

Çocukları Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Ailelerin Yaşam Deneyimlerine Yönelik Yapılan Çalışmaların İncelenmesi: Meta-Sentez Çalışması[†]

Investigation Studies in the Life Experiences of Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Meta-Synthesis Study

Uğur Yassıbaş**

Candan Hasret Şahin***

Aysun Çolak****

Ömer Faruk Toprak*****

To cite this article/ Atıf için:

Yassıbaş, U., Şahin, C. H., Çolak, A. ve Toprak, Ö. M. (2019). Çocukları otizm spektrum bozukluğu olan ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik yapılan çalışmaların incelenmesi: Meta-sentez çalışması. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi - Journal of Qualitative Research in Education*, 7(1), 86-113. doi:10.14689/issn.2148-2624.1.7c1s.4m

Öz. Çocuğu otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan aileler ile gerçekleştirilmiş nitel çalışmalarda ailenin, çocuğun tanısını öğrenmesi ile birlikte başlayan uyum sürecinin ve bu süreçteki deneyimlerinin incelendiği görülmektedir. Çocuğu OSB olan ebeveynlerin, çocuklarının OSB olması nedeniyle ne tür deneyimler yaşadıklarının ve bu deneyimler üzerindeki etkenlerin belirlenmesi ailelerin gereksinimlerinin ortaya konulmasında önemlidir. Çocuğu OSB olan ailelerin deneyimlerine ilişkin yapılan nitel çalışmaların birlikte değerlendirilip genel bir kanıya ulaşabilmesi amacıyla bu çalışmada meta-sentez yöntemi kullanılmıştır. Çalışmada belirlenen ölçütler dikkate alınarak 2008-2017 yılları arasında ulusal ve uluslararası alanyazında çocuğu OSB olan ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji deseni ile gerçekleştirilmiş 18 çalışma incelenmiştir. Çalışma kapsamında incelenen araştırmalar birlikte değerlendirildiğinde; dört ana temaya ulaşılmıştır. Ulaşılan temalar, kültürel farklılıkların deneyimlere etkisi, baş etme stratejileri, etiketlenme, savunuculuk şeklindedir. İleriki araştırmalarda araştırmacılar, çalışmalarını ailelerin yaşam deneyimlerine etki eden kültür ve savunuculuk gibi etmenler üzerine yoğunlaştırabilirler.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, aile, yaşam deneyimi, fenomenoloji, meta-sentez.

Abstract. Qualitative studies that involved the parents of children diagnosed with autism spectrum disorders tend to focus on the adaptation efforts of parents after learning of the diagnosis and their experiences at the time. Identifying experiences that are associated with their child's ASD and the factors that affect their experiences are important to determine the needs of parents who have children with ASD. The present study uses a meta-synthesis method in a review of qualitative studies to investigate the experiences of parents of children with ASD, with the aim to identify common conclusions. The present study makes a review of 18 studies, selected from national and international literature and published between 2008 and 2017, that met the criteria of the study. All of the studies adopted a phenomenology pattern as a qualitative research method to investigate the life experiences of parents of children with ASD, and an overall assessment of the reviewed studies revealed the following four salient themes: the effects of cultural differences on experiences, coping strategies, labeling and advocacy. Further research may focus on such factors as culture and advocacy, both of which influence the parental experience.

Keywords: Autism spectrum disorder, family, life experience, phenomenology, meta-synthesis.

Makale Hakkında

Gönderim Tarihi: 26.04.2018

Düzeltilme Tarihi: 09.09.2018

Kabul Tarihi: 18.01.2019

[†] Bu makale, 27. Ulusal Özel Eğitim Kongresi'nde sözlü bildiri olarak sunulmuştur. 8-10 Kasım 2017, Samsun.

** Sakarya Üniversitesi, Sakarya, Türkiye, e-mail: uyassibas@sakarya.edu.tr ORCID: 0000-0003-0784-6976

*** Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Muğla, Türkiye, e-mail: chs@anadolu.edu.tr ORCID: 0000-0002-2414-1874

**** Sorumlu Yazar / Correspondence: Anadolu Üniversitesi, Eskişehir, Türkiye, e-mail: acolak@anadolu.edu.tr ORCID: <https://0000-0001-6645-2593>

***** Anadolu Üniversitesi, Eskişehir, Türkiye, e-mail: toprakomerfaruk1@gmail.com ORCID: 0000-0002-6673-6702

Giriş

Aileler sağlıklı bir çocuğa sahip olmayı hayal ederken yetersizliği olan bir çocukları olduğunu öğrendiklerinde; hem aileye katılan yeni bir üyeye hem de bu yeni üyenin yetersizliğine ve yetersizliğin getirdiği sorunlara uyum sağlamak durumunda kalırlar (Akkök, 2003). Ailelerin yetersizliği olan bir çocuk sahibi olma durumuna uyum süreçleri ve bu süreçlerin sırası, her aileye göre değişkenlik gösterebilmekle birlikte alanyazına bakıldığında var olan kuramsal çalışmalar ailelerin yetersizliğe sahip bir çocuğa sahip olma durumunda verdikleri tepkilerin çoğunlukla benzer olduğunu ve çeşitli modellerle açıklanabildiğini göstermektedir (Cavkaytar, 2014; Kaner, 2009). Ailelerin yetersizliğe uyum süreçlerini açıklayan bu modeller; (a) aşama modeli, (b) sürekli üzüntü modeli, (c) kişisel yapılanma modeli ve (d) anlamsızlık ve güçsüzlük modelidir (Kaner, 2009). Ulusal ve uluslararası alanyazın incelendiğinde, aşama modelinin özel eğitim alanında en sık kullanılan model olduğu görülmektedir (Kaner, 2009; Varol, 2006). Aşama modeli, ailenin yetersizlik durumuna uyum sürecini beş aşamada ele almaktadır. Bu aşamalar sırasıyla inkâr etme, kızgınlık, depresyon, pazarlık ve kabullenme olarak karşımıza çıkmaktadır (Ardıç, 2012). Aşama modeli; ailelerin çocuklarının herhangi bir yetersizliğe sahip olduğunu öğrendikten sonra bu aşamalardan farklı sıra ve farklı zaman aralıklarında geçtiğini ve bazen de önceden yaşadıkları bir evreye geri dönebileceklerini veya bazı evreleri hiç yaşamayabileceklerini varsaymaktadır (Akkök, 2003; Cavkaytar, 2013; Özen, 2010; Öztürk, 2008; Turan 2002; Varol, 2006). Çünkü ailenin yetersizliği olan bir çocuk sahibi olması ile birlikte kaygıları, gelecek beklentileri ve yaşam deneyimleri kendi aile yapılarına bağlı olarak farklılaşmaktadır. Alanyazına bakıldığında, ailelerin yetersizliği olan bir çocuk sahibi olduktan sonraki deneyimlerini inceleyen birçok araştırmanın olduğu görülmektedir (Bilgin ve Küçük, 2010; Farrugia, 2009; Gray, 2002; Üstüner-Top, 2009). Anne babaların yaşam deneyimlerine ilişkin Green, Darling ve Wilbers, 2013 yılında geniş kapsamlı bir meta-analiz çalışması gerçekleştirmişler ve yetersizliği olan çocuk sahibi ailelerin deneyimleri ile ilgili uluslararası alanyazında son 50 yılı kapsayan 78 makaleyi incelemişlerdir. Gerçekleştirdikleri çalışmayla yetersizliği olan çocuk sahibi anne babaların aile deneyimleri ile ilgili son 50 yılda yaşanan değişiklikleri ortaya koymayı amaçlamışlardır. Çalışmada yetersizliği olan çocuk sahibi ailelerin yaşam deneyimleri ile ilgili bazı alanlarda (stres, erken dönemde aileye sağlanan destek hizmetler) yıllar içinde gerçekleşen değişimlerin çok az olduğu görülmüştür. İncelenen çalışmaların büyük bir kısmında ailelerin stres gibi olumsuz deneyimler yaşadığı ve erken dönemlerde çeşitli engeller ile karşılaştıkları belirtilmiştir. Ayrıca etiketlenmenin/damgalanmanın aileler için yıllardır değişmeyen bir sorun olduğu tespit edilmiştir.

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), dünyada görülme sıklığı en hızlı artan, sosyal iletişim ve etkileşim davranışlarında sınırlılık, tekrarlayıcı ve sınırlı ilgi ve davranışlar ile karakterize, nöro gelişimsel bir bozukluktur (American Psychological Association [APA], 2013; Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2008). Alanyazında çocuğu OSB olan aileler ile gerçekleştirilmiş çalışmalara bakıldığında, ailenin çocuğun otizm spektrum bozukluğu olduğunu öğrenmesi ile birlikte başlayan uyum sürecini, bu süreci etkileyen etmenleri ve bu süreçte ailelerin deneyimlediği olumlu-olumsuz durumları inceleyen çok sayıda nitel çalışmanın (Burrell, Ives ve Unwin, 2017; Carlsson, Miniscalco, Kadesjö ve Laakso, 2016; Conolly ve Gersch, 2016; Cornish, Park ve Golden, 2017; Desai, Divan, Hoogsteen ve Woodgate, 2013; Gill ve Liamputtong, 2011; Ilias, Liaw, Foo, Yapve Sung, 2015; Kalash ve Olson, 2012; Safe, Joosten ve Molineux, 2012; Wertz ve Patel, 2012; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008) olduğu görülmektedir.

Bu araştırmalara bakıldığında, ailenin algıladığı sosyal destek düzeyi, ailenin ekonomik koşulları ve kültürel özellikleri gibi birçok unsurun tanı alma sürecini ve sonrasında otizm ile yaşamaya uyum sürecini etkilediği görülmektedir (Estrada ve Devis, 2014; Özkubat, Özdemir, Selimoğlu ve Töret, 2014; Stewart, Knight, McGillivray, Forbes ve Autisn, 2016; Kuhaneck, Burroughs, Wright, Lemanczyk ve Darragh, 2010; Luong, Yoder ve Canham, 2009; Wang ve Casillas, 2012). Çocuğunun OSB olduğunu öğrenen aile, çocuğu ve çocuğunun geleceği hakkında endişeler duymaya başlamaktadır. Ailenin kaygı ve stres düzeyinin artması, aynı zamanda çocuğunun davranış sorunları nedeniyle sosyal destek ağlarının azalması aileyi içe kapanık hale getirmekte ve bu durum aileyi psikolojik olarak etkilemektedir ve gelecek kaygılarını da arttırmaktadır (Gill ve Liamputtong, 2011; Woodgate vd.,2008). Çocuğu OSB olan ailelerin, çocukları diğer yetersizliklerden etkilenmiş ailelere kıyasla stres düzeylerinin daha yüksek olduğu ve aile içi iletişim ve etkileşimlerinin daha sınırlı olduğunu ortaya koyan çeşitli çalışmalar bulunmaktadır (Baker-Ericzen, Brookman-Fraze ve Stahmer, 2005; Estes vd., 2009; Lee, Harrington, Louie ve Newsshaffer, 2008; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Weiss, 2002). Çocuğu OSB olan ailelerin; OSB olan çocuğun fiziksel olarak akranlarından farklılık göstermediği halde sosyal ortamlarda göstermiş olduğu davranışları nedeniyle kendilerini etiketlenmiş, daha endişeli ve depresif hissettiklerini belirten araştırmalara da rastlanmaktadır (Connolly ve Gersch, 2016; Foo vd., 2015; Hoogsteen ve Woodgate, 2013; Yassıbaş, 2015). Ayrıca bazı aileler ise çocukları OSB tanısı aldıktan sonra kendilerini geliştirdiklerini, savunucu bir rol üstlendiklerini (Foo vd., 2015), daha yakın aile ilişkileri kurduklarını ve küçük şeylerden mutlu olduklarını ifade etmişlerdir (Enscher, Clark ve Songer, 2009; Yassıbaş, 2015).

Çocuğu OSB olan ailelerin yaşam kalitelerinin artırılmasına yönelik çeşitli planlamaların yapılabilmesi ve gereksinimlerinin karşılanabilmesi için öncelikle çocukları OSB olan ailelerin, çocuklarının OSB olması nedeniyle ne tür deneyimler yaşadıklarının ve bu deneyimler üzerindeki etkenlerin belirlenmesi gerekmektedir. Son yıllarda çocuğu OSB olan ailelerin yaşam deneyimlerinin belirlenmesinde nitel çalışmaların önemini giderek arttığı görülmektedir. Çocuğu OSB olan ailelerin yaşam deneyimleri ile ilgili nitel araştırmalar doğrultusunda genel bir kaniya ulaşabilmek için yapılan çalışmaların benzerlik ve farklılıklarının birlikte değerlendirilmesi gereklidir.

Çocuğu OSB olan ailelerin deneyimlerine ilişkin yapılan nitel çalışmaların birlikte değerlendirilmesi amacıyla bu çalışmada meta-sentez yöntemi kullanılmıştır. Meta-sentez çalışmaları araştırmacıya belirli bir konuya yönelik nitel çalışmaları, kuramsal bakış açısı, yöntem ve bulgular açısından derinlemesine incelemesine olanak tanımaktadır (Polat ve Ay, 2016). Bu çalışma ile çocuğu OSB olan ailelerin deneyimleri detaylı olarak incelenerek OSB olan çocuğa sahip olma olgusu açıklanabilecektir. Bu olgunun farklı açılardan ele alınıp açıklanması alanda çalışan uygulamacılara ailelerin bu süreçte neler yaşadığını anlayarak aile gereksinimlerinin belirlenmesine ve buna yönelik aile eğitim programlarının hazırlanmasına, aileye sunulan desteklerin planlanmasına önemli katkılar sağlayacaktır. Aynı zamanda bu alanda yapılan nitel çalışmaların geniş bir bakış açısıyla sentezlenerek sunulmasının alan uzmanları tarafından aile yaşam deneyimlerine ilişkin farklı araştırmalar desenlenmesine katkı sağlayacağı umulmaktadır. Bu meta-sentez çalışmasında; alanyazında çocukları OSB olan ailelerin yaşam deneyimleri ile ilgili çalışmaları belirlemek, belirlenen çalışmaları ölçütler doğrultusunda incelemek ve inceleme sonucunda çalışmalardan elde edilen durumu sentezlemek amaçlanmıştır. Bu genel amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

1. Bu çalışmalarda hedeflenen amaçlar nelerdir?
2. Bu çalışmalarda hangi katılımcılar tercih edilmiştir?
3. Kullanılan veri toplama araçları nelerdir?
4. Veri toplama sürecinde araştırmalar nasıl çeşitlendirilmiştir?

