



**T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

Özel Eğitim Anabilim Dalı
Otizm Spektrum Bozukluğu Eğitimi

Yüksek Lisans Tezi

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE YAŞAM
KALİTESİ İLE EBEVEYN YETERLİLİĞİ ARASINDAKİ İLİŞKİDE PSİKOLOJİK
SAĞLAMLIK VE AİLE YILMAZLIĞININ ARACI ROLÜ**

Mustafa KARADUMAN
ORCID: 0000-0003-1878-0335

Danışman
Dr. Öğr. Üyesi Fatih KOÇAK
ORCID: 0000-0002-0490-3616

Konya – 2026

ÖN SÖZ

Akademik kariyerim boyunca uzun süredir desteğini ve yol arkadaşlığını her zaman yanımda hissettiğim kıymetli danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Fatih KOÇAK'a,

Tez savunma sürecimde jüri üyesi olarak yer alan, değerlendirmeleri ve yapıcı eleştirileriyle çalışmanın bilimsel niteliğinin güçlenmesine katkı sağlayan değerli hocalarım Prof. Dr. Hakan SARI ve Doç. Dr. Ufuk ÖZKUBAT'a,

Tez sürecim boyunca desteğini esirgemeyen Doç. Dr. Adile Emel SARDOHAN YILDIRIM'a içten teşekkürlerimi sunarım.

Araştırmanın veri toplama sürecinde, Türkiye'nin 81 ilinden büyük bir özveriyle katkı sağlayan özel eğitim öğretmeni meslektaşlarıma ve otizimli çocuğu olan annelerimize,

Bütün bu sürecin en zorlayıcı anlarında bile bana en büyük moral kaynağım olan, her zaman yanımda duran, bu yolculuğun en değerli yol arkadaşı eşim Sude KARADUMAN'a teşekkürlerimi sunuyorum.

Beni büyük emeklerle yetiştiren, öğretmen olmamda ve eğitim yolculuğumun her adımında varlığıyla güç veren annem Emine KARADUMAN'ın ellerinden öpüyor, babam merhum Halil KARADUMAN'ı da rahmetle ve özlemlerle anıyorum.

Mustafa KARADUMAN

Ocak 2026

TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE YAŞAM KALİTESİ İLE EBEVEYN YETERLİLİĞİ ARASINDAKİ İLİŞKİDE PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK VE AİLE YILMAZLIĞININ ARACI ROLÜ başlıklı tez çalışmamın toplam **78** sayfalık kısmına ilişkin, 18/12/2025 tarihinde tez danışmanım tarafından **Turnitin** adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı **%20** olarak belirlenmiştir.

Uygulanan filtrelemeler:

1. Tez çalışması orijinallik raporu sayfası hariç
2. Bilimsel etik beyannamesi sayfası hariç
3. Önsöz hariç
4. İçindekiler hariç
5. Simgeler ve kısaltmalar hariç
6. Kaynaklar hariç
7. Alıntılar dahil
8. 7 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

Necmettin Erbakan Üniversitesi Tez Çalışması Orijinallik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim ve tez çalışmamın, bu uygulama esaslarında belirtilen azami benzerlik oranının (%30) altında olduğunu ve intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

09/01/2026

Mustafa KARADUMAN

Dr. Öğr. Üyesi Fatih KOÇAK

BİLİMSEL ETİK BEYANNAMESİ

Bu tezin tamamının kendi çalışmam olduğunu, planlanmasından yazımına kadar tüm aşamalarında bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle riayet edildiğini, tez içindeki bütün bilgilerin etik davranış ve akademik kurallar çerçevesinde elde edilerek sunulduğunu, ayrıca tez hazırlama kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda bilimsel kurallara uygun olarak atıf yapıldığını ve bu kaynakların kaynaklar listesine eklendiğini beyan ederim.

09/01/2026

Mustafa KARADUMAN

TABLULAR LİSTESİ

Tablo 1 Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğunda Kullanılan Tarama Araçları.....	20
Tablo 2 Katılımcıların İstatistikî Bölge Birimleri Sınıflandırması (İBBS) Düzey-1 Bölgelerine Göre Dağılımı	43
Tablo 3 Katılımcıların Demografik Özelliklerine Göre Tanımlayıcı Tablosu.....	52
Tablo 4 Katılımcıların Ölçek Puanlarının Tanımlayıcı İstatistik Tablosu	53
Tablo 5 Katılımcıların Yaşam Kalitesi, Psikolojik Sağlık, Aile Yılmazlık Ve Ebeveyn Yeterlik Ölçek Puanları Arasında İlişki Tablosu	53
Tablo 6 Regresyon Tablosu.....	55
Tablo 7 Etki Tablosu	56
Tablo 8 Demografik Özelliklere Göre Katılımcıların Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırılması	57
Tablo 9 Demografik Özelliklere Göre Katılımcıların Psikolojik Sağlık Puanlarının Karşılaştırılması	58
Tablo 10 Demografik Özelliklere Göre Katılımcıların Aile Yılmazlık Puanlarının Karşılaştırılması	59
Tablo 11 Demografik Özelliklere Göre Katılımcıların Ebeveyn Yeterlik Puanlarının Karşılaştırılması	60
Tablo 12 Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlere İlişkin Açık Uçlu Yanıtların Tema Dağılımı.....	61

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Aracılık Modeli	40
Şekil 2 Cochran Formülü.....	42
Şekil 3 Katılımcıların İstatistikî Bölge Birimleri Sınıflandırması (İBBS) Düzey-1 Bölgelerine Göre Türkiye Haritası Üzerindeki Dağılımı	44
Şekil 4 Aracılık Modeli İstatistikleri	54
Şekil 5 Yaşam Kalitesini Etkileyen Temalar Arasındaki İlişkilerin MAXQDA Stili Görsel Modeli.....	63
Şekil 6 Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlere İlişkin Kelime Bulutu.....	64



SİMGELER VE KISALTMALAR

Simgeler

\bar{x} :	Aritmetik ortalama
ss:	Standart sapma
N:	Örnekleme büyüklüğü
p:	Anlamlılık düzeyi
r:	Korelasyon katsayısı
β :	Standardize edilmiş regresyon katsayısı
t:	t testi değeri
F:	ANOVA / Regresyon modelinin anlamlılık değeri
R^2 :	Açıklanan varyans oranı (determinasyon katsayısı)
ΔR^2 :	Açıklanan varyanstaki değişim
%:	Yüzde

Kısaltmalar

AGTE:	Ankara Gelişim Tarama Envanteri
APA:	American Psychiatric Association (Amerikan Psikiyatri Birliği)
ASQ:	Age and Stages Questionnaires (Erken Gelişim Evreleri Envanteri)
AYÖ:	Aile Yılmazlık Ölçeği
BEP:	Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı
CHAT:	Checklist for Autism in Toddlers
CSBS:	Communication and Symbolic Behavior Scales
DSM:	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DSM-5:	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fifth Edition
EYÖ:	Çocuğu Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği
KPSÖ:	Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği
LSD:	Least Significant Difference (Çoklu Karşılaştırma Testi)
M-CHAT:	Modified Checklist for Autism in Toddlers
OSB:	Otizm Spektrum Bozukluğu
OYKA:	Otizimde Yaşam Kalitesi Anketi – Anne-Baba Formu
PCB:	Poliklorlu Bifeniller
RAM:	Rehberlik ve Araştırma Merkezi
SCQ:	Social Communication Questionnaire
SPSS:	Statistical Package for the Social Sciences
U-ODKL:	Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi
WHOQOL-Bref:	World Health Organization Quality of Life – Short Form (Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği – Kısa Form)

ÖZET

Necmettin Erbakan Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Özel Eğitim Anabilim Dalı
Otizm Spektrum Bozukluğu Eğitimi
Yüksek Lisans Tezi

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE YAŞAM KALİTESİ İLE EBEVEYN YETERLİLİĞİ ARASINDAKİ İLİŞKİDE PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK VE AİLE YILMAZLIĞININ ARACI ROLÜ

Mustafa KARADUMAN

Bu araştırmanın amacı, otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanılı çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği düzeyleri arasındaki ilişkileri incelemek ve annelerin yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliği üzerindeki etkisinde psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlığının aracı rolünü ortaya koymaktır. OSB tanılı çocukların bakım süreci, anneler üzerinde yoğun fiziksel, duygusal ve sosyal yükler oluşturabilmekte; bu durum annelerin yaşam kalitesi ve ebeveynlik yeterlilikleri üzerinde belirleyici bir etkiye sahip olabilmektedir. Bu bağlamda, annelerin sahip oldukları psikososyal kaynakların ebeveynlik süreçlerini hangi mekanizmalar aracılığıyla etkilediğinin anlaşılması, hem kuramsal hem de uygulamaya dönük açıdan önem taşımaktadır. Araştırma, nicel araştırma yaklaşımlarından ilişkisel tarama modeli kapsamında, kesitsel bir desenle yürütülmüştür. Araştırmanın örneklemini, Türkiye'nin farklı coğrafi bölgelerinde yaşayan ve OSB tanılı çocuğa sahip olan 679 anne oluşturmaktadır. Veri toplama sürecinde, annelerin yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği düzeylerini belirlemek amacıyla geçerliği ve güvenilirliği daha önce yapılmış ölçme araçları kullanılmıştır. Nicel verilerin analizinde betimsel istatistiklerin yanı sıra korelasyon analizleri, grup karşılaştırmalarına dayalı parametrik testler ve regresyon temelli aracılık analizleri uygulanmıştır. Aracılık analizleri, Hayes tarafından geliştirilen PROCESS makrosu (Model 4) kullanılarak gerçekleştirilmiş; analizlerde değişkenler arasındaki doğrudan ve dolaylı ilişkiler test edilmiştir. Araştırmada nedensel çıkarımlardan kaçınılarak, bulgular ilişkisel ve açıklayıcı bir çerçevede ele alınmıştır. Nicel verilerin yanı sıra, araştırmada annelere yöneltilen açık uçlu sorular aracılığıyla elde edilen nitel verilerden de yararlanılmıştır. Nitel veriler, çalışmanın nicel bulgularını destekleyici ve açıklayıcı bir amaçla kullanılmıştır. Açık uçlu yanıtlar, betimsel içerik analizi yöntemiyle analiz edilmiş; analiz sürecinde MAXQDA programından yararlanılmıştır. Nitel veriler kodlanarak temalar oluşturulmuş ve elde edilen temalar frekans ve yüzdeler aracılığıyla nicel bulgularla ilişkilendirilerek yorumlanmıştır. Araştırma bulguları, annelerin yaşam kalitesi ile psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulunduğunu göstermektedir. Ayrıca, yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliği üzerindeki etkisinde psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlığının anlamlı bir aracı role sahip olduğu belirlenmiştir. Nitel bulgular ise annelerin yaşam kalitesini etkileyen temel unsurların aile içi destek, ekonomik koşullar, bakım yükü, sosyal çevreyle ilişkiler ve geleceğe yönelik belirsizlikler olduğunu ortaya koymuş; bu bulgular nicel sonuçları destekler nitelikte değerlendirilmiştir. Sonuç olarak, bu araştırma OSB tanılı çocuğa sahip annelerin ebeveynlik süreçlerinde psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlığının önemli koruyucu ve güçlendirici faktörler olduğunu ortaya koymaktadır. Elde edilen bulguların, ailelere yönelik psikososyal destek programlarının geliştirilmesine, ebeveyn yeterliliğini artırmaya yönelik müdahale çalışmalarının planlanmasına ve aile odaklı sosyal politika ve hizmetlerin güçlendirilmesine katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Aile yılmazlık, ebeveyn yeterliliği, otizm spektrum bozukluğu, psikolojik sağlamlık, yaşam kalitesi.

ABSTRACT

Necmettin Erbakan University, Graduate School of Educational Sciences
Department of Special Education
Department of Special Education Autism Spectrum Disorder Education
Master's Thesis

THE MEDIATING ROLE OF PSYCHOLOGICAL RESILIENCE AND FAMILY HARDINESS IN THE RELATIONSHIP BETWEEN QUALITY OF LIFE AND PARENTAL SELF-EFFICACY IN MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Mustafa KARADUMAN

The primary aim of this study is to examine the relationships among quality of life, psychological resilience, family resilience, and parental self-efficacy in mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD), and to determine the mediating roles of psychological resilience and family resilience in the effect of quality of life on parental self-efficacy. The caregiving process for children with ASD may impose substantial physical, emotional, and social burdens on mothers, which can significantly influence their quality of life and parenting competencies. In this context, understanding the mechanisms through which mothers' psychosocial resources affect parenting processes is of critical importance from both theoretical and practical perspectives. This study was conducted using a quantitative relational survey design within a cross-sectional framework. The sample consisted of 679 mothers of children diagnosed with ASD residing in different geographical regions of Türkiye. Data were collected using previously validated and reliable measurement instruments assessing mothers' quality of life, psychological resilience, family resilience, and parental self-efficacy. Quantitative data were analyzed using descriptive statistics, correlation analyses, parametric tests based on group comparisons, and regression-based mediation analyses. Mediation analyses were performed using Hayes' PROCESS macro (Model 4), through which both direct and indirect relationships among the variables were tested. In accordance with the study design, causal inferences were avoided, and the findings were interpreted within a relational and explanatory framework. In addition to quantitative data, qualitative data obtained from mothers' responses to open-ended questions were also utilized in the study. These qualitative data were incorporated to support and further explain the quantitative findings. The open-ended responses were analyzed using descriptive content analysis, and the analysis process was conducted with the assistance of the MAXQDA qualitative data analysis software. Participants' responses were coded, themes were generated, and the resulting themes were interpreted in relation to the quantitative findings using frequency and percentage distributions. The findings revealed positive and statistically significant relationships between mothers' quality of life and psychological resilience, family resilience, and parental self-efficacy. Furthermore, psychological resilience and family resilience were found to have a significant mediating role in the relationship between quality of life and parental self-efficacy. Qualitative findings indicated that the primary factors influencing mothers' quality of life included family support, economic conditions, caregiving burden, social relationships, and uncertainty about the future, and these findings were found to be consistent with and supportive of the quantitative results. In conclusion, the results of this study demonstrate that psychological resilience and family resilience function as critical protective and strengthening factors in the parenting processes of mothers of children with ASD. The findings are expected to contribute to the development of psychosocial support programs for families, the planning of interventions aimed at enhancing parental self-efficacy, and the strengthening of family-centered social policies and services.

Keywords: Family resilience, parental self-efficacy, autism spectrum disorder, psychological resilience, quality of life.

