



RESEARCH ARTICLE



Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ebeveynlerinin Bakım Deneyimleri ve Psikososyal Güçlükleri: Nitel Bir Araştırma

Caregiving Experiences and Psychosocial Challenges of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study

Tansu Yalçinkaya¹ ¹Bilim Uzmanı, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı, Kırıkkale Üniversitesi, Türkiye

ARTICLE INFO

Received 24 September 2026
Revised 26 September 2026
Accepted 27 September 2026
Published 06 October 2026

Anahtar Sözcükler:

Otizm spektrum bozukluğu

ebeveyn

bakım deneyimi

ÖZET

Bu araştırmanın amacı otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların ebeveynlerinin bakım deneyimlerini ve bakım sürecinde karşılaştıkları psikososyal güçlükleri incelemektir. Araştırma nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik desen kullanılarak yürütülmüştür. Çalışma grubunu OSB tanısı bulunan çocukların bakımından sorumlu 12 ebeveyn oluşturmuştur. Araştırma verileri yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanmış ve tematik analiz yöntemiyle analiz edilmiştir. Analiz sonucunda bulgular; tanı süreci ve değişen yaşam, bakım sürecinde yaşanan güçlükler, aile ve sosyal yaşam ile hizmet deneyimleri, başa çıkma ve gelecek kaygıları olmak üzere dört ana tema altında toplanmıştır. Ebeveynlerin özellikle çocuklarının iletişim ve davranış sorunları, sürekli gözetim gereksinimi, sosyal çevrenin olumsuz tutumları, özel eğitim giderleri ve çocuklarının geleceğine ilişkin belirsizlikler nedeniyle güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. Araştırma sonuçları doğrultusunda ebeveynlere yönelik psikososyal desteklerin artırılması, sağlık, eğitim ve sosyal hizmetler arasındaki iş birliğinin güçlendirilmesi, OSB olan bireylere yönelik bağımsız yaşam ve uzun süreli bakım hizmetlerinin geliştirilmesi önerilmektedir.

ABSTRACT

This study aimed to examine the caregiving experiences of parents of children with autism spectrum disorder (ASD) and the psychosocial difficulties they encounter during the caregiving process. The study was conducted using a phenomenological design within the qualitative research approach. The study group consisted of 12 parents who were responsible for the care of children diagnosed with ASD. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using thematic analysis. Four main themes emerged from the analysis: the diagnosis process and changes in daily life, difficulties encountered in caregiving, family and social life and experiences with services, and coping and concerns about the future. The findings indicated that parents experienced difficulties particularly related to their children's communication and behavioral problems, the need for continuous supervision, negative attitudes within the social environment, special education expenses, and uncertainty about their children's future. Based on the findings, it is recommended that psychosocial support for parents be strengthened, collaboration among health, education, and social services be improved, and independent living and long-term care services for individuals with ASD be further developed.

Keywords: Autism spectrum disorder, parent, caregiving experience

* Corresponding author: Tansu Yalçinkaya (yalcinkayatansu.3387@gmail.com)



1. Giriş

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), sosyal iletişim ve etkileşim alanındaki güçlükler ile sınırlı ve tekrarlayıcı davranış örüntüleriyle karakterize nöro gelişimsel bir durumdur (Green vd., 2010). OSB olan çocukların bakım, eğitim ve destek gereksinimleri aile yaşamının düzenlenmesinde önemli değişikliklere neden olabilmektedir (Crane vd., 2021). Tanı süreciyle başlayan bu değişim ebeveynlerin günlük yaşamından sosyal ilişkilerine, ekonomik koşullarından geleceğe ilişkin beklentilerine kadar farklı alanlarda karşılık bulmaktadır (Oono vd., 2013).

Tanı sonrasında ebeveynler bir yandan çocuklarının gereksinimlerini anlamaya ve uygun eğitim olanaklarına ulaşmaya çalışırken diğer yandan yeni bakım sorumluluklarına uyum sağlamaktadır. Bu dönemde bilgi gereksinimi ve tanının kabulü önem kazanmaktadır (Althoff vd., 2019). Nitekim Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat (2013), ebeveynlerin tanılama süreci ve sonrasında farklı güçlüklerle karşılaştıklarını bildirmiştir. Köksal ve Erciyes (2021) ise tanının kabul edilmesinin ebeveynlerin çocuklarının gelişimine odaklanmasını kolaylaştırabildiğini, buna karşılık eğitim olanakları ile psikososyal desteğin yetersizliğinin ailelerin yaşadığı güçlükleri artırdığını belirlemiştir.

