

# OTİZM TANISI ALAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE TANI SÜRECİ VE KABULLENME DENEYİMİ: OTO-ETNOGRAFİK BİR ARAŞTIRMA<sup>1</sup>

The Diagnosis Process and Acceptance Experience of Mothers of Children Diagnosed with Autism:  
An Autoethnographic Research

Derya Gökgözoğlu<sup>2</sup>, Nisa Gökden Kaya<sup>3</sup>

## Öz

Günümüzde görülme sıklığı tüm dünyada artan otizm, sosyal etkileşim ve iletişim becerilerinde yetersizlik, karşılıklı konuşma güçlükleri ve tekrarlayıcı stereotipik davranış örüntüleri ile karakterize edilen nörogelişimsel bir bozukluktur. Başka bir ifade ile sosyal becerilerdeki yetersizlik, konuşma güçlüğü ve takıntılı davranışlar, her otizmlili çocukta aynı şekilde ve şiddette görülmemektedir. Bazı otizmlili çocuklar sınırlı da olsa konuşmakta, bazıları ise hiç konuşmamaktadır. Bilişsel becerileri de farklılıklar göstermektedir. Ayrıca özel gereksinimli çocuklar içerisinde en çok davranış problemi gösteren gruptur. Öfke nöbetleri, takıntılı davranışlar, uykusuzluk, beslenme problemleri sıklıkla görülmektedir. Dünya genelinde görülme oranı hızla arttığı için, sağlık ve eğitim alanlarında en çok araştırılan konuların başında gelmektedir. Buna karşın henüz otizmin nedenleri ve tedavisi konusunda kesin bilgiler elde edilmemiştir. Kesin olarak bilinen ise otizmlili çocukların erken çocukluk döneminden itibaren uygun ve yoğun özel eğitime desteğine gereksinim duyduğudur. Otizm Spektrum Bozukluğu, tanılama anıyla birlikte aile yaşamının seyrini değiştiren; özellikle birincil bakım veren anne için duygusal, bilişsel ve davranışsal düzeyde etkiler yaratan bir süreçtir. Tanı, anne açısından yalnızca bir klinik bilginin edinilmesi değil, günlük yaşamın, beklentilerin ve annelik rollerinin yeniden düzenlenmesini gerektiren bir dönüm noktasıdır. Bu çalışma, otizmlili çocuğu olan annelerin tanı sürecinde verdikleri ilk duygusal tepkileri ve sonrasındaki kabullenme evrelerini literatür ışığında incelemeyi amaçlamaktadır. Araştırmalar, annelerin tanı anında şok, inkâr ve suçluluk gibi duygusal tepkiler yaşadıklarını; ancak zamanla sosyal destek, bilgiye erişim ve deneyimsel öğrenme yoluyla uyum ve yeniden yapılandırma süreçlerine girdiklerini göstermektedir. Araştırmacının kişisel tanıklığıyla desteklenen bu çalışma, annelerin tanı sürecindeki duygusal süreçlerini ve anne üzerindeki etkilerini akademik bir çerçevede ele almaktadır.

**Anahtar Kelimeler:** Otizm spektrum bozukluğu, anne tepkileri, tanı süreci, duygusal uyum, oto-etnografi

## Abstract

Autism, a neurodevelopmental disorder characterized by deficiencies in social interaction and communication skills, difficulties in reciprocal conversation, and repetitive stereotypical behavioral patterns, is increasing in prevalence worldwide. In other words, deficiencies in social skills, speech difficulties, and obsessive behaviors are not seen in the same way or with the same severity in every autistic child. Some autistic children speak, albeit limitedly, while others do not speak at all. Their cognitive skills also vary. Furthermore, they are the group with the most behavioral problems among children with special needs. Temper tantrums, obsessive behaviors, insomnia, and feeding problems are frequently observed. Because its prevalence is rapidly increasing worldwide, it is one of the most researched topics in the fields of health and education. However, definitive information about the causes and treatment of autism has not yet been obtained. What is known for certain is that autistic children need appropriate and intensive special education support from early childhood. Autism Spectrum Disorder changes the course of family life from the moment of diagnosis; Diagnosis is a process that has emotional, cognitive, and behavioral impacts, particularly for mothers who are primary caregivers. For mothers, diagnosis is not merely the acquisition of clinical information, but a turning point requiring a restructuring of daily life, expectations, and maternal roles. This study aims to examine the initial emotional responses of mothers of autistic children during the diagnostic process and their subsequent acceptance phases in light of the literature. Research shows that mothers experience emotional responses such as shock, denial, and guilt at the time of diagnosis; however, over time, they undergo adaptation and restructuring processes through social support, access to information, and experiential learning. Supported by the researcher's personal testimony, this review addresses the emotional processes of mothers during the diagnostic process and its effects on mothers within an academic framework.

<sup>1</sup> ÖZ-BİLDİRİM (1. Yazar Notu): Bu çalışma, bir okul öncesi öğretmeni ve çocuk gelişimi alanında lisansüstü eğitimine devam eden bir araştırmacının, aynı zamanda otizm tanılı bir çocuk annesi olarak bizzat deneyimlediği içsel süreçlerin akademik literatürle sentezlenmesi sonucu oluşturulmuştur. Çalışma, oto-etnografik unsurlar taşıyan nitel bir literatür incelemesidir.

<sup>2</sup> Sorumlu yazar, Yük. Lis. Öğr., Hitit Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, ORCID No: 0009-0006-6154-4900, deryagokgozozglu@gmail.com

<sup>3</sup> Doç. Dr., Hitit Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, ORCID No: 0000-0002-6969-371X, nisagokdenkaya@hitit.edu.tr

**Keywords:** Autism spectrum disorder, maternal reactions, diagnostic process, emotional adjustment, auto-ethnography

## GİRİŞ

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) sosyal etkileşim ve iletişim becerilerinde yetersizlik, karşılıklı konuşma güçlükleri ve tekrarlayıcı stereotipik davranış örüntüleri ile karakterize edilen nörogelişimsel bir bozukluktur. Belirtileri üç yaşından önce ortaya çıkmakta ve yaşam boyu devam etmektedir (Chawarska ve Volkmar, 2005). İlk olarak çocuk psikiyatristi Leo Kanner tarafından 1943 yılında tanımlanmıştır. Otizmde birçok yetersizliklerin farklı şiddette görülebilmesinden dolayı geniş bir yelpazesi olan yetersizlikler anlamında 'Otizm Spektrum Bozukluğu' olarak adlandırılmaktadır (Bilgiç, 2015). Bu bağlamda başlıca özellikleri sosyal becerilerde yetersizlikler, göz teması kurmama, katı rutinler ve sınırlı ilgi alanları olan otizmin belirtilerinin her bireydeki yoğunluğu farklı olmaktadır (Diken, 2013). Otizm, kız çocuklarına oranla, erkek çocuklarında 4,5 kat daha fazla görülmektedir (Vuran, 2018).

Görülme sıklığı yıllar içinde artan otizm, üzerinde en çok araştırma yapılan nörogelişimsel bozukluktur. Otizmin nedenleri ve tedavileri konusunda yapılan araştırmalarda bazı bulgular elde edilse de otizm konusunda henüz açığa kavuşmayan birçok nokta bulunmaktadır. Bir spektrum bozukluk olması nedeniyle otizmin şiddeti ve gözlemlenen davranışlar her otizimli bireyde farklılaşmaktadır. Buna karşın günümüzde kesin olarak bilinen bir gerçek, otizimli bireylerin topluma uyum sağlayarak bağımsız yaşam becerilerini kazanmaları, erken çocukluk döneminde tanılanarak erken müdahale programlarının uygulanması ile mümkün olmaktadır. Bu bağlamda otizme yönelik olarak hem otizimli çocuğa sahip ailelerin hem de toplumun farkındalığı çok önemli rol oynamaktadır (Susuz ve Doğan, 2020). Ayrıca otizimli bir çocuğu olan ebeveynlerin sorumluluğu diğer ebeveynlere göre daha fazla olduğu için ebeveynlerin yükünü arttırmaktadır (Köksal ve Erciyes, 2021; Zengin Akkuş vd., 2021). Bu bağlamda otizimli çocuğu olan annelerin tanılama süreci ve sonrasında yaşadıkları duygusal deneyimler ve karşılaştıkları sorunlar, önemli araştırma konularıdır. Köksal ve Erciyes (2021) otizm tanısı almış çocukların aileleriyle yürüttüğü nitel araştırmada, annelerin ruh sağlığı bakımından kendilerini duygusal olarak daha çaresiz, mutsuz ve yalnız hissettikleri sonucuna varmıştır. Çocuğun bakımından birinci derecede sorumlu olan annelerin yaşadıkları duygusal sürecin ve karşı karşıya kaldıkları sorunların ortaya konması, annelerin ihtiyaç duyduğu destek mekanizmalarının oluşturulması ve dolayısıyla otizimli çocukların gelişimlerinin desteklenmesi bakımından önem taşımaktadır.

