



**Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi**  
**Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education**

2023, 24(2), 215-234

**ARAŞTIRMA | RESEARCH**

Gönderim Tarihi | Received Date: 24.10.21

Kabul Tarihi | Accepted Date: 26.12.22

Erken Görünüm | Online First: 07.01.23

## **Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Birden Fazla Çocuğa Sahip Annelerin Deneyimleri: Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz Çalışması**

[Türkçe okumak için tıklayınız](#)

## **Experiences of Mothers of Multiple Children with Autism Spectrum Disorder: An Interpretative Phenomenological Analysis Study**

[Click here to read in English](#)

**Hatice Şengül-Erdem**





## Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Birden Fazla Çocuğa Sahip Annelerin Deneyimleri: Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz Çalışması

Hatice Şengül-Erdem <sup>1</sup>

### Öz

**Giriş:** Bu çalışmada, otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan birden fazla çocuğa sahip annelerin deneyimlerinin derinlemesine incelenmesi amaçlanmıştır.

**Yöntem:** Yorumlayıcı fenomenolojik analiz çalışması olarak desenlenen çalışmaya OSB olan birden fazla çocuğa sahip dokuz anne katılmış ve veriler yarı-yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Verilerin analizinde annelerin kişisel söylemlerinin ve duygusal yansımalarının derinlemesine ortaya konabilmesi için yorumlayıcı fenomenolojik analiz yöntemi kullanılmıştır.

**Bulgular:** Analiz sonucunda yaşamın merkezi: İki otizmlı çocuk annesi olmak, gittikçe artan izolasyon ve güçlenme çabaları olmak üzere üç ana temaya ulaşılmıştır. Bulgulara göre anneler yaşamlarını OSB olan çocuklarını merkeze alarak sürdürmekte ve sosyal yaşam içinde gittikçe yalnızlaşmaktadır. Anneler, günlük yaşamlarını sürdürmekte zorlanmakta, yoğun bir gelecek endişesi yaşamakta, ihtiyaç duydukları destek kaynaklarından yoksun olduklarını düşünmekte ve OSB olan birden fazla çocuk sahibi olmanın eşleri ile olan ilişkileri ve sosyal ağlarında yalnızlıklarını arttıracak dönüşümlere yol açtığını hissetmektedirler. Bunun yanında anneler güçlenmek için çeşitli stratejiler geliştirmektedirler. Bu stratejiler dini inançlar, çocuklarını birbirleri ile veya daha yoğun yetersizliği olan çocuklarla kıyaslamak ve çocuklarının küçük başarılarına odaklanmak şeklinde ortaya çıkmıştır.

**Tartışma:** Konu ile ilgili sınırlı çalışma olmakla birlikte OSB tanılı birden fazla çocuğu olan annelerin deneyimleri, yetersizliği olan birden fazla çocuğa sahip veya OSB tanılı bir çocuğu olan annelerin deneyimlerini araştıran çalışma bulguları ile benzerlik göstermektedir.

**Sonuç ve Öneriler:** OSB olan birden fazla çocuğa sahip olan anneler bir yandan yoğun bir sosyal izolasyon yaşayıp “annelik rolünü” yaşamlarının merkezine alırken bir yandan da kendilerini güçlü kılmak zorunda hissetmekte ve bunun için bazı stratejiler geliştirmektedirler. Araştırma bulgularına göre OSB olan birden fazla çocuğa sahip annelerin yaşamlarını kolaylaştıracak düzenlemeler gerektiği ve annelerin deneyimlerinin daha büyük katılımcı sayısı ile yapılacak çalışmalarla incelenmesi önerilmektedir.

**Anahtar sözcükler:** Anneler, deneyim, etiketlenme, güçlenme, otizm spektrum bozukluğu (OSB), yorumlayıcı fenomenolojik analiz (YFA).

*Atıf için:* Şengül-Erdem, H. (2023). Otizm spektrum bozukluğu olan birden fazla çocuğa sahip annelerin deneyimleri: Yorumlayıcı fenomenolojik analiz çalışması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 24(2), 215-234. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.1013765>

<sup>1</sup>Dr. Öğr. Üyesi, İstanbul Medeniyet Üniversitesi, E-posta: hatice.erdem@medeniyet.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0003-2933-8198>

## Giriş

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) Amerikan Psikiyatri Birliği (American Psychiatric Association [APA]) tarafından yayımlanan Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabının beşincisinde (DSM-5) kendini toplumsal iletişim ve etkileşimde sınırlılık ile kısıtlı ve yineleyici davranışlarla gösteren nörogelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır (APA, 2013). Son yayınlanan yaygınlık oranına dair verilerde 44 çocuktan birinde OSB görülme riski olduğu belirtilerek yaygınlığının hızla arttığına vurgu yapılmaktadır (Maenner vd., 2021). Çocuklarının tanı alması ile birlikte ebeveynleri için de farklı bir dönem başlamaktadır. Bazı çalışmalarda tanılanın stresli, ebeveynler tarafından anlaşılması zor olan, OSB'nin nedenlerinin ve tedavi ile ilgili belirsizliklerin olduğu karmaşık bir süreç olduğu belirtilmektedir (Dale vd., 2006; Keenan vd., 2009). Tanı sonrası ebeveynlerin günlük yaşamları OSB olan çocuklarının bakımının getirdiği yük nedeniyle ve özellikle problem davranışları yönetmekte ve rutinlerin değişmesi sonucu ortaya çıkan öfke nöbetleri ile baş etmekte zorlandıkları için büyük ölçüde bir değişime uğramakta (DePape & Lindsay, 2015), ebeveynler aile ve daha geniş bir sosyal çevre içinde farklı zorluklar ile karşılaşmaktadırlar (Broady vd., 2017).

DePape ve Lindsay'in (2015) OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimleri ile ilgili çalışmasında, çocuklarındaki gelişimsel farklılıklara dair tanı aldıkları için ebeveynlerin tanılama sonrasında bir rahatlama hissettikleri, fakat OSB'nin yaşam boyu devam eden bir bozukluk olduğunu öğrenmelerinin ise ebeveynlerde yıkıma neden olduğu belirtilmektedir. Fernández-Alcántara ve diğerlerine (2016) göre "otizm" sözcüğü o ana kadar beklenen "sağlıklı" çocuğun ve onlar için hayal ettikleri geleceğin beklenmedik kaybıdır ve bu duygu ebeveynlerde kedere yol açmaktadır. Tanılama boyunca ve sonrasında annelerin OSB olan çocukları için eğitim ve müdahale hizmetlerini yürütmek, ev işleri ile ilgilenmek ve çalışmayı eş zamanlı yürütmek zorunda kaldıkları için daha kırılabilir hale geldiği ve stres yaşadıkları belirtilmektedir (Lutz vd., 2012; Nicholas vd., 2020; Reddy vd., 2019). Annelerin yaşadıkları stres birçok yaşantı ve etken sonucunda daha da artmaktadır. Çocukların problem davranışları ve iletişim zorlukları yaşamaları (Lutz vd., 2012; Pepperell vd., 2018; Safe vd., 2012), annelerin sosyal ve ev yaşamındaki etkinlikleri düzenleme zorunluluğu (Lutz vd., 2012), çocuklarının bakımı ile ilgili fazladan oluşan yük ve sorumluluk (Dale vd., 2006; Nicholas vd., 2020), finansal kaygılar ve kaynak sınırlılıkları (Gobrial, 2018; Lutz vd., 2012; Nicholas vd., 2020; Sim vd., 2018), sosyal ilişkilerdeki gerginlikler ve sosyal yaşamdan kendini çekme (Furrukh & Anjum, 2020; Gobrial, 2018; Lutz vd., 2012; Pepperell vd., 2018; Sim vd., 2018), OSB'nin nedenleri ile ilgili belirsizlikler (Dale vd., 2006), gelecek korkusu (Pepperell vd., 2018) ve eşlerle olan ilişkideki değişimler (DePape & Lindsay, 2015; Sim vd., 2018) araştırmalarda ortaya çıkan stres kaynaklarıdır.

Alanyazında OSB olan çocukların anneleri ile yürütülen çalışmaların bulgularına göre (Gobrial, 2018; Nicholas vd., 2020; Woodgate vd., 2008) annelerin en sık deneyimledikleri yaşantılardan birinin sosyal izolasyon olduğu söylenebilir. Woodgate ve diğerleri (2008) yürüttükleri çalışmada OSB olan çocukların ailelerinin sosyal yaşamdan kendilerini çekerek kendi dünyalarını yarattıklarını, yaşamı kendi başlarına yürütmek zorunda kaldıklarını hissettiklerini ve bu zorunluluğu en çok OSB olan çocuklarına bakım verirken yaşadıkları zorlayıcı durumlarda hissettiklerini ifade etmişlerdir. Aynı çalışmada annelerin kendilerini toplumsal yaşamdan geri çekmesinin nedenleri toplumun OSB'yi ve ailelerin yaşadıkları zorlukları anlama yetersizliği, annelerin çocuklarının eğitimi ve rutinlerinden dolayı yaşamlarını herkes gibi sürdüremedikleri ve "normal" yaşamı kaybettikleri duygusu, annelerin ailelerinden uzaklaştıklarını hissetmeleri ve "sistemin" destekleyici olmaması şeklinde sıralanmaktadır. Anneler kendi dünyalarına çekildikçe izolasyonları artmaktadır. Hissedilen izolasyonda en önemli nedenin "sistemin" çocuklarının gelişimini destekleyecek şekilde yürümemesidir. Özellikle eğitim ve sağlık hizmetlerinin etkili bir şekilde eğitimi uzmanlar tarafından kurumsal olarak karşılanmıyor oluşu annelerin izolasyon duygusunu arttırmaktadır. Farklı bir çalışmada anneler OSB olan çocukların etkili destek hizmetlerinden yoksun olduklarını, kendilerinin ve bir bütün olarak ailelerin sosyal anlamda desteklenmesinin yaşam kalitesini etkilediğini fakat etkili destek hizmetlerine erişemediklerini ifade etmektedirler (Kuhlthau vd., 2014).

Yaşam kalitesi ile ilgili başka bir olgu etiketlenmedir. Annelerin sosyal yaşam içinde edindikleri "kötü ebeveyn" etiketi annelerin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (Broady vd., 2017). Bu etiketlenme en çok sosyal yaşam içinde çocukların sergiledikleri OSB'ye özgü davranışlardan kaynaklanmakta ve anneler "kötü ebeveyn" olarak değerlendirilmektedir. Bazı çalışmalarda annelerin "kötü ebeveyn" olarak etiketlenmesinin en önemli nedenlerinden birinin OSB olan çocukların fiziksel özelliklerinin nörotipik gelişen çocuklar gibi olması ve problem davranışların yetersiz ebeveynlikle ilişkilendirilmesi olduğu (DePape & Lindsay, 2015; Gobrial, 2018) belirtilmektedir. Bu etiketlenme, toplumsal yaşam dışında okul, aile ve arkadaşlar tarafından da yapılmaktadır (Broady vd., 2015). Buna rağmen anneler, çocuklarının gelecekle ilgili beklentilerini azaltarak kendilerine baş etme stratejileri geliştirmekte ve çocuklarının yaşamları için en önemli şeyin sosyal bütünleşme, bağımsızlık ve topluma katkı sağlama olduğunu belirtmektedirler (Safe vd., 2012).

Anneler, sosyal destek eksikliği ve yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklarına bakım verirken yaşadıkları zorluklardan dolayı ikinci çocuğa sahip olma ile ilgili karmaşa yaşamakta, bazen ikinci çocuk ile mevcut koşullarının daha iyi olabileceklerini düşünürlerken bazen de daha kötüye gidebileceğini düşünmektedirler (Kimura vd., 2010). Belirsizlik, yeniden yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma riski, yetersizliğin yoğunluğu, doğacak yeni çocuğa gelişimsel yetersizliği olan çocukları ile ilgili bir yük yükleme korkusu, evlilik ilişkilerinin değişeceği kaygısı, sosyal destek ve kabulün yetersiz olması, bakım verme konusunda yeterince destek göremeyecek olmak korkusu annelerin ikinci bir çocuğa sahip olmasını engellemektedir (Kimura & Yamazaki, 2019; Kimura vd., 2010).

Alanyazında OSB olan çocuğa sahip annelerin deneyimlerine oldukça yer verilmiş olmakla birlikte OSB’de dahil nörogelişimsel yetersizliği olan birden fazla çocuğa sahip annelerin deneyimleri ile ilgili çalışmaların kısıtlı olduğu ve bu çalışmaların annelerin deneyimleri ile iyi oluş düzeylerini inceledikleri görülmektedir (Ha vd., 2008; Kimura & Yamazaki, 2013; Orsmond vd., 2007; Stanford vd., 2020). Bu çalışmalardan birinde Kimura ve Yamazaki (2013) yorumlayıcı fenomenolojik analiz (YFA) olarak desenledikleri nitel çalışmada zihin yetersizliğine sahip birden fazla çocuğu olan annelerin deneyimlerini araştırmışlardır. Çocukların sahip olduğu yetersizlikler OSB, Down sendromu, farklı kromozom anomalileri, OSB özelliklerinin gösteren zihin yetersizliği gibi farklılık göstermektedir. Çalışmada annelerin sürekli fiziksel ve zihinsel yorgunluk hissettikleri, çocukların ihtiyaçlarını karşılamaktan dinlenmeye fırsat bulamadıkları ve destek hissetmedikleri ortaya çıkmıştır. Çalışmada anneler, yetersizliği olan birinci çocuktan sonra “sağlıklı” bir çocuk dünyaya getirip “sıradan” yaşamlarını yeniden inşa etmeyi planlarken yetersizliği olan ikinci çocuktan sonra umutlarını kaybettiklerini ve çok yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çalışmada annelerin “ideal anneliği” deneyimleme şansı veya sıradan aileye sahip olma ile ilgili umudunu vurgulamak için “sağlıklı çocuk” metaforunu kullandıkları ifade edilmektedir. Çalışmada, annelerin hissettikleri yorgunluğun annelerin annelik rolüne ara verememelerinden ve yeterli/esnek sosyal destek sistemlerinin olmamasından kaynaklandığı sonucuna ulaşılmıştır. Aynı çalışmada anneler çocuklarının davranış problemlerinden dolayı “bitmeyen” bir ebeveynlik yaptıklarını düşünmekte ve sürekli yorgun hissettiklerini belirtmektedirler.

Orsmond ve diğerleri (2007) tarafından yürütülen ve bir OSB tanı ve bir nörotipik gelişim gösteren çocuğu olan annelerle OSB’yi de içeren birden fazla yetersizliği olan çocukların annelerinin iyi oluş özelliklerinin karşılaştırıldığı nicel çalışmada, yetersizliği olan birden fazla çocuğa sahip annelerin kaygı ve depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu, daha düşük aile uyumu ve bütünlüğü hissettikleri sonuçlarına ulaşılmıştır. Ha ve diğerlerinin (2008) yürüttüğü çalışmada bir ve birden çok nörogelişimsel bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin iyi oluş düzeyleri ile somatik belirtilerinin karşılaştırılmıştır. Bulgulara göre yetersizliği olan birden fazla çocuğa sahip ebeveynlerin karşılaştırma grubuna göre daha olumsuz etkilendiği, daha yüksek stres yaşadıkları ve baş ağrısı, sırt ağrısı, eklemelerde sertlik, uykuya dalmakta veya uykuda kalmakta zorluk gibi somatik semptomlarının daha yüksek olduğu ortaya çıkmıştır. Aynı çalışmada annelerle babalar da karşılaştırılmış ve annelerin babalara göre somatik belirtilerinin istatistiksel olarak daha fazla olduğu, öfke, umutsuzluk gibi daha yüksek olumsuz duyguya sahip oldukları ve psikolojik iyi oluş düzeylerinin daha düşük olduğu bulunmuştur. Birden çok nörogelişimsel bozukluğu olan çocuğa sahip annelerle ilgili çalışmalarda ortaya çıkan bir diğer bulguda da annelerin çok büyük zorluklar yaşamalarına rağmen “çocuklarım için yaşamak zorundayım” demesi ve bunu başarmak için ebeveynliğe karşı olumlu bir bakış açısı geliştirerek anneliği memnuniyet verici ve konforlu olarak tanımlamaları, çocuklarına ve kendi yaşamlarına karşı iyimser bir bakış açısı ile güçlenmeleridir (Kimura & Yamazaki, 2013). Stanford ve diğerlerinin (2020) çalışmasında anneler çocuklarının en küçük başarılarından bile büyük bir gurur duyduklarını belirterek iyimser bir bakış açısı geliştirdiklerini ifade etmektedirler.

Ülkemiz alanyazınında annelerin deneyimleri ile ilgili çalışmalar incelendiğinde, bu çalışmaların OSB olan bir çocuğa sahip annelerle yürütüldüğü ve ülkemiz dışında yürütülen çalışma bulguları ile benzer sonuçlar ortaya koydukları görülmektedir (Bilgin & Küçük, 2010; Değirmenci, 2019; Güleç-Aslan, 2017; Koydemir & Tosun, 2009; Töret vd., 2014; Yassıbaş & Çolak, 2019). Ulusal alanyazındaki çalışmalarda öne çıkan bulgulardan ilki annelerin yaşadığı strestir. Finansal zorluklar, OSB olan çocuklarının iletişim zorlukları, problem davranışları, stereotipik ve takıntılı davranışları, boşanma, bakım zorlukları ve temel bakım veren kişinin anneler olması, kariyerini erteleme veya bitirme (Değirmenci, 2019; Koydemir & Tosun, 2009) ile OSB’nin kesin bir tedavisinin olmaması (Güleç-Aslan, 2017) annelerde ortaya çıkan stresin en temel kaynaklarını oluşturmaktadır. Gelecek ile ilgili hissedilen kaygı bir diğer önemli bulgu olarak ortaya konmaktadır (Bilgin & Küçük, 2010; Güleç-Aslan, 2017). Güleç-Aslan’a (2017) göre, ergenlik ve yetişkinlikte karşılaşılabilecek sorunlar ve çözüm yolları bulamayacaklarını düşünmeleri, destek olacak kurumların kısıtlı olması, yaşlandıkları veya öldükleri zaman çocuklarına kimin bakım vereceği belirsizliği annelerin kaygılarının kaynağını oluşturmaktadır. Yaşamlarının zor

olduğunu ifade eden anneler (Güleç-Aslan, 2017) dinlenmeye zaman bulamamaktadırlar (Yassıbaş & Çolak, 2019). Türk anneler en büyük destek kaynaklarının aileleri olduğunu (Koydemir & Tosun, 2009) belirtmeler bile ihtiyaç duydukları sosyal desteğe sahip olmadıklarını ve zamanla kendilerine yakın insanlarla iletişimlerini kaybettiklerini ifade etmişlerdir (Değirmenci, 2019). Bu çalışmaların tamamı OSB tanılı bir çocuğa sahip annelerle yürütülmüş olmakla birlikte uluslararası alanyazındaki farklı çalışmalarda birden fazla özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın annelerdeki stresi arttırdığı (Prata vd., 2019; Spratt vd., 2007) ve annelerin daha mutsuz hissettikleri (Kuhlthau vd., 2014) belirtilmektedir. Ülkemiz dışındaki bu çalışma bulguları benzer çalışmaların ülkemizde de yürütülmesini ve OSB tanılı birden fazla çocuğa sahip annelerin deneyimlerinin, yaşantılarına dair algılarının ve destek kaynaklarının neler olduğunu belirlenmesini önemli kılmaktadır.

