



SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü
Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı
Bakanlık Yayın No:963

ULAKBİM TR Dizinde Taranmaktadır

Hakemli Dergi
TSHD
Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi

ISSN: 2149-309X-Biannually
<https://edergi.saglik.gov.tr/>
<https://dergipark.org.tr/tr/pub/tshd>
Yıl/Year: 2025 Haziran/June
Sayı/Issue: 25

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNA SAHİP ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ: NİTEL BİR ANALİZ

İhsan Kutlu¹
Ömer Büber²
Ezgi Zeynep Eyüpoğlu³

Makale Bilgileri/ Article info

Makalenin Türü/Article Type: Araştırma
Geliş Tarihi / Date Received: 22.02.2025
Revizyon Tarihi/Date Revised:17.03.2025
Kabul Tarihi / Date Accepted: 27.03.2025
Yayın Tarihi / Date Published: 17.06.2025
DOI: 10.46218/tshd.1645213

Makale Künyesi/To cite this article: Kutlu, İ.,
Büber, Ö., & Eyüpoğlu, E. (2025, Haziran).
Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu
olan annelerin deneyimlerinin incelenmesi:
Nitel bir analiz. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*,
97-114

Sorumlu Yazar/Corresponding Author:
Doktora öğrencisi, Sakarya Üniversitesi,
Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet
Bölümü, ORCID: 0000-0001-9295-3789,
obuber11@gmail.com

Öz

Amaç: Bu çalışma, otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı almış çocuklara sahip annelerin deneyimlerini ve yaşadıkları zorlukları anlamayı amaçlamaktadır. **Yöntem:** Çalışma, Türkiye'nin Doğu Karadeniz bölgesinde yaşayan 20 anneyle yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla, nitel bir tasarım kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Veriler, fenomenolojik analiz yöntemiyle incelenmiştir. **Bulgular:** Annelerin OSB ile ilk karşılaşma süreçlerinde karmaşık duygular yaşadığı ve günlük yaşamlarını çocuklarının ihtiyaçlarına göre yeniden yapılandıkları anlaşılmıştır. Ayrıca çalışma, annelerin ekonomik, sosyal ve psikolojik alanlarda çeşitli zorluklarla karşılaştıklarını göstermektedir. Annelerin, çocuklarının eğitimi, sosyal entegrasyonu ve gelecekteki güvenliği konularında önemli kaygılar taşıdığı belirlenmiştir. **Sonuç:** Çalışma, OSB'li çocukların bakımında karşılaşılan zorlukların annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebileceğini ortaya koymaktadır.

Anahtar Kelimeler: Otizm Spektrum bozukluğu, anne, deneyim

EXAMINING THE EXPERIENCES OF MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: A QUALITATIVE ANALYSIS

Abstract

Objective: This study aims to explore the experiences and challenges of mothers raising children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). **Method:** The study employed a qualitative design, conducting semi-structured interviews with 20 mothers living in the Eastern Black Sea region of Türkiye. The data were analyzed using interpretative phenomenological analysis. **Results:** The findings indicate that mothers experienced complex emotions upon first encountering ASD and reorganized their daily lives to accommodate their children's needs. Additionally, the study highlights that mothers face various economic, social, and psychological challenges. They also expressed significant concerns regarding their children's education, social integration, and future security. **Conclusion:** The study reveals that the challenges associated with caring for children with ASD may negatively impact mothers' quality of life.

Keywords: Autism spectrum disorder, mother, experience

¹ Dr. Öğr. Üyesi, Sakarya Üniversitesi, İnsan ve Toplum Bilimleri, Sosyal Hizmet Bölümü, ORCID: 0000-0002-5668-3491, ikutlu@sakarya.edu.tr

² Doktora öğrencisi, Sakarya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Bölümü, ORCID: 0000-0001-9295-3789, obuber11@gmail.com

³ Sosyal çalışmacı, Herhangi bir kuruma bağlı değil, ORCID: 0009-0007-8017-2898, ezgizeynepcyuboglu@gmail.com

1. GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), sosyal ve iletişim becerilerinde sınırlılıkların yanı sıra tekrarlayıcı ve kısıtlı davranışlarla karakterize edilen bir nörogelişimsel bozukluktur (American Psychiatric Association, 2013). Güncel epidemiyolojik çalışmalar, son yıllarda OSB'nin yaygınlığının arttığını bildirmektedir (CDC, 2022). Araştırmalar, OSB'nin erkeklerde görülme olasılığının kız çocuklarına kıyasla daha yüksek olduğunu göstermektedir (Loomes vd., 2017; Salari vd., 2022).

Epidemiyolojik veriler, Amerika Birleşik Devletleri'nde OSB'nin prevalansının 1/59 olarak tahmin edildiğini göstermektedir (Maenner, 2020; Zeidan vd., 2022). Türkiye'de ise Otizm Platformu verilerine göre OSB'li bireylerin oranının 1/150 olduğu tahmin edilmektedir (Tohum Otizm, 2019). Türkiye genelinde yaklaşık 2 milyon otizmlili birey bulunduğu, bu durumdan etkilenen aile bireylerinin sayısının ise sekiz milyon olduğu öngörülmektedir (Otizm Konfederasyonu, 2024).

OSB tanısı alan bir çocuğa sahip olmak, aileler için zorlu ve stresli bir deneyimdir (Papadopoulos, 2021; Ng ve Ng, 2022; Alkhateeb vd., 2022). OSB tanılı çocukların %85'inin tüm yaşamları boyunca ailelerine veya bir bakıcıya ihtiyaç duyduğu bildirilmiştir (Shepherd, 2018). OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin stres (Fallahchai ve Fallahi, 2022), depresyon (Cohrs ve Lislie, 2017), kaygı (Spain vd., 2018) ve yorgunluk (Giallo vd., 2013) düzeylerinin yüksek olduğu belirtilmektedir. Literatür, OSB'li çocuğa sahip annelerin bakım yükü hissettiklerini (Picardi vd., 2018; Alhuzimi, 2021), bunun yanı sıra yüksek düzeyde psikolojik sorunlar yaşadıklarını (Kütük vd., 2021) ve kronik hastalıklar geliştirebildiklerini (Güneş ve Tuncer, 2023) ortaya koymaktadır. Araştırmalar, OSB'nin aile içindeki roller ve ilişkiler (Acharya ve Sharma, 2021; Navot vd., 2017), aile ekonomisi (Çınar vd., 2023) ve bireylerin sosyal yaşantısı üzerinde belirgin etkiler yarattığını vurgulamaktadır.

Otizmlili bir çocuğun yaşam boyu masraflarının, otizmlili olmayan bir çocuğa kıyasla yaklaşık iki kat daha fazla olduğu belirtilmektedir (Croen vd., 2006). ABD'de otizmlili bir çocuğu büyütmenin yaşam boyu maliyetinin 3,2 milyon dolar olduğu ve bu rakamın zamanla artmaya devam ettiği tahmin edilmektedir (Ganz, 2007). Bu veriler, otizmlili bir çocuğun eğitim masraflarının ve diğer çeşitli harcama kalemlerinin aile bütçesine ek bir yük oluşturduğunu göstermektedir (Yavuz ve Gümüşkaya, 2021; Zengin Akkuş vd., 2020).