5. Bu çalışmalarda dikkat edilen etik ilkeler nelerdir?
6. Bu çalışmaların bulgularına ilişkin benzerlikler nelerdir?
7. Bu çalışmaların bulgularına ilişkin farklılıklar nelerdir?
8. Sonuç olarak tüm çalışmalara ilişkin ortaya çıkan ortak temalar nelerdir?

Yöntem

Bu çalışma, içerik analizi türlerinden meta-sentez (tematik içerik analizi) çalışmasıdır. Dinçer (2018) çalışmasında içerik analizi ile kavramsal yanılgıların bulunduğunu, içerik analizinin hem araştırma yöntemi çatısı hem de bir analiz tekniği olduğunu anlatmaktadır. İçerik analizinin bir araştırma yöntemi çatısı olarak kabul edildiği çalışmalarda süreç ayrıntılı olarak açıklanmalıdır. Meta-sentez de içerik analizi araştırma yöntemi içerisinde yer almakta ve nitel çalışmaların derinlemesine incelenerek yorumlanmasıdır (Dinçer, 2018). Meta-sentez, nitel araştırma yöntemiyle belirli konu ya da alanda gerçekleştirilen çalışmaların nitel bir anlayışla ele alınması ve yorumlanmasıdır (Gül ve Sözbilir, 2015; Çalık ve Sözbilir, 2014; Polat ve Ay, 2016; Walsh ve Downe, 2005). Alanyazında meta-sentezin 'meta-çalışma', 'tematik içerik analizi', 'meta-etnografi', 'nitelin meta-analizi' gibi farklı isimlendirmeler ile kullanılmaktadır (Polat ve Ay, 2016). Meta-sentez çalışmalarında, nitel araştırma yöntemi ile gerçekleştirilen aynı konu ile ilgili çalışmalar şablonlar, tablolar kullanılarak incelemekte ve çalışmaların benzerlikleri ve farklılıkları ortaya konularak alanda çalışan uzman ve uygulamacılara bilgi sunmak amaçlanmaktadır (Gül ve Sözbilir, 2015). Meta-sentez çalışmaları bir sonuca ulaşmanın aksine çelişkili durumların orta konulmasını amaçlamaktadır. Eğitim alanında yapılan nitel araştırmaların artması ve bu nitel araştırmaların birlikte değerlendirilmesinin bir gereksinim olması ile meta-sentez çalışmalarının alanda yer almaya başladığı görülmektedir (Polat ve Ay, 2016). Fakat özel eğitim alanında nitel araştırmaların sayısı fazla olmasına rağmen meta-sentez çalışmalarının sınırlı olduğu ve son yıllarda bu çalışmaların (Boshoff, Gibbs, Phillips, Wiles ve Porter, 2016; Corcoran, Berry ve Hill, 2015) alanyazında yer almaya başladığı görülmektedir.

Boshoff vd., (2016) yaptıkları çalışmada, ailelerin savunuculuk ile ilgili deneyimlerini konu alan nitel makaleleri sentezlemişlerdir. Bu makalede meta-sentez sürecine bakıldığında üç basamağın olduğu görülmektedir. Bu basamaklar; (a) çalışmaları elemek, araştırmacı tarafından ulaşılan sonucu betimlemek, sık kullanılan temalara ulaşmak, (b) tema altında benzer bulguları sentezlemek ve (c) kapsayıcı bir sentez için uygun etiket ve tanımları kullanmak ve bulguları ile birlikte sunmak şeklindedir. Farklı alanlarda yapılan meta-sentez çalışmalarında da sentez sürecinin farklı şekillerde sunulduğu görülebilmektedir (Aspfors, ve Fransson, 2015; Polat, 2015). Nobit ve Hare (1988'den akt. Mohammed, Moles ve Chen, 2016) meta-sentez sürecine ilişkin yedi basamak önermektedirler. Bu süreçte izlenmesi önerilen basamaklar şu şekilde sıralanmıştır:

1. Odaklanılan konuyu belirlemek.
2. Konu ile ilgili çalışmalara karar vermek.
3. Çalışmaları ayrıntılı olarak okumak ve tekrar okumak.
4. Seçilen çalışmalar arasında nasıl bir ilişki kurulduğunu göstermek.
5. Seçilen çalışmaların benzer ve farklı yönlerini ortaya koymak.
6. Benzer ve farklı yönlerini sentezlemek.
7. Sentezi yorumlamak.

Önerilen bu basamaklar, tematik içerik analizi sürecinin sistematik olarak ele alınmasını ve detaylı olarak okuyucuya aktarılmasını kolaylaştırmaktadır. Bu çalışma Nobit ve Hare'in (1988) önerdiği yedi

basamak dikkate alınarak gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın süreci, önerilen basamaklar doğrultusunda başlıklandırılarak anlatılmıştır.

Odaklanılan Konuyu Belirlemek

Bu çalışma kapsamında makalelerin belirlenme süreci öncesinde araştırmacılar bir araya gelerek odaklanılan konu ve bu konunun çerçevesini belirlemişlerdir. Odaklanılan konu, amaç doğrultusunda OSB olan ailelerin çocukları tanılandıktan sonra OSB olan bir çocukla birlikte edindikleri deneyimler olarak belirlenmiştir. Bunun yanı sıra çalışmaya sadece anne ve babaların deneyimlerinin çalışılmış olduğu makaleler dahil edilmiştir. Kardeş, büyük anne, büyük baba gibi aileyi oluşturan diğer üyelerin deneyimleri çalışmaya dahil edilmemiştir.

Konu İle İlgili Çalışmalara Karar Vermek

Çalışma kapsamında belirlenen konu ile ilgili olarak birinci yazar, Academic Search Complete, EBSCOHOST, Education Index Retrospective, Education Source, ERIC, Humanities and Social Sciences Index, Social Sciences Index Retrospective uluslararası ve ULAKBİM ulusal veri tabanlarındatarama gerçekleştirmiştir. Tarama sırasında “family”, “aile”, “parent”, “anne”, “baba”, “ebeveyn”, “autism spectrum disorder”, “otizm spektrum bozukluğu”, “autism”, “otizm”, “phenomenology”, “fenomenoloji”, “qualitative research”, “nitel araştırma”, “deneyim”, “yaşam deneyimi”, “experiences”, “life story” kelime ve kelime grupları, anahtar kelime olarak kullanılmıştır. Birinci yazar tarama sırasında çalışmaların özetlerini okuyarak yaptığı elemelerden sonra 800 makaleye erişmiştir. Ulaşılan makaleler sonrasında araştırmacılar bir araya gelerek makalelerin dahil edilme ölçütlerini belirlemişlerdir. Ulaşılan makaleler, aşağıdaki Tablo 1’de yer verilen dahil edilme ölçütlerine göre değerlendirilmiştir.

Tablo 1.

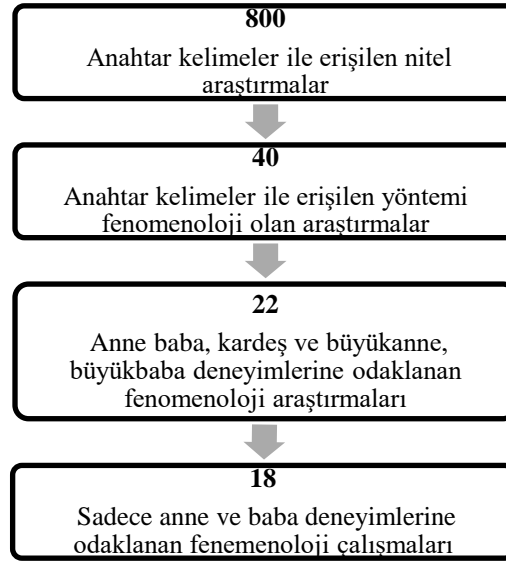
Çalışmaya Dahil Edilme Ölçütleri

Ölçütler	Göstergeler
Konunun kapsamı	<ul style="list-style-type: none">• Çocukları OSB olan ailelerin yaşam deneyimleri
Katılımcılar	<ul style="list-style-type: none">• Anne, baba, ebeveyn
İçerik	<ul style="list-style-type: none">• Ebeveynlerin aileye OSB olan bir çocuğun katılması ile ilgili deneyimleri
Araştırma yöntemi	<ul style="list-style-type: none">• Fenomenoloji yöntemi ile gerçekleştirilmiş olması• Yöntem bölümünde fenomenolojik yönteminin dile getirilmiş olması
Akademik yayının özellikleri	<ul style="list-style-type: none">• 2008-2017 tarihleri arasında yayınlanmış olması• Hakemli akademik bir dergide yayınlanmış olması

Çalışmaları Ayrıntılı Olarak Okumak ve Tekrar Okumak

Çalışmada belirlenen dahil edilme ölçütlerine göre makaleler üçüncü ve dördüncü yazar tarafından ayrıntılı olarak okunmuştur. Makalelerin ayrıntılı okunma ve makale eleme süreci Şekil 1’de gösterilmiştir. Çalışmanın bu sürecinde üçüncü ve dördüncü yazar, 800 makalenin yöntem kısmını ayrıntılı olarak okumuş ve yöntem kısmında makalenin fenomenoloji yöntemi kullanılarak gerçekleştirildiğini açık olarak ifade etmeyen makaleler çalışma dışında tutulmuştur. Ayrıntılı okuma sırasında yöntem bölümünde belirtilen ifadeler (feministik methodology, nursing phenomenology, micro ethnography) ilişkin anlaşmazlıklara düşülmüştür. Bu durumda çalışmanın tüm yazarları bir araya gelerek anlaşmazlığa düşülen makalenin yöntem bölümünü tekrar ayrıntılı olarak birlikte

okumuşlardır. Bu ayrıntılı okuma sırasında, çalışma kapsamında Tablo 1’de belirtilen ölçütler dikkate alınarak yer alması uygun görülen makalelere görüş birliği ile karar verilmiştir. Makalelerin yöntem bölümleri dikkate alınarak yapılan ilk ayrıntılı okuma sonrasında çalışmaya 40 makalenin dahil edilmesi uygun bulunmuştur. Çalışmanın birinci, ikinci ve dördüncü yazarları belirlenen 40 makaleyi dahil edilme ölçütlerini göz önünde bulundurarak tekrar ayrıntılı olarak okumuşlardır. Çalışmanın odak konusu (aile deneyimleri) dışında kalan makaleleri elemişlerdir. Bu süreç sonunda ailelerin deneyimlerinin çalışılmış olduğu 22 makaleye ulaşılmıştır. Bu makaleler daha detaylı olarak incelendiğinde; bazı makalelerin katılımcıları arasında anne ve babaya ek olarak kardeş, büyükanne, büyük baba ve teyzelerin de bulunduğu görülmüştür. Çalışmanın yazarları, belirlenen 22 makale içerisinde sadece anne ve baba deneyimlerine odaklanan 18 makalenin meta-sentez sürecine dahil edilmesine karar vermişlerdir.



Şekil 1. Makale eleme süreci

Seçilen Çalışmalar Arasında Nasıl Bir İlişki Kurulduğunu Göstermek

Yazarlar gerçekleştirdikleri toplantı sırasında; belirlenen 18 makalenin, nasıl değerlendirileceğini ve makaleler arasında kurulan ilişkilerin gösterileceği şablonun ana hatlarını belirlemişlerdir. Seçilen makaleler, (a) araştırmanın başlığı, (b) amaç, (c) araştırma soruları, (d) katılımcıların seçimi, (e) katılımcıların özellikleri, (f) araştırmacının rolü, (g) veri toplama araçları, (h) veri çeşitlemesi, (i) etik, (j) veri analizi, (k) bulgular (benzer temalar/farklı temalar), (l) alıntılar başlıkları altında incelenmiştir. Makalelerin başlıklar altında incelenme süreci öncesinde ikinci ve dördüncü yazarlar makaleleri NVivo 11 bilgisayar programı aracılığı ile bilgisayar ortamına aktarmıştır. Bilgisayar ortamında, hazırlanan şablon ve şablonun ana hatları doğrultusunda makalenin tamamında kodlama işlemi gerçekleştirilmiştir. Kodlamalar gerçekleştirildikten sonra ikinci ve dördüncü yazarlar, geçerlik ve güvenilirlik için makaleleri kendi aralarında değiştirerek değerlendirmiş ve makaleleri tekrar

kodlamışlardır. Bu aşamada kodlayıcılar arası uyum yüzdesi %100 olarak bulunmuştur. Kodlama işlemi süreci sonunda kodlar şablonlara yerleştirilmiştir. Tüm yazarların katılımıyla gerçekleştirilen toplantıda makalelerin analiz süreci gözden geçirilmiş ve çeşitli düzenlemeler yapılarak şablonlar son haline getirilmiştir.

Seçilen Çalışmaların Benzer ve Farklı Yönlerini Ortaya Koymak

Makalelere ilişkin şablonların hazırlanmasından sonra belirlenen ana hatlar doğrultusunda makalelerin benzer ve farklı yönleri belirlenmiştir. Buna ilişkin örnek şablon aşağıda yer verilen Şekil 2’de görüldüğü gibidir.

