpose of turning to dieting stated that *she "saw and heard of people who overcame autism"* with dieting. The parent describes this experience that affected her as follows:

"I've seen people who survived the diet before my eyes. I mean, the children who overcame it only with diet were only coming twice a week, even for training. Some children survived despite not receiving as much education as we did." (P7)

When the parents' aims in turning to diet are considered in general, it is seen that the concepts of recovery and overcoming/recovery come to the fore. In this context, it can be stated that parents see autism not only as an experience that contributes to their child's different characteristics, the challenging process they go through, and their lives but also as a disease that they hope to recover from.

3.3. Redefining Diet with Autism

"Dieting was a weight loss tool for us. So, what comes to people's minds when they think of dieting? Getting rid of excess weight. Now diet is a healthy way of eating for me... So, there are two types for me right now. It is all about appearance, and it is therapeutic." (P2)

Parents' redefinition of the diet is presented with the sub-themes of the contribution of the diet to the family and the child and the challenging aspects of the diet.

3.3.1. Contribution of Diet to The Family and Child

It is seen that the contributions of the diet to the family and the child are the change in the daily diet of the family and the positive developments that parents observe in their children. Most participants stated that with the changes in their diets, their daily routines became more regular. They also reported changes in their own lives in relation to healthy eating. For example, one of the parents said, *"His diet was very selective. She used to choose everything; her diet has become regularized"* (P3). Other examples of parents' shared experiences about the change in diet and daily routines are as follows:

"My son used to eat bread and tahini and molasses all the time before he went on a diet. In other words, he had an unbalanced diet. He never ate meat and fish. He gained eating habits with the diet" (P1)

"I mean, I was a person who didn't pay attention to my diet before. I think about it sometimes now; I would never have thought that the intestines could be so important" (P9)

"I have now established a system for myself to synthesize what I can in my mind and according to myself and to feed my family and children healthily. Going in that direction is very effective in improving the quality of life. My daughter, my eldest, eats vegan; she eats a very healthy vegan diet. She is cautious" (P8)

"We have nothing to lose. I believe that. There is nothing I wish we hadn't done to the child. We feed the child very healthy things. At the moment, my child eats vegetables while his peers do not. It is a good thing that he will gain this habit" (P5)

"It would not be right to sit in front of him and eat. Now only our father eats bread, sometimes (my child) asks for it. I say it is your father's bread" (P3)

Most of the parents reported that another contribution of the diet was reducing sleep problems in their daily lives. For example, one participant stated, *"We felt very relieved. His perception increased a lot. His sleep became regular"* (P7). In contrast, another participant stated, *'As I said at night, his sleep improved, yes his sleep improved'* (P4). Other parents shared their

experiences on the subject as follows:

"The child relaxes with the diet, teacher; yes, the child relaxes. His night sleep has improved. He used to wake up at night and shout at the top of his lungs. They are completely gone. He would sleep for an hour or two and wake up. Yell and scream" (P1)

"My son never slept at night from when he was born until he was one year old. He slept for two hours; I slept for two hours. He woke up all the time. He would wake up at least eight times a night. I mean, we have counted. We started dieting; we cut everything at once. We stopped the formula; we were on the formula then. The next day, look at the first day! We followed the diet on the first day. The next morning, we woke up, I asked my husband, did you wake up at night? No, I didn't wake up, and he asked me, did you wake up at night? We slept soundly. Since he was one year old, let me say mashallah, I don't want to jinx him. Thank God he sleeps soundly at night. After we saw that effect at first, we embraced this diet with more enthusiasm." (P2).

Most parents reported that their children's behavior changed positively after the diet, including education. Parents reported that behaviors such as crying, shouting, pinching, biting, hitting, and self-harming were reduced, eye contact increased, and receptive language skills improved. Parents stated that they thought that their contribution to the diet also supported the child's learning in the training they received. In addition, one parent said that it also contributed to establishing routines that support self-care skills. The experiences shared by the parents as examples of these contributions are as follows:

"I have been on a diet for two years, and the child has relaxed. My son used to pinch everyone, he used to pinch me a lot, he used to bite his arm, hit his head against the wall, he used to shout a lot. They were completely extinguished. His nutrition has been regulated. He became more aware of his surroundings, attention span, and learning, which, of course, contributed to his education. If I had started a diet when I first started education, my son would be at a different point now." (P1)

"As his bowels improved, he became calmer and more harmonious, so the rate at which the training worked increased. You know, when we started, he was irritable, yes, for the first month, but then he was visibly calmer." (P5)

"I observed that he became less grumpy after he started the diet. I think his direct perception is better now; his perception has improved slightly. When I think about how he looks when he eats when I think about the time he looks like he doesn't hear what I say at all, he becomes a more focused child, so in that sense, I see the positive effect." (P3)

"When the child misses gluten, they are more, how shall I put it, they shut down, they are more like themselves. Or when he misses sugar, he makes a good noise and covers his ears more. This head-banging improved with nutrition. They were spinning on their own. That has improved. His perception opened up. Her receptive language increased even more (P4)

"There are visible things; for example, eye contact has increased greatly. We already had eye contact, but it was limited. He used to look at us from a distance, but when we picked him up, he wouldn't look into our eyes. That has increased a lot. I mean, of course, since we started diet, education, and occupational therapy all at the same time, our awareness increased. That is, we made a very good progress in the child." (P2)

"As I said in the field of self-care, you know, he eats his food, he takes his plate, puts it on the counter, then he goes, rolls up his sleeves, washes his mouth, washes his hands, and so on, you know, a hand washing ritual has emerged after the meal." (P9)

The parents who participated in the study described with different examples that their children had a healthy diet with the diet, that intestinal healing was important, that health problems such as constipation decreased, and that a balanced diet was added to their lives. It is seen that the diet has various contributions to the child and the family. On the other hand, families also talked about the difficulties they experienced during the diet process.