Rivard ve arkadaşlarının (2014) çalışmasında, otizmin semptomlarının şiddetinin (çocuğun entelektüel zekâ düzeyi, bakım zorlukları ve işlevsel bozukluklar) ebeveynlerin stres düzeylerini etkilediği vurgulanmıştır. Bu bulgular, düşük bilişsel gelişime sahip bir çocuğun ebeveynine uzun vadede daha yüksek düzeyde bağımlılık gösterdiğini ortaya koymaktadır. Bazı araştırmalar ise ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri ile stres düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemiştir (Hall ve Graff, 2011; Crowell vd., 2019). OSB tanısı alan çocukların mevcut hastalıklarının yanı sıra aldıkları ek hastalık tanılarının (dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu,

anksiyete vb.) ebeveynlerin bakım yükünü ve stres düzeyini artırdığı belirtilmiştir (Helland ve Helland, 2017; Miranda vd., 2019). Dahası, araştırmalar, çocukların ebeveynlerine karşı gelme ve uyumsuz davranışlar sergilemesi gibi olumsuz tutum ve davranışların, ebeveynlerde zihinsel yorgunluk yarattığını göstermektedir (McStay, 2015; Kuhaneck vd., 2015).

Tükenmiş ebeveynler genellikle aşırı yorgunluk, yetersizlik hissi, keyif kaybı ve duygusal uzaklaşma gibi belirtiler yaşarlar (Roskam vd., 2018). Sürekli bir bitkinlik hissi içinde olan ebeveynler, görevlerini yerine getirecek enerjiyi bulmakta zorlanabilir ve dinlenmek bu yorgunluğu gidermeye yetmeyebilir. Kendilerini iyi bir ebeveyn olarak görmemeye başlayabilirler. Dahası bu durum suçluluk ve utanç duygularını beraberinde getirebilir. Ayrıca, ebeveynlik rollerinden tatmin olamaz ve çocuklarıyla vakit geçirmekten eskisi kadar keyif almayabilirler. Tüm bunlara ek olarak, çocuklarına karşı duygusal bağ kurmakta zorlanabilirler ve sevgi ya da şefkat göstermek konusunda güçlük çekebilirler. Bu belirtiler, ebeveynlerde tükenmişliğinin önemli göstergeleridir (Swit ve Breen, 2023; Brandão vd., 2024).

OSB'li çocuğa sahip aileler için iş, arkadaş ve komşular gibi sosyal çevrenin otizm konusundaki bilgisizliği, ek bir stres kaynağına dönüşebilmektedir (Bebbington ve Beecham, 2007). Bu nedenle, halkı otizmin etkileri ve otizmlili çocuklar ile ailelerinin karşılaştığı zorluklar konusunda bilgilendirmek önemlidir. Ailelere ve otizm hakkında daha fazla bilgi edinmek isteyen bireylere sunulan topluluk destekleri ve kaynaklar, toplumun ailelerin yaşadığı stres faktörlerini anlamalarına yardımcı olabilir. Ayrıca, bu destekler, otizmlili çocukların ailelerinin yaşam kalitesini artırmaya katkı sağlayabilir (Hall, 2012).

Araştırmalar, aile dinamiklerinin (aile içi iletişim, ebeveynler arası iş birliği), ailedeki diğer bireylerin desteğinin ve dış sosyal destek sistemlerinden alınan hizmetlerin (resmî kurumlar ve sivil toplum kuruluşları) ebeveynlerin ruh sağlığı üzerinde olumlu etkilere sahip olduğunu göstermektedir (Luther vd., 2005; Kuhlthau vd., 2014). Profesyonel rehberlik, arkadaş grupları, benzer deneyimleri paylaşan ebeveyn toplulukları ve çevrimiçi destek grupları, ebeveynlerin iyilik hâline olumlu katkı sağlayan faktörlerdendir (Lodder vd., 2019; Whelan, 2024).

Hastalıklarla başa çıkma sürecinde kültür önemli bir rol oynamaktadır (Kwok ve Wong, 2000). Türk toplumu, ataerkil bir yapıya sahiptir ve bu yapı içinde kadınlar, günlük ev işleri ve aile sorumluluklarının büyük bir kısmını üstlenmektedir. Hasta bir çocuğun bakımı da genellikle kadınların sorumluluk alanı olarak görülmektedir. Çalışmalar, OSB'li çocukların bakım sürecinde kadınların erkeklere oranla daha fazla bakım yükü ve stres hissettiğini ortaya koymuştur (Zeydan ve Yılmaz, 2023; Çokyaman ve Battal, 2020).

Dünya genelinde yapılan otizm araştırmalarında annelerin deneyimlerinin keşfedilmeye çalışıldığı görülmektedir. Ancak, Türkiye'de otizmlili bir çocukla yaşama deneyimi üzerine yapılan çalışmalar genellikle nicel verilere dayanmaktadır (Fırat, 2016; Fayız ve Nazik, 2023). Türkiye'de OSB'li çocuğa sahip annelerin

deneyimlerini içeren çalışmaların (Tiryaki ve Sever, 2025) sayısı ise sınırlıdır. Bu çalışma, Türkiye’de OSB’li çocuğa sahip annelerin deneyimlerini ve yaşadıkları zorlukları anlamayı amaçlamaktadır. Bu amaç doğrultusunda çalışmada şu soruların yanıtları aranmıştır:

- OSB tanısı alan çocukların anneleri, teşhis sürecinde hangi deneyimleri yaşamaktadır?
- OSB tanısı alan çocukların annelerinin günlük rutinleri nasıldır?
- OSB tanısı alan çocukların annelerinin karşılaştıkları güçlükler nelerdir?
- OSB tanısı alan çocukların annelerinin, çocuklarının geleceğiyle ilgili hangi beklenti, endişe ve umutlara sahiptir?

2. YÖNTEM

Bu çalışmanın fenomeni, OSB’li çocuklara bakım vermektir. Çalışma, annelerin deneyimlerini derinlemesine keşfetmek amacıyla nitel yöntemle tasarlanmıştır. Bu yaklaşım, annelerin dünya görüşlerini, hissettiklerini ve deneyimlediklerini ayrıntılı bir şekilde ortaya çıkarmayı sağlar (Smith vd., 2021; Creswell ve Poth, 2016).

2.1. Katılımcılar

Çalışma grubu, Türkiye’nin Doğu Karadeniz bölgesinde yaşayan ve özel bir rehabilitasyon merkezinden hizmet alan 20 anneden oluşmaktadır. Tüm çocukların OSB tanısı aldığına dair resmi sağlık kurulu raporu bulunmaktadır. Çalışmaya dahil edilme kriterleri; annelerin gönüllü olması, çocuklarıyla aynı evde yaşaması ve çocuklarının bakımını üstlendiğini beyan etmesi olarak belirlenmiştir. Katılımcı annelerin yaşları 27 ile 38 arasında değişmekte olup, yaş ortalamaları 32.65 ± 3.31 ’dir. Annelerin tamamı evli ve ev hanımıdır. Eğitim düzeylerine bakıldığında, 3’ü ilkokul, 12’si lise, 5’i ise üniversite mezunudur. Katılımcıların sosyodemografik bilgileri Tablo 1’de gösterilmiştir.

