Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı İle Yaşamak: Ailelerin Deneyimleri

Living With Autism Spectrum Disorder: Family Experiences

Pınar ZENGİN AKKUŞ [1], Bahar BAHTİYAR SAYGAN[2], Evin İLTER BAHADUR[1], Tuna ÇAK[3], Elif Nursel ÖZMERT[1]

[1] Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı , Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı, Ankara, Türkiye
[2] Atılım Üniversitesi, Psikoloji Bölümü, Ankara, Türkiye
[3] Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye

ÖZ

Amaç: Sosyal ve iletişimsel kısıtlılık ile tekrarlayıcı ve kısıtlı davranışlarla karakterize bir nörogelişimsel bozukluk olan Otizm Spektrum Bozukluğu'nun (OSB) sıklığı dünyada giderek artmaktadır. OSB tanısı konan çocukların tipik gelişim gösteren yaşıtlarına göre gereksinimlerinin daha fazla olması, bu gereksinimleri karşılama sorumluluğunu da arttırmakta ve bu durum ailelerin hayatını zorlaştırabilmektedir. Bu araştırmada, okul öncesi dönemde OSB tanısı konmuş çocuğu olan ailelerin yaşadıkları deneyimlerin ve tanının yaşamlarına etkisinin derinlemesine incelenmesi hedeflenmiştir.

Gereç ve Yöntemler: Bu amaçla OSB tanısı konmuş çocuğu olan 19 anne ile yarı yapılandırılmış bireysel görüşmeler yapılıp, sonrasında veriler tematik analiz yöntemiyle kodlanmıştır.

Bulgular: Çalışmanın sonucunda, OSB tanısının aile ilişkileri, sosyal yaşam ve iş hayatı üzerinde yarattığı olumsuz etkiler ortaya konmuştur. Ayrıca, OSB tanısı konmuş çocuğun ve ebeveynlerinin günlük hayatta, okul hayatında ve sağlık hizmeti alırken yaşadıkları zorluklar belirlenmiştir.

Sonuç: Bu çalışmanın bulguları, OSB tanısı konmuş çocuğu olan ailelerin deneyimlerini ve yaşadıkları zorlukları derinlemesine anlama olanağı verdiğinden, alanda hizmet verenler ve politika yapıcılar tarafından dikkate alınmasının yararlı olacağı düşünülmektedir.

Anahtar Sözcükler: Aile, Erken çocukluk dönemi, Otizm spektrum bozukluğu

ABSTRACT

Objective: The prevalence of Autism Spectrum Disorder (ASD), which is a neurodevelopmental disorder characterized by impairments in social interaction and communication in addition to repetitive restricted behaviors, is increasing globally. Increased caretaking demands of children diagnosed with ASD, thereby increased responsibilities of their parents may put a burden on each family member and their whole familial experiences. This study aimed to explore the effects of ASD diagnosis from the perspective of whole family life in order to gain an in-depth understanding of the experience of ASD.

Material and Methods: Semi-structured interviews were made with 19 mothers having a preschool-aged child diagnosed with ASD. Then the data were coded by a thematic analysis method.

ZENGİN AKKUŞ P : 0000-0003-1704-0327
BAHTİYAR SAYGAN B : 0000-0002-6711-1165
İLTER BAHADUR E : 0000-0003-0592-6710
ÇAK T : 0000-0001-9514-0855
ÖZMERT EN : 0000-0002-4911-9200

Çıkar Çatışması / *Conflict of Interest*: Tüm yazarlar adına, sorumlu yazar çıkar çatışması olmadığını belirtir.

Etik Kurul Onayı / *Ethics Committee Approval*: Bu çalışmada ulusal ve uluslararası etik kurallara uyulmuştur. Bu çalışma, Hacettepe Üniversitesi, Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu (GO 19/23) tarafından etik açıdan onaylanmıştır. Kayıt sırasında veliler tarafından araştırmaya katılım için bilgilendirilmiş bir onay imzalanmıştır.

Yazarların katkısı / *Contribution of the Authors*: *ZENGİN AKKUŞ P:* Araştırma ve/veya makalenin hipotezini veya fikrini oluşturan, Sonuçlara ulaşmak için planlama/metodoloji belirleme, Hasta takibinde sorumluluk almak, ilgili biyolojik malzemelerin toplanması, veri yönetimi ve raporlama,deneylerin yürütülmesi, Sonuçların mantıksal olarak Yorumlanması ve sonuçlandırılması, Çalışmanın bütününün veya önemli bölümlerinin yazımında sorumluluk almak. ***BAHTİYAR SAYGAN B:*** Sonuçlara ulaşmak için planlama/metodoloji belirleme, Sonuçların mantıksal olarak Yorumlanması ve sonuçlandırılması. ***İLTER BAHADUR E:*** Hasta takibinde sorumluluk almak, ilgili biyolojik malzemelerin toplanması, veri yönetimi ve raporlama, deneylerin yürütülmesi. ***ÇAK T:*** Sonuçlara ulaşmak için planlama/metodoloji belirleme, Araştırma/çalışmanın sorumluluğunu üstlenmek, ilerlemenin seyrini denetlemek, Yazım ve dilbilgisi dışında bilimsel olarak gönderilmeden önce makaleyi gözden geçirme. ***ÖZMERT EN:*** Araştırma ve/veya makalenin hipotezini veya fikriniolışturan, Sonuçlara ulaşmak için planlama/metodoloji belirleme, Araştırma/çalışmanın sorumluluğunu üstlenmek, ilerlemenin seyrini denetlemek, Yazım ve dilbilgisi dışında bilimsel olarak gönderilmeden önce makaleyi gözden geçirme

Atıf yazım şekli / *How to cite* : Zengin Akkuş P, Bahtiyar Saygan B, İlter Bahadur E, Çak T, Özmert EN. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı İle Yaşamak: Ailelerin Deneyimleri. Türkiye Çocuk Hast Derg 202X;

Yazışma Adresi / Correspondence Address:
Pınar ZENGİN AKKUŞ
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı,
Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı, Ankara, Türkiye
E-posta: pinarzenginakkus@gmail.com

Geliş tarihi / Received : 04.05.2020
Kabul tarihi / Accepted : 19.06.2020
Elektronik yayın tarihi : 16.09.2020
Online published
DOI: 10.12956/tchd.731752

Results: The results of this study revealed the unfavorable effects of ASD diagnosis on interpersonal relationships, social life, and work life of participants. Moreover, the challenges faced by the child diagnosed with ASD and their parents in daily life, school life, and while receiving care in medical settings were identified.