İÇİNDEKİLER

ÖN SÖZ.....	i
TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU	ii
BİLİMSEL ETİK BEYANNAMESİ	iii
TABLolar LİSTESİ.....	iv
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	v
SİMGELER VE KISALTMALAR.....	vi
ÖZET	viii
ABSTRACT	ix
İÇİNDEKİLER.....	x
1. GİRİŞ.....	1
1.1. Problem Durumu	4
1.2. Araştırmanın Amacı	6
1.2.1 Araştırma Soruları	6
1.3. Araştırmanın Önemi	6
1.4. Sayıtlar	10
1.5. Sınırlılıklar.....	10
1.6. Tanımlar	10
2. ALAN YAZIN.....	13
2.1. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanımı	13
2.2 Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri	15
2.2.1 Genetik Faktörler.....	15
2.2.2 Çevresel Faktörler	16
2.2.3 Nörolojik Yapılar ve Beyin Gelişimi	17
2.3 Otizm Spektrum Bozukluğunda Tarama, Tanılama ve Değerlendirme.....	19
2.3.1 Tarama.....	19
2.3.2 Tanılama.....	20
2.3.3 Değerlendirme	21
2.3.4 Aile Destek Birimleri	22
2.4 Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Öğrencilerin Özellikleri.....	23
2.4.1 Bilişsel Gelişim Özellikleri	24
2.4.2 Sosyal Gelişim Özellikleri.....	25
2.4.3 Dil Gelişimi Özellikleri	26
2.5 Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Ailelerin Özellikleri.....	28
2.5.1 Yaşam Kalitesi	30
2.5.2 Psikolojik Sağlamlık.....	30

2.5.3 Aile Yılmazlığı	31
2.5.4 Ebeveyn Yeterliliği.....	31
2.6 İlgili Araştırmalar	32
2.6.1 Yurtiçinde Yapılan Araştırmalar	32
2.6.2 Yurtdışında Yapılan Araştırmalar	36
3. YÖNTEM.....	39
3.1. Araştırmanın Modeli	39
3.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	41
3.3. Veri Toplama Araç ve/veya Teknikleri.....	45
3.3.1 Demografik bilgi formu.....	46
3.3.2 Otizmde yaşam kalitesi anketi anne-baba sürümü	46
3.3.3 Kısa psikolojik sağlık ölçeği	47
3.3.4 Aile yılmazlık ölçeği	47
3.3.5 Çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ebeveynlerde ebeveyn yeterlilik ölçeği	48
3.4. Verilerin Toplanması.....	49
3.5. Verilerin Analizi.....	49
4. BULGULAR	52
4.1. Katılımcıların Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulgular	52
4.2. Annelerin Yaşam Kalitesi, Psikolojik Sağlık, Aile Yılmazlığı ve Ebeveyn Yeterliliği Düzeylerine İlişkin Bulgular	53
4.3. Değişkenler Arasındaki İlişkilere İlişkin Bulgular.....	53
4.4. Psikolojik Sağlık ve Aile Yılmazlığının Aracı Rolüne İlişkin Bulgular	54
4.5. Sosyodemografik Değişkenlere Göre Ölçek Puanlarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular	57
4.6. Açık Uçlu Sorulardan Elde Edilen Nitel Bulgular	60
5. TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER	66
5.1. Tartışma.....	66
5.2. Sonuç	75
5.3. Öneriler.....	76
5.3.1. Uygulayıcılara Yönelik Öneriler	77
5.3.2. İleri Araştırmalara Yönelik Öneriler	77
5.3.3 Politika Yapıcılara Yönelik Öneriler.....	78
KAYNAKLAR.....	79
EKLER.....	87

BÖLÜM 1

1. GİRİŞ

Aile, insanların yaşamlarında büyük bir yer tutar ve çocuk, dünyaya gözlerini açtığı andan itibaren aile üyeleriyle etkileşimde bulunmaya başlar. Bu etkileşim, çocuğun gelişiminin ilk adımlarını atacağı ve birçok beceriyi ilk olarak ailesiyle öğreneceği süreçtir. Özellikle yaşamın ilk altı yılı, çocukların tüm hayatını etkileyen kritik bir dönemi kapsar (Yavuzer, 2010). Aile, bu dönemde çocukların temel değerleri ve sosyal becerilerini kazandığı en önemli ortamdır (Canatan ve Yıldırım, 2011). Çocuklar, gelişimlerinin en hızlı olduğu bu dönemde, ilk tecrübelerini ve etkileşimlerini aile üyeleriyle yaşar (Ceylan vd., 2016). Sağlıklı bir aile yaşamı, çocukların özgüvenli bireyler olmalarını sağlar ve duygusal anlamda kendilerini rahatça ifade edebilmelerine olanak tanır (Ereş, 2009). Aile ortamındaki olumlu koşullar, ebeveynlerin sergiledikleri doğru tutumlar, çocuğun sevgi ve bakım ihtiyacının zamanında karşılanması gibi faktörler, çocuğun gelişiminin tüm alanlarında büyük önem taşır ve bu unsurlar çocuğun hayatının temelini oluşturur (Bayraktar vd., 2016).

Aile, tüm çocukların gelişiminde belirleyici bir role sahiptir. Ancak özel gereksinimli çocuklar söz konusu olduğunda, aile desteğinin önemi çok daha kritik hale gelmektedir. Bu çocuklar, gelişimsel özellikleri ve bireysel ihtiyaçları nedeniyle akranlarına kıyasla daha fazla desteğe gereksinim duymaktadırlar. Özel gereksinimli bireyler, farklı gelişimsel özellikleri ve öğrenme hızları nedeniyle özel eğitim hizmetlerinden yararlanması gereken bir grup olarak tanımlanmaktadır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018; Cavkaytar, 2016). İhtiyaçların zamanında ve yeterli biçimde karşılanmaması, yalnızca çocukların gelişimsel süreçlerini değil, aynı zamanda toplumsal uyumlarını da olumsuz etkileyebilmektedir (Gürdoğan-Bayır, 2019). Dolayısıyla, özel gereksinimli çocukların toplumda bağımsız ve işlevsel bir yaşam sürdürebilmeleri için okulda sunulan eğitim hizmetlerinin yanı sıra ailelerin sürece etkin biçimde katılımı da gereklidir (Batu, 2008; Cavkaytar, 2007).

Türkiye’de yürürlükte olan özel eğitim mevzuatı, ailelerin çocuklarının eğitim sürecine katılımını önemseyen bir yaklaşımı benimsemektedir. Mevzuat, ailelerin sürecin her aşamasında iş birliği yapmalarını, karar alma süreçlerine katılmalarını ve çocuklarının eğitsel gelişiminde aktif rol üstlenmelerini desteklemektedir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2018). Bununla birlikte, bazı ailelerin bu sürece katılım düzeylerinde çeşitli sınırlılıklar yaşadığı gözlenmektedir (Keçeli-Kaysılı, 2008). Bu sınırlılıklar genellikle ailelerin bilgiye,

kaynaklara ve destek mekanizmalarına erişimindeki farklılıklardan kaynaklanmaktadır. Katılımın sınırlı kalması ise hem çocukların eğitsel kazanımlarını hem de ailelerin psikososyal uyumlarını olumsuz etkileyebilmektedir. Bu nedenle, ailelerin ihtiyaç duydukları bilgi ve becerileri edinmelerini sağlayacak aile eğitim programları kritik bir destek aracı olarak öne çıkmaktadır (Tavil ve Karasu, 2013).

Aile eğitim programları, ebeveynlerin çocuklarının gelişimsel ihtiyaçlarını daha iyi anlamalarına, uygun destekleyici stratejiler geliştirmelerine ve günlük yaşamda çocuklarının davranışlarını olumlu yönde yönlendirmelerine katkı sağlamaktadır (Kargın, 1990; Küçükler, 1993). Ayrıca bu programlar, ebeveynlere yalnızca çocuklarına nasıl yardım edebileceklerini öğretmekle kalmayıp, aynı zamanda ebeveynlik rollerine dair farkındalık kazandırmakta ve ebeveynliğin farklı boyutlarında yol gösterici olmaktadır (Varol, 2005; Cavkaytar, 2012). Dolayısıyla, ailelerin ihtiyaçlarına uygun şekilde tasarlanan ve sürdürülebilir biçimde uygulanan aile eğitim programları, hem çocukların gelişimsel kazanımlarını artırmakta hem de ebeveynlerin yaşam kalitelerine katkıda bulunmaktadır.

Toklu Başkak ve Aral (2021), Türkiye’de otizm tanısı almış bireylerin ailelerine yönelik yapılan tez ve makaleleri incelemiş ve çalışmaların büyük çoğunluğunun annelerle yürütüldüğünü ortaya koymuştur. Araştırma bulgularına göre, otizm tanısı almış çocukların anneleri tanı sonrası süreçte yoğun stres, belirsizlik, çaresizlik, sosyal izolasyon ve toplumsal etiketlenme kaygısı yaşamaktadır. Bu durum aile içi iletişimi olumsuz etkileyebilmekte, ebeveyn rollerinde zorluklara ve sosyal destek arayışlarının artmasına neden olabilmektedir. Öte yandan, bazı annelerin çocuklarının tanısına uyum sağlayarak olumlu başa çıkma stratejileri geliştirdikleri, daha güçlü aile ilişkileri kurdukları ve küçük başarıları takdir etmeye başladıkları da vurgulanmıştır. Çalışma, otizmliler çocukların annelerinin psikolojik durumlarının anlaşılması ve desteklenmesine yönelik araştırmaların gerekliliğine dikkat çekmiştir (Toklu Başkak ve Aral, 2021). Araştırmalar, özel gereksinimli çocuğu olan annelerin, tipik gelişim gösteren çocukların annelerine kıyasla daha fazla psikososyal zorlukla karşı karşıya kaldığını göstermektedir (Duran vd., 2014). Bu anneler, çocuklarının özel ihtiyaçları, değişen yaşam koşulları ve artan bakım yükü nedeniyle depresyon, kaygı, sosyal izolasyon ve tükenmişlik gibi duygusal problemler yaşayabilmektedir (Bilge vd., 2014; Yıldız ve Önder, 2021). Çocuklarının anlamlandırılmayan davranışları, dil yetersizlikleri ve sosyal iletişim sorunları gibi özellikleri nedeniyle OSB’li çocukların annelerinde stres düzeylerinin daha yüksek olduğu; ebeveyn-

çocuk ilişkisinde çatışma ve duygusal kopuklukların sık yaşandığı bildirilmektedir (Hartley vd., 2016; Top, 2009; Tüylüoğlu ve Sezgin, 2024).

Özellikle Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı bulunan çocukların sergilediği davranış problemleri, ebeveynlerde yetersizlik, öfke, kaygı ve çaresizlik duygularını tetikleyebilmektedir (Özmen ve Çetinkaya, 2012). OSB'li çocukların uyku sorunları, kendine zarar verme ve saldırganlık gibi davranışları ebeveynlerin yaşam kalitesini düşürmekte ve aile uyumunu olumsuz etkilemektedir (Güneş, 2005; Bebko vd., 1987). OSB'li çocukların ebeveynlerinde bilgi eksikliği ve kaynak yetersizliği nedeniyle içselleştirilmiş damgalanma algısının, depresyon ve anksiyete belirtilerinin orta düzeyde olduğu, yaşam kalitelerinin ise düşük olduğu bulunmuştur (Öz vd., 2020).

OSB tanılı çocukların bakımında en büyük yükün çoğunlukla anneler tarafından üstlenildiği, bu durumun da annelerde diğer ebeveynlere kıyasla daha fazla stres ve tükenmişlik oluşturduğu gözlenmektedir (Yıldız ve Önder, 2021; Tüylüoğlu ve Sezgin, 2024). Anneler çocuklarının davranış sorunları karşısında kendilerini daha yetersiz hissedebilir ve çocuğa yetememe kaygısı geliştirebilir (Ceran ve Ceylan, 2021). Ailelerin sosyal çevreden dışlanma korkusu ve yanlış anlaşılma endişesi nedeniyle sosyal etkinliklerden çekildikleri ve sosyal destek sistemlerinden uzaklaştıkları da belirtilmiştir (Zor, 2019). Özellikle ilk çocukları OSB tanılı olan ailelerin ikinci çocuk sahibi olmaktan çekinme eğiliminde oldukları da vurgulanmıştır (Adamson vd., 2001).

OSB'li çocukların ebeveynlerinde görülen psikolojik zorlanmalar, sadece bireysel düzeyde değil, aile ilişkilerini de olumsuz etkileyebilmektedir. Çocuklarının tanısını kabullenme süreci ve beklenti değişimleri ebeveynlerde “kayıp duygusu” geliştirebilmekte (Banach vd., 2010), bu durum eşler arasında çatışma, iletişim problemleri ve boşanma oranlarında artışa yol açabilmektedir (Siah ve Tan, 2016; Gau vd., 2012). OSB'li çocukların olduğu ailelerde evlilik doyumu düşük, ev işlerine katkı oranı ise daha zayıf bulunmuştur (Gau vd., 2012). Ancak babaların çocuk bakımına aktif katılım göstermeleri durumunda evlilik ilişkilerinin daha olumlu etkilendiği de gözlemlenmiştir (Hallberg, 2014).

Özel gereksinimli çocuk sahibi ailelerde yılmazlık kavramı önemli bir koruyucu faktör olarak öne çıkmaktadır (Patterson, 2002; Bayat, 2007). Yüksek yılmazlık düzeyine sahip aileler, sorunlara karşı daha dirençli olmakta, sosyal destek kaynaklarını daha etkili kullanabilmekte ve stresli durumlarla daha kolay başa çıkabilmektedir (Altındağ-Kumaş ve

Sümer, 2019; Olsson vd., 2003; Bristol, 1984). Yılmazlık, ebeveynlerin duygusal dayanıklılığını artırarak hem çocuklarına daha sağlıklı bir bakım sunmalarını hem de kendi ruh sağlığını korumalarını sağlayabilmektedir (Henderson ve Milstein, 1996; Tüylüoğlu ve Sezgin, 2024).

OSB'li çocukların ebeveynleri özellikle anneler, hem çocuklarının davranışsal, fiziksel ve sosyal ihtiyaçlarını karşılamada hem de kendi psikolojik sağlıklarını sürdürmede çok yönlü zorluklar yaşamaktadırlar. Araştırmalar, psikolojik sağlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği gibi faktörlerin bu zorluklarla başa çıkmada önemli koruyucu rol oynadığını göstermektedir (Tüylüoğlu ve Sezgin, 2024; Yavuz ve Gümüşkaya, 2021).

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), bireyin yalnızca gelişimsel özelliklerini değil, aynı zamanda ailesinin psikolojik, sosyal ve duygusal işleyişini de derinden etkileyen nörogelişimsel bir bozukluktur. OSB tanılı çocuğa sahip ailelerde bakım sorumluluğunun büyük ölçüde anneler tarafından üstlenilmesi, annelerin yaşam kalitesi, psikolojik sağlık ve ebeveyn yeterlik algıları üzerinde belirgin etkiler oluşturmaktadır. Bu bağlamda annelerin yaşadıkları psikososyal süreçlerin bütüncül biçimde ele alınması, hem aile temelli müdahalelerin planlanması hem de destek hizmetlerinin niteliğinin artırılması açısından önemli görülmektedir. Bu çalışma, OSB tanılı çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi, psikolojik sağlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterlik düzeylerini birlikte ele alarak bu değişkenler arasındaki ilişkileri ortaya koymayı amaçlamaktadır.

1.1. Problem Durumu

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), bireylerin sosyal iletişim, etkileşim ve davranışlarında sınırlılıklar veya tekrarlayıcı davranışlar göstermelerine neden olan bir nörogelişimsel bozukluktur (APA, 2013). OSB tanısı alan çocukların bakım süreci, ebeveynler için fiziksel, duygusal ve sosyal açıdan birçok zorluk barındırmaktadır (Mustafaoğlu-Çiçek, 2019; Yıldız ve Önder, 2021). Özellikle anneler, çocuklarının özel ihtiyaçları nedeniyle sürekli sorumluluk üstlenmekte ve bu durum, yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Tüylüoğlu ve Sezgin, 2024).

Yapılan araştırmalar, OSB'li çocukların annelerinde depresyon, kaygı, stres ve tükenmişlik düzeylerinin arttığını göstermektedir (Hartley vd., 2016; Top, 2009). Çocukların davranış problemleri, iletişim zorlukları ve sınırlı sosyal becerileri ebeveynlerde yetersizlik ve çaresizlik duygularına neden olabilmektedir (Öz vd., 2020). Bunun yanında, annelerin sosyal

çevreden uzaklaşması ve destek kaynaklarının yetersiz olması da bu süreci daha da zorlaştırmaktadır (Yıldız ve Önder, 2021).