Tablo 1. Katılımcıların Sosyodemografik Bilgileri

Katılımcı	Yaş	Mezuniyet	Aylık Gelir*	Hastalık Süresi
K1	28	Lise	Bir asgari ücret	2 yıl
K2	32	Lise	Asgari ücretin üzerinde	1 yıl
K3	33	Üniversite	Asgari ücretin üzerinde	3 yıl
K4	38	Lise	Bir asgari ücret	1.5 yıl
K5	34	Lise	Bir asgari ücret	3 yıl
K6	32	Üniversite	Asgari ücretin üzerinde	2.5 yıl
K7	29	Lise	Asgari ücretin üzerinde	2 yıl
K8	31	Lise	Bir asgari ücret	1 yıl
K9	33	İlkokul	Asgari ücretin altında	1.5 yıl
K10	37	Lise	Asgari ücretin üzerinde	6 ay
K11	36	İlkokul	Bir asgari ücret	1 yıl
K12	35	Üniversite	Asgari ücretin üzerinde	8 ay
K13	29	Lise	Bir asgari ücret	1 yıl
K14	28	Üniversite	Asgari ücretin üzerinde	1.5 yıl
K15	35	Lise	Bir asgari ücret	2 yıl

K16	32	Lise	Bir asgari ücret	1 yıl
K17	34	Lise	Bir asgari ücret	1 yıl
K18	38	Lise	Bir asgari ücret	1.5 yıl
K19	27	Üniversite	Asgari ücretin üzerinde	2 yıl
K20	32	İlkokul	Asgari ücretin altında	1 yıl

*Çalışmanın yapıldığı tarihte Türkiye'de net asgari ücret 11.402 TL idi.

2.2. Araştırma Süreci

Veriler, açık uçlu sorulardan oluşan ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak, yüz yüze ve derinlemesine görüşme tekniği ile toplanmıştır. Yarı yapılandırılmış sorular, katılımcıların OSB'li bir çocuğun bakımını yürütürken yaşadıkları deneyimleri en iyi şekilde ifade etmelerine olanak sağlamıştır.

Öncelikle etik kurul izni alınmıştır. Katılımcıların belirlenmesi için OSB'li çocukların rehabilite edildiği, sosyalleştiği ve eğitimlerinin sağlandığı bir özel rehabilitasyon merkeziyle iletişime geçilmiştir. Yetkililere çalışmanın konusu, kapsamı ve amacı aktarılmıştır. Yetkililer, çalışmanın konusunu ve amacını olumlu karşılamışlardır. Dahil edilme ve dışlama kriterleri dikkate alınarak, çalışmanın amacına uygun potansiyel katılımcılara yönlendirilmişlerdir. OSB'li çocuğa sahip annelerle burada temasa geçilmiştir. Görüşmeler, kurumun uygun bir ofisinde, yaklaşık 45-60 dakika süresince, yüz yüze gerçekleştirilmiştir.

Görüşme protokolü, çocuğun hastalık öyküsünün başlangıcından günümüze kadarki süreçte annelerin deneyimlerini derinlemesine ortaya çıkarmayı amaçlamıştır. OSB'li bir çocuğa sahip olmanın, annelerin hayatlarının ekonomik, sosyal, sağlık ve kişisel yaşam gibi alanlarını nasıl ve ne şekilde etkilediğini kendi sözleriyle anlatmaları istenmiştir. Katılımcıların bilgilendirilmiş onamı alınmıştır. Katılımcılara, istemedikleri soruları yanıtlamama ve görüşmeyi diledikleri anda sonlandırma haklarının bulunduğu açıkça ifade edilmiştir. Ayrıca, katılımcıların talep etmeleri durumunda psikososyal destek alabilmeleri için araştırmacıyla iletişime geçebilecekleri bilgisi verilmiştir.

Görüşmeler, açık uçlu bir soruyla başlamıştır: “Bana OSB'li bir çocuğa sahip olma deneyiminizden bahseder misiniz?”. Mülakat süreci, şu soru örnekleriyle tamamlanmıştır: “Çocuğunuza bakım verme sürecinden bahseder misiniz?”, “Çocuğunuzun otizmi hayatınızı nasıl etkiledi?”, “Çocuğunuz ve diğer aile üyelerinizle olan ilişkinizi tarif edebilir misiniz?”, “Destek süreçlerinizden bahseder misiniz?”. Katılımcıların yanıtlarına göre, bazı ek sondaj soruları sorularak, deneyimlerini en iyi şekilde ifade etmeleri sağlanmıştır. Katılımcıların bilgilendirilmiş onamı doğrultusunda, görüşmeler sesli kaydedilmiştir. Bu işlem, verilerin kalitesini artırmak ve doğruluğunu sağlamak için yapılmıştır. Veriler, nitel analiz konusunda deneyimli araştırmacılar tarafından kontrol edilmiştir.

2.3. Veri Analizi

Araştırma annelerin OSB’li bir çocuk yetiştirme konusundaki bakış açılarını ve kişisel deneyimlerini ayrıntılı olarak ortaya çıkarmayı amaçlamıştır. Verilerin tamamının endüktif nitel analizi yapılmıştır. Verilerin analizinde Smith ve arkadaşlarının (2021) fenomenolojik analiz yöntemi kullanılmıştır. Katılımcılardan elde edilen ses kayıtları deşifre edilerek tam metin dökümleri oluşturulmuştur. Daha sonra yazar, transkriptlere aşına oluncaya kadar defalarca kez okumuştur. Yazar, katılımcıların duygu, düşünce ve deneyimlerine odaklanarak anlamaya çalışmıştır. Ayrıca, deneyimlerin özünü yakalarken tekrar eden ifadeleri yakalamaya çalışmıştır (Roulston, 2010). Bu aşamada, yazar yorumlarını ve gözlemlerini not etmiştir (Reid vd., 2005).

Bir sonraki aşamada, yazar görüşmelerden elde edilen verileri yapay zekâ veya nitel analiz programları kullanılmadan, manuel olarak analiz ederek kodları oluşturmuştur. Kodlar daha sonra çeşitli temalar altında birleştirilmiştir. Analiz, araştırma ekibinde yer alan nitel analiz konusunda deneyimli başka bir araştırmacı tarafından gözden geçirilmiş ve geliştirilmiştir. Daha sonra araştırmacılar arasında belirli aralıklarla toplantılar yapılmıştır. Toplantılarda, kodlar, temalar ve temaları açıklayıcı ifadeler tartışılmış ve en iyi temayı temsil eden ifadeler seçilmiştir.

2.4. Etik Hususlar

Bu çalışma, yazarların bağlı olduğu üniversitenin etik kurulu tarafından onaylanmıştır (Kabul tarihi/karar no: 02.02.2023-54/22). Görüşmeler, katılımcıların gönüllülüğü esasına dayalı olarak ve gizlilik ilkelerine uygun şekilde gerçekleştirilmiştir. Bu doğrultuda, her katılımcıya çalışmanın amacı ve önemi hakkında bilgilendirme yapılmıştır. Ayrıca, katılımcılara soruları yanıtlamama, görüşmeye istedikleri anda ara verme veya sonlandırma haklarının olduğu bildirilmiştir. Katılımcılara, görüşmeler sırasında veya sonrasında ihtiyaç duymaları halinde ruh sağlığı kaynaklarına yönlendirme bilgisi verilmiştir. Son olarak, tüm veriler yalnızca araştırma ekibinin erişebileceği, şifreyle korunan bir bilgisayarda saklanmıştır.

3. BULGULAR

Bu çalışma, OSB’li bir çocuğa sahip annelerin deneyimlerini dört ana tema altında ortaya koymuştur. Bu temalar, OSB ile ilk tanışma deneyimleri, günlük yaşam deneyimi, mücadele alanları ve beklentiler olarak sıralanmıştır. Her bir üst tema için bir dizi alt tema da belirlenmiştir (Tablo 2).