OSB olan çocukların iletişim ve etkileşimde yaşadıkları güçlükler ile problem davranışları günlük bakım sürecini de etkileyebilmektedir. Karaca, Kılıç ve Sarı (2021), ebeveynlerin özellikle sınırlı iletişim, etkileşim ve problem davranışlar nedeniyle günlük yaşamda zorlandıklarını açıklamıştır. Bakım gereksinimlerinin sürekliliği ailelerin sosyal yaşamlarını ve destek gereksinimlerini de etkilemektedir. Özkubat, Özdemir, Gürel Selimoğlu ve Töret (2014), OSB olan çocukların ebeveynlerinin günlük ve sosyal yaşamlarında değişiklikler yaşadıklarını, aile ve sosyal ilişkilerinin etkilendiğini, eğitim ve maddi destek gereksinimlerinin yeterince karşılanmadığını ve geleceğe ilişkin kaygılar taşıdıklarını ortaya koymuştur. Bu sonuçlar OSB olan bir çocuğun bakımının ebeveyn yaşamının farklı alanlarını etkileyen ve zaman içinde değişen gereksinimleri içeren bir süreç olduğunu göstermektedir. Ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerin ve kullandıkları başa çıkma kaynaklarının incelenmesi, ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi ve uygun destek hizmetlerinin planlanması açısından önem taşımaktadır. Bu doğrultuda araştırmanın amacı OSB olan çocukların ebeveynlerinin bakım deneyimlerini ve bakım sürecinde karşılaştıkları psikososyal güçlükleri incelemektir. Araştırmada ebeveynlerin tanı sonrası deneyimleri, günlük bakımda karşılaştıkları güçlükler, aile ve sosyal yaşamları, hizmetlere ilişkin deneyimleri, başa çıkma kaynakları ve geleceğe yönelik kaygıları ele alınmıştır.

2. Yöntem

2.1. Araştırma Deseni

Araştırma nitel araştırma yaklaşımı kapsamında fenomenolojik desende tasarlanmıştır. Fenomenolojik yaklaşım ebeveynlerin OSB olan bir çocuğa bakım verme deneyimine yükledikleri anlamların ve ortak deneyimlerin incelenmesine olanak sağlaması nedeniyle tercih edilmiştir.

2.2. Katılımcılar

Çalışma grubunu OSB tanısı bulunan çocuğun bakımında aktif sorumluluk üstlenen 12 ebeveyn oluşturmaktadır. Katılımcıların dokuzu anne, üçü babadır. Katılımcıların belirlenmesinde ölçüt örnekleme yaklaşımı esas alınmıştır. Katılım ölçütleri; OSB tanısı bulunan bir çocuğun ebeveyni olmak, çocuğun bakımında aktif sorumluluk üstlenmek ve görüşmeye gönüllü katılmak olarak belirlenmiştir.

Tablo 1. Katılımcı Özellikleri

Değişken	Kategori	n	%
Ebeveyn türü	Anne	9	75,0
	Baba	3	25,0
Yaş	30-39	4	33,3
	40-49	6	50,0
	50 ve üzeri	2	16,7
Çocuğun yaş grubu	4-7	4	33,3
	8-12	5	41,7
	13 ve üzeri	3	25,0

2.3. Veri Toplama

Verilerin yarı yapılandırılmış bireysel görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Görüşme formunda tanı süreci, günlük bakım, iletişim ve davranış alanındaki güçlükler, duyuşal hassasiyetler, aile ve sosyal yaşam, özel eğitim ve hizmetlere erişim, sosyal destek ve geleceğe ilişkin düşüncelere yönelik açık uçlu sorulara yer verilmiştir.

2.4. Verilerin Analizi

Verilerin tematik analiz yoluyla değerlendirilmiştir. Görüşme metinlerinin tekrar okunması, başlangıç kodlarının oluşturulması, benzer kodların bir araya getirilmesi ve ana temaların belirlenmesi esas alınmıştır. Analizde katılımcılar G1-G12 biçiminde kodlanmış, belirgin örüntüler sayı ve yüzde değerleriyle desteklenmiştir.