Yukarıda da belirtildiği gibi OSB tanılı bir çocuğa sahip olmak annelerde stres ve depresyon gibi olumsuz sonuçlara yol açmakta, anneler yeterli destek sistemlerine ulaşamadıklarında bu olumsuz etkiler artmaktadır. OSB olan çocuklara temel bakım veren kişinin anneler olduğu (Hoefman vd., 2014) göz önüne alındığında annelerin bakım veren kişi olma ile ilgili yaşadığı zorluklar günlük yaşamlarını etkilemektedir. Alanyazında ailedeki özel gereksinimli çocuk sayısının annelerin hissettikleri olumsuz duygular üzerinde önemli bir etken olduğu ifade edilmektedir (Prata vd., 2019). Örneğin, sahip olunan özel gereksinimli çocuk sayısı arttıkça, annelerin daha depresif ve mutsuz hissettikleri ve bakım veren kişi olma yükünü daha fazla taşıdıkları belirtilmektedir (Kuhlthau vd., 2014). Alanyazında OSB tanılı birden fazla çocuğa sahip annelerin deneyimlerini inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ulaşılan çalışmalar ise nörogelişimsel yetersizliği olan birden fazla çocuğa sahip annelerin deneyimleri ve psikolojik durumları ile ilgili uluslararası çalışmalarla sınırlıdır (Ha vd., 2008; Kimura & Yamazaki, 2013; Orsmond vd., 2007; Stanford vd., 2020). Ayrıca konu ile ilgili yürütülmüş çalışmalarda ailelere destek sağlanabilmesi, ebeveynlerin baş etme stratejilerinin ve yetersizliği nasıl kabul ettiklerinin anlaşılabilmesi ve ebeveynlerin yaşamlarına daha bütüncül bir bakış açısı geliştirilebilmesi için daha fazla çalışmaya ihtiyaç duyulduğu vurgulanmaktadır (Kimura & Yamazaki, 2013; Stanford vd., 2020). Bu ihtiyaçlardan yola çıkarak bu araştırmanın amacı OSB olan birden fazla çocuğa sahip annelerin deneyimlerini ve OSB'ye ilişkin anlam arayışlarını anlamaya çalışmaktır. Bu genel amaç çerçevesinde araştırmada aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. OSB olan birden fazla çocuğu sahip annelerin günlük yaşam deneyimleri nelerdir?
2. OSB olan birden fazla çocuğa sahip annelerin sosyal yaşamlarındaki değişimler ve bu değişimler sonucunda oluşan veya bu değişimlere yol açan duygusal tepkileri nelerdir?
3. OSB olan birden fazla çocuğa sahip annelerin kendilerini güçlü kılmak için geliştirdikleri baş etme stratejileri nelerdir?

## Yöntem

### Araştırma Yöntemi

OSB olan birden fazla çocuğa sahip annelerin deneyimlerini anlamak derinlemesine bir bakış açısı gerektirdiği için ve bu amaçla yürütülmüş fenomenolojik çalışmaların azlığı nedeni ile (Kimura vd., 2010) araştırma YFA çalışması olarak desenlenmiştir. YFA, katılımcıların kişisel söylemlerinin derinlemesine analiz edilmesine dayanan (Smith, 2011), araştırma olgusu ile ilgili olarak her bir katılımcının deneyimlerini ayrıntılı paylaşabileceği ve duygusal yansımalarının da yakalanabileceği bir yaklaşım sunmaktadır (Smith & Eatough, 2006). YFA, katılımcıların deneyimlerinin öncelikli ilgi alanı olduğu ve öncesinde kısıtlı çalışma yapılmış konularda uygun bir yöntemdir (Munroe vd., 2016).

**Tablo 1**

*Katılımcı ve OSB Olan Çocuklarının Özellikleri*

Kod	Yaş	Eğitim	Meslek	Medeni durum	Yaşadığı şehir	OSB tanı 1. çocuk yaş/cinsiyet/devam ettiği okul	Tanılanma yaşı/ikincil tanı	Çocuğun aldığı destekler	OSB tanı 2. çocuk yaş/cinsiyet/devam ettiği okul	Tanılanma yaşı/ikincil tanı	Çocuğun aldığı destekler	Başka çocuk yaş/cinsiyet
A1	41	Lisans	Öğretmen	Evli	İstanbul	12/E/kaynaştırma	3	Özel eğitim/özel ders/gölge öğretmen	6/E/özel eğitim sınıfı	4	Duyu terapisi/gölge öğretmen	
A2	43	İlkokul	Ev hanımı	Evli	İstanbul	18/E/kaynaştırma	3	Özel eğitim	5.5/E/kaynaştırma	2	Özel eğitim/duyu terapisi/oyun terapisi	14/E
A3	35	İlkokul	Ev hanımı	Evli	İstanbul	10/K/özel eğitim okulu	2.5	Özel eğitim/spor kulübü	5/E/özel eğitim anaokulu	2/DEHB	Özel eğitim	
A4	44	Lisans	Hemşire	Evli	Ankara	8/E(ikiz)/kaynaştırma	1.5	Özel eğitim/hipoterapi	8/E(ikiz)/özel eğitim sınıfı	1.5	Özel eğitim/hipoterapi	8/E
A5	44	İlkokul	Ev hanımı	Evli	İstanbul	10/E/özel eğitim sınıfı	2.5/zihin yetersizliği	Özel eğitim	7/E/kaynaştırma	3.5	Özel eğitim	
A6	37	İlkokul	Ev hanımı	Evli	İstanbul	15/E/özel eğitim sınıfı	2/zihin yetersizliği	Özel eğitim	3.5/K	1.5	Özel eğitim	
A7	38	Önlisans	Ev hanımı	Evli	Ankara	7/K(ikiz)/özel eğitim anaokulu	3	Özel eğitim/duyu terapisi	7/K(ikiz)/özel eğitim anaokulu	3	Özel eğitim/duyu terapisi	
A8	33	Lise	Ebe	Evli	Manisa	6/E(ikiz)/özel eğitim anaokulu	2	Özel eğitim/dil ve konuşma terapisi	6/K(ikiz)/özel eğitim anaokulu	2/serabral palsy	Özel eğitim/fizyoterapi	13/E
A9	37	Ortaokul	Ev hanımı	Evli	İstanbul	12/E(ikiz)/özel eğitim okulu	2.5/zihin yetersizliği	Özel eğitim/spor kulübü	12/E(ikiz)/özel eğitim okulu	2.5/zihin yetersizliği	Özel eğitim/spor kulübü	-

Not: A = anne; Başka çocuk = nörotipik gelişim gösteren çocuk; DEHB = dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu; E = erkek; K = kız.

## Katılımcılar

Araştırmanın katılımcılarını OSB olan birden fazla çocuğa sahip dokuz anne oluşturmaktadır. Katılımcılara amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme ile ulaşılmıştır. Katılımcı olma ölçütü resmi olarak OSB tanısı almış birden fazla çocuğa sahip olma ve çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul etme olarak belirlenmiştir. Araştırmacı, farklı şehirlerdeki OSB ile ilgili derneklere ulaşarak OSB olan birden fazla çocuğa sahip aileler ile ilgili bilgi almıştır. Dernekler, üyeleri arasında OSB olan birden fazla çocuğa sahip anneler olduğunu ve iletişime geçebileceklerini belirtmeleri durumunda araştırmacı derneklerdeki iletişim kurulan yetkili kişiden aile ile ilgili dönüt beklemiştir. Derneklerdeki yetkili kişiler ailelerin iletişim bilgilerini araştırmacıya iletmış ve araştırmacı anneleri telefonla arayarak hem kendisi hem de çalışma ile ilgili bilgi vermiştir. Çalışmaya katılmayı kabul eden anneler ile görüşme yapmak için uygun zaman belirlenmiş ve randevu oluşturulmuştur. Belirlenen zamanda görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Annelerden altısı araştırmacının da yaşadığı İstanbul'da, iki anne Ankara'da, bir anne ise Manisa'da yaşamaktadır. Tablo 1'de anneler ve OSB olan çocukları ile ilgili bilgiler sunulmuştur.

## Verilerin Toplanması

Veriler demografik bilgi formu ve yarı-yapılandırılmış görüşmeler yolu ile toplanmıştır. Görüşme soruları, OSB olan birden fazla çocuk annesi olmanın duygusal boyutu, zor ve olumlu yanları, günlük yaşam ve sosyal yaşam üzerindeki etkileri, gelecek beklentileri gibi alanlarda annelerin deneyimlerine odaklanmaktadır. Görüşme soruları, ilgili alanyazın (Güleç-Aslan, 2017; Kimura & Yamazaki, 2010; Yassıbaş & Çolak, 2019), yazarın OSB olan çocuğa sahip ailelerle çalışmalar yürütmüş olması ve eğitim ortamlarında ebeveynlerle çalışma deneyimi ile çalışmanın genel amaçları doğrultusunda oluşturulmuştur. Daha sonra biri özel eğitim, diğeri rehberlik ve psikolojik danışmanlık alanlarında görev yapan ve OSB olan çocukların aileleri ile ilgili nitel çalışmalar yürütmüş doktora derecesine sahip iki öğretim üyesinden görüşme soruları ile ilgili uzman görüşü alınmıştır. Görüşme sorularına son şekli verilmeden önce bir pilot görüşme gerçekleştirilmiştir. Pilot görüşme, İstanbul ilinde yaşayan ve dokuz yaşında, özel eğitim sınıfına devam eden OSB tanılı ikiz erkek çocukları olan üniversite mezunu bir anne ile kendi evinde yüz yüze gerçekleştirilmiş ve 90 dakika sürmüştür. Pilot görüşme öncesinde ikisi buz kırıcı olmak üzere 20 sorudan oluşan görüşme soruları pilot görüşme sonrasında iki soru birleştirilerek tek soru olarak yeniden düzenlenmiş, başka bir soru ise yanıtın ilk görüşme sorularından birinde alındığı görülerek görüşme sorularından çıkarılmıştır. Böylece ikisi buz kırıcı olmak üzere toplam 18 soru olacak şekilde görüşme sorularına son şekli verilmiştir. Araştırmacı tarafından geliştirilen demografik bilgi formu ile annelerin OSB olan çocukları ve aldıkları eğitim ve destek türleri, annenin yaşı ve mesleği, medeni durumu ve başka çocukları olup olmadığı ile ilgili bilgiler elde edilmiştir.

Görüşmeler Şubat-Mart 2021 süresince araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir. Görüşme süreleri 75-90 dakika arasında değişmiş ve ortalama süre 84 dakika olarak hesaplanmıştır. Dokuz görüşmenin altısı araştırmacının da yaşadığı İstanbul'da araştırmacının annesi evinde ziyareti ile yüz yüze gerçekleştirilirken, farklı iki şehirde yaşayan üç anne ile görüşmeler telefonda gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler ses kaydı olarak kaydedilmiş ve sonra yazılı olarak bilgisayar ortamına aktarılmıştır. Görüşmeler öncesinde onam formu karşılıklı imzalanmış ve anneler demografik bilgi formunu doldurmuştur. Telefonla yapılan görüşmelerde de annelere onam formu okunmuş, onayları ses kaydı olarak alınmış ve demografik bilgi formunda yer alan sorular araştırmacı tarafından sorularak yanıtları forma aktarılmıştır.

## Verilerin Analizi

Verilerin analizinde YFA kullanılmıştır. Çalışmada her bir görüşmenin ayrı ayrı analiz edildiği ve sonrasında her bir görüşme analizinin birleştirilerek bulguların sunulduğu idiografik yaklaşım ile bulgulara ulaşılmıştır (Smith vd., 1999; Smith & Osborn, 2008).

Veri analizi Smith ve diğerleri (1999) tarafından kullanılan analiz basamakları takip edilerek gerçekleştirilmiştir. Analizde izlenen basamaklar şu şekildedir; (1) her bir görüşme dökümünün analiz öncesi içeriğe daha tanıdık olmak için yazar tarafından birden çok kere okunması, (2) ilk görüşme dökümünün ilk okunuşunda dökümün sol sütununa ilk yorumlar ve kodların yazılması (3) ilk görüşme dökümünün ikinci okunuşunda sağ sütuna metnin "temel niteliğinin" yakalanmasını sağlayacak temaların anahtar sözcükler şeklinde yazılarak ilk alt temalar ve temaların oluşturulması ve yazılması, (4) oluşturulan alt temaların ve temaların arasındaki ilişkinin analiz edilmesi, metin içi sırasına göre sıralanması ve gerekli durumlarda birleştirilmesi, (5) her bir görüşme için ilk yorumların ve kodların yazılması, alt temaların ve temaların oluşturulması işleminin ilk görüşmedeki basamaklar izlenerek gerçekleştirilmesi (6) ilgili alt temalar ile ana temaları ve orijinal yorumları

doğrularak tüm görüşmeler için ortak ana temaların ve alt temalarının oluşturulması, (7) açıklayıcı yorumların eklenmesi (Biggerstaff & Thompson, 2008; Smith vd., 1999; Smith & Osborn, 2008). Araştırmacı her görüşme sırasında annelerin vurgulu yorumlarını, sık kullandıkları ifadeleri, gülmelerini, ağmalarını ve duraksamalarını not etmiştir. Ayrıca araştırmacı her görüşme sonrası saha notları tutmuş ve analizleri yorumlarken bu notlardan faydalanmıştır.

### **Araştırmacı Rolü**

Nitel araştırmalarda veri toplama ve analizi gerçekleştiren kişi olması nedeni ile araştırmacının uzmanlık alanı, deneyimi ve yetkinliği araştırmacının inandırıcılığı için oldukça önemlidir (Patton, 2002; Shenton, 2004). Mevcut çalışmanın araştırmacısı özel gereksinimli çocuklar ve aileleri ile yaklaşık 20 yıllık çalışma deneyime sahiptir. 13 yıllık öğretmenlik deneyimi boyunca özellikle kaynaştırma/bütünleştirme ortamlarında çeşitli kademelerde özel gereksinimli öğrencilerle çalışmıştır. Lisansüstü eğitimi sırasında nitel araştırmalarla ilgili dersler alan araştırmacının OSB olan çocukların ebeveynleri ile fenomenolojik desenle yürüttüğü birden çok nitel araştırması vardır.

### **İnandırıcılık ve Etik**

Çalışmada inandırıcılığı sağlamak için kodlayıcılar arası kodlama güvenilirliğinin sağlanması, katılımcı kontrolü ve meslektaş denetlemesi yöntemleri kullanılmıştır (Brantlinger vd., 2005; Cresswell, 2012; Cresswell & Miller, 2000). Kodlayıcılar arası kodlama güvenilirliği için araştırmacı ile lisans eğitimini rehberlik ve psikolojik danışmanlık alanında tamamlamış, özel eğitim alanında doçent ünvanı almış ve nitel çalışmalar yürütmüş bir akademisyen birlikte çalışmıştır. Çalışma kapsamındaki görüşmelerin kodlanmasında araştırmacı ve destek sunan akademisyen ilk görüşmeyi birlikte kodlamıştır. Bu işlemin yapılma sebebi, annelerin söylemlerindeki derinliklerin yakalanması ve araştırma yöntemi ile veri analiz basamaklarının bir gerekliliği olarak ayrıntılı kodlamanın amaçlanmasıdır. İlk görüşmenin birlikte kodlanması sırasında araştırmacı ve akademisyen arasında birimler ve kodlar ile ilgili uzlaşma sağlanamadığı durumlarda bir görüş birliği oluşturmak için meslektaş değerlendirmesine başvurulmuştur. İlk görüşmenin birlikte kodlanmasından sonra kodlama güvenilirlik yüzdesi için önerilen rastgele ve toplam veri setinin tamamını temsil edecek şekilde %10-25'lik kısmı için (O'Connor & Joffe, 2020) seçilen iki görüşme araştırmacı ve destek sunan akademisyen tarafından ayrı ayrı kodlanmış, Miles ve Huberman (1994) tarafından önerilen "Görüş Birliği / (Görüş Birliği + Görüş Ayrılığı)" formülü kullanılarak kodlama güvenilirlik yüzdesi hesaplanmıştır. Önerilen en düşük uzlaşma yüzdesi olan %80'in (Miles & Huberman, 1994) üzerinde bir kodlama güvenilirliğine ulaşılmış ve güvenilirlik %87 olarak bulunmuştur. Görüş birliğinin sağlanamadığı noktalarda ise kodlayıcılar görüşerek ortak bir karar varıp belirsizlik giderilmiştir. Çalışmada inandırıcılığı sağlamak için başvuru ikinci yöntem katılımcı kontrolüdür. Veri analizi sonrasında birinci anne ile yapılan görüşmede bulgular anne ile paylaşılmış, tema ve alt temaların uygunluğu, tema ve alt temaların ifade etmek istenileni yeterli düzeyde yansıtmaya düzeyi ve annelerin birebir alıntılarının alt temaları ifade etme gücü üzerinde görüş bildirmesi istenmiş ve görüşme sonrasında bulgular üzerinde gerekli düzenlemeler yapılmıştır. Yukarıda bahsedilen meslektaş denetlemesi yöntemi tema ve alt temaların uygunluğunun sağlanmasında da kullanılmıştır. Aynı meslektaş, araştırmacı tarafından oluşturulan tema ve alt temaların uygunluğu ilgili görüş bildirmiş ve araştırmacı ile meslektaş arasındaki uyum hesaplanmıştır. "Görüş Birliği / (Görüş Birliği + Görüş Ayrılığı)" formülü kullanılarak elde edilen uyum %92 olarak bulunmuştur. Uyum sağlanamayan durumlarda yine ortak karar verilerek tema ve alt temalara son şekli verilmiştir. Araştırmacının özel gereksinimli çocukların aileleri ile ilgili çalışma deneyimi (Patton, 2002) ve OSB olan çocukların anneleri ile fenomenolojik çalışmalar yürütmüş olması veri analizinde ve bulgulara ulaşmada inandırıcılığı arttıran diğer etkenlerdir.

Çalışmada etik ilkeleri korumak için öncelikle çalışmaya katılmada gönüllülük esas alınmıştır. Görüşmeler öncesinde araştırmacı çalışmanın amacı, elde edilecek bulguların hangi amaç için kullanılacağı, veri kaybı olmaması adına görüşmenin ses kaydı olarak kaydedileceği hakkında bilgi vermiş ve katılımcının gönüllü olarak katılmayı kabul etmesi halinde araştırmacı ve anne karşılıklı onam formunu imzalamıştır. Bununla birlikte araştırmacı annelere görüşme öncesinde gizlilik ilkesi ile ilgili bilgi vermiş ve kişisel bilgilerin korunacağını belirtmiştir. Araştırmacı, annelere görüşme öncesi görüşmeyi istedikleri zaman sonlandırma hakları olduğu bilgisini sunmuştur. Telefon ile görüşülen üç anneye bu bilgiler telefonda aktarılmış, çalışmaya gönüllü katılmayı kabul ettikleri ses kayıtlarına geçmiştir. Çalışmanın etik kurul onayı İstanbul Medipol Üniversitesi Sosyal Bilimler Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'ndan alınmıştır (Tarih: 15.02.2021/Karar no: 16)



### Bulgular

OSB olan birden fazla çocuğa sahip annelerle yapılan görüşmelerden elde edilen verilerin analizi sonucunda araştırma soruları ile ilişkili olarak, yaşamın merkezi: İki otizimli çocuk annesi olmak, gittikçe artan izolasyon ve güçlenme çabaları olmak üzere üç temaya ulaşılmıştır. Tablo 2’de temalar, alt temalar, alt temalara ilişkin vurgulayıcı ifade ve ifade örnekleri yer almaktadır.

**Tablo 2**

*Temalar, Alt Temalar, Alt Temayı Vurgulayıcı İfade ve İfade Örnekleri*

Tema	Alt tema	Alt temaya ilişkin vurgulayıcı ifade	Alt temaya ilişkin vurgulayıcı ifade örneği
Yaşamın merkezi: İki otizimli çocuk annesi olmak	Gelecek endişesi	Gelecek belirsiz	“İkisini kim kabul edecek?” (A1)
	Kendini adama	Kendimden bu kadar	“Kendim diye bir şey yok uzun zamandır.” (A8) “Ben çocuklarıma adadım kendimi.” (A5)
	Maddi kaynak yaratma	Maddi olarak	“Finansal anlamda ciddi bir çaba sarf etmeniz gerekiyor.” (A1)
	Desteğe ihtiyaç duyma	Yalnızlık	“Büyükleriniz de mesela bu anlamda destek vermiyor ne kadar zorlandığınızı görüyorlar.” (A2)
	OSB’ye özgü davranış zorlukları ile baş etme	Takıntılar	“Çocuk o an o krizi yaşamak zorunda.” (A3)
Gittikçe artan izolasyon	Eş ile ilişkide dönüşüm	Ben bana yeterim	“...en son elini ne zaman tuttu hatırlamıyorum. Koluna ne zaman girdim?” (A1)
	Sosyal izolasyon	Akrabalarım la gidip gelmeyi kestim	“Çocukları hakkında pek konuşmuyorum kimseyle çünkü kimsenin gerçekten beni anlayabileceğini düşünmüyorum.” (A9)
	Özlem	Rol model olma	“Bir tane olsaydı diğeri ona model olurdu. Model olan bir çocuğumuz yok.” (A7)
	Etiketlenme	Farklı	“Gözlerine farklı gelen bir çocuğu istemiyorlar gerçekten.” (A4)
Güçlenme çabaları	Kendine ve çocuğa öfke	Ben neyi yanlış yaptım?	“Daha çok ilgilenirdim diyeceğim ama gerçekten yapamıyordum iki tane oldukları için.” (A9)
	Çocukları kıyaslama	En azından fiziksel bir engeli yok	“Yani en azından çocuğun elinden tuttuğun zaman bir yerlere gidebiliyorsun.” (A3)
	Dini inanç	Allah verdi	“Ben bunun mükafatını göreceğime inanıyorum.” (A8)
	Küçük başarılar büyük mutluluklar	En ufak olumlu şey	“Hani başkalarının ufacak diyerek görmezden geldiği şeyleri bizim çocuklar yapınca biz çok mutlu oluyoruz.” (A7)

#### Yaşamın Merkezi: İki Otizimli Çocuk Annesi Olmak

Araştırmanın birinci sorusunu oluşturan annelerin günlük yaşam deneyimleri ile ilgili bulguların sunulduğu bu tema ile ilgili altı alt temaya ulaşılmıştır.