Tablo 2. Üst ve Alt Temalar

Üst Temalar (Ana Temalar)	Alt Temalar
Otizmle Tanışma: Belirtilerden Teşhise	İlk Belirtilerin Fark Edilmesi Teşhis Sürecindeki Deneyimler
Günlük Yaşam: Bakım, Eğitim ve Sosyalleşme	Günlük Rutinlerin Yeniden Düzenlenmesi Eğitim ve Sosyalleşme
Mücadele Alanları: Ekonomik, Sosyal ve Psikolojik Zorluklar	Ekonomik Zorluklar Sosyal Dışlanma ve Kabul Sorunları Psikolojik Yükler
Ailelerin Umutları ve Beklentileri: Gelecek için Çözüm Arayışları	Eğitim ve Destek Hizmetlerinden Beklentiler

3.1. Otizmle Tanışma: Belirtilerden Teşhise

Otizmli bireylerin erken teşhisi, tedavi sürecinin etkin bir şekilde planlanabilmesi için kritik öneme sahiptir. Ailelerin, çocuğun gelişimindeki anormallikleri fark etmeleri genellikle gözlemlerine, çevreden gelen geri bildirimlere ve uzman görüşlerine dayanır. Ancak, farkındalık eksikliği ve toplumsal önyargılar, teşhis sürecini geciktirebilmektedir.

3.1.1. İlk Belirtilerin Fark Edilmesi

Aileler genellikle çocuğun yaşıtılarına göre gelişimindeki gerilikleri ya da anormal davranışları fark ederek uzmanlara başvurmaktadır. Bu süreçte, göz teması eksikliği, iletişim kurmama, aşırı tekrarlayıcı hareketler ve sosyal çekilme gibi belirtiler öne çıkmaktadır.

"6 aylık olduğunda göz teması kurmayınca fark ettik. Bebekler agu bugu gugu gibi sesler çıkarır, benim çocuğum boş boş bakıyordu. Doktora götürdük, tanısı 7 aylıkken koyuldu." (K1)

"Kızım 2 yaşında kelime haznesi çok iyiydi. 1 yaş civarında yaklaşık 100-150 kelime biliyordu. Ama söylediklerimi dinlememesi içimi kemiren bir durumdu, Seslendiğimde çoğunlukla bakmıyor bizden bir şey istediğinde vermezsek çekiştirerek alıyordu. Ya da ağlayarak istediklerini yaptırmaya yapılmayınca da hırçınlaşmaya başlıyordu. Parka götürdüğümde kendi yaş grubundaki diğer çocuklarla ilgilenmiyor ilgi gösterene de tepki vermiyordu. Yaşı büyüdükçe daha da hırçınlaşmaya başladı. Şiddet dahi gösterebiliyordu. Biz de bir psikoloğa gittik. Oradan da hekime gittik. Bu şekilde otizmli olduğunu fark ettik." (K6)

"Yaklaşık 6 ay arayla doğum yaptığım eltimin çocuğuyla benim çocuğumun davranışları arasında fark vardı. Bu durumu başta garipsemedim. Karakter özelliği sandım. Babasının da küçükken geç konuştuğu ve utangaç birisi olmasından o şekilde sandık biz de. Yaşı ilerledikçe akranları ile arasındaki farklar ciddi manada hissediliyordu. Bu durumdan şüphelenerek daha sonrasında ne olur ne olmaz diye doktora götürdük. Çocuk nöroloğu da yaptığı testler ile çocuğuma otizm tanısı koydu." (K8)

Otizm teşhisinin, ailelerin yanı sıra psikolog, tıp hekimi ve öğretmen gibi profesyonellerin gözlem ve şüpheleri doğrultusunda yapılan yönlendirmelerle konulduğu tespit edilmiştir.

"Biz aile hekiminin yönlendirmesiyle öğrendik aslında çocukta otizm olduğunu. Benim düzenli kullandığım bir ilacım var. O bitmişti. Yazdırmak için aile hekimine gittim. Çocuğumu da bırakacak kimsem olmadığı için o gün yanımda götürdüm. Neyse doktora gittik, doktor hanım

kızım ile iletişim kurmaya çalıştı. Ama benim çocuğum ile iletişim kurmayı bırakın, huzursuzlanıp beni çekiştiriyordu. Doktor Hanım çocuğum hakkında biraz sorular sordu. Bizi tanıdığı bir psikiyatriste yönlendirdi. O şekilde öğrendik otizmlili olduğumu.” (K10).

“Benim çocuğum oldum olası içine kapanık, utangaç bir çocuktur. Biz 8 yaşındayken öğretmeni sayesinde öğrendik otizmlili olduğumu. Çocuğumun hiç arkadaşı yoktu, kimseyle iletişim kuramazdı. Sadece patates kızartması ve makarna yedi. Okulundaki rehberlik hocası fark etmiş durumu. Bir gün okula çağırdı beni görüşmek için. Orada otizmlili olabileceğinden şüphelendiğini söyledi. İlk başta inanmadım tabii çok. Bu öğretmen nereden bilecek dedim. Ama yine de şüphelendim. Hiçbir şey yapmasam içim hiç rahat etmezdi. Götürdüm ben de doktora. Benim karakter özelliği sandığım huyları meğerse hastalığından kaynaklıymış. Allah o öğretmenden razı olsun. Biz bu şekilde öğrendik” (K13)

3.1.2. Teşhis Sürecindeki Deneyimler

Teşhis sürecinde annelerin karmaşık ve yoğun duygusal deneyim yaşadığını göstermektedir. Bulgular, teşhisle birlikte annelerin şok, inkâr, kendini suçlama, kaygı, korku, suçluluk ve çaresizlik gibi duyguları deneyimlediklerini ortaya koymuştur.

“Çocuğum 22 aylıkken grip olduğu için acile götürdük. Doktor, ismine tepki vermemesinden otizmden şüphelendi. Dediğine göre o yaşlarda ismine tepki vermesi, hatta basit cümleleri kurmaya başlaması gerekiyormuş. Ben okumamışım etmemişim. Nereden bileyim ki böyle şeyleri? Bu şekilde teşhis konuldu. Evladım acı çekerken bunu nasıl fark etmedim, nasıl bir anneyim diye kendimi sorguluyorum. Keşke daha bilinçli bir anne olsaydım. Çok üzülüyorum çocuğumun bu haline. ” (K9)

“Eşim internetten araştırdı, otizm belirtilerini söyledi. İlk başta ona inanmadım. İnanmak istemedim ama doktora götürüp teşhisi aldık. Ayrıca aşırı kaygılıyım, çocuğum normal bir hayat yaşayacak mı diye sürekli düşünüyorum. Bana bir şey olursa çocuğuma kim bakacak, düşünürken delireceğim.” (K18)

3.2. Günlük Yaşam: Bakım, Eğitim ve Sosyalleşme

Otizmlili bir bireyin ailesi, günlük yaşamını çocuğun özel ihtiyaçlarına göre yeniden yapılandırmak durumundadır. Bu süreç, rutinlerin planlanmasından duygusal uyuma kadar çok yönlü bir adaptasyon gerektirir. Özellikle anneler, çocuklarının eğitim ve sosyalleşme ihtiyaçlarını karşılamak için yoğun çaba sarf etmektedir.