Conclusion: Since the current study provides an opportunity to gain a deeper understanding of the challenges faced by families raising a child with ASD, results of this study would be beneficial for service providers and health policymakers to provide a better support to the children with ASD and their families.

Key Words: Family, Early childhood, Autism Spectrum Disorder

GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), sosyal ve iletişim kısıtlılığı ve tekrarlayıcı, kısıtlı davranışlarla karakterize bir nörogelişimsel bozukluktur (1). Amerika Birleşik Devletleri'nde 2018 yılında yayımlanan bir raporda OSB prevalansı 1/59 olarak bildirilmiştir ve prevalans tüm dünyada giderek artmaktadır. Ülkemizde yapılan bir çalışmada ise 18-30 ay arası çocuklarda OSB sıklığı 1/1000 olarak saptanmıştır (2,3). OSB'de gelişimi ya da işlevselliği tamamen normale döndüren herhangi bir tedavi yöntemi olmamakla beraber, kanıta dayalı tedavi ve müdahale programlarının, OSB tanısı konmuş olan çocukların gelişimsel ve davranışsal kazanımlar elde etmelerini sağladığı bilinmektedir (4). Tüm bu tedavi ve müdahale sürecinde ise aileler önemli ve etkili bir rol oynamaktadır.

Öte yandan, çocuğa konulan OSB tanısı, aileyi de birçok açıdan etkilemektedir. Sağlıklı bir çocuğun hayalini kuran ebeveynler, çocuklarına OSB tanısı konduktan sonra hayal kırıklığı yaşayabilmekte ve çocuklarının geleceği konusunda kaygı duymaya başlayabilmektedir. OSB tanısı konan çocuğun artmış gereksinimleri ve bu gereksinimleri karşılama sorumluluğu ailelerin hayatını zorlaştırabilmektedir. Alanyazında, çocuğuna OSB tanısı konmuş ebeveynlerin, hem tipik gelişim gösteren çocukların, hem de diğer özel gereksinimleri olan çocukların ebeveynlerine göre daha fazla stres yaşadıkları, iş hayatlarında sorunlar yaşayabildikleri ve giderlerin artması nedeniyle ekonomik zorluklarla karşılaşabildikleri belirtilmiştir (5-7). Ayrıca bir çok yayında, ebeveynlerin OSB tanısı konmuş çocuklarının etiketlendiğini düşündükleri ve OSB tanısının "görünmez" bir tanı olması nedeniyle ailelerin bu etiketlenmeyi daha fazla hissettikleri bildirilmiştir (8,9). Bu nedenlerle, OSB tanısı konmuş çocukların ailelerinin sosyal ortamlardan uzak durmaya başladıkları ve böylelikle sosyal izolasyon yaşadıkları belirtilmiştir (10).

Uluslararası yazında otizm spektrumunda bir çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlerini inceleyen bir çok yayın olmasına rağmen, Türkiye'de çocuğuna OSB tanısı konmuş ebeveynlerin tanı sürecindeki deneyimlerini ve tanının aile ilişkilerine, sosyal hayatlarına ve gündelik yaşamlarına etkilerini inceleyen nitel araştırma sayısı çok kısıtlıdır (11,12). Bu araştırma kapsamında, okul öncesi dönemde OSB tanılı çocuğu olan annelerin tanı sürecinde ve sonrasında yaşadıkları deneyimler, bu deneyimlerin aile içi ve dışı kişilerle ilişkilerine, ekonomik durumlarına, iş hayatlarına, günlük ve sosyal yaşamlarına etkisinin derinlemesine incelenmesi ve ayrıca okul öncesi eğitimde, günlük hayatta ve sağlık hizmeti alırken karşılaştıkları zorlukların belirlenmesi hedeflenmiştir.

GEREÇ ve YÖNTEMLER

Bu çalışma, Hacettepe Üniversitesi, Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu (GO 19/23) tarafından etik açıdan onaylanmıştır. En az 10 yıllık deneyimi olan çocuk psikiyatri uzmanı tarafından DSM-5 kriterlerine göre OSB tanısı konulmuş ve Gelişimsel Pediatri Polikliniği'nde en azından 3 aydır bu tanı ile takip edilen 3-6 yaş arası çocukların aileleri çalışmaya davet edilmiştir. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır ve Temmuz-Aralık 2019 tarihleri arasında çocuğunu Gelişimsel Pediatri Bölümü'ne poliklinik randevusuna getiren anneler arasından çalışmaya katılmayı kabul edenler çalışmaya dahil edilmiştir. Yapılan bu görüşmeler 45-60 dakika arasında sürmüştür.

Görüşmelerde yöneltilen açık uçlu sorular, ilgili alan taraması sonrasında hazırlanmıştır. Soruların anlaşılırlığını ve açıklığını değerlendirebilmek için bir pilot ön görüşme yapılmıştır ve alınan geribildirimler doğrultusunda görüşme formu düzenlenmiştir. Görüşme formu doldurulmadan önce, çocuğun ve ailesinin demografik özelliklerini belirlemeye yarayan demografik bilgi formu doldurulmuştur. Bu form aracılığıyla, çocuğun yaşı ve cinsiyeti, kaçıncı çocuğu olduğu, anne ve babanın yaş ve eğitim yılları, çocuğun tanılanma yaşı ve ilk bulguların fark edilmesi ile doktora başvurma arasında geçen süre sorgulanmıştır. Ayrıca ailenin sosyoekonomik durumunu belirlemek amacıyla Hollingshead-Redich Ölçeği kullanılmıştır (13). Bu ölçek baz alınarak elde edilen düzeyler, yüksek-orta-düşük sosyoekonomik düzey olarak sınıflandırılmıştır.