3.3.2. Challenging Aspects of Dieting

Although dieting now means "healthy eating" for parents, the difficulties experienced during dieting make "sustainability" difficult. Parents explain these challenges with the difficulties

experienced by the child with autism, the cost of the diet, the time allocated for diet preparation and follow-up, and the factors that disrupt the diet order. Parents emphasized that especially the first month of the diet was quite challenging for the child with autism regarding his/her reactions to the meals prepared according to the diet. They also stated that the child was not full when he wanted food and ate uncontrollably. They noted that the absence of bread in the meals made it difficult for the children and that not being full increased the demand for food (P2, P3, P4, P5, P8). Examples of the statements of parents about these difficulties are as follows:

"He has demand; that is, he wants a lot. He wants to eat a lot and eats mindlessly. For example, when he sees bread, he doesn't want to take a bite like us; he wants to take a slice and put it in his mouth." (P8)

"As I said, they are not full. The meals are tiny. It is not enough because there is no bread. Of course, while his siblings can eat pudding, he cannot. The moment he gets his hands on it, he eats it without forgiveness. Not being full and constantly wanting to eat are very difficult to suppress. It became more difficult as I got older." (P4)

In addition to the reactions and food demands of the child with autism to the diet, one parent's experience was that the typically developing siblings of the child with autism also had difficulties during the diet process. The participant stated that their other children also reacted to this situation and could not eat the foods they craved because of their siblings with autism. In this case, she adds that sometimes their daily routines are disrupted, and they may experience the problem of *"not being able to sit at a common table"* (P4).

One of the critical challenges parents experience during the diet process is the cost of the products. The fact that the foods used in diet meals are special products such as gluten-free, sugar-free, organic, etc., and that parents have to cover these foods for all meals makes the *"sustainability"* of the diet difficult. For example, for a parent, even the fact that the child has to eat different meat products daily in diet meals is considered costly. The parent explained this situation as follows: *"I can give one vegetable at intervals of four days. Every day, this child has to eat, for example, meat, fish one day, meat, meatballs one day, which is costly, so it is difficult to sustain"* (P1). Parents stated that the diet shook the family budget and that accessing organic foods, which are already expensive, is more restrictive and challenging. One of the participants exemplifies this difficulty as follows:

"The cost is too high. Let me put it this way, teacher. For the simplest example, we can eat four people with one or two liras worth of pasta and get up full. Buts pasta costs twenty-seven liras and is half the size of a pasta. This is the simplest example. Our bread is one lira, two liras. His bread is twenty liras. So, for example, while others eat biscuits, we buy him a biscuit recommended by his gluten-free doctor. While we buy biscuits for three liras, his biscuit is twenty-five or twenty-six liras." (P4).

Parents use food supplements during the diet process. Another costly challenge for parents during the dieting process is the use of food supplements. Some parents characterize these products as *"supplements"* and others as *"medicines."* The fact that food supplements are imported from abroad and put on the market indexed to foreign currencies is a challenge for parents. It is reported that parents spend between 1500-3000 TL on food supplements in three months and that these payments vary with increases in the exchange rate. Although some parents have difficulty buying supplements, they may see this situation as an *"advantage"* or *"precaution"* by pushing their budgets. Parents emphasized their experiences with supplements with the following examples:

"We used a lot of supplements, and they all cost extra. I mean, two or three years ago, we used to buy a box of medicine for six hundred liras, five hundred liras, and only this one box. So, when we gave four or five different supplements, almost two to three thousand liras of medicine money was spent in two months. Of course, what I am talking about is three years ago. Prices may have increased many times more now" (P2)

"There was a phosphorus food supplement. When we bought it, it cost fifteen hundred liras a bottle. The bottle lasts about three months. We used it for nine months. We also use it for allergies. We turned this

situation into an opportunity" (P3).

"You know, rather than the child using psychiatric drugs, rather than using them after the problems arise, it is not a problem for me to pay for such supplements, to take timely precautions; I mean, it is not a problem for me" (P5).

According to some parents, responsibilities such as "lack of time", "constant preparation", and "keeping track of meals" during the diet process are expressed as factors that challenge the family's daily life flow (P6, P7). One of the parents emphasized that it was tough for her to do everything on time and in full during her child's diet process and that *"constantly concentrating on preparing meals"* affected their daily lives. She conveys these experiences in the following sentences:

"Let's make some soup and let him eat it. That's not how it works. How about what I'm going to tell you? He will have a soup with no rice, no flour, no grains of any kind. But it will be prepared in advance. You will prepare it. You won't say, 'I couldn't make it today; this can't happen. You will be constantly concentrating! Everything will be organized.'" (P6).