3.2.1. Günlük Rutinlerin Yeniden Düzenlenmesi

Otizmli çocukların bakım süreci, genellikle titizlikle oluşturulmuş günlük programlar çerçevesinde yürütülmektedir. Anneler, çocuklarının rahatlığı ve gelişimi için yemek, uyku ve etkinlik düzenlerini sürekli olarak gözden geçirmektedir.

"Biz onun düzenini kendi düzenimiz yaptık. Anormal bir çocukmuş gibi davranmıyoruz, huzursuz olmasın diye ne isterse yapıyoruz." (K7)

"Evladım başka ortamlarda bulunmayı sevmiyor. Onun huzuru için her şey onun istediği gibi ilerliyor." (K16)

3.2.2. Eğitim ve Sosyalleşme

Aileler, otizmli bireylerin eğitim süreçlerini desteklemek için özel eğitim kurumlarına ve terapi programlarına düzenli olarak katılım sağlamaktadır. Çocuklarının yaşitlarıyla etkileşim kurarak sosyal beceriler kazanmalarını sağlamak, aileler için öncelikli hedeflerden biridir.

"Kreşe ve terapiye başladı. Çocuklar birbirlerini daha iyi anlıyor; grup eğitimlerinin faydalı olduğunu düşünüyorum." (K18)

"Kuruma düzenli olarak getiriyorum, çünkü buradaki etkinlikler ve eğitim çocuğuma çok iyi geliyor." (K2)

"Çocuğumu anaokuluna götürüyorum. Akranlarıyla bir arada bulunması, sosyalleşmesi için çabalıyorum." (K11)

3.3. Mücadele Alanları: Ekonomik, Sosyal ve Psikolojik Zorluklar

Otizmli bireylere bakım verme süreci, ailelerin ekonomik, sosyal ve psikolojik alanlarda çok boyutlu mücadeleler yaşamasına neden olmaktadır. Bu mücadeleler, bireysel dayanıklılığı sınarken, toplumsal destek mekanizmalarının eksikliğini de ortaya koymaktadır.

3.3.1. Ekonomik Zorluklar

Otizmli çocukların tedavi, eğitim ve terapi süreçleri yüksek maliyetler gerektirmektedir. Aileler, bu masrafları karşılamak için sıklıkla ekonomik zorluklarla karşı karşıya kalmakta ve maddi desteğin yetersizliğini hissetmektedir.

"Benim evladım yürüyemiyor. Tuvalete dahi götüremiyorum. Haliyle bez almam gerekiyor. Sadece bu da değil. Tedavilerini düzenli yaptırmam gerekiyor, kullandığı ilaçlar deseniz say say bitmez. Hangisine para yetiştireyim? Tabi ki yetmiyor." (K12)

"Yaşanılan her probleme belki göğüs gerebiliyorum ama ekonomik anlamda bir onu beceremiyorum. Zaten gelirimiz belli, eşimin emekli maaşıyla geçiniyoruz. İsterdim ki çocuğumdan hiçbir şeyi esirgemeyeyim, her istediğini alabileyim. Elimden bu kadar geliyor. Keşke daha iyi ekonomik şartlara sahip olsam. Çünkü eşimin maaşından başka tutunacak ne bir dalımız ne de elimizi tutacak bir desteğimiz var." (K20)

3.3.2. Sosyal Dışlanma ve Kabul Sorunları

Toplumsal farkındalık eksikliği ve ön yargılar, otizmlili bireyler ve ailelerinin sosyal izolasyon yaşamalarına neden olmaktadır. Aileler, çocuklarının sosyal kabul görmesi için çaba sarf etmekte ancak dışlanma gibi olumsuz durumlarla sıkça karşılaşmaktadır.

"Bir yere gitmek istesek çocuktan gidemiyoruz. Zaten çocukla da istemiyorlar bizi. Mahalledeki çocuklar da çocuğumu istemiyorlar zaten. Yaşıyoruz yani. Bence her anne-baba sosyal sorunları hem kendi çevresinde hem de çocuklarının kendi çevrelerinde yaşıyorlardır. Bunların aksine de çocuğuma bence yaşlılarıyla bir arada olması daha iyi geliyor ama onu kabullendiremiyorum. (K1)

"Biz bu süreçte tüm aile olarak kabuğumuza çekildik. Çünkü otizmlili bir çocukla kendini güvende hissetmediği ortamlarda bulunmak çok zor bir durum. Haliyle bu da bizi sosyal çevreden uzaklaştırdı. Ekstra olarak benim kızımın durumu çok daha ağır olduğu için de ne yazık ki sosyal çevremiz hiç yok neredeyse" (K10)

3.3.3. Psikolojik Yükler

Otizmlili bireylerin ebeveynleri, yüksek bakım yükü ve belirsiz gelecek kaygısı nedeniyle stres, yalnızlık ve tükenmişlik gibi psikolojik sorunlar yaşamaktadır.

"Biraz bencilce olacak belki ama ben bu bakım verme sürecinde çok zorlandım. Ben iyi olayım ki çocuğum da iyi olsun. Sürekli uykusuzluk içindeyim, huzursuzum. Sanki kendime olan saygımı yitirmiş gibiyim. Bu ruh halim doğal olarak çocuğuma da yansıyor." (K5)

"Sürekli kötüyü düşünüyorum. Bana bir şey olursa çocuğuma kim bakar diye düşünmekten kafayı yiyeceğim." (K6)

"Kendimi yalnız hissediyorum." (K7)

"Aşırı kaygılıyım ve bunun sağlıklı bir şey olmadığını biliyorum. Ama elimden bir şey gelmiyor, düşünmeden duramıyorum." (K18)

Otizmlili bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesini artırmak için sosyal, ekonomik ve eğitim odaklı çözümlere duyulan ihtiyaç, ailelerin taleplerinde açıkça görülmektedir. Ebeveynler, çocuklarının geleceği için sürdürülebilir destek mekanizmalarının oluşturulmasını beklemektedir.

3.3.4. Eğitim ve Destek Hizmetlerinden Beklentiler

Aileler, otizmlili bireylere yönelik eğitim ve terapi olanaklarının artırılmasını ve bu hizmetlerin daha ulaşılabilir hale getirilmesini talep etmektedir.

"Bu çocuklar başı boş kalmamalı. Grup eğitimlerinin yaygın olması gerekiyor." (K18)

"Otizmlili çocukların eğitim aldığı kurumların kalitesi artırılmalı ve denetimleri düzenli yapılmalı." (K8)

"Kurumlar aileler için farkındalık oluşturacak etkinlikler düzenlemeli. Bu şekilde çocuğumuzun gelişimini daha iyi takip ederiz." (K2)

"Eğitimde daha fazla pozitif ayrımcılık yapılmalı. Çocuklarımızın daha iyi bir gelecek için daha fazla fırsata ihtiyacı var." (K19)

3.3.5. Uzun Vadeli Bakım ve Sosyal Güvence

Anneler, kendilerinin yokluğunda çocuklarının bakımını üstlenecek güvence sistemlerinin oluşturulmasını istemektedir. Dahası anneler, en çok kendilerinin yokluklarında çocuklarının hayatlarını nasıl sürdürecekleri konusunda endişe duymaktadır.