3. Bulgular

Verilerin analizi sonucunda ebeveynlerin bakım deneyimlerinin dört ana tema altında toplandığı belirlenmiştir. Temalar ve bu temalara ilişkin alt boyutlar Tablo 2’de yer almaktadır.

Tablo 2. Ana Tema ve Alt Temalar

Ana tema	Alt temalar
Tanı Süreci ve Otizmle Değişen Yaşam	Tanıyla anlamlandırma, bilgi arayışı, günlük yaşamın yeniden düzenlenmesi
Bakım Sürecinde Yaşanan Güçlükler	İletişim, davranış yönetimi, duyuşal hassasiyet, sürekli gözetim, kişisel zamanın azalması
Aile, Sosyal Yaşam ve Hizmet Deneyimleri	Bakım paylaşımı, sosyal çevrenin tutumu, damgalanma, özel eğitim, ekonomik yük
Baş Çıkma Deneyimleri ve Gelecek Kaygıları	Aile desteği, akraba ebeveyn desteği, bağımsız yaşam, ebeveyn sonrası bakım

3.1. Tanı Süreci ve Otizmle Değişen Yaşam

Tanı sürecinin ebeveynlerin yaşamında önemli değişikliklere yol açtığı görülmüştür. Sekiz ebeveyn tanıyı öğrendiği ilk dönemde duyuşal olarak zorlandığını, üç ebeveyn tanının çocuklarının davranışlarını anlamalarına yardımcı olduğunu, bir ebeveyn ise tanıyı kabullenmekte uzun süre zorlandığını belirtmiştir. Tanı sonrasında günlük yaşamın da çocuğun gereksinimlerine göre değiştiği belirlenmiştir. On ebeveyn 10’u günlük planlarını çocuğun eğitim, bakım ve rutinlerine göre düzenlediklerini ifade etmiştir.

Tablo 3. Tanı Süreci ve Günlük Yaşamın Değişimine Yönelik Bulgular

Bulgular	n	%
Tanı sürecini duyuşal açıdan zorlayıcı yaşama	8	66,7
Tanıyla açıklayıcı/rahatlatıcı bulma	3	25,0
Tanıyla kabullenmede uzun süre zorlanma	1	8,3
Günlük yaşamı çocuğun gereksinimlerine göre düzenleme	10	83,3

“Tanıyı ilk duyduğumda ne yapacağımızı bilmiyordum. Bir süre sürekli okuyup araştırdım. Sonra hayatımız okul, eğitim ve ev arasında şekillenmeye başladı.” (G2).

“Tanının kendisinden çok sonrasında hayatımızın nasıl değişeceğini anlamak zordu. Bir yere giderken bile önce onun düzenini düşünüyorsunuz.” (G7).

3.2. Bakım Sürecinde Yaşanan Güçlükler

Ebeveynlerin bakım sürecinde en sık iletişim, davranış yönetimi, duyuşal hassasiyetler ve sürekli gözetim gereksinimi nedeniyle güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. Dokuz ebeveyn çocuklarının gereksinimlerini anlamakta zaman zaman zorlandığını, yedi ebeveyn davranışsal tepkilerin günlük yaşamlarını etkilediğini ve sekiz ebeveyn duyuşal hassasiyetler nedeniyle bazı ortamlara girmekten kaçındığını ya da bu ortamlarda

geçirdikleri süreyi sınırladığını belirtmiştir. Dokuz ebeveyn kendilerine yeterli zaman ayıramadıklarını, altı ebeveyn ise bakım sorumluluğunun uyku ve dinlenme düzenlerini etkilediğini ifade etmiştir.

Tablo 4. Bakım Sürecinde Yaşanan Güçlüklerle Yönelik Bulgular

Güçlük alanı	n	%
İletişim gereksinimini anlamada güçlük	9	75,0
Davranışsal tepkilerin günlük yaşamı etkilemesi	7	58,3
Duyusal hassasiyet nedeniyle ortamları sınırlama	8	66,7
Kişisel zamanın yetersizliği	9	75,0
Uyku/dinlenme düzeninin etkilenmesi	6	50,0

“Bazen ne istediğini anlayamadığım zaman ikimiz de zorlanıyoruz. O anlatamıyor, ben anlamaya çalışıyorum. En yorucu taraflarından biri bu.” (G4).

“Her yere rahat gidemiyoruz. Çok kalabalıksa veya yüksek ses varsa nasıl tepki vereceğini düşünerek hareket ediyoruz.” (G9).