##### *Gelecek Endişesi*

Sekiz anne (A1, A2, A3, A5, A6, A7, A8, A9) çocuklarının gelecekle ilgili endişe duymaktadırlar. Bu endişelerin bir kısmı çocuklarının yaşamda nasıl kalacakları ve büyüdükçe farklılaşan ihtiyaçlarını nasıl karşılayacakları ile ilgili belirsizliklerden kaynaklanmaktadır. Anneler, çocukları büyüdükçe kendi ihtiyaçlarını bağımsız olarak giderme ve farklı sosyal ortamların gereksinimlerini yerine getirmede zorluklar yaşayacaklarını düşündükleri için endişelidir.

“...yani bilmiyorum mesela bir tanesi hep askere gitmek ile alakalı hayal kuruyor bu pek önemli değil belki ama iyileşebilecekler mi evlenebilecekler mi kendi başının çaresine bakabilecekler mi bunlar benim kaygıları. Bilmiyorum belirsizlikteyim.” (A9)

Yedi anne (A1, A3, A5, A6, A7, A8, A9) OSB olan birden fazla çocuğa sahip olduğu için yaşlanıp artık çocuklarına bakım verme konusunda zorlandıklarında çevrelerinde çocuklarının bakımını üstlenecek kimsenin olmayacağına inanmaktadırlar. Bunun arkasından kendini gösteren endişe ise kendilerinin ölümünden sonra onlara kimin bakacağı ile ilgili belirsizlik ve bunun yarattığı kaygıdır.

“Hani bir tane olsa kardeşleri normal olsa... Bunlara bakabilecek biri olsun istiyorum. Hani biz otizm tanılı çocukların anne babalarında hep şey vardır bizden sonra ne olacak kaygısı vardır. Bizden sonra kim bakacak hep o vardır mesela şu an kardeşleri yok. Aklıma gelen o. Bizden sonra kim bakacak.” (A7)

Dört anne (A5, A6, A7, A9) çocuklarını asla arkada bırakmak istemediklerini, ölene kadar onlara bakacaklarını ve “onlarla birlikte veya onlardan sonra ölmek” istediklerini belirtmişlerdir.

“Ben her zaman dua ederim ki Allah’ım büyük oğlum ile beni ölüm bile ayırmasın. Onu arkamda bırakma derim çünkü o bensiz yaşayamaz, su bile içemez. İster inan ister inanmayın su bardağını koyarım oraya ver diyor yani işaret ediyor. Ben her zaman dua ediyorum onu kimseye bırakmayacağım, Allah onu benimle alacak. Ben bunu biliyorum yani zaten rüyalarım falan hep görüyorum.” (A5)

### ***Kendini Adama***

Sekiz anne (A1, A2, A3, A4, A5, A6, A8, A9) OSB olan iki çocuk sahibi olduktan sonra kendilerini tamamen çocuklarına adadıklarını ve bunu yaparken de kendilerinden uzaklaştıklarını belirtmişlerdir. Anneler çoğunlukla çocuklarının eğitimleri ile ilgilendikleri ve zamanlarının büyük bölümünü onların rutinlerini yerine getirmeye ayırdıkları için kendilerini tamamen çocuklarına adadıklarını düşünmektedirler.

“O şekilde yani ayrıca bir özel hayattır vesaire yok yani. Sonuçta evde iki tane çocuk olduğu zaman kendimize zaman ayırmamız biraz zor oluyor açıkçası. Ya şöyle evde bir tane engelli çocuk varken daha farklı oluyor kendinize de vakit ayırabiliyorsunuz ama iki tane olduğu zaman kendinize ayırdığınız vakit tamamıyla iki çocuğa gidiyor.” (A6)

Bu yoğunluk annelerin kendileri için ayırdıkları zaman ile etkinlikleri kısıtlamış ve arkadaşları ile geçirdikleri zamanı azaltmıştır. Anneler kendileri için ayırdıkları zaman sonrasında suçluluk hissetmekte, bu zamanın mutlaka çocuklarına adanması gerektiğine inanmakta ve çocuklarının her zaman kendilerine ihtiyacı olduğunu düşünmektedirler.

“Yedi sekiz yıldır yaşadıklarımı bir ben bilirim bir de Allah bilir. Eşler bile bilmiyor zaten, onlar bile farkına varmıyor. Yani asosyal durumdayız sosyallik yok, bir arkadaş çevresi yok. Kendine ait bir zaman oluşturamamız yok. Kitap okumak bile lüks benim için sanki çocuklarımdan zaman çalmış gibi hissediyorum kendimi. Ekstra şekerleme yapmamız, uyumamız bile bize vicdan azabı olarak geri dönüyor.” (A8)

### ***Maddi Kaynak Yaratma***

Yedi anne (A1, A2, A3, A4, A6, A7, A9) çocuklarının eğitim gereksinimleri için maddi kaynak yaratma ihtiyacı doğduğunu ve bu sınırlılıktan dolayı çocukları için istedikleri destek ve eğitimleri sunamadıklarını belirtmişlerdir.

“Çocukları öyle çok özel yerlere götürme imkânım yok benim. Götüremiyoruz, yani devletin desteklediği şeylere götürebiliyoruz. Eşim zaten güvenlik görevlisi, öyle çok yüksek bir maaş almıyor. Evimiz kirada. Parasal durumdan... yani özel yerlere götürmek isterdim gerçekten güzel eğitim veren yerler var, ama işte öyle imkânımız yok. Elimden geldiğince devletin karşıladığı, belediyenin karşıladığı yerlere götürmeye çalışıyorum.” (A3)

Üç anne (A3, A7, A9) çocuklarına sağlayabildikleri özel eğitim desteğinin yasal haklar çerçevesinde ücretsiz olarak sunulan desteklerle sınırlı kaldığını, özellikle iki tane oldukları için çocuklarının katılmasını arzu ettikleri özel eğitim dışındaki sosyal etkinlik ve kurslara bütçe ayıramadıklarını belirtmişlerdir.

### ***Desteğe İhtiyaç Duyma***

Beş anne (A1, A2, A4, A6, A7) günlük yaşamda özellikle aile bireylerinden destek görmeye ihtiyaçları olduğunu ifade etmişlerdir. İstedikleri desteği göremedikleri zaman karmaşık duygular yaşamakta ve aile üyeleri ile olan ilişkileri zayıflatmaktadır. Annelerin bu desteği özellikle kendi annelerinden bekledikleri görülmektedir.

A: “Çok kırgınım. Eeee mesela annem ilk zamanlarda sürekli bana, ‘Allah yardımcın olsun kızım, Allah yardımcın olsun kızım.’ diyordu. Anne diyorum biliyor musun? Nefret ediyorum bu cümleden dedim. Allah tabi ki hepimizin yardımcısı olsun. Ama sen bunu bana söylemeyeceksin. Bunu bana, sokakta oğlum fark eden bir teyze olsa ‘Ay kızım Allah yardımcın olsun.’ der bana. Sen bana diyeceksin ki ‘Kızım senin için ne yapabilirim? Elimden senin için ne gelir?’ ” (A2)

İki anne de (A3, A8) hastalık durumlarında doktora gitmelerinin zorlaştığını, bazen çocuklarla gitmek zorunda kaldıklarını ve bu durumlarda da hastanedeki işlemlerini sağlıklı yürütemediklerini ifade etmişlerdir.

“Doktora gideceğim çocukları emanet edeceğim birisi yok. Ya ben iyice kötülemeden doktora gidemiyorum. Mesela kronik hastalığım var ve bu beni bedensel olarak çökerten bir hastalık hani o bile sorun mesela. Hani bir doktoruna gidip tahlilini yaptırmak tedavini vesaire olmak bu kadar zor olur mu zordu. Yani yalnız olmanın dibini gördüm.” (A8)

### **OSB’ye Özgü Davranış Zorlukları ile Baş Etme**

Sekiz anne (A1, A2, A3, A5, A6, A7, A8, A9) çocuklarının OSB ile ilişkili davranış sorunlarının günlük yaşamlarını zorlaştırdığını belirtmişlerdir. Takıntılar, aşırı hareketli olma, arkadaşlık ilişkileri kuramama ve sürdürmemeye sosyal yaşamda anneleri kısıtlayan OSB’ye özgü davranış sorunları olarak ortaya çıkmıştır.

“Çok fazla dışarı çıkmıyoruz artık. Hiç çıkmıyoruz daha doğrusu. Çünkü çocuklar dışarı çıkınca bir anda kaçıveriyor elimizden. Tutamıyoruz, zor tutuyoruz. Parka falan götürdüğümüzde tabi sürekli yanlarında oluyoruz. Yani çocuğu bırakıpta kendi başına hiç oynadığını bilmem. Bırakmıyorum yani korkuyorum bir anda kaçarlardı diye.” (A7)

İki anne (A2, A6) özellikle ergenlik döneminde çocuklarındaki mevcut davranış sorunları arttığı veya yeni davranışlar sergilemeye başladıklarından dolayı baş etmekte zorlanmaktadırlar.

“...ama ergenlik bizi çok dibe çekti hocam mesela biz E. ile her yere gidebiliyorduk. Bizim için sıkıntı yoktu mesela bazen öyle küçükken çığlıkları vardı. Şimdi arada bir mır mırları olmasa hiç kimse E.’nin otizmi olduğunu anlamaz. Ama şimdi hele geçen sene vurmalar, kırmalar, otobüste tekme tokat birbirimize girdik. Ben hayatımda yaşamadığım şeyleri E. ile yaşadım. Ben ailemden hiç böyle bir şiddet görmemişim resmen geçen sene biz birbirimizi dövdük yani.” (A2)

### **Eş ile İlişkide Dönüşüm**

Altı anne (A1, A2, A3, A5, A7, A8) tanılardan sonra eşleri ile daha önce yapabildikleri faaliyetleri yapmakta zorlandıklarını, romantizmin ve birbirlerine ayırdıkları zamanın azaldığını, eşleri olmadan da yaşama devam edebileceklerine inandıklarını ifade ederek eşleri ile olan ilişkilerinde ciddi dönüşümlere vurgu yapmışlardır.

“Kendimi salsam beni tutup kaldıracak kimse yok. Bunu bilmek çok kötü. Bunun için çok kızıyorum kendime, eşime. Yani eşim ile ayrılık noktasına çok geldik. Yani çok oldu hiç konuşmadan sadece çocuklar için aynı evde kaldığımız. Birbirimize mecburmuşuz gibi. Çok uzun sürdü o süreçler. Yani birbirinizi gözünüz görmüyor, unutuyorsunuz birbirinizi. Kadınlığınızı unutuyorsunuz. O anne kimliğine o kadar kapıyorsunuz ki kendinizi kadınlığınızı unutuyorsunuz. Eşinizi unutuyorsunuz, kişiliğinizi unutuyorsunuz.” (A8)

İki anne (A5, A7) eşleriyle yaşadıkları tartışmaların genellikle çocuklarla ilgili nedenlerden kaynaklandığını, eşlerinin çocuklarla yeterince ilgilenmemesinin bu nedenlerden biri olduğunu belirtmişlerdir. Bu anneler, OSB olan iki çocuk annesi olma rolünün eş olma rolünün önüne geçtiği, bu yüzden de eşlerden vazgeçmenin kolay olduğunu ve bu gücü de çocuklarından aldıklarını dile getirmişlerdir.

### **Gittikçe Artan İzolasyon**

Araştırmanın ikinci sorusunu oluşturan annelerin sosyal yaşamlarındaki değişimler ve bu değişimler sonucunda oluşan veya bu değişimlere yol açan duygusal tepkileri ile ilgili bulguların sunulduğu bu temada dört alt temaya ulaşılmıştır.

### **Sosyal İzolasyon**

Yedi anne (A1, A3, A4, A5, A6, A7, A8) sosyal yaşamda izolasyon yaşadıklarını, komşuları, arkadaşları ve akrabaları ile eskiye göre çok daha az görüştiklerini belirtmişlerdir. Özellikle ev ziyaretleri neredeyse hiç yapmadıklarını, ziyaretler sırasında çocukları ile ilgili sorular karşısında çaresiz hissettiklerini söylemiştir. Anneler bu duruma alıştıklarını, zaten iki çocukla yoğun bir rutin içinde oldukları için sosyal ortamlara ihtiyaç duymadıklarını da ifade etmişlerdir.

“İnsanlar bunu tekrar sorunca daha çok üzülüyorsun, yararı deşiyorlar gibi bir şey. Çevre yine aynı mesela çocuklar küçükken insanlarla temas etmeye korkuyorsunuz, insanlar evine çağırıyor gitmeye

çekiniyorsunuz. Çünkü çocuğunun durumunu bilmiyor bilse de anlamıyor kimse... Kimse benim içimi bilmez. Ben şuan üç yıldır yaşıyorum burada benim daha derdimi yeni öğrendiler. Çünkü insan diyor ki bana baktıklarında onu görmesinler. Bir şeylerin üstünü kapatmak daha iyi geliyor sanki. Destikçe daha çok acıyor.” (A8)

### **Özlem**

Beş annenin (A1, A5, A6, A8, A9) söylemlerinde özlem yoğun bir duygu olarak kendini göstermiş, özlem duydukları durumlar farklılık göstermiştir. Üç anne (A1, A5, A9) nörotipik gelişen çocuğa özlem duyduğunu belirtirken, iki anne (A6, A8) yalnız kalmaya ve geçmişte kendileri için ayırabildikleri zamanlara özlem duymaktadır.

“Sağlıklı bir çocuğum olur diye düşünüyorum (güldü) şimdi yüzde elli hem korku var hem de sorunsuz sağlıklı bir çocuk sahibi olma isteği var. Onu bilsem neler yapmayacağım da (güldü). Herkes sağlıklı bir çocuğu olsun ister...” (A9)

### **Etiketlenme**

Dört anne (A1, A3, A6, A7) kendilerinin veya çocukların etiketlenmeye maruz kaldığını belirtmişlerdir. Sosyal ortamlarda ve eğitim ortamlarında maruz kalınan bu durum annelerin yaşamını zorlaştırmakta ve kısıtlamaktadır.

“Sadece dışarı çıkmak veya bir yere gitmek istediğiniz zaman iyice düşünüp tartıp öyle çıkmanız gerekiyor. Mesela çocuklarla çıkıp alışveriş merkezine gidemezsiniz ikisi de otizmlidir için. En ufak bir yere gittiğinizde insanlar dik dik bakıyor işte. Hastalığı olduğunu bilip bilmeden yargılayabiliyorlar. Çocuklar rahatsız olmasın diye genelde kapalı ortamlara değil de açık ortamlara gitmeyi tercih ediyoruz.” (A6)

Annelerin ebeveynlik becerilerinin yargılanması da bu etiketlenmenin kapsamındadır. Anneler, çocuklarının sosyal ortamlarda sergiledikleri uygun olmayan davranışlardan dolayı kendilerinin “kötü anne” olarak etiketlendiğini ifade etmişlerdir.

“Dışarı çıktığımız zamanlar çok anlayışsız insanlar oluyor gerçekten. Çoğu insanla da kavga etmişimdir bu yüzden. Mesela bir tane kadının metrodan dışarı attığını hatırlıyorum. Bana çocukların engelliye dışarda ne işin var dedikleri zaman sınırlarım tavana vurdu kadını tuttum dışarıya attım durakta durduğumuzda... Yani biz bunu seçmedik biz bunu kendimiz böyle olsun istemedik.” (A3)

### **Kendine ve Çocuğa Öfke**

Dört annenin (A1, A3, A6, A7) yaşadıkları durum için öfke hissettiği ve bu öfkeyi farklı şekillerde yansıttıkları ortaya çıkmıştır. İki anne OSB olan çocukları ikiz olduğu için bebekliklerinden itibaren bebek bakımı konusunda yetersiz hissetmiş, yardımcı olacak kimse olmadığı için çocukları ekrana fazla maruz bırakmıştır ve bundan dolayı kendilerine öfke duymaktadır.

“Mesela ekrana çok maruz kaldılar. Ne zaman işim olsa odaya koyardım onları onlarda televizyonda ne varsa onu izliyorlardı. Yani bizi ekran çok etkiledi, yalnızlık etkiledi, benim yetişememem etkiledi.” (A4)

Bir anne ikiz çocuklarının ikisinin de OSB olmalarından dolayı öfke hissetmekte ve şu şekilde ifade etmektedir,

“Normal gelişim gösteren iki çocuğu yetiştirmek bile zorken bu şekilde olan iki çocuğu yetiştirmek iki katı daha zor. Hatta bazen ben şey diyorum eşime ‘neden bölündüler acaba bölünmeselerdi bir tane olacaklardı.’ (güldü). (A9)

### **Güçlenme Çabaları**

Araştırmanın üçüncü sorusunu oluşturan annelerin kendilerini güçlü kılmak için geliştirdikleri baş etme stratejileri ile ilgili bulguların sunulduğu bu temada üç alt temaya ulaşılmıştır.

### **Çocukları Kıyaslama**

Yedi anne (A1, A3, A4, A5, A6, A7, A9) kıyaslama yaparak kendilerini güçlü kılmaya çalışmaktadır. Bu annelerden bazıları çocuklarını kendi çocuklarından daha yoğun yetersizliğe sahip olduklarını düşündükleri farklı yetersizliğe sahip çocuklarla kıyaslamakta ve kendilerini şanslı görmekte dirler.

“Keşke otizimli olmasalardı diyorum. Onu dediğimiz çok oluyor ama sonra da iyi ki diyorum böyle oldular. Ya böyle olmasaydı daha farklı olsaydı daha çok kötü çocuklar var yani onların yaşadıkları bizim yaşadıklarımıza göre daha zor. Annelerinin durumlarını düşünemiyorum. Mesela cihaza bağlı yaşıyorlar Allah sabır versin valla hiç bir şey diyemiyorum. Onları görünce çok şükrediyorum açıkçası. Öyle olmalarındansa böyle olmaları daha iyi. Kendi ayakları üzerinde durabiliyorlar tamam bazı huyları geride ama...” (A7)

OSB olan iki çocuğunu kendi içinde kıyaslayarak da annelerin kendilerini güçlü kılma çabası içinde oldukları ortaya çıkmıştır. Bu kıyaslama hem akademik beceriler hem de davranış ve iletişim özelliklerinde kendini göstermektedir.

“K. yine iletişim konusunda daha iyi, Y. o kadar değil başka çocuklarla çok iletişim kurmuyor oynamıyor ama en azından başkalarını farkına varmaya başlamışlar. K. daha iyi farkında tabii K. mesela gidip bir şey isteyebiliyor oynayalım diyebiliyor. Başka çocuklarla iletişim kurmaya çalışıyor tabii ki. Y. biraz daha az iletişim ve sosyalleşme var.” (A4)

### ***Dini İnanç***

Annelerin güçlü olma çabaları içinde dini öğeler sıklıkla vurgulanmıştır. Yedi anne (A2, A3, A4, A5, A6, A7, A8) özellikle dini inançlardan beslenmekte ve iki OSB tanımlı çocuk sahibi olmanın dünyada bir sınav olduğunu, bu sınavı hakıyla geçmek için çabaladıklarını, çocuklarının Allah tarafından gönderilmiş birer melek olduğunu ve mutlaka bunun karşılığında mükafatlandırılacaklarına inandıklarını belirtmişlerdir. Anneler bu düşüncelerin kendilerini güçlü hissettirdiğini ve kabullenmelerini kolaylaştırdığını ifade etmektedir.