One parent who thought that they completed the diet process stated that *"they will now continue their lives with regular nutrition, but their child with autism will also be fed with healthy foods prepared at home that day."* She added that with the diet, *"there are no ready-made foods in their lives, they are tired of preparing special foods and think that their other children will feel more comfortable"* (P7).

Other factors that make it difficult for families to maintain the diet are any situations that disrupt the routine established with the diet. These include difficulty accessing food diversity, mass media broadcasts, foods sold in the immediate environment, the content of meals in the school environment, and the perspectives of people in the immediate environment on dieting. Families need help accessing the foods in diet meals and ensuring meal variety. One parent described this difficulty by saying, *"I can give a vegetable at intervals of four days; it is challenging, but I apply it."* (P1). Another participant stated that they could not access diet-appropriate foods in the market and purchased them by researching (P2). Another parent described her experience of difficulty in accessing food as follows: *"It was tough for me to find gluten-free products, to find healthy meat, to find healthy things and to produce gluten-free main products."* (P8).

Parents whose children attended school stated that one of the difficulties they experienced in maintaining the diet was feeding times at school. They emphasized that since the meals and foods sold in the school environment do not comply with the child's diet program, their children have difficulty and cannot participate in the feeding time, which is a social activity. One participant said, *"She attends kindergarten and is currently in the kindergarten class. The children's nutrition lists are always pastry. Honestly, I am forced to make something up. The kindergarten's nutrition program and the child-specific program do not match."* (P9). Another participant stated that her child *"had difficulty maintaining her diet after tasting the packaged foods that her friends ate at school"* (P2). In addition, there was a parent who stated that *"food preparation activities organized in schools also disrupt their children's diet meals, so the child is deprived of such social activities"* (P3).

Another situation that challenges parents is the mass media's broadcasts about food or in which food is included. One participant shares the experience affecting her child with the following statements:

"So there is a problem with sustainability. There is this television. I mean, when there are ice cream commercials on TV twenty-four hours a day, we can always hold my child when he is little, but when he is older. He stands in front of you and says I want it." (P8)

According to parents, another factor that makes it difficult to maintain the diet is the immediate environment. In addition to the places in the immediate environment and the experiences in

these places, the perspectives of relatives and friends on dieting challenge parents (P2, P3, P4, P5, P7, P9). One participant described this difficulty, which caused them to miss out on opportunities to live in the immediate neighborhood, as follows:

"It is very difficult because when we go to social environments, in the park, in the mall, in the market, on the one hand, you want my child to go to the market, to shop, to learn. On the one hand, you have to keep them away. I have left the market with my hair disheveled, dragging my son in one arm." (P3)

The perspectives of people close to families on dieting make it difficult for them to find social support. While many families struggle with these reactions, some families hide the fact that they are on a diet from their close environment. For example, one mother stated that the purpose of dieting was to *"solve her child's constipation problem"*. Thus, she reported that *"those around them accepted the situation and did not engage in any diet-breaking behavior"* (P2). Another parent stated that *she had difficulty "acclimatizing" extended family members such as grandparents by "maintaining a consistent attitude and making suggestions without offending them"* (P3). For one parent, the diet also affects the time spent with relatives. The participant describes this situation as follows:

"There are a lot of people who tell them to eat, to separate them from other children. Or there is a crisis when something that should not be eaten is brought up even among close relatives and family members. Or I wait in the room with my child, and everyone eats. Then we leave" (P4)

All these situations that challenge parents during dieting do not prevent them from continuing the diet. From this perspective, parents make various suggestions to other families and experts. On the other hand, they also share their expectations from experts and legislators with their suggestions due to the difficulties they experience during the diet process.

3.4. Parents' Dietary Advice

3.4.1. Advice for Families

"I mean, sometimes I want everyone to hear. I want all families with autism to hear. If there are families with autism that I see in the institutions I go to, I say, look, I follow such and such a diet. I get very good feedback from my child. You should do it too; you should do it too. Because now they know that there is no cure for autism, all doctors, everyone knows." (P9)

"I try not to recommend it to anyone; I just say yes, we do it when the subject comes up because everyone's dynamics are different. I established this order in the family even though it was difficult. Since everyone's family dynamics are different, I don't want it to be dragged into chaos. If someone shares this, I encourage them to investigate and deal with it." (P3)

The parents intensively advised other parents to start dieting at a young age and to continue education at all times. They also suggested that they should research autism and diet, pay attention to information based on scientific data, observe their children, and continue the diet under expert control. One parent emphasized that *"dieting without a doctor's supervision is not appropriate, and if they do not know which foods their children are intolerant to, the diet will be torture for the child."* She also warned about undesirable results, saying, *"Everyone is on a diet for autism. Saying that I should follow it too and making the child drink dairy products when they are bad for him/her or vice versa may cause more negative consequences"* (P4). Another parent emphasized that the diet should be implemented in line with the information provided by experts and also stressed the importance of education with the following words:

"You know, when you don't follow that list, it greatly affects you when you have two or three flings. The list should be followed directly without making any loopholes. If it goes directly with the list, you can already see the improvements in the child. There is no such thing as eating a diet but not going to training. You will both do the diet and go to training. You will not give up on your child." (P9)

One participant stated that *she was "cautious about recommending the diet because the dynamics of each family are different"* (P3). Another parent emphasized that the aim of the diet

should not be to “fix autism” and that families should only set out with the aim of “alleviating” the effects of autism. She conveys these suggestions to families as follows:

“Rather than the belief that it is a one-to-one autism corrector, it should be looked at in terms of how much I can alleviate autism by correcting my child's bowel movements or eating. How much can I open his perception, how much can I raise his awareness, and how much can I make him adapt to the environment? In other words, it is more accurate to think about how well I can make my child better with diet and reduce the effects of autism rather than the perception that if I diet, I will defeat autism.” (P4).

When the suggestions of dieting parents to other families with children with autism based on their own experiences are considered, it is seen that they prioritize education and find it appropriate for other families to diet as a result of the contributions they provide to their children with diet. However, they also emphasize that parents should research and get expert support. In addition, they state that diet should not be seen as a cure for autism and that each family should continue the diet by planning in the context of their own daily life and conditions.

“I can do the diet, but there is no such thing as not going to training. You will both do the diet and go to training. You will not give up on your child” (P9)

3.4.2. Advice for Experts and Policymakers

Parents' suggestions to experts are that they should conduct research on dietary practices in children with autism and not be prejudiced against the attempts of families without conducting research. Parents expect special education teachers and health specialists not to show discouraging attitudes in the arrangements they make regarding their children's diet with the support of special education teachers and health specialists. One participant conveyed this situation with the following statement: *“I am frankly against such statements that you should not do it for sure or do it immediately; you need to do it urgently. You know, investigate; I think they should remain unresponsive.” (P3).* Another participant stated that special education teachers should support families and expressed her demand that they should not have ready-made and packaged food while using reinforcers and at other times with the following words;

“Now, when we started this diet, most special education teachers did not support us much. Now, when it is researched a little bit when it is looked at a little bit when it is researched in many different ways, it is really beneficial. I want the special education teachers' specialists to support their families in this regard... I have always told the teachers, look, we are on a diet at that time. Let's not use such a reinforcer. There were times when we had a lot of difficulty.” (P2)

Parents' expectation from academics working in the field of special education is to investigate further family experiences regarding dietary practices and medication use in children with autism. One of the parents expresses their demands for research on medications used with diet with the following words: *“...I don't know if I am on the right or wrong path. When I see the positive aspects of people who have tried it, I can't help but do it. But I would like to see research on how much benefit and harm there is” (P9).* Another parent stated that the reasons why parents turn to dieting should be investigated with the following words;

“There really needs to be research on whether this diet is beneficial or harmful. Autism is increasing like an avalanche, and people are desperately attacking it. First of all, I would like universities to conduct research on this like you” (P8)

Some of the participants also had suggestions for legislators. These include the training of experts on the diet applied to children with autism and ensuring that they are assigned, especially in the cities where families with children with autism live. At the same time, providing state support for the costs of supplements and medicines and increasing the hours of education for children are among the expectations of families from legislators (P2, P3, P8, P9).

4. Discussion, Conclusion, and Suggestions

This study aims to determine the views and experiences of the parents of individuals with autism who have been on dietary practices for a while and/or are still on dietary practices regarding the process and outcomes of dietary practices. The study's findings provide a perspective to explain in depth the experiences of parents of individuals with autism regarding dietary practices and their perceptions of the process and outcomes of these practices.

The findings of the study reveal that the reasons why parents of individuals with autism turn to dietary practices are directly related to their efforts to cope with the behavioral and physiological difficulties experienced by children with autism. This finding is in line with research findings (Wilson *et al.*, 2021; Winburn *et al.*, 2014), which indicate that high levels of stress and anxiety experienced by parents of individuals with autism lead them to alternative treatment methods. In addition, the study's findings showed that parents generally relied on the internet, social media, written sources, and the experiences of other parents when turning to dietary practices. It can be said that the findings of the study expand the literature in this respect. However, the lack of evidence on the scientific effectiveness of dietary practices (Dosman *et al.*, 2013; Sharp *et al.*, 2013) may negatively affect parents' trust and sustainability of these practices. To provide accurate information to parents of individuals with autism and to expand the literature, studies examining the long-term effects of dietary practices are still needed.

According to the findings of the study, one of the most common reasons why parents of individuals with autism turn to dietary practices is the digestive problems and sensory sensitivities that are frequently observed in children with autism. In the literature, studies (Adams *et al.*, 2021; Breaks *et al.*, 2022) examine how these problems affect the quality of daily life of individuals with autism and how they lead parents to seek alternative solutions. In this respect, the research findings support similar studies in the literature and expand the findings of these studies. On the other hand, digestive problems common in individuals with autism, especially sensitivities to substances such as gluten and casein, trigger parents to implement gluten-free and casein-free diets (Elder *et al.*, 2006; Mari-Bauset *et al.*, 2016). However, the lack of scientific evidence on the effectiveness of these practices leads parents to resort to alternative information. In light of these findings, conducting more comprehensive and long-term studies examining the physiological and behavioral effects of dietary practices is essential. In addition, there is an ongoing need for research comparing common dietary interventions, such as gluten-free/casein-free diets, with other scientifically based treatment modalities (e.g., applied behavior analysis).