“Kendime ayırdığım zaman çok az. O uyuduğunda yapamadığım işleri tamamlıyorum. Gün bitiyor ama bakım işi bitmiyor.” (G11).

3.3. Aile, Sosyal Yaşam ve Hizmet Deneyimleri

Bakım sorumluluğunun aile içinde eşit olarak paylaşılmadığı ve özellikle annelerin bakım ve eğitim sürecinde daha fazla sorumluluk üstlendikleri görülmüştür. Araştırmaya katılan dokuz anneden yedisi temel bakım sorumluluğunun büyük ölçüde kendilerinde olduğunu belirtmiştir. Sekiz ebeveyn çocuklarının davranışlarının çevredeki kişiler tarafından yanlış yorumlandığını, altı ebeveyn ise bu nedenle sosyal ortamlara katılımlarını sınırlandırdıklarını ifade etmiştir. Hizmetlere ilişkin değerlendirmelerde özel eğitim, ulaşım ve ek destek giderleri öne çıkmış yedi ebeveyn bu giderlerin aile bütçesini zorladığını belirtmiştir.

Tablo 5. Aile, Sosyal Yaşam ve Hizmet Deneyimlerine Yönelik Bulgular

Deneyim alanı	n	%
Bakım sorumluluğunun ağırlıklı olarak annede olması*	7	77,8
Çocuğun davranışlarının çevre tarafından yanlış yorumlanması	8	66,7
Sosyal ortamlardan geri çekilme/sınırlama	6	50,0
Eğitim ve bakım giderlerinin ekonomik yük oluşturmaları	7	58,3

Not:Yüzde dokuz anne üzerinden hesaplanmıştır.

“Dışarıdan bakınca çocuk bağırtıyor diye hemen anne babaya bakıyorlar. Otizm olduğunu bilmiyorlar. Bir süre sonra açıklama yapmaktan yoruluyorsunuz.” (G1).

“Eşim destek oluyor ama eğitim, okul, randevular daha çok benim üzerimde. Çocuğun bütün programını ben takip ediyorum.” (G5).

“Özel eğitim bizim için çok önemli ama verilen süre yeterli gelmiyor. Daha fazlasını istediğinizde ekonomik olarak aileyi zorluyor.” (G10).

3.4. Başa Çıkma Deneyimleri ve Gelecek Kaygıları

Ebeveynlerin bakım sürecinde en fazla eşlerinden, yakın aile üyelerinden ve benzer deneyimleri yaşayan diğer ebeveynlerden destek aldıkları belirlenmiştir. Sekiz ebeveyn eş veya yakın aile desteğini temel destek kaynağı olarak belirtirken, beş ebeveyn benzer deneyimleri yaşayan ebeveynlerle iletişim kurmanın kendilerine yardımcı olduğunu ifade etmiştir. Bununla birlikte ebeveynlerin önemli bir bölümünün çocuklarının geleceğine ilişkin kaygı yaşadığı görülmüştür. On ebeveyn çocuklarının yetişkinlik döneminde ne ölçüde bağımsız yaşayabileceği konusunda kaygı duyduğunu, sekiz ebeveyn ise kendilerinin

bakım veremeyeceği dönemde çocuklarının bakımını kimin üstleneceği konusunda endişe yaşadığını belirtmiştir.

Tablo 6. Başa Çıkma ve Gelecek Kaygılarına Yönelik Bulgular

Bulgular	n	%
Eş/yakın aile desteğini temel destek kaynağı görme	8	66,7
Benzer deneyime sahip ebeveynlerden destek alma	5	41,7
Çocuğun yetişkinlikte bağımsızlığına ilişkin kaygı	10	83,3
Ebeveyn sonrası bakım konusunda kaygı	8	66,7

“Şu an yanımdayım ve her şeyi yapabiliyorum. Ben yaşlandığımda ne olacak diye düşündüğüm zaman asıl kaygı orada başlıyor.” (G3).

“En büyük isteğim kendi ihtiyaçlarını mümkün olduğu kadar kendisinin karşılayabilmesi. Biz her zaman yanında olamayacağız.” (G6).

“Benim asıl korkum benden sonrası. Okulunu düşünüyorsunuz, geleceğini düşünüyorsunuz ama en sonunda soru hep aynı yere geliyor: Biz olmayınca ne olacak?” (G12).