A: “Mesela ben orda çok sorguladım kendimi. Ben niye depresyona girmedim. O zaman ben mesela kendimi çok üvey anne gibi hissettim demiştim ya en çok orda hissetmişim ben. Ben niye böyle hissetmedim ben çocuğumu sevmiyorum muyum?”

G: Nasıl cevap verdiniz kendinize bu soruyu sorduğunuz zaman?

A: Yine Allah’a inancına bağladım. Elhamdülillah.” (A2)

“Yani zor ama ben özel anne olduğumu düşünüyorum. Demek ki ben bunu yapabilecekmişim ki Allah bunu bana nasip etmiş. Ben bunun ileride mükafatları olacağını da düşünüyorum öldükten sonra. Bunlar bana Allah’ın hediyesidir ben öyle düşünüyorum.” (A3)

### ***Küçük Başarılar Büyük Mutluluklar***

Altı anne (A1, A3, A5, A6, A7, A8) çocuklarının çok küçük başarıları karşısında çok mutlu hissettiklerini, geleceğe daha umutlu baktıklarını ifade etmişlerdir. Bu duygu özellikle çocuklarının gelişimlerinde dönüm noktası olan, nörotipik gelişim içinde kendiliğinden kazanılan fakat OSB için kazanılması zor olan becerilerin kazanımı durumunda hissedilmektedir.

“Çocuklarımdan en ufak şeyde sanki annemden yeni doğmuş gibi mutlu oluyorum. Onlardan gelen en ufak olumlu bir şey beni çok mutlu ediyor. Unutturuyor yani bana tüm acımı, kederimi, yorgunluğumu. Yani çok şükür İ. kendini kurtarabilir. Az da olsa yemeğini yiyebiliyor, kıyafetini giyiyor, kendini ifade edebiliyor. F. de abisi gibi hani kendini ifade etse, konuşsa, bu tür şeyler yapabilse keşke...” (A6)

Annelerin ifadelerinde ortaya çıkan bir başka bulgu ise kendilerini mutlu hissetmelerinin çocuklarının göstereceği küçük başarılarla bağlı olduğudur.

“En azından sakın dursalar hani sakın. Ya da bir şey sorunca cevap verirse çok mutlu olurum, iyileşiyor benim çocuğum derim, görüyorum bunu derim. Mesela geçen benim büyük çocuk ‘çiş’ dedi. 10 yaşında çiş deyince dünya benim oldu. Dedim çocuk konuşacak düzeldi çocuk dedim. Allah dualarımı kabul etti. Sevindim yalan yok. Göttürdüm çiş dedi diye çişi de yokmuş. Olsa da çiş diyor olmasa da diyor. Çok şükür konuşuyor yavaş yavaş açılıyor herhalde bilmiyorum ama.” (A5)

Araştırmada verilerin analizi sonucunda ulaşılan bulgular üç ana tema altında sunulmuştur. Birinci ana tema olan yaşamın merkezi: İki otizimli çocuk annesi olmak başlığı altındaki bulgular gelecek endişesi, kendini adama, maddi kaynak yaratma, desteğe ihtiyaç duyma, OSB’ye özgü davranış zorlukları ile baş etme ve eş ile ilişkide dönüşüm olmak üzere altı alt tema altında aktarılmıştır. İkinci ana tema olan gittikçe artan izolasyon içindeki bulgular sosyal izolasyon, özlem, etiketlenme ile kendine ve çocuğa öfke olmak üzere dört alt tema olarak

sunulurken, üçüncü ana tema olan güçlenme çabaları ile ilgili bulgular çocukları kıyaslama, dini inanç ve küçük başarılar büyük mutluluklar olmak üzere üç alt tema altında aktarılmıştır.

### Tartışma

OSB olan birden fazla çocuğa sahip annelerin deneyimlerini anlamak amacıyla yürütülen bu çalışmada annelerin deneyimleri üç ana tema altında sunulmuştur; *yaşamın merkezi: İki otizmlili çocuk annesi olmak, gittikçe artan izolasyon ve güçlenme çabaları*. Anneler, OSB olan birden fazla çocuk annesi olmanın yaşamlarının merkezlerini oluşturduğunu, yaşamlarındaki diğer rollerin ve yaşantıların bu rol çevresinde şekillendiğini belirtmiştir. Anneler, çocuklarının tanılarından sonra yalnızlıklarının arttığını, yaşamdan kendilerini geri çektiklerini, sosyal ağlarının zayıfladığını, geçmişe ve nörotipik gelişim gösteren çocuğa özlem duyduklarını belirtmişlerdir. Bu olumsuz etkilerin yanında annelerin kendilerini güçlü kılma çabası içinde oldukları, bunun için çocuklarının küçük başarılarına odaklandıkları, çocuklarını bazen daha yoğun yetersizliği olan başka çocuklarla bazen de birbirleri ile kıyasladıkları ortaya çıkmıştır. Ayrıca dini öğeler annelerin kendilerini güçlü kılma çabası içinde önemli bir yer tutmaktadır.

Araştırmanın ilk sorusunu oluşturan annelerin günlük yaşam deneyimlerinin sunulduğu *yaşamın merkezi: iki otizmlili çocuk annesi olmak* teması altında anneler yoğun bir şekilde gelecek endişesi duymakta, çocukları büyüdükçe bakım vermenin zorlaşacağını, özellikle yaşlanma veya yaşama veda etme durumlarında çocuklarına bakım sunacak birilerinin olmayacağını düşünmektedirler. OSB olan birden fazla çocuğa sahip olmak bu kaygıyı korkuya dönüştürmektedir. Çalışmanın bu bulgusuna benzer kaygılar başka çalışma bulguları ile desteklenmektedir (Bilgin & Küçük, 2010; Fernández-Alcántara vd., 2016; Pepperell vd., 2018). Annelerdeki korku ve kaygı daha çok kendileri bakım veremeyecekleri zaman çocuklarına gelecekte ne olacağı ile ilgilidir (Fernández-Alcántara vd., 2016; Pepperell vd., 2018). Bağımsız yaşamı sürdüremeyecek oluşları da kaygı ve korku yaratmaktadır (Fernández-Alcántara vd., 2016). Araştırmaya katılan annelerin kendilerini tamamen çocuklarına adadıkları, zamanlarının çoğunu çocuklarına ayırdıkları hatta bu kendini adamanın annelerin birey olarak kendinden uzaklaşma ve iki OSB olan çocuk annesi olma üzerinden bir kendilik yapılanmasına neden olduğu söylenebilir. Kimura ve Yamazaki (2013) tarafından yürütülen ve gelişimsel yetersizliği olan birden fazla çocuğa sahip annelerin deneyimlerini inceleyen çalışmanın bulguları ile araştırmanın bulguları benzerlik göstermektedir. Çalışmada özellikle annelerin zamanlarının çoğunu çocukları ile geçirmelerinden dolayı dinlenmeye fırsatları olmadığı ve hem fiziksel hem de zihinsel olarak sürekli yorgun oldukları belirtilmiştir. Başka bir çalışmada anneler kariyerlerini feda ettiklerini ve işten ayrıldıklarını belirtmişlerdir (Gobrial, 2018). Anneler, kendilerini daha iyi hissetmelerine yardımcı olacak etkinliklere katılım kısıtlılığından olumsuz etkilenmekte, birçok rolü yerine getirme ve sürekli bir şeyler feda etme zorunluluğu hissetmektedir (Safe vd., 2012).

Çalışmada annelerin OSB olan birden fazla çocukla yaşamlarını sürdürürken desteğe ihtiyaç duydukları ve günlük yaşam rutinlerini yerine getirirken zorlandıkları ortaya çıkmıştır. Ayrıca, anneler günlük yaşamlarını sürdürürken bekledikleri desteği ailelerinden ve yakınlarından göremedikleri ifade etmişlerdir. Alanyazında OSB olan çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal desteğin tipik gelişim gösteren çocukların annelerinin algıladıkları destekten daha düşük olduğu belirtilmektedir (Obeid & Daou, 2015). Çalışmanın bulguları alanyazındaki farklı çalışma bulguları tarafından desteklenmektedir (Pepperell vd., 2018; Safe vd., 2012). Bu çalışmalardan birinde anneler kendi ailelerinden gelecek desteğin önemine vurgu yapmış ve ailelerinden destek göremediklerini, bunun sonucunda da OSB olan çocuklarına sağlayabildikleri hizmetlerin kısıtlandığı belirtmişlerdir (Pepperell vd., 2018; Safe vd., 2012). Kimura ve Yamazaki'nin (2013) çalışmasında da annelerin hissettikleri desteğin yetersiz olmasının annelerin yorgunluğunu arttırdığı çünkü farklı gereksinimi olan birden fazla çocuğa ebeveynlik yapmanın annelere taşıyabileceklerinden fazla yük bindirdiği belirtilmektedir. Alanyazındaki bu bulgulardan yola çıkarak annelerin ihtiyacı olan desteği sağlayacak sistemlere veya kaynaklara ulaşamadıklarını söylemek mümkündür. Bir yandan da OSB olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları destek ve iyi oluş düzeyleri arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğu ve algılanan destek arttıkça depresyon ve stres gibi olumsuz yaşantıların azaldığı belirtilmektedir (Benson, 2012). Ekas ve Whitman'ın (2010) çalışmasında OSB olan çocuk sayısı annelerin olumsuz duygularını yordayan tek anlamlı değişken olarak ortaya çıkmıştır. Çalışma bulgularına göre ailedeki OSB olan çocuk sayısı arttıkça annelerin yaşadıkları olumsuz duygular, stres ve depresyon gibi olumsuz durumlar artmakta ve yaşam doyumu azalmaktadır. Mevcut çalışma nitel desenle yürütülmüş olsa da nicel yürütülen bu çalışma (Ekas & Whitman, 2010) bulguların genellelenebilirliğini desteklemektedir.

Mevcut çalışmada anneler özellikle hastaneye gitmek gibi acil durumlarda destek alacak kişiler olmadığını ve bu durumun aldıkları sağlık hizmetlerini aksattığını belirtmişlerdir. Bu bulgu, Kimura ve Yamazaki'nin (2013) çalışmasının bulguları tarafından desteklenmektedir. Kimura ve Yamazaki'nin (2013)

çalışmasında da yetersizliği olan birden fazla çocuğa sahip anneler özellikle hastaneye gitmek, aile bireylerinin hasta olması ve çocuklarının okulları ile ilgili etkinliklerde esnek sosyal desteklere ihtiyaç duyduklarını fakat bu hizmetlere ulaşamadıklarını veya ulaşsalar bile esnek bir hizmet alamadıklarını ifade etmişlerdir. İki çalışmanın benzer bulgularından yola çıkarak özellikle özel gereksinimli birden fazla çocuğa sahip olmanın ihtiyaç duyulan destek düzeyini arttırdığı fakat annelerin destek ihtiyacının karşılanmasının zorlaştığı söylenebilir.

Çalışmada anneler, OSB'ye özgü özelliklerin yaşamlarını zorlaştırdığını ve özellikle bazı davranışları yönetmenin zor olması nedeniyle günlük yaşamda aksaklıklar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Anneler, iki çocuk ile sosyal ortamlara girme zorluğu yaşamakta ve OSB annelerin yaşamına yön vermektedir. Kimura ve Yamazaki (2013) tarafından yürütülen çalışmada da anneler özel gereksinimi olan birden fazla çocukla dışarı çıkmanın çocukların problem davranışlarından dolayı zorlaştığını ifade etmişlerdir. Bir başka çalışmada annelerin çocuklarının toplum içindeki davranışlarından dolayı utanç duydukları ve bunun sosyal ortamdan çekilmelerine neden olduğu belirtilmektedir (Gobrial, 2018). OSB'ye özgü davranış sorunları ayrıca annelerin yaşadıkları stresin en büyük nedenleri arasında yer almakta ve yaşam kalitesini etkilemektedir. Vasilopoulou & Nisbet (2016) OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile ilgili yaptıkları sistematik derleme çalışmasında ebeveynlerin yaşam kalitesini etkileyen çocukla ilgili etkenlerin en önemlisinin çocuklarının davranış zorlukları olduğunu, çocukların davranış sorunları arttıkça ebeveynlerin ruhsal ve fiziksel alanlarda yaşam kalitesinin düştüğünü belirtmişlerdir. OSB olan çocukların davranış sorunlarının anneler için zorlayıcı bir deneyim olmasının nedenlerinden biri OSB olan çocukların fiziksel özelliklerinin nörotipik gelişim gösteren çocuklardan farklı olmamasıdır. Fiziksel görünüm çocukların OSB'ye özgü davranışlarını daha az anlaşılır kılmakta, bu durum davranışların anneden kaynaklandığını düşüncesine neden olduğu için annelerin yaşamlarını zorlaştırmaktadır (Nicholas vd., 2020).

Çalışmada anneler, OSB olan birden fazla çocuğa sahip olmanın eşleri ile olan ilişkilerinde köklü değişimlere neden olduğunu belirtmişlerdir. Anneler, eşleri ile ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiğini, evliliklerinde eş rolünden uzaklaştıklarını, kadınlık algılarının değiştiğini belirtmişlerdir. Bu bulgular farklı çalışma bulguları ile desteklenmektedir. OSB olan çocuklara sürekli bakım verme zorunluluğundan dolayı eşler birbirinden uzaklaşmakta ve farklı roller üstlenmektedir. Bu rolleri yerine getirirken eşlerden yeterince destek almadığına inanan anneler eşlere karşı öfke hissetmektedirler (DePape & Lindsay, 2015). İlişkideki bu dönüşümün OSB olan çocuklar yetiştirmenin çok stresli olmasından kaynaklandığı (Sim vd., 2018) ve eşlerin tanıdan dolayı birbirini suçlaması gibi olumsuz sonuçlara yol açtığı (Fletcher vd., 2012) alanyazında ortaya konan bulgulardandır.

Araştırmanın ikinci sorusunu oluşturan annelerin sosyal yaşam ve duygusal tepkilerindeki değişimlerin sunulduğu *gittikçe artan izolasyon* teması altında annelerin sosyal yaşamdan geri çekildiği ve bunun bazen çevreden kaynaklı bazen de kendi tercihleri sonucunda oluştuğu söylenebilir. OSB'nin bilinmeyen gerçeklerini anlama çabası annelerin günlük yaşamlarını, rutinlerini ve sosyal ilişkilerini kaçınılmaz bir değişikliğe uğratmaktadır (Reddy vd., 2019). Anneler, çocukları OSB tanısı aldıktan sonra "terapist", "hak savunucusu" ve "kriz yönetici" gibi farklı birçok rol üstlendiklerini, diğer çocuklarına bakım verme, eş olma, kendi ebeveynlerine bakma ve çalışma gibi mevcut rolleri ile çatışma yaşadıklarını ve bu çatışmayı yönetmekte zorlandıklarını belirtmektedir. Annelerin bu rolleri zamanlarını azaltmakta, sosyal çevrelerinin daralmasına ve sosyal olarak izole hissetmesine neden olmaktadır (Nicholas vd., 2020). Bazen kendini sosyal olarak geri çekme bir baş etme mekanizması olarak da ortaya çıkabilmektedir (Furrukh & Anjum, 2020). Mevcut çalışmadaki annelerin de belirttiği gibi anneler nörotipik gelişen çocukların anneleri tarafından anlaşılmadıklarına inanmakta ve bu düşünce onların kendilerini sosyal yaşamdan çekmelerine yol açmaktadır (Safe vd., 2012).

Bu çalışmada etiketlenme annelerin yoğun olarak dile getirdikleri olumsuz bir deneyim olarak ortaya çıkmıştır. "Kötü ebeveyn" olarak etiketlenme daha çok sosyal yaşamın içinde iken yabancı kişiler tarafından OSB olan çocukların OSB'ye özgü davranışlar sergiledikleri zamanlarda ortaya çıkmaktadır. Benzer şekilde ebeveynler, OSB olan çocuklarının fiziksel olarak nörotipik gelişen çocuklara benzediği için problem davranışların nörotipik gelişen çocuk davranışı olarak değerlendirildiğini (DePape & Lindsay, 2015), bu damgalanmanın çocukların ve bakım veren kişilerin yaşam kalitelerini büyük oranda etkilediğini ve strese neden olduğunu belirtmektedirler (Gobrial, 2018). Tipik gelişen çocuk olarak algılanan OSB'li çocuğun (Kuhlthau vd., 2014) toplum içindeki davranışları toplum tarafından haksızca değerlendirilmektedir. Ayrıca, anneler çocuklarının başka çocuklar tarafından dışlanmasından acı duymaktadır (Safe vd., 2012). Pakistan'da yürütülen bir çalışmada çocukların davranışları norm dışı algılandığında ve anneler bu davranışları kontrol edemediğinde etiketlenmenin annelerin "kötü" ebeveynliği olarak kendini gösterdiği belirtilmektedir (Furrukh & Anjum, 2020). Bu deneyimler sonucunda anneler kendilerini toplumdaki soyutlayarak kendi yaşamlarını kurmaya çalışmaktadır.

Annelerin kendilerini sosyal yaşamdan çekmeleri ile ilgili Gray (1993) mevcut çalışma bulgularını açıklayan bulgular sunmaktadır. Gray'e (1993) göre OSB olan çocuğa sahip ebeveynler "normal aile yaşamı" olarak tanımladıkları sosyalleşme yeteneklerini, aile üyeleri arasındaki etkileşim ile hissedilen duygusal kaliteyi ve normal ailelerin yaptıklarını düşündükleri rutinleri ve ritüelleri kaybettiklerini hissetmektedirler. Bu his, annelerin çocuklarının normal görünüşle birlikte yıkıcı ve sosyal olmayan davranışları sonucunda maruz kaldıkları etiketlenme ile birleşince sosyal izolasyona yol açmaktadır (Fletcher vd., 2012). Kuhlthau ve diğerleri (2014) çocuklarının problem davranışları ile toplumun bakış açısının annelerin hissettiği sosyal izolasyon duygusunu tetiklediğini belirterek mevcut çalışmayı desteklemektedir. Mevcut çalışmada da anneler sosyal izolasyonun sadece kendi tercihleri veya sadece toplum bakış açısından kaynaklanmadığını, her iki durumun etkisiyle ortaya çıktığını belirtmişlerdir.

Çalışmada annelerin duygusal tepkileri arasında yer alan özlem duygusu geçmişte annelerin yalnız kaldığı veya kendilerine ayırdıkları zamanlara ve nörotipik gelişim gösteren çocuğa karşı hissedilmektedir. Başka bir çalışmada da benzer sonuçlar ortaya çıkmış ve anneler kendi iyi oluşları ve sağlıkları üzerinde etkileri olan, değer verdikleri etkinliklere katılım zorlukları yaşadıklarını belirtmektedir (Safe vd., 2012). Aynı çalışmada anneler, sadece kendilerine kalan bir zamanın eksikliğine vurgu yapmakta ve bu zamanı, üstlendikleri birçok rolün taleplerinin ve OSB olan bir çocuğun annesi olmanın getirdiği bilişsel yükün olmadığı ve zorlayıcı duygular hissetmedikleri zamanlar olarak tanımlamaktadırlar (Safe vd., 2012).

Kendilerine ve OSB olan çocuklarına karşı hissettikleri öfke annelerde yaşadıkları duruma bir tepki olarak ortaya çıkmıştır. Alanyazında bu bulguyu destekleyecek çalışmaların kısıtlı olduğu ve öfkeden ziyade daha farklı duyguların hissedildiği görülmektedir. Öfke, daha çok eğitimciler ve sağlık hizmetleri ile özellikle çocuklarının OSB kaynaklı öfke krizlerinde başka ebeveynlerin ve çocukların tepkilerine karşı hissedilmektedir (Fernández-Alcántara vd., 2016). OSB olan bir çocuğa sahip annelerle yürütülen çalışmalarda annelerin yoğun olarak OSB'nin tedavi edilebilir bir doğasının olmaması, OSB'yi daha erken dönemde fark etmemiş olmaları, çocuklarının yaşadıkları durumun kendilerinin yaptıklarının sonucu olabileceğinden kaynaklı suçluluk ve hayal ettikleri ebeveynliğini yaşayamamaktan kaynaklı hayal kırıklığı (Gobrial, 2018) dikkati çekmektedir. Üzüntü ve sıkıntı daha çok kendini boşluk ve çaresizlik olarak göstermektedir. Anneler, çocuklarının durumlarına katkı sağlayamadıkları, onların yetersizlikleri ile baş edecek beceri ve kaynaklara sahip olmadıklarını düşündükleri için çaresiz hissetmektedirler (Fernández-Alcántara vd., 2016). Annelerin kendi çocuklarına karşı hissettikleri öfkeyi ifade etmeleri hissettikleri suçluluğu arttıracığı için alanyazında çok ifade bulamadığı fakat çalışmada annelerin OSB olan birden fazla çocuğa sahip olmanın getirdiği psikolojik yükü taşıma zorluğundan ifade edilmiş olduğu düşünülmektedir.