Verilerin analizi

Bu çalışmada sayısal verileri kullanıp istatistiksel analizlerle değerlendirilen nicel araştırma yönteminin yanı sıra, nitel araştırma yöntemi de kullanılmıştır. Nitel araştırmalarda veri olarak, insanların deneyimlerini derinlemesine incelemek amacıyla, yapılan yapılandırılmamış/ yarı-yapılandırılmış görüşmeler kullanılır. Nicel araştırmalar genelleştirmeyi hedeflerken, nitel araştırma yönteminde insan davranışlarını ve deneyimlerinin tüm yönleriyle anlaşılması ve yorumlanması hedeflenir. Bu bağlamda, nicel analizlerde genel olarak odaklanılan 'ne sıklıkla' ve 'ne düzeyde' gibi kapalı uçlu soruların yerine, 'neden' ve 'nasıl' gibi açık uçlu sorulara cevap aranır. Dolayısıyla nitel araştırma yöntemi ile, nicel araştırma yöntemine kıyasla, çok daha zengin içerikli veriye ulaşılarak konuya ilişkin farklı noktalar aydınlatılabilir. Bu yöntem açık uçlu sorulara verilen yanıtların incelenmesine, araştırma konusuna yönelik tema ve örüntülere erişilmesine ve bireylerin çeşitli konulardaki deneyim, duygu ve

düşüncelerinin sınırlandırılmamış şekilde anlaşılmasına olanak tanımaktadır.

OSB tanısıyla izlenen ve okul öncesi yaşta çocuğu olan ailelerin deneyimlerinin ve yaşadığı zorlukların belirlenmesini amaçlayan bu nitel araştırmada yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşme sırasında katılımcıların sözleri ayrıntılı şekilde not edilmiştir. Görüşmeler önce iki araştırmacı tarafından ayrı ayrı değerlendirilmiştir. Her bir araştırmacı, katılımcıların OSB tanısıyla yaşamakla ilgili görüşlerini kategoriler altında toplayabilmek için, katılımcıların sözlerinde yer verdiği konulardan ortak kavramlar belirleyerek kodlamalar yapmıştır. Ardından, kodlanan verilerden temalar oluşturulmuş ve ilk etapta belirlenen kavramlar bu temalara göre düzenlenmiştir. Bu aşamadan sonra, iki kodlama arasındaki farklılıklar belirlenmiş ve iki araştırmacı fikir birliği (consensus) yöntemiyle, elde edilen temaları yeniden değerlendirmiştir. Son olarak, tekrarlayan temalar gruplandırılıp içerik analizinin son hali elde edilmiştir. Betimleyici istatistikler SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) 24 aracılığıyla elde edilmiştir.

BULGULAR

Çalışmaya 3-6 yaş arasında OSB tanılı çocuğu olan 19 anne dahil edildi. Çalışmada yer alan çocukların ortanca yaşı 49 ay [31–71] olarak bulundu. Katılımcıların %31.6'sı düşük, %36.8'i orta ve %31.6'sı yüksek sosyoekonomik düzeydeydi. Çalışmaya katılan annelerin sadece bir çocuğu OSB tanısı ile izleniyordu ve OSB tanılı çocukların eşlik eden bir kronik hastalığı bulunmamaktaydı. Katılımcıların özellikleri Tablo I'de sunulmuştur.

OSB tanısının konma sürecine bakıldığında, katılımcıların 7'si çocuklarında bazı belirtileri fark ettikten hemen sonra doktora başvururken, 11'i belirtileri fark ettikten 1 ay ila 1 yıl sonra (ortanca 3 ay) hekime başvurmuştu. Bir katılımcı ise (no:17) belirtileri fark ettikten sonra hemen çocuk hekimine başvurduğunu, ancak o dönemde endişelerinin dikkate alınmadığını ve bu nedenle tanı konmasının geciktiğini belirtti.

İlk kez hekime başvuru nedenlerine bakıldığında katılımcıların %53'ü konuşma gecikmesi nedeniyle başvurmuşken, %21'i çocuğa seslenildiğinde çocuğun ismine dönmemesi ve göz teması kurmaması nedeniyle başvurmuştu. Üç katılımcı kendilerinin bir belirti fark etmediğini ancak yakınlarının (no:6), başka bir hekimin (no:1) ve kreş öğretmeninin (no:19) yönlendirmesiyle hekime başvurduklarını belirtti. Çalışma grubunda tanı konma yaşının ortancası 3 [2–3.5] olarak bulundu. Tanı konmasını takiben, 14 hasta hemen özel eğitim desteği almaya başlamışken, 5 hastanın özel eğitim desteğine başlaması 6 ayı bulmuştu.

OSB tanısı ile izlenen çocukların anneleri ile yapılan görüşmede ilk olarak tanı sürecinde yaşadıkları deneyimler ile ilgili açık uçlu sorular soruldu (örneğin: "Çocuğunuza OSB tanısı konulduğunda nasıl hissettiniz?", "Tanı ile ilgili ailenizde oluşan

Tablo I: Katılımcıların özellikleri.

Hasta no	Çocuğun yaşı (ay)	Çocuğun cinsiyeti	Kaçıncı çocuk olduğu	Belirtiler- doktora başvuru	Tanı yaşı	Özel eğitime başlama yaşı	Anne yaşı	Anne eğitim (yıl)	Baba yaşı	Baba eğitim (yıl)	SED
1	50	Erkek	2	*	3	3	32	8	39	5	Düşük
2	54	Kız	1	2 Ay	3	3	29	11	35	15	Yüksek
3	49	Erkek	3	3 Ay	2.5	2.5	39	8	44	8	Düşük
4	71	Erkek	3	Hemen	3	3	37	7	38	14	Orta
5	48	Erkek	1	1 Yıl	3	3.5	25	15	25	5	Yüksek
6	65	Erkek	3	6 Ay	3	3.5	43	5	59	5	Düşük
7	32	Erkek	3	Hemen	2.5	2.5	30	2	40	5	Düşük
8	60	Erkek	3	Hemen	2.5	3	41	5	49	8	Düşük
9	38	Erkek	1	2 Ay	2.5	2.5	39	11	40	13	Orta
10	57	Erkek	1	Hemen	2	2	35	11	37	11	Orta
11	31	Erkek	1	1 Ay	2	2.5	29	13	32	13	Orta
12	36	Erkek	1	6 Ay	2	2	29	11	31	15	Yüksek
13	54	Erkek	2	Hemen	2.5	2.5	36	11	40	8	Orta
14	33	Kız	2	1 Ay	2	2	27	8	32	5	Düşük
15	48	Erkek	1	3 Ay	2	2	29	11	29	8	Orta
16	70	Erkek	3	Hemen	3.5	3.5	37	8	41	11	Orta
17	52	Erkek	1	Hemen	2.5	3	40	15	46	15	Yüksek
18	48	Kız	1	3 Ay	3	3	31	15	32	15	Yüksek
19	48	Erkek	2	6 Ay	3	3	34	15	35	15	Yüksek