4. Tartışma

Araştırmada OSB olan çocukların ebeveynlerinin bakım deneyimlerinin tanının alınmasıyla birlikte değişmeye başladığı görülmüştür. Ebeveynlerin %66,7'si tanı sürecini duygusal açıdan zorlayıcı olarak değerlendirirken %83,3'ü günlük yaşamını çocuğun bakım, eğitim ve rutinlerine göre yeniden düzenlediğini belirtmiştir.

Bu bulgu tanının ebeveyn açısından aile yaşamının yeniden düzenlendiği bir dönemin başlangıcını oluşturduğunu göstermektedir. Selimoğlu ve diğerleri (2013) ebeveynlerin tanılama süreci ve tanı sonrasında farklı deneyimler yaşadıklarını ortaya koymuştur. Köksal ve Erciyes (2021) de tanı öncesi ve sonrasında ailelerin sorunlarının farklılaştığını ve tanının kabul edilmesinin çocuğun gelişimine odaklanmayı kolaylaştırabildiğini belirlemiştir. Bu sonuçlar çalışmamızda ulaşılan sonuçlar göz önüne alınarak değerlendirildiğinde tanı sonrasında ebeveynlere doğru bilgi verilmesinin ve ailelerin uygun hizmetlere yönlendirilmesinin erken dönemde önemli olduğunu göstermektedir.

Bakım sürecinde en fazla öne çıkan güçlükler iletişim, davranış yönetimi, duygusal hassasiyetler ve sürekli gözetim gereksinimidir. Katılımcıların %75'i çocuğun gereksinimlerini anlamakta zaman zaman zorlandığını, %58,3'ü davranışsal tepkilerin günlük yaşamını etkilediğini ve %66,7'si duygusal hassasiyetler nedeniyle belirli ortamları sınırlandırdığını ifade etmiştir. Ebeveynlerin %75'inin kendisine ayırdığı zamanı yetersiz bulması da bakımın ebeveynin günlük yaşamı üzerindeki etkisini göstermektedir. Karaca, Kılıç ve Sarı (2021) tarafından yapılan çalışmada da ebeveynlerin çocuklarının problem davranışları ile sınırlı iletişim ve etkileşim becerileri nedeniyle günlük yaşamda güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. Aynı çalışmada eğitimle birlikte iletişim becerilerindeki gelişmenin ve problem davranışlardaki azalmanın ebeveynlerin yaşadığı güçlükleri azaltabildiği açıklanmaktadır. Bu bulgular, çocuğa sunulan nitelikli eğitim ve destek hizmetlerinin aynı zamanda ebeveynin bakım sürecini kolaylaştırabilecek bir işlev taşıdığını göstermektedir.

Araştırmada bakım sorumluluğunun aile içinde eşit dağılmadığı ve özellikle annelerde yoğunlaştığı görülmüştür. Dokuz annenin yedisi temel bakım sorumluluğunun büyük ölçüde kendisinde olduğunu belirtmiştir. Bunun yanında ebeveynlerin %66,7'si çocuklarının davranışlarının çevre tarafından yanlış yorumlandığını, yarısı ise sosyal ortamlardan geri çekildiğini veya sosyal katılımını sınırlandırdığını ifade etmiştir. Özkubat ve diğerleri (2014) de OSB olan bir çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin günlük etkinliklerini ve sosyal yaşamlarını etkilediğini, sosyal ilişkilerin ve yakın aile ziyaretlerinin azaldığını açıklamıştır. Köksal ve Erciyes'in (2021) çalışmasında da ebeveynlerin toplumun olumsuz bakışlarından etkilendikleri ve bu nedenle sosyal çevreden uzaklaşabildikleri görülmüştür. Bu sonuçlar ebeveynlerin sosyal yaşamında yaşanan sınırlılıkların yalnızca bakım için ayrılan zamanla ilişkili olmadığını, toplumun OSB'ye yönelik bilgi ve tutumlarının da bu süreçte etkili olduğunu göstermektedir.