### Otizm Tanısı Alan Çocukların Anneleri

Bir çocuk sahibi olmak, ebeveynler için geleceğe dair umutlarla kurulan bir hikâyenin başlangıcıdır. Gebelik sürecinden itibaren anne ve babalar, doğacak çocuklarıyla ilgili hayaller kurar, geleceğini planlamaya çalışır. Ancak ebeveynler özel gereksinimli bir çocuğu olacağı düşüncesini aklından bile geçirmek istemez (Akkök, 1997). Günümüzde görülme sıklığı hızla artan bir nörogelişimsel bozukluk olan otizm tanısı alan bir çocuk, bu hikâyenin akışını beklenmedik biçimde değiştiren ve özellikle anne için alışık olunmayan bir gerçeklikle yüzleşmeyi gerektiren bir dönüm noktasıdır. Tanı süreci, literatürde çoğunlukla ebeveynlerin tanı öncesi beklentileri ile tanı sonrası yaşantıları arasındaki fark üzerinden ele alınmaktadır. Bununla birlikte, bu farkın annelerin gündelik hayatında nasıl karşılık bulduğu ve nasıl anlamlandırıldığı, çoğu zaman zamana yayılan ve kişisel deneyimlerle şekillenen bir süreci işaret etmektedir (Kutlu vd., 2025). Bu süreç genellikle çocuğun gelişiminde fark edilen küçük ama açıklaması güç ayrıntılarla başlamaktadır.

Anneler için bu erken dönem, çoğu zaman sezgisel bir fark etme hâli ile belirsizlik arasında gidip gelen bir bekleyişe karşılık gelmektedir. Uzman değerlendirmesiyle birlikte bu belirsizliğin tanısal bir ad kazanması, yalnızca bir bilginin öğrenilmesi değil; çocuğa, anneliğe ve geleceğe dair düşüncelerin yeniden gözden geçirilmesini gerektiren bir kırılma anıdır. Tanı anı, annelerin daha önce zihninde kurduğu çocuk imgesini yeniden düşünmeye başladığı ve annelik rolünü farklı bir çerçevede ele aldığı bir eşik olarak tanımlanabilir.

Özel gereksinimli bir çocuğun ebeveyni olmak, bir takım olumsuz duygulara yol açmaktadır (Kılınç, 2020). Beklenmedik bu durum karşısında şok olmak, korku ve kaygı yaşamak ve hatta bu durumu inkâr etmek genellikle ebeveynlerin ilk duygusal tepkileri olmaktadır (Dale, 1996). Araştırma bulguları, engelli bir çocuğu olan ebeveynlerin stres düzeyinin tipik gelişen çocuğu olan ebeveynlerden daha yüksek olduğunu, ayrıca engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyumunun diğerlerinden daha düşük olduğunu göstermektedir (Cengiz vd., 2021). Bireysel ve çevresel farklılıklara göre değişmekle birlikte, çoğu ebeveyn zamanla çocuğunun durumunu kabullenmekte ve bu durumla baş etme yolları geliştirmektedir. Elbette bu süreçte çocuğun gelişimine uygun eğitim ve tedavi hizmetlerinin yanı sıra ailelerin de uzman kişilerden psikososyal destek alınması, kabullenme ve gerçekçi çözümler üretmelerine katkı sağlamaktadır (Babahanoğlu ve Kaya, 2023).

Tanı sonrasında gündelik yaşamın ritmi de değişmektedir. Günlük rutinler, bakım pratikleri ve zaman kullanımı yeniden düzenlenirken, anneler bir yandan çocuğunun gereksinimlerine yanıt vermeye, diğer yandan kendi duygusal tepkilerini anlamlandırmaya çalışmaktadır. Bu dönem, annelik deneyiminin daha fazla dikkat, esneklik ve süreklilik gerektirdiği bir sürece dönüşmektedir. Bu çalışma, OSB tanısının annelerin yaşamında nasıl deneyimlendiğini, bu sürecin gündelik hayata ve annelik algısına nasıl yansıdığını, annelerin kendi anlatıları üzerinden görünür kılmayı amaçlamaktadır.

## YÖNTEM

Bu derleme çalışma, oto-etnografik yaklaşım ile tematik literatür taramasının birlikte ele alındığı bir desene sahiptir. Oto-etnografik yaklaşımda araştırmacı olay ve olguları kendi perspektifinden aktararak araştırmaya katkı sağlamaktadır (Laslett, 1999, s. 392). Araştırmada, otizm tanısı alan çocukların annelerinin tanı süreci ve sonrasında yaşadıkları psikolojik deneyimler hem ilgili literatürden yararlanılarak hem de araştırmacının bir anne ve eğitimci olarak sürece eşlik eden yaşantıları üzerinden incelenmiştir (Çelik, 2013; Ellis vd., 2011).

Makalenin 1. yazarı, otizm tanısı sonrası karşılaşılan durumları ve bu sürecin annelik deneyimi üzerindeki etkilerini, yalnızca bireysel bir anlatı olarak sunmak yerine, literatürde yer alan kavramsal çerçevelerle birlikte ele almıştır. Bu kapsamda, okunan bilimsel çalışmalar, alanda yazılmış kitaplar ve farklı otizmlili çocuk aileleriyle kurulan etkileşimler, araştırmacının deneyimini anlamlandırmasında tamamlayıcı bir zemin oluşturmuştur. Süreç boyunca öz-düşümsel bir yaklaşım benimsenmiş; araştırmacının konumu ve deneyimi, analizin doğal bir parçası olarak değerlendirilmiştir (Anderson, 2006; Chang, 2008; Ellis vd., 2011). Bu çalışma, yaşanmış deneyim ile akademik bilginin karşılıklı etkileşiminden hareketle, otizm tanısı alan çocukların annelerinin tanı sürecinde ve sonrasında karşılaştıkları psikolojik durumları daha bütüncül bir bakışla ele almayı amaçlamaktadır. Bu yönüyle araştırma, bireysel deneyimden yola çıkarak ortak temalara ulaşmayı hedefleyen nitel bir araştırma niteliği taşımaktadır (Ellis vd., 2011).

## BULGULAR

### Engelli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Deneyimleri

Engelli bir çocuğun ebeveyni olmak hem aile yapısında hem de sosyal hayatta büyük değişikliklere yol açmaktadır (Fisman ve Wolf, 1991). Ayrıca araştırmalar çocukların eğitim ve sağlık hizmeti alırken de çeşitli zorluklarla karşı karşıya kaldıklarını göstermektedir (Zengin Akkuş vd., 2021). Bu bağlamda engelli çocuğun aileye katılması ile birlikte aileler aşama aşama birçok duyguyu deneyimlemektedir. Bu süreç her ailede farklılıklar gösterse de ailelerin gösterdiği benzer tepkileri açıklamaya yönelik bazı modeller (aşama modeli, bütüncül yaklaşım, sürekli üzüntü modeli, travma sonrası gelişim modeli vb.) geliştirilmiş olup bunlardan en çok kabul gören aşama modelidir (Ardıç, 2018). Yaşanan duygular ve şiddeti aileden aileye farklılıklar gösterse de farklı toplumlarda yapılan araştırmalar genel olarak engelli çocuğu olan ailelerin süreç içinde benzer tepkileri gösterdiğini ortaya koymaktadır. Aşama modeline göre aileler ilk olarak şok duygusuyla başlayan süreçte aşama aşama kabul ve uyum noktasına gelmektedir (Cavkaytar, 2010; Şanlı, 2012). Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı duygular Şekil 1’de sunulmuştur.



Şekil 1. Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı duygular (Kaynak: Şanlı, 2012).

Şekil 1’de görüldüğü gibi, aileler ilk aşamada şok yaşarken aynı zamanda hiç beklemediği bu durum karşısında korku duymaktadır. Bu aşamada verilen tepkilerden biri de reddetmedir. Yani bazı aileler bu durumu inkâr ederek, “Doktor

yanılmış olabilir, benim çocuğumda bir sorun yok” şeklinde sorunla yüzleşmekten kaçmak için reddetme tepkisi vermektedir. Aileler, ikinci aşamada artık bir şeylerin yolunda gitmediğini fark etmektedir. Bu aşamada suçluluk, kararsızlık, kızgınlık ve utanma gibi duygular yaşanmaktadır (Cavkaytar, 2017). Aile üyeleri birbirini suçlayabilir veya kendini suçlayarak bu durumun neden başlarına geldiğini sorgulamaya başlar. Bu aşamada aile içi çatışmalar da yaşanabilir. Yaşanan durumun sorumlusu olarak gördükleri kişiye kızgınlık duyulması da gösterilen tepkiler arasındadır. Örneğin doktora veya sağlık çalışanlarına kızgınlık duyulabilir. Utanma ise toplumun engelli bireylere olumsuz bakışı nedeniyle yaşanan duygulardan biridir. Engelli bir çocuğa sahip olmak, bazı aileler için utanç kaynağı olarak görülebilir ve hatta aile böyle bir çocuğa sahip olduğunu saklamak gereği de duyulabilir.