***: Ailenin fark ettiği herhangi bir bulgu olmamış, **SED:** Sosyoekonomik Düzey, **Belirtiler-doktora başvuru:** Belirtilerin fark edilmesi ile doktora başvurma arasında geçen süre*

Tablo II: Tanı sürecinde yaşanan deneyimler ile ilgili açık uçlu sorulara verilen cevapların tematik dağılımı.

	Temaya uygun cevap sayısı
1. Tanının öğrenildiği andaki hisler/düşünceler	
Kötü/üzgün	12
Otizmi bilmeme/tanıyı anlayamama	4
Reddetme/inanmak istememe	3
Korku/tedirginlik	3
Çaresizlik	1
Hemen bir şeyler yapma (harekete geçme) ihtiyacı	1
Kabullenme	1
2. Tanıyla ilgili aile bireylerinde oluşan farklı görüşler	
Babanın tanıyı kabullenmemesi	8
Annenin tanıyı kabullenmemesi	7
Aile büyüklerinin tanıyı kabullenmemesi	5
Hiçbir aile bireyinin tanıyı kabullenmemesi	1
3. Tanının aile bireyleri/arkadaşlarla paylaşılması	
Sadece en yakın çevre ile tanıyı paylaşma	11
Kimseyle paylaşamama	7
Aileler ile paylaşmanın zaman alması	2
4. Tanı ile ilgili kendini ya da birini suçlama durumu ve nedenleri	
Anne kendisini	
Çok televizyon izletme	4
Az ilgilenme	1
Düzgün besleyememe	1
Bir günahın cezası	1
Anne ve baba kendilerini	
Az ilgilenme	3
Anne ve baba birbirlerini	
Az ilgilenme	2
Psikiyatrik rahatsızlığı olması nedeniyle	1

farklı görüşler nelerdir?"). Bu deneyimlere ilişkin annelerin verdiği cevaplar temalara ayrıldı. Bu temalar Tablo II'de sunulmuştur. Bu konuda annelerin konuşmalarından çarpıcı özellikte olanlar ise aşağıda verilmiştir.

K-3: "Aile büyükleri 'sadece vurdumduymaz, otizm değil' dediler", "Kadere inanıyoruz ama televizyon konusunda kendimi çok suçluyorum 'çok televizyon izledi, ondan oldu' diyorum"

K-14: "Tanıyı duyunca hiçbir şeyin eskisi gibi olmayacağını, bir daha yüzümüzün gülmeyeceğini düşündüm", "Babası tanıyı kabul etmediği için 4 ayrı psikiyatri doktoruna gittik ama hala kabullenmiyor", "Kendimi çok suçluyorum, yaptığım bir günahın cezası olduğunu düşünüyorum"

K-16: "Eşim tanıyı kabullenemedi, doktora götüre götüre sonunda bir tanı koydurttun diyor", "Hala kendi kardeşlerime bile otizm tanısı aldığını söyleyemedim", "Onu düzgün besleyemediğim için olduğunu düşünüyorum ve kendimi suçluyorum"

İkinci olarak bu tanının aile içindeki ilişkilere ve akraba/arkadaş ilişkilerine etkisini ortaya koyabilmek için açık uçlu sorular (örneğin: "Çocuğunuza OSB tanısı konması eşinizle ilişkinizi nasıl etkiledi?", "Çocuğunuza OSB tanısı konması akraba/arkadaş ilişkilerinizi nasıl etkiledi?") soruldu. Alınan cevaplar tematik analiz ile sınıflandırıldı. Sonuçlar Tablo III'de verilmiştir. Bazı cevaplar ise annelerin ağzından çıktığı şekilde aşağıda verilmiştir.

K-15: "Tanı nedeniyle eşimle boşanma aşamasına geldik çünkü o ve ailesi otizm tanısına inanmadılar, benim endişelerimi ciddiye almadılar."

K-16: "Onunla artık daha çok ilgileniyorum ve artık ona karşı daha merhametli oldum, tüm hayatımı ona adadım, bütün zamanımı onunla geçiriyorum."

K-19: "Önceden bazı davranışlarına anlam veremiyor, bazen kızıyor, bazen ağlıyor, bazen çözümsüz kalıyordum. Tanıdan sonra bazı taşlar yerine oturmaya başladı ve en azından bazı davranışlarının bu sebeple olduğunu kavradım ve yaklaşımım değişti", "Kardeşi sevilmediğini düşünmeye başlamış olabilir, daha çok ilgi beklemeye başladı. Onun farklı olduğunu biliyor, hissediyor (kardeşi), fakat daha çok küçük olduğu için anlam veremiyor ve onun davranışlarını taklit edip, bu yolla ilgi toplamaya çalışıyor."

OSB tanısının ailenin ekonomik durumuna etkisi sorgulandığında, 11 katılımcı artan ihtiyaçlar (özel eğitim giderleri gibi) nedeniyle ekonomik yüklerinin arttığını belirtirken, 8 katılımcı ekonomik açıdan etkilenmediklerini belirtti. Katılan annelere tanının iş hayatlarına etkisi sorgulandığında, 13 katılımcı tanı öncesinde

Tablo III: Tanının ilişkiler üzerine etkisi ile ilgili açık uçlu sorulara verilen cevapların tematik dağılımı.