According to the findings, parents reported some positive outcomes of the dietary interventions, such as increased frequency of eye contact, improved sleep patterns, and decreased behavioral problems. These findings align with similar studies in the literature (Eaton, 2019; Gogou & Kolios, 2017). However, studies in the literature (Elder, 2008) have contradictory findings regarding such interventions' overall effectiveness and permanence. This uncertainty creates a dilemma in parents' attitudes towards dietary interventions, leading them to maintain a cautious and skeptical approach while directing them to these interventions with hope. Studies examining the sustainability of dietary interventions should also assess the psychological and economic burden of these interventions on the family. In particular, studies investigating the financial impact and accessibility of dietary interventions may contribute to developing cost-effective support mechanisms for different socio-economic groups.

One of the study's significant findings is parents' challenges during dietary practices. Because diets do not adapt to children's eating habits, creating two different diets at home and the financial burden of dieting, make it easier for parents to maintain these practices. These findings align with similar studies in the literature (Lavelle *et al.*, 2014; Hopf *et al.*, 2016). In addition,

research examining the economic and social effects of such practices will contribute to a better understanding of families' difficulties and finding solutions. On the other hand, studies planned to examine the effects of dietary practices on parent-child interactions may help to understand how dieting affects family dynamics and children's social behaviors.

The impact of cultural and societal factors on parents' attitudes towards dietary practices is also an essential study finding. Shyu *et al.* (2010) state that cultural beliefs and social norms shape parents' treatment preferences and perceptions of the potential benefits of practices. In this study, Turkish parents were found to be influenced by their social support structures and interactions with other parents. The fact that parents see the experiences of other parents as more reliable than written and online sources is in line with the findings of similar studies (Ly *et al.*, 2017; Wilson *et al.*, 2021), which show the importance of cultural and social interactions. Providing culturally sensitive and scientifically grounded guidance services may encourage parents to access reliable information and use scientific practices. Studies investigating parents' attitudes from different cultural and socio-economic groups towards dietary practices may facilitate adopting these services.

Parents' interest in dietary practices is based on their search for a promising solution despite its lack of scientific basis. This search increases the attractiveness of alternative practices without scientific and reliable information (Anwar *et al.*, 2018). This calls for a better understanding and support of parents' decision-making processes and treatment choices. Qualitative research examining the impact of parents' high levels of stress and anxiety on treatment choices may allow us to understand the psychological factors in this process better.

In conclusion, the findings of this study illuminate the motivations and experiences of parents of individuals with autism towards dietary practices. Although dietary interventions have certain potential benefits, the need for a more scientific basis for these interventions and the difficulties experienced by parents limit the sustainability and impact of such interventions. Future research should examine the long-term effects of dietary interventions on children with autism and their social and economic burden on the family. Expanding one-to-one counseling services for parents and providing easy access to scientifically based information can help parents make informed decisions. Studies conducted with multidisciplinary research teams can help us better understand the multifaceted effects of diet and help parents adopt scientifically based practices.

Acknowledgments

The researchers convey the experiences of parents with autistic children regarding dietary practices by fulfilling the requirements of the qualitative research method and phenomenology design. In other words, they present “complete data” about parents' experiences “without bias” and “as if encountering the phenomenon for the first time.” The authors declare that they do not recommend to parents' dietary practices for children with autism that have no scientific basis.

Ethical Approval

This research was conducted with the permission of Anadolu University Scientific Research and Publication Ethics Social Sciences and Humanities Committee with the decision dated 25/03/2022 and numbered E-271262.

Conflict of Interest

The authors have no conflict of interest to declare.

Author Contribution

Erkan Kurnaz: Designing the study and literature review, Editing the introduction section, Writing the discussion section, Finalizing the research report. **Hilal Atlar-Yıldırım:** Designing the study and literature review, Writing the research method, Data collection and analysis, Finalizing the research report. **Tezcan Çavuşoğlu:** Designing the study and literature review, Writing the research method, Data collection and analysis, Finalizing the research report. **Bora Görgün:** Designing the study and literature review, Editing the introduction section, Data collection and analysis, Writing the discussion section, Finalizing the research report.