Araştırmanın üçüncü sorusunu oluşturan annelerin kendilerini güçlü hissetmek için geliştirdikleri stratejilerin sunulduğu *güçlenme çabaları* temasında annelerin tüm olumsuz deneyimlerine karşın kendilerini çocukları için güçlü hissetmek zorunda hissettikleri, kendilerini bıraktıkları anda çocuklarının mevcut durumunun daha kötü olacağına inandıkları ve çeşitli güçlenme yöntemleri geliştirdikleri ortaya çıkmıştır. Çalışmanın bu yöndeki bulguları Kimura ve Yamazaki'nin (2013) çalışmasının bulguları tarafından desteklenmektedir. Kimura ve Yamazaki'nin (2013) çalışmasında da mevcut çalışma ile benzer olarak yetersizliği olan birden fazla çocuğa sahip anneler çocuklarının problem davranışlarından dolayı yaşamlarındaki önceki yılı "dibe vurma" yılı olarak nitelendirmelerine rağmen, yaşamlarını sürdürmek için olumlu ve iyimser bir yol bulmaya çabaladıklarını ifade etmişlerdir.

Dini öğelere yapılan vurgular güçlenme stratejileri içinde önemli bir yer tutmaktadır. Çalışmada annelerin üzerinde durdukları çocuklarının Allah tarafından gönderilen birer "hediye" ve "melek" oldukları, kendilerinin gönderilmiş bu meleklere bakmak için seçilmiş oldukları inanışları farklı çalışma bulguları tarafından desteklenmektedir (Jegatheesan, Fowler vd., 2010; Gobrial, 2018). Jegatheesan, Fowler ve diğerleri (2010) tarafından yürütülen çalışmada ebeveynler "özel çocuğunun" yetiştirilmesi için kendilerinin Allah tarafından seçildiklerine inanmaktadırlar. Ebeveynlere göre, Allah onlara karmaşık bir yetersizlik olan OSB olan bir çocuk vermeden önce onların ahlaki özellikleri, dayanaklılık, sevgi dolu olma ve çocuğu koruma yetenekleri gibi birçok özelliklerini dikkate almış ve çocuğu onlara bu şekilde göndermiştir. Allah, ebeveynlerin çocuklarını bırakmayacağını, becerilerini geliştirmek için imkân sağlayacağını bilmektedir. Çalışmada İslam dininin annelerin OSB tanılı bir çocuğa yükledikleri anlama yön verdiği, İslam dinindeki kader anlayışının ebeveynlerin çocuklarını kabul etmelerini kolaylaştırdığı vurgulanmıştır (Jegatheesan, Miller vd., 2010). Dini bakış açısı annelerin azim, hoşgörü, anlayış, şefkat, sabır ve umut gibi özelliklerini destekleyip kişisel gelişimine katkı sunmakta, kendi yaşamlarına farklı bir bakış açısı geliştirmelerini sağlamaktadır (Reddy vd., 2019). OSB olan çocukların annelerinin dini inanç düzeyleri arttıkça depresyon gibi olumsuz etkiler azalmaktadır (Ekas vd., 2009). Müslüman



ebeveynler OSB tanılı çocuklarının Allah'ın isteđi, seçimi, hediyesi ve sınavı olduđu inançları üzerinden olumlu tutum geliřtirmekte ve OSB tanılı çocuklarını kabul etmektedirler. Müslüman ebeveynlere göre Allah onları bu durumla baş edecek güçle donatmıştır (Bernier & McCrimmon, 2022). Türkiye'de yapılan çalışmalarda da dini öğelerin tanı sonrasında güçlü bir baş etme stratejisi olarak ortaya çıktığı görülmektedir (Güleç-Aslan, 2017; Yassıbaş & Çolak, 2019). Dini öğelerin güçlü bir baş etme stratejisi olduđu Müslüman olmayan ebeveynlerle yapılan çalışmalarda da ortaya konmaktadır (Ilias vd., 2016; Tarakeshwar & Pargament, 2001). Bu çalışmalardan birinde farklı dinlere mensup ve OSB tanılı çocuđu olan annelerin dini inançlarının önemli bir baş etme stratejisi olarak ortaya çıktığı görülmektedir. Çalışmada anneler kader anlayışının OSB tanılı bir çocuđa sahip olmaya karşı anlam arayışlarında bir çerçeve oluşturduđunu ve dini ritüellerinin kendileri için önemli bir destek sistemi oluşturduđunu belirtmişlerdir (Ilias vd., 2016).

Annelerin, güçlenmek için çocuklarının küçük başarılarına odaklandığı bulgusu alanyazında yapılan benzer çalışmalarla desteklenmektedir. Ebeveynler, beklentilerini çocuđa uyumlamakta ve onun küçük başarılarını büyük başarılar olarak görmektedirler. Anneler, çocuklarının akademik kazanımlarından ziyade günlük yaşamlarında bağımsız becerileri kazanmaları karşısında mutlu olmakta ve kendilerini daha iyi hissetmektedirler (Reddy vd., 2019). Bir başka çalışmada ebeveynler, kendilik algılarını ve ailelerinin devamlılıđını sağlamak için OSB olan çocuklarının gelişimsel dönüm noktalarının tipik gelişim gösteren çocuklarından farklı olacağını kabullenmenin önemine vurgu yapmaktadırlar. Ebeveynler, OSB olan çocuklarının gecikmiş veya farklı gerçekleşen gelişimsel dönüm noktalarının normal gelişim dönüm noktaları kadar önemli olduğunu, böylece umutlarını sürdürebildiklerini ifade etmişlerdir (Woodgate vd., 2008).

### Sonuç ve Öneriler

OSB olan birden fazla çocuđa sahip annelerin deneyimlerini anlamayı amaçlayan bu yorumlayıcı fenomenolojik analiz çalışmasının sonuçları, ailelerin yaşamlarına daha yakından bakabilmek, ihtiyaçlarını ortaya çıkarmak, uygun müdahaleleri planlamak ve kullandıkları baş etme stratejilerini anlayabilmek için önemlidir. Alanyazında OSB olan bir çocuđa sahip annelerle yapılan çalışmalarda annelerin sosyal yaşamda etiketlendikleri, sosyal yalnızlık hissettikleri ve çeşitli baş etme stratejileri geliřtirdikleri bilinmektedir. Bu çalışma bulgularına göre, OSB olan birden fazla çocuđa sahip olmak anneleri daha fazla sosyal yalnızlığa itmekte ve "annelik rolünü" yaşamlarının merkezine almaktadır. OSB olan çocuklarını yaşamın merkezine alan annelerin diđer sosyal ve kişisel alanlarında ciddi deđişimler ve dönüşümler olmakta, çocuklarına öfke, nörotipik gelişim gösteren çocuđa ve kendilerine ait yaşam alanlarına özlem gibi duygusal tepkiler gelişmektedir. Bu deđişimlerle birlikte bazı baş etme stratejileri ortaya çıkmaktadır. Dini inançların bu stratejiler içerisinde önemli bir yer tuttuđu söylenebilir.

Dokuz görüşmenin altısının yüz yüze, üçünün telefonda gerçekleştirilmesinin çalışmanın sınırlılıđı olarak okuyucuya aktarılması faydalı olacaktır. Telefonla gerçekleştirilen görüşmelerde de arařtırmacı görüşme notları tutmuştur fakat görüşme derinliđinin yüz yüze gerçekleşen görüşmeler kadar yakalayıp yakalayamadığı belirsizliđi, arařtırmacının katılımcının beden duruşu ve duygusal tepkilerini birebir gözlemlene şansı bulamamış olması arařtırmanın sınırlılıđı olarak belirtilebilir.

Çalışmanın bulguları ve bulguların alanyazın ışığında tartışılması sonucunda ileri arařtırmalar ve uygulamalar için bazı öneriler sunulabilir. OSB gibi doğası zor gelişimsel bir farklılığa sahip birden fazla çocuđu olan annelerin ihtiyaçlarının belirlenmesi ve destek sistemlerinin oluşturulmasının annelerin yaşadıkları sosyal yalnızlığın azaltılması için etkili olacağı düşünülmektedir. Yaşamın merkezi olarak görülen "annelik" rolünün yaşamın diđer alanlarını kısıtlamasının azaltılabilmesi için annelerin sistematik psiko-sosyal desteđe ihtiyacı vardır. Bununla birlikte çocuklarını kısa süreli bırakabilecekleri bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin planlanmasının etkili olacağı düşünülmektedir.

Çalışmada OSB tanılı iki çocuđu olan anneler ile görüşülmüştür. İki den fazla OSB tanılı çocuđu olan anneler ve babalar ile yürütülecek çalışmaların, OSB'nin aile sistemleri üzerindeki etkisinin incelenmesinde faydalı olacağı düşünülmektedir. Farklı yetersizliğe sahip birden fazla çocuđu olan ailelerle çalışmalar yürütölüp bulguların farklılaşp farklılaşmadığı ve çocuktaki OSB tanısının anneler üzerindeki etkiyi nasıl deđiřtirdiđi incelenebilir. Babalar ve kardeşler gibi ailenin diđer üyeleri ile benzer çalışmalar yürütülebilir. Ayrıca çalışma grubu büyüklüğünün daha geniş tutulduđu nicel arařtırmaların yürütölmesinin OSB olan birden fazla çocuđun aile üyeleri üzerindeki etkilerinin genellenebilirliđi için etkili olacağı düşünülmektedir. Önemli bir baş etme stratejisi olarak ortaya çıkan dini inançların gücü ile ilgili farklı sosyo-ekonomik gruplardan daha geniş çalışma grupları ile çalışmalar yürütölmesi önerilmektedir.

### Teşekkür

Yazar, çalışmaya gönüllü katılan annelere derin teşekkürlerini sunar.

### Kaynaklar

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- Benson P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2597-2610. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1517-9>
- Bernier, A. S., & McCrimmon, A. W. (2022). Attitudes and perceptions of muslim parents toward their children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 320-333. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00256-9>
- Biggerstaff, D., & Thompson, A. R. (2008). Interpretative phenomenological analysis (IPA): A qualitative methodology of choice in healthcare research. *Qualitative Research in Psychology*, 5(3), 214-224. <https://doi.org/10.1080/14780880802314304>
- Bilgin, H., & Küçük, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92-99. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x>
- Brantlinger, E., Jimenez, R., Klingner, J., Pugach, M., & Richardson, V. (2005). Qualitative studies in special education. *Exceptional Children*, 71(2), 195-207. <https://doi.org/10.1177/001440290507100205>
- Broady, T. R., Stoyles, G. J., & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: The voice of families with a child on the autism spectrum. *Health & Social Care in the Community*, 25(1), 224-233. <https://doi.org/10.1111/hsc.12297>
- Creswell, J. W. (2012). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research* (4th ed.). Pearson.
- Creswell, J. W., & Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into Practice*, 39(3), 124-130. [https://doi.org/10.1207/s15430421tip3903\\_2](https://doi.org/10.1207/s15430421tip3903_2)
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 10(5), 463-479. <https://doi.org/10.1177/1362361306066600>
- Değirmenci, G. Y. (2019). "Summer doesn't come with a single rose": A qualitative research of Turkish mothers' social support systems who have a child with ASD. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 30(2), 519-537. <https://doi.org/10.33417/tsh.572>
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>
- Ekas, N., & Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 234-249. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.234>
- Ekas, N. V., Whitman, T. L., & Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 706-719. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0673-4>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*, 55(2), 312-321. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
- Fletcher, P. C., Markoulakis, R., & Bryden, P. J. (2012). The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(1), 45-69. <https://doi.org/10.3109/01460862.2012.645407>

- Furrukh, J., & Anjum, G. (2020). Coping with autism spectrum disorder (ASD) in Pakistan: A phenomenology of mothers who have children with ASD. *Cogent Psychology*, 7(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/23311908.2020.1728108>
- Gobrial, E. (2018). The lived experiences of mothers of children with the autism spectrum disorders in Egypt. *Social Sciences*, 7(8), 1-11. <https://doi.org/10.3390/socsci7080133>
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102-120. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11343802>
- Güleç-Aslan, Y. (2017). The life experiences of Turkish mothers who have children with an autism spectrum disorder. *Advances in Social Sciences Research Journal*, 4(6), 149-169. <https://doi.org/10.14738/assrj.46.2812>
- Ha, J.-H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49(3), 301-316. <https://doi.org/10.1177/002214650804900305>
- Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: Application of the CarerQoL. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1933-1945. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2066-1>
- Ilias, K., Liaw, J. H. J., Cornish, K., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2016). Wellbeing of mothers of children with "A-U-T-I-S-M" in Malaysia: An interpretative phenomenological analysis study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(1), 74-89. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1196657>
- Jegatheesan, B., Fowler, S., & Miller, P. (2010). From symptom recognition to services: How South Asian Muslim immigrant families navigate autism. *Disability & Society*, 25(7), 797-811. <https://doi.org/10.1080/09687599.2010.520894>
- Jegatheesan, B., Miller, P. J., & Fowler, S. A. (2010). Autism from a religious perspective: A study of parental beliefs in South Asian Muslim immigrant families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(2), 98-109. <https://doi.org/10.1177/1088357610361344>
- Keenan, M., Dillenburg, K., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). The experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 390-397. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00555.x>
- Kimura, M., & Yamazaki, Y. (2013). The lived experience of mothers of multiple children with intellectual disabilities. *Qualitative Health Research*, 23(10), 1307-1319. <https://doi.org/10.1177/1049732313504828>
- Kimura, M., & Yamazaki, Y. (2019). Having another child without intellectual disabilities: Comparing mothers of a single child with disability and mothers of multiple children with and without disability. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 23(2), 216-232. <https://doi.org/10.1177/1744629517749129>
- Kimura, M., Yamazaki, Y., Mochizuki, M., & Omiya, T. (2010). Can I have a second child? Dilemmas of mothers of children with pervasive developmental disorder: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 10(69), 1-12. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-10-69>
- Koydemir, S., & Tosun, Ü. (2009). Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 1(1), 2534-2540. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2009.01.447>
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>
- Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism: A journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(3), 206-213. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.03.013>

- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N., DiRienzo, M., ... Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2018. *Surveillance Summaries*, 70(11), 1-16. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
- Miles, M. B., & Huberman, M. A. (1994). *An expanded sourcebook qualitative data analysis* (2nd ed.). Sage.
- Munroe, K., Hammond, L., & Cole, S. (2016) The experiences of African immigrant mothers living in the United Kingdom with a child diagnosed with an autism spectrum disorder: An interpretive phenomenological analysis. *Disability & Society*, 31(6), 798-819. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1200015>
- Nicholas, D. B., MacCulloch, R., Roberts, W., Zwaigenbaum, L., & McKeever, P. (2020). Tensions in maternal care for children, youth, and adults with autism spectrum disorder. *Global Qualitative Nursing Research*, 7, 1-10. <https://doi.org/10.1177/2333393620907588>
- O'Connor, C., & Joffe, H. (2020). Intercoder reliability in qualitative research: Debates and practical guidelines. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 1-13 <https://doi.org/10.1177/1609406919899220>
- Obeid, R., & Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 59-70. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.003>
- Orsmond, G. I., Lin, L. Y., & Seltzer, M. M. (2007). Mothers of adolescents and adults with autism: Parenting multiple children with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(4), 257-270. [https://doi.org/10.1352/19349556\(2007\)45\[257:MOAAAW\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/19349556(2007)45[257:MOAAAW]2.0.CO;2)
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Sage.
- Pepperell T. A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2018). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392-1404. <https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>
- Prata, J., Lawson, W., & Coelho, R. (2019). Stress factors in parents of children on the autism spectrum: An integrative model approach. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*, 6(2), 1-9.
- Reddy, G., Fewster, D. L., & Gurayah, T. (2019). Parents' voices: Experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder. *South African Journal of Occupational Therapy*, 49, 43-50. <http://dx.doi.org/10.17159/2310-3833/2019/vol49n1a7>
- 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. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), 63-75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer, T. (2018). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155-165. <https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1326185>
- Smith J. A., & Eatough, V. (2006) Interpretative phenomenological analysis. In G. Breakwell, S. Hammond, C. Fife-Schaw, & J. A. Smith (Eds.), *Research methods in psychology* (pp. 322-341). Sage.
- Smith J. A., & Osborn, M. (2008) Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 53-80). Sage.
- Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*, 5(1), 9-27. <https://doi.org/10.1080/17437199.2010.510659>
- Smith, J. A., Jarman, M., & Osborne, M. (1999). Doing interpretative phenomenological analysis. In M. Murray & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative health psychology: Theories and methods* (pp. 218-241). Sage.

- Stanford, C. E., Hastings, R. P., Riby, D. M., Archer, H. J., Page, S. E., & Cebula, K. (2020). Psychological distress and positive gain in mothers of children with autism, with or without other children with neurodevelopmental disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(4), 479-484. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.18123474>
- Tarakeshwar, N., & Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(4), 247-260. <https://doi.org/10.1177/108835760101600408>
- Töret, G., Özdemir, S., Gürel-Selimoğlu, Ö., & Özkubat, U. (2014). Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-14. [https://doi.org/10.1501/Ozlegt\\_0000000189](https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000189)
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- 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. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- Yassıbaş, U., & Çolak, A. (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne-babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış. *Eğitim ve Bilim*, 44(2), 435-467. <http://dx.doi.org/10.15390/EB.2019.7366>



## Experiences of Mothers of Multiple Children with Autism Spectrum Disorder: An Interpretative Phenomenological Analysis Study

Hatice Şengül-Erdem <sup>1</sup>

### Abstract

**Introduction:** This study aimed to investigate the experiences of mothers of multiple children with autism spectrum disorder (ASD).

**Method:** Nine mothers of multiple children with ASD participated in the research, designed as an interpretative phenomenological analysis study, and data were collected through semi-structured interviews. In the data analysis, the interpretative phenomenological analysis method was employed to reveal the mothers' personal statements and emotional reflections in depth.

**Findings:** As a result of the analysis, three main themes were reached, the center of life: Being a mother of two children with autism, gradually increasing isolation, and empowerment attempts. In line with the findings, mothers continue their lives by putting their children with ASD at the center, and they become increasingly lonely in social life. Mothers experience difficulty in maintaining their daily lives, have intense worries about the future, think that they lack the support resources they need, and feel that having multiple children with ASD causes transformations in their relationships with their spouses and their social networks, which will increase their loneliness. Furthermore, mothers develop various strategies to empower themselves. These strategies have emerged as religious beliefs, comparing their children with each other or with children with more severe disabilities, and focusing on the minor achievements of their children.

**Discussion:** There are few studies on the subject, and the experiences of mothers of multiple children with ASD are similar to the findings of research investigating the experiences of mothers of multiple children with disabilities or mothers of a child with ASD.

**Conclusion and Recommendations:** Whereas mothers of multiple children with ASD experience intense social isolation and put the "motherhood role" at the center of their lives, on the one side, they feel obliged to empower themselves and develop some strategies to this end, on the other side. According to the study findings, it is suggested that arrangements are needed to facilitate the lives of mothers of multiple children with ASD and the experiences of mothers should be examined with studies to be performed with a larger number of participants.

**Keywords:** Mothers, experience, stigmatization, empowerment, autism spectrum disorder (ASD), interpretative phenomenological analysis (IPA).