	Temaya uygun cevap sayısı
1. Annenin babayla ilişkisi üzerine etkisi ve nedenleri	
Olumsuz yönde etkilenme	
Babanın duyarsızlığı (annenin endişelerini paylaşmaması)	5
Anlaşmazlıklar yaşanması	4
Babanın anneyi suçlaması	2
Paylaşımın azalması	2
Boşanma aşamasında olma	1
Etkilenmeme/ olumlu yönde etkilenme	7
2. Annenin OSB tanılı çocuğuyla ilişkisi üzerine etkisi ve nedenleri	
Çocukla daha fazla ilgilenme	11
Çocuğa daha çok bağlanma/ yakınlaşma	3
Çocuğu daha iyi anlama/ çocukla empati kurma	2
Çocuğa karşı daha merhametli/ duygusal olma	2
Fedakarlık/ hayatını adama	3
Çaresiz hissetme/ çocuğa nasıl davranacağını bilememe	3
3. Annenin diğer çocuklarıyla ilişkisi üzerine etkisi ve nedenleri	
Olumsuz yönde etkilenme	
Diğer çocuğa/ çocuklara ilgi ve ayrılan zamanın azalması	5
Diğer çocuğun/ çocukların daha az sevildiğini/ kendisiyle daha az ilgilenildiğini düşünmesi	2
Diğer çocuğa/ çocuklara daha fazla kızma (öfke çıkarma)	1
Etkilenmeme	3
4. Kardeşler ve kardeş ilişkileri üzerine etkisi ve nedenleri	
Sağlıklı kardeşin olumsuz etkilenmesi	7
Diğer çocuğun/ çocukların daha mutsuz olması	2
OSB'li kardeşinin durumuna üzülme/ onunla fazlaca ilgilenme	3
OSB'li kardeşin tepkilerini anlamakta zorlanma/ ondan uzaklaşma	3
Etkilenmeme	4
5. Ailenin akraba/arkadaşlarla ilişkisi üzerine etkisi	
Olumsuz yönde etkilenme	15
Ziyaretlerin azalması	11
Kendilerinin insanlardan uzaklaşması	5
İnsanların kendilerinden uzaklaşması	2
Etkilenmeme	4

de çalışmadığını, 4 katılımcı tanı konduktan sonra işi bıraktığını, 2 katılımcı ise işinden süreli izin istediğini ya da sıkça izin almak zorunda kaldığını belirtti. Tanının sosyal hayata etkisi sorgulandığında, bir katılımcı değişiklik olmadığını ifade ederken, 15 katılımcı sosyal hayatın belirgin şekilde olumsuz yönde etkilendiğini (sosyal hayatın yorucu hale gelmesi, sadece çocuğa göre şekillenmesi gibi sebeplerle) belirtti. Öte yandan, 3 katılımcı çocuğun gelişimine olumlu katkı sağlayacağı düşüncesiyle daha çok sosyalleşmeye çalıştıklarını ifade etti. Otizm spektrum bozukluğunun toplum tarafından ne kadar bilindiği sorulduğunda, katılımcıların 18'i otizmin hiç bilinmediğini ifade etti, bir katılımcı ise bu tanıyı kimseyle paylaşmadığı için toplumun bilgi düzeyini bilmediğini belirtti.

Sonrasında katılımcılarla OSB tanısı konmuş olan çocuklarının günlük hayatta, okul hayatında ve sağlık hizmeti alırken yaşadıkları deneyimlerle ilgili görüşüldü (örneğin: "Sağlık hizmeti alırken çocuğunuzun ve sizin yaşadığınız deneyimleri, zorlukları anlatabilir misiniz?", "Sağlık hizmeti alırken sağlık personelinin, diğer hastaların ve yakınlarının size karşı tutumları nasıldır?"). Elde edilen cevapların tematik analizi Tablo IV'te sunulmuştur. Bazı görüşlere ise aşağıda yer verilmiştir.

K-1: "Tuvalet eğitimi olmadığı için birçok kreş kabul etmedi."

K-15: "Bebek arabasında daha rahat gezdiriyorum, her gören 'bu çocuk büyümüş, niye hala bebek arabasında?' diye soruyor. Kalabalık alanlarda zorlanmamak için istediği her şeyi yapıyorum ve insanların acıyarak bakmaları beni çok üzüyor", "Tüm gün kreşin kapısında bekliyorum, arada içeri girip altını değiştirip tekrar dışarı çıkıyorum."

K-17: "Dışarı çıktığımızda çok zorlanıyoruz, 5 dakika oturma ya da dinlenme lüksümüz olmuyor, ağlama krizleri yaşıyor. Çok ağladığı zaman ya da yere yatıp bağırdığında insanlar ya kaçıyor ya da çocuklarına bizi gösterme gibi davranışlar yapıyor", "Hastanelerde sıra beklemek bizim için çok zor, o yüzden önceliğimiz olmasını isterdim".

K-19: "Bazen oğlumun yaramazlık yaptığını düşünerek ona kızmaya çalışanlar gibi müdahalelerle karşılaşabiliyoruz, bunun hayatımızı zorlaştırdığını düşünüyorum, huzursuzluk yaşıyor,

Tablo IV: Günlük hayatta, okul hayatında ve sağlık hizmeti alırken yaşanan sorunlar ile ilgili açık uçlu sorulara verilen cevapların tematik dağılımı.

	Temaya uygun cevap sayısı
1. Günlük hayatta yaşanan sorunlar	
İnsanların olumsuz yaklaşımları	
Olumsuz yorumlar, bakışlar ve anlayışsız tavırlar	11
Müdahalecilik	4
Çocuğun davranış kontrolündeki zorluk	7
Ortamdan kaynaklanan (kalabalık, gürültü vb.) sorunlar	4
2. Okul hayatında yaşanan zorluklar	
Kurum bulmada zorluk	1
Kurumla/ öğretmenle ilgili memnuniyetsizlik	4
Diğer velilerin otizm konusundaki tepkileri	4
Çocuğun okula uyum sağlayamaması	6
3. Sağlık hizmeti alırken yaşanan zorluklar	
Ortama bağlı yaşanan zorluklar (kalabalık ortamda sıra beklemek vb.)	11
Diğer hasta ve hasta yakınlarının olumsuz tutumları	8
Hastane ortamında çocuğun huzursuzlanması/ korkması	2
Sağlık personelinin olumsuz tutumları	1

insanların verdiği tepkiler de bu huzursuzluğu artırıyor", "Okuldaki velilerin haberi olur da huzursuzluk çıkarsa diye endişelendiğim oluyor".