Son olarak ise aile pazarlık ederek çocuğu için yapabileceklerini yaparak onun normale dönebileceği ümidine kapılabilir. Zamanla duruma uyum sağlayarak kabul noktasına varmaktadır. Görüldüğü gibi aileler için bu süreç oldukça karmaşık duyguların yaşandığı ve baş etmesi zor bir durumdur. Aileler kabul ve uyum aşamasına kadar birçok duygu deneyimlemektedir. Yaşanan bu duygular, literatürde yer alan bilgiler ile 1. araştırmacının kişisel deneyimleriyle birlikte ele alınmıştır.

### **Tanı Anındaki İlk Tepkiler: Şok, Korku ve İnkâr**

Tanı anı, anneler için yaşamın olağan akışının durduğu ve tüm beklentilerin bir anda değiştiği bir andır. Bu dönemde, bilinmezlik, yoğun duygular ve belirsizlik iç içe geçer. Annelerin deneyimleri, tanının getirdiği şok, korku ve inkâr tepkileriyle şekillenir; bu tepkiler, psikolojik olarak doğal ve anlaşılır tepkilerdir (Kübler-Ross, 1969; Olshansky, 1962).

Tanıyı ilk duyduğunda anne, sarsılır ve duygusal karmaşa yaşar. Çoğu zaman zihninde bir boşluk hissi ve karışıklık hissi oluşur. Geleceğe dair planlar, beklentiler ve umutlar bir anda yeniden şekillenir. Bu süreçte anneler, “Bundan sonra ne olacak?” veya “Bu yükün altından kalkabilecek miyim?” gibi sorularla kendi duygu ve düşüncelerini sorgular. Literatürde de görüldüğü gibi, tanı anı; belirsizlik, kaygı ve şok gibi duyguların eşlik ettiği yoğun bir psikolojik deneyimdir (Gray, 2002; Hutton & Caron, 2005).

Otizmlili çocuğu olan 15 anne ve 8 baba ile nitel bir araştırma yürütülmüştür. Bu çalışmada, ebeveynlerin ilk tepkisinin yoğun üzüntü olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca bilgi alma ihtiyacının da bu süreçte öne çıktığı belirlenmiştir (Nuri vd., 2018). Başka bir çalışmada ise engelli çocukların ebeveynlerinin tanı anından itibaren geleceğe yönelik kaygılar yaşadığı belirlenmiştir (Ciğerli vd., 2014).

Araştırmacı açısından bu dönem, kişisel deneyimin sistematik bir gözlem ve analizle ele alındığı yoğun bir süreç olarak değerlendirildi. İlk duyulan tanı, büyük bir şok ve karmaşa yaratırken, akılda aynı anda farklı düşünceler belirdi: “Belki bu sadece yanlış bir teşhistir,” “Düzelir mi, belki kontrol edebilirim,” gibi umut ve sorgulamalar iç içe geçti. Bu süreç, yalnızca ani bir duygusal sarsıntı değil, aynı zamanda anlam arayışının, olası senaryoların ve kişisel sorumluluk duygusunun iç içe geçtiği karmaşık bir zihinsel deneyim olarak yaşandı. Araştırmacı, bu içsel dalgalanmayı yalnızca bireysel bir duygu durumu olarak değil, literatürde tanımlanan şok, inkâr ve korku tepkileri çerçevesinde değerlendirerek anlamlandırdı (Kübler-Ross, 1969; Olshansky, 1962).

Şok ve karmaşanın ardından, birçok anne tanıyı kabul etmekte zorluk yaşar. Bu aşamada inkâr, tanıyı reddetmekten ziyade, gerçekliği anlamak ve kabullenmeye hazırlanmak için verilen doğal bir tepkidir. Bazı anneler, tanıyı yeniden doğrulamak ve daha fazla bilgi edinmek amacıyla farklı uzman görüşlerine başvurabilir. Literatür, bu dönemin anne için hem duygusal hem de bilişsel olarak yoğun bir süreç olduğunu ortaya koymaktadır (Hutton & Caron, 2005).

Zamanla tanının değişmeyeceğinin anlaşılması, annelerde kendi ebeveynlik uygulamalarını ve çevresel faktörleri yeniden değerlendirme sürecini başlatır. Bu sorgulamalar, suçlama veya özeleştirme ile birleşebilir; ancak araştırmacının gözlemleri, bu sürecin anneler için normal ve anlamlı bir içsel hesaplaşma olduğunu göstermektedir (Olshansky, 1962). Böylece yaşanmış deneyim, akademik çerçeve ile bütünleşerek hem kişisel hem de kuramsal bir bakış açısı sağlamaktadır.

### **İkincil Tepkiler: İçsel Suçlama ve Sorgulama Süreci**

Şok ve inkârın ardından, annelerin yaşadığı en yoğun deneyimlerden biri kendine ve çevresine yönelik suçlamadır. Anneler, çocuklarının durumunu düşündükçe geçmişteki tüm kararlarını ve günlük uygulamalarını sorgulamaya başlar: “Çocuğuma yeterince zaman ayırayabildim mi?”, “Diğer çocuklarımla ilgilenirken onu ihmal etmiş olabilir miyim?”, “Bakıcıyla ilgili bir hata mı oldu?”, “Tablete veya telefona fazla mı bağımlı hale getirdik?”, “Oyun gruplarına yeterince götürmedik mi, dışarıda yeterince dolaştırmadık mı?”, “Yeterli uyarı ve destek sağlayabildim mi?” gibi sorular zihinde tekrar tekrar dolaşır. Aynı zamanda, tanının daha erken konulmuş olmasının çocuğun gelişimi için daha uygun bir yol açıp açmayacağı sorusu da annelerin aklını kurcalar. Bu içsel sorgulamalar, yalnızca sorumluluk bilincinden değil,

kaybolan kontrol duygusunu yeniden kazanma ve yaşanan durumu anlamlandırma çabasından kaynaklanır (Hutton & Caron, 2005).

Araştırmacının gözlemleri, bu sürecin annelerin geçmiş deneyimlerini ve günlük rutinlerini titizlikle gözden geçirmelerine yol açtığını ortaya koymaktadır. Anne hem çocuğunun gereksinimlerini hem de kendi uygulamalarını eleştirel bir şekilde değerlendirir; hataların olası etkilerini düşünür ve gelecekte daha iyi nasıl destek olabileceğini sorgular. Literatürde de belirtildiği üzere, bu dönem anneler için psikolojik olarak yoğun, ancak normal ve anlamlı bir içsel hesaplaşma sürecini temsil eder (Gray, 2002). Bu aşama, şok ve inkâr tepkileriyle başlayan sürecin doğal bir devamı olarak, annenin hem kendi davranışlarını hem de çocuğunun gereksinimlerini anlamaya çalıştığı bir geçiş dönemidir. Aynı zamanda ilerleyen kabullenme aşamasına hazırlık olarak, duygusal yoğunluğun ve içsel hesaplaşmanın zirveye çıktığı bir evredir. Kararsızlık ve kızgınlık duyguları da bu aşamada ön plandadır (Cavkaytar, 2017).

### **Kabullenme Yolculuğu ve Toplumsal Bariyerler**

Kabullenme, otizmlili bir çocuğun annesi için bir anda meydana gelen bir durum olmayıp; zaman içinde olgunlaşan, inişli çıkışlı ve duygusal olarak yoğun bir yolculuktur. Bu süreçte anne hem kendi iç dünyasını hem de çocuğunun gelişimsel ihtiyaçlarını yeniden anlamlandırmak durumundadır. Kabullenme, çoğu zaman küçük farkındalıklarla başlar, günlük yaşamdaki pratiklerle derinleşir ve zamanla annenin ruhsal direncine dönüşür.