Orcid

Erkan Kurnaz  <https://orcid.org/0000-0001-8905-8011>

Hilal Atlar-Yıldırım  <https://orcid.org/0000-0001-7272-1462>

Tezcan Çavuşoğlu  <https://orcid.org/0000-0002-2225-6651>

Bora Görgün  <https://orcid.org/0000-0002-9080-5667>

REFERENCES

- Adams, S. N., Dadabhay, A., & Neille, J. (2021). An exploration into mothers' experiences of feeding children with autism spectrum disorder in South Africa. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 73(3), 164–173. <https://doi.org/10.1159/000507928>
- Alamri, E. S. (2020). Efficacy of gluten- and casein-free diets on autism spectrum disorders in children. *Saudi Medical Journal*, 41(10), 1041-1046. <https://doi.org/10.15537/smj.2020.10.25308>
- Anwar, M. S., Tahir, M., Nusrat, K., & Khan, M. Z. U. (2018). Knowledge, awareness, and perceptions regarding autism among parents in Karachi, Pakistan. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.3299>
- Baspınar, B., & Yardımcı, H. (2020). Gluten-free casein-free diet for autism spectrum disorders: Can it be effective in solving behavioural and gastrointestinal problems? *The Eurasian Journal of Medicine*, 52(3), 292-297. <https://doi.org/10.5152/eurasianjmed.2020.19230>
- Batarseh, H., AbuMweis, S., Almakani, H. A., & Anderson, C. (2022). Gluten-free and casein-free diet for children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 6(3), 280-289. <https://doi.org/10.1007/s41252-022-00268-4>
- 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>
- Bradley, L., Noble, N., & Hendricks, B. (2022). DSM-5-TR: Salient changes. *The Family Journal*, 30(1), 5-10. <https://doi.org/10.1177/10664807221123558>
- Breaks, A., Bloch, S., & Smith, C. (2022). Determinants in parents' decision to use blended diets with gastrostomy-fed children and young people: A mixed methods study. *Clinical Nutrition ESPEN*, 51, 288-294. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2022.08.013>
- Creswell, J. (2007). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Sage Publications.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage Publications.
- Creswell, J. W., Hanson, W. E., Clark Plano, V. L., & Morales, A. (2007). Qualitative research designs: Selection and implementation. *The Counseling Psychologist*, 35(2), 236-264.
- Darvill, L., McCaughey, E., & Wootton, S. (2010). Quality of diet and eating behaviours in children with autism. *Proceedings of the Nutrition Society*, 69(OCE1), 89-104. <https://doi.org/10.1017/s0029665109991911>
- Dosman, C., Adams, D., Wudel, B., Vogels, L., Turner, J., & Vohra, S. (2013). Complementary, holistic,

- and integrative medicine: Autism spectrum disorder and gluten- and casein-free diet. *Pediatrics in Review*, 34(10), e36-e41. <https://doi.org/10.1542/pir.34-10-e36>
- Demir, A. C., & Ozcan, O. (2022). The nutritional behavior of children with autism spectrum disorder, parental feeding styles, and anthropometric measurements. *Nordic Journal of Psychiatry*, 76(1), 64-70. <https://doi.org/10.1080/08039488.2021.1934109>
- Doenyas, C. (2018). Dietary interventions for autism spectrum disorder: New perspectives from the gut-brain axis. *Physiology & Behavior*, 194(13), 577-582. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2018.07.014>
- Dukes, S. (1984). Phenomenological methodology in the human sciences. *Journal of Religion and Health*, 23(3), 197-203. <https://doi.org/10.1007/BF00990785>
- Eaton, R. J. (2019). *Caregivers' perceptions of diet intervention for children with autism spectrum disorder* (Publication No. 13885019) [Master's thesis, D'Youville College]. ProQuest Dissertations and Theses Global.
- Elder, J. H. (2008). The gluten-free, casein-free diet in autism: An overview with clinical implications. *Nutrition in Clinical Practice*, 23(6), 583-588. <https://doi.org/10.1177/0884533608326061>
- Elder, J. H., Brasher, S., & Alexander, B. (2016). Identifying the barriers to early diagnosis and treatment in underserved individuals with autism spectrum disorders (ASD) and their families: A qualitative study. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(6), 412-420. <https://doi.org/10.3109/01612840.2016.1153174>
- Elder, J. H., Shankar, M., Shuster, J., Theriaque, D., Burns, S., & Sherrill, L. (2006). The gluten-free, casein-free diet in autism: Results of a preliminary double blind clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(3), 413-420. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0079-0>
- Ersoy, F. (2016) Fenomenoloji. A. Saban ve A. Ersoy (Eds.), In *Eğitimde nitel araştırma desenleri* (pp. 51-105). Anı Publications.
- Florindez, L. I., Florindez, D. C., Price, M. E., Florindez, F. M., Como, D. H., Polido, J. C., Baezconde-Garbanati, L., Pyatak, E., & Cermak, S. A. (2021). Exploring eating challenges and food selectivity for Latinx children with and without autism spectrum disorder using qualitative visual methodology: Implications for oral health. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3751-3766. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073751>
- Garcia, J. M., Cathey, B., Shurack, R., Brazendale, K., Leahy, N., Lee, E., & Lawrence, S. (2021). Evaluation of a nutrition education and culinary program for adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 53(11), 987-990. <https://doi.org/10.1016/j.jneb.2021.06.003>
- Glesne, C. (2014). *Nitel araştırmaya giriş* (A. Ersoy, P.Yalçinoğlu, Trans.). Anı Publications.
- Grahame, V., Dixon, L., Fletcher-Watson, S., Garland, D., Glod, M., Goodwin, J., ... & Rodgers, J. (2021). A clinical and cost-effectiveness trial of a parent group intervention to manage challenging restricted and repetitive behaviours in young children with autism spectrum disorder: Study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 22(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s13063-021-05175-y>
- Gogou, M., & Kolios, G. (2017). The effect of dietary supplements on clinical aspects of autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Brain & Development*, 39(8), 656-664. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2017.03.029>
- Herndon, A., DiGuseppi, C., Johnson, S., Leiferman, J., & Reynolds, A. (2008). Does nutritional intake differ between children with autism spectrum disorders and children with typical development?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 212-222. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0606-2>
- Holingue, C., Kalb, L. G., Musci, R., Lukens, C., Lee, L. C., Kaczaniuk, J., Landrum, M., Buie, T., & Fallin, M. D. (2022). Characteristics of the autism spectrum disorder gastrointestinal and related behaviors inventory in children. *Autism Research*, 15(6), 1142-1155. <https://doi.org/10.1002/aur.2707>