Son olarak, çocuğuna OSB tanısı konmuş olan ailelerin manevi açıdan hissettikleri destekler sorgulandı ve katılımcıların çevrelerinden, toplumdan ve sistemden beklentileri/istekleri değerlendirildi. Katılımcılardan 9'u aile, akraba ve/veya arkadaşlarından manevi destek aldığını belirtirken, 10'u hiç kimseden manevi anlamda destek alamadığını belirtti. Katılımcılardan 11'i ödenen özel eğitim saatinin artırılmasını, 8'i toplumun otizm konusunda daha bilinçli olmasını, 7'si çevrenin OSB tanısı konmuş olan çocuklara uygun düzenlenmesini ve OSB tanısı konmuş olan çocukların ve ailelerinin sosyalleşebileceği alanlar oluşturulmasını istediğini belirtti. Dört katılımcı da OSB tanısı konmuş olan çocuğu olan ailelerin desteklenmesini ve daha iyi yönlendirilmesini istediğini belirtti.

TARTIŞMA

Dünyada bir çok ebeveynin çocuğuna konan otizm tanısı ile baş etmekte zorlandığı bildirilmiştir (14). Bu araştırmada, çocuğuna otizm tanısı konan ebeveynlerin bu süreçte yaşadıkları deneyimlerin ortaya konması planlanmıştır. Alanyazına benzer bir şekilde, bu çalışmada da, OSB tanısının ardından, annelerin üzgünlük, reddetme, korku, çaresizlik, kabullenme gibi hislere sahip oldukları saptanmıştır (15,16). Çalışmanın bir diğer sonucu ise, yine alanyazın ile uyumlu olarak, katılımcıların bir çoğunun tanı nedeniyle birini (genellikle kendilerini ya da eşlerini) suçladıkları ya da biri tarafından suçlanmış olduklarıydı (15). Bu konuya ilişkin 'çocuğun televizyon izlemesine izin verilmiş olması' ve 'çocukla az ilgilenildiği düşüncesi' öne çıkan temalardandır.

Bu çalışmada, katılımcıların yarısından fazlasının konuşma gecikmesi nedeniyle ve gecikmenin fark edilmesinden 3 ay (ortanca) sonra hekime başvurdukları belirlenmiştir. Konuşma gecikmesi, OSB tanısı konan çocukların ilk başvuru nedenlerinden birisidir (17). Öte yandan, bir katılımcı ise, çocuğunun gelişimi hakkındaki endişelerinin çocuk hekimi tarafından dikkate alınmadığını belirtmiştir. Bu durum ile paralel şekilde, alanyazında otizm tanısının erken konulmasında hekimlerin tutumunun önemine yer verilmiştir ve ebeveynlerin gelişimsel endişeleri konusunda hekimlerin pasif davranmasının tanıda gecikmeye yol açabileceği bildirilmiştir (18).

OSB tanısı konan bir çocuk ile yaşamak ailenin tüm fertleri açısından zorlayıcı bir deneyimdir (19). Bu nedenle bu tanının aile bireylerinin birbirleriyle olan ilişkilerine de etkileri olabileceği ön bilgisiyle bu çalışmada, otizm tanısının aile içi ilişkilere olan etkisine de bakılmıştır. Katılımcılar genellikle tanının, otizm tanılı çocuklarıyla ilişkileri üzerinde olumlu etkileri (çocukla yakınlaşma, çocuğu daha iyi anlama gibi) olduğunu ifade etmiştir. Benzer şekilde, Hoffman ve ark. (20), çocuğuna otizm tanısı konmuş annelerin, tipik gelişim gösteren çocukların anneleriyle benzer duygusal yakınlıkta olduğunu ve tanı konulmasının ardından annelerin çocuklarının olumsuz davranışlarını daha anlayışla karşılayabildiğini belirtmiştir. Öte yandan, otizm tanısının, diğer aile bireyleriyle (eş ve diğer çocuklar) ilişkileri üzerinde olumsuz etkileri olduğunu belirtilmiştir. Katılımcıların yarısından fazlası farklı sebeplerle özellikle eşleriyle ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiğini ifade etmiştir. Bu bulguyla uyumlu olarak yazında, otizm tanısı konan bir çocuğa sahip anne-babaların tanı nedeniyle ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiği ve boşanma oranlarının topluma göre daha yüksek olduğu belirtilmiştir (21). Bu çalışmada ayrıca, katılımcılara tipik gelişim gösteren çocuklarıyla ilişkileri ve bu çocukların OSB tanısı konan bir kardeşe sahip olmakla ilgili yaşadıkları zorluklar sorulmuştur. Alınan cevaplar doğrultusunda 'diğer çocuğa olan ilginin azalması', 'diğer çocuğun daha az sevildiğini hissetmesi', 'mutsuzluk' ve 'kıskançlık' gibi duygu ve deneyimler ile 'otizmli kardeşiyle sorunlar yaşaması' temaları ortaya çıkmıştır. Bu bulgular, otizm tanısı konmuş olan kardeşe

sahip çocukların karşılaştıkları zorlukları ve olumsuz duyguları ortaya koyan diğer çalışmalarla benzerlik taşımaktadır (22-24).

Çalışmamızda katılımcıların çoğunluğu tanı nedeniyle akraba/arkadaş ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiğini ifade ederken, neredeyse tamamı sosyal hayatlarının belirgin şekilde kısıtlandığını belirtmekteydi. Otizm tanısı konan olan bir çocuğa sahip olan ebeveynlerin sosyal hayatlarının sekteye uğraması ve yaşadıkları sosyal izolasyon alanyazında da vurgulanan bir bulgudur (25). Ayrıca bu çalışmada, katılımcıların yarısından fazlası tanı sürecinde ve sonrasında hiç kimseden sosyal/manevi destek almadığını belirtmekteydi. Oysa ki sosyal destek, ortaya çıkan stresin olumsuz etkilerini azaltmaya yardımcı bir faktör olarak kabul edilmektedir ve sosyal desteği olan ailelerin olumsuz durumlarla daha iyi baş ettiği bilinmektedir (26).