Kaynak	Veri Toplama Aracı	Veri Çeşitlenmesi	Veri Analizi
Desai vd., 2012	- Yarı yapılandırılmış görüşme	-	İçerik analizi
Stewart vd., 2016	- Görüşme - Saha Notları	-	Yorumlayıcı fenomenolojik analiz
Estrada and Devis, 2014	- Görüşme	-	İçerik analizi
Luong vd., 2009	- Görüşme	-	İçerik analizi
Wang and Casillas, 2012	- Görüşme	-	İçerik analizi
Gorlin vd., 2016	- Demografik Bilgi Formu - Yapılandırılmamış Görüşme - Aile/Ev Gözlemleri - Saha Notları - Yaşam Çizelgesi	+	İçerik analizi
Gill and Luamputong, 2011	- Yarı yapılandırılmış görüşme - Yansıtma notları - Günlük	+	İçerik analizi
Özkubat vd., 2014	- Görüşme	-	İçerik analizi
Töret vd., 2014	- Görüşme	-	İçerik analizi
Kuhaneck vd., 2010	- Yarı yapılandırılmış görüşme	-	İçerik analizi

Şekil 2. Benzerlik ve farklılıkları belirlemede kullanılan örnek şablon

Makaleler yukarıdaki örnekte de görüldüğü üzere hazırlanan şablonlar üzerinden benzer ve farklı yönleri belirlemek için işaretlenerek incelenmiştir. Hazırlanan şablonlar üzerinde makalelerin benzerlikleri kırmızı yuvarlak bir şekil, farklılıklar ise yeşil kare bir şekil ile işaretlenmiştir.

Benzer ve Farklı Yönlerini Sentezlemek ve Yorumlamak

Makalelerin benzer ve farklı yönlerinin işaretlenmesinin ardından yazarlar bir araya gelerek benzerlik ve farklılıkları sınıflandırmıştır. Bu sınıflandırmadan yola çıkarak temalar belirlenmiştir. Bu basamakta amaç, makalelerin benzer ve farklı yönlerini dikkate alarak odaklanılan konu ile ilgili genel bir temaya/temalara varmaktır. Çalışmanın ortak temalar belirlenirken birinci, ikinci ve dördüncü yazar çalışmaları tekrar incelemiştir. Ortak temalara yönelik yapılan kodlama sürecinde uzlaşma öncesinde

kodlayıcılar arası uyum yüzdesinin %80 iken uzlaşma sonrasında ise uyum yüzdesinin %100 olduğu görülmüştür. Çalışmanın bulgular bölümünde bu sürecin nasıl gerçekleştirildiğine ve çalışmanın ulaşılan ortak temalarına ilişkin detaylı bilgiye yer verilmiştir.

Bulgular

Bu çalışmaya dahil edilen 18 makalenin incelenmesi sonucunda makalelerin amacı, katılımcıları, veri toplama araçları, verilerin analizinde kullanılan analiz teknikleri, araştırma sürecinde uyulan etik ilkeler ve bulgular açısından benzerlikleri ve farklılıkları ortaya konulmuş ve bulgular bölümünde ayrı başlıklar altında açıklanmıştır. Gerçekleştirilen meta-sentez çalışması kapsamında; çalışmaya dahil edilen makalelerin bütünü değerlendirilerek temalandırma gerçekleştirilmiştir. Yazarların makaleleri sentez sürecinde ulaştıkları temalar, bulgular bölümünde kaynaklar ve bu kaynaklarda yer alan alıntılar ile birlikte sunulmuştur.

Çalışmaların Amaçlarının İncelenmesi

Çalışmaya ya dahil edilen makaleler incelendiğinde, altı farklı amaç etrafında toplandığı görülmektedir. Tablo 2’de görüldüğü üzere 11 çalışmada doğrudan çocukları OSB olan anne babaların yaşam deneyimlerinin belirlenmesi amaçlanmaktadır. Diğer 7 çalışmada ise anne babaların yaşam deneyimlerinin yanısıra yaşam deneyimlerine etkisi olduğu düşünülen kültür, stres vb. etmenler amaç olarak çalışmalarda yer almıştır.

Tablo 2.

Makalelerin Amaçları

Makalenin Amacı	Kaynak
Çocukları OSB olan anne babaların yaşam deneyimleri	Burrel, Ives ve Unwin, 2017; Ilias vd., 2017; Conolly ve Gersch, 2016; Carlsson vd., 2016; Foo, Yap ve Sung., 2015; Hoogsteen ve Woodgate, 2013; Desai vd., 2012; Kalash ve Olson, 2012; Safe, Joosten ve Molineux, 2012; Gill ve Liamputtong, 2011; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008
Çocukları OSB olan anne babalar üzerinde kültürel farklılıkların etkileri	Estrada ve Devis, 2014; Wang ve Casillas, 2012
Çocukları OSB olan anne babaların baş etme stratejileri	Kuhaneck vd., 2010; Luong, Yoder ve Canham, 2009.
Çocukları OSB olan anne babaların stres kaynakları ve stresin üzerlerindeki etkisi	Stewart vd., 2016; Kuhaneck vd., 2010; Luong vd., 2009
Çocukları OSB olan anne babaların sosyal destek düzeyleri	Özkubat vd., 2014
Çocukları OSB olan anne babaların otizmin nedenlerine ilişkin görüşleri	Töret, Özdemir, Selimoğlu, ve Özkubat, 2014

Çocukları OSB olan anne babalar üzerinde kültürel farklılıkların etkilerini inceleyen çalışmalara bakıldığında, ailelerin sahip olduğu kültürel yapının OSB olan çocuğa ilişkin davranışları üzerinde etkiye sahip olduğu görülmüştür. Ailelerin kültürel altyapılarının ve inanç sistemlerinin yanı sıra aile

türlerinin (geniş, çekirdek ve tek ebeveynli vb.) de OSB'ye bakışını ve OSB olan çocuklarına karşı olan davranışlarını etkilediği görülmektedir (Estrada ve Devis, 2014; Wang ve Casillas, 2012). Çocukları OSB olan anne babaların stres kaynakları ve stresin üzerlerindeki etkisi hakkındaki görüşlerini inceleyen çalışmalara bakıldığında ise, ailelerin OSB olan çocukla ilgili olarak en büyük stres kaynağını çocuklarının kendilerine ve çevreye zarar verici davranışlarının neden olduğu problemler ve bu zarar verici davranışları önlemeye çalışmak olarak belirtmişlerdir. Stewart vd. (2016) çalışmalarında, bir ebeveyn OSB olan çocuğunun zarar verici davranışlarına ilişkin şunları söylemiştir;

Benim en büyük korkularımdan biri onun bir gün koca bir adam olacağıdır. Daha uzun boylu ve daha güçlü bir insan olacağı korkusu... daha genç yaşında bu kadar sinire sahip ise ileride onu kontrol edebilmem mümkün olmayacaktır.

Çocukları OSB olan anne babaların baş etme stratejileri hakkındaki görüşlerini inceleyen iki çalışma incelendiğinde; ailelerin baş etme stratejisi olarak kendilerine zaman ayırma ve OSB olan çocuk ile ilgili olarak sorumlulukları paylaşma gibi düzenlemelerin stres düzeylerini azalttığını dile getirdikleri görülmektedir (Kuhaneck vd., 2010; Luong vd., 2009). Çocukları OSB olan anne babaların otizmin nedenlerine ilişkin görüşlerini belirlemeyi amaçlayan çalışma incelendiğinde; ebeveynlerin büyük bir kısmının OSB'nin nedenlerine ilişkin bilgi sahibi olmadıklarını belirttikleri görülmektedir (Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat 2014). Bazı ebeveynlerin ise OSB nedeni olarak; genetik nedenler, beyindeki yapısal bozukluklar, sorunun kendilerinden kaynaklandığını düşünmeleri, doğum sırasında ortaya çıkan bazı problemler ve aşırı televizyon izleme gibi nedenleri öne sürdükleri görülmüştür (Töret vd., 2014).

Çalışmaların Katılımcıların İncelenmesi

Alanyazın incelendiğinde OSB olan çocuğa sahip aieleleri yaşam deneyimlerini incelenen çalışmaların katılımcılarının genellikle anne ve babanın olduğu görülmüştür. OSB tanısı alma sürecinde birinci düzeyde etkilenen kişilerin anne baba olması nedeniyle katılımcı seçiminin bu yönde olduğu söylenebilir. Tablo 3'te makalelerde yer alan katılımcıların sayısı verilmektedir.

Tablo 3.
Katılımcılar

Kaynak	Katılımcılar
Desai vd., 2012	12 ebeveyn
Stewart vd., 2016	12 ebeveyn
Estrada ve Devis, 2014	10 ebeveyn
Luong vd., 2009	9 ebeveyn
Wang ve Casillas, 2012	6 ebeveyn
Kuhaneck vd., 2010	11 ebeveyn
Töret vd., 2014	50 ebeveyn
Gill ve Liamputtong, 2011	15 ebeveyn
Özkubat vd., 2014	50 ebeveyn
Burrell vd., 2017	8 ebeveyn
Carlsson vd., 2016	11 ebeveyn
Conolly ve Gersch, 2016	6 ebeveyn
Foo vd., 2015	6 ebeveyn
Hoogsteen ve Woodgate, 2013	26 ebeveyn
Ilias vd., 2017	8 anne
Kalash ve Olson, 2012	12 ebeveyn
Safe vd., 2012	7 anne
Woodgate vd., 2008	16 ebeveyn

Çalışmalarda yer alan katılımcı sayılarına bakıldığında değişkenlik gösterdiği görülmektedir. Çalışmaların amacının ve süreçte kullanılan veri toplama araçlarının farklılaşması katılımcı sayılarındaki değişkenliğin nedeni olarak düşünülebilir.

Çalışmaların Veri Toplama Araçlarının ve Veri Analiz Tekniklerinin İncelenmesi

Çalışmaya dâhil edilen makaleler yöntemsel açıdan incelendiğinde, 11 çalışmada veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış görüşmelerden yararlandığı görülmüştür. Ayrıca yedi çalışmada (Estrada ve Devis, 2014; Hoogsteen ve Woodgate, 2013; Luong vd., 2009; Özkubat vd., 2014; Stewart vd., 2016; Töret vd., 2014; Wang ve Casillas, 2012) veri toplama tekniği olarak yalnızca görüşme yapıldığına ilişkin bilgi verilmiş ancak ne tür görüşme tekniğinden yararlandığı bilgisine yer verilmemiştir. İncelenen çalışmalardan; Stewart vd.'nin (2016) veri toplama sürecinde saha notlarından da yararlandığı, Burrell vd.(2017) veri toplama tekniği olarak görüşmeye ek olarak demografik bilgi formu da kullandığı, Gill ve Luamputong'un (2011) görüşme tekniğinin yanı sıra yansıtma notlarından ve günlüklerden yararlanarak veri çeşitlemesi sağladığı görülmüştür. Çalışmalar veri analizi yönünden incelendiğinde 11 çalışmada içerik analizinin (Desai vd., 2012; Estrada ve Devis, 2014; Gill ve Liamputtong, 2011; Kuhaneck vd., 2010; Luong vd., 2009; Özkubat vd., 2014; Töret vd., 2014; Wang ve Casillas, 2012; Woodgate vd., 2008), yedi çalışmada ise yorumlayıcı fenomenolojik analizin (Burrell vd., 2017; Carlsson vd., 2016; Conolly ve Gersch, 2016; Foo vd.,2015; Safe vd., 2012; Stewart vd., 2016) gerçekleştirildiği belirlenmiştir. Makalelerin yöntem ve analizleri Tablo 4'te gösterilmektedir.

Tablo 4. Çalışmaların Veri Toplama Araçları ve Veri Analiz Teknikleri

Kaynak	Veri Toplama Aracı	Veri Çeşitlemesi	Veri Analizi
Desai vd., 2012	• Yarı yapılandırılmış görüşme	-	İçerik analizi
Stewart vd., 2016	• Görüşme • Saha Notları	-	Yorumlayıcı fenomenolojik analiz
Estrada ve Devis, 2014	• Görüşme	-	İçerik analizi
Luong vd.,2009	• Görüşme	-	İçerik analizi
Wang ve Casillas, 2012	• Görüşme	-	İçerik analizi
Gill ve Liamputtong, 2011	• Yarı yapılandırılmış görüşme • Yansıtma notları • Günlük	+	İçerik analizi
Özkubat vd., 2014	• Görüşme	-	İçerik analizi
Töret vd., 2014	• Görüşme	-	İçerik analizi
Kuhaneck vd., 2010	• Yarı yapılandırılmış görüşme	-	İçerik analizi
Burrell vd., 2017	• Yarı yapılandırılmış görüşme • Demografik bilgi formu	-	Yorumlayıcı fenomenolojik analiz
Carlsson vd., 2016	• Yarı yapılandırılmış görüşme	-	Yorumlayıcı fenomenolojik analiz
Conolly ve Gersch, 2016	• Yarı yapılandırılmış görüşme	-	-Yorumlayıcı fenomenolojik analiz -Sürekli karşılaştırmalı analiz
Foo vd., 2015	• Yarı yapılandırılmış görüşme	-	Yorumlayıcı fenomenolojik analiz
Hoogsteen ve Woodgate, 2013	• Görüşme	-	İçerik analizi
Ilias vd., 2017	• Yarı yapılandırılmış görüşme	-	Yorumlayıcı fenomenolojik analiz
Kalash ve Olson, 2012	• Yarı yapılandırılmış görüşme	-	İçerik analizi
Safe vd., 2012	• Yarı yapılandırılmış görüşme	-	Yorumlayıcı fenomenolojik analiz
Woodgate vd., 2008	• Yarı yapılandırılmış görüşme • Saha notları	-	İçerik analizi

İncelenen çalışmalarda görüşme tekniğinin sıklıkla kullanıldığı bunun yanı sıra saha notları, katılımcı günlükleri, yansıtma notları ile verilerin çeşitlendirildiği görülmektedir. Aileler ile yaşam deneyimleri üzerine gerçekleştirilen çalışmalar olması nedeniyle, görüşme tekniğinin yanı sıra gözlem, saha notları ve günlük gibi diğer veri toplama teknikleriyle veri üçlemesine dikkat edilmesinin çalışmaları güçlendireceği düşünülmektedir.