"En büyük korkum, bana bir şey olursa çocuğuma kim bakacak?" (K11)

"Uzun vadeli güvence istiyoruz. Çocuklarımız için istihdam olanakları oluşturulmalı." (K13)

"Çocuğumuz için güvence sistemi oluşturulmalı. Biz yokken bile hayatını sürdürebilmeli." (K15)

"Gelecek için pozitif ayrımcılık ve sosyal güvence istiyoruz. Eğitim sonrası iş bulmaları kolaylaştırılmalı." (K20)

4. TARTIŞMA

Bu çalışma, Türkiye'de OSB tanısı almış bir çocuğa sahip annelerin deneyimlerini anlamayı amaçlamaktadır. Yarı yapılandırılmış görüşme yöntemiyle gerçekleştirilen araştırmada, analiz sonucunda dört ana tema ortaya çıkmıştır: hastalıkla ilk karşılaşma süreci, günlük yaşam deneyimleri, karşılaşılan zorluklar ve geleceğe dair beklentiler. Bulgular, annelerin OSB'li bir çocuğun bakımını üstlenirken duygusal, sosyal, ekonomik ve psikolojik açıdan çeşitli zorluklarla karşılaştığını göstermektedir. Ayrıca, çalışmada hastalığın ilk teşhis edilme

sürecinde annelerin gözlemlerinin önemli bir rol oynadığı ve teşhis sürecinde farklı aktörlerin de yer aldığı vurgulanmaktadır.

Çalışmanın ilk teması, hastalık tanısı almadan önce annelerin çocuk hakkındaki gözlemlerini, hastalığın teşhis sürecindeki duygusal deneyimlerini ve teşhis sürecinde rol oynayan aktörleri içermektedir. Çalışma, annelerin çocuklarındaki gelişimsel farklılıkları tespit ederek bir sağlık kuruluşuna başvurduğunu ortaya koymaktadır. Ancak, farkındalık eksikliği, tanı sürecini geciktiren önemli bir faktördür. Annelerin yanı sıra öğretmen, psikolog veya pratisyen hekim gibi meslek profesyonellerinin tanı sürecine katkı sağladığı görülmüştür. Teşhis süreci, annelerde şok, inkâr, suçluluk ve kaygı gibi yoğun duyguların ortaya çıkmasına neden olmuştur. Mevcut bulgumuz, çocuğuna ilk kez otizm tanısı konulan annelerde, şok, inkâr, keder, hayal kırıklığı, kaygı, korku ve öfke gibi duyguların ortaya çıktığını bildiren diğer çalışmalarla uyumludur (Nealy vd., 2012; Kosić vd., 2021; Bonis, 2016; Zengin Akkuş vd., 2020).

Bu çalışmada tanımlanan ikinci tema, annelerin günlük yaşamlarını çocuklarının özel ihtiyaçlarına göre yeniden düzenlemek zorunda kaldıklarını ortaya koymuştur. Çalışmamız, annelerin çocuklarının huzurunu artırmak için bakım, uyku, yemek düzenlerini, eğitim ve terapi programlarını titizlikle planladıklarını belirten diğer çalışmaların bulgularıyla uyumludur (Acharya ve Sharma, 2021; Giallo vd., 2013). OSB'li çocukların rutinlerine olan sıkı bağlılıkları ve değişikliklere karşı direnç gösterebilmeleri, çocukların günlük planlarının titizlikle yapılmasını zorunlu kılmaktadır. Bu nedenle anneler, bakım, uyku, yemek düzenlerini ve eğitim ile terapi programlarını titizlikle planlamaktadırlar. Ancak eş, kardeş ve akraba gibi sosyal destek sistemlerinden yeterince destek alamayan annelerin daha yüksek düzeyde bakım yükü hissettikleri önceki çalışmalarda ortaya konmuştur (Cassidy vd., 2008; Ntre vd., 2018).

Çalışmanın üçüncü teması, otizmlili çocuğu olan annelerin birtakım ekonomik, sosyal ve psikolojik zorluklar yaşadığını göstermektedir. Bulgularımız, annelerin otizmlili çocuklarının tedavi, terapi ve eğitim masraflarını karşılamakta zorluk yaşadığını ortaya koymuştur. Dahası, anneler artan bakım maliyetleri karşısında devlet sübvansiyonlarının yetersizliğine vurgu yapmaktadırlar. Araştırmalar, otizmlili bir çocuğun yaşam boyu masraflarının, otizmlili olmayan bir çocuğa kıyasla yaklaşık iki kat fazla olduğunu ve bu maliyetin 3,2 milyon doları aşarak zamanla arttığını göstermektedir (Croen vd., 2006; Ganz, 2007; Ou vd., 2015). Bu bulgular, otizmlili bir çocuğa sahip olmanın aile gelirinde azalmaya neden olduğunu ortaya koyan çalışmalarla uyumludur (Ntre vd., 2018; Barrett vd., 2012). Finansal zorluklar, OSB'li çocuklar için özel eğitim ve rehabilitasyon süreçlerini aksatabilir. Bu durum, bir yandan çocukların psikososyal gelişimini engelleyebilir ve uzun vadede dezavantajlara yol açabilirken, diğer yandan ebeveynlerin stres yaşamasına neden olabilir. Bu nedenle, otizmlili bireylerin ve ailelerinin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde sosyal destek mekanizmalarının güçlendirilmesi, finansal desteklerin artırılması ve erişilebilir eğitim ile rehabilitasyon hizmetlerinin sağlanması büyük önem taşımaktadır.

Çalışmamız, Türk toplumunda otizm konusundaki farkındalık eksikliğinin ve önyargıların, otizmliler ailelerin sosyal izolasyon yaşamalarına neden olabileceğini göstermiştir. Anneler, çocuklarının diğer çocuklar arasında kabul görmesi için çaba sarf ettiklerini; buna rağmen sıklıkla dışlanma ve ayrımcılık gibi sorunlarla karşılaştıklarını bildirmişlerdir. Bu bulgunun önemli olduğunu düşünüyoruz, çünkü yapılan araştırmalar, otizmle ilgili damgalanma deneyimi yaşayan bakıcıların daha yüksek düzeyde zihinsel sağlık sorunu yaşadıklarını göstermektedir (Papadopoulos, 2021; Chan ve Lam, 2018). Ayrıca, damgalanma, annelerin ebeveynlik becerilerine olan güvenlerini zedeler ve benlik saygılarını olumsuz şekilde etkiler (Liao vd., 2019). Bu bulgular, Türk toplumunda otizmliler bireylerin ailelerine yönelik farkındalık eksikliği ve önyargıların, ebeveynlerin psikolojik sağlıklarını olumsuz etkileyerek toplumsal dışlanmaya yol açtığını işaret etmektedir. Dolayısıyla, toplumsal farkındalığın artırılması ve otizmliler bireylerin ailelerine yönelik destekleyici programların güçlendirilmesi hem ebeveynlerin psikolojik iyilik halleri hem de çocukların sosyal kabulü açısından önemli bir adım olacaktır.

Çalışma, annelerin yüksek bakım yükü, belirsiz bir geleceğe dair kaygılar ve yalnızlık hissi nedeniyle stres, tükenmişlik ve anksiyete gibi psikolojik sorunlar yaşadıklarını göstermiştir. Smith ve arkadaşlarının (2010) çalışmasında, otizmliler çocuğu olan annelerin günlük yaşamda yüksek seviyede stres yaşadıkları ve bakım yükü bildirdikleri görülmektedir. Çalışmada, annelerin en büyük kaygısının, kendi yokluklarında çocuklarının bakımının nasıl sağlanacağı ortaya konmuştur. Bu çalışma, otizm tanılı çocuğu olan ebeveynlerin, çocuklarının bağımsız yaşamayı başaramayacaklarını düşündüklerini ve bu nedenle gelecek kaygısı taşıdıklarını belirten diğer çalışmalarla uyumludur (Cassidy vd., 2008; Ludlow vd., 2012; Özkubat vd., 2014). Bu bulgular, otizmliler çocukların ebeveynlerinin yaşadığı psikolojik zorlukların, geleceğe dair belirsizlikler ve bakım sorumlulukları nedeniyle arttığını göstermektedir.