- Hopf, K. P., Madren, E., & Santianni, K. A. (2016). Use and perceived effectiveness of complementary and alternative medicine to treat and manage the symptoms of autism in children: A survey of parents in a community population. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 22(1), 25-32. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4739350/pdf/acm.2015.0163.pdf>
- Karimi, P. (2024). The effects of a gluten-free/casein-free diet on behavioral indices in children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Iranian Journal of Pediatrics*, 34(1), e140372-e140381. <https://doi.org/10.5812/ijp-140372>
- Keller, A., Rimestad, M. L., Friis Rohde, J., Holm Petersen, B., Bruun Korfitsen, C., Tarp, S., Briciet Lauritsen, M., & Handel, M. N. (2021). The effect of a combined gluten- and casein-free diet on children and adolescents with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Nutrients*, 13(2), 470-488. <https://doi.org/10.3390/nu13020470>
- Kern, J., Miller, V., Cauller, L., Kendall, R., Mehta, J., & Dodd, M. (2001). Effectiveness of n,n-dimethylglycine in autism and pervasive developmental disorder. *Journal of Child Neurology*, 16(3), 169-173. <https://doi.org/10.1177/088307380101600303>
- Lange, K. W., & Reissmann, A. (2021). Is the gluten-free and casein-free diet efficacious in the treatment of childhood autism spectrum disorder? *Journal of Food Bioactives*, 15(3), 3-12. <https://doi.org/10.31665/JFB.2021.15277>
- Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., & Prosser, L. A. (2014). Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 133(3), 520-529. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0763>
- Leaf, J. B., Leaf, R., McEachin, J., Taubman, M., Ala'i-Rosales, S., Ross, R. K., Smith, T., & Weiss, M. J. (2016). Applied behavior analysis is a science and, therefore, progressive. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 720-731. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2591-6>
- Lukens, C., & Linscheid, T. (2007). Development and validation of an inventory to assess mealtime behavior problems in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(2), 342-352. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0401-5>
- Ly, V., Bottelier, M., Hoekstra, P. J., Arias Vasquez, A., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. N. (2017). Elimination diets' efficacy and mechanisms in attention deficit hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 26(9), 1067-1079. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-0959-1>
- Mahmoud, N. F., Abdelhameed, R. S., Abdelmonam, S. A., Abdelmonem, A. A., Khalil, D. M., & Bakia, S. A. S. (2021). Parent-reported feeding characteristics in children with ASD vs. children who are typically developing. *The Egyptian Journal of Otolaryngology*, 37(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s43163-021-00152-3>
- Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. (2023) Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ*, 72(2), 1–14. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Mari-Bauset, S., Llopis-Gonzalez, A., Zazpe, I., Mari-Sanchis, A., & Suarez-Varela, M. M. (2016). Nutritional impact of a gluten-free casein-free diet in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(2), 673-684. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2582-7>
- Mendive Dubourdieu, P., & Guerendiain, M. (2022). Dietary intake, nutritional status and sensory profile in children with autism spectrum disorder and typical development. *Nutrients*, 14(10), 1-14. <https://doi.org/10.3390/nu14102155>
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis*. Sage.
- Mills, R., & Marchant, S. (2011). Intervention in autism: A brief review of the literature. *Tizard Learning Disability Review*, 16(4), 20-35. <https://doi.org/10.1108/13595471111172822>
- Millward, C., Ferriter, M., Calver, S., & Connell-Jones, G. (2004). Gluten and casein-free diets for