Çalışmalarda Uyulan Etik Kuralların İncelenmesi

Çalışma kapsamında makaleler etik açıdan incelendiğinde, makalelerde edilen verilerin otizm spektrum bozukluğu olan ailelerden toplanması nedeniyle ortak olarak; tüm çalışmaların katılımcılardan izin almak için izin formundan yararlandığı, katılımcılara kod isim verildiği ayrıca bir çalışmada katılımcılara ücret ödendiği (Stewart vd., 2016) görülmüştür.

Çalışmaların Bulgularına İlişkin Benzerlikler

Çalışmaya dâhil edilen makalelerin bulguları incelendiğinde, 18 çalışmada ortaya çıkan ortak bulgular belirlenmiş ve temalandırılmıştır. Tablo 5'te araştırmaya dahil edilen çalışmaların bulguları incelendiğinde, dört ortak bulgu olduğu görülmektedir.

Tablo 5.

Ortak Bulgular

Bulgular	Kaynak
• Yetersizliği Kabul Süreci	Burrell vd.,2017; İlias vd., 2017; Conolly ve Gersch, 2016; Carlsson vd., 2016; Stewart vd., 2016; Foo vd., 2015; Estrada and Devis, 2014; Özkubat vd., 2014; Töret vd., 2014; Hoogsteen ve Woodgate, 2013; Desai vd., 2012;
• Karşılaşılan Problemler	Kalash ve Olson, 2012; Safe vd., 2012; Wang ve Casillas, 2012; Gill ve
• Baş Etme Stratejileri	Liamputtong, 2011; Kuhaneck vd., 2010; Luong vd., 2009., 2009;
• Gelecek Kaygısı	Woodgate vd., 2008

Bu ortak bulgular; (a) OSB olan çocuğa sahip ailelerin çocuklarının yetersizliğini kabul süreci, (b) ebeveynlerin OSB olan çocuğa sahip olmalarıyla ilişkili olarak karşılaştıkları problemler, (c) OSB olan çocuğa sahip ailelerin baş etme stratejileri ve (d) ailelerin OSB olan çocuğa yönelik geliştirdikleri gelecek kaygısı olarak belirlenmiştir. Bu benzerlikler ve farklılıklar alıntılar ile desteklenerek açıklanmıştır.

Yetersizliği Kabul Süreci

İncelemeye dahil edilen çalışmaların bulgularında fark edilen ilk ortak bulgu OSB olan çocuk sahibi ebeveynlerin çocuklarının yetersizliğini kabul etmelerinin bir süreci içeriyor olmasıdır. Makaleler incelendiğinde yetersizliğe uyum sürecinin, ailelerin çocuklarının diğer çocuklardan farklı olan davranış örüntülerini fark etmesiyle başladığı söylenebilir (Carlsson vd., 2016). Ailelerin bu farklılıkları görmesiyle çocuklarının neden bu tarz davranışlar sergiledikleri konusunda endişelendikleri anlaşılmaktadır (Estrada ve Deris, 2014). Takip eden süreçte ebeveynlerin çocuklarının bir yetersizliği olduğunu öğrendiklerinde bu durumun ömür boyu tüm aileyi etkileyecek bir durum olmasının stresi ile karşılaştıkları görülmektedir (Conolly ve Gersch, 2016; Safe vd., 2012).

Karşılaşılan Problemler

Araştırmaların tümünde ebeveynlerin, çocuklarının OSB belirtileri sergilemeye başladığı andan itibaren çeşitli zorluklarla karşılaştıkları görülmektedir. Bu problemler arasında ebeveynlerin OSB olan çocuklarının etiketlenmiş olduğunu düşünmeleri dikkat çekmektedir. Bazı ebeveynler bu etiketlenmeyle birlikte hayatlarının tamamen değiştiğini düşünmekte, özel gereksinim ve özel eğitim dünyasına ani bir şekilde girdiklerini ifade etmektedirler (Conolly ve Gersch, 2016; Hoogsteen ve Woodgate, 2013; Kuhaneck vd. 2010). İncelenen araştırmalarda sıklıkla karşılaşılan bir diğer problem ise OSB olan çocuğun problem davranışlar sergiliyor olmasıdır. Ebeveynler çocuklarının problem davranışlarından dolayı sosyal yaşamlarında sorunlarla karşılaştıklarını dile getirmişlerdir. Desai vd.'nin (2012) yapmış oldukları çalışmada bir ebeveyn şu ifadeyi kullanmıştır;

Elini ya kaynar çayın içine batırır ya da sıcak ütüye bastırırdı. Bu ve bunun gibi problemlerden dolayı çoğu zaman uykusuz ve aç kalırdık.

Araştırma bulgularında görülen bir diğer problem, ebeveynlerin uzmanlara ilişkin olumsuz deneyimleridir. Ebeveynler, uzmanların kendileriyle yeteri kadar ilgilenmediklerini ve kendilerini yeteri kadar önemsemediklerini dile getirmişlerdir. Eğitim sistemi çocuğu OSB olan ebeveynlerin ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz kalmaktadır (Estrada ve Deris, 2014; Safe vd., 2012;). Estrada ve Deris'in (2014) yapmış olduğu çalışmada bir anne, okulda uzmanlarla yaşadığı olumsuz bir deneyim ile ilgili şu ifadeyi kullanmıştır;

... Kendi çocuğumun bulunduğu sınıfta neler olup bittiğini bile gözleyemiyorum. Hiç kimse beni dinlemedi ve şikâyetçi olduğum konularda söylediklerimi ciddiye almadılar...

Baş Etme Stratejileri

Çalışmaya dahil edilen makalelerin bulguları incelendiğinde, ebeveynlerin çocuklarının OSB'ye ilişkin belirtileri göstermeye başladığı andan itibaren, karşılaştıkları zorlayıcı durumlara yönelik çeşitli baş etme stratejileri kullanmalarının ortak bir bulgu olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin, davranış değiştirme tekniklerinden yararlanma, planlama yapma, çevrelerine karşı OSB konusunda daha açıklayıcı olma, olumlu düşünme ve destek gruplarına katılma şeklinde baş etme stratejileri kullandıkları görülmüştür.

Çocukları OSB olan ebeveynlerin, çocuklarının sergilediği problem davranışlarla baş edebilmek adına, çocuklarının öğretmenlerinden öğrendikleri yöntemlerin ve OSB'ye ilişkin yeni bilgilerin yararlı olduğunu ifade etmişlerdir (Desai vd. 2012; Wang ve Casillas, 2012). Örneğin bir ebeveyn, detaylı bilgi sahibi olmasa da çocuğunun eğitim sürecinden öğrendiği çeşitli davranış değiştirme tekniklerini karşılaştığı sorunların çözümünde kullandığını şu sözlerle açıklamıştır:

... Çocuğumun öğretmeni bana ne dediyse yapmaya çalıştım. Çocuğuma yardımcı olmak için ne anlama geldiğini tam olarak bilmesem de uygulamalı davranış analizi (UDA) tekniklerinden yararlanıyordum.

Ebeveynlerin karşılaşılan problemlere ilişkin geliştirdikleri bir diğer baş etme stratejisi; aile bireylerinin kendilerine vakit ayırmaları şeklinde tanımlanmıştır (Burrell vd.2017; Gill ve Liamputtong, 2011; Kuhaneck vd., 2010). Burrell vd.'in (2017) çalışmasında katılımcılardan biri, ebeveynlerin birbirlerine dinlenme zamanı tanımları konusunda; süreç içinde eşlerin daha bağımsız hale gelerek kendi destek sistemlerini oluşturabildiklerini bu sayede de eşlerine ve kendilerine dinlenme zamanı ayırabildiklerini şu sözlerle açıklamıştır:

Bu aslında yükün paylaşımı... Eğer ben haftasonu boşsam bir baba olarak oğlumla ilgilenmeyi ve eşimin kendine zaman ayırması için ona fırsat yaratmayı görevim olarak görüyorum. Oğlumla Pazar sabahı parka gitmek ve çeşitli mağazalara yürüyüş yapmak gibi şeyler yapıyorum.

Gill ve Liamputtong'ın (2011) çalışmalarında bir ebeveyn kendine zaman ayırması konusunda şu ifadeleri kullanmıştır:

... kendimle ilgilenmek zorundayım ve eğer kendimde bir şeylerle baş edemiyor olmamın sinyallerini görürsem, otumam, uzun uzun ağlamam, koşuya çıkmam, rahatlamak için bol bol gülmek gibi şeyler yapmam gerektiğini anlarım. Evet bir denge korumaya çalışıyorum ve bu gerçekten zor.

Çocukları OSB olan ebeveynlerin iş ve ev yaşantısının gereklerini karşılama konusunda hem zaman hem de OSB semptomlarından kaynaklanan zorluklar yaşadıkları ve bu nedenle tüm süreçleri planlayarak bu sorunu aşmaya çalıştıkları görülmüştür (Carlsson vd., 2016; Kuhaneck vd., 2010; Safe vd., 2012). Safe vd.'nin (2012) çalışmasından bir ebeveyn plansız yaptıkları bir akşam yemeği etkinliği ile yaşadığı zorluğu şu şekilde açıklamıştır:

Bir gün aniden, haydi, akşam yemeğimizi İtalyan restoranı'nda yiyelim dedim. Çünkü evde kalmak istememiştim o an ve ufak bir kutlama yapmayı deneyecektik. Fakat yeterince düşünmeden hareket etmişim. Bir an için özel durumumuzu unutmuş ve tamamen normalmişiz gibi davranmışım. Restoranta gittik ama tam bir kabustu, gerçekten çok kötüydü.

Hoogsten ve Woodgate (2013), katılımcılarının toplumsal yaşamda karşılaştıkları önyargılı davranışların çözümüne yönelik olarak, çocuklarının tanısına ilişkin çevrelere karşı daha açıklayıcı olma kararı vererek daha fazla OSB'den bahsettikleri ve bu sayede çeşitli toplumsal önyargılarla daha az karşılaştıklarını ifade ettikleri görülmüştür. Bu konuda yaşadığı olumlu değişikliği bir katılımcı şu sözlerle açıklamıştır:

Artık çok daha hoşgörülü bir çevremiz var, eskisi kadar yargılayıcı tutumlar yok.

Gelecek Kaygısı

Çalışmalar incelendiğinde, ortaya çıkan bir diğer benzer bulgunun ise OSB olan çocukların geleceğine ilişkin ailelerin yaşadığı kaygı durumu olduğu anlaşılmıştır. OSB'li çocuğa sahip olan ailelerin gelecek kaygısı daha çok çocuklarının bakımını kendilerine bir şey olması halinde kimin üstleneceği sorusuyla ortaya çıkmaktadır. Desai vd.'nin (2012) yapmış olduğu çalışmada bir ebeveyn gelecek kaygısına ilişkin şu ifadeyi kullanmıştır;

İleride... onunla kim ilgilenecek?... çocuğumuz bağımsız evet ama dışarı çıkacak kadar ya da diğer çoğu şeyi yapacak kadar değil.

Özkubat vd.'nin (2014) gerçekleştirmiş olduğu araştırmada bazı ebeveynler, çocuklarının geleceğine ilişkin yaşadıkları kaygıyı şu ifadelerle dile getirmişlerdir;

Biz ölse kimse bakmaz çocuklarımıza. Ben hep dua ediyorum Allah'ım canımızı hep birlikte al diye. Geride kalmasın bence. Kim bakacak bilmiyorum. Endişem var.

Estrada ve Deris'in (2014) yapmış olduğu çalışmada ebeveynlerin tamamı geleceğe ilişkin kaygılarının olduğunu dile getirmiştir. Çalışmada ebeveynlerin, çocuklarının ileride bağımsız yaşayabilmeleri ve yalnızlık çekmemeleri için iş hayatına atılmaları, sosyal çevre edinmeleri ve evlenmeleri gerektiğini düşündükleri görülmüştür.

Wang ve Cassillas'ın (2012) yapmış olduğu çalışmada ebeveynlerin kendi geleceklerinden çok OSB olan çocuklarının geleceğini düşündükleri görülmektedir. Çalışmada bir ebeveyn kendi geleceğine ilişkin beklentileri olması için önce OSB olan çocuğunun bağımsız olması gerektiğini şu sözlerle açıklamıştır;

Eğer çocuğum bağımsız olursa ancak o zaman kendi yaşam amaçlarım olur... (çocuğunuz bağımsız olursa yaşam amacınız ne olur peki?) bilmem...

İllias vd.'nin (2017) gerçekleştirdikleri araştırmada, bir ebeveynin çocuklarına gelecekte daha iyi şartlarda bir yaşam sağlayabilmek amacıyla Malezya'dan Avustralya'ya göç etmek istediklerini şu şekilde ifade ettikleri görülmüştür:

Avustralya'ya göç etmek istiyorum. Birçok uzman devletin özel eğitime ilişkin desteği olmamasından dolayı göç etti. Burada bu tür çocuklar için yeteri kadar ortam yok. Burada onlar için bir gelecek yok.