Son yıllarda yapılan çalışmalar, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliğinin OSB'li çocukların annelerinde yaşanan zorlukları azaltabileceğini ortaya koymuştur (Yavuz ve Gümüşkaya, 2021; Günaydın ve Akaroğlu, 2022). Psikolojik sağlamlık, bireyin zorluklara rağmen uyum sağlayabilme kapasitesi; aile yılmazlığı, ailenin kriz durumlarında dengesini koruyabilme gücü; ebeveyn yeterliliği ise ebeveynin çocuğuna bakım ve eğitim verme konusunda kendine olan güveni olarak tanımlanır (Patterson, 2002; Vural, 2021).

Ancak psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliğinin aynı anda ele alınarak yaşam kalitesi üzerindeki etkilerinin incelendiği ve bu değişkenler arasındaki ilişkilerin bütüncül bir yaklaşımla değerlendirildiği çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir. Mevcut alanyazında bu değişkenler çoğunlukla ikili ilişkiler bağlamında ele alınmakta; psikolojik sağlamlık ile yaşam doyumu (Bingham, 2004; Diener ve Seligman, 2002), aile yılmazlığı ile ebeveynlerin psikolojik iyi oluşları (Bayat, 2007; Patterson, 2002; Kaner ve Bayraklı, 2010) ya da ebeveyn yeterliliği ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiler ayrı ayrı incelenmektedir (Avşaroğlu ve Okutan, 2018; Canarlan ve Ahmetoğlu, 2015; Nazik Fayız ve Palancı, 2023).

Özellikle Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı bulunan çocukların annelerinde ebeveynlik stresinin yüksek düzeylerde seyrettiği ve bu durumun yaşam kalitesi ile psikolojik iyi oluş üzerinde belirleyici bir etki yarattığı bilinmektedir (Hayes ve Watson, 2013; Altire ve Kluge, 2009). Aile yılmazlığı ve psikolojik sağlamlık gibi koruyucu faktörlerin, OSB'li çocukların ebeveynlerinde stresin olumsuz etkilerini dengeleyici bir rol üstlendiği vurgulanmakla birlikte (Bekhet vd., 2012; Kapp ve Brown, 2011; Yıldırım, 2020), bu değişkenlerin ebeveyn yeterliliği ile birlikte ele alındığı yapısal modellerin sınırlı olduğu dikkat çekmektedir.

Bu doğrultuda, aile sistemini çok boyutlu bir yapı olarak ele alan yaklaşımlar, ebeveynlerin yaşam kalitesinin yalnızca bireysel değişkenler üzerinden değil; psikolojik, ailesel ve ebeveynlik yeterlikleriyle ilişkili kaynaklar çerçevesinde değerlendirilmesi gerektiğini ortaya koymaktadır (Akkök, 2003; Canatan ve Yıldırım, 2011; Sirgy vd., 2006). Bu araştırmada, OSB'li çocukların annelerinde psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn

yeterliliğinin yaşam kalitesi ile nasıl ilişkili olduğu, Yapısal Eşitlik Modeli (SEM) yöntemi kullanılarak incelenecektir. Elde edilecek bulguların, OSB'li çocukların annelerine yönelik geliştirilecek aile temelli ve psikoeğitsel destek programlarının planlanmasına bilimsel katkı sağlaması beklenmektedir.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı, otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların annelerinde yaşam kalitesi ile psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği arasındaki doğrudan ve dolaylı ilişkileri yapısal eşitlik modellemesi kullanarak incelemektir. Bu amaç doğrultusunda, söz konusu değişkenlerin birbirleri üzerindeki etkilerinin belirlenmesi, özellikle yüksek risk grubunda yer alan bu annelere yönelik geliştirilecek psikolojik destek ve müdahale programlarının yapılandırılmasına katkı sağlamayı hedeflemektedir. Bu bağlamda, araştırmanın temel amacı “Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinde yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile dayanıklılığı ve ebeveyn yeterliliği arasındaki doğrudan ve dolaylı (aracılı) ilişkiler nedir?” sorusuna dayanmaktadır.

1.2.1 Araştırma Soruları

1. Değişkenlerin birbirleriyle ikili korelasyonları pozitif ve anlamlı mıdır?
2. Yaşam kalitesi, aile dayanıklılığını ve psikolojik sağlamlığı yordamakta mıdır?
3. Aile dayanıklılığı ve psikolojik sağlamlık, yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliği üzerindeki etkisinde aracılık rolü oynamakta mıdır?
4. Değişkenler, annelerin eğitim durumu, çocuğun tanı süresi ve hane geliri gibi demografik özelliklere göre farklılaşmakta mıdır?

1.3. Araştırmanın Önemi

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların anneleri, çocuklarının tanı sürecinden itibaren yalnızca bakım ve eğitim sorumluluklarıyla değil, aynı zamanda yoğun duygusal, psikolojik ve sosyal yüklerle de karşı karşıya kalmaktadır. Bu süreçte annelerin günlük yaşamları önemli ölçüde yeniden yapılandırılmakta; aile içi roller, sosyal ilişkiler ve bireysel beklentiler büyük ölçüde değişime uğramaktadır. Söz konusu değişimler, annelerin yaşam kalitesini doğrudan etkileyen bir stres kaynağı oluşturmakta ve psikolojik iyi oluş üzerinde belirleyici bir rol oynamaktadır. Nitekim yapılan araştırmalar, OSB tanılı çocuğa sahip annelerde stres, kaygı, tükenmişlik ve duygusal zorlanma düzeylerinin arttığını; bu durumun

annelerin hem bireysel yaşam doyumlarını hem de ebeveynlik rollerine ilişkin algılarını olumsuz yönde etkilediğini ortaya koymaktadır (Hartley vd., 2016; Öz vd., 2020).

Bu noktada, annelerin yaşadığı zorlukların yalnızca olumsuz sonuçlar doğuran bir yük olarak değil, aynı zamanda belirli psikososyal kaynaklar aracılığıyla yönetilebilen bir süreç olarak ele alınması önem kazanmaktadır (Top, 2009). Alanyazında psikolojik sağlık ve aile yılmazlığı, OSB tanılı çocuğa sahip annelerin karşılaştıkları güçlüklerle başa çıkmalarında temel koruyucu faktörler arasında değerlendirilmektedir. Psikolojik sağlık, bireyin stresli ve travmatik yaşam olaylarına rağmen uyum sağlayabilme kapasitesini ifade ederken; aile yılmazlığı, ailenin kriz ve belirsizlik durumlarında bütünlüğünü ve işlevselliğini sürdürebilme gücünü yansıtmaktadır. Yapılan çalışmalar, psikolojik sağlamlığı yüksek olan annelerin stresle daha etkili başa çıkabildiklerini, aile yılmazlığı güçlü olan ailelerin ise yaşanan zorluklara rağmen dengelerini daha kolay koruyabildiklerini göstermektedir (Yavuz ve Gümüşkaya, 2021; Günaydın ve Akaroğlu, 2022).

Bu psikososyal kaynakların yanı sıra, ebeveyn yeterliliği algısı da OSB tanılı çocuğa sahip annelerin bakım ve eğitim süreçlerindeki tutumlarını şekillendiren önemli bir değişken olarak öne çıkmaktadır. Ebeveyn yeterliliği, ebeveynlerin çocuklarının ihtiyaçlarını anlama, uygun bakım ve eğitim stratejileri geliştirme ve ebeveynlik rollerini etkili biçimde yerine getirme konusundaki öz değerlendirmelerini ifade etmektedir. Alanyazında, ebeveyn yeterliliği algısı yüksek olan annelerin çocuklarının gelişimsel ihtiyaçlarına daha duyarlı ve tutarlı biçimde yanıt verdikleri; ebeveynlik rollerine ilişkin öz güvenlerinin daha güçlü olduğu vurgulanmaktadır (Patterson, 2002; Vural, 2021). Bu durum, ebeveyn yeterliliğinin yalnızca bireysel bir algı değil, aynı zamanda çocuğun gelişim sürecini ve aile işlevselliğini etkileyen önemli bir psikososyal unsur olduğunu göstermektedir.

Bu çerçevede değerlendirildiğinde, OSB tanılı çocukların annelerinde yaşam kalitesi, psikolojik sağlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği gibi değişkenlerin birbirinden bağımsız değil, aksine birbiriyle etkileşim hâlinde olan dinamik yapılar olduğu görülmektedir. Annelerin yaşam kalitesindeki düşüş, psikolojik kaynakların zayıflamasına yol açabilirken; güçlü psikolojik sağlık ve aile yılmazlığı, yaşam kalitesini destekleyici bir rol üstlenebilmektedir. Dolayısıyla söz konusu değişkenlerin bir arada ve bütüncül bir bakış açısıyla ele alınması, annelerin yaşadığı güçlüklerin daha derinlikli biçimde anlaşılmasına olanak tanımaktadır. Bu bütüncül yaklaşım, annelere yönelik destekleyici müdahalelerin ve aile temelli programların planlanmasında bilimsel bir dayanak oluşturmakta ve uygulamaya dönük

çalışmalar açısından önemli bir yol gösterici nitelik taşımaktadır (Yıldız ve Önder, 2021; Sucuoğlu, 2012). Bu bağlamda, OSB tanılı çocukların annelerinde yaşam kalitesi, psikolojik sağlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği gibi faktörlerin bir arada ele alınması, annelerin yaşadığı güçlüklerin yalnızca bireysel değil, aynı zamanda ailesel ve çevresel boyutlarıyla anlaşılmasına katkı sağlamaktadır. Söz konusu değişkenlerin her birini bütüncül bir perspektifle incelemek, annelerin zorluklarla başa çıkma kapasitelerini güçlendirmeye yönelik daha etkili ve hedefe yönelik destek programlarının geliştirilmesine olanak tanıyacak önemli bir bilimsel zemin sunmaktadır.

Yaşam kalitesi, bireylerin fiziksel, duygusal ve sosyal refahlarını belirleyen bir ölçüt olarak, otizmlili çocukların annelerinin yaşadığı bakım yükünü ve tükenmişlik düzeyini anlamada kritik bir rol oynamaktadır. Kılıç (2022) ve Erdoğan (2021) gibi araştırmacıların bulguları, annelerin yaşam kalitesindeki düşüşün, özellikle çocuklarının davranışsal sorunları ve bakım ihtiyaçlarının arttığı durumlarla paralel olarak yaşandığını göstermektedir. Yaşam kalitesinin azalması, annelerin fiziksel ve psikolojik sağlığını doğrudan etkileyerek, tükenmişlik, depresyon ve sosyal izolasyon gibi olumsuz sonuçlara yol açmaktadır. Bu durum, annelerin çocuklarının gelişimsel ihtiyaçlarını karşılamada etkin bir rol oynamalarını engelleyebilir. Bu nedenle, annelerin yaşam kalitesini iyileştirecek müdahalelerin hem bireysel hem de toplumsal düzeyde önem taşıdığı açıktır.

Psikolojik sağlık, bireylerin stresli ve zorlu koşullar altında bile uyum sağlama ve sağlıklı bir şekilde başa çıkabilme yeteneği olarak tanımlanabilir. OSB'li çocukların annelerinin psikolojik sağlık düzeyleri, onların karşılaştıkları zorluklara karşı dayanıklılıklarını doğrudan etkileyen bir faktördür. Güler (2022) ve Erdoğan (2021) tarafından yapılan çalışmalarda, psikolojik sağlık düzeyi yüksek olan annelerin, çocuklarının gelişimsel ihtiyaçlarıyla daha etkin bir şekilde başa çıktıkları ve daha az tükenmişlik yaşadıkları ortaya konmuştur. Bu bulgular, psikolojik sağlık geliştirmeye yönelik programların annelerin yaşam kalitesini ve bakım kapasitelerini artırmada önemli bir rol oynadığını vurgulamaktadır.

Aile yılmazlığı, zorlu yaşam koşullarında ailenin işlevselliğini sürdürebilme kapasitesini ifade eder ve OSB'li çocukların bakımı gibi zorlayıcı durumlarda daha belirgin hale gelir. Yılmaz (2020) ve Kılıç (2022) gibi çalışmalar, aile yılmazlığı yüksek olan ailelerin, karşılaştıkları zorluklara karşı daha dirençli olduklarını ve bu dirençlerinin çocuklarının gelişim süreçlerini daha olumlu yönde etkilediğini göstermektedir. Aile yılmazlığının artırılması, ailelerin hem bireysel hem de toplumsal düzeyde desteklenmesi gereken bir faktördür. Bu

noktada, ailelerin karşılaştıkları zorluklarla başa çıkabilmelerini sağlayacak eğitim ve destek programlarının geliştirilmesi, çocukların eğitim ve bakım süreçlerinin daha sağlıklı ve tutarlı bir şekilde sürdürülmesine olanak tanıyacaktır.

Ebeveyn yeterliliği, çocukların bakım ve eğitim süreçlerinde ebeveynlerin bilgi, beceri ve yetkinlik düzeylerini ifade eder. OSB'li çocuklar, özel gereksinimlere sahip bireyler oldukları için, ebeveynlerin çocuklarının ihtiyaçlarına yönelik uygun bakım ve eğitim stratejilerini bilmeleri önemlidir. Özdemir (2019) ve Erdem (2021) tarafından gerçekleştirilen araştırmalar, ebeveyn yeterliliği yüksek olan annelerin, çocuklarının eğitim ve gelişim süreçlerine daha etkin katıldıklarını ve bu katılımın çocukların gelişimini olumlu yönde etkilediğini ortaya koymuştur. Ebeveyn yeterliliği, annelerin çocuklarının davranışsal ve duygusal ihtiyaçlarına daha uygun yanıtlar vermelerini sağlamakta ve böylece çocukların gelişimsel başarılarını artırmaktadır.

Bu çerçevede, Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı bulunan çocukların annelerinde yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği gibi değişkenlerin birlikte ele alınması önemli bir gereksinim olarak ortaya çıkmaktadır. Alanyazın, OSB'li çocukların annelerinin yüksek düzeyde stres, kaygı ve duygusal yük yaşadıklarını; bu durumun ebeveynlik işlevlerini ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilediğini göstermektedir (Altiere ve Kluge, 2009; Hayes ve Watson, 2013; Köksal ve Erciyes, 2021). Bununla birlikte, psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlığı gibi koruyucu faktörlerin, annelerin karşılaştıkları güçlüklerle başa çıkmalarında dengeleyici bir rol üstlendiği ve psikolojik iyi oluşu desteklediği vurgulanmaktadır (Bayat, 2007; Bekhet vd., 2012; Kaner ve Bayraklı, 2010; Yıldırım, 2020).

Öte yandan, ebeveyn yeterliliği algısının annelerin ebeveynlik rollerine ilişkin güvenlerini güçlendirdiği ve hem anne hem de çocuk açısından olumlu sonuçlar doğurduğu belirtilmektedir (Akkök, 2003; Cavkaytar, 2012; Mohammadi vd., 2020; Vural, 2021). Yaşam kalitesinin ise yalnızca bireysel psikolojik özelliklerle değil, aynı zamanda ailesel kaynaklar, ebeveynlik becerileri ve sosyal destek sistemleriyle yakından ilişkili çok boyutlu bir yapı olduğu ifade edilmektedir (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015; Sirgy vd., 2006; Demiray, 2019). Buna rağmen, söz konusu değişkenlerin OSB'li çocukların anneleri özelinde bir arada ele alındığı çalışmaların sınırlı olduğu dikkat çekmektedir (Nazik Fayız ve Palancı, 2023).