*To cite:* Şengül-Erdem, H. (2023). Experiences of mothers of multiple children with autism spectrum disorder: An interpretative phenomenological analysis study. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 24(2), 215-234. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.1013765>

<sup>1</sup>Assist. Prof., İstanbul Medeniyet University, E-mail: hatice.erdem@medeniyet.edu.tr, <http://orcid.org/0000-0003-2933-8198>

## Introduction

Autism spectrum disorder (ASD) is defined as a neurodevelopmental disorder that is manifested as limitations in social communication and interaction and limited and repetitive behaviors in the fifth Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) published by the American Psychiatric Association (APA) (APA, 2013). In the data on its prevalence published recently, it is emphasized that one in 44 children has a risk of ASD, and its prevalence increases rapidly (Maenner et al., 2021). A different period begins for parents when their children are diagnosed with ASD. Some studies report that diagnosing is a complex process that is stressful, difficult to understand by parents, and involves uncertainties about the causes of ASD and its treatment (Dale et al., 2006; Keenan et al., 2009). After the diagnosis, the daily lives of parents undergo a major change due to the burden of caring for their children with ASD, and especially because they have difficulty managing problem behaviors and coping with tantrums that occur due to changing routines (DePape & Lindsay, 2015), and parents face different difficulties in the family and broader social environment (Broady et al., 2017).

In their study on the experiences of parents of children with ASD, DePape and Lindsay (2015) stated that parents felt relieved after their children were diagnosed with developmental differences, but when parents learned that ASD was a lifelong disorder, they felt devastated. According to Fernández-Alcántara et al. (2016), the word "autism" is the unexpected loss of the "healthy" child expected up to that moment and the future the parents have imagined for their child, and this feeling causes grief in parents. Since mothers have to carry out education and intervention services for their children with ASD, deal with housework and work simultaneously during and after the diagnosis, they become more vulnerable and experience stress (Lutz et al., 2012; Nicholas et al., 2020; Reddy et al., 2019). Mothers' stress increases even more due to numerous experiences and factors. Children's problem behaviors and communication difficulties (Lutz et al., 2012; Pepperell et al., 2018; Safe et al., 2012), mothers' obligation to organize activities in the social and home life (Lutz et al., 2012), the extra burden and responsibility of taking care of their children (Dale et al., 2006; Nicholas et al., 2020), financial concerns and resource limitations (Gobrial, 2018; Lutz et al., 2012; Nicholas et al., 2020; Sim et al., 2018), tensions in social relationships and withdrawal from social life (Furrukh and Anjum, 2020; Gobrial, 2018; Lutz et al., 2012; Sim et al., 2018; Pepperell et al., 2018), uncertainties about the causes of ASD (Dale et al., 2006), fear of the future (Pepperell et al., 2018), and changes in the relationship with spouses (DePape & Lindsay, 2015; Sim et al., 2018) are the sources of stress in research.

According to the findings of studies conducted with mothers of children with ASD in the literature (e.g., Gobrial, 2018; Nicholas et al., 2020; Woodgate et al., 2008), it can be said that social isolation is one of the most common experiences of mothers. In the study by Woodgate et al. (2008), the researchers stated that families of children with ASD created their own worlds by withdrawing from social life, felt that they had to lead their lives on their own, and felt this obligation most in the challenging situations they experienced while caring for their children with ASD. In the same study, the reasons for mothers' withdrawal from social life are listed as society's inability to understand ASD and the difficulties experienced by families, the feeling of mothers that they cannot lead their lives like everyone else due to their children's education and routines and that they have lost the "normal" life, mothers' feeling that they are alienated from their families, and that the "system" being not supportive. Mothers' isolation increases as they withdraw into their own world. The most important reason for the isolation felt is that the "system" does not work in a way supporting children's development. Especially the fact that education and health services are not effectively provided by trained specialists on an institutional basis increases mothers' sense of isolation. In another study, mothers stated that children with ASD were deprived of effective support services, that social support for them and their families as a whole affected their quality of life, but they could not access effective support services (Kuhlthau et al., 2014).

Stigmatization is another phenomenon related to quality of life. The stigma of a "bad parent" that mothers acquire in social life adversely impacts their quality of life (Broady et al., 2017). This stigmatization mostly originates from the ASD-specific behaviors exhibited by children in social life, and mothers are considered a "bad parent." Some studies state that one of the most important reasons why mothers are stigmatized as "bad parents" is that the physical characteristics of children with ASD are similar to those of neurotypically developing children and problem behaviors are associated with inadequate parenting (DePape & Lindsay, 2015; Gobrial, 2018). Apart from social life, this stigmatization is also done by school, family, and friends (Broady et al., 2015). Despite this, mothers develop coping strategies by reducing their expectations about the future of their children, and they indicate that the most important thing for their children's lives is social integration, independence, and providing a contribution to society (Safe et al., 2012).

Mothers experience confusion about having a second child due to the lack of social support and the difficulties they experience while caring for their children with pervasive developmental disorder, and sometimes they think that their current condition can become better with the second child, and sometimes they think that it can become worse (Kimura et al., 2010). Uncertainty, the risk of having a second child with disability, the severity of the disability, the fear of placing a burden on the new born child regarding children with developmental disabilities, the concern that marital relations will change, the lack of social support and acceptance, and the fear of not being able to receive enough support in caregiving prevent mothers from having a second child (Kimura & Yamazaki, 2019; Kimura et al., 2010).

Although there are many studies in the literature on the experiences of mothers of children with ASD, there are few studies on the experiences of mothers of multiple children with neurodevelopmental disability, including ASD, and these studies examine mothers' experiences and well-being levels (Ha et al., 2008; Kimura & Yamazaki, 2013; Orsmond et al., 2007; Stanford et al., 2020). In one of these studies, Kimura and Yamazaki (2013) investigated the experiences of mothers of multiple children with intellectual disability in a qualitative study designed as interpretative phenomenological analysis (IPA). Children's disabilities differ as ASD, Down's syndrome, different chromosomal anomalies, and intellectual disability with ASD features. The study revealed that mothers constantly felt physical and mental fatigue, could not find the opportunity to rest from meeting their children's needs and did not feel support. Mothers stated that they lost hope and experienced a shock after the second child with a disability while planning to give birth to a "healthy" child and rebuild their "ordinary" life after the first child with a disability. The study indicated that mothers used the metaphor of "healthy child" to stress their hope for the chance to experience "ideal motherhood" or having an ordinary family. The study concluded that the fatigue felt by mothers was due to their inability to take a break from their motherhood role and the lack of adequate/flexible social support systems. In the same study, mothers thought that they did "endless" parenting due to the behavioral problems of their children and stated that they felt tired all the time.

A quantitative study by Orsmond et al. (2007) comparing the well-being characteristics of mothers of a child diagnosed with ASD and a neurotypically developing child and mothers of multiple children with disabilities, including ASD, concluded that mothers of multiple children with disabilities had higher levels of anxiety and depression and felt less family harmony and unity. In the study by Ha et al. (2008), the well-being levels of parents of one and multiple children with neurodevelopmental disorders were compared with their somatic symptoms. According to the findings, parents of multiple children with disabilities were more adversely affected, experienced higher stress, and displayed more somatic symptoms such as headache, back pain, stiffness in the joints, and difficulty falling or staying asleep than the comparison group. The same study also compared mothers and fathers and found that mothers had statistically more somatic symptoms than fathers, had higher negative emotions such as anger and hopelessness, and had lower levels of psychological well-being. Another finding in research conducted with mothers of multiple children with neurodevelopmental disorders is that mothers say, "I have to live for my children" despite their great difficulties, and to achieve this, they develop a positive perspective on parenting and define motherhood as pleasing and comfortable, and are empowered with an optimistic perspective on their children and their lives (Kimura & Yamazaki, 2013). In the study by Stanford et al. (2020), mothers stated that they felt great pride in even the smallest achievements of their children and developed an optimistic perspective.

In the review of studies on mothers' experiences in the national literature, it is seen that these studies have been conducted with mothers of one child with ASD and yielded similar results to the findings of studies conducted abroad (Bilgin & Küçük, 2010; Değirmenci, 2019; Güleç-Aslan, 2017; Koydemir & Tosun, 2009; Töret et al., 2014; Yassıbaş & Çolak, 2019). The first of the prominent findings in studies in the national literature is the stress experienced by mothers. Financial difficulties, communication difficulties, problem behaviors, stereotypical and obsessive behaviors of children with ASD, divorce, care difficulties and mothers being the primary caregiver, postponing or ending their career (Değirmenci, 2019; Koydemir & Tosun, 2009), and the absence of a definitive treatment for ASD (Güleç-Aslan, 2017) are the main sources of stress in mothers. Anxiety about the future is another important finding (Bilgin & Küçük, 2010; Güleç-Aslan, 2017). As indicated by Güleç-Aslan (2017), the problems encountered in adolescence and adulthood and thinking that they cannot find solutions, the limited institutions to support them, the uncertainty of who will care for their children when they get old or die constitute the sources of mothers' concerns. Mothers stating that their lives are difficult (Güleç-Aslan, 2017) cannot find time to rest (Yassıbaş & Çolak, 2019). Although Turkish mothers indicated their families as their biggest source of support (Koydemir & Tosun, 2009), they stated that they did not have the social support they needed and they lost contact with people close to them over time (Değirmenci, 2019). Although all of these studies have been performed



with mothers of one child with ASD, different studies in the international literature state that having multiple children with special needs increases stress in mothers (Prata et al., 2019; Spratt et al., 2007) and mothers feel more unhappy (Kuhlthau et al., 2014). The findings of these studies conducted outside our country make it important to perform similar studies in Turkey and determine the experiences, perceptions of their lives, and support sources of mothers of multiple children with ASD.

As specified above, having a child with ASD leads to negative consequences such as stress and depression in mothers, and these adverse impacts increase when mothers cannot reach adequate support systems. Considering that mothers are the primary caregivers of children with ASD (Hoefman et al., 2014), difficulties experienced by mothers with regard to being a caregiver impact their daily lives. In the literature, it is indicated that the number of children with special needs in the family is an important factor in the negative emotions of mothers (Prata et al., 2019). For example, it is stated that as the number of children with special needs increases, mothers feel more depressed and unhappy and carry more burden of being a caregiver (Kuhlthau et al., 2014). There is no study in the literature examining the experiences of mothers of multiple children with ASD. The studies reached are limited to international studies on the experiences and psychological states of mothers of multiple children with neurodevelopmental disabilities (Ha et al., 2008; Kimura & Yamazaki, 2013; Orsmond et al., 2007; Stanford et al., 2020). Furthermore, studies on the subject stress that there is a need for more studies to provide support to families, understand parents' coping strategies and how they accept inadequacy, and develop a more holistic perspective on parents' lives (Kimura & Yamazaki, 2013; Stanford et al., 2020). Based on these needs, the purpose of this study is to try to understand the experiences of mothers of multiple children with ASD and their search for meaning regarding ASD. In line with this general purpose, answers to the following questions were sought in the study:

1. What are the daily life experiences of mothers of multiple children with ASD?
2. What are the changes in the social lives of mothers of multiple children with ASD and their emotional reactions that occur as a result of these changes or lead to these changes?
3. What are the coping strategies developed by mothers of multiple children with ASD to empower themselves?

## Method

### Research Method

The research was designed as IPA since understanding the experiences of mothers of multiple children with ASD requires an in-depth perspective and there are few phenomenological studies conducted to this end (Kimura et al., 2010). IPA presents an approach based on the in-depth analysis of participants' personal discourses (Smith, 2011), in which each participant can share his/her experiences in detail and their emotional reflections can be captured (Smith & Eatough, 2006). IPA is an appropriate method for subjects in which the experiences of participants are of primary interest and limited studies have been previously conducted (Munroe et al., 2016).

### Participants

The study participants consisted of nine mothers of multiple children with ASD. The participants were reached by criterion sampling, one of the purposeful sampling methods. The criteria for participation were determined as having multiple children officially diagnosed with ASD and agreeing to participate in the study voluntarily. The researcher reached associations related to ASD in different cities and received information about families of multiple children with ASD. If the associations stated that there were mothers of multiple children with ASD among their members and they could contact them, the researcher waited for the return about the family from the contacted authorized person in the associations. The authorized persons in the associations conveyed the contact information of the families to the researcher, and the researcher called the mothers by phone and provided information about herself and the study. A suitable time was determined, and an appointment was made to interview the mothers who agreed to participate in the study. The interviews were conducted at the specified time. Six mothers live in Istanbul, where the researcher also lives, two mothers live in Ankara, and one mother lives in Manisa. Table 1 contains information about mothers and their children with ASD.

**Table 1**

*Characteristics of the Participants and Children with ASD*

Code	Age	Education	Occupation	Marital status	City of residence	Age/gender/school of the 1 <sup>st</sup> child with ASD	Age of diagnosis/secondary diagnosis	Support received by the child	Age/gender/school of the 2 <sup>nd</sup> child with ASD	Age of diagnosis/secondary diagnosis	Support received by the child	Another child age/gender
M1	41	Undergraduate	Teacher	Married	Istanbul	12/Ml/inclusion	3	Special education/tutoring/shadow teacher	6/Ml/special education class	4	Sensory therapy/shadow teacher	-
M2	43	Primary school	Housewife	Married	Istanbul	18/Ml/inclusion	3	Special education	5.5/Ml/inclusion	2	Special education/sensory therapy/play therapy	14/Ml
M3	35	Primary school	Housewife	Married	Istanbul	10/F/special education school	2.5	Special education/sports club	5/Ml/special education kindergarten	2/ADHD	Special education	-
M4	44	Undergraduate	Nurse	Married	Ankara	8/Ml (twin)/inclusion	1.5	Special education/hippotherapy	8/Ml (twin)/special education class	1.5	Special education/hippotherapy	8/Ml
M5	44	Primary school	Housewife	Married	Istanbul	10/Ml/special education class	2.5/intellectual disability	Special education	7/Ml/inclusion	3.5	Special education	-
M6	37	Primary school	Housewife	Married	Istanbul	15/Ml/special education class	2/intellectual disability	Special education	3.5/F	1.5	Special education	-
M7	38	Associate degree	Housewife	Married	Ankara	7/F(twin)/special education kindergarten	3	Special education/sensory therapy	7/F(twin)/special education kindergarten	3	Special education/sensory therapy	-
M8	33	High school	Midwife	Married	Manisa	6/Ml(twin)/special education kindergarten	2	Special education/language and speech therapy	6/F(twin)/special education kindergarten	2/cerebral palsy	Special education/physiotherapy	13/Ml
M9	37	Secondary school	Housewife	Married	Istanbul	12/Ml(twin)/special education school	2.5/intellectual disability	Special education/sports club	12/Ml (twin)/special education school	2.5/intellectual disability	Special education/sports club	-

Note: ADHD = attention deficit and hyperactivity disorder; Another Child = neurotypically developing child; F = female; M = mother; Ml = male.

### **Data Collection**

Data were collected with a demographic information form and semi-structured interviews. The interview questions focus on mothers' experiences in areas such as the emotional dimension, difficult and positive aspects of being a mother of multiple children with ASD, its impacts on daily and social life, and future expectations. The interview questions were prepared in line with the general purposes of the study, based on the relevant literature (e.g., Güleç-Aslan, 2017; Kimura & Yamazaki, 2010; Yassıbaş & Çolak, 2019), the author's studies with families of children with ASD, and her experience in working with parents in educational settings. Then expert opinions regarding the interview questions were received from two faculty members, one of whom worked in the field of special education, the other in the field of psychological counseling and guidance, and who had a doctorate degree and conducted qualitative studies with the families of children with ASD. A pilot interview was held before the interview questions were finalized. The pilot interview was conducted face-to-face in the house of a university graduate mother of twin nine-year-old boys with ASD, living in Istanbul and attending a special education class, and lasted 90 minutes. Prior to the pilot interview, the interview questions consisting of 20 questions, two of which were icebreakers, were rearranged as a single question by combining the two questions after the pilot interview, and another question was removed from the interview questions since it was seen that the answer was received in one of the first interview questions. Thus, the interview questions were finalized, with a total of 18 questions, two of which were icebreakers. With the demographic information form developed by the researcher, information about the mothers' children with ASD and the types of education and support they received, the age and occupation of the mother, marital status and whether they had other children was acquired.

The researcher conducted the interviews between February and March 2021. The interview durations varied between 75-90 minutes, and the average duration was calculated as 84 minutes. While six of the nine interviews were conducted face-to-face with the researcher's visit to the mothers at their home in Istanbul, where the researcher also lives, the interviews with three mothers living in two different cities were conducted over the phone. The interviews were recorded as audio recordings and then transferred to the computer in written form. Prior to the interviews, the consent form was mutually signed, and the mothers filled out the demographic information form. In the telephone interviews, the consent form was read to the mothers, their consent was taken as a voice record, and the researcher asked the questions in the demographic information form and transferred the mothers' answers to the form.

### **Data Analysis**

IPA was used in data analysis. In the study, findings were obtained with the idiographic approach, in which each interview was analyzed separately and then the findings were presented by combining each interview analysis (Smith et al., 1999; Smith & Osborn, 2008).

The data analysis was performed by following the analysis steps used by Smith et al. (1999). The steps followed in the analysis are as follows; (1) reading each interview transcript more than once by the author to become more familiar with the content before the analysis, (2) writing the first comments and codes in the left column of the transcript during the first reading of the first interview transcript, (3) creating and writing the first sub-themes and themes by writing the themes that will ensure that the "basic quality" of the text is captured as keywords in the right column during the second reading of the first interview transcript, (4) analyzing the relationship between the created sub-themes and themes, arranging them according to their order in the text and combining them when necessary, (5) writing the first comments and codes for each interview, creating sub-themes and themes by following the steps in the first interview, (6) creating the common main themes and sub-themes for all interviews by verifying the relevant sub-themes and main themes and original comments, (7) adding explanatory comments (Biggerstaff & Thompson, 2008; Smith et al., 1999; Smith & Osborn, 2008). During each interview, the researcher noted the mothers' emphatic comments, frequently used statements, laughing, crying, and hesitations. Additionally, the researcher kept field notes after each interview and used these notes while interpreting the analyses.

### **Role of the Researcher**

Since the researcher is the person who performs data collection and analysis in qualitative research, the researcher's area of expertise, experience, and competence are very important for the credibility of the research (Patton, 2002; Shenton, 2004). The researcher in the current study has approximately 20 years of experience working with children with special needs and their families. During her 13 years of teaching experience, the researcher has worked with students with special needs at various levels, especially in inclusion/integration

settings. The researcher, who has taken courses on qualitative research during her graduate education, has multiple qualitative studies conducted with parents of children with ASD in a phenomenological design.

### **Credibility and Ethics**

To ensure credibility in the study, inter-rater reliability, member checking, and peer debriefing methods were used (Brantlinger et al., 2005; Cresswell, 2012; Cresswell & Miller, 2000). For inter-rater reliability, the researcher worked with an academician who completed his undergraduate education in the field of psychological counseling and guidance, received the title of associate professor in the field of special education, and conducted qualitative studies. While coding the interviews within the scope of the study, the researcher and the academician providing support coded the first interview together. The reason for performing this procedure is to capture the depths of the mothers' discourses and aim for detailed coding as a requirement of the research method and data analysis steps. When a consensus could not be reached between the researcher and the academician regarding the units and codes during the co-coding of the first interview, peer assessment was used to reach a consensus. After the co-coding of the first interview, two interviews randomly selected for a 10-25% part to represent the total data set recommended for a coding reliability percentage (O'Connor & Joffe, 2020) were coded separately by the researcher and academician providing support, and a coding reliability percentage was calculated using the "Agreement / (Agreement + Disagreement)" formula suggested by Miles and Huberman (1994). Coding reliability above 80%, which is the lowest recommended percentage of agreement (Miles & Huberman, 1994), was reached, and the reliability was found to be 87%. At the points where no consensus could be reached, the raters talked and reached a common decision, thus eliminating the uncertainty. The second method used to ensure credibility in the study is member checking. After the data analysis, in the interview conducted with the first mother, the findings were shared with the mother, and she was asked to express her opinion on the suitability of the themes and sub-themes, the level of adequate reflection of the themes and sub-themes, and the power of one-to-one quotations from the mothers to express the sub-themes, and the necessary arrangements were made in the findings after the interview. The peer debriefing method mentioned above was also employed to ensure the suitability of the theme and sub-themes. The same peer provided his opinion on the suitability of the theme and sub-themes created by the researcher, and the agreement between the researcher and the peer was calculated. The agreement found using the "Agreement / (Agreement + Disagreement)" formula was 92%. When agreement could not be achieved, the themes and sub-themes were finalized by taking a joint decision. The researcher's experience in working with families of children with special needs (Patton, 2002) and the fact that she has conducted phenomenological studies with mothers of children with ASD are other factors increasing the credibility in data analysis and reaching the findings.