Çalışmanın son temasında, annelerin eğitim, destek hizmetleri ve uzun vadeli bakıma yönelik çeşitli beklentileri ortaya konmuştur. Çalışma, annelerin çocukları için daha erişilebilir bir eğitim ve terapi desteği ihtiyacına vurgu yapmaktadır. OSB'li çocuklar için eğitimin, bağımsız yaşam becerilerinin kazandırılması ve toplumsal entegrasyonlarının sağlanması açısından çok önemli olduğunu düşünüyoruz. Çalışmalar, eğitimlerin çocukların iletişim becerilerini artırmak, akran ilişkilerini güçlendirmek ve öz bakım gibi temel becerileri kazanmalarını sağlamak için önemli olduğunu göstermektedir (Tüfek ve Sarı, 2016). Ancak, ailelerin maddi yetersizlikleri çocukların eğitim hizmetlerine tam anlamıyla dahil olmalarını zorlaştırabilir. Bu durum, annelerin hem duygusal hem de fiziksel olarak tükenmişlik yaşamalarına neden olabilir. Dahası, bu durum onların çocuklarının geleceğine ilişkin kaygılarını derinleştirebilir. Literatürdeki diğer çalışmalar, OSB tanılı çocuğa sahip ailelerin maddi yetersizlikleriyle psikososyal iyilik halleri arasında bir ilişkinin var olduğunu göstermektedir (Kuhlthau vd., 2014; Vasilopoulou ve Nisbet, 2016; Syriopoulou-Delli vd., 2020). Çalışmamız, OSB'li çocukların eğitim hizmetlerine erişimin artırılmasıyla annelerin iyilik hallerine olumlu katkı sağlayabileceğinin altını çizmektedir.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışma, OSB tanılı çocuklara sahip annelerin yaşadığı deneyimleri dört ana tema altında incelemiştir. Çalışma, annelerin OSB tanısı sonrası yoğun duygusal zorluklar yaşadığını ortaya koymaktadır. Ayrıca, annelerin çocuklarının ihtiyaçlarını ön planda tutarken, kendi ihtiyaçlarını ikinci plana attıkları gözlemlenmiştir. Bunun yanı sıra, hastalığın ekonomik yükü, toplumdaki farkındalık eksikliği ve sosyal dışlanma gibi faktörler, annelerin iyilik hallerini olumsuz etkilemektedir. Bu kapsamda şu önerilerde bulunulmuştur:

- OSB tanılı çocuklara sahip aileler için destek grupları, danışmanlık hizmetleri ve psikososyal yardım programlarının yaygınlaştırılması gerekmektedir.
- OSB'li çocuklara yönelik eğitim ve terapi hizmetlerinin erişilebilirliği artırılmalı ve ailelerin bu hizmetlerden düzenli olarak yararlanabilmesi sağlanmalıdır.
- OSB'li çocuğu olan ailelere yönelik ekonomik destek programları genişletilmeli ve devlet sübvansiyonları artırılmalıdır. Özellikle tedavi ve eğitim maliyetlerinin karşılanması için finansal teşvikler sağlanabilir.
- Otizm konusunda toplumun bilinçlendirilmesine yönelik farkındalık çalışmaları düzenlenmelidir. Ayrıca, ayrımcılığı önlemek amacıyla eğitim programları yaygınlaştırılmalıdır.
- OSB'li çocukların ailelerinin yokluğunda da bağımsız bir yaşam sürdürebilmeleri için, yetişkin olduklarında istihdam olanakları sağlanmalıdır.

6. SINIRLILIKLAR

Bu çalışma, Türkiye’de OSB tanılı çocuğa sahip annelerin deneyimlerini ele alarak literatüre katkı sağlamaktadır. Mevcut çalışmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Çalışmanın katılımcıları Türkiye'nin Doğu Karadeniz bölgesinde yaşayan annelerden oluştuğu için, sonuçların genellenebilirliği sınırlıdır. Türkiye’de çocuk, yaşlı veya engelli bireylerin bakım sorumluluğu büyük oranda kadınların üzerindedir; bu da bakım konusunda kadınların daha fazla yük hissetmelerine neden olabilmektedir. Bu doğrultuda, çalışmanın anneler özelinde yapılmasının daha doğru olduğunu düşünülmüştür. Ancak, bu durum babaların veya diğer aile bireylerinin deneyimlerinin anlaşılmasını sınırlamıştır. Bu sınırlılıklar, gelecekteki araştırmalar için daha geniş örneklemelerle ve farklı aile üyelerini içeren çalışmalar yapılması gerektiğini işaret etmektedir.

KAYNAKÇA

- Acharya, S., & Sharma, K. (2021). Lived experiences of mothers raising children with autism in Chitwan District, Nepal. *Autism Research and Treatment*, 2021(1), 6614490.
- Akkuş, P. Z., Saygan, B. B., Bahadur, E. İ., Tuna, C. A. K., & Özmert, E. (2021). Otizm spektrum bozukluğu tanısı ile yaşamak: Ailelerin deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 15(4), 272-279.
- Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103822.
- Alkhateeb, J. M., Hadidi, M. S., & Mounzer, W. (2022). The impact of autism spectrum disorder on parents in arab countries: a systematic literature review. *Frontiers in psychology*, 13, 955442.
- American Psychiatric Association. 2013. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*.
- Barrett, B., Byford, S., Sharac, J., Hudry, K., Leadbitter, K., Temple, K., ... & Pact Consortium. (2012). Service and wider societal costs of very young children with autism in the UK. *Journal of autism and developmental disorders*, 42, 797-804.
- Bebbington, A., & Beecham, J. (2007). Social services support and expenditure for children with autism. *Autism*, 11(1), 43-61.
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in mental health nursing*, 37(3), 153-163.
- Bowen, G. A. (2009). Supporting a grounded theory with an audit trail: An illustration. *International Journal of Social Research Methodology*, 12(4), 305-316. <https://doi.org/10.1080/13645570802156196>
- Brandão, T., Diniz, E., Basto-Pereira, M., & Babore, A. (2024). Emotion regulation and parental burnout: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 31(1), 97.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706q.p063oa>
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: The impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115-128.
- Cavkaytar, A., & Özen, A. (2010). Aile katılımı ve eğitimi. G. Akçamete (Ed.), Özel eğitim [Special education] içinde (ss. 169-202). Kök Yayıncılık.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2020). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020, (69)4, 1-12. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2018). Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 48, 44-52.
- Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 47, 1416-1422.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications.
- Crowell, J. A., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive psychiatry*, 90, 21-29.
- Çınar, İ., Çınar, Ş., Sarıkaya, E., & Yağızefe, D. (2023). Otizm spektrum bozukluğu/yaygın gelişimsel bozuklukta ailelerin ekonomik yükleri. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 26(1): 49-64
- Çokyaman, T., & Battal, F. (2020). Evaluation of Caregiving Load From Caring For Children With Autism And Down Syndrome Through Zarit Burden Interview. *Sakarya Tıp Dergisi*, 10(2), 210-215.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. sage.
- Fallahchai, R., & Fallahi, M. (2022). Parental stress and dyadic adjustment among parents of children with ASD: Moderating effects of dyadic coping and perceived social support. *Research in Developmental Disabilities*, 123, 104192.