Bu araştırmanın önemi, OSB'li çocukların annelerinde yaşam kalitesi ile ilişkili psikolojik ve ailesel değişkenleri bütüncül bir bakış açısıyla ele alarak alanyazındaki bu boşluğu

doldurmayı amaçlamasından kaynaklanmaktadır. Elde edilecek bulguların, annelerin psikolojik ve ailesel güç kaynaklarının daha iyi anlaşılmasına katkı sağlayacağı; aynı zamanda aile eğitimleri, psikososyal destek ve ebeveyn güçlendirme programlarının içeriklerinin geliştirilmesine bilimsel bir temel oluşturacağı düşünülmektedir. Bu yönüyle çalışma, hem kuramsal açıdan ebeveynlik ve aile işlevlerine ilişkin bilgiyi derinleştirilmesi hem de uygulamaya yönelik destekleyici müdahalelere yol göstermesi bakımından alana özgün bir katkı sunmaktadır.

1.4. Sayıtlar

Katılımcıların araştırma süresince çevresel ya da kişisel herhangi bir zorlayıcı durumdan etkilenmeden yanıt verdikleri varsayılmaktadır.

1.5. Sınırlılıklar

Araştırma 2025 yılı içerisinde otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların anneleri ile sınırlıdır.

Araştırma, “Demografik Bilgi Formu”, “Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümü”, “Çocuğu Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği”, “Aile Yılmazlık Ölçeği” ve “Kısa Psikolojik Sağlık Ölçeği” ölçekleri ile sınırlıdır.

1.6. Tanımlar

Otizm Spektrum Bozukluğu: Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), gelişimsel bozukluklar içinde en karmaşık örüntülerden birini oluşturan; sözel ve sözel olmayan iletişim, karşılıklı sosyal etkileşim ve bağlama uygun iletişim becerilerinde kalıcı yetersizliklerle karakterize edilen bir nörogelişimsel bozukluktur. OSB’de yineleyici ve stereotipik davranışlar, sınırlı ve yoğun ilgi alanları, rutinlere aşırı bağlılık ile duyuşsal uyaranlara karşı aşırı duyarlılık ya da tepkisizlik gibi özellikler sıklıkla gözlenmektedir. Erken çocukluk döneminde ortaya çıkan bu bozukluk, yaşam boyu devam ederek bireyin sosyal, akademik ve işlevsel alanlarında belirgin farklılaşmalara yol açmaktadır (American Psychiatric Association [APA], 2022; Hirota ve King, 2023).

Türkiye’de yürürlükte olan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’ne göre otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireyler, “özel eğitim ihtiyacı olan birey” kapsamında değerlendirilmekte; gelişim özellikleri ve eğitim performansları bakımından akranlarından anlamlı düzeyde farklılık gösteren bireyler olarak ele alınmaktadır. Yönetmelikte OSB’li bireyler, sosyal etkileşim, iletişim ve davranış alanlarında yaşadıkları sınırlılıklar nedeniyle

özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine gereksinim duyan bireyler arasında yer almakta; bu bireylerin eğitim süreçlerinin bireysel ihtiyaçları doğrultusunda planlanması ve bireyselleştirilmiş eğitim programlarıyla desteklenmesi gerektiği vurgulanmaktadır (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği [ÖEHY], 2018).

Psikolojik Sağlık: Nireyin stres, travma veya kriz gibi olumsuz yaşam olaylarına rağmen uyum sağlayabilme ve işlevselliğini sürdürebilme kapasitesi olarak tanımlanmaktadır (Ahern vd., 2006). Bu bağlamda psikolojik sağlık, bireyin karşılaştığı zorluklar karşısında yeniden denge kurabilme ve değişen koşullara uyum sağlayabilme gücünü ifade eden dinamik bir süreçtir (Masten, 2014). Kavram, yalnızca bireysel bir özellik olarak değil; bireyin içinde bulunduğu aile sistemi ve sosyal çevreyle karşılıklı etkileşim içinde şekillenen çok boyutlu bir yapı olarak ele alınmaktadır. Özellikle özel gereksinimli çocukların ebeveynleri açısından psikolojik sağlık; duygusal dayanıklılık, etkili problem çözme becerileri, sosyal destek ağlarının işlevsel biçimde kullanımı ve olumlu başa çıkma stratejilerinin geliştirilmesi gibi temel bileşenleri kapsamaktadır (İnal & Aktürk, 2022).

Aile Yılmazlığı: Ailenin zorlayıcı yaşam olayları, kriz durumları ve çeşitli stres kaynaklarına rağmen birlikteliğini, işlevselliğini ve dengesini koruyarak uyum sağlayabilme kapasitesini ifade eden sistemik ve dinamik bir süreçtir (Patterson, 2002; Henry, Sheffield ve Harrist, 2015). Bu kavram, ailelerin kısa ve uzun vadeli stresörlere verdikleri tepkileri anlamaya odaklanmakta; yalnızca bireysel aile üyelerinin dayanıklılığını değil, aile sisteminin bir bütün olarak koruyucu ve uyum sağlayıcı işlevlerini vurgulamaktadır (Walsh, 2011; Masten ve Monn, 2015; Dunst ve Trivette, 2009).

Walsh'a (2015) göre aile yılmazlığı; iyimser bakış açısı, güçlü inanç sistemleri ve açık iletişim süreçleri üzerinden yapılandırılmakta; bu süreçler zorluklar karşısında umut ve anlamın korunmasını, duyguların açık biçimde ifade edilmesini ve işbirlikçi problem çözme desteklemektedir (Walsh, 2006). Aile yılmazlığı, aile stresi ve uyum modelleriyle yakından ilişkili olup, ailenin güçlü ve sınırlı yönlerinin bağlamsal olarak değerlendirilmesine imkân tanımakta; olumlu bakış açısı, esneklik, etkili iletişim, rutinler ve sosyal destek gibi faktörlerle güçlenmektedir (Patterson, 2002; Lebow ve Stroud, 2012; Black ve Lobo, 2008).

Ebeveyn Yeterliliği: Ebeveynin, çocuğunun bakım, eğitim ve gelişimine yönelik sorumluluklarını yerine getirme konusundaki bilgi, beceri ve öz güven düzeyine ilişkin öz değerlendirmesidir (Vural, 2021).

Yaşam Kalitesi: Bireyin fiziksel, duygusal, sosyal ve çevresel koşullarla ilgili memnuniyet düzeyidir. Bu arařtırmada, OSB’li çocuęa sahip annelerin yaşam kalitesi, kendilerini ne ölçüde iyi hissettikleri, sosyal ilişkileri, saęlık durumları ve genel refah seviyeleri açısından deęerlendirilmiřtir (Tüylüoęlu ve Sezgin, 2024).



BÖLÜM 2

2. ALAN YAZIN

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanımı

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), bireyin erken çocukluk döneminden itibaren ortaya çıkan ve yaşam boyu sürebilen; sosyal iletişim ve sosyal etkileşim alanlarında kalıcı yetersizlikler ile sınırlı, tekrarlayıcı davranış, ilgi ve etkinlik örüntüleri ile karakterize edilen nörogelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır. OSB yalnızca davranışsal belirtilerle sınırlı olmayıp; bilişsel süreçler, dil ve iletişim becerileri, duyuşal işleme, uyumsal davranışlar ve günlük yaşam becerileri gibi birçok gelişim alanını etkileyebilen çok boyutlu bir yapıya sahiptir. Bu yönüyle OSB, bireyin yalnızca çocukluk dönemini değil, ergenlik ve yetişkinlik dönemlerini de kapsayan, uzun süreli ve bütüncül destek gereksinimleri doğuran bir gelişimsel durum olarak ele alınmaktadır (American Psychiatric Association [APA], 2022).

Otizm kavramı ilk kez 1940'lı yıllarda Leo Kanner ve Hans Asperger'in bağımsız çalışmalarıyla bilimsel literatüre kazandırılmıştır. Kanner (1943), "erken çocukluk otizmi" olarak adlandırdığı klinik tabloyu; sosyal ilişki kurmada belirgin güçlükler, iletişimde sınırlılıklar, çevresel değişikliklere karşı katı tepkiler ve tekrarlayıcı davranışlar ile tanımlamıştır. Aynı dönemde Asperger ise, sosyal etkileşim ve iletişim alanlarında benzer güçlükler yaşamakla birlikte bilişsel ve dilsel becerileri görece korunmuş bireylere ilişkin gözlemlerini paylaşmıştır (Schreibman, 2005). Bu iki yaklaşım, otizmin tek tip bir bozukluk olmadığını; farklı özellikler ve işlevsellik düzeyleriyle ortaya çıkabileceğini göstermesi bakımından önemli bir temel oluşturmuştur. Zamanla bu farklı klinik görünümünün ortak bir çerçevede ele alınması gerekliliği ortaya çıkmış ve otizm kavramı giderek daha kapsayıcı bir biçimde ele alınmaya başlanmıştır.

Otizmin nedenlerine ilişkin açıklamalar, tarihsel süreç içerisinde önemli değişimler göstermiştir. İlk dönemlerde otizmin psikolojik ve çevresel etkenlerden kaynaklandığı yönündeki görüşler ağırlık kazanmış olsa da, 1960'lı yıllardan itibaren yürütülen genetik, nörobiyolojik ve nörogelişimsel araştırmalar, otizmin biyolojik temelli bir nörogelişimsel bozukluk olduğunu ortaya koymuştur. Güncel bilimsel çalışmalar, OSB'nin tek bir nedene bağlı olarak değil; çok sayıda genetik yatkınlık ile çevresel etmenlerin etkileşimi sonucunda ortaya çıkan karmaşık bir yapı sergilediğini göstermektedir (Kaner vd., 2012; Lord vd., 2020). Bu

bulgular, otizmin tanılanması ve sınıflandırılmasında daha esnek ve bireysel farklılıkları dikkate alan yaklaşımların geliştirilmesine zemin hazırlamıştır.

Otizm, modern psikiyatrik sınıflandırma sistemlerinde ilk kez DSM-III (1980) ile bağımsız bir tanı kategorisi olarak yer almıştır. DSM-IV-TR (2000)'de otistik bozukluk, Asperger bozukluğu ve yaygın gelişimsel bozukluklar gibi alt tanımlar altında ele alınan otizm, DSM-5 (2013) ile birlikte bu alt tanı gruplarının birleştirilmesi sonucunda "Otizm Spektrum Bozukluğu" başlığı altında yeniden tanımlanmıştır. En güncel sınıflandırma olan DSM-5-TR (2022) ve Dünya Sağlık Örgütü'nün ICD-11 (2019) kılavuzları, otizmi spektrum temelli bir yaklaşımla ele almakta ve bireyler arasındaki farklılıkları tanının merkezine yerleştirmektedir (APA, 2022; World Health Organization [WHO], 2019). Bu yaklaşım, otizmin belirtilerinin şiddeti, işlevsellik düzeyi ve destek gereksinimleri açısından bireyler arasında geniş bir çeşitlilik gösterdiğini vurgulamaktadır.

"Spektrum" kavramı, otizmin tek bir klinik tablo olarak değil; belirtilerin yoğunluğu, ortaya çıkış biçimi ve bireyin işlevsellik düzeyi açısından süreklilik gösteren bir yapı olarak değerlendirilmesini ifade etmektedir. Bu kavram, bazı bireylerin yoğun ve sürekli desteğe ihtiyaç duyarken, bazı bireylerin görece bağımsız bir yaşam sürdürebilmesini açıklamaya olanak tanımaktadır. Dolayısıyla OSB tanısı alan her bireyin güçlü yönleri, sınırlılıkları ve destek gereksinimleri birbirinden farklıdır. Bu durum, eğitimsel ve klinik müdahalelerde standart uygulamalar yerine bireyselleştirilmiş ve esnek yaklaşımların benimsenmesini gerekli kılmaktadır (Lord vd., 2020). Spektrum anlayışı, otizme yönelik müdahale ve destek hizmetlerinin birey merkezli olduğu kadar aile ve çevreyi de kapsayan bütüncül bir çerçevede ele alınmasını zorunlu kılmaktadır.

Türkiye'de OSB'ye yönelik farkındalık ve uygulamalar, özellikle 1980'li yıllardan sonra artış göstermiş; 2000'li yıllarla birlikte erken tanı, erken müdahale ve özel eğitim hizmetleri yaygınlaşmıştır. Bu süreçte hem kamu kurumları hem de sivil toplum kuruluşları önemli roller üstlenmiştir. Özellikle Tohum Otizm Vakfı, otizm alanında yürüttüğü farkındalık çalışmaları, aile eğitim programları ve savunuculuk faaliyetleri ile Türkiye'de otizmliler ve ailelerine yönelik hizmetlerin gelişmesine önemli katkılar sağlamıştır (Rakap vd., 2017). Bunun yanı sıra Millî Eğitim Bakanlığı tarafından yayımlanan rehberler ve eğitim materyalleri, otizmliler için eğitim süreçlerinde bireysel farklılıkları temel alan kapsayıcı yaklaşımların benimsenmesine katkı sunmaktadır (MEB, 2022).

Günümüzde OSB, yalnızca bireyin özellikleri üzerinden değil; aile, çevre ve toplumsal bağlamla etkileşim içinde ele alınması gereken bir durum olarak değerlendirilmektedir. Özellikle ailelerin yaşadığı psikososyal yükler, bakım sorumlulukları, sosyal destek düzeyleri ve yaşam kalitesi, otizmlili bireylerin gelişimsel ve eğitsel çıktıları üzerinde belirleyici rol oynamaktadır. Bu nedenle çağdaş yaklaşımlar, birey merkezli müdahalelerin yanı sıra aile odaklı ve bütüncül destek modellerinin geliştirilmesini önermektedir (APA, 2022; WHO, 2019). Bu bağlamda OSB'nin doğru tanımlanması ve spektrum anlayışıyla ele alınması, hem bilimsel araştırmalar hem de uygulamaya dönük politikalar açısından temel bir öneme sahiptir.

2.2 Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), sosyal etkileşim, iletişim ve davranış alanlarında sınırlılıklar ile karakterize edilen nörogelişimsel bir bozukluktur (American Psychiatric Association [APA], 2013). OSB'nin kesin nedeni tam olarak açıklanamamış olmakla birlikte, alan yazında bozukluğun ortaya çıkmasında çoklu faktörlerin etkili olduğu görüşü kabul görmektedir (Töret ve diğ., 2014). OSB'li bireylerde genetik yatkınlıkların yanı sıra, çevresel koşullar ve nörolojik yapıdaki farklılıkların da belirleyici olduğu çeşitli araştırmalarla ortaya konmuştur (Baron-Cohen, 2006; Courchesne ve diğ., 2007). Genetik çalışmalar, özellikle tek yumurta ikizlerinde OSB görülme sıklığının yüksek olması nedeniyle kalıtımın önemli bir rol oynadığını göstermektedir (Töret vd., 2014). Bunun yanında, prenatal ve perinatal dönemlerde annenin sağlık durumu, yaşadığı enfeksiyonlar, toksik maddelere maruz kalma gibi çevresel faktörlerin de OSB gelişiminde etkili olabileceği belirtilmektedir (Hussein, 2011; Limbscomb, 2014). Nörogörüntüleme çalışmaları ise OSB'li çocukların beyin yapılarında erken yaşlarda görülen büyüme anormalliklerinin, sinaptik bağlantı düzensizliklerinin ve belirli beyin bölgelerindeki farklılıkların bozukluğun biyolojik temelini oluşturduğunu göstermektedir (Courchesne vd., 2007; Sparks ve diğ., 2002). Bu doğrultuda, Otizm Spektrum Bozukluğu'nun nedenleri bu çalışmada literatür taramasına dayanılarak genetik faktörler, çevresel faktörler ve nörolojik yapılar ve beyin gelişimi olmak üzere üç ana başlık altında ele alınmıştır.