To protect ethical principles in the study, first, volunteering was taken as a basis for participating in the study. Prior to the interviews, the researcher provided information about the study's purpose, the purpose for which the findings would be used, and the audio recording of the interview to avoid data loss, and if the participant agreed to participate in the study voluntarily, the researcher and the mother signed the mutual consent form. Furthermore, the researcher informed the mothers about the privacy principle before the interview and stated that their personal information would be protected. The researcher informed the mothers about their right to terminate the interview at any time before the interview. This information was conveyed by phone to the three mothers interviewed by phone and that they agreed to voluntarily participate in the study was recorded on the audio recordings. Ethics committee approval for the study was obtained from the Social Sciences Scientific Research Ethics Committee of Istanbul Medipol University (Date: 15.02.2021/Decision no: 16)

### **Findings**

As a result of analyzing the data obtained from the interviews with the mothers of multiple children with ASD, three themes, the center of life: Being a mother of two children with autism, gradually increasing isolation, and empowerment attempts, were reached regarding the research questions. Table 2 contains the themes, sub-themes, emphatic statements related to the sub-themes, and examples of statements.

**Table 2**

*Themes, Sub-Themes, Emphatic Statements Related to the Sub-Themes, and Examples of Statements*

Theme	Sub-theme	Emphatic statement related to the sub-theme	Example of the emphatic statement related to the sub-theme
The center of life: Being a mother of two children with autism	Anxiety about the future	The future is uncertain	“Who will accept both?” (M1)
	Devotion	That’s all with me	“There is no such thing as myself for a long time.” (M8) “I devoted myself to my children.” (M5)
	Creating financial resources	Financially	“You have to make a serious effort financially.” (M1)
	Needing support	Loneliness	“The elders don’t provide support in this sense; they see how many difficulties you have.” (M2)
	Coping with ASD-specific behavioral difficulties	Obsessions	“The child has to go through that crisis at that moment.” (M3)
	Transformation in the relationship with the spouse	I’m enough for myself	“...I don't remember the last time I held his hand. When did I fall into his arm?” (M1)
Gradually increasing isolation	Social isolation	I stopped going to my relatives	“I don't talk much about my children because I don't think anyone can really understand me.” (M9)
	Longing	Being a role model	“If there were one, the other would become a model for him. We don't have a child who is a model.” (M7)
	Stigmatization	Different	“They really don't want a child who looks different.” (M4)
Empowerment attempts	Anger at herself and the child	What did I do wrong?	“I would say I would care more, but I really couldn't because there were two of them.” (M9)
	Comparing the children	At least there is no physical disability	“So at least you can go somewhere when you hold the child's hand.” (M3)
	Religious belief	God gave him	“I believe that I will see the reward for this.” (M8)
	Minor achievements, big happiness	The smallest positive thing	“You know, we become very happy when our children do things that others ignore since they are small things.” (M7)

**The Center of Life: Being a Mother of Two Children with Autism**

Six sub-themes were reached concerning this theme, in which the findings regarding the mothers’ daily life experiences, which constituted the first question of the study, were presented.

**Anxiety About the Future**

Eight mothers (M1, M2, M3, M5, M6, M7, M8, M9) are worried about their children's future. Some of these concerns originate from uncertainties about how their children will survive and meet their differing needs as they grow up. The mothers are worried because they think that as their children grow up, they will have difficulties in meeting their own needs independently and fulfilling the needs of different social environments.

“...I don't know, for example, one of them is always dreaming about going to the military. Maybe, it isn't very important. But whether they will be able to get better or get married, or stand on their own feet, these are my concerns. I don't know, I'm uncertain.” (M9)

Seven mothers (M1, M3, M5, M6, M7, M8, M9) believe that there will be no one around to take care of their children when they get old and have difficulty in caring for their children since they have multiple children with ASD. The anxiety that underlies this is the uncertainty about who will take care of their children after their death and the anxiety it creates.

“I wish they had a normal sibling... I want someone who can take care of them. You know, parents of children with autism always worry about what will happen after us. There is always a concern who will look after them after us. For example, they have no siblings now. That's what comes to my mind. Who will look after them after our death?” (M7)

Four mothers (M5, M6, M7, M9) stated that they never wanted to leave their children behind, they would take care of them until they died, and they wanted to "die with them or after them."

"I always pray that God will not separate me from my eldest son. I say don't leave him behind because he can't live without me, he can't even drink water. Believe it or not, I put a glass of water, he points to give it to him. I always pray that I will not leave him to anyone, God will take him with me. I know this, so I always see it in my dreams or something." (M5)

### ***Devotion***

Eight mothers (M1, M2, M3, M4, M5, M6, M8, M9) indicated that after they had two children with ASD, they devoted themselves completely to their children and while doing so, they distanced themselves from themselves. Since the mothers are mostly interested in their children's education and devote most of their time to fulfilling their routines, they think they completely devote themselves to their children.

"That way, I don't have a private life, etc. After all, when there are two children at home, it is difficult for us to allocate time to ourselves. It's different when there is only one disabled child at home, you can spare time for yourself. But when there are two, the time you spare for yourself is completely spent on two children." (M6)

This intensity limited the time and activities of mothers for themselves and reduced the time they spent with their friends. The mothers feel guilty after they spend time for themselves, they believe this time should be dedicated to their children, and they think that their children always need them.

"Only God and I know what I've been through for seven or eight years. Even my husband doesn't know, even he doesn't realize this. I mean, we are asocial, we don't have a social life, we don't have a circle of friends. We don't have time for ourselves. Even reading a book is a luxury for me, I feel as if I stole time from my children. Even taking extra naps or sleeping comes back to us as a pang of conscience." (M8)

### ***Creating Financial Resources***

Seven mothers (M1, M2, M3, M4, M6, M7, M9) stated that they needed to create financial resources for their children's educational needs, but they could not provide the support and education they wanted for their children due to this limitation.

"I don't have the means to take children to different special places. We can't take them, I mean, we can take them to the places supported by the state. My husband is a security officer, his salary isn't so high. Our house is rented. Because of the financial situation...I would like to take them to special places. There are places that provide really good education, but we don't have such an opportunity. As much as possible, I try to take them to the places provided by the state and the municipality." (M3)

Three mothers (M3, M7, M9) stated that the special education support they could provide to their children was limited to the support provided free of charge within the framework of legal rights, and they could not allocate a budget for social activities and courses they would like their children to attend, other than the special education, especially since they had two children with ASD.

### ***Needing Support***

Five mothers (M1, M2, M4, M6, M7) said that they needed support, especially from family members in daily life. They experience complex emotions, and their relationships with family members weaken when they do not receive the support they want. It is seen that the mothers expect this support, especially from their own mothers.

M: "I am very offended. For example, my mother used to say to me all the time in the beginning, 'May God help you, my daughter, may God help you, my daughter.' I said, Mom, you know? I hate that sentence. Of course, may God help us all. But you won't tell me that. If an old woman saw my son on the street, she would tell me, 'Oh my daughter, may God help you.' You will say to me, 'What can I do for you, my daughter? How can I help you?'" (M2)

Two mothers (M3, M8) stated that it was difficult for them to go to the doctor in case of illness, they sometimes had to go with their children, and in these cases, they could not carry out the procedures in the hospital properly.

“For example, I have to go to the doctor. There is no one to whom I can entrust my children. I can't go to the doctor until it gets worse. For example, I have a chronic disease, and this is a disease that destroys me physically, even that is a problem. You know, it was very difficult to go to a doctor and have the analysis done, to be treated, etc. I mean, I've seen the bottom of being alone.” (M8)

### ***Coping with ASD-Specific Behavioral Difficulties***

Eight mothers (M1, M2, M3, M5, M6, M7, M8, M9) indicated that their children's behavioral problems related to ASD made their daily lives difficult. Obsessions, hyperactivity, and the inability to establish and maintain friendship relations have emerged as ASD-specific behavioral problems limiting mothers in social life.

“We don't go out a lot anymore. Actually, we don't go out at all because when children go out, they suddenly run away from us. We can't hold them, we can hardly hold them. Of course, we are always with them when we take them to the park, etc. So I never leave them so that they play on their own. I don't leave them. I'm afraid they will run away.” (M7)

Two mothers (M2, M6) have difficulties in coping since their children's current behavioral problems increase or they start to exhibit new behaviors, especially during adolescence.

“...Adolescence took us to the bottom. For example, we could go anywhere with E. It was not a problem for us. For example, when he was a small child, he used to scream sometimes. Nobody would understand that E. has autism if he didn't purr occasionally. But now... Especially last year, he was hitting, breaking, and we kicked and slapped each other on the bus. I experienced things with E. that I have never experienced in my life. I have never seen such violence from my family. Last year, we actually beat each other.” (M2)

### ***Transformation in the Relationship with the Spouse***

Six mothers (M1, M2, M3, M5, M7, M8) said that they had difficulty in doing the activities they could do with their spouses after their children's diagnosis, their romance and time spent with each other decreased, and they believed that they could continue their lives without their spouses and emphasized serious transformations in the relationships with their spouses.

“If I let myself go, there is no one to help me stand up again. That's very bad to know this. I am very angry with myself and my husband for this. My husband and I have come to the point of divorce numerous times. Many times, we stayed in the same house just for children without talking to each other. It's like we're obligated to each other. Those processes took a very long time. So you can't see each other, you forget each other. You forget your femininity. You get so caught up in that mother identity that you forget your womanhood. You forget your husband, you forget your personality.” (M8)

Two mothers (M5, M7) stated that the arguments they had with their husbands usually originated from reasons related to the children, and the fact that their spouses did not care enough about the children was one of these reasons. These mothers said that the role of a mother of two children with ASD preceded the role of a wife, so it was easy to give up on their spouses, and they took this power from their children.

### ***Gradually Increasing Isolation***

Four sub-themes were reached under this theme, in which the findings regarding changes in the social lives of mothers and the emotional reactions that occurred as a result of these changes or led to these changes, which constituted the second question of the study, were presented.

#### ***Social Isolation***

Seven mothers (M1, M3, M4, M5, M6, M7, M8) indicated that they experienced isolation in social life and met with their neighbors, friends, and relatives less compared to the past. They said that they almost never made home visits and felt helpless in the face of questions about their children during the visits. The mothers also stated that they got used to this situation and did not need social environments because they already had a busy routine with two children.

“When people ask that again, you get more upset, it's like they're ripping your wound open. The environment is still the same. For example, when children are small, you are afraid to contact people. People are calling you to their house, you are hesitant to go because even if they don't know about your child's situation, they don't understand... Nobody knows what's inside of me. I've been living here for

three years now, and they just learned about my problem. Because people say, when they look at me, they should not see him. It seems like it's better to cover things up. The more it is pierced, the more it hurts.” (M8)

### ***Longing***

Longing manifested itself as an intense emotion in the statements of five mothers (M1, M5, M6, M8, M9), and the situations they longed for varied. Three mothers (M1, M5, M9) said that they longed for a neurotypically developing child, whereas two mothers (M6, M8) longed for being alone and for the times they could spare for themselves in the past.

“I think I will have a healthy child (laughs). Now, it’s fifty-fifty, there is both fear and the desire to have a healthy child without any problems. What wouldn’t I do if I knew this (laughs)? Everyone wants to have a healthy child...” (M9)

### ***Stigmatization***

Four mothers (M1, M3, M6, M7) indicated that they or their children were exposed to stigmatization. This situation, to which they are exposed in social environments and educational settings, complicates and restricts the lives of mothers.

“When you just want to go out or go somewhere, you have to go out after thinking thoroughly. For example, you can't go out with the kids and go to the shopping mall because they both have autism. When you go even to the smallest place, people stare at them. They can judge without knowing that they have the disease. We generally prefer to go to open environments rather than closed environments so that children are not disturbed.” (M6)

Judging mothers' parenting skills is also within the scope of this stigmatization. The mothers said that they were stigmatized as "bad mothers" due their children's inappropriate behaviors in social environments.

“There are really unsympathetic people when we go out. That's why I fought with many people. For example, I remember throwing a woman out off the train in the subway. When she told me what I was doing outside if my children were disabled, my nerves hit the ceiling, I grabbed the woman and threw her out when the train stopped... We didn't choose this, we didn't want it to happen this way.” (M3)

### ***Anger at Herself and the Child***

It was found that four mothers (M1, M3, M6, M7) felt anger for the situation they experienced and reflected this anger in different ways. Two mothers felt inadequate about infant care since the infancy of their children because their children with ASD were twins, they left their children in front of the screen too much because there was no one to help them, and they were angry with themselves because of this.

“For example, they stayed in front of the screen a lot. Whenever I had something to do, I would put them in the room, and they watched whatever was on TV. I mean, the screen affected us a lot, loneliness affected us, my not catching up affected us.” (M4)

A mother felt anger because both of her twins have ASD and expressed it in the following way:

“It is difficult to raise even two typically developing children. So it is twice as difficult to raise two children like this. In fact, sometimes I say to my husband, 'Why did they split? If they hadn't split, they would have been one.’ (laughs). (M9)

### ***Empowerment Attempts***

Three sub-themes were reached under this theme, in which the findings regarding the coping strategies developed by mothers to empower themselves, which constituted the third question of the study, were presented.

#### ***Comparing the Children***

Seven mothers (M1, M3, M4, M5, M6, M7, M9) try to empower themselves by making comparisons. Some of these mothers compare their children with children with different disabilities, who they think have more severe disabilities than their children, and consider themselves lucky.



“I say, I wish they didn’t have autism. I say this a lot, but then I say, it’s good that they are like this. What if there were not like this, if they were different... There are children in a much poorer condition, so their experiences are considerably more difficult than ours. I can’t imagine their mothers’ conditions. For example, they live connected to the device. May God give them patience, I can’t say anything else. Actually, I feel very grateful when I see them. It’s better that my children are like this, not like that. They can stand on their own feet. Yes, they have delays in some of their habits, but...” (M7)

It was revealed that the mothers tried to empower themselves by comparing their two children with ASD. This comparison manifests itself in both academic skills and behavioral and communication characteristics.

“K. is better at communication. Y. is not so good, he does not communicate much with other children, does not play with them, but they started to notice others at least. K. is more aware, of course. For example, K. can go and ask for something, say let’s play. He’s trying to communicate with other kids, of course. Y. communicates and socializes a little less.” (M4)

### ***Religious Belief***

Religious elements were frequently stressed in the mothers' attempts to empower themselves. Seven mothers (M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8) stated that they were especially nourished by religious beliefs and having two children with ASD was an exam in the world, they were attempting to pass this exam properly, their children were angels sent by God and they believed they would be rewarded for this. The mothers said that these thoughts empowered them and facilitated their acceptance.

M: “For example, I questioned myself a lot there. Why was I not in depression? At that time, for example, I said that I felt like more a stepmother, I felt this the most there. Why didn't I feel like this, don't I love my child?

I: What answer did you give to yourself when you asked this question?

M: Again, I connected it to belief in God. Thank God.” (M2)

“It’s hard, but I think I’m a special mother. It means I can do this because God has given me this. I also think I will be rewarded for this in the future, after death. I think, they are God’s gift to me.” (M3)

### ***Minor Achievements, Big Happiness***

Six mothers (M1, M3, M5, M6, M7, M8) indicated that they felt very happy in the face of their children's minor achievements, and they looked to the future with more hope. This feeling is especially felt in the case of acquiring skills, which are a turning point in the development of children, which are acquired spontaneously in neurotypical development but are difficult to acquire for children with ASD.

“I am happy even about the smallest thing with my children as if they had just been born. The smallest positive thing about them makes me very happy. It makes me forget all my pain, sorrow, and fatigue. Thank God, İ. can look after himself. He can eat a little, put on his clothes, and express himself. I wish F. could express himself, talk and do such things as his elder brother...” (M6)

Another finding that emerged in the mothers’ statements is that their feeling happy depends on the minor achievements of their children.

“I wish they could at least stay calm. Or if he answers something when I ask, I become very happy, I say he is recovering, my child is getting better, I see it. For example, my elder child has recently said, ‘pee.’ When he said “pee” at the age of 10, the world became mine. I said, my child will speak, he has recovered. God answered my prayers. There is no lie, I became happy. I took him to the toilet since he said “pee”, though he didn’t have a pee. He says “pee,” no matter if he has or does not have a pee. Thank God, he speaks, I guess he's slowly opening up, I don't know...” (M5)

The findings obtained from the analysis of the data in the study are presented under three main themes. The findings under the heading of “The center of life: Being a mother of two children with autism,” which is the first main theme, were presented under six sub-themes, anxiety about the future, devotion, creating financial resources, needing support, coping with ASD-specific behavioral difficulties, and transformation in the relationship with the spouse. Whereas the findings under the second main theme, gradually increasing isolation, were presented as four sub-themes, such as social isolation, longing, stigmatization, and anger at herself and the

child, the findings regarding the third main theme, empowerment attempts, were presented under three sub-themes, comparing the children, religious belief, and minor achievements, big happiness.

### Discussion

In this study, which was carried out to understand the experiences of mothers of multiple children with ASD, the mothers' experiences were presented under three main themes; *the center of life: being a mother of two children with ASD*, *gradually increasing isolation*, and *empowerment attempts*. The mothers indicated that being a mother of multiple children with ASD constituted the center of their lives and other roles and experiences in their lives were shaped around this role. The mothers said that after their children's diagnosis, their loneliness increased, they withdrew from life, their social networks weakened, and they longed for the past and a neurotypically developing child. In addition to these adverse effects, it was found that the mothers made attempts to empower themselves, they focused on their children's minor achievements for this and sometimes compared their children with other children with more severe disabilities and sometimes with each other. Moreover, religious elements take an important place among mothers' attempts to empower themselves.

Under the theme of *the center of life: being a mother of two children with autism*, presenting the daily life experiences of the mothers, which constituted the first question of the study, the mothers experience intense worries about the future, they think it will become difficult to provide care as their children grow up and there will be no one to care for their children, especially when they get old or die. Having multiple children with ASD turns this anxiety into fear. Concerns similar to this finding of the study are supported by other study findings (Bilgin & Küçük, 2010; Fernández-Alcántara et al., 2016; Pepperell et al., 2018). Fear and anxiety in mothers are mostly about what will happen to their children in the future when they cannot care for themselves (Fernández-Alcántara et al., 2016; Pepperell et al., 2018). The fact that they cannot maintain an independent life also creates anxiety and fear (Fernández-Alcántara et al., 2016). It can be stated that the mothers participating in the study completely devote themselves to their children, allocate most of their time to their children, and this devotion even causes mothers to distance themselves from themselves as individuals and structure their self over being a mother of two children with ASD. The findings of the study performed by Kimura and Yamazaki (2013) and examining the experiences of mothers of multiple children with developmental disabilities are similar to the findings of the present study. The study stated that especially since mothers spend most of their time with their children, they did not have the opportunity to rest and they were constantly tired both physically and mentally. In another study, mothers indicated that they sacrificed their careers and quit their jobs (Gobrial, 2018). Mothers are adversely affected by the limited participation in activities that will help them feel better, and they feel obliged to fulfill many roles and constantly sacrifice something (Safe et al., 2012).

The study revealed that the mothers needed support while living with multiple children with ASD and had difficulties in fulfilling their daily life routines. Additionally, the mothers indicated that they did not receive the support they expected from their families and relatives while maintaining their daily lives. In the literature, it is stated that the perceived social support of families of children with ASD is lower than the perceived support of mothers of typically developing children (Obeid & Daou, 2015). The study's findings are supported by the findings of different studies in the literature (Pepperell et al., 2018; Safe et al., 2012). In one of these studies, mothers stressed the importance of support from their families and indicated that they could not receive support from their families, and as a result, the services they could provide to their children with ASD were limited (Pepperell et al., 2018; Safe et al., 2012). The study by Kimura and Yamazaki (2013) also stated that the inadequate support felt by mothers increased mothers' fatigue because being a parent of multiple children with special needs put more burden on mothers than they can bore. Based on these findings in the literature, it can be said that mothers cannot reach the systems or resources that will provide the support they need. On the other hand, it is indicated that there is a positive relationship between the perceived support and well-being levels of mothers of children with ASD, and as the perceived support increases, negative experiences such as depression and stress decrease (Benson, 2012). In the study by Ekas and Whitman (2010), the number of children with ASD emerged as the only significant variable predicting the negative emotions of mothers. In line with the study findings, as the number of children with ASD in the family increases, negative emotions experienced by mothers such as stress and depression increase, and their life satisfaction decreases. Although the present study was carried out in a qualitative design, this quantitative study (Ekas & Whitman, 2010) supports the generalizability of the findings.