Çalışmaların Bulgularına İlişkin Farklılıklar

Çalışmaya dâhil edilen makalelerin bulguları incelenerek, 18 çalışmanın bulguları arasındaki farklılıklar temalandırılmıştır. Tablo 6'da araştırmaya dahil edilen çalışmaların bulguları arasındaki farklılıkların beş tema altında ele alındığı görülmektedir.

Tablo 6.

Farklı Bulgular

Bulgular	Kaynak
Uzman- aile etkileşimi	Carlsson vd., 2016; Estrada ve Devis, 2014
Annelik rolü	Gill ve Luamputong, 2011
OSB olan çocuk yetiştirmenin eğlenceli yanları	Kuhaneck vd., 2010
Göç	Wang ve Casillas, 2012

Araştırmada incelenen çalışmaların bulgularında farklılık olarak ele alınan temalar (a) uzman- aile etkileşimi, (b) annelik rolü, (c) OSB olan çocuk yetiştirmenin eğlenceli yanları ve (d) göç olarak belirlenmiştir. OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı deneyimlere ilişkin belirlenen farklı bulguların, meta-sentez kapsamında incelemeye dahil edilen çalışmalardaki ebeveynlerin yaşam deneyimlerinin farklı yorumlanmasının bir sonucu olabileceği düşünülmektedir. Takip eden bölümde, farklı bulgular başlığı altında ele alınan temalar alıntılar ile örneklendirilerek açıklanmaktadır.

Uzman-Aile Etkileşimi

Aile çocuğundaki farklı özellikleri fark etmesi ile birlikte uzmanlara başvurmaktadır. Tanı süresi sonrasında çocuğunun özellikleri doğrultusunda aile, tıp, eğitim vb. farklı alanlardaki uzmanlar ile sürekli etkileşim halinde kalmaktadır. Bu çalışma kapsamında incelenen araştırmalara bakıldığında uzman-aile etkileşimine yönelik ailelerin deneyimlerini aktarıldığı çalışmaların olduğu görülmektedir (Carlsson vd., 2016; Estrada ve Devis, 2014). Bu çalışmaların bulgularına bakıldığında da ailelerin uzman ile etkileşimi sırasında hem olumlu hem de olumsuz yaşantılarının olduğu görülmektedir. Carlsson vd.'nin (2016) çalışmasında ebeveynlerden biri yaşadığı uzman etkileşimleri ile ilgili şu sözleri söylemiştir:

Çocuk Nöropsikiyatri kliniğine geldiğimiz zamanı hatırlıyorum, büyük bir güneş gibiydi, doğru yere gelmiştik.

Carlsson vd.'nin (2016) çalışmasında ailenin tercih ettiği kliniğin onlar için aydınlatıcı olduğundan ve aileye olumlu hisler yaşattığından bahsederken, Estrada ve Deris'in (2014) çalışmalarında ise bir aile yaşadığı olumsuz uzman etkileşimi hakkında şu sözleri söylemiştir:

... iki yaşına geldiğinde ve biz bazı şeyleri fark ettiğimizde az ya da çok bir şeyler düşündüm. Biz bir pediatriste bundan bahsettik. O ise çocuğumuzun küçük olduğunu ve endişelenecek bir durum olmadığını söyledi. O büyüyecek ve o gayet normal dedi.

Annelik Roller

Anneler nerdeyse tüm kültürlerde ailenin kilit kişisi olarak kabul edilmektedir. Çocuğu OSB olan annelerin kendi annelik rolüne ilişkin görüşlerinin incelendiği Gill ve Liamputtong'un (2011) çalışmasında, anneler bazı durumlarda kendilerini yetersiz hissettiklerini ve başarısız olduklarını dile getirmişlerdir. Annelerin bu şekilde düşünmelerine neden olan en büyük etmenin diğer annelerle kendilerini kıyaslamak olduğu anlaşılmaktadır.

OSB Olan Çocuk Yetiştirmenin Eğlenceli Yanları

Çocuğu OSB olan ailelerin yaşam deneyimlerini inceleyen çalışmalarda, ebeveynlerin sıklıkla yaşadıkları stres ve olumsuzlukları dile getirdikleri görülmektedir. Kuhanec vd. (2010) 'nin çalışmasında ise ebeveynlerin OSB olan çocuğu ile yaşadığı olumlu deneyimlere yönelik tema dikkat çekmektedir. Çocuğunun OSB olması nedeniyle yaşadığı olumlu deneyimlere yönelik bir ebeveyn şu ifadeleri kullanmıştır:

OSB sizi durduruyor ve attığınız her küçük adımı dikkatlice düşünmenizi sağlıyor. Tipik bir çocuk bir şeyi başardığında bunu zaten normalmiş gibi karşılıyorsunuz. Ancak benim çocuğum başardığında bu kesinlikle harika bir şey...

Göç

Çalışma kapsamında incelenen makalelerin bulguları arasındaki farklılıklardan bir diğeri ise göç temasıdır. Wang ve Casillas'ın (2012) yaptıkları çalışmada bir ebeveynin OSB olan çocuğuna daha iyi imkanlar sağlayabilmek için ülkesine geri göç etme planından vazgeçmek zorunda kalmasına ilişkin yaptığı açıklama şu şekildedir:

Benim planım iki yıl çalışma, birkaç yıl iş deneyimi ve sonra Çin'e dönmektir. Fakat karımla tanıştım... Evlendim...Çocuğum oldu... Ve bütün plan değişti.

Ortak Temalar

Bu çalışma kapsamına dahil edilen araştırmalar benzer ve farklı yönleri birlikte düşünülmüş ve bir bütün olarak ele alınmıştır. Bu değerlendirme sonucunda araştırmacılar kültürel farklılıkların deneyimlere etkisi, baş etme stratejileri, etiketlenme, savunuculuk olarak dört ana temaya ulaşmıştır. Tablo 7'de araştırma sonucunda ulaşılan temalara, alt temalara ve bu temaları yansıtmaya amacıyla araştırmalardan seçilen alıntılara yer verilmiştir. Takip eden bölümde temalar başlıklar altında ele alınmış ve başlıkları ile ilgili alanyazın ile karşılaştırılarak açıklanmıştır.

Tablo 7.
Ulaşılan Ortak Temalar

Tema	Alt Tema	Kaynak	İlgili Alıntı
Kültürel Farklılıkların Deneyimlere Etkisi	-	Wang ve Casillas, 2012	"Oğlum dokuz aylıkken yüksek bir yataktan düştü. Doktorumuz düşme nedeniyle oğlumun Chi enerjisinin (geleneksel Çin tıp teorisi) azalmış olabileceğini söyledi..."
		Desai vd., 2012	"İlk zamanlar oğlum diğer çocuklarla beraber olmaktan hoşlanmazdı, ama şimdi diğerleriyle oynamayı seviyor... Oğlum okulda Krishna (Bir Hindu Tanrısı) gibi davranıyor. Okulda Krishna'nın kostümüne benzer şekilde taç takıyor ve flüt çalıyor."
		Estrada ve Deris, 2014	"Otizmin nedenleri tam olarak bilinmediği için insanlar farklı bir kültüre mensup ailelerin çocukları otizmlili olduğunda bunun nedenini ailenin farklı bir kültüre ait olması olarak yorumlayabiliyor."
		Ilias vd., 2017	"Benim kız kardeşim gibi bazı insanlar çocuğumun OSB olmasının nedeninin önceki hayatımda yaptığım bir hatanın sonucu olduğunu düşünüyor. Bu eski bir Çin inancı... Yaşlı insanlar geçmişte yaptığım bir hata nedeniyle ona (Aaron) borçlandığımı ve borcumu ödemem için onun bana geri geldiğini söylüyorlar."
Baş Etme Stratejileri	Rehberlik ve Psikolojik Danışma Hizmetleri	Stewart vd., 2016	"... terapi aldım ve kendimi Marcus ve abisi için rehabilite olmaya ve sağlıklı, stabil ve uyumlu tutmaya çalıştım."
		Burrell vd., 2017	"... babalara özel grup terapisine katılmak, tek sınırlı, sabırsız ve kızgın ve suçluluk duyan kişinin ben olmadığını anlamamda çok yardımcı oldu. Bir oda dolusu insandık ve hepimiz birbirimize benzer durumlar yaşıyorduk."
		Wang ve Casillas, 2012	"Eğer ben pes edersen kızım daha da kötü olur, bu nedenle elinden geleni en iyisini yapmaya çalışıyorum. Neden ben diye düşünmek ya da şikayet etmek hiçbir şeyi çözmiyor. Bir ebeveyn grubuna katıldım... Ebeveynlerin bir arada olması hem daha iyi hissetmelerine yardımcı oluyor. Çünkü onların hikayesi benim de hikayem."
		Foo vd., 2015	"Aileler için oldukça önemli olan şeylerden biri de destek... Danışma hizmetleri ailenin OSB olan çocuğuna yardım etme sürecine destek oluyor."
	Sosyal Destek	Kuhaneck vd., 2010	"Sana destek olan, seni anlayan ve kendini kötü hissettiğinde toparlanmana yardımcı olan birileri olması veya aynı şekilde başkalarını anlamak ve onlara yardımcı olabilmek kesinlikle yardımcı oluyor."
		Özkubat vd., 2014	"... ama psikolojik olarak ailem destek oldu."
	Bilgi Desteği	Carlsson vd., 2016	"İhtiyaç duyduğum bilgilerin direkt sana sunulması, süreç için oldukça önemli ve rahatlatıcı oluyor."
Dini Baş Etme	Luong vd., 2009	"Çalışmanın katılımcısı olan dokuz ebeveyn de karşılaştıkları zorluklarla baş etme konusunda dini ritüellerden yararlandıklarını açıklamıştır. Ebeveynler; evde dua etmek vb. gibi dini eylemlerin umutlarını canlı tuttuğunu belirtmiştir."	
Etiketlenme	-	Gill ve Liamputtong, 2011	"Bazı ebeveynler çocuklarının ilkokula başlaması ile kendilerine daha fazla zaman ayırabilir hale geldiklerini belirtmiştir. Ebeveynler çocuklarının okula başlaması ile elde ettikleri fazladan zaman ile hem sağlıklarını hem de ruhsal durumlarını geliştirmek için çeşitli etkinliklere katıldıklarını bildirmişlerdir. Ebeveynlerin kardiyovasküler fitness ve dans gibi stres azaltan ve kafalarını dağıtmalarına yardımcı olan aktivitelere katılmakta olduğu görülmüştür."
		Özkubat vd., 2014	"Akrabalarımıza gitmez hale geldik, çocuğumun rahatsız edeceğini düşündüğüm ve onların çocuğumu kabullenmemelerinden dolayı ilişkilerimiz sekteye uğradı diyebilirim. Görüşemez olduk."
		Safe vd., 2012	"Bir aileniz olduğunda ve bir çocuğa sahip olduğunuzda çocuğunuzun arkadaşlarının aileleri sizin de arkadaşlarınız olur. Bizim çocuklarımızın OSB'li olmaları nedeniyle ya çok az arkadaşı oluyor ya da hiç olmuyor. Dolayısıyla aileler bizi tanımak istemiyor veya merak etmiyor çünkü çocukları bizim çocuğumuzla ilgilenmiyor. Böylece de zamanla izole edilmiş oluyorsun."
		Woodgate vd., 2008	"Okul oğlum etiketliyor. Yetkililerden biri bana oğlumla birinci sınıftaki diğer çocukların arkadaşlık yapmasını beklemediğini söyledi. Bana diğer çocuklar neden oğlumla oynamak istesin ki diye sordu."
Kalash ve Olson, 2012	"İnsanlar çocuğumu kontrol edemediğimi düşünerek sürekli bana bakıyorlar ama ben hiçbirine açıklama yapmak zorunda değilim. ... Yine de sürekli beni izliyor olmaları rahatsız edici."		

Tablo 7. (devam)

	Hoogsten ve Woodgate, 2013	"Eğer yedi yaşındaki oğlumla bir mağazaya gidersem ve o yaramazlık yapmaya başlarsa, ben insanların gözünde oğlunu kontrol edemeyen kötü anne olacağım değil mi?"
	Conolly ve Gersch, 2016	"Oğlum yüksek işlevli otizmli... Biz onun gerçekten hayatta uyumlu olmasını istiyoruz. ...oğlumuzun OSB olduğunu kimseye söylemedik. Çünkü onun etiketlenmesinden korkuyoruz. Eğer OSB olduğunu bilirlerse oyun günlerine davet edilmeyebilir ve dışlanabilir."
Savunuculuk -	Gill ve Liamputtong, 2011	"Oğlum bir yetişkin olup hayata karıştığına, dünyayı anlayamadığı zamanlarda benim onun için güvenli bir yer olduğumu, onu her zaman sevdiğimi ve her zaman koruyacağımı bildiği için bana gelecektir. Çünkü oğlum onu sevdiğimi ve her zaman onu kolladığımı bilir. Ben oldukça korumacı biriyim. Oğlum zararlı her şeyden korumak için mücadele veriyorum ve onu savunuyorum. Fakat sanırım bazen biraz geri durmalı ve oğlumun daha fazlasını yapmasına izin vermeliyim."
	Kuhaneck vd., 2010	"Çocuğu OSB tanıdı aldığında çoğu anne OSB'nin ne olduğunu bilmiyor. Anneler OSB hakkında araştırıp bilgi edindikçe; hem kendi aile üyelerini hem de çevrelerindeki insanları eğitmek için çalışırlar. Çünkü annelerin çocuklarını savunmak ve korumak için kullanabileceği en güçlü araç bilgidir."
	Wang ve Casillas, 2012	"Çin ile ilgili endişem orada OSB hakkındaki toplumsal farkındalığın sınırlı oluş. Yeterli kaynak ve bilgi yok. Bu nedenle muhtemelen oğlum okula başlama sürecinde okul tarafından reddedilecektir. Amerika'da tüm toplum özel gereksinimli bireyler konusunda açık fikirli ve destekleyici. Çin'de ise benim çok fazla mücadele etmem gerek."
	Burrell, vd., 2017	"Her şey için savaşmak zorundasınız ve bunu en kibar yoldan yapmayı denemelisiniz."
	Carlsson vd., 2016	"Ebeveynlerin her şeyden sorumlu olduğunu, her şeyi kontrol etmeleri gerektiğini ve yol alınan her bir cm için savaşmak zorunda olduklarını hissediyorum."
	Conolly ve Gersch, 2016	"Kabul edilmek gibi en temel haklarınız için bile savaşmanız gerekiyor... Hatta olmadığınız biri gibi davranıp bazen daha yüzüstü olmak zorunda kalabiliyorsunuz. Bulduğunuz noktada savaşırken olmadığınız biri gibi davranmak durumunda kalabiliyorsunuz."