2.2.1 Genetik Faktörler

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), çok faktörlü bir etiyolojiye sahip olmakla birlikte, genetik faktörlerin bu tablo içerisindeki payı oldukça yüksektir. Yapılan araştırmalar, OSB'nin genetik geçişle yakından ilişkili olduğunu ortaya koymuştur (APA, 2013). Özellikle tek yumurta (monozygotik) ikizler üzerinde gerçekleştirilen çalışmalar, ikizlerden birinde OSB

mevcutsa, diğ erinde de görölme olasılığ ının %70-90 arasında olduđ unu göstermiřtir (Töret ve diğ ., 2014). Buna karřın çift yumurta (dizygotik) ikizlerde bu oran %0-30 arasında kalmaktadır.

Genetik arařtırmalar, OSB'nin poligenik bir yapıya sahip olduđ unu düřündürmektedir. Bu durum, OSB'nin ortaya çıkıřında birç ok genin küç ük etkilerle rol oynadıđ ı anlamına gelir (Baron-Cohen, 2006). Özellikle sinaptik bađlantılarda rol oynayan NRXN1, NLGN3, NLGN4 ve SHANK3 gibi genlerin mutasyonlarının OSB ile iliřkili olduđu saptanmıřtır (Baron-Cohen, 2006). Sinaptik proteinlerin mutasyonu, nöronlar arası iletiřimi bozarak sosyal iletiřim becerilerinin, biliřsel süreçlerin ve tekrarlayıcı davranıř kalıplarının bozulmasına yol açabilmektedir. Bununla birlikte, genetik yatkınlık tek bařına OSB'nin ortaya çıkmasını tam olarak açıklamamaktadır. Çalıřmalar, genetik faktörlerin çevresel risk faktörleri ile etkileřime girerek otizmin geliřimine katkıda bulunduđ unu göstermektedir (Hussein, 2011; Töret vd., 2014). Örneđ in, genetik yatkınlıđ ı olan bireylerde, çevresel toksinlere ya da prenatal enfeksiyonlara maruz kalma gibi durumların OSB riskini artırabileceđ i belirtilmektedir (Hussein, 2011).

Türkiye'de gerç ekleřtirilen çalıřmalar da genetik yatkınlıđ ın önemine dikkat çekmektedir. Alver ve Gümüş (2020) tarafından yapılan bir çalıřmada, özellikle akraba evliliklerinin OSB riskini artırdıđ ı ortaya konulmuřtur. Türkiye gibi akraba evliliklerinin daha yaygın olduđu ölkelerde, bu durum OSB görölme sıklıđ ını artırıcı bir etken olarak deđerlendirilmektedir. Alver ve Gümüş (2020), aynı zamanda aile öyküsünde OSB veya bařka nörogeliřimsel bozukluklar bulunan bireylerin çocuklarında otizm görölme olasılıđ ının daha yüksek olduđ una da dikkat çekmektedir.

Son yıllarda geliřen genetik analiz yöntemleri, OSB etiyolojisinin aydınlatılmasına büyük katkı sađlamıřtır. Özellikle kopya sayısı deđ iřiklikleri (copy number variations - CNVs) ve de novo mutasyonlar gibi genetik anomalilerin OSB geliřiminde rol oynadıđ ı gösterilmiřtir (Baron-Cohen, 2006; APA, 2013). Ancak tüm bu geliřmelere rađ men, OSB'nin tam anlamıyla genetik haritası çıkarılamamıř ve genetik faktörlerin kesin etkileri net olarak belirlenememiřtir. Bu da arařtırmaların sürmesine ve genetik temelli erken tanı yaklařımlarının geliřtirilmesine yönelik çalıřmaları teřvik etmektedir.

2.2.2 Çevresel Faktörler

Otizm Spektrum Bozukluđ u (OSB) geliřiminde genetik faktörlerin yanı sıra çevresel etkenlerin de rol oynadıđ ı konusunda günümüzde bilim insanları arasında genel bir uzlařı

oluşmuştur. Özellikle son yıllarda yapılan çalışmalar, OSB'nin yalnızca genetik faktörlerle açıklanamayacağını ve çevresel maruziyetlerin de hastalığın patogeneğinde önemli katkılar sağladığını göstermektedir (Hussein, 2011; Limbscomb, 2014).

Çevresel etkenler denildiğinde, prenatal (doğum öncesi), perinatal (doğum sırası) ve postnatal (doğum sonrası) dönemdeki risk faktörleri akla gelmektedir. Prenatal dönemde annenin sağlığı, yaşam koşulları ve maruz kaldığı toksik maddeler, fetüsün nörolojik gelişimsel süreçlerini etkileyerek OSB riskini artırabilmektedir (Hussein, 2011). Özellikle maternal enfeksiyonlar, viral veya bakteriyel ajanlara maruziyet, yüksek ateş, hipoksi (oksijen eksikliği) gibi durumların OSB gelişiminde önemli rol oynayabileceği belirtilmektedir (Alver ve Gümüş, 2020). Bununla birlikte, annenin yaşının ileri olması da otizm riski ile ilişkilendirilen önemli faktörlerden biridir. Limbscomb (2014), annelerin 35 yaş ve üzerinde hamile kalmalarının, genetik anomaliler ve embriyonik gelişim bozuklukları açısından riski artırdığını ortaya koymuştur. Ayrıca gebelik sürecinde folik asit eksikliği, endokrin bozukluklar ve metabolik hastalıklar gibi maternal sağlık sorunlarının da OSB gelişiminde rol oynayabileceği ileri sürülmektedir (Hussein, 2011; Limbscomb, 2014).

Çevresel toksinlere maruz kalma da son yıllarda yoğun şekilde araştırılan bir konudur. Ağır metaller (kurşun, cıva), pestisitler, poliklorlu bifeniller (PCB'ler) ve benzeri endüstriyel kimyasallara maruz kalmanın, sinir sistemi gelişimini olumsuz etkileyerek OSB'ye zemin hazırlayabileceği öne sürülmektedir (Hussein, 2011). Fakat bu konuda yapılan çalışmaların sonuçları henüz kesin bir kanıt oluşturacak seviyede değildir. Çalışmalar arasındaki metodolojik farklılıklar ve örneklem büyüklükleri nedeniyle sonuçlar zaman zaman çelişkili bulunmuştur (Limbscomb, 2014). Diğer taraftan, bazı araştırmacılar doğum sırasında yaşanan komplikasyonların da OSB gelişiminde etkili olabileceğini savunmaktadır. Doğumun gecikmesi, düşük doğum ağırlığı, doğum travması veya yenidoğan döneminde yaşanan hipoksi gibi durumların OSB riskini artırabileceği yönünde bulgular vardır (Alver ve Gümüş, 2020).

2.2.3 Nörolojik Yapılar ve Beyin Gelişimi

Otizm Spektrum Bozukluğu'nun (OSB) nörolojik temelleri üzerine yapılan araştırmalar, bu bozukluğun erken çocukluk döneminde beyin gelişiminde ortaya çıkan anomalilerle yakından ilişkili olduğunu göstermektedir (Courchesne, Karns, Davis, Ziccardi, Carper ve Tigue, 2007). OSB'li çocuklarda beynin genel hacminin, özellikle de frontal, temporal ve parietal loblarda, tipik gelişim gösteren çocuklara kıyasla erken yaşlarda belirgin şekilde daha büyük olduğu tespit edilmiştir (Hazlett ve diğ., 2005). Bu anormal büyüme

genellikle yaşamın ilk iki yılında başlamakta, sonrasında büyüme hızı normale dönmekte veya yavaşlamaktadır (Courchesne vd., 2007). Beynin bu erken ve hızlı büyümesinin, sinir hücreleri arasındaki bağlantılar üzerinde yapısal değişikliklere neden olduğu düşünülmektedir. Carper ve Courchesne (2005), OSB'li çocukların frontal kortekslerinde aşırı sinaptogenez (sinaps oluşumu) ve yeterli düzeyde sinaptik budama (gereksiz sinapsların ortadan kaldırılması) gerçekleşmediğini bildirmiştir. Bu sinaptik düzensizlikler, OSB'de sık görülen sosyal etkileşim, iletişim problemleri ve tekrarlayıcı davranışların altında yatan biyolojik mekanizmalarla ilişkilendirilmektedir. Ayrıca OSB'li bireylerde beyin farklı bölgeleri arasında bağlantı sorunları olduğu da gösterilmiştir. Özellikle uzun mesafeli bağlantılarda zayıflık, kısa mesafeli bağlantılarda ise aşırılık gözlenmiştir (Carper ve Courchesne, 2005).

Yapısal görüntüleme çalışmaları, OSB'li bireylerde corpus callosum (iki beyin yarım küresini birleştiren lif demeti), amigdala ve hipokampus gibi önemli beyin bölgelerinde de değişiklikler olduğunu ortaya koymuştur (Sparks ve diğ., 2002). Özellikle amigdala hacminde gözlenen artışlar, OSB'de sosyal kaygı ve duygusal regülasyon bozuklukları ile ilişkilendirilmiştir. Hipokampus ise öğrenme, bellek ve mekânsal navigasyon gibi bilişsel süreçlerde önemli rol oynar ve OSB'de bu bölgede görülen anomaliler, bilişsel fonksiyonlardaki aksaklıklarla bağlantılı olabilir (Sparks vd., 2002). Prenatal dönemde beyin gelişimini etkileyebilecek çevresel faktörlerin de OSB'ye katkıda bulunabileceği ileri sürülmüştür. Xu ve arkadaşları (2014), maternal tiroid hormon dengesizliklerinin, gebelik sırasında maruz kalınan toksik maddelerin ve maternal diyabet gibi sağlık sorunlarının fetüsün beyin gelişimini olumsuz yönde etkileyerek OSB riskini artırabileceğini belirtmişlerdir. Özellikle beyin sapı ve beyincikteki gelişim anomalilerinin, motor koordinasyon bozuklukları ve denge sorunları gibi OSB semptomlarına yol açabileceği düşünülmektedir (Previc, 2007).

Otizm Spektrum Bozukluğu'nun (OSB) nörolojik temellerini inceleyen araştırmalar, bu bozukluğun çok boyutlu ve karmaşık bir beyin gelişim farklılığı olduğunu ortaya koymaktadır. Alanyazında, beyin hacmindeki atipik gelişim örüntüleri, sinaptik bağlantılarda gözlenen düzensizlikler ve belirli beyin bölgelerinde saptanan yapısal farklılıkların, OSB'nin klinik belirtilerinin nörobiyolojik altyapısı ile ilişkili olduğu bildirilmektedir (Courchesne vd., 2007; Carper ve Courchesne, 2005; Sparks vd., 2002). Bununla birlikte, söz konusu bulguların büyük ölçüde ilişkisel verilerden elde edilmiş olması, OSB'ye özgü nörolojik özellikler ile davranışsal belirtiler arasında doğrudan nedensel çıkarımlar yapılmasını sınırlandırmaktadır. Bu nedenle, nörogelişimsel süreçlerin zaman içerisindeki seyrini dikkate alan, boylamsal ve çok yönlü

çalışmaların yürütülmesi, OSB'nin nörobiyolojik mekanizmalarının daha kapsamlı biçimde anlaşılmasına katkı sağlayacaktır.

2.3 Otizm Spektrum Bozukluğunda Tarama, Tanılama ve Değerlendirme

Özel gereksinimli bireylerde olduğu gibi, Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı almış bireylerde de erken tanılama süreci son derece önemli bir yere sahiptir. Erken tanılama, otizmlili çocukların uygun müdahale programlarına gelişimsel süreç içerisinde mümkün olan en erken dönemde katılmalarını sağlamakta ve bu müdahalelerden daha uzun süreli ve yoğun bir şekilde yararlanmalarına olanak tanımaktadır (Aksoy ve Şahin, 2016). Yapılan araştırmalar, erken dönemde başlanan özel eğitim ve davranışsal müdahalelerin, otizmlili bireylerin sosyal, iletişimsel ve bilişsel becerilerinde anlamlı düzeyde ilerleme sağladığını ortaya koymaktadır (Schreibman, 2005; Kaner vd., 2012). Bu nedenle tanılama ve değerlendirme sürecinde sistematik tarama yaklaşımlarının uygulanması, farkındalık oluşturma çalışmaları ile birlikte tanı ve eğitsel değerlendirme amaçlı kullanılan ölçme araçlarının geçerlik ve güvenilirlik düzeylerinin yüksek olması büyük önem arz etmektedir (APA, 2013). Tarama süreci, bireyin risk grubunda olup olmadığının belirlenmesini amaçlarken; tanılama aşamasında bireyin OSB kriterlerine uygunluğu ayrıntılı olarak değerlendirilir (Hoge vd., 2014). Eğitsel değerlendirme ise bireyin güçlü ve desteklenmesi gereken yönlerinin sistematik olarak belirlenmesine katkı sağlamaktadır. Bu kapsamda Türkiye'de OSB tanısı alan çocuklara yönelik tarama, tanılama ve eğitsel değerlendirme süreçleri yürütülmekte; ayrıca bazı gelişmiş ülkelerde tanı sonrası ailelere yönelik oluşturulan destek mekanizmaları ve aile destek birimleri hizmet sunmaktadır (Volkmar ve McPartland, 2014). Söz konusu destek sistemleri, otizmlili çocukların ve ailelerinin sürece uyumunu kolaylaştırmakta, yaşam kalitelerinin artırılmasına önemli katkılar sağlamaktadır (Aksoy ve Şahin, 2016).

2.3.1 Tarama

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısında erken fark etme ve tanılama süreci büyük önem taşımaktadır. Tarama, gelişimsel açıdan risk altında olabilecek çocukları belirlemek amacıyla yürütülen sistemli uygulamaları kapsamaktadır. OSB açısından tarama, risk grubunda olan çocukların saptanması veya gelişimlerinde akranlarına göre farklılık gösteren çocukların ayırt edilmesi amacıyla gerçekleştirilmektedir (Aksoy ve Şahin, 2016). Alanyazında, bu çocukların daha etkili biçimde belirlenebilmesi için iki aşamalı bir tarama modeli önerilmektedir (Aksoy ve Şahin, 2016; Sucuoğlu, 2012). Aşağıdaki tabloda Türkiye'de otizm spektrum bozukluğunda kullanılan tarama araçları verilmiştir:

Tablo 1 Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğunda Kullanılan Tarama Araçları

Düzyey	Araç Adı
1. Düzyey Tarama	Denver Gelişimsel Tarama Testi II
	Ankara Gelişim Tarama Envanteri
	Gazi Erken Gelişim Değerlendirme Aracı
	Erken Gelişim Evreleri Envanteri (ASQ Türkçe uyarlaması)
2. Düzyey Tarama	Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (CHAT)
	Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (M-CHAT)
	Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT)
	Communication and Symbolic Behavior Scales (CSBS)
	Pervasive Developmental Disorder Screening Test
	Social Communication Questionnaire (SCQ)

Tablo 1 incelendiğinde, ilk aşama olan birinci düzey taramada, herhangi bir risk faktörü aranmaksızın tüm bebek ve çocuklar belirli gelişimsel değerlendirme testleri kullanılarak incelenmektedir. Türkiye’de bu kapsamda Denver Gelişimsel Tarama Testi II, Ankara Gelişim Tarama Envanteri, Gazi Erken Gelişim Değerlendirme Aracı ve Erken Gelişim Evreleri Envanteri gibi araçlardan yararlanılmaktadır (Yalaz ve diğ., 2010; Savaşır ve diğ., 2006; Temel ve diğ., 2004; Kapçı ve diğ., 2015). Amerikan Pediatri Akademisi, çocukların 9. aydan itibaren düzenli gelişim taramasından geçirilmesini önermektedir (Aksoy ve Şahin, 2016).