Otizmlili çocukların anneleri için yas süreci doğrusal ilerlemez; çocuk her yeni gelişimsel adımda, annede ilk tanı anındaki şaşkınlık, kaygı ve belirsizlik duyguları yeniden canlanır. Bu deneyim, literatürde Simon Olshansky (1962) tarafından tanımlanan “kronik keder” (chronic sorrow) olarak adlandırılır ve zamana yayılan, yinelenen bir hüznün döngüsünü ifade eder. Araştırmacı olarak gözlemlerimde, benzer yükleri taşıyan diğer annelerle deneyim paylaşımı, bu duygusal döngüyü tamamen ortadan kaldırmaya da yükün daha yönetilebilir hâle gelmesini sağlar ve annenin dayanıklılığını artırır.

### **Toplumsal Yargılar ve Mikro-Saldırıları**

Kabullenme sürecini daha da zorlaştıran bir diğer faktör, toplumun annelere yönelik yargılarıdır. Çoğu zaman iyi niyetle söylenen sözler, annenin omzundaki yükü artırır ve yalnızlık hissi yaratır. Örneğin, “O bir melek, sen cennetliksin” veya “Senin sınavın” gibi ifadeler, annenin insani beklentilerini ve çocuğun doğal gelişim sürecini görmezden gelir. Benim gözlemlerimde ve konuştuğum diğer annelerin deneyimlerinde, bu tür sözler çoğu zaman mikro-saldırı etkisi yaratır; annenin yalnız hissetmesine yol açar ve kabullenme sürecini daha sancılı hâle getirir.

Aynı şekilde, “Sana bir şey olursa” korkutması veya çocuğun normallik baskısı, annenin sorumluluğunu artırırken, çocuğun gelişimsel değerini sadece “normale yaklaşma” üzerinden ölçme eğilimi, annede çaresizlik ve yabancılaşma duygusunu tetikler. Ancak tüm bu zorlukların içinde anne, çocuğunu olduğu gibi kabul etmeyi ve potansiyelini görmeyi öğrenir. Kabullenme, duygusal yoğunluğun ve içsel hesaplaşmanın zirveye çıktığı bir evre olarak, annenin hem kendisini hem de çocuğunu daha derinden anlamasını sağlar ve ilerleyen süreçte güçlü bir farkındalık ve savunuculuk rolüne kapı aralar.

Otizmlili çocuklar ve ailelerinin yaşadığı sorunlardan biri de toplumsal dışlanmadır. Son yıllarda artan farkındalık çalışmalarına karşın hâlâ engelli bireyleri küçümseme, alay etme veya acıma gibi tutumlar devam etmektedir (Çoban ve Özcebe, 2019). Bu durumun temelinde bilgi eksikliği ve empati yoksunluğu yatmaktadır. Özmen ve Çetinkaya (2012) engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı sorunları belirlemek üzere bir çalışma yürütmüş ve bu ailelerin toplumsal izolasyon sorunu yaşadıkları sonucuna ulaşmıştır. Özellikle stereotipik davranışları olan otizmlili çocuklar, toplum içinde garip karşılanabilmektedir. Otizmlili çocuğu olan aileler, sosyal hayatta damgalama (stigma) ile sıkça karşı karşıya kalmaktadır (Uz ve Kaya, 2018). Bu durum gerek çocukların gerekse ailelerinin sosyal hayattan uzaklaşmasına yol açmaktadır. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan annelerin deneyimlerinin incelendiği nitel bir çalışmanın bulguları, annelerin çocuklarının sosyal kabulü için çabalarına karşın sosyal dışlanma ve ayrımcılığa maruz kaldıklarını göstermektedir (Kutlu vd., 2025).

### **Güçlenme ve Savunuculuk**

Anne, çocuğunun potansiyelini olduğu gibi görmeye ve onun için çözüm üretmeye başladığında, kabullenme süreci yavaş yavaş meyvelerini verir. Artan bilgi ve deneyimle birlikte, anneler “çözüm odaklı” bir bakış açısına kavuşur ve küçük adımlarla, sabırla ilerlemenin değerini öğrenir.

Kendi yaşadığım süreçte, kabullenmek artık sadece bir kavram değil; bir inanç hâline gelir: “Hayat önümüze ne çıkarırsa çıkarırsın, bu yolu birlikte yürüyeceğiz.” Küçük gelişmeler, beklenmedik mutluluklar doğurur; çocuğun attığı her adım, öğrenilen her yeni beceri, paylaşılan her gülümseme annede tarifsiz bir sevinç yaratır. Bazen çocuk bu yolda düşer, bazen durur; anne her zaman arkasında durur, ona destek olur, hafifçe ittirir ve düşse de yeniden kalkmasına eşlik eder.

Bu süreç, yalnızca çocuğun gelişimiyle sınırlı kalmaz; annenin de hayata bakışını ve yaşama sevincini dönüştürür. Hayattan birlikte zevk almayı, anı paylaşmanın güzelliğini ve küçük anların değerini fark etmeye başlar. Çocuğun toplumsal bir parçası olduğunu görmek, annenin iç dünyasında derin bir huzur ve mutluluk yaratır. Artık her başarı, her adım sadece çocuğa değil, birlikte inşa edilen hayatın güzelliğine de aittir.

Kabullenme aşamasının en büyük kazancı ise, annenin toplumdaki önyargılara karşı dik durabilmesi ve bir savunucu rolünü üstlenebilmesidir. Araştırmalarda, annelerin savunuculuk rolü üstlendikçe hem çocuklarının haklarını daha etkin korudukları hem de kendi yaşam tatminlerinin arttığı gözlemlenmiştir (Gray, 2002). Bu güç, sadece çocuğun yolculuğunu kolaylaştırmakla kalmaz; annenin içsel direncini ve yaşamdan aldığı tatmini de artırır. Birlikte yürüdükçe, birlikte öğrenip büyüdükçe, bu yolculuk hem anlam hem de mutluluk dolu bir deneyime dönüşür.

### İlgili Araştırmalar

OSB'nun görülme sıklığının artması, bu konu ile ilgili bilimsel araştırma sayısında da artışa neden olmaktadır. Türkiye'de ve dünyada OSB tanılı çocuğu olan anne babaların duygusal durumları, psikolojik tepkileri ve yaşadıkları sorunları gözler önüne seren birçok araştırma bulunmaktadır. OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam deneyimlerini derinlemesine araştıran nitel bir çalışma Yassıbaş ve Çolak (2019) tarafından yürütülmüştür. Araştırmaya Türkiye'de çocukları OSB olan beş anne ve beş baba katılmıştır. Araştırmada ebeveynlerin, tanılama öncesinde ve sırasında stresli bir süreç ile olumsuz deneyimler yaşadıkları, çocuklarının eğitim sürecinde ise çevreden ayrımcılık, reddedilme ve etiketlenme gibi olumsuz tepkilerle karşılaştıkları sonucuna ulaşılmıştır.

Otizm spektrum bozukluğu tanısına ilişkin ebeveyn bakış açılarını inceleyen literatürün miktarını, kapsamını ve metodolojik özelliklerini belirlemeyi, temel araştırma bulgularını sentezleyerek mevcut literatürdeki boşlukları vurgulamayı amaçlayan bir derleme çalışması yürütülmüştür. Ocak 1994-Şubat 2020 dönemini kapsayan sistematik derlemeye 122 makale dahil edilmiştir. Çalışmaların büyük çoğunluğu Avrupa ve Kuzey Amerika'da, yüksek gelirli ülkelerde gerçekleştiği, çalışmaların yarısından fazlasında nitel metodoloji kullanıldığı sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca tanı deneyiminin dört temel bileşeni değerlendirmeye giden yol, değerlendirme süreci, tanı ve geri bildirim oturumunun sunulması ve bilgi, kaynak ve destek sağlanması olarak belirlenmiştir (Makino vd., 2021).

Bir başka sistematik derleme çalışmasında, ebeveynlerin otizm tanısını kabullenme veya bu konuda çözüm bulma biçimlerini araştıran, 2017-2022 yılları arasında yapılmış olan 592 katılımcının yer aldığı on dört çalışma incelenmiştir. Ebeveynlerin çocuklarına otizm tanısı konulmasına ilişkin kabullenme süreçlerini destekleyen veya engelleyen faktörleri belirlemeyi amaçlayan bu çalışmada, çocuğun özellikleri, din, inanç, kültür, bilgi ve belirsizlik, negatif duygular, pozitif duygular, destek faktörü ile uyum ve anlayışın etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Naicker vd., 2023).