Kültürel Farklılıkların Deneyimlere Etkisi

Araştırma kapsamında ulaşılan ilk ana tema; "kültürel farklılıkların deneyimlere etkisi"dir. Yapılan analizler sonucunda katılımcıların çocuklarının OSB olması durumunu algılama ve uyum sağlama süreçlerinde ait oldukları kültürel dokunun etkilerinin önemli olduğu anlaşılmıştır (Ilias vd., 2017; Estrada ve Deris, 2014; Desai vd., 2012; Wang ve Casillas, 2012). Örneğin; Wang ve Casillas'ın (2012) çalışmasında katılımcılardan biri, oğlunun OSB olmasının nedenini düşme sonrasında Chi enerjisinin azalması olabileceğini ifade etmiştir. Bu ifade, kültürel özelliklerden kaynaklanan inanışların var olan durumun algılamasına etki edebildiğini göstermektedir. Bir başka örnek ise Ilias vd.'nin (2017) çalışmasında görülebilmektedir. Bahsedilen çalışmada katılımcılardan biri, çevresindeki insanların geçmişte yaptığı bir hatanın sonucu olarak, kendisine OSB olan bir çocuğun verildiği yönünde inanca sahip olduklarını ifade etmiştir. Verilen örneklerden de anlaşıldığı gibi ailenin kültürel özellikleri; ailelerin, çocuklarının OSB olması durumunu ve bu durumun neden olduğu sonuçları algılama biçimlerini etkilemektedir. Gerçekleştirilen çalışmada, ailelerin kültürel özelliklerinin tespit edilen etkileri Turnbull, Turnbull, Erwin ve Soodak'ın (2007) tanımladığı aile sistem yaklaşımı ile ilişkili görülmektedir. Turnbull vd., (2007) aileyi işleyen bir sistem olarak, tanımlamakta ve bu sistemi; girdi, süreç ve sonuçlar olarak ele almaktadır. Bu görüşe göre, aile üyelerinin ortak ve bireysel özellikleri ile ailenin özel durumları sistemin girdilerini oluşturmakta ve ailenin karşılaştığı tüm durumlar ve etkileşimleri bu özellikler üzerinden değerlendirilmekte ve sistemin süreç ve sonuçlarını etkilemektedir (Kaner, 2009; Turnbull vd., 2007). Dolayısıyla analiz sürecinde tespit edilen kültürün OSB olan çocuğun ailesi üzerindeki etkileri alanyazın ile uyumlu görülmektedir.

Baş Etme Stratejileri

Araştırmanın ikinci ana teması olan “baş etme stratejileri” teması altında; “rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri”, “sosyal destek”, “bilgi desteği” ve “dini baş etme” alt temaları yer almaktadır. İlk alt tema olan; rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri ile ilgili olarak incelemeye dahil edilen araştırmalar üzerinde yapılan analizlerde katılımcıların; çocuklarının OSB olması durumuna alışma, bu durumun yarattığı sorunlarla baş edebilme gibi nedenlerle bireysel veya grup terapilerine katıldıklarını ifade ettikleri görülmüştür. Örneğin; Stewart vd.’nin (2016) çalışmasında bir katılımcı, çocukları için terapi aldığını söylerken; Foo vd.’in (2015) çalışmasındaki bir katılımcı da aileler için desteğin önemli olduğunu ve sunulan hizmetlerin OSB olan çocuğa yardım sürecinde destek sağladığını belirtmiştir. Meta-sentez çalışması kapsamında ulaşılan bu tema, araştırmanın dahil etme ölçütlerini karşılamayan nitel araştırmalarla da benzerlik göstermektedir (Capozzi, 2000; Gupta ve Singhal, 2005; Nealy, Hare, Powers ve Swick, 2012; Yassıbaş, 2015). İkinci alt tema olan sosyal destek ile ilgili olarak araştırmalarda yer alan katılımcıların karşılaştıkları çeşitli zorluklarla baş etme veya çocuklarının OSB olması durumuna alışmaları konusunda sosyal desteğin etkisinden bahsettikleri görülmüştür (Kuhaneck vd., 2010; Özkubat vd., 2014). Örneğin; Özkubat vd. nin (2014) çalışmasında katılımcılardan biri “...ama psikolojik olarak ailem destek oldu.” diyerek ailesinden gördüğü sosyal desteği belirtmiştir. Alanyazın incelendiğinde, sosyal desteğin en temel özelliğinin; sosyal desteğin bireyleri olumsuz durumlardan koruyucu etki yapması olduğu görülmektedir (Heaney ve Israel, 2008). Bu bağlamda; Kuhaneck vd.’in (2010) çalışmalarında yer alan katılımcılardan biri, sosyal desteğin kendilerini iyi hissetmelerini sağladığını, aynı zamanda başkalarına yardımcı olmanın da kendilerini iyi hissettirdiğini belirtmesi sosyal destekle ilgili alanyazınla gerçekleştirilen meta-sentez çalışmasının bulgularının tutarlı olduğunu göstermektedir. Üçüncü alt tema olan “bilgi desteği” hakkında Carlsson vd.’nin (2016) katılımcılarından biri, “İhtiyaç duyduğum bilgilerin direkt sana sunulması, süreç için oldukça önemli ve rahatlatıcı oluyor.” diyerek bilgi desteğinin aile üyeleri üzerindeki olumlu etkisinden bahsetmiştir. Çocukları OSB olan ailelerin yaşam deneyimleriyle ilgili alanyazın incelendiğinde de OSB olan çocuk anne babalarının gerekli bilgi desteğine erişimleri olması halinde daha olumlu deneyimler yaşadığı görülmektedir (Özdemir, 2012). Meta-sentez çalışmasının bulguları ile çocukları OSB olan anne babaların deneyimlerini konu alan alanyazın bulguları bilgi desteği konusunda birbirleriyle tutarlı bulunmuştur. Dördüncü alt tema “dini baş etme”dir. Alanyazında dini baş etme; bireyin karşılaştığı zorluklarla dinin işlevlerini temel alarak mücadele edebilmesini kolaylaştırmak için, hayatındaki kutsal ve değerli öğelerin ve önemini arttırması durumu olarak tanımlanmaktadır (Pargament, 2000). Ayrıca OSB olan çocuk sahibi anne babaların yaşam deneyimleri ile ilgili yapılmış nitel çalışmalarda da ebeveynlerin karşılaştıkları zorluklarla baş etme konusunda dini baş etme stratejilerini kullandıkları görülmektedir (Yassıbaş, 2015; Kara, 2008;). Bu sebeple dini baş etme ile ilgili çalışmada elde edilen bulguların ilgili alanyazın ile tutarlı olduğu görülmektedir. Son alt tema; “spor, dans vb. etkinliklerle meşgul olma”dır. İlgili alanyazın incelendiğinde genel olarak, çocukları OSB olan anne babaların kendilerine yeterince zaman ayıramadıkları için sosyal hayattan ve spor gibi etkinliklerden uzaklaştıkları görülmektedir (Wing, 2012; Volkmar, ve Wiesner, 2009). Fakat mevcut çalışmada ise Gill ve Liamputtong’un (2011) araştırmasındaki;

Bazı ebeveynler çocuklarının ilkokula başlaması ile kendilerine daha fazla zaman ayırabilir hale geldiklerini belirtmiştir. Ebeveynler çocuklarının okula başlaması ile elde ettikleri fazladan zaman ile hem sağlıklarını hem de ruhsal durumlarını geliştirmek için çeşitli etkinliklere katıldıklarını bildirmişlerdir. Ebeveynlerin kardiyovasküler fitness ve dans gibi stres azaltan ve kafalarını dağıtmalarına yardımcı olan aktivitelere katılmakta olduğu görülmüştür.

şeklinde ifade edilen bulgunun çocukları OSB olan ailelerin spor ve dans vb. gibi etkilere zaman ayırabilmeleri konusunda alanyazında yer alan çoğu çalışma ile farklılaştığı düşünülmektedir.

Etiketlenme

Araştırmanın üçüncü ana teması “etiketlenme”dir. Etiketlenme kavramı alanyazında; bireyin farklı olan herhangi bir özelliği nedeniyle sosyal onaydan dışlanması şeklinde açıklanmaktadır (Gray, 2002). Gerçekleştirilen meta-sentez çalışmasında da gerek OSB olan çocukların gerekse OSB olan çocukların anne babalarının etiketlenme deneyimi yaşadıkları görülmektedir (Conolly ve Gersch, 2016; Hoogsten ve Woodgate, 2013; Kalash ve Olson, 2012; Safe vd., 2012; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008). Örneğin Woodgate vd.’nin (2008) çalışmalarında katılımcılardan biri, okuldaki yetkililerin çocuğunu etiketlediklerinden ve diğer çocukların çocuğu ile arkadaşlık ilişkisi kurmamasını normal karşılaştıklarından bahsetmiştir. İlgili alanyazın incelendiğinde, başta OSB olmak üzere tüm yetersizlik türlerinden etkilenmiş birey ve ailelerinin etiketlenme deneyimi yaşadığını gösteren çok sayıda çalışma olduğu görülmektedir (Estes vd. 2009; Gray, 2002; Milacic-Vidogevic, Gligorovic ve Dragojevic, 2014; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Werner ve Shulman, 2015). Dolayısıyla meta-sentez çalışması kapsamında elde edilen bu bulgunun ilgili alanyazında yer alan çalışmalarla tutarlı olduğu görülmektedir.

Savunuculuk

Araştırmanın son teması “savunuculuk”tur. Çalışmaya dahil edilen araştırmalar değerlendirilirken çoğu araştırmada yer alan katılımcıların çocuklarının ve kendilerinin haklarını elde edebilmek için mücadele ederek haklarını savunmak durumunda kaldıklarını ifade ettikleri görülmüştür (Burrelvd., 2017; Carlsson vd., 2016; Conolly ve Gersch, 2016; Gill ve Liamputtong, 2011; Kuhaneck vd., 2010; Wang ve Casillas, 2012). Meta-sentez çalışması kapsamında elde edilen bu bulgunun ilgili alanyazın (Boshoff vd., 2016) ile uyumlu olduğu tespit edilmiştir.

Araştırma sonucu elde edilen bulgularla çocukları OSB olan anne babaların yaşam deneyimleri hakkında bütüncül bir betimleme yapılması amaçlanmıştır. Araştırma bulgularının yeni çalışmalar için yol gösterici olabileceği düşünülmektedir.

Sonuç ve Tartışma

Bu çalışmada; 2008-2017 yılları arasında ulusal ve uluslararası alanyazında OSB olan çocuğa sahip ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji deseni ile gerçekleştirilmiş araştırmaların meta-sentez yöntemi ile değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Çalışma kapsamında incelenen araştırmalar bir bütün olarak değerlendirildiğinde; dört ana temaya ulaşılmıştır. Bu temalar şu şekildedir; (a) kültürel farklılıkların deneyimlere etkisi, (b) baş etme stratejileri, (c) etiketlenme ve (d) savunuculuk. Baş etme stratejileri ana teması altında; *rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri, sosyal destek, bilgi desteği, dini baş etme, spor-dans vb. etkinliklerle meşgul olma* alt temaları yer almaktadır.

Alanyazındaki benzer sayılabilecek bir çalışmanın da Corcoran vd., (2015) tarafından gerçekleştirildiği görülmektedir. Corcoran vd.’nin (2015) çalışmalarında 2001-2012 yılları arasında Amerika’da yayınlanmış, OSB olan çocuğa sahip ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik nitel araştırma yöntemleri ile gerçekleştirilmiş araştırmaların meta-sentez yöntemi ile yeniden değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Çalışma kapsamında incelenen araştırmalar, bir bütün olarak değerlendirildiğinde altı ana temaya ulaşılmıştır. Bu ana temalar şu şekildedir; duygusal stres ve gerginlik, uyum, aileye etki, hizmetler,

etiketlenme ve ufak şeyleri takdir etme. Bu çalışmanın Corcoran vd.'nin (2015) çalışmasından farklılaşan yönleri bulunmaktadır. Öncelikle bu çalışmada ulusal ve uluslararası alanyazın taraması yapılmış, nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji deseni ile gerçekleştirilen son 10 yılda yayınlanmış çalışmalar incelemeye dahil edilmiştir, diğer araştırmada ise ulusal alanyazın (Amerikan alanyazını) taraması yapılmış, tüm nitel araştırma desenleri ile gerçekleştirilen 2001-2012 yılları arasında yayınlanan çalışmalar dahil edilmiştir. Özetle; bu çalışmanın hem ulusal hem de uluslararası alanyazını kapsamaması ve son 10 yılda yayınlanmış çalışmalara odaklanması nedeniyle, OSB gibi dünyanın en hızlı artış gösteren ve tüm ırklarda görülebilen gelişimsel yetersizlik türünün (APA, 2013; CDC, 2007) anne babalar üzerindeki etkilerine daha evrensel bir bakış sağlama konusunda avantaj oluşturduğu düşünülmektedir. Ayrıca bu çalışmada sadece fenomenoloji deseni ile gerçekleştirilmiş çalışmaların incelenmiş olmasının da bu araştırmanın güçlü yanı olduğu düşünülmektedir. Çünkü fenomenoloji deseni; bir olgu hakkında farklı bireylerin yaşadığı deneyimlerin ortak anlamını ve ortak yanlarını bulmaya odaklanırken (Mills, 2003; Patton, 2002), meta-sentez araştırmaları da belli bir alanda yapılan nitel araştırmaların bulgularının bir arada ele alınarak yeniden değerlendirilmesini, ortak ve farklı yönlerinin bulunmasını amaçlamaktadır (Polat ve Ay, 2016). Son olarak, bu çalışmaya dahil edilen araştırmaların yıl olarak güncel olmasının alanyazındaki son gelişmelerin araştırmaya yansımaları sağladığı düşünülmektedir. Örneğin; OSB olan çocuğa sahip ailelerin üstlendiği savunucu rollerin incelendiği çalışmaların son yıllarda alanyazında daha sık yer aldığı anlaşılmakta (Boshoff vd., 2016) ve bu durumun daha güncel araştırmaları ele alan bu çalışmanın temalarına yansıdığı görülmektedir.