İkinci düzey tarama ise gelişiminde gecikmeler gözlemlenen ve OSB riski taşıyan çocukların otizme özgü tarama araçlarıyla daha ayrıntılı olarak değerlendirilmesini kapsamaktadır (Sucuoğlu, 2012). Türkiye’de bu amaçla Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (CHAT) ve Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (M-CHAT) kullanılmaktadır (Kabil, 2005; Yıkgeç, 2005). Bunun yanında, ülkemizde henüz uyarlama çalışmaları tamamlanmamış bazı uluslararası araçlar da bulunmaktadır.

2.3.2 Tanılama

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan bireylerde tanılama süreci, erken çocukluk döneminde ortaya çıkan gelişimsel ve davranışsal belirtilerin sistematik biçimde fark edilmesi, taranması ve değerlendirilmesiyle başlamaktadır. Tanılama, tanı koyma sürecini ifade eden ve kökeni tıp alanına dayanan bir kavramdır (Aksoy ve Şahin, 2016). Birinci ve ikinci düzey tarama aşamalarının ardından OSB açısından risk altında olduğu belirlenen çocuklar, çocuk ve ergen ruh sağlığı uzmanları, çocuk nöroloji uzmanları ya da çocuk sağlığı ve hastalıkları alanında görev yapan hekimler tarafından ayrıntılı tıbbi değerlendirmeye alınmaktadır (Wilkinson, 2010). Bu bağlamda OSB tanısının, yalnızca tıp alanında uzmanlık eğitimi almış

sağlık profesyonelleri tarafından konulabildiği ifade edilmektedir (Aksoy ve Şahin, 2016). Tanılama sürecinde hekimler, DSM ve ICD gibi uluslararası kabul görmüş tanı sınıflandırma sistemlerini temel almakta; klinik gözlemler, aileden alınan ayrıntılı gelişim öyküsü ve standart değerlendirme araçlarından elde edilen verileri bütüncül biçimde ele almaktadır. Gerekli görülen durumlarda ise konsültasyon yoluyla genetik incelemeler, metabolik değerlendirmeler ve beyin görüntüleme yöntemleri gibi ek tıbbi testlere başvurulabilmektedir (Filipek vd., 2000).

OSB olan bireylerin mümkün olan en erken dönemde tanılanarak tanı alır almaz gecikmeksizin bireysel gereksinimlerine uygun destek eğitim hizmetlerinden yararlandırılması, gelişimlerinin en üst düzeyde desteklenmesi açısından kritik bir öneme sahiptir. Erken tanılama ile birlikte başlatılan sistematik, yoğun ve süreklilik gösteren destek eğitim uygulamalarının; çocuğun bilişsel, sosyal, iletişim ve uyumsal becerilerinde anlamlı gelişmeler sağladığı ve uzun vadede daha bağımsız bir yaşam sürmesine katkı sunduğu belirtilmektedir (Sarı ve 2021). Bu süreçte aile, tanılama ve müdahale sürecinin temel paydaşlarından biri olarak öne çıkmaktadır. Aile, üyelerinin birbirini karşılıklı olarak etkilediği dinamik bir sosyal sistem olup, anne ve babaların tanı sürecine aktif katılımı çocuğun erken tanı almasını ve erken eğitsel müdahalelere yönlendirilmesini kolaylaştırmaktadır (Shea ve Bauer, 1991; Güler, 2012). Tanı sürecinde ve sonrasında ailelerin yaşadığı duygusal tepkiler ise alanyazında sıklıkla aşama modeli çerçevesinde ele alınmakta ve bu tepkilerin tanı sürecine uyum üzerinde belirleyici olduğu vurgulanmaktadır (Kaner, 2009; Akbey ve Kalaycı, 2016). Bu yönüyle OSB’de tıbbi tanılama süreci, yalnızca çocuğun klinik özelliklerinin belirlenmesini değil, aynı zamanda aileyi doğrudan etkileyen çok boyutlu bir karar sürecini içermektedir. Tanı süreci boyunca aileden alınan gelişim öyküsü ve ebeveyn gözlemleri, tanının doğruluğu açısından belirleyici bir rol oynamakta; bu durum özellikle annelerin tanılama sürecine aktif katılımını gerekli kılmaktadır.

2.3.3 Değerlendirme

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı konulan çocukların özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanabilmeleri için tıbbi tanının ardından eğitsel değerlendirme süreci başlatılmaktadır. Eğitsel değerlendirme, bireyin davranışsal, sosyal, bilişsel ve akademik performansını belirlemek, gelişimsel gereksinimlerini saptamak ve bu doğrultuda uygun eğitim programlarının hazırlanmasını sağlamak amacıyla yürütülmektedir (Gürsel, 2012; Sucuoğlu, 2012). Türkiye’de özel gereksinimli çocukların eğitsel değerlendirme süreçleri, Milli Eğitim Bakanlığı’na bağlı Rehberlik ve Araştırma Merkezleri (RAM) tarafından yürütülmektedir. RAM’larda oluşturulan özel eğitim değerlendirme kurulları; RAM müdürü ya

da görevlendirdiği müdür yardımcısı, özel eğitim hizmetleri bölüm başkanı, rehber öğretmen, özel eğitim öğretmeni, gezici özel eğitim öğretmeni, çocuk gelişimi ve eğitimi uzmanları ile birlikte çocuğun ebeveynlerini de içermektedir (Aksoy ve Şahin, 2016; Kaner vd., 2012).

Değerlendirme sürecinde otizmlı çocukların gereksinimleri formal ve informal yöntemlerle tespit edilmektedir. Formal değerlendirmeler arasında standardize edilmiş bilişsel, dil-konuşma ve gelişim testleri yer almakta; informal değerlendirmelerde ise kontrol listeleri, hata analizleri, doğal ortamda gözlem ve yapılandırılmış etkileşim teknikleri kullanılmaktadır (Sucuoğlu, 2012; Gürsel, 2012). Ayrıca bireysel değerlendirmede, otizmin tanı kriterleri doğrultusunda sosyal etkileşim, iletişim becerileri, stereotipik davranışlar, ortak dikkat, taklit becerileri, bilişsel işlevler, dil-konuşma düzeyi, sosyal-duygusal gelişim ve uyumsal davranışlar dikkate alınmaktadır (Aksoy ve Şahin, 2016). Bununla birlikte, Türkiye’de yapılan araştırmalarda RAM personelinin çoğunlukla otizm alanında özel eğitim formasyonuna sahip olmadığı, dolayısıyla değerlendirme sürecinde bazı sınırlılıklar yaşandığı belirtilmektedir (Kaner vd., 2012; Aksoy ve Şahin, 2016). Özellikle dil-konuşma terapisti, ergoterapist, davranış analisti gibi uzmanların eksikliği, eğitsel değerlendirme sürecinin kapsamını daraltmakta ve erken müdahale programlarına yönlendirme konusunda yetersizliklere yol açabilmektedir (Sucuoğlu, 2012). Bu durum, bazı otizmlı çocukların gelişimsel özelliklerine uygun olmayan eğitim ortamlarına yönlendirilmesine ve erken müdahaleden beklenen faydanın azalmasına neden olabilmektedir (Kaner vd., 2012). Son yıllarda geliştirilen ulusal özel eğitim politikaları, çok disiplinli değerlendirme ekiplerinin güçlendirilmesi, personel yetiştirilmesi ve RAM’ların otizmlı çocuklara yönelik değerlendirme kapasitesinin artırılması yönünde çalışmaları içermektedir (Aksoy ve Şahin, 2016). Eğitsel değerlendirme süreci sonucunda çocuğun uygun eğitim ortamına yönlendirilmesi, bireysel gereksinimlerine uygun destek eğitim hizmetlerine erişimini sağlamaktadır. Erken dönemde gerçekleştirilen doğru eğitsel değerlendirme, OSB tanılı çocukların gelişimsel potansiyellerinin desteklenmesi açısından olduğu kadar, ailelerin eğitim sürecine yönelik beklenti ve uyumlarının güçlendirilmesi açısından da önem taşımaktadır.

2.3.4 Aile Destek Birimleri

Özel gereksinim tanısı alan çocukların aileleri, genellikle tanıyı öğrendiklerinde şok, inkâr, suçluluk ve kaygı gibi duygular yaşarlar (MacCabe, 2008). Ailelerin bu süreci daha kolay atlatabilmeleri, çocuklarının durumunu kabul ederek çözüm yolları aramaya başlamaları için doğru ve güvenilir bilgiye erişebilmeleri oldukça önemlidir (Avcıoğlu, 2012). Araştırmalar,

ailelerin tanı sonrası özel eğitim hakları, rehabilitasyon hizmetleri, erken müdahale programları ve sosyal destekler hakkında yeterince bilgi sahibi olmamaları durumunda bu sürecin daha zor geçtiğini göstermektedir (Sucuoğlu, 2012). OSB tanılı çocuğun bakım ve eğitim sürecinde sorumluluğun büyük ölçüde anneler tarafından üstlenildiği görülmektedir. Anneler, çocuğun tanı sürecinden itibaren sağlık, eğitim ve günlük bakım gereksinimlerinin karşılanmasında birincil rolü üstlenmekte; bu durum annelerin yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık düzeyleri ve ebeveynlik algıları üzerinde belirleyici etkiler oluşturmaktadır. Bu nedenle OSB tanılı çocuğa sahip annelerin yaşadığı psikososyal süreçlerin ayrı bir odak noktası olarak ele alınması gerekmektedir.

Günümüzde internet, ailelerin bilgi arayışında en çok başvurduğu kaynaklardan biridir (Efilti ve Çoklar, 2016). Ancak yapılan çalışmalar, otizm ve diğer özel gereksinimlerle ilgili internet sitelerinin birçoğunda yanlış veya eksik bilgiler yer aldığını ortaya koymuştur (Reichow vd., 2012, Reichow vd., 2014; Stephenson vd., 2012). Bu durum ailelerin yanlış yönlendirilmesine ve doğru hizmetlere geç ulaşmasına neden olabilmektedir. Bu sorunun önüne geçebilmek için hastaneler, üniversiteler, Rehberlik ve Araştırma Merkezleri (RAM) gibi kurumlarda aile destek birimlerinin kurulması önerilmektedir (Aksoy ve Şahin, 2016). Türkiye’de RAM’larda sınırlı düzeyde yürütülen bu uygulamalar, Avrupa ülkelerinde daha kapsamlı şekilde sunulmaktadır (Kaner vd., 2012). Örneğin İngiltere, Norveç ve İsveç gibi ülkelerde tanı sonrası ailelere rehberlik eden, kurumlar arası iletişimi kolaylaştıran ve danışmanlık veren özel birimler bulunmaktadır.

Aile destek birimleri; tanı, erken müdahale programları, özel eğitim hakları, kurumlara yönlendirme ve bakım hizmetleri gibi konularda ailelere destek sağlamalıdır (Sucuoğlu, 2012). Ayrıca, ailelerin birbirleriyle iletişim kurabilecekleri destek gruplarının oluşturulması ve psikososyal yardım hizmetlerinin sunulması da önemlidir. Böylece aileler süreci daha kolay kabul eder, çocuklar erken eğitim olanaklarına daha kısa sürede ulaşır ve ailelerin yaşadığı stres azalır (Aksoy ve Şahin, 2016).

2.4 Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Öğrencilerin Özellikleri

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), bireylerin gelişimsel alanlarda farklı derecelerde yetersizlikler ve güçlü yönler sergilediği, klinik açıdan oldukça heterojen bir tabloya sahip nörogelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır (Diken, 2015; Töret, 2017). OSB’li bireyler, bilişsel süreçlerden sosyal etkileşime, dil ve iletişim becerilerinden motor gelişime kadar geniş bir yelpazede değişken özellikler gösterebilmektedir. Bu durum, hem tanı sürecinde

hem de eğitim ve müdahale programlarının planlanmasında kapsamlı bir değerlendirme yapılmasını zorunlu kılmaktadır. Bu bağlamda, OSB tanısı almış öğrencilerin gelişimsel özellikleri alan yazın doğrultusunda sistematik biçimde sınıflandırılmaktadır. Söz konusu sınıflandırmada öğrencilerin özellikleri üç ana başlık altında incelenecektir: bilişsel gelişim özellikleri, sosyal gelişim özellikleri ve dil gelişimi özellikleri. Her bir alt başlık, OSB’li bireylerin eğitim, sosyal uyum ve yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini bütüncül bir yaklaşımla ele almayı amaçlamaktadır.

2.4.1 Bilişsel Gelişim Özellikleri

OSB tanısı almış bireylerde bilişsel gelişim geniş bir varyasyon göstermektedir. Alanyazına göre OSB tanılı çocukların yaklaşık %60-65’inde eşlik eden zihinsel yetersizlik bulunmaktadır; Diken (2015), OSB tanılı çocukların büyük bir bölümünde zihinsel yetersizliğin eşlik ettiğini belirtmektedir. Bununla birlikte, bazı bireylerin ortalamanın üzerinde zekâ düzeyine sahip olabildiği ve belirli alanlarda sıra dışı beceriler sergileyebildiği görülmektedir (Mustafaoğlu-Çiçek, 2019). Örneğin, bazı OSB’li bireylerde kalendar hesaplama ya da görsel detaylara aşırı odaklanma gibi “savant” özelliklere rastlanabilmektedir. Ancak bu durum OSB’li bireylerin yalnızca küçük bir bölümünü oluşturmaktadır. OSB’li çocukların güçlü yönleri genellikle görsel hafıza, nesnelerin kullanımını anlama ve mekânsal farkındalık gibi alanlarda ortaya çıkmaktadır (Eliçin ve Yıkmış, 2015). Örneğin, bir OSB’li çocuk, karmaşık yapbozları yaşlarına göre daha hızlı ve doğru şekilde tamamlayabilirken, aynı çocuk sosyal ipuçlarını yorumlamada ya da akranlarıyla oyun kurmada ciddi zorluklar yaşayabilmektedir (Günaydın ve Akaroğlu, 2022). Diken (2015) de OSB’li çocukların görsel-uzamsal becerilerde yüksek performans sergileyebildiğini; ancak dilsel ve sosyal anlamda ciddi sınırlılıklar gösterdiğini ifade etmektedir.

Bilişsel profiller incelendiğinde en belirgin sınırlılıklar arasında dikkat ve hafıza sorunları yer almaktadır (Töret, 2017). OSB’li çocukların dikkat sürelerini sürdürmede zorlandıkları, görevler arasında geçiş yapma becerilerinde yetersizlik gösterdikleri ve çalışma belleği kapasitelerinin sınırlı olduğu belirtilmiştir (Mustafaoğlu-Çiçek, 2019). Örneğin, bir göreve odaklanmakta güçlük yaşayan çocuklar, sınıf içinde verilen çok adımlı yönergeleri takip edemeyebilir ya da öğrenilen bilgileri kısa sürede unutabilir. Bu durum akademik başarıyı doğrudan olumsuz yönde etkilemektedir. Problem çözme becerileri açısından bakıldığında, OSB’li bireylerin genellikle tek bir yöntemle bağlı kaldıkları ve alternatif çözüm yolları üretmede güçlük yaşadıkları görülmektedir (Diken, 2015). Örneğin, bir OSB’li öğrenci bir

matematik problemini yalnızca ezberlediği yolla çözmekte ısrar edebilir; problem çözme sürecinde esnek düşünme ve yeni stratejiler geliştirme konusunda yetersizlik gösterebilir. Bu durum, bilişsel esneklik eksikliği ile açıklanmaktadır (Kömürçü, 2020). Bilişsel zorluklar yalnızca akademik performansı değil, aynı zamanda günlük yaşam becerilerini de etkilemektedir. Eliçin ve Yıkılmış (2015), OSB'li bireylerde motor koordinasyon sorunlarının da sık görüldüğünü ve bu durumun yazı yazma, makas kullanma ya da top tutma gibi günlük becerileri zorlaştırdığını belirtmektedir. Ayrıca bu motor güçlüklerin, bilişsel performansı da dolaylı olarak sınırlayabileceği vurgulanmıştır.