- Fayız, A. N., & Palancı, M. (2023). Investigation of self-efficacy, quality of life perceptions and resilience levels of parents with children with autism by mediator variable analysis. *Eğitim ve Bilim*, 48(214), 73-98.
- Firat, S. (2016). Levels of depression and anxiety among parents of autistic children. *Cukurova Medical Journal*, 41(3), 539-547.
- Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 161(4), 343-349.
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465-480.
- Grandin, T. (2010). How does visual thinking work in the mind of a person with autism? A personal account. *Autism and talent*, 141-149.
- Güneş, E., & Tuncer, M. (2023). The Relationship Between Maternal Chronic Disease, Infection, and Having a Child with Autism Spectrum Disorder. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 8(1), 95-100.
- Hall, H. R. (2012). Families of children with autism: Behaviors of children, community support and coping. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 35(2), 111-132.
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 34(1), 4-25.
- Helland, W. A., & Helland, T. (2017). Emotional and behavioural needs in children with specific language impairment and in children with autism spectrum disorder: The importance of pragmatic language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 33-39.
- Kiral, B. (2020). Document analysis as a qualitative data analysis method. *Journal of Social Sciences Institute*, 8(15), 170-189.
- Kosić, R., Duraković Tatić, A., Petrić, D., & Kosec, T. (2021). The impact of autism spectrum disorders on the family. *Medicina Fluminensis: Medicina Fluminensis*, 57(2), 139-149.
- Köksal, M., & Eerciyes, J. C. (2021). Evaluation of psycho-social problems in the families of children diagnosed with autism. *Aydın Sağlık Dergisi*, 7(3), 235-254.
- Kuhaneck, H. M., Madonna, S., Novak, A., & Pearson, E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905180040p1-6905180040p14.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Kütük, M. Ö., Tufan, A. E., Kılıçaslan, F., Güler, G., Çelik, F., Altıntaş, E., ... & Kütük, Ö. (2021). High depression symptoms and burnout levels among parents of children with autism spectrum disorders: A multi-center, cross-sectional, case-control study. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(1), 4086-4099. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04874-4>
- Kwok, & Wong. (2000). Mental health of parents with young children in Hong Kong: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Child & Family Social Work*, 5(1), 57-65.
- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian journal of psychiatry*, 45, 88-94.
- Lodder, A., Papadopoulos, C., & Randhawa, G. (2019). Stigma of living as an autism carer: a brief psycho-social support intervention (SOLACE). Study protocol for a randomised controlled feasibility study. *Pilot and Feasibility Studies*, 5, 1-8.
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of health psychology*, 17(5), 702-711.

- Luther, E. H., Canham, D. L., & Cureton, V. Y. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The journal of school nursing*, 21(1), 40-47.
- Maenner, M. J. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR. Surveillance Summaries*, 69.
- McStay, R., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2015). Raising a child with autism: A developmental perspective on family adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 65-83.
- Mengi, A. (2019). *Sosyolojik boyutlarıyla otizm*. Ankara.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201.
- Ng, C. S. M., & Ng, S. S. L. (2022). A qualitative study on the experience of stigma for Chinese parents of children with autism spectrum disorder. *Scientific Reports*, 12(1), 19550.
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1609406917733847. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- Ntre, V., Papanikolaou, K., Triantafyllou, K., Giannakopoulos, G., Kokkosi, M., & Kolaitis, G. (2018). Psychosocial and financial needs, burdens and support, and major concerns among Greek families with children with autism spectrum disorder (ASD). *International Journal of Caring Sciences*, 11(2), 985-995.
- Otizm Konfederasyonu. (2024). Autism Confederation. Retrieved from: <https://otizmkonfederasyonu.org.tr/>
- Ou, J. J., Shi, L. J., Xun, G. L., Chen, C., Wu, R. R., Luo, X. R., ... & Zhao, J. P. (2015). Employment and financial burden of families with preschool children diagnosed with autism spectrum disorders in urban China: results from a descriptive study. *BMC psychiatry*, 15, 1-8.
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., & Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs University Journal of Education Faculty*, 33(1), 323-348.
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain sciences*, 11(3), 309.
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., ... & Nardocci, F. (2018). Parental burden and its correlates in families of children with autism spectrum disorder: a multicentre study with two comparison groups. *Clinical practice and epidemiology in mental health: CP & EMH*, 14, 143.
- Reid, K., Flowers, P., & Larkin, M. (2005). Exploring lived experience. *Psychologist*, 18(1), 20-23.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 1609-1620.
- Roskam, I., Brianda, M. E., & Mikolajczak, M. (2018). A step forward in the conceptualization and measurement of parental burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in psychology*, 9, 758.
- Roulston, K. (2010). Considering quality in qualitative interviewing. *Qualitative Research*, 10(2), 199-228. <https://doi.org/10.1177/1468794109356739>
- Salari, N., Rasoulpoor, S., Rasoulpoor, S., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdoli, N., ... & Mohammadi, M. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics*, 48(1), 112.
- Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S., & Goedeke, S. (2018). Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety, Stress, & Coping*, 31(3), 277-290.
- Smith, J. A., Larkin, M., & Flowers, P. (2021). Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research.
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40, 167-178.

- Spain, D., Sin, J., Linder, K. B., McMahon, J., & Happé, F. (2018). Social anxiety in autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in autism spectrum disorders*, 52, 51-68.
- Swit, C. S., & Breen, R. (2023). Parenting during a pandemic: Predictors of parental burnout. *Journal of Family Issues*, 44(7), 1817-1837.
- Syriopoulou-Delli, C. K., Polychronopoulou, S. A., Kolaitis, G. A., & Antoniou, A. S. G. (2020). Review of Interventions for Inclusion of Children with ASD and Anxiety in Education. *J. Educ. Dev. Psychol*, 10.
- Tiryaki, A., & Sever, M. (2025). 'Birisi de kek yapıp getirse...!' Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan annelerin bakım yükü üzerine nitel bir çalışma. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 12(24), 37-65. <https://doi.org/10.46218/tshd.1466704>
- Todd, S. (2013). *The little book of the autism spectrum (Otizm Spektrum El Kitabı)* (Ed. Redif, S.) Palme Yayıncılık.
- Tohum Otizm. (2019). National Standards project: Findings and results summary report. (Retrieved from: https://tohumotizm.org.tr/wp-content/uploads/2019/10/Nac_Raporu_2019.pdf).
- Tüfek, G., & Sarı, S. (2016). Otizm bilinci ve otizimli çocuğu olan ailelerin yaşadığı problemler (Anadolu otizm vakfında eğitim gören öğrenci aileleri örneği). *TÜBİTAK projesi*.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Whelan, S., Caulfield, N., O'Doherty, S., Mannion, A., & Leader, G. (2024). Parental experiences of raising an autistic child in Ireland: A qualitative thematic analysis. *Autism*, 13623613241277040.
- Yavuz, M., & Gümüşkaya, Ö. (2021). Otizm spektrum bozukluğu ve zihinsel yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin yaşam doyumu ve aile yılmazlık düzeylerinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 22(4), 799-825.
- Zeydan, N. N., & Yılmaz, H. B. (2023). The relationship between caregiving burden and social support of parents of children with autism spectrum disorder. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 10(3), 403-410.