Çalışmamızın önemli sonuçlarından biri de otizm tanısının diğer insanlarla paylaşılmasının zorluğunu göstermesiydi. Rabba ve ark. (27), otizm tanısının paylaşılmasının zorluğunun, ailelerin kabullenme süreciyle ilişkili olabileceğini öne sürmüştür. Bu bağlamda, OSB tanısının aile bireylerince kabul edilmesi durumuna bakıldığında, çalışmamızda birçok katılımcı kendisinin de tanıyı kabullenmekte zorladığını belirtirken, bazı katılımcılar da tanının eşleri ve aile büyükleri tarafından kabul edilmediğini ifade etmekteydi. Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan bir çalışmada da benzer şekilde, özellikle aile büyüklerinin tanıyı kabul etmekte zorlandığı ifade edilmiştir (24).

OSB tanısı sonrası gereken müdahalelerin oluşturduğu maddi yük ve bu durumun yol açtığı ekonomik zorluklar çalışmamızdaki katılımcıların çoğu tarafından dile getirilmiştir. Ülkemizde özel eğitim ihtiyacı belirlenen çocukların özel eğitim giderleri, Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu ile özel gereksinimi olduğu belirtildikten ve özel eğitim değerlendirme kurulları tarafından da eğitsel değerlendirmeleri yapıldıktan sonra, haftada 2/ayda 8 saat olacak şekilde devlet tarafından karşılanmaktadır. Buna rağmen, bu çalışmada OSB tanısı sonrası gereken müdahalelerin oluşturduğu maddi yük ve bu durumun yol açtığı ekonomik zorluklar çalışmamızdaki katılımcıların çoğu tarafından dile getirilmiştir. Bu durum, OSB tanısı konduktan sonra haftada iki saatlik eğitimin dışında kalan harcamaların aileler tarafından karşılanmasından kaynaklanmaktadır. Montes ve ark. (28), otizm tanısının ekonomik zorluklara yol açtığını ve bu zorluğun sebeplerinden birinin ebeveynlerin çalışma durumlarının/iş hayatlarının olumsuz etkilemesi olabileceğini bildirmiştir. Bu yayına paralel şekilde, bu çalışmada da, çalışan annelerin iş hayatında tanı nedeniyle yaşadığı olumsuz durumlar (işten ayrılma, uzun süreli ve/veya sık izin alma) ortaya konmuştur.

Bu çalışmada ayrıca, otizm tanısı konmuş çocuğa sahip annelerin ve çocuklarının günlük hayatta, okul öncesi eğitim sürecinde ve sağlık hizmeti alırken karşılaştıkları zorluklar araştırılmıştır. Bu bağlamda öne çıkan önemli bir tema, katılımcıların diğer insanların gösterdikleri olumsuz tutumları ve müdahaleci davranışları zorlayıcı olarak nitelendirmeleriydi. Bu davranışların ebeveynleri en çok zorlayan davranışlar olduğu ve ebeveynlerin kendilerini yetersiz hissetmelerine yol açtığı benzer şekilde literatürde de rapor edilmiştir (15). Buna paralel olarak, otizm tanısı konmuş çocuğa sahip ebeveynlerin toplum tarafından etiketlendiklerini, yargılandıklarını ve dışlandıklarını hissettikleri ve bir çok olumsuz davranışa maruz kaldıkları bu çalışmada olduğu gibi önceki çalışmalarda da belirtilmiştir (29,30). Yine bu doğrultuda katılımcılar, çocuklarının otizm tanısının, okul çalışanları ve veliler tarafından bilinmesini istemediklerini belirtmişlerdir. Ayrıca, Muskat ve ark. (31), OSB tanısı konmuş çocukların sağlık hizmeti alırken birçok zorlukla karşılaştığını belirtmiştir. Bu sonuca paralel şekilde, çalışmamızın katılımcılarının çoğunluğu, sağlık hizmeti alırken zorluklar yaşadıklarını, özellikle kalabalık ortamlarda bulunmanın ve sıra beklemenin kendileri ve çocukları için pek çok sıkıntıya yol açtığını ifade etmiştir.

Bu çalışmada, çocuğuna OSB tanısı konan annelerin tanı sürecinde ve sonrasında yaşadıkları deneyimler derinlemesine ortaya konmuştur. Otizm tanısının aile içi ilişkileri, ailelerin sosyal yaşantısını ve ekonomik durumunu, günlük yaşamını ve okul hayatını bir çok şekilde olumsuz yönde etkilediği belirlenmiştir. Bu olumsuz etkilerin bir kısmı, ailelere sağlanacak destek mekanizmalarının aktifleştirilmesiyle azaltılabilecektir; ancak bu destek, ailenin tüm bireylerini (özellikle de tipik gelişim gösteren kardeşleri) kapsayacak şekilde olmalıdır. Ayrıca toplumun OSB ile ilgili farkındalığının artırılması ve bu konuya daha duyarlı hale gelmelerinin sağlanması ailelerin yaşadıkları zorlukları azaltabilecektir. Bu bağlamda, alanda hizmet veren herkesin bu konuda görev üstlenmesinin oldukça önemli olduğu açıkça görülmektedir. Bu çalışmadan elde edilen ve vurgulanması gereken bir diğer sonuç da, hekimlerin, ailelerin çocuklarının gelişimi hakkındaki endişelerini dikkate almasının gerekliliği ve önemidir. Bu bağlamda çocuk sağlığı alanında çalışan tüm hekimlerin, özellikle de çocuk hekimlerinin, bu konuda hassas davranmaları önem taşıyacaktır. Öte yandan ülkemizde politika yapıcıların, katılımcılarımız tarafından ifade edilen zorlukları göz önünde bulundurarak planlamalar yapmaları, aileler için sağlanan maddi ve sosyal destekleri yeniden gözden geçirmeleri, özel eğitim saatlerinin artırılmasına yönelik planlamalar yapmaları ve otizm tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin çalışma koşullarına düzenlemeler getirmeleri; hem otizmli çocukların, hem ailelerinin, hem de uzun vadede toplumun yüksek yararına olacaktır.