Babahanoğlu ve Kaya (2023) yürüttükleri araştırmada engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyum düzeylerini incelemiştir. Araştırmaya 360 ebeveyn katılmış olup, sosyal hayatta dışlanma yaşamayan ve destek alanların yaşam doyum düzeylerinin daha yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Sonuç olarak, engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyumunu için gerek sosyal çevresinden gerekse profesyonel kişilerden sosyal destek almasının gerekli olduğu söylenebilir. Ektaş (2017) otizm tanısı almış çocuğu olan 200 anne ile yürüttüğü araştırmada, psikolojik dayanıklılık, öz duyarlılık ve psikolojik iyi oluşları arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırma bulguları annenin yaşı, eğitim düzeyi, maddi durumu ve özel eğitim alma süresi arttıkça, psikolojik dayanıklılık, psikolojik iyi oluş ve öz duyarlılık değişkenlerinin de attığını göstermektedir.

## SONUÇ VE TARTIŞMA

Otizm tanısı, anneler için hayat kitabının en zorlu bölümünün açılmasıdır. Bu tanı, sadece bir teşhis değil; daha önce hayal edilen bir hayatın sessizce kapanması, planların yeniden yazılması ve annelik kimliğinin köklü bir şekilde sorgulanmasıdır. İlk anlarda yaşanan şok, belirsizlik ve yoğun duygular, bir zayıflık değil; kaybolan hayallerin, beklenmedik bir gerçekle yüzleşmenin doğal tepkileridir. Ancak zamanla, bu sancılı yolculuk bir dönüşüm alanına dönüşür. Anne, kendi sınırlarını, sabrını ve sevgisini yeniden keşfeder; küçük başarıların ve paylaşılan anların değerini fark eder. Her gülümseme, her yeni kazanım, sadece çocuğun değil, birlikte inşa edilen hayatın da zaferidir. Bu süreç, annede merhameti, sabrı ve anlayışı derinleştirir; artık acı, ötekinin duygusunu hissetmeye ve onunla birlikte yaşamaya dönüşür. Bu bağlamda çalışma, tanı sürecinin yalnızca çocuğa değil, anneye ve annelik deneyimine dair çok katmanlı bir dönüşüm alanı oluşturduğunu ortaya koymaktadır. 1. yazar kendi yolculuğunda, bu sürecin tek bir doğrusal çizgide ilerlemediğini; ilk başlarda kendini suçladığını, eksikliklerini sorguladığını, her adımda kaygı ve belirsizlikle yüzleştiğini fark etmiştir. Ancak zamanla, aldığı eğitimler ve benzer deneyimleri yaşayan annelerle kurduğu bağlar, bu yükü paylaşmasını ve süreci daha yönetilebilir kılmasını sağlamıştır (Hutton & Caron, 2005; Wayment & Brookshire, 2018). Bu deneyim, kabullenmenin yalnızca zihinsel bir onay değil, duygusal bir uyum ve ilişkisel yeniden yapılanma olduğunu göstermiştir.

Kabullenme ve güçlenme, yalnızca çocuğun gelişimiyle sınırlı değildir. Anne, birlikte paylaştığı her anın değerini bilir, hayattan zevk almanın ve anı bir başkasına dokunarak paylaşmanın güzelliğini keşfeder. Küçük adımların, el ele atılan yolların ve birlikte karşılaşılan zorlukların, yaşamı daha anlamlı ve değerli kıldığı ortaya çıkar. Her düşüşte yeniden kalkabilme cesareti, her durakta sabırla bekleyebilme kararlılığı, annenin içsel gücünü ve dayanıklılığını artırır.

Araştırmalar, engelli çocuğu olan ailelerin çocukların gelişimlerini desteklemelerinin önemini ortaya koymaktadır (Sevinç ve Babahanoğlu, 2016: 112). Bu da ancak durumun gerçekçi bir biçimde kabul edilmesi ile mümkündür. Otizm tanısı aldıktan sonra hem çocuğa hem de aileye destek verilmesi, durumu kabullenmeyi ve baş etmeyi kolaylaştırmaktadır (Selimoğlu vd., 2013). Bu oto-etnografik derleme, otizm tanısı alan çocukların annelerinde tanı süreciyle başlayan deneyimlerin yalnızca bireysel yaşantılardan ibaret olmadığını; ortak duygular, düşünceler ve uyum biçimleri etrafında şekillendiğini ortaya koymaktadır (Kutlu vd., 2025). Bu bağlamda çalışma, tanı sürecinin yalnızca çocuğa değil, anneye ve annelik deneyimine dair çok katmanlı bir dönüşüm alanı oluşturduğunu; kaygı, belirsizlik ve suçluluk gibi duyguların zamanla anlamlandırma, uyum ve savunuculukla güçlenen bir deneyime dönüştüğünü ortaya koymaktadır. Literatür ile bireysel yaşantının bütünlük olarak değerlendirilmesi, annelerin deneyimlerinin hem akademik hem de uygulama alanında anlaşılabilir ve aktarılabilir hâle gelmesini sağlamaktadır. Sonuç olarak, otizmlili bir çocuğun annesi olmak; acının içinden geçerek, sabır ve sevgiyle bir kabullenme ve farkındalık devrimine ulaşmaktır. Bu yolculukta anne, sadece bir ebeveyn değil; umudu, yaşam sevincini ve mücadele gücünü yeniden yeşerten bir rehberdir. Onun deneyimi, toplum ve akademik çevre için bir çağrıdır: Yanında durmak, yükünü paylaşmak ve bu dönüşüm mücadelesine eşlik etmek, gerçek anlamda bir farkındalık yaratmanın başlangıcıdır.

## ÖNERİLER

Bu araştırmadan elde edilen bulgular ışığında, otizmlili çocuğu olan annelerin yaşadıkları duygusal yükü hafifletmek amacıyla birtakım öneriler sunulabilir. Özellikle çocuğa birinci derecede bakım veren kişi olarak annelerin psikolojik olarak desteklenip güçlendirilmesi gerekmektedir. Bu bağlamda bir çocuğa otizm tanısı konduktan sonraki süreçte çocuğun ailesine ve öncelikli olarak annesine sosyal hizmet alanından profesyoneller tarafından psikolojik destek sağlanmalıdır. Bu destek hem annenin duygusal olarak bu süreci daha kolay kabullenmesine yardımcı olabilir hem de çocuklarının gelişimleri için daha bilinçli olarak uygun adımları atabilmesinin önündeki engelleri kaldırmalarını sağlayabilir. Buna ek olarak annelere çocuklarının gelişimlerine nasıl katkı sunabileceklerine ilişkin eğitimler düzenlenebilir. Bu eğitimler, çocukların bilişsel, fiziksel ve psiko-sosyal gelişimi açısından annelerin evde uygulayabileceği etkinlik örneklerini ve otizmlili çocuklarda sıklıkla görülen problem davranışlarla nasıl baş edebileceklerini içermelidir. Ayrıca otizmlili çocuğu olan annelerin psikososyal açıdan desteklenmesi amacıyla, benzer sorunları yaşayan kişilerle bir araya gelerek çeşitli dernek ve sivil toplum kuruluşları bünyesinde sosyal hayata katılmaları yararlı olabilir. Otizm konusunda toplumsal farkındalığı arttıracak çalışmalar da yararlı olabilir. İleride yapılacak bilimsel araştırmalarda da annelere yönelik yapılan uygulamaların duygusal açıdan etkisi incelenebilir. Ayrıca babaların bu süreçte yaşadıklarını belirlemek üzere çalışmalar yapılabilir. Bu tür bilimsel uygulamaların özellikle eğitim ve sosyo-ekonomik açıdan dezavantajlı annelere katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

## KATKI BELİRTME

1.Yazar katkısı: %50. Araştırmanın genel çerçevesi, literatür taraması, Türkçe metnin yazımı

2.Yazar katkısı: %50. Araştırma ile ilgili literatür taraması, Türkçe metnin yazımı, İngilizce abstract ve extended abstract yazımı

**ÇIKAR ÇATIŞMASI BEYANI**

Yazarlar aralarında çıkar çatışması yoktur.



## EXTENDED SUMMARY

# THE DIAGNOSIS PROCESS AND ACCEPTANCE EXPERIENCE OF MOTHERS OF CHILDREN DIAGNOSED WITH AUTISM: AN AUTOETHNOGRAPHIC RESEARCH

## INTRODUCTION

Having a child is the beginning of a story built on hopes for the future for parents. From the pregnancy stage onwards, mothers and fathers dream about their unborn child and try to plan their future. However, parents don't even want to consider the possibility of having a child with special needs (Akkök, 1997). A child diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD), a neurodevelopmental disorder whose prevalence is rapidly increasing today, is a turning point that unexpectedly changes the course of this story and requires the mother to confront an unfamiliar reality. The diagnostic process is mostly discussed in the literature through the difference between parents' pre-diagnosis expectations and their post-diagnosis experiences. However, how this difference is reflected and interpreted in mothers' daily lives often points to a process that unfolds over time and is shaped by personal experiences (Kutlu et al., 2025). This process usually begins with small but difficult-to-explain details noticed in the child's development.