2.4.2 Sosyal Gelişim Özellikleri

Sosyal gelişim, bireylerin çevrelerindeki insanlarla anlamlı ve işlevsel ilişkiler kurma becerisini içerir ve tüm insanlar için yaşam boyu kritik bir öneme sahiptir (Özerk vd., 2021). Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı alan bireylerde, sosyal gelişim becerilerindeki eksiklikler, yaşam kalitesini ve günlük işlevselliği önemli ölçüde etkileyebilir. Sosyal becerilerde yaşanan zorluklar, bireylerin yalnızca iletişim kurmasını değil, aynı zamanda duygusal bağlar oluşturmasını ve toplumla uyumlu bir şekilde etkileşimde bulunmasını da zorlaştırabilir (Camargo, Rispoli ve Ganz, 2016). Örneğin, OSB'li bireylerin sosyal uyaranlara karşı azalmış duyarlılık ve ilgisizlik sergilediği birçok araştırmada gözlemlenmiştir (Supekar ve diğ., 2018). Bu durum, onların sosyal öğrenme fırsatlarını sınırlamakta ve bağımsız yaşam becerilerinin gelişimini engelleyebilmektedir.

OSB'li bireylerin sosyal uyum zorlukları, genellikle sohbet başlatma, sürdürme ve sonlandırma gibi temel sosyal becerilerde yaşanan eksikliklerle kendini gösterir. Matson ve Wilkins'in (2007) çalışmalarına göre, OSB'li bireyler genellikle sözel olmayan ipuçlarını anlamakta ve uygun sosyal davranışları sergilemekte zorlanmaktadır. Türkiye'deki özel eğitim çalışmaları, bu bireylerin sosyal gelişim becerilerindeki eksikliklerin tekrarlayan davranışlar ve sınırlı ilgi alanları ile daha da derinleşebileceğini göstermektedir (Sönmez, 2020). Bunun sonucunda, bireylerin sosyal iletişim fırsatları azalmakta ve sosyal etkileşimlerden kaçınma davranışı daha sık gözlemlenmektedir.

Araştırmalar, OSB'li çocukların sosyal beceri eksikliklerinin aileleri için de ciddi zorluklar oluşturduğunu ortaya koymaktadır. Örneğin, Öncü (2019) tarafından yürütülen bir çalışmada, ailelerin çocuklarının anlamlı sosyal ilişkiler kurma konusundaki yetersizliklerinden dolayı toplumsal izolasyon yaşadıkları ve bu durumun aile içi stres düzeylerini artırdığı belirtilmiştir. Aileler genellikle, çocuklarının sosyal becerilerini geliştirmek için erken

müdahale programlarına yönelmekte, ancak bu süreçte uzun vadeli etkili çözümler bulmada güçlük çekmektedir (Altuntaş ve Özdemir, 2018).

Sosyal dil veya pragmatik beceriler, OSB'li bireylerin sosyal iletişimde en çok zorlandığı alanlardan biridir. Pragmatik dil becerilerindeki zorluklar, göz teması kurma, sırasını bekleme ve mecazi ifadeleri anlama gibi temel davranışlarda kendini gösterebilir (Miller, Tierney ve Papadopoulos, 2014). Türkiye'de yapılan bir çalışmada, bu zorlukların OSB'li bireylerin yalnızca sözel iletişim becerilerini değil, aynı zamanda duygusal ifadelerini anlamlı bir şekilde iletme kapasitelerini de sınırlandırdığı bulunmuştur (Yalçınkaya ve Özsoy, 2021).

Ortak dikkat, sosyal iletişim becerilerinin geliştirilmesinde kritik bir rol oynar. Kasari ve Patterson (2012), OSB'li çocukların başkalarıyla ortak ilgi geliştirme veya dikkati bir olay ya da nesneye yönlendirme konusunda zorluk yaşadığını belirtmiştir. Bu becerideki eksiklikler, bireyin çevresindeki diğer kişilerle anlamlı etkileşimler kurma ve onların duygularını veya niyetlerini anlama yetisini olumsuz etkiler. Türkiye'de yapılan bir başka çalışmada, OSB'li bireylerin, özellikle okul ortamlarında ortak dikkati başlatma ve sürdürme konusunda öğretmen desteğine ihtiyaç duyduğu ortaya konmuştur (Akıncı, 2020).

OSB'li bireylerin sosyal becerilerdeki yetersizlikleri, eğitim ortamlarında da kendini göstermektedir. Türk eğitim sisteminde, OSB'li öğrencilerin sosyal becerilerinin geliştirilmesi için akran destekli öğrenme stratejileri kullanılmaktadır (Aydın, 2018). Akran destekli uygulamaların, bireylerin sosyal etkileşim motivasyonunu artırdığı ve sosyal beceri eksikliklerini azaltmada etkili olduğu bildirilmiştir. Bununla birlikte, bireyselleştirilmiş eğitim programları (BEP) kapsamında, pragmatik dil becerilerinin geliştirilmesine yönelik uygulamaların daha yaygın bir şekilde kullanılmasına ihtiyaç duyulmaktadır (Şahin ve Kaya, 2019). Pragmatik becerilerdeki zorluklar, yalnızca bireyin kendisi için değil, aynı zamanda sosyal çevresi için de sorun teşkil edebilir. Özellikle sosyal ortamlarda uygun davranışlar sergileyemeyen bireyler, yanlış anlaşılma veya dışlanma gibi olumsuz durumlarla karşılaşabilir (Hotton ve Coles, 2016). Türkiye'deki araştırmalar, pragmatik becerilerdeki yetersizliklerin, bireyin sosyal kabul düzeyini doğrudan etkilediğini ve toplum içinde daha az destek almasına yol açtığını ortaya koymuştur (Yalçın ve Çelik, 2021).

2.4.3 Dil Gelişimi Özellikleri

Otizmlili bireylerde dil gelişimi sıklıkla gecikme ile kendini gösterir. Bu gecikme, bireyden bireye değişiklik gösterse de çoğu otizmlili çocuk, normal gelişim gösteren

akranlarından daha geç konuşmaya başlar. Bazıları işlevsel bir konuşma becerisi geliştiremeyebilir. Örneğin, Türkiye'de yapılan bir çalışmada, OSB'li çocukların üçte birinin hiç işlevsel dil geliştirmedeği belirtilmiştir (Wodka vd., 2013; Topbaş, 2017). Dil ediniminin yavaş gerçekleşmesi, bireyin hem akademik hem de sosyal hayatını olumsuz etkileyebilir. Erken tanı konulması ve müdahale programlarının uygulanması, dil gelişimindeki gecikmeyi azaltmak için büyük önem taşır (Pekel vd., 2019).

Otizm spektrumundaki öğrencilerde dil kullanımında pragmatik sorunlar sıklıkla gözlenir. Pragmatik dil, sosyal bağlamda dilin uygun şekilde kullanılmasını ifade etmektedir. Bu öğrenciler, sohbet başlatma, sürdürme veya sonlandırma gibi sosyal becerilerde güçlük yaşayabilir. Örneğin, bir sohbette sıra bekleme veya karşıdaki kişinin duygu ve düşüncelerine yanıt verme konusunda sorunlarla karşılaşabilirler (Baird ve Norbury, 2016; Ökcün-Akçamuş, 2018). Pragmatik dil becerilerindeki eksiklikler, sosyal iletişimi zayıflatır arkadaşlık kurma yeteneklerini sınırlayabilir. Bu durum, bireyin sosyal çevreden izole olmasına yol açabilir. Otizmlilerde sözdizimi ve dilbilgisi kullanımı genellikle sınırlıdır. Karmaşık cümle yapılarını anlamakta ve üretmekte güçlük çekebilirler. Zamirlerin yer değiştirilmesi, özne-yüklem uyumsuzlukları gibi hatalar sıkça görülür (Eigsti ve Bennetto, 2009). Örneğin, “ben” yerine “sen” demek gibi zamir tersine çevirme davranışları oldukça yaygındır (Tager-Flusberg, 2005). Bu tür hatalar, bireylerin ifade edici dil becerilerinin sınırlı olduğunu ve dilbilgisel kuralların öğrenilmesinde zorluk yaşadıklarını göstermektedir.

Ekolali, otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı alan bireylerde dil gelişiminin en belirgin özelliklerinden biridir ve bireyin duyduğu kelime veya cümleleri tekrar etme davranışı olarak tanımlanır. Küçük yaşlardaki çocuklar için doğal bir öğrenme stratejisi olan ekolali, otizmlilerde sıklıkla uzun süreli bir iletişim şekli olarak kalır. Bu tekrar davranışı, bireylerin sözel ifadeleri anlamalarını ve başkalarıyla iletişim kurmalarını destekleyen bir araç olabilir. Ancak, ekolali, ileri düzeyde bağımsız ve özgün bir dil geliştirme sürecini sınırlayabilir (Tager-Flusberg, 2005; Allman, 2009).

Araştırmalar, ekolalinin hem uyumsal hem de iletişimsel işlevlere sahip olabileceğini ortaya koymaktadır. Örneğin, Türkiye'de yapılan bir çalışmada, OSB'li çocukların ekolali kullanımlarının sosyal etkileşimde bir köprü işlevi gördüğü ancak bunun ileri düzey dil becerilerinin gelişimi için bir engel teşkil edebileceği belirtilmiştir (Sütçü vd., 2008). Bununla birlikte, ekolalinin uygun müdahale yöntemleriyle işlevsel bir iletişim aracı olarak yapılandırılabilmesi vurgulanmaktadır (Topbaş, 2017). Uluslararası bir çalışma, ekolali

davranışlarının farklı türlerini belirlemiştir: anında ekolali (duyulan ifadenin hemen tekrarı) ve gecikmiş ekolali (duyulan ifadenin daha sonra farklı bir bağlamda tekrarı). Bu davranışların, bireyin içinde bulunduğu sosyal durumlara ve dil gelişim düzeyine göre değişiklik gösterdiği saptanmıştır (Prizant ve Duchan, 1981). Ayrıca, Vander Woude (2018), gecikmiş ekolalinin özellikle bireylerin kendilerini düzenleme veya duygusal ihtiyaçlarını ifade etme işlevine hizmet edebileceğini belirtmiştir.

Türkiye’de Ökcün-Akçamuş vd. (2018) yaptığı bir çalışmada, ekolalinin sosyal iletişim becerilerindeki eksiklikleri telafi etme işlevi gördüğü, ancak tekrarlanan ifadelerin birey için anlamlı hale getirilmediği sürece bu durumun dil gelişimini ileriye taşıyamadığı belirtilmiştir. Bu durum, bireyin yalnızca mekanik bir şekilde tekrar ettiği ifadeleri kullanmasına yol açabilir. Ayrıca, yapılandırılmış dil terapilerinin ekolalinin işlevsel bir araç haline gelmesine katkı sağlayabileceği bildirilmiştir. Araştırmalara göre, ekolalinin bireylerin sosyal çevreye uyum sağlamasında bir araç olarak kullanıldığı da görülmüştür. Örneğin, Charlop ve Haymes (1994), ekolaliyi sosyal beceri öğretiminde bir strateji olarak kullanmış ve bu yaklaşımın çocukların diğer bireylerle daha etkili bir şekilde iletişim kurmalarını sağladığını göstermiştir. Türkiye’de bu alanda yapılan çalışmalarda, bireylerin ekolali yoluyla sosyal bağlamdaki beklentilere yanıt verebildiği, ancak bu yanıtların genellikle kalıp ifadelerle sınırlı olduğu ifade edilmiştir (Servi ve Acarlar, 2021). Ekolalinin dil gelişimi üzerindeki etkisini azaltmak veya onu daha işlevsel hale getirmek için kullanılan yöntemler arasında, bireyin iletişim ihtiyaçlarını belirleme, görsel destekler kullanma ve alternatif iletişim sistemlerini uygulama öne çıkmaktadır. Örneğin, görsel desteklerin ekolali davranışını azaltmada etkili olduğu, bireyin daha özgün iletişim biçimlerine yönelmesini kolaylaştırdığı bulunmuştur (Ganz vd., 2012). Ayrıca, çocukların anlamlı ve bağlama uygun ifadeler geliştirmesi için sistematik öğretim yöntemlerinin uygulanması önerilmektedir.

2.5 Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Ailelerin Özellikleri

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), bireysel düzeyde nörogelişimsel bir farklılık olmasının ötesinde, aile sisteminin tamamını etkileyen çok boyutlu bir durum olarak ele alınmaktadır. OSB tanısı alan bir çocuğun aileye katılmasıyla birlikte, ailelerin günlük yaşam düzenleri, roller, sorumluluklar ve beklentiler önemli ölçüde yeniden yapılandırılmaktadır. Tanı süreciyle birlikte yaşanan belirsizlikler, bilgiye erişimde karşılaşılan güçlükler ve çocuğun geleceğine ilişkin kaygılar, ailelerin duygusal ve sosyal yaşantıları üzerinde belirgin etkiler yaratmaktadır (Altiere ve Kluge, 2009; Hayes ve Watson, 2013).

OSB'li çocukların aileleri, çocuklarının iletişim, sosyal etkileşim ve davranış alanlarında yaşadığı güçlükler nedeniyle yoğun bakım ve destek gereksinimleriyle karşı karşıya kalmaktadır. Bu durum, aile üyelerinin zaman yönetimi, sosyal katılım, iş yaşamı ve ekonomik kaynak kullanımı gibi alanlarda çeşitli sınırlılıklar yaşamalarına yol açabilmektedir. Alanyazında, OSB'li çocukların aile yaşamlarının büyük ölçüde çocuğun gereksinimleri doğrultusunda şekillendiği ve bu sürecin aile içi etkileşim örüntülerini, karar alma süreçlerini ve günlük rutinleri belirgin biçimde etkilediği belirtilmektedir (Marcus vd., 2005; Köksal ve Erciyas, 2021).

Aile içi roller açısından değerlendirildiğinde, bakım ve eğitim sorumluluğunun çoğunlukla anneler tarafından üstlenildiği; babaların ise daha çok ekonomik destek sağlayıcı rolünde konumlandığı görülmektedir. Bu rol dağılımı, ebeveynler arası iş birliğini, iletişim biçimlerini ve aile içi dengeyi etkileyen önemli bir unsur olarak ele alınmaktadır (Akkök, 2003; Canatan ve Yıldırım, 2011). Bunun yanı sıra, OSB'li çocukların kardeşleri de aile dinamiklerinden etkilenmekte; kardeş ilişkileri, duygusal paylaşım süreçleri ve aile içi iletişim bu durumdan farklı düzeylerde etkilenmektedir (Mustafaoğlu Çiçek, 2019).