Hizmetlere ilişkin deneyimlerde özel eğitim ve bakım giderlerinin ekonomik yükü belirginleşmiştir. Katılımcıların %58,3'ü eğitim ve bakım giderlerinin aile bütçesini zorladığını ifade etmiştir. Köksal ve Erciyes

(2021), ailelerin özel eğitim olanaklarını yetersiz bulduklarını ve ekonomik gücü bulunan ebeveynlerin ek eğitim hizmetlerine kendi olanaklarıyla yöneldiklerini açıklamıştır. Özkubat ve diğerleri (2014) de ailelerin eğitim ve maddi gereksinimleri bakımından yeterli desteği alamadıklarını belirlemiştir. Mevcut araştırmanın sonuçları bu bulgularla uyumludur. Eğitim ve destek hizmetlerinin ailelerin ekonomik olanaklarına bağlı hâle gelmesi, hizmetlere erişimde eşitsizlik oluşturabilecek önemli bir sorun alanıdır.

Ebeveynlerin başa çıkma sürecinde aile ve yakın çevre desteğinin önemli olduğu belirlenmiştir. Katılımcıların %66,7'si eş veya yakın aile desteğini temel destek kaynağı olarak tanımlarken %41,7'si benzer deneyimleri yaşayan ebeveynlerle iletişim kurmanın kendilerine destek sağladığını belirtmiştir. Özkubat ve diğerleri (2014) tarafından sosyal desteğin OSB olan çocukların ebeveynleri açısından önemli bir gereksinim olarak belirlenmesi mevcut bulguyla uyumludur. Yavuz ve Gümüşkaya (2021) tarafından aile yılmazlığı ile yaşam doyumu arasında pozitif ilişki belirlenmiş olması da ailelerin sahip olduğu destek ve başa çıkma kaynaklarının önemini desteklemektedir.

Araştırmada en belirgin uzun dönemli sorunlardan biri geleceğe ilişkin kaygılardır. Ebeveynlerin %83,3'ü çocuklarının yetişkinlik dönemindeki bağımsızlığı, %66,7'si ise kendilerinden sonra bakımın kim tarafından sürdürüleceği konusunda kaygı yaşadığını belirtmiştir. Özkubat ve diğerleri (2014) de ebeveynlerin çocuklarının ve kendilerinin geleceğine ilişkin çeşitli kaygılar taşıdıklarını ortaya koymuştur. Geleceğe ilişkin kaygının bu kadar belirgin olması, ailelerin gereksinimlerinin çocukluk dönemindeki eğitim ve bakım hizmetleriyle sınırlı olmadığını göstermektedir. OSB olan bireylerin yetişkinlik dönemine geçişi, bağımsız yaşam becerileri, istihdam olanakları ve ebeveynlerin bakım veremeyeceği döneme ilişkin hizmetlerin önceden planlanması gerekmektedir.

Genel olarak araştırma bulguları OSB olan bir çocuğa bakım verme sürecinin ebeveynlerin günlük yaşamını, aile ve sosyal ilişkilerini, ekonomik koşullarını ve geleceğe ilişkin düşüncelerini etkilediğini göstermektedir. Literatürde bildirilen sonuçlarla mevcut araştırmanın bulguları büyük ölçüde paralellik göstermektedir. Ailelerin gereksinimlerinin yalnızca çocuğun eğitim ve tedavisi üzerinden değerlendirilmemesi ebeveynlerin psikososyal destek, sosyal katılım, ekonomik destek ve uzun dönemli bakım planlaması gereksinimlerinin de hizmet sürecine dahil edilmesi önemli değerlendirilmektedir.

5. Sonuç ve Öneriler

Bu araştırmada OSB olan çocukların ebeveynlerinin bakım deneyimlerinin bireysel, ailevi, sosyal ve ekonomik boyutları bulunan çok yönlü bir süreç olduğu belirlenmiştir. Tanı sonrasında günlük yaşamın çocuğun gereksinimlerine göre yeniden düzenlendiği ve iletişim ve davranış sorunları, duyuşal hassasiyetler ve sürekli gözetim gereksiniminin bakım sürecini güçleştirdiği görülmüştür. Bakım sorumluluğunun özellikle annelerde yoğunlaşması, sosyal çevrenin olumsuz tutumları ve eğitim ile bakım giderleri ebeveynlerin yaşadığı diğer güçlüklerdir. Eş ve yakın aile desteği ile benzer deneyime sahip ebeveynlerle kurulan ilişkiler ise önemli destek kaynakları olarak öne çıkmıştır.