For mothers, this early period often corresponds to a period of waiting that oscillates between intuitive awareness and uncertainty. The diagnostic recognition of this uncertainty through expert evaluation is not merely the acquisition of new information; it is a turning point requiring a reassessment of thoughts about the child, motherhood, and the future. The moment of diagnosis can be defined as a threshold where mothers begin to rethink the image of the child they previously held in their minds and approach the role of motherhood within a different framework.

Being the parent of a child with special needs leads to a number of negative emotions (Kılınc, 2020). Shock, fear, anxiety, and even denial are often the first emotional reactions of parents to this unexpected situation (Dale, 1996). Research findings show that parents of children with disabilities have higher stress levels than parents of typically developing children, and that parents of children with disabilities have lower life satisfaction than others (Cengiz et al., 2021). Although it varies according to individual and environmental differences, most parents eventually accept their child's condition and develop coping mechanisms. Of course, in this process, in addition to education and treatment services appropriate to the child's development, families also receive psychosocial support from experts, which contributes to acceptance and the production of realistic solutions (Babahanoğlu and Kaya, 2023).

The rhythm of daily life also changes after the diagnosis. While daily routines, care practices, and time management are reorganized, mothers try to respond to their child's needs on the one hand, and to make sense of their own emotional reactions on the other. This period transforms into a process that requires more attention, flexibility, and continuity in the motherhood experience. This study aims to make visible how the diagnosis of ASD is experienced in the lives of mothers, how this process is reflected in daily life and the perception of motherhood, through the mothers' own narratives.

## METHOD

This study has a design that combines an auto-ethnographic approach with a thematic literature review within the framework of qualitative research approaches. In this study, the psychological experiences of mothers of children diagnosed with autism during and after the diagnosis process were examined both by utilizing the relevant literature and through the researcher's own experiences as a mother and educator (Çelik, 2013; Ellis et al., 2011).

The first author of the article addressed the situations encountered after an autism diagnosis and the effects of this process on the motherhood experience not only as an individual narrative, but also within the conceptual frameworks found in the literature. In this context, the scientific studies read, the books written in the field, and the interactions established with different families of autistic children formed a complementary ground in understanding the researcher's experience. A self-reflective approach was adopted throughout the process; the researcher's position and experience were considered as a natural part of the analysis (Anderson, 2006; Chang, 2008; Ellis et al., 2011). This study aims to address the psychological states faced by mothers of children diagnosed with autism during and after the diagnosis process from a more holistic perspective, based on the interaction between lived experience and academic knowledge. In this respect, the research is a qualitative review aiming to reach common themes starting from individual experience (Braun & Clarke, 2006; Ellis et al., 2011).

## RESULTS

### Experiences of Parents of Children with Disabilities

Being a parent of a child with a disability leads to significant changes in both family structure and social life (Fisman and Wolf, 1991). In addition, research shows that children face various difficulties in receiving education and health services (Zengin Akkuş et al., 2021). In this context, families experience many emotions step by step with the inclusion of a disabled child into the family. The emotions experienced by families with disabled children are presented in Figure 1.

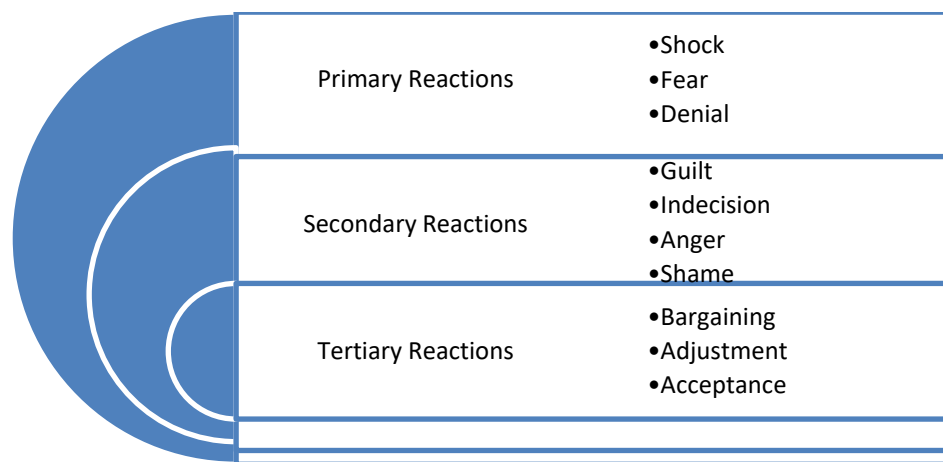


Figure 1. Emotions experienced by families with disabled children (Source: Şanlı, 2012).

As seen in Figure 1, families experience many emotions from the initial shock stage to the acceptance and adaptation stage. These emotions are discussed together with the information in the literature and the personal experiences of the first researcher.

### Initial Reactions at the Time of Diagnosis: Shock, Fear, and Denial

The moment of diagnosis is a moment for mothers when the normal flow of life stops and all expectations change at once. During this period, uncertainty, intense emotions, and ambiguity intertwine. Mothers' experiences are shaped by the shock, fear, and denial reactions brought about by the diagnosis; These reactions are psychologically natural and understandable (Kübler-Ross, 1969; Olshansky, 1962).

### Shock and Emotional Turmoil

Upon first hearing the diagnosis, mothers often experience a feeling of emptiness and confusion in their minds. Plans, expectations, and hopes for the future are suddenly reshaped. During this process, mothers question their own feelings and thoughts with questions such as, "What will happen next?" or "Will I be able to cope with this burden?" As seen in the literature, the moment of diagnosis is an intense psychological experience accompanied by feelings such as uncertainty, anxiety, and shock (Gray, 2002; Hutton & Caron, 2005).

A qualitative study was conducted with 15 mothers and 8 fathers of autistic children. This research concluded that the parents' initial reaction was intense sadness. It was also determined that the need for information was prominent during this process (Nuri et al., 2018). Another study determined that parents of children with disabilities experience anxieties about the future from the moment of diagnosis (Ciğerli et al., 2014).

From the researcher's perspective, this period was considered an intense process in which personal experience was addressed through systematic observation and analysis. The initial diagnosis created a great shock and confusion, while different thoughts simultaneously arose in the mind: "Maybe this is just a misdiagnosis," "Will it get better, maybe I can control it," hopes and questions intertwined. This process was experienced not only as a sudden emotional shock but also as a complex mental experience where the search for meaning, possible scenarios, and a sense of personal responsibility intertwined. The researcher interpreted this internal fluctuation not only as an individual emotional state but also within the framework of shock, denial, and fear responses described in the literature (Kübler-Ross, 1969; Olshansky, 1962). *Resistance to Reality and the Search for Meaning*

Following the shock and confusion, many mothers have difficulty accepting the diagnosis. At this stage, denial is not so much a rejection of the diagnosis as a natural reaction to understand and prepare for acceptance of reality. Some mothers may seek different expert opinions to reconfirm the diagnosis and obtain more information. The literature reveals that this period is an intense process for the mother, both emotionally and cognitively (Hutton & Caron, 2005).

Over time, the realization that the diagnosis will not change initiates a process of re-evaluating their own parenting practices and environmental factors in mothers. These inquiries may be combined with blame or self-criticism; however, the researcher's observations show that this process is a normal and meaningful internal reckoning for mothers (Olshansky, 1962). Thus, lived experience integrates with the academic framework, providing both a personal and theoretical perspective.

### **The Process of Internal Blame and Inquiry**

Following shock and denial, one of the most intense experiences mothers go through is self-blame and blame towards their environment. As mothers reflect on their children's condition, they begin to question all their past decisions and daily practices: Questions like, "Did I spend enough time with my child?", "Could I have neglected him while caring for my other children?", "Was there a mistake with the caregiver?", "Did we make him too dependent on tablets or phones?", "Did we take him to playgroups enough, or take him out for walks enough?", "Did I provide enough stimulation and support?" repeatedly circulate in their minds. At the same time, the question of whether an earlier diagnosis would have paved a more favorable path for the child's development also preoccupies mothers. These internal questionings stem not only from a sense of responsibility but also from an effort to regain lost control and make sense of the situation (Hutton & Caron, 2005).

The researcher's observations reveal that this process leads mothers to meticulously review their past experiences and daily routines. The mother critically evaluates both her child's needs and her own practices; she considers the potential consequences of mistakes and questions how she can provide better support in the future. As noted in the literature, this period is psychologically intense for mothers. However, it represents a normal and meaningful process of internal reckoning (Gray, 2002).

This stage, a natural continuation of the process that begins with shock and denial reactions, is a transitional period in which the mother tries to understand both her own behavior and her child's needs. It is also a phase where emotional intensity and internal reckoning reach their peak, preparing for the progressing acceptance stage.