Çalışmanın sonuçları yorumlanırken kısıtlılıkları da göz önünde bulundurulmalıdır. Katılımcı sayısının az olması çalışmanın kısıtlılıklarından biridir, ancak nitel bir çalışma yöntemi kullanıldığı ve katılımcıların görüşlerinin derinlemesine incelenmesi amaçlandığı için bu sayının bu yöntem baz alındığında yeterli olduğu düşünülmektedir. Çalışmanın bir diğer kısıtlılığı ise, OSB tanısının aile içi ilişkiler üzerindeki etkisinin, sadece anneye sorularak araştırılması ve diğer aile bireylerin deneyimlerine ilişkin bilgilerin de annelerden edinilmesiydi. Gelecekte yapılacak olan çalışmalarda babaların ve OSB tanılı bir kardeşe sahip olan diğer çocukların deneyimlerinin de sorgulanması değerli olacaktır.

Bu kısıtlılıklara rağmen bu çalışmanın, özellikle Türkçe alanyazına önemli katkılar yaptığı düşünülmektedir. Bu çalışma, OSB

tanısı konmuş olan bir çocuğa sahip ailelerin tanı sürecinde ve sonrasında yaşadıkları deneyimleri, ayrıca bu tanının aile ilişkilerine (anne, baba, kardeşler ve akrabalar), sosyal hayatlarına, iş yaşamlarına etkisini inceleyen, ve bir yandan da tanı nedeniyle günlük hayatta, okul sürecinde ve sağlık hizmeti alırken yaşadıkları zorlukları bütünüyle ve aynı anda ortaya koyan ilk ulusal çalışmadır.

KAYNAKLAR

1. Association AP. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub; 2013.
2. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. MMWR Surveill Summ 2018;67:1-23.
3. Kondolot M, Özmert EN, Öztop DB, Mazıcıoğlu MM, Gümüş H, Elmalı F. The modified checklist for autism in Turkish toddlers: A different cultural adaptation sample. Research in Autism Spectrum Disorders 2016;21:121-7.
4. Wong C, Odom SL, Hume KA, Cox AW, Fetting A, Kucharczyk S, et al. Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. J Autism Dev Disord 2015;45:1951-66.
5. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord 2013;43:629-42.
6. Child, Initiative AHM. National profile of children with special health care needs and autism spectrum disorders: Key findings from the 2009/10 NS-CSHCN & 2007 NSCH. Data Resource Center. 2012.
7. Horlin C, Falkmer M, Parsons R, Albrect MA, Falkmer T. The cost of autism spectrum disorders. PLoS One 2014;9:e106552.
8. Kinnear SH, Link BG, Ballan MS, Fischbach RL. Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. J Autism Disord 2016;46:942-53.
9. Hoogsteen L, Woodgate RL. Centering autism within the family: a qualitative approach to autism and the family. J Pediatr Nurs 2013;28:135-40.
10. Woodgate RL, Ateah C, Secco L. Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. Qual Health Res 2008;18:1075-83.
11. Özkubat U, Özdemir S, Selimoğlu ÖG, Töret G. Otizme yolculuk: Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi 2014;33:323-48.
12. Töret G, Özdemir S, Selimoğlu ÖG, Özkubat U. Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi 2014;15:1-14.
13. Hollingshead AB, Redlich FC. Social class and mental illness: a community study. Am J Public Health 2007;97:1756-7.
14. Shepherd D, Csako R, Landon J, Goedeke S, Ty K. Documenting and understanding parent's intervention choices for their child with autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders 2018;48:988-1001.
15. Ludlow A, Skelly C, Rohleder P. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. J Health Psychol 2012;17:702-11.
16. Fernańdez-Alcántara M, García-Caro MP, Pérez-Marfil MN, Hueso Montoro C, Laynez Rubio C, Quintana Cruz F. Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). Res Dev Disabil 2016;55:312-21.
17. Zengin-Akkuş P, Çelen-Yoldaş T, Kurtipek G, Özmert EN. Speech delay in toddlers: Are they only `late talkers`? Turk J Pediatr 2018;60:165-72.
18. Zuckerman KE, Lindly OJ, Sinche BK. Parental concerns, provider response, and timeliness of autism spectrum disorder diagnosis. J Pediatr 2015;166:1431-9.e1.
19. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. Clinical Child and Family Psychology Review 2012;15:247-77.
20. Hoffman CD, Sweeney DP, Hodge D, Wagner MC, Looney L. Parenting Stress and Closeness:Mothers of Typically Developing Children and Mothers of Children With Autism. Focus Autism Other Dev Stud 2009;24:178-87.
21. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G, et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. J Fam Psychol 2010;24:449-57.
22. Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Dowey A, Reilly D. "I like that he always shows who he is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. International Journal of Disability, Development and Education 2009;56:381-99.
23. Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Reilly D, Dowey A. The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. J Intellect Dev Disabil 2012;37:303-14.
24. Hutton AM, Caron SL. Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 2005;20:180-9.
25. Woodgate RL, Ateah C, Secco L. Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. Qualitative Health Research. 2008;18:1075-83.
26. Boyd BA. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. Focus on autism and other developmental disabilities 2002;17:208-15.
27. Rabba AS, Dissanayake C, Barbaro J. Parents' experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. Research in Autism Spectrum Disorders 2019;66:101415.
28. Montes G, Halterman JS. Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. Pediatrics 2008;121:e821-e6.
29. Gray DE. 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. Sociology of Health & Illness 2002;24:734-49.
30. Broady TR, Stoyles GJ, Morse C. Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. Health Soc Care Community 2017;25:224-33.
31. Muskat B, Burnham Riosa P, Nicholas DB, Roberts W, Stoddart K, Zwaigenbaum. Autism comes to the hospital: the experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. Autism 2015;19:482-90.