Araştırmanın dikkat çeken sonuçlarından biri ebeveynlerin çocuklarının geleceğine ilişkin kaygıdır. Çocuğun yetişkinlik dönemindeki bağımsızlığı ve ebeveynlerin bakım veremeyeceği dönemde bakımın nasıl sürdürüleceği başlıca kaygı alanlarıdır. Bu nedenle OSB olan bireylere ve ailelerine sunulan hizmetlerin çocukluk dönemiyle sınırlı kalmaması, yetişkinlik dönemini de kapsayacak biçimde planlanması gerekmektedir.

Araştırma sonuçları doğrultusunda ailelere tanı sonrasında düzenli bilgilendirme ve psikososyal destek sağlanması, ebeveyn destek gruplarının yaygınlaştırılması ve bakım verenlerin yükünü azaltacak destek hizmetlerinin geliştirilmesi önerilmektedir. Özel eğitim hizmetlerine erişimin güçlendirilmesi ve sağlık, eğitim ve sosyal hizmet kuruluşları arasındaki iş birliğinin artırılması önemlidir. Ayrıca OSB olan bireylerin bağımsız yaşam becerilerini destekleyen programların, mesleki eğitim ve destekli istihdam olanaklarının ve ebeveyn sonrası döneme yönelik uzun süreli bakım modellerinin geliştirilmesi gerekmektedir.

Declarations

Informed Consent. Informed consent was obtained from all participants prior to the interviews.

Conflict of Interest. The author declares no conflict of interest.

Ethics Approval. Ethical approval for the study was obtained from the Kırıkkale University Social and Human Sciences Research Ethics Committee by the decision dated April 5, 2025.

Funding. This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Data Availability. The qualitative data generated during the study are not publicly available due to participant confidentiality and privacy considerations.

Author Contributions. The author was responsible for the conceptualization, methodology, data collection, analysis and interpretation, preparation of the original draft, and review and editing of the manuscript.

References

- Althoff, C. E., Dammann, C. P., Hope, S. J., & Ausderau, K. K. (2019). Parent-mediated interventions for children with autism spectrum disorder: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 377-390.
- Crane, L., Lui, L. M., Davies, J., & Pellicano, E. (2021). Autistic parents' views and experiences of talking about autism with their autistic children. *Autism*, 25(4), 1161-1167.
- Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., ... Pickles, A. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): A randomised controlled trial. *The Lancet*, 375(9732), 2152-2160.
- Güller, B., & Yaylacı, F. (2022). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesi, kaygı, depresyon düzeyleri ve ilişkili faktörler. *Journal of Uludağ University Medical Faculty*, 48(2), 217-224. doi:10.32708/uutfd.1124107
- Karaca, M. A., Kılıç, K., & Sarı, H. (2021). Ebeveynlerin otizmli çocuklarıyla ilgili günlük yaşam sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin incelenmesi. *Turkish Special Education Journal: International*, 3(2), 1-26.
- Köksal, M., & Erciyes, J. C. (2021). Otizm tanısı almış çocukların ailelerinde görülen psiko-sosyal sorunların değerlendirmesi. *Aydın Sağlık Dergisi*, 7(3), 235-254.
- Oğuz, H., & Sönmez, N. (2018). Otizmli çocuğa sahip ailelerde anne-çocuk ve baba-çocuk etkileşiminin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(1), 55-77. doi:10.21565/ozegitimdergisi.300013
- Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(6), 2380-2479.
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., & Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348. doi:10.7822/egt210
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G., & Özkubat, U. (2013). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-161. doi:10.20489/intjces.107930
- Töret, G., Özdemir, S., Gürel Selimoğlu, Ö., & Özkubat, U. (2014). Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-17. doi:10.1501/Ozlegt_0000000189

Usta, M. B., Duman Kurt, A., Gülşen, H., & Karabekiroğlu, K. (2020). Otizm spektrum bozukluğunun nedenlerine ait ebeveyn algısının tedavi tercihine etkisi. *Namık Kemal Tıp Dergisi*, 8(2), 177-185. doi:10.37696/nkmj.729140

Yavuz, M., & Gümüşkaya, Ö. (2021). Otizm spektrum bozukluğu ve zihinsel yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin yaşam doyumu ve aile yılmazlık düzeylerinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 22(4), 799-825. doi:10.21565/ozelegitimdergisi.726030

Yılmaz, M., & Atalar, U. (2021). Otizmlili kardeşe sahip çocukların yapısal aile terapisi bağlamında değerlendirilmesi. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 10(1), 590-604. doi:10.15869/itobiad.804088