### **The Journey of Acceptance and Social Barriers**

Acceptance is not something that happens suddenly for the mother of an autistic child; it is a journey that matures over time, with ups and downs and emotionally intense experiences. In this process, the mother must reinterpret both her own inner world and her child's developmental needs. Acceptance often begins with small awarenesses, deepens through daily life practices, and eventually transforms into the mother's spiritual resilience.

### **Cyclical Grief: Chronic Grief**

For mothers of autistic children, the grieving process does not progress linearly; with each new developmental step, the feelings of shock, anxiety, and uncertainty experienced at the time of the initial diagnosis are revived in the mother. This experience is referred to in the literature as "chronic sorrow," as defined by Simon Olshansky (1962), and represents a cycle of sadness that unfolds over time and is recurring. In my observations as a researcher, sharing experiences with other mothers who carry similar burdens, while not completely eliminating this emotional cycle, makes the burden more manageable and increases the mother's resilience. *Societal Judgments and Micro-Attacks*

Another factor that further complicates the acceptance process is societal judgments directed at mothers. Often, well-intentioned words increase the burden on the mother's shoulders and create a feeling of loneliness. For example, expressions such as "She's an angel, you're destined for heaven" or "This is your test" ignore the mother's humane expectations and the child's natural developmental process. In my observations and in the experiences of other

mothers I spoke with, such words often have a micro-attack effect; they lead the mother to feel alone and make the acceptance process more painful.

Similarly, the fear of "what if something happens to you" or the pressure on the child to conform to normalcy increases the mother's responsibility, while the tendency to measure the child's developmental value solely through "approaching normality" triggers feelings of helplessness and alienation in the mother. However, amidst all these difficulties, the mother learns to accept her child as they are and to see their potential. Acceptance, as a phase where emotional intensity and internal reckoning reach their peak, allows the mother to understand both herself and her child more deeply, and opens the door to a strong awareness and advocacy role in the later stages. One of the problems experienced by autistic children and their families is social exclusion. Despite the increasing awareness campaigns in recent years, attitudes such as belittling, mocking, or pitying disabled individuals still persist (Çoban and Özcebe, 2019). This situation is rooted in a lack of information and empathy. Özmen and Çetinkaya (2012) conducted a study to identify the problems experienced by families with disabled children and concluded that these families experience social isolation. Autistic children, especially those with stereotypical behaviors, may be perceived as strange in society. Families with autistic children frequently face stigma in social life (Uz and Kaya, 2018). This situation leads to social isolation for both children and their families.

### **Empowerment and Advocacy**

When a mother begins to see her child's potential as it is and to create solutions for them, the acceptance process gradually bears fruit. With increasing knowledge and experience, mothers gain a "solution-oriented" perspective and learn the value of progressing patiently with small steps.

In my own experience, acceptance is no longer just a concept; it becomes a belief: "No matter what life throws at us, we will walk this path together." Small developments give rise to unexpected joys; every step the child takes, every new skill learned, every smile shared creates an indescribable joy in the mother. Sometimes the child falls on this path, sometimes stops; the mother always stands behind them, supports them, gently pushes them, and accompanies them to get up again even if they fall.

This process is not limited only to the child's development; It also transforms the mother's perspective on life and her joy of living. She begins to appreciate the beauty of sharing moments and the value of small moments, and to enjoy life together. Seeing the child as a part of society creates a deep peace and happiness in the mother's inner world. Now, every success, every step belongs not only to the child but also to the beauty of the life they have built together.

The greatest gain of the acceptance phase is that the mother can stand firm against societal prejudices and take on an advocacy role. Research shows that as mothers take on advocacy roles, they both protect their children's rights more effectively and experience increased life satisfaction. This has been observed (Gray, 2002). This strength not only facilitates the child's journey but also increases the mother's inner resilience and life satisfaction. As they walk together, learn and grow together, this journey transforms into a meaningful and joyful experience.

### **Related Research**

The increasing prevalence of ASD has led to an increase in the number of scientific studies on this subject. In Turkey and around the world, there are many studies that reveal the emotional states, psychological reactions, and problems experienced by parents of children diagnosed with ASD. A qualitative study that deeply investigates the life experiences of parents with children with ASD was conducted by Yassıbaş and Çolak (2019). Five mothers and five fathers with children with ASD in Turkey participated in the study. The study concluded that parents experienced a stressful process and negative experiences before and during the diagnosis, and that they faced negative reactions such as discrimination, rejection, and labeling from their environment during their children's education process. A review study was conducted to determine the quantity, scope, and methodological characteristics of the literature examining parental perspectives on autism spectrum disorder (ASD) diagnosis, and to highlight gaps in the existing literature by synthesizing key research findings. The systematic review, covering the period from January 1994 to February 2020, included 122 articles. It was concluded that the vast majority of studies were conducted in high-income countries in Europe and North America, and that more than half of the studies used qualitative methodology. Furthermore, the four core components of the diagnostic experience were identified as the pathway to assessment, the assessment process, the presentation of the diagnosis and feedback session, and the provision of information, resources, and support (Makino et al., 2021).

Another systematic review examined fourteen studies conducted between 2017 and 2022 with 592 participants that investigated how parents accept or find solutions to an AUTIS diagnosis. This study, which aims to identify factors that support or hinder parents' acceptance processes regarding their children's autism diagnosis, concluded that the child's characteristics, religion, belief, culture, knowledge and uncertainty, negative emotions, positive emotions, support factors, and adaptation and understanding are effective (Naicker et al., 2023).

In their research, Babahanoğlu and Kaya (2023) examined the life satisfaction levels of parents with disabled children. The research concluded that social support is necessary for parents' life satisfaction. Ektaş (2017), in her research with 200 mothers with children diagnosed with autism, examined the relationship between psychological resilience, self-compassion, and psychological well-being. The research findings show that as the mother's age, education level, financial situation, and duration of special education increase, the variables of psychological resilience, psychological well-being, and self-compassion also increase.

## CONCLUSION

An autism diagnosis is the opening of the most challenging chapter in the book of life for mothers. This diagnosis is not just a diagnosis; It is the silent closing of a life previously envisioned, the rewriting of plans, and the radical questioning of maternal identity. The initial shock, uncertainty, and intense emotions are not a weakness; they are natural reactions to lost dreams and facing an unexpected reality. However, over time, this painful journey transforms into a field of transformation. The mother rediscovers her own limits, patience, and love; she realizes the value of small successes and shared moments. Every smile, every new achievement, is a victory not only for the child but also for the life built together. This process deepens compassion, patience, and understanding in the mother; pain now transforms into feeling and living with the other's emotions. In this context, the study reveals that the diagnostic process creates a multi-layered field of transformation not only for the child but also for the mother and the experience of motherhood. In my own journey, I realized that this process did not progress in a single linear fashion. In the beginning, there were moments when I blamed myself, questioned my shortcomings, and faced anxiety and uncertainty at every step. However, over time, the training I received and the connections I made with mothers who had similar experiences enabled me to share this burden and make the process more manageable (Hutton & Caron, 2005; Wayment & Brookshire, 2018). This experience showed me that acceptance is not just a mental affirmation, but an emotional adjustment and relational restructuring. Acceptance and empowerment are not limited to the child's development. The mother understands the value of every moment shared, discovering the beauty of enjoying life and sharing moments by touching another person. It becomes clear that small steps, paths taken hand in hand, and challenges faced together make life more meaningful and valuable. The courage to rise again after every fall, the determination to wait patiently at every stop—these are the qualities that make a mother so empowered. It increases the child's inner strength and resilience.

## DISCUSSION

Research shows the importance of families with disabled children supporting their children's development (Sevinç and Babahanoğlu, 2016: 112). This is only possible with a realistic acceptance of the situation. Providing support to both the child and the family after an autism diagnosis makes it easier to accept and cope with the situation (Selimoğlu et al., 2013). This auto-ethnographic review reveals that the experiences of mothers of children diagnosed with autism, starting with the diagnostic process, are not limited to individual experiences; they are shaped around shared emotions, thoughts, and adaptation styles (Kutlu, Büber & Eyüpoğlu, 2025).

In this context, the study reveals that the diagnostic process creates a multi-layered transformative space not only for the child but also for the mother and the experience of motherhood; emotions such as anxiety, uncertainty, and guilt are transformed over time into an experience strengthened by meaning-making, adaptation, and advocacy. An integrated assessment of literature and individual experiences ensures that mothers' experiences become understandable and transferable in both academic and practical fields. Ultimately, being the mother of an autistic child means navigating through pain, and achieving a revolution of acceptance and awareness with patience and love. On this journey, the mother is not just a parent; she is a guide who rekindles hope, joy of life, and the strength to fight. Her experience is a call to society and the academic community: standing by her, sharing her burden, and accompanying her in this struggle for transformation is the beginning of creating true awareness.