In the current study, the mothers said that there were no people from whom they could receive support in emergencies such as going to the hospital, and this hindered the healthcare services they received. This finding is supported by the findings of the study by Kimura and Yamazaki (2013). In the study by Kimura and Yamazaki

(2013), mothers of multiple children with disabilities stated that they needed flexible social support, especially for going to the hospital, when family members were ill, and for activities related to their children's school, but they could not reach these services or could not receive a flexible service even if they could reach them. According to the similar findings of the two studies, it can be stated that having multiple children with special needs increases the level of support needed, but it becomes difficult to meet the support needs of mothers.

The mothers in the study said that ASD-specific features made their lives difficult and they experienced disruptions in daily life, especially since it was hard to manage some behaviors. Mothers experience difficulties in entering social environments with their two children, and ASD directs the lives of mothers. In the study by Kimura and Yamazaki (2013), mothers also stated that going out with multiple children with special needs became difficult due to the problem behaviors of their children. Another study reported that mothers were ashamed of their children's behavior in society and this caused them to withdraw from the social environment (Gobrial, 2018). Furthermore, ASD-specific behavioral problems are among the biggest causes of stress experienced by mothers and influence their quality of life. In their systematic review study on the quality of life of parents of children with ASD, Vasilopoulou and Nisbet (2016) indicated that the behavioral difficulties of children were the most important child-related factors affecting the quality of life of parents, and as children's behavioral problems increased, the quality of life of parents decreased in mental and physical domains. One of the reasons why the behavioral problems of children with ASD is a challenging experience for mothers is that the physical characteristics of children with ASD do not differ from neurotypically developing children. Physical appearance makes children's ASD-specific behaviors less understandable, which makes the lives of mothers more difficult since it leads to the thought that the behaviors originate from the mother (Nicholas et al., 2020).

The mothers in the study said that having multiple children with ASD caused radical changes in the relationships with their spouses. The mothers stated that their relationships with their spouses were adversely affected, they moved away from the role of a wife in their marriage, and their perception of femininity changed. The said findings are supported by different study findings. Due to the necessity of providing continuous care to children with ASD, spouses move away from each other and take on different roles. Mothers who believe that they do not receive adequate support from their husbands while fulfilling these roles feel anger toward their spouses (DePape & Lindsay, 2015). It is among the findings in the literature that this transformation in the relationship originates from the fact that raising children with ASD is very stressful (Sim et al., 2018), and it causes negative consequences such as blaming each other for the diagnosis (Fletcher et al., 2012).

Under the theme of *gradually increasing isolation*, presenting changes in the mothers' social life and emotional reactions, which constituted the second question of the study, it can be said that mothers withdraw from social life, sometimes due to the environment and sometimes as a result of their own preferences. The attempt to understand the unknown facts of ASD inevitably changes the daily lives, routines, and social relations of mothers (Reddy et al., 2019). The mothers indicated that after their children were diagnosed with ASD, they assumed many different roles, such as "therapist," "rights defender," and "crisis manager," they experienced conflicts with their current roles, such as caring for other children, being a spouse, caring for their own parents and working, and they had difficulty in managing this conflict. These roles of mothers reduce their time, narrow their social circles, and cause them to feel socially isolated (Nicholas et al., 2020). Sometimes, social withdrawal can also emerge as a coping mechanism (Furrukh & Anjum, 2020). As specified by the mothers in the present study, they believe that they are not understood by mothers of neurotypically developing children, and this thought causes them to withdraw from social life (Safe et al., 2012).

Stigmatization appeared as a negative experience frequently expressed by the mothers in the present study. Mostly strangers stigmatize them as "bad parents" when their children with ASD display ASD-specific behaviors while they are in social life. Likewise, parents state that problem behaviors are considered as neurotypically developing children's behavior since their children with ASD are physically similar to neurotypically developing children (DePape & Lindsay, 2015), and this stigmatization significantly impacts the quality of life of children and caregivers and causes stress (Gobrial, 2018). The behavior of a child with ASD in society, who is perceived as a typically developing child (Kuhlthau et al., 2014), is unfairly evaluated by society. Moreover, mothers feel pain when their children are excluded by other children (Safe et al., 2012). A study from Pakistan showed that when children's behaviors were perceived as abnormal and mothers could not control these behaviors, stigmatization manifested itself as mothers' "bad" parenting (Furrukh & Anjum, 2020). As a result of these experiences, mothers try to establish their lives by isolating themselves from society.

Gray (1993) presented findings explaining the results of the present study regarding mothers' withdrawal from social life. According to Gray (1993), parents of children with ASD feel that they have lost their socialization abilities, which they define as "normal family life," the emotional quality felt with the interaction between family members, and the routines and rituals that they think normal families do. The above-mentioned feeling, combined with the stigmatization to which mothers are exposed as a result of their children's destructive and unsocial behaviors with normal appearance, causes social isolation (Fletcher et al., 2012). Kuhlthau et al. (2014) support the current study by indicating that the problem behaviors of children and the perspective of society trigger the sense of social isolation felt by mothers. In the present study, the mothers also said that social isolation was not caused by their own preferences or only the society's perspective but emerged under the influence of both conditions.

The feeling of longing, among the mothers' emotional reactions, is felt toward the times when mothers were alone or allocated time to themselves in the past and toward a neurotypically developing child. Similar results were obtained in another study, and mothers stated that they experienced difficulties in participating in activities they valued, which influenced their well-being and health (Safe et al., 2012). In the same study, mothers stress the lack of time left only to themselves and define this time as the times when there are no demands of many roles they undertake and the cognitive load of being a mother of a child with ASD, and when they do not feel compelling emotions (Safe et al., 2012).

The anger the mothers felt toward themselves and their children with ASD emerged as a reaction to the situation they experienced. There are few studies in the literature that support this finding, and other emotions, rather than anger, are felt. Anger is felt mostly at educators and health services, and especially against the reactions of other parents and children during their children's anger attacks caused by ASD (Fernández-Alcántara et al., 2016). In studies performed with mothers of a child with ASD, disappointment intensely felt by mothers due to the non-treatable nature of ASD, not noticing ASD earlier, feeling guilty because their children's condition may be the result of their own actions, and not being able to live the parenthood they dreamed of (Gobrial, 2018) is remarkable. Sadness and distress manifest themselves mostly as emptiness and helplessness. Mothers feel helpless since they think that they cannot contribute to their children's condition and do not have the skills and resources to cope with their disabilities (Fernández-Alcántara et al., 2016). It is thought that mothers' expressing their anger at their children was not expressed much in the literature because it would increase their guilt; however, it was thought to be expressed in the current study due to the mothers' difficulty in carrying the psychological burden of having multiple children with ASD.

Under the theme of *empowerment attempts*, presenting the strategies developed by the mothers to empower themselves, which constituted the third question of the study, it was revealed that the mothers felt obliged to feel strong for their children despite all their negative experiences, believed that the current condition of their children would be worse when they let themselves go, and developed various empowerment methods. The findings of the study in this respect are supported by the findings of the study by Kimura and Yamazaki (2013). Similar to the present study, in the study by Kimura and Yamazaki (2013), mothers of multiple children with disabilities stated that they tried to find a positive and optimistic way to continue their lives, although they described the previous year in their lives as the year of "hitting rock bottom" due to their children's problem behaviors.

Emphasis on religious elements takes an important place among empowerment strategies. The belief that the mothers emphasized in the study that their children were "gifts" and "angels" sent by God and they were chosen to look after these angels is supported by different study findings (Jegatheesan, Fowler et al., 2010; Gobrial, 2018). In the study by Jegatheesan, Fowler et al. (2010), parents believed that they were chosen by God to raise their "special child." According to the parents, before God gave them a child with a complex disability, ASD, he considered many of their characteristics, such as their moral qualities, resilience, ability to be loving and protect the child, and sent the child to them in this way. God knows that parents will not abandon their children and will provide them with opportunities to improve their skills. The study emphasized that the religion of Islam directed the meaning that mothers attributed to a child with ASD and the understanding of destiny in the religion of Islam facilitated the acceptance of their children by parents (Jegatheesan, Miller et al., 2010). The religious perspective supports the characteristics of mothers, such as perseverance, tolerance, understanding, compassion, patience, and hope, contributes to their personal development and enables them to develop a different perspective on their own lives (Reddy et al., 2019). As the religious belief levels of mothers of children with ASD increase, adverse effects such as depression decrease (Ekas et al., 2009). Muslim parents develop a positive attitude based on their belief that their children with ASD are God's will, choice, gift, and exam, and they accept their children with ASD. According to Muslim parents, God has equipped them with the strength to cope with this (Bernier & McCrimmon, 2022). Studies conducted in Turkey

show that religious elements emerge as a strong coping strategy after diagnosis (Güleç-Aslan, 2017; Yassıbaş & Çolak, 2019). The fact that religious elements are a strong coping strategy has also been revealed in studies carried out with non-Muslim parents (Ilias et al., 2016; Tarakeshwar & Pargament, 2001). In one of these studies, the religious beliefs of mothers who belonged to different religions and had children with ASD emerged as an important coping strategy. In the study, mothers indicated that the understanding of destiny constituted a framework for their search for meaning against having a child with ASD, and their religious rituals made up an important support system for them (Ilias et al., 2016).

The finding indicating that mothers focus on their children's minor achievements to empower themselves is supported by similar studies in the literature. Parents adapt their expectations to their children and see their minor achievements as a big success. Mothers become happy and feel better when their children acquire independent skills in their daily lives rather than their academic achievements (Reddy et al., 2019). In another study, parents emphasize the importance of accepting that the developmental milestones of their children with ASD will differ from those of typically developing children to ensure their self-perceptions and the continuity of their families. Parents indicated that delayed or different developmental milestones of their children with ASD were as important as normal developmental milestones, and thus they could maintain their hopes (Woodgate et al., 2008).

### **Conclusion and Recommendations**

The results of this interpretative phenomenological analysis study, aiming to understand the experiences of mothers of multiple children with ASD, are important to take a closer look at the lives of families, reveal their needs, plan appropriate interventions, and understand the coping strategies they use. From studies conducted with mothers of a child with ASD in the literature, it is known that mothers are stigmatized in social life, feel social loneliness, and develop various coping strategies. According to the findings of the present study, having multiple children with ASD pushes mothers to more social loneliness and puts the "motherhood role" at the center of their lives. There are serious changes and transformations in other social and personal areas of mothers who put their children with ASD at the center of their lives, and emotional reactions such as anger toward their children, longing for a neurotypically developing child and their own living spaces develop. Some coping strategies emerge along with these changes. It can be said that religious beliefs take an important place among these strategies.

As the study's limitation, it would be beneficial to convey to the reader that six of the nine interviews were conducted face-to-face and three were conducted over the phone. The researcher kept the interview notes during the phone interviews, but the uncertainty of whether the interview depth was as during the face-to-face interviews, and the fact that the researcher did not have the chance to observe the participant's body posture and emotional reactions can be indicated as the study's limitations.

As a result of the study findings and discussing the findings in light of the literature, some suggestions for further research and interventions can be presented. It is thought that determining the needs of mothers of multiple children with developmental difference such as ASD with a challenging nature and establishing support systems will effectively reduce the social loneliness experienced by mothers. Mothers need systematic psycho-social support to reduce restricting other areas of life by the role of "motherhood," regarded as the center of life. Moreover, it is thought that planning care and rehabilitation services where they can leave their children for a short time will be effective.

Mothers of two children with ASD were interviewed in the study. It is thought that it will be beneficial to perform studies with mothers and fathers of more than two children with ASD for examining the impact of ASD on family systems. Research can be carried out with families of multiple children with different disabilities, and it can be investigated whether findings differ and how the child's diagnosis of ASD changes the impact on mothers. Similar studies can be done with other family members, e.g., fathers and siblings. Additionally, it is thought that conducting quantitative studies with a larger size of the study group will be effective for the generalizability of the impacts of multiple children with ASD on family members. It is recommended to conduct studies with larger study groups from different socio-economic groups regarding the strength of religious beliefs, which has emerged as an important coping strategy.

### **Acknowledgment**

The author expresses her deep gratitude to the mothers who voluntarily participated in the study.

### References

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- Benson P. R. (2012). Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2597-2610. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1517-9>
- Bernier, A. S., & McCrimmon, A. W. (2022). Attitudes and perceptions of muslim parents toward their children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 320-333 <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00256-9>
- Biggerstaff, D., & Thompson, A. R. (2008). Interpretative phenomenological analysis (IPA): A qualitative methodology of choice in healthcare research. *Qualitative Research in Psychology*, 5(3), 214-224. <https://doi.org/10.1080/14780880802314304>
- Bilgin, H., & Küçük, L. (2010). Raising an autistic child: perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92-99. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x>
- Brantlinger, E., Jimenez, R., Klingner, J., Pugach, M., & Richardson, V. (2005). Qualitative studies in special education. *Exceptional Children*, 71(2), 195-207. <https://doi.org/10.1177/001440290507100205>
- Broadly, T. R., Stoyles, G. J., & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: The voice of families with a child on the autism spectrum. *Health & Social Care in the Community*, 25(1), 224-233. <https://doi.org/10.1111/hsc.12297>
- Creswell, J. W. (2012). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research* (4th ed.). Pearson.
- Creswell, J. W., & Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into Practice*, 39(3), 124-130. [https://doi.org/10.1207/s15430421tip3903\\_2](https://doi.org/10.1207/s15430421tip3903_2)
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 10(5), 463-479. <https://doi.org/10.1177/1362361306066600>
- Değirmenci, G. Y. (2019). "Summer doesn't come with a single rose": A qualitative research of Turkish mothers' social support systems who have a child with ASD. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 30(2), 519-537. <https://doi.org/10.33417/tsh.572>
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>
- Ekas, N., & Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 234-249. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.234>
- Ekas, N. V., Whitman, T. L., & Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 706-719. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0673-4>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*, 55(2), 312-321. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
- Fletcher, P. C., Markoulakis, R., & Bryden, P. J. (2012). The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(1), 45-69. <https://doi.org/10.3109/01460862.2012.645407>

- Furrukh, J., & Anjum, G. (2020) Coping with autism spectrum disorder (ASD) in Pakistan: A phenomenology of mothers who have children with ASD. *Cogent Psychology*, 7(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/23311908.2020.1728108>
- Gobrial, E. (2018). The lived experiences of mothers of children with the autism spectrum disorders in Egypt. *Social Sciences*, 7(8), 1-11. <https://doi.org/10.3390/socsci7080133>
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102-120. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11343802>
- Güleç-Aslan, Y. (2017). The life experiences of Turkish mothers who have children with an autism spectrum disorder. *Advances in Social Sciences Research Journal*, 4(6), 149-169. <https://doi.org/10.14738/assrj.46.2812>
- Ha, J.-H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49(3), 301-316. <https://doi.org/10.1177/002214650804900305>
- Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: Application of the CarerQoL. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1933-1945. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2066-1>
- Ilias, K., Liaw, J. H. J., Cornish, K., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2016). Wellbeing of mothers of children with "A-U-T-I-S-M" in Malaysia: An interpretative phenomenological analysis study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(1), 74-89. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1196657>
- Jegatheesan, B., Fowler, S., & Miller, P. (2010). From symptom recognition to services: How South Asian Muslim immigrant families navigate autism. *Disability & Society*, 25(7), 797-811. <https://doi.org/10.1080/09687599.2010.520894>
- Jegatheesan, B., Miller, P. J., & Fowler, S. A. (2010). Autism from a religious perspective: A study of parental beliefs in South Asian Muslim immigrant families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(2), 98-109. <https://doi.org/10.1177/1088357610361344>
- Keenan, M., Dillenburg, K., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). The experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 390-397. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00555.x>
- Kimura, M., & Yamazaki, Y. (2013). The lived experience of mothers of multiple children with intellectual disabilities. *Qualitative Health Research*, 23(10), 1307-1319. <https://doi.org/10.1177/1049732313504828>
- Kimura, M., & Yamazaki, Y. (2019). Having another child without intellectual disabilities: Comparing mothers of a single child with disability and mothers of multiple children with and without disability. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 23(2), 216-232. <https://doi.org/10.1177/1744629517749129>
- Kimura, M., Yamazaki, Y., Mochizuki, M., & Omiya, T. (2010). Can I have a second child? Dilemmas of mothers of children with pervasive developmental disorder: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 10(69), 1-12. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-10-69>
- Koydemir, S., & Tosun, Ü. (2009). Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 1(1), 2534-2540. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2009.01.447>
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>
- Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism: A journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(3), 206-213. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.03.013>

- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N., DiRienzo, M., ... Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2018. *Surveillance Summaries*, 70(11), 1-16. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
- Miles, M. B., & Huberman, M. A. (1994). *An expanded sourcebook qualitative data analysis* (2nd ed.). Sage.
- Munroe, K., Hammond, L., & Cole, S. (2016) The experiences of African immigrant mothers living in the United Kingdom with a child diagnosed with an autism spectrum disorder: An interpretive phenomenological analysis. *Disability & Society*, 31(6), 798-819. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1200015>
- Nicholas, D. B., MacCulloch, R., Roberts, W., Zwaigenbaum, L., & McKeever, P. (2020). Tensions in maternal care for children, youth, and adults with autism spectrum disorder. *Global Qualitative Nursing Research*, 7, 1-10. <https://doi.org/10.1177/2333393620907588>
- O'Connor, C., & Joffe, H. (2020). Intercoder reliability in qualitative research: Debates and practical guidelines. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 1-13 <https://doi.org/10.1177/1609406919899220>
- Obeid, R., & Daou, N. (2015). The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 59-70. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.003>
- Orsmond, G. I., Lin, L. Y., & Seltzer, M. M. (2007). Mothers of adolescents and adults with autism: Parenting multiple children with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(4), 257-270. [https://doi.org/10.1352/19349556\(2007\)45\[257:MOAAAW\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/19349556(2007)45[257:MOAAAW]2.0.CO;2)
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Sage.
- Pepperell T. A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2018). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392-1404. <https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>
- Prata, J., Lawson, W., & Coelho, R. (2019). Stress factors in parents of children on the autism spectrum: An integrative model approach. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*, 6(2), 1-9.
- Reddy, G., Fewster, D. L., & Gurayah, T. (2019). Parents' voices: Experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder. *South African Journal of Occupational Therapy*, 49, 43-50. <http://dx.doi.org/10.17159/2310-3833/2019/vol49n1a7>
- 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. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.736614>
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), 63-75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer, T. (2018). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155-165. <https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1326185>
- Smith J. A., & Eatough, V. (2006) Interpretative phenomenological analysis. In G. Breakwell, S. Hammond, C. Fife-Schaw, & J. A. Smith (Eds.), *Research methods in psychology* (pp. 322-341). Sage.
- Smith J. A., & Osborn, M. (2008) Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 53-80). Sage.
- Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*, 5(1), 9-27. <https://doi.org/10.1080/17437199.2010.510659>
- Smith, J. A., Jarman, M., & Osborne, M. (1999). Doing interpretative phenomenological analysis. In M. Murray & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative health psychology: Theories and methods* (pp. 218-241). Sage.



- Stanford, C. E., Hastings, R. P., Riby, D. M., Archer, H. J., Page, S. E., & Cebula, K. (2020). Psychological distress and positive gain in mothers of children with autism, with or without other children with neurodevelopmental disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(4), 479-484. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.18123474>
- Tarakeshwar, N., & Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(4), 247-260. <https://doi.org/10.1177/108835760101600408>
- Töret, G., Özdemir, S., Gürel-Selimoğlu, Ö., & Özkubat, U. (2014). Otizmlı çocuęa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri [Opinions of Turkish parents of children with autism: autism definition and causes of the autism]. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-14. [https://doi.org/10.1501/Ozlegt\\_0000000189](https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000189)
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- 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. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- Yassıbaş, U., & Çolak, A. (2019). Otizm spektrum bozukluęu olan çocuęa sahip anne-babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış [An in-depth analysis of the life experiences of parents with children with autism spectrum disorder]. *Eğitim ve Bilim*, 44(2), 435-467. <http://dx.doi.org/10.15390/EB.2019.7366>