Bu çalışmaya dahil edilen son yıla ait güncel araştırmaların bulguları incelendiğinde; çocukları OSB olan anne babaların yaşamlarının, çocuklarının OSB olması durumundan bütüncül olarak etkilendiği görülmektedir. Söz konusu etkilerin yönünün ve büyüklüğünün kültürel faktörlerin etkisiyle değişebildiği bulunmuştur. Kültürün bazı anne babalar için OSB'nin yaşamlarına etkisiyle baş etme konusunda bir kolaylaştırıcı, bazı anne babalar için ise ek mücadele kaynağı olduğu anlaşılmaktadır. Ebeveynlerin kültürel nedenlerle yaşadıkları olumsuz deneyimlerin nedeninin toplumun OSB ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmaması olduğu düşünülmektedir. Sağlıklı bilgiye erişemeyen insanların OSB ile ilgili durumları öznel kültürel ve dini öğeler üzerinden okuması ise ebeveynler üzerinde kendilerini çocuklarının yetersizliği nedeniyle suçlu hissetmelerine kadar varan olumsuz yaşantılara neden olabilmektedir. OSB olan bir çocuk sahibi olmanın aile hayatı üzerindeki etkilerinin ve aile üyelerinin bireysel yaşantılarının sağlıklı bir şekilde devam ettirilebilmesinin, ebeveynlerin OSB olan bir çocuk sahibi olmadan önce ihtiyaç duymadıkları çeşitli değişiklikleri gerçekleştirmeleriyle sağlanabileceği anlaşılmıştır. Bu değişiklikler, gerçekleştirilen çalışma kapsamında temel olarak savunucu rol oynama ve baş etme stratejileri kullanma olarak sınıflandırılabilir. OSB'nin dünyanın görülme sıklığı en hızlı artan yetersizliği olması nedeniyle bu yetersizlik türünden doğrudan ve dolaylı olarak etkilenen insan sayısı gün geçtikçe artmaktadır. Bu durumun bir sonucu olarak, savunuculuk kavramının alanyazında son yıllarda sıklıkla ele alınan bir konu olduğu göze çarpmaktadır. Aile rolü olarak savunuculuk kavramının alanyazında görünür hale gelmesi makalenin yazarları tarafından, OSB olan çocuk sahibi anne babaların, yaşadıkları dünyanın çocuklarının yetersizliğine bütüncül olarak uyum sağlayabilecek hale gelmesi isteği ile ilgili bir dönüşüm talebinin yansımaları olarak görülmektedir. Yazarlar son on yılın çalışmalarının dahil edildiği bu çalışmada savunuculuk ile ilgili bir temaya ulaşılmış olmasını çağdaş eğitim sistemlerinin kaynaştırma uygulamalarından bütüncülleştirme uygulamalarına doğru yol alıyor olduğu gerçeği ile ilişkili görmektedirler. Ayrıca savunuculuk ile ilgili bulguların, toplumsal ortamların evrensel tasarım ilkeleri doğrultusunda özel gereksinimli bireyler için daha elverişli ve kabul edici olması konusunda başlaması istenen bir dönüşümün beklentisi olarak da okunabileceği düşünülmektedir. Bu bağlamda gerçekleşecek sağlıklı bir değişim sürecinin OSB olan çocuk anne babalarının yaşadığı etiketlenme gibi olumsuz deneyimleri azaltabileceğini ve yaşam kalitelerinin

artmasına yardımcı olabileceğini düşündürmektedir. Yazarlar bu değişikliklerin gerçekleştirilebilmesi için sivil toplum kuruluşlarına, araştırmacılara, OSB olan çocuk ebeveynlerine ve devlet kurumlarına büyük görevler düştüğüne inanmaktadırlar. Özellikle hem OSB olan çocukların hem de ebeveynlerinin yaşadığı etiketlenme deneyiminin ortadan kaldırılmasına yönelik olarak toplumun OSB'ye ilişkin bilgi düzeyinin artırılması oldukça önemli görülmektedir.

Ailelerin OSB'ye uyum sağlama sürecinde yaşadığı görülen temel değişikliklerin ikincisi baş etme stratejisi kullanma olarak ele alınmıştır. Bu bağlamda ailelerin yaşadığı çeşitli durumlar karşısında; terapi alma, bilgi kaynaklarına erişme, sosyal destek kullanımı, dini baş etme stratejilerini kullanma ve spor vb. faaliyetlere katılmak gibi düzenlemeler yaparak maruz kaldıkları olumsuzlukların yaşantılarına olan etkilerini azaltmak istedikleri görülmektedir. Çocukları OSB olan ailelerin, OSB özellikleri ve toplum kaynaklı yaşadıkları sorunların azaltılması noktasında baş etme stratejilerinin büyük bir rolü olduğu düşünülmektedir. Bu konuda takip eden kısımda çeşitli önerilere yer verilmiştir.

Konuyla ilgili olarak ileride yapılabilecek çalışmalar ve uygulamalar ile ilgili öneriler şu şekildedir:

- Çocukları OSB olan anne babaların yaşadığı etiketlenme deneyimlerinin azaltılması için çeşitli farkındalık çalışmalarının ilgili devlet kurumları ve sivil toplum kuruluşları tarafından düzenlenmesi sayesinde toplum genelinde OSB'ye ilişkin bilgi düzeyinin artırılması ve olumsuz tutumların değiştirilmesi hedeflenebilir. Bu bağlamda ülkemiz özelinde Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın Yaşlı ve Engelli Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün; OSB'li bireylerin özellikleri ve toplumsal alanda yaşanan çeşitli durumlarda verilebilecek doğru tepkileri televizyon reklamları, billboard ilanları, bilgilendirici broşür ve seminerleri içeren bir proje hayata geçirmesi önerilebilir.
- Çocukları OSB'den etkilenen anne babaların kullandıkları baş etme stratejileri arasında yer alan rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerinin ülkemizdeki erişilebilirliğini arttırmak adına, özel gereksinimli öğrencilerin eğitim aldığı okullardaki rehberlik servisine gerekli desteklerin sağlanması ile ailelerin ihtiyaçları doğrultusunda danışma gruplarının oluşturulması ve sürdürülmesi amacıyla Milli Eğitim Bakanlığı'nın bir düzenleme yapması önerilebilir.
- Gerçekleştirilecek yeni bir araştırma ile sadece son 10 yılda yapılmış OSB olan çocuk sahibi anne babaların yaşam deneyimlerine odaklanan fenomenoloji çalışmaları değil, daha eski tarihlerden günümüze dek uzanan çalışmaların dahil edildiği bir inceleme planlanabilir. Bu sayede alanyazındaki değişimlerin daha geniş bir çerçevede görünür kılınması ve bu değişimlerinin nedenlerinin daha derinlemesine anlaşılabilmesi/anlaşılabilmesi için gerekli zeminin oluşturulması sağlanabilir.
- Ailelerin yaşam deneyimlerine etki eden kültürel öğeler hakkında daha detaylı bilgi edinmeye yönelik farklı araştırma yaklaşımları ile yeni çalışmalar planlanabilir. Bu çalışmalardan elde edilen verilerin toplumda OSB'ye ilişkin farkındalığın artırılmasına yönelik yapılacak çalışmalara dair uzmanlara fikir verebileceği düşünülmektedir.
- Son yıllarda OSB olan çocuk ebeveynleri ile ilgili araştırmalarda sıkça karşılaşılan bir bulgu olan savunuculuk kavramı ile ilgili olarak anne ve babaların deneyimlerine odaklanan nitel araştırmalar planlanabilir. Bu tarz araştırmalardan elde edilen bulguların OSB olan çocukların ebeveynlerinin daha kaliteli bir yaşam için ihtiyaç duydukları kaynaklar ve müdahaleler hakkında ilgili kurum ve uzmanlara yol gösterici olabileceği düşünülmektedir.

Kaynaklar / References

- Akkök, F. (2003). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. Ayşegül Ataman (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş* içinde (ss. 121-142). Ankara: Gündüz Yayıncılık.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V): Amerikan Psikiyatri Birliği, DSM-5 tanı ölçütleri başvuru el kitabı*. (Çev. E. Köroğlu). Ankara: Boylam Psikiyatri Enstitüsü Hekimler Yayın Birliği.
- Ardıç, A. (2012). Özel gereksinimli çocuk ve aile. Cavkaytar, A. (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* içinde (ss.19-52). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Baker-Ericzen, M.J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*, 194-204.
- Bilgin, H. ve Küçük, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, 23* (2), 92-99. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x.
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2016). Parents' voices: 'Why and how we advocate'. A meta-synthesis of parents' experiences of advocating for their child with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development, 42* (6), 784-797.
- Burrell, A., Ives, J., & Unwin, G. (2017). The experiences of fathers who have offspring with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47* (4), 1135-1147.
- Capozzi, F. (2000). Psychodynamic counseling with parents of children with developmental disabilities. *Psychodynamic Counselling, 6* (4), 489-503.
- Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language and Communication Disorders, 51* (3), 328-338.
- Cavkaytar, A. (2013). Ailelerle işbirliği. Eripek, S. (Ed.), *Özel eğitim* içinde (s. 53-65). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Cavkaytar, A. (2014). Özel gereksinimli çocuğu olan aileler. T. Güler Yıldız (Ed.) *Anne baba eğitimi* içinde (s. 73-89). Ankara: Pegem Akademi.
- CDC (Center for Disease Control and Prevention) (2007). Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States 2002, *MMWR* (www.cdc.gov/mmwr)
- Çalık, M. ve Sözbilir, M. (2014). İçerik analizinin parametreleri. *Eğitim ve Bilim, 39* (174), 33-38.
- Connolly, M., & Gersch, I. (2016). Experiences of parents whose children with autism spectrum disorder (ASD) are starting primary school. *Educational Psychology in Practice, 32* (3), 245-261.
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities, 19* (4), 356-366.
- Desai, M. U., Divan, G., Wertz, F. J., & Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural Psychiatry, 49* (3-4), 613-637.
- Dinçer, S. (2018). Eğitim bilimleri araştırmalarında içerik analizi: Meta-analiz, Meta-sentez, betimsel İçerik analizi. *Bartın Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 7*(1), 176-190.
- Enscher, G.L., Clark, D. A., & Songer, N. S. (2009). *Families, infants, young children at risk: Pathways to best practice*. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Estes, A., Munson, D., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbot, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*(4), 375-387.
- Estrada, L., & Deris, A. R. (2014). A phenomenological examination of the influence of culture on treating and caring for hispanic children with autism. *International Journal of Special Education, 29* (3), 4-15.

- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31 (7), 1011-1027. doi:10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x
- Foo, M., Yap, P. M. E. H., & Sung, M. (2015). The experience of Singaporean caregivers with a child diagnosed with autism spectrum disorder and challenging behaviours. *Qualitative Social Work*, 14 (5), 634-650.
- Gill, J., & Liamputtong, P. (2011). Walk a mile in my shoes: Life as a mother of a child with Asperger's Syndrome. *Qualitative Social Work*, 12 (1), 41-56.
- Gupta A., & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16 (2), 62-83.
- Gül, Ş. ve Sözbilir, M. (2015). Fen ve matematik eğitimi alanında gerçekleştirilen ölçek geliştirme araştırmalarına yönelik tematik içerik analizi. *Eğitim ve Bilim*, 40 (178), 85-102.
- Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24 (6), 734-749.
- Green, S. E., Darling, R. B., & Wilbers, L. (2013). Has the parent experience changed over time? A meta-analysis of qualitative studies of parents of children with disabilities from 1960 to 2012. *Disability and intersecting statuses* In (pp. 97-168). Emerald Group Publishing Limited.
- Heaney, C. A., & Israel, B. A. (2008). Social networks and social support. In Glanz, K., Rimer, B.K. and Viswanath, K. (Ed.), *Health behaviour and health education theory and practice* (pp.189-210). USA: Wiley.
- Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). *The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: Making the invisible, visible*. University of Manitoba (Canada).
- Ilias, K., Liaw, J. H. J., Cornish, K., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2017). Well being of mothers of children with "AUTISM" in Malaysia: An interpretative phenomenological analysis study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42 (1), 74-89.
- Kalash, L. A., & Olson, M. R. (2012). Perspectives of parents who have a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals*, 93-121.
- Kaner, S. (2009). Aileler ve ailelerin özellikleri. Sucuoğlu, B. (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri içinde* (s.353-406). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Kara, E. (2008). Zihinsel engelli çocukları olan annelerin çocuklarının durumunu dini açıdan değerlendirmeleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 26-27, 317-331.
- Kuhaneck, H. M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T., & Darragh, A. R. (2010). A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 30 (4), 340-350.
- Kutlu, M. ve Tekin-İftar, E. (2012). Otizm Spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: Aileleri anlama ve işbirliği kurma. E. Tekin-İftar (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri içinde* (s. 523-554). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Lee, Le-Ching., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children 201 with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147-1160. doi: 10.1007/s10803-007-0491-0
- Luong, J., Yoder, M. K., & Canham, D. (2009). Southeast Asian parents raising a child with autism: A qualitative investigation of coping styles. *The Journal of School Nursing*, 25 (3), 222-229.
- Milacic-Vidojevic, I., Gligorovic, M., & Dragojevic, N. (2014). Tendency toward stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 60 (63), 63-70. doi: 10.1177/0020764012463298
- Mills, G. E. (2003). *Action research: A Guide for the teacher researcher* (2nd Edition). Upper Saddle River: Merrill Prentice Hall.
- Mohammed, M. A., Moles, R. J., & Chen, T. F. (2016). Meta-synthesis of qualitative research: the challenges and opportunities. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 38 (3), 695-704.

- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15 (3), 187-201. doi: 10.1080/10522158.2012.675624
- Özdemir, O. (2012). Ailelere sunulan hizmetler ve destekler. Cavkaytar, A. (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* içinde (s. 55-84). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Özen, A. (2010). Aile eğitimi. Diken, H. İ. (Ed.), *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim* (3. Baskı) içinde (s.109-122). Ankara: Pegem Akademi.
- Öztürk, M. (2008). "Anne ben engellendim!" hastalıklı çocukların gelişimi ve eğitimi "süreğen hastalıklı çocuklar". Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. ve Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33 (1), 323-348.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of Clinical Psychology*, 56 (4), 519-543.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. USA: Sage.
- Polat, S. (2015). The evaluation of qualitative studies in Turkey about critical thinking skills: A meta-synthesis study. *International Online Journal of Educational Sciences*, 7(3),229-243.
- Polat, S. ve Ay, O. (2016). Meta-sentez: Kavramsal bir çözümleme. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 4 (2), 52-64.
- Safe, A., Joosten, A.; & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37 (4), 294-302.
- Stewart, M., Knight, T., McGillivray, J., Forbes, D., & Austin, D. W. (2017). Through a trauma-based lens: A qualitative analysis of the experience of parenting a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42 (3), 212-222.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., ve Özkubat, U. (2014). Otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-14.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., & Soodak, L. (2007). *Families, professionals, and exceptionality positive outcomes through partnerships and trust* (5th Edition). New Jersey: Pearson.
- Turan, Z. (2002). Engelli çocukların aile eğitimi. Türküm, A.S. (Ed.), *Anne baba eğitimi* içinde (147-166). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Üstüner-Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9 (1), 34-42.
- Varol, N. (2006). *Aile eğitimi* (2. Baskı). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Volkmar, F. R., & Wiesner, L. A. (2009). *A practical guide to autism: What every parent, family member and teacher needs to know*. NJ: Wiley.
- Yassıbaş, U. (2015). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Walsh, D., & Downe, S. (2005). Meta-synthesis method for qualitative research: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (2), 204-211.
- Wang, H. T., & Casillas, N. (2013). Asian American parents' experiences of raising children with autism: Multicultural family perspective. *Journal of Asian and African Studies*, 48 (5), 594-606.
- Weiss, J. M. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children with autism, and children with mental retardation. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 6 (1), 115-130.

- Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (3), 272-283. doi: 10.1111/jir.12136.
- Wing, L. (2012). *Otizm el rehberi* (3. Baskı) (Çev. S. Kunt). İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative health research*, 18 (8), 1075-1083.

Yazarlar

Uğur Yassıbaş, Özel Eğitim Bölümü Zihin Engellilerin Eğitimi alanında lisans ve yüksek lisans eğitimlerini tamamlamıştır. Aynı alanda doktora eğitimine devam etmektedir. Çalışma alanları, otizm spektum bozukluğu olan çocukların eğitimi, aile eğitimi, nitel araştırmalardır.

Candan Hasret Şahin, Özel Eğitim Bölümü Zihin Engellilerin Eğitimi alanında lisans ve yüksek lisans eğitimlerini tamamlamıştır. Aynı alanda doktora eğitimine devam etmektedir. Çalışma alanları, otizm spektum bozukluğu olan çocukların eğitimi, aile eğitimi, özel eğitimde teknoloji kullanımı, karma yöntem araştırmalarıdır.

Dr. Aysun Çolak, Özel Eğitim Bölümü (Zihin Engellilerin Eğitimi Ana Bilim Dalı) öğretim üyesidir. Çalışma alanları, gelişimsel yetersizliği olan bireylerin eğitimi ve öğretim yöntemleri, kaynaştırma ve bütünleştirme uygulamaları, öğretmen yetiştirme, nitel ve eylem araştırmalarıdır.

Ömer Faruk Toprak, Özel Eğitim Bölümü Zihin Engellilerin Eğitimi alanında lisans eğitimini tamamlamıştır. Aynı alanda yüksek lisans eğitimine devam etmektedir. Çalışma alanları, zihin yetersizliği, otizm spektum bozukluğu olan çocukların eğitimi, aile eğitimi, nitel araştırmalardır.

İletişim

Arş. Gör. Uğur Yassıbaş, Sakarya Üniversitesi, Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Hendek Yerleşkesi, Sakarya/ Türkiye. E-posta: uyassibas@sakarya.edu.tr

Arş. Gör. Candan Hasret Şahin, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Kötekli Yerleşkesi, Muğla/Türkiye. E-posta: chs@anadolu.edu.tr

Dr. Öğretim Üyesi Aysun Çolak, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi E Blok Özel Eğitim Bölümü Yunus Emre Yerleşkesi, Tepebaşı, 26470 Eskişehir/Türkiye. E-posta: acolak@anadolu.edu.tr

Arş. Gör. Ömer Faruk Toprak, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi E Blok Özel Eğitim Bölümü Yunus Emre Yerleşkesi, Tepebaşı, 26470 Eskişehir/Türkiye. E-posta: toprakomerfaruk1@gmail.com

Summary

Purpose and Significance. Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that is characterized by limitations in social communication and interaction behaviors, in addition to repetitive and limited attention and behaviors, and ASD has the most rapidly increasing prevalence worldwide (American Psychological Association, 2013; Centers for Disease Control and Prevention, 2008). When previous studies in the literature conducted with the families of children with ASD are reviewed, several qualitative studies are found to describe the adaptation process of parents after their child has been diagnosed with ASD, as well as the factors that affected such processes and the positive/negative situations experienced by the families at the time (Burrell, Ives and Unwin, 2017; Carlsson, Miniscalco, Kadesjö and Laakso, 2016; Conolly and Gersch, 2016; Desai et al., 2012; Gill and Liamputtong, 2011; Foo, Yap and Sung, 2015; Hoogsteen and Woodgate, 2013; Ilias, Liaw, Cornish, Park and Golden, 2017; Kalash and Olson, 2012; Safe, Joosten and Molineux, 2012; Woodgate, Ateah and Secco, 2008).

To develop specific plans to increase the quality of life of families of children with ASD and to meet their needs, it is necessary to describe the experiences of parents of children with ASD and to reveal the factors that affect their experiences. The importance and prevalence of qualitative studies that investigated the life experiences of families of children with ASD have been growing in recent years, and the similarities and differences between the qualitative studies should be evaluated in conjunction to derive common conclusions regarding the life experiences of families of children with ASD.

The present study uses a meta-synthesis method to evaluate qualitative studies on the life experiences of families of children with ASD. Meta-synthesis studies allow researchers to make a thorough review of qualitative studies on a specific topic from a theoretical point of view, and to take a profound look at the methods and findings (Polat and Ay, 2016). The findings of the present study may explain the phenomenon of having a child with ASD through a detailed theoretical review of the experiences of families with such children. Addressing and explaining this phenomenon from different perspectives will contribute significantly to the understanding of the experiences of families among practitioners working in this field, the identification of families' needs and the development of appropriate training programs, and the planning of adequate support services for families. In addition, presenting a wide-perspective synthesis of the qualitative studies performed in this field will hopefully pave the way for researchers to come up with different studies to reveal the experiences of families.

The present study aims to identify studies in the international literature to report the life experiences of families of children with ASD, to investigate the studies according to predefined criteria and to synthesize the current situation. To this end, the following research questions are asked regarding the life experiences of families of children with ASD:

1. What were the aims of the studies?
2. What kinds of participants were included in the studies?
3. Which data collection tools were used?
4. How were the studies diversified during the data-collection process?
5. What ethical principles were considered during the studies?
6. Were there any similarities between the findings of the studies?
7. What differences can be seen between the findings of the studies?
8. In conclusion, what common themes were identified in all of the studies?

Methodology. This study adopted a meta-synthesis method as its thematic content analysis approach. In a thematic content analysis (meta-synthesis), the aim is to assess and interpret qualitative studies

performed on a specific topic or field, making use of a qualitative approach (Çalık and Sözbilir, 2014; Gül and Sözbilir, 2015; Walsh and Downe, 2005). During the thematic content analysis, previous studies carried out using qualitative research methods on the same topic were reviewed using templates and tables, with the aim to identify any similarities and differences between them, and to present them to the knowledge of experts and practitioners in the field (Gül and Sözbilir, 2015). Nobit and Hare (1988 akt. Mohammed, Moles and Chen, 2016) recommended using the following seven steps during this process:

- Identifying the topic of focus
- Deciding upon studies on the topic
- Reading and re-reading the studies in detail
- Identifying relations between selected studies
- Identifying similarities and differences between selected studies
- Synthesizing the similarities and differences
- Interpreting the synthesis

The recommended steps stated above constitute a systematic approach to the thematic content analysis process and its in-detail transfer to the reader, and the process in this study was followed considering the seven recommended steps.

First of all, the first author carried out a literature review on the identified topic using the Sakarya University Database Common Search page, using “family”, “parent”, “mother”, “father”, “autism spectrum disorder”, “autism”, “phenomenology”, “qualitative research”, “experiences”, “life story” words and word-groups, both in English and Turkish, were as keywords. Articles that did not correspond to the inclusion criteria or focus subject (family experiences) of this study were excluded, leaving a total of 18 articles that described family experiences.

The selected articles were reviewed regarding (a) study title, (b) purpose, (c) research questions, (d) selection of participants, (e) characteristic of participants, (f) role of the researcher, (g) data-collection tools, (h) data diversification, (i) ethics, (j) data analysis, (k) findings (similar themes/different themes) and (l) references. Before investigating the articles regarding their titles, the second and the fourth authors transferred the articles to the digital media using N-Vivo 11 computer software. In the digital medium, a coding process was carried out on the full-text articles based on the prepared template and template outline. After the coding process was complete, the second and the fourth authors switched their articles and performed a re-coding to ensure the validity and reliability of the coding. At the end of the coding process, the codes were placed into the templates. The article analysis stage of the study was concluded with a meeting of all authors.

Results, Discussion, and Recommendations. The present study analyzed previous studies published between 2008 and 2017 in national and international literature, taking a phenomenology design as a qualitative research method to garner data on the life experiences of families of children with ASD. An overall assessment of the studies reviewed within the study revealed four main themes: the effects of cultural differences on experiences, coping strategies, labeling, and advocacy. The predominant activities under the coping strategies theme included psychological counseling and guidance services, social support, information support, religious coping, and engaging in activities, such as sports and dancing.

As the present study has covered both national and international literature and has focused on studies carried out over the last 10 years, we believe that this provides a universal point of view of the effects

of developmental impairments like ASD, which has seen growing global prevalence and is common to all ethnicities, on the parents of children with ASD (APA, 2013; CDC, 2007). Moreover, this meta-synthesis is empowered by that it was based on a review only of studies with a phenomenology design, in which the focus is on identifying common meanings and aspects in the experiences of different individuals related to the same phenomenon (Mills, 2003; Patton, 2002), while meta-synthesis research aims to concurrently review the findings of qualitative studies performed on a specific topic, and to reveal similarities and differences between them (Polat and Ay, 2016).

During the analysis of the research data, it was seen that the lives of parents of children with ASD are affected holistically by the situation. It was further found that the aspects and magnitude of these effects may vary depending on cultural factors. While cultural characteristics may facilitate the coping strategies adopted by some parents, they can become an additional support for other parents. It is necessary for parents to make various changes to their lives if they are to reduce the impacts of having a child with ASD on their lives and fulfilling their familial roles to an appropriate degree. These changes may involve taking on an advocacy role or the employment of coping strategies. The increase in the number of children with ASD and the number of affected family members has recently resulted in the advocacy concept coming to the forefront as a frequently addressed subject in literature, and the authors of this manuscript consider this to be a clear reflection of the will of parents to adapt the world they live in to make up for the disabilities of their children.

There are numerous qualitative studies in literature evaluating the life experiences of parents of children with ASD however this meta-synthesis study determines the current situation and makes recommendations of how to address the issue, classified under two categories: those addressing researchers, and those addressing practitioners in the field.

- Practitioners working in the field of special education must review studies of parents' life experiences and should be informed about how to support parents during the process. They may also prepare appropriate plans to guide families in this situation.
- Having a disabled child is an issue that previous studies have endeavored to evaluate using various theories and models. Identifying the influential factors is important for researchers and practitioners alike in the understanding of such a situation.
- As first-hand witnesses, parents are the most efficient participants of the education process, and this applies also to special education. Identifying the life experiences of the parents of children with ASD and providing them with the necessary psychological and social support will contribute to their ability to take part in the education of their children and to advocate their rights actively.
- Future studies could make use of other qualitative research patterns to investigate the life experiences of parents of children with ASD.