## SUGGESTIONS

In light of the findings obtained from this study, several recommendations can be proposed to alleviate the emotional burden experienced by mothers of children with autism. First and foremost, it is of great importance to provide psychological support and empowerment for mothers, who are often the primary caregivers of their children. In this

context, following an autism diagnosis, professional psychological support should be provided to the family—and particularly to the mother—by specialists in the field of social services. Such support may help mothers accept and cope with the process more effectively on an emotional level while also enabling them to take more informed and appropriate steps to support their children’s development.

In addition, it would be beneficial to organize educational programs aimed at informing mothers about how they can contribute to their children’s development. These programs should include examples of activities that can be implemented at home to support children’s cognitive, physical, and psychosocial development, as well as strategies for coping with behavioral challenges commonly observed in children with autism. Furthermore, in order to support mothers psychosocially, encouraging their participation in social life through associations and non-governmental organizations where they can connect with individuals facing similar challenges may be beneficial.

Efforts aimed at increasing public awareness of autism may also contribute positively to this process. Future scientific research may focus on examining the emotional effects of interventions and support programs designed specifically for mothers. In addition, studies investigating fathers’ experiences throughout this process may also make valuable contributions to the field. It is believed that such scientific and practical interventions may be particularly beneficial for mothers who are disadvantaged in terms of education and socioeconomic status.

## KAYNAKÇA

- Akkök, F. (1997). *Bayan Perşembeler*, Ankara: METU Yayınları.
- Anderson, L. (2006). Analytical autoethnography. *Journal of Contemporary Ethnography*, 35(4), 373–395. <https://doi.org/10.1177/0891241605280449>
- Ardıç, A. (2018). Özel Gereksinimli Çocuk Aileleri ve Özellikleri. V. Aksoy (Ed.), *Özel eğitim* (2. baskı) içinde (213-237). Ankara, Pegem Akademi.
- Babahanoğlu, R.; Kaya, N. G. (2023). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyum düzeylerinin incelenmesi. *Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 20(3):886-898.
- Bilgiç A. (2015). *Otizm Spektrum Bozuklukları, Bebek ve Ruh Sağlığı Temel Kitabı*, Konya.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cavkaytar, A., & Özen, A. (2010). Aile katılımı ve eğitimi. G. Akçamete (Ed.), *Özel eğitim* içinde (ss. 169-202). Kök Yayıncılık.
- Cavkaytar, A. (2017). Özel Gereksinimli Çocuğu Olan Aileler. *Anne Baba Eğitimi* (51-67) Pegem Akademi.
- Cengiz, S., Nebioğlu Yıldız, M., & Peker, A. (2021). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ebeveynler ile Tipik Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Stres ve Yaşam Doyum Düzeylerinin İncelenmesi. *OPUS International Journal of Society Researches*, 17(36), 2940-2956. <https://doi.org/10.26466/opus.832440>
- Chang, H. (2008). *Autoethnography as method*. Left Coast Press
- Chawarska, K., & Volkmar, F. R. (2005). Autism in infancy and early childhood. In F.R. Volkmar, R. Paul., A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3th ed., pp. 223- 246). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Ciğerli, O., Topsever, P., Alvur, T. M. & Gorpelioglu, S. (2014). Engelli cocugu olan anne-babaların tani anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 75–81. doi:10.5455/tjfm.159761
- Çelik, H. (2013). Kültür ve kişisel deneyim: Bir araştırma yöntemi olarak otoetnografi. *İstanbul Sosyal Bilimler Dergisi*, 6(1). <https://izlik.org/JA72XS83GX>
- Çoban, T., & Özcebe, H. (2019). Engelliliğe genel bakış ve engelli çocukların sağlık davranışları. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 13(4), 553-566. doi: 10.21763/tjfm.545343
- Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs*. Routledge.
- Diken, İ. H. (2013). Otistik bozukluğu olan öğrenciler. Diken, İ. H. (Ed.) *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. (s. 411-447) içinde. (7. Baskı). Ankara: Pegem.
- Ekteş, E.E. (2017). *Otizm tanısı almış çocukların annelerinin psikolojik dayanıklılık, öz duyarlılık ve psikolojik iyi oluşları arasındaki ilişkisinin incelenmesi* [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. Maltepe Üniversitesi, İstanbul.

- Ellis C, Adams T, Bochner A (2011) Autoethnography: An overview. *Historical Social Research*, 36(4): 273–290.
- Fisman, S., & Wolf, L. (1991). The handicapped child: Psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. *Psychiatric Clinics of North America*, 14(1), 199–217.
- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2013103/>
- Gray, D. E. (2002). "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734–749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180–189. <https://doi.org/10.1177/10883576050200030601>
- Kılınc, F. E. (2020). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Aileler. Aral ve F. Gürsoy (Eds.) *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Eğitimleri: Özel Eğitim içinde* (s. 237-261). Ankara: Hedef.
- Köksal, M., & Erciyas, J. C. (2021). Otizm Tanısı Almış Çocukların Ailelerinde Görülen Psiko-Sosyal Sorunların Değerlendirmesi. *Aydın Sağlık Dergisi*, 7(3), 235-254. <https://izlik.org/JA42HZ59CD>
- Kutlu, İ., Büber, Ö., & Eyüpoğlu, E. Z. (2025). Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğu olan annelerin deneyimlerinin incelenmesi: Nitel bir analiz. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 13(25), 97–114. <https://doi.org/10.46218/tshd.1645213>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan. <https://archive.org/details/ondeathdying00kubl>
- Laslett, B. (1999). Personal narratives as sociology. *Contemporary Sociology*. 28 (4), 391-401.
- Makino, A., Hartman, L., King, G., Wong, P. Y. & Penner, M. (2021). Parent experiences of autism spectrum disorder diagnosis: A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8:267–284.
- Naicker VV, Bury SM and Hedley D (2023) Factors associated with parental resolution of a child's autism diagnosis: A systematic review. *Front. Psychiatry* 13:1079371. doi: 10.3389/fpsy.2022.1079371
- Nuri, C., Rüştioğlu, O., & Pişkin Abidoğlu, Ü. (2018). The problems of the families who have autistic children: A qualitative research. *Yaşam Becerileri Psikoloji Dergisi*, 2(3), 97–111. <https://doi.org/10.31461/ybpd.423322>
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43(4), 190–193. <https://doi.org/10.1177/104438946204300404>
- Özmen, D., & Çetinkaya, A. (2012). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49. <https://izlik.org/JA79MF66JX>
- Selimoğlu, Ö., Özdemir, S., Töret, G. ve Özkubat, U. (2013). Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 5(2), 129-167.
- Sevinç, İ. ve Babahanoğlu, R. (2016). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile yükü değerlendirme durumlarının tükenmişlik düzeylerine etkisi: Konya örneği. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Meslek Yüksekokulu Dergisi*, 19(2), 109-121.
- Susuz, Ç. & Doğan, B. G. (2020). Halk Sağlığı Bakışıyla Otizm Spektrum Bozukluğu. *ESTÜDAM Halk Sağlığı Dergisi*; 5(2):297-310.
- Şanlı, E. (2012). *Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerine Devam Eden Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi*. [Yayınlanmamış yüksek lisans tezi]. On dokuz Mayıs Üniversitesi, Samsun.
- Uz, S., & Kaya, K. (2018). Otizmlili Çocuklara ve Ailelerine Yönelik Damgalama. *Journal of History Culture and Art Research*, 7(1), 663-683. doi:<http://dx.doi.org/10.7596/taksad.v7i1.1411>
- Vuran, S. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan öğrenciler. Cavkaytar, A., Tekin Ersan, D. (Ed.), *Özel Eğitim ve Kaynaştırma içinde* (27–55). Ankara: Eğiten Kitap.
- Wayment, H. A., & Brookshire, K. (2018). Mothers' reactions to their child's ASD diagnosis: Predictors that discriminate grief from distress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1147–1158. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-y>

Yassibaş, U., & Çolak, A. (2019). An in-depth analysis of the life experiences of parents with children with autism spectrum disorder. *Education and Science*, 44(198), 435–467. <https://doi.org/10.15390/EB.2019.7366>

Zengin Akkuş, P., Bahtiyar Saygan, B., İter Bahadır, E., Cak, T., & Özmert, E. (2021). Otizm spektrum bozukluğu tanısı ile yaşamak: Ailelerin deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 15(4), 272–279. <https://doi.org/10.12956/tchd.731752>.