- autistic spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2(1), 1-29. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003498.pub3>
- Mishaal, R. A., Ben-Itzhak, E., & Zachor, D. A. (2014). Age of autism spectrum disorder diagnosis is associated with child's variables and parental experience. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(7), 873-880. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.04.001>
- Moore, E., Crook, T., James, J., Gonzales, D., & Hakkak, R. (2012). Nutrient intake among children with autism. *Journal of Nutritional Disorders & Therapy*, 2(3). <https://doi.org/10.4172/2161-0509.1000115>
- Moustakas, C. (1994). *Transcendental phenomenology: Conceptual framework*. SAGE Publications.
- Mulloy, A., Lang, R., O'Reilly, M., Sigafoos, J., Lancioni, G., & Rispoli, M. (2010). Gluten-free and casein-free diets in the treatment of autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 328-339. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.10.008>
- O'Reilly, M., & Lester, J. N. (2017). Social constructionism, autism spectrum disorder, and the discursive approaches. In M. O'Reilly, J. N. Lester, & T. Muskett (Eds.), *A practical guide to social interaction research in autism spectrum disorders* (pp. 61–86). Palgrave Macmillan/Springer Nature. https://doi.org/10.1057/978-1-137-59236-1_3
- Owen-Smith, A. A., Bent, S., Lynch, F. L., Coleman, K. J., Yau, V. M., Pearson, K. A., Massolo, M. L., Quinn, V., & Croen, L. A. (2015). Prevalence and predictors of complementary and alternative medicine use in a large insured sample of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17(1), 40-51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.05.002>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Sage Publications.
- Sharp, W. G., Burrell, T. L., & Jaquess, D. L. (2013). The autism meal plan: a parent-training curriculum to manage eating aversions and low intake among children with autism. *Autism*, 18(6), 712-722. <https://doi.org/10.1177/1362361313489190>
- Sharudin, N., Buhari, S. S., Toran, H., Kamaralzaman, S., & Ilias, K. (2021). Feeding issues among children with autism spectrum disorder (ASD) in Kuala Lumpur: A preliminary qualitative study. *Malaysian Journal of Medicine and Health Sciences*, 17(1), 215-222.
- Shenoy, M. D., Indla, V., & Reddy, H. (2017). Comprehensive management of autism: Current evidence. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 39(6), 727-731. https://doi.org/10.4103/IJPSY M.IJPSYM_272_17
- Shyu, Y. L., Tsai, J., & Tsai, W. (2010). Explaining and selecting treatments for autism: Parental explanatory models in Taiwan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(11), 1323-1331. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0991-1>
- Smith, J.A., Flowers, P., & Larkin, M (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Sage Publications.
- Sun, C., Zhao, Y., Li, N., Zhao, D., & Wu, L. (2013). Nutritional status survey of children with autism and typically developing children aged 4–6 years in Heilongjiang province, China. *Journal of Nutritional Science*, 29(2), 1-16. <https://doi.org/10.1017/jns.2013.9>
- Taha, Z., & Abdalhai, K. A. (2021). A review of the efficacy of the dietary intervention in autism spectrum disorder. *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences*, 9(F), 88-94. <https://doi.org/10.3889/oamjms.2021.5743>
- Van Manen, M. (2001). Professional practice and “doing phenomenology. In S. K. Tombs (Ed.), *Handbook of Phenomenology and Medicine* (pp. 457-474). Springer.
- Varesio, C., Grumi, S., Zanaboni, M. P., Mensi, M. M., Chiappedi, M., Pasca, L., Ferraris, C., Tagliabue, A., Borgatti, R., & De Giorgis, V. (2021). Ketogenic dietary therapies in patients with autism spectrum disorder: Facts or fads? A scoping review and a proposal for a shared protocol. *Nutrients*, 13(6), 2057-2071. <https://doi.org/10.3390/nu13062057>

- Walsh, P., Elsabbagh, M., Bolton, P., & Singh, I. (2011). In search of biomarkers for autism: Scientific, social and ethical challenges. *Nature Reviews Neuroscience*, 12(10), 603-612. <https://doi.org/10.1038/nrn3113>
- Whiteley, P., Shattock, P., Knivsberg, A. M., Seim, A., Reichelt, K. L., Todd, L., Carr, K., & Hooper, M. (2012). Gluten- and casein-free dietary intervention for autism spectrum conditions. *Frontiers in Human Neuroscience*, 6(1), 1-8. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2012.00344>
- Wigham, S., McKinnon, I., Reid, K., Milton, D., Lingam, R., & Rodgers, J. (2021). Questionnaires used in complex trauma intervention evaluations and consideration of their utility for autistic adults with mild intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 117(1), 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104039>
- Wilson, M., Whelan, T., Milne, L., Hamilton, D., Jacobs, D., & Pilkington, P. (2021). A thematic analysis of influences on parents' autism intervention decisions. *Research in Developmental Disabilities*, 117(1), 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104035>
- Winburn, E., Charlton, J., McConachie, H., McColl, E., Parr, J., O'Hare, A., Baird, G., Gringras, P., Wilson, D. C., Adamson, A., Adams, S., & Le Couteur, A. (2014). Parents' and child health professionals' attitudes towards dietary interventions for children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 747-757. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1922-8>
- Xia, W., Yan-juan, Z., Sun, C., Wang, J., & Wu, L. (2010). A preliminary study on nutritional status and intake in chinese children with autism. *European Journal of Pediatrics*, 169(10), 1201-1206. <https://doi.org/10.1007/s00431-010-1203-x>
- Yeung, S. S. Y., Chan, R., Li, L., Chan, D., Leung, J., & Leung, T. F. (2021). Eating behaviors and diet quality in Chinese preschoolers with and without autism spectrum disorder: A case-control study. *The Journal of Pediatrics*, 237(1), 258-266. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.06.017>