Bununla birlikte, OSB'li çocukların aileleri yalnızca yaşadıkları güçlükler bağlamında değerlendirilmemekte; aynı zamanda uyum sağlama, yeniden yapılanma ve baş etme süreçleriyle de ele alınmaktadır. Zaman içerisinde birçok ailenin, çocuklarının özelliklerini daha iyi tanıdığı, bilgi ve deneyim kazandıkça daha işlevsel baş etme stratejileri geliştirdiği ve aile işlevlerini yeniden düzenlediği görülmektedir. Bu durum, ailelerin statik yapılardan ziyade, değişen koşullara uyum sağlayabilen dinamik sistemler olduğunu ortaya koymaktadır (Bayat, 2007; Patterson, 2002).

Bu genel çerçeve içerisinde, OSB'li çocukların ailelerinin yaşantılarının anlaşılmasında bazı psikolojik ve ailesel değişkenlerin belirleyici bir rol üstlendiği görülmektedir. Yaşam kalitesi, ailelerin yalnızca fiziksel ve ekonomik koşullarını değil; aynı zamanda psikolojik iyi oluşlarını, sosyal ilişkilerini ve günlük yaşam işlevselliklerini kapsayan çok boyutlu bir yapı olarak ele alınmaktadır (Sirgy vd., 2006; Canarlan ve Ahmetoğlu, 2015). Psikolojik sağlamlık, özellikle annelerin OSB'ye özgü stres kaynakları karşısında duygusal dengeyi koruyabilme ve uyum sağlayabilme kapasitelerini yansıtırken; aile yılmazlığı, ailenin bir bütün olarak karşılaşılacak güçlükler karşısında işlevselliğini sürdürebilme ve yeniden toparlanabilme gücünü ifade etmektedir (Bayat, 2007; Bekhet vd., 2012; Kaner ve Bayraklı, 2010; Demiray, 2019). Ebeveyn yeterliliği ise ebeveynlerin çocuklarının gereksinimlerini anlama, uygun eğitim ve

bakım stratejileri geliştirme ve ebeveynlik rollerini etkili biçimde yerine getirme konusundaki öz değerlendirmelerini içermekte; bu algının ebeveynlik sürecinin niteliği ve çocukların gelişimsel süreçleri üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu vurgulanmaktadır (Akkök, 2003; Cavkaytar, 2012; Vural, 2021).

2.5.1 Yaşam Kalitesi

OSB'li çocukların annelerinin yaşam kalitesi hem fiziksel hem de psikolojik açıdan büyük ölçüde etkilenen bir alan olarak öne çıkmaktadır. Araştırmalar, OSB'li çocukların bakımında annelerin karşılaştığı zorlukların, annelerin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebileceğini göstermektedir. Özellikle, bakım verenin sosyal izolasyonu, duygusal stres ve fiziksel yorgunluk gibi faktörler yaşam kalitesini düşürebilir. Çalışmalar, annelerin yaşam kalitesinin, çocuklarının davranışsal sorunları ile orantılı olarak azaldığını ortaya koymaktadır (Liptak vd., 2008). Örneğin, Liptak vd. (2008) yaptığı bir çalışmada, OSB'li çocukların annelerinin yaşam kalitesinin, çocuklarının davranışsal problemleri arttıkça azaldığı tespit edilmiştir. Ayrıca, Boyd (2002) tarafından yapılan bir çalışmada, annelere yönelik psikolojik destek programlarının, yaşam kalitelerini artırdığı ve bu annelerin daha olumlu bir şekilde çocuklarına bakabildiği bulunmuştur. Kılıç (2022) tarafından yapılan bir çalışmada, OSB'li çocukların annelerinin yaşam kalitesinin, çocuklarının davranışsal sorunlarına paralel olarak olumsuz etkilendiği görülmüştür. Özellikle annelerin yetersiz uyku, sosyal izolasyon ve duygusal tükenmişlik gibi durumlarla karşılaştığı, bunun da genel yaşam kalitesini azalttığı tespit edilmiştir. Annelerin, bu tür programlar sayesinde hem duygusal hem de fiziksel olarak daha sağlıklı hale gelerek, çocuklarının gelişimine daha etkin katkı sağladıkları belirtilmiştir. Bu bağlamda, annelerin yaşam kalitesini artırmaya yönelik aile eğitim programları, çocukların bakımını ve eğitimini iyileştirebilir (Boyd, 2002).

2.5.2 Psikolojik Sağlamlık

Psikolojik sağlamlık, bireylerin stresle başa çıkabilme, olumsuz yaşam olaylarına uyum sağlama kapasitesini ifade eder. OSB'li çocuklara sahip anneler, sıklıkla psikolojik stresle karşı karşıya kalırlar. Çalışmalar, annelerin psikolojik sağlamlık düzeylerinin, çocuklarının gelişimi ve bakımına yönelik yaklaşımlarını önemli ölçüde etkilediğini göstermektedir. Yapılan araştırmalar, yüksek psikolojik sağlamlık düzeyine sahip annelerin, çocuklarına daha olumlu ve etkili bir eğitim desteği sunma eğiliminde olduklarını ortaya koymuştur (Hastings ve Brown, 2002). Hastings ve Brown (2002) tarafından yapılan bir çalışmada, psikolojik sağlamlık düzeyi yüksek olan annelerin, çocuklarının bakımında daha esnek ve çözüm odaklı bir yaklaşım

sergiledikleri bulunmuştur. Erdoğan (2021), psikolojik sağlamlık düzeyinin yüksek olduğu annelerin, çocuklarının gelişiminde daha başarılı olduklarını ve daha az tükenmişlik yaşadıklarını belirtmiştir. Bu durum, annelerin yaşadıkları stresin yönetilmesi konusunda önemli bir faktördür ve psikolojik sağlamlık programları ile desteklenebilir. Bu tür destekler, annelerin daha verimli bir şekilde çocuklarının eğitim ve bakım süreçlerine dahil olmalarına olanak sağlar. Yüksek psikolojik sağlamlık, annelerin daha az stres yaşamasına ve duygusal olarak daha dayanıklı olmalarına yardımcı olur.

2.5.3 Aile Yılmazlığı

Aile yılmazlığı, ailenin, zorlayıcı koşullar altında bile işlevselliğini sürdürebilme ve sorunlara karşı dayanıklı olma yeteneğidir. OSB'li çocuklara sahip aileler, günlük yaşamda çeşitli zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır. Çocukların özel ihtiyaçları, aile üyeleri arasında stres yaratabilir ve aile içindeki işlevselliği zorlaştırabilir. Ancak bazı aileler, bu zorluklara rağmen daha dayanıklı olabilmektedir. Örneğin, Smith vd. (2001) yaptığı araştırmada, aile yılmazlığının yüksek olduğu ailelerde, annelerin çocuklarının eğitimine daha tutarlı bir şekilde katıldıkları ve çocukların eğitim süreçlerinde daha başarılı oldukları tespit edilmiştir. Yılmaz (2020) tarafından yapılan bir çalışmada, aile yılmazlığı yüksek olan annelerin çocuklarına yönelik bakım ve eğitim süreçlerinde daha tutarlı oldukları ve daha olumlu sonuçlar elde ettikleri bulunmuştur. Bunun yanı sıra, düşük aile yılmazlığına sahip ailelerde, çocukların bakımında tutarsızlık yaşanabileceği ve gelişimlerinin olumsuz etkilenebileceği ifade edilmiştir. Bu durum, aile yılmazlığını artıracak eğitim programlarının geliştirilmesinin önemini ortaya koymaktadır. Ayrıca, aile yılmazlığını artırmaya yönelik destek programlarının, annelerin stresle başa çıkma yöntemlerini sağladığı ve aile içindeki dayanışmayı güçlendirdiği bulunmuştur. Bu bulgu, aile yılmazlığının artırılmasının, ailelerin çocuklarının gelişiminde önemli bir rol oynayabileceğini ortaya koymaktadır.

2.5.4 Ebeveyn Yeterliliği

Ebeveyn yeterliliği, ebeveynlerin çocuklarına yönelik eğitim ve bakım becerilerinin, çocuklarının gelişimine uygun ve etkili olup olmadığı ile ilgilidir. OSB'li çocukların annelerinin ebeveyn yeterlilikleri, çocuklarının eğitimindeki başarısı üzerinde doğrudan bir etkiye sahiptir. Yetersiz ebeveynlik becerileri, çocuğun davranışsal sorunlarını ve gelişimsel gecikmelerini artırabilir. Ebeveyn yeterliliği, eğitim programları ve aile destek hizmetleri aracılığıyla geliştirilebilir. Birçok çalışma, ebeveynlerin yeterliliklerini artıracak eğitimlerin, çocukların sosyal becerilerinde ve okulda başarılı olmalarında önemli bir rol oynadığını göstermektedir

(Tonge ve Brereton, 2000). Davis vd. (2011) tarafından yapılan bir çalışmada, ebeveyn yeterliliği arttıkça, çocukların sosyal becerilerinin geliştiği ve okulda daha başarılı oldukları bulunmuştur. Özdemir (2019), ebeveyn yeterliliği yüksek olan annelerin, çocuklarının sosyal becerilerinde daha hızlı gelişim sağladıklarını, düşük ebeveyn yeterliliği ise çocukların eğitim sürecinde zorluklar yaratabileceğini belirtmiştir. Ebeveyn yeterliliği, annelerin çocuklarına uygun eğitim yöntemlerini kullanabilme kapasiteleri ile doğrudan ilişkilidir.

Bu dört faktör “yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği” birbiriyle iç içe geçmiş ve birbirini etkileyen faktörlerdir. Her bir faktör, OSB'li çocukların annelerinin bakım süreçlerine ve çocuklarının gelişimlerine doğrudan etki etmektedir. Yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği, OSB'li çocukların annelerinin yaşamlarını ve çocuklarının gelişim süreçlerini önemli ölçüde etkileyen faktörlerdir. Her bir faktör, annelerin çocuklarına yönelik bakım ve eğitimdeki etkinliklerini belirlerken, birbirleriyle de güçlü bir şekilde bağlantılıdır. Bu nedenle, annelere yönelik destekleyici programlar, bu dört faktörü güçlendirebilir ve annelerin daha sağlıklı ve etkili bir şekilde çocuklarının bakımına katılmalarını sağlayabilir.

2.6 İlgili Araştırmalar

Bu bölümde yapılmış araştırmalar yurtiçinde ve yurtdışında yapılmış araştırmalar başlıkları altında yer verilmiştir.

2.6.1 Yurtiçinde Yapılan Araştırmalar

Canarslan ve Ahmetoğlu (2015), engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerini ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri incelemek amacıyla bir çalışma gerçekleştirmiştir. Edirne il merkezinde özel eğitim-rehabilitasyon programlarına devam eden engelli çocukların anne ve babalarından oluşan 311 ebeveyn ile yürütülen araştırmada, veri toplamak için Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref) kullanılmıştır. Verilerin analizinde t testi, tek yönlü varyans analizi ve LSD testi uygulanmıştır. Elde edilen bulgulara göre, katılımcıların yaşam kalitesi puan ortalamaları bedensel alanda 13.67 ± 2.92 , ruhsal alanda 13.35 ± 2.94 , sosyal alanda 13.04 ± 3.56 ve çevresel alanda 12.49 ± 2.66 olarak saptanmıştır. Yaşam kalitesi puanları, ebeveynin cinsiyeti, ailenin ekonomik düzeyi, sosyal destek alıp almama durumu ve engelli çocuk nedeniyle bakım ücreti/aylık alıp almama gibi değişkenlere göre anlamlı farklılık göstermiştir. Çalışmada annelerin yaşam kalitesinin babalara göre daha düşük olduğu, ekonomik düzeyi iyi olan ve sosyal destek alan ailelerin

yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Araştırma, engelli çocuk ailelerinin yaşam kalitesini artırmak amacıyla sosyal destek hizmetlerinin önemine vurgu yapmıştır.

Çitil ve Doğan (2019), Türkiye’de engelli çocuğa sahip ailelerin yapısı ve toplumsal ilişkilerini incelemek amacıyla Ankara ilinde 6-18 yaş arası zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu bulunan 342 aile ile betimsel tarama modelinde bir araştırma gerçekleştirmiştir. Araştırmada, araştırmacılar tarafından geliştirilen Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Profili Anketi (EÇEPA) kullanılarak aile yapısı, sosyo-demografik ve sosyo-kültürel özellikler ile ailelerin toplumsal ilişkilerine dair veriler toplanmıştır. Verilerin analizinde frekans, yüzde dağılımları ve ki-kare testi kullanılmıştır. Bulgular, engelli çocuğa sahip olmanın aile yapısını, işleyişini ve toplumsal ilişkilerini etkilediğini, ancak bu ailelerin toplumun kendilerine yönelik tutumları dışında benzer sosyo-ekonomik ve kültürel düzeydeki ailelerden belirgin biçimde ayrılmadıklarını göstermiştir. Katılımcı annelerin çoğunluğunun (%91,8) ev hanımı olduğu, babaların ise genelde özel sektörde ya da serbest meslek sahibi olarak çalıştığı belirlenmiştir. Ailelerin büyük çoğunluğunun düşük ya da orta gelir grubunda yer aldığı, sosyal destek kaynaklarını sınırlı kullandıkları saptanmıştır. Ayrıca ailelerin engelli çocuklarının eğitimi, bakımı, sağlık işleri gibi konularda yaşadıkları zorluklara rağmen, engelli çocuğa sahip olmanın aile içi ilişkiler üzerinde anlamlı düzeyde bir sorun oluşturmadığı tespit edilmiştir. Araştırma, Türkiye’de bu alanda yapılan çalışmaların sınırlılığına dikkat çekerek, benzer sosyo-kültürel yapıya sahip aileler üzerinde daha fazla araştırma yapılması gerektiğini önermiştir.

Demiray (2019), özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi, umutsuzluk ve yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla İstanbul’da Milli Eğitim Bakanlığı’na bağlı özel eğitim meslek okuluna devam eden 15-23 yaş aralığında özel gereksinimli çocuğu olan 171 ebeveyn ile bir araştırma gerçekleştirmiştir. Çalışmada veri toplama aracı olarak Kişisel Bilgi Formu, Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Beck Umutsuzluk Ölçeği ve Aile Yılmazlık Ölçeği kullanılmıştır. Araştırma bulgularına göre aile yaşam kalitesi ile umutsuzluk arasında orta düzeyde negatif yönlü; yılmazlık ile yaşam kalitesi arasında ise düşük düzeyde pozitif yönlü anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Ayrıca gelir durumu arttıkça yaşam kalitesinin arttığı, birden fazla engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin diğer ailelere göre daha düşük olduğu saptanmıştır. Regresyon analizinde umutsuzluğun alt boyutlarından motivasyon kaybının yaşam kalitesini negatif yönde yordadığı, yaşama bağlılığın ise pozitif yönde yordayıcı olduğu belirlenmiştir. Araştırma sonucunda, yaşam kalitesi,

umutsuzluk ve yılmazlık deęişkenlerinin daha geniş örneklemlerle ve nitel görüşmelerle desteklenmesi ve aile destek gruplarının oluşturulmasının yararlı olacağı önerilmiştir.

Mustafaođlu-Çiçek (2019), otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanılı çocukların anne-babalarının psikolojik dayanıklılığı ile sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin duygu düzenleme becerilerini incelemek amacıyla Türkiye’de karma yöntemli bir araştırma gerçekleştirmiştir. Çalışmanın nicel bölümünde, OSB tanılı çocukların 398 anne ve babası ile veri toplanmıştır. Katılımcılar Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeđi, Bilişsel Duygu Düzenleme Ölçeđi, Depresyon Anksiyete Stres Ölçeđi, Sorun Davranış Kontrol Listesi, Duygu Düzenleme Ölçeđi ve Sosyal Cevaplılık Ölçeđi kullanılarak değerlendirilmiştir. Bulgular, ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığının arttıkça depresyon, kaygı ve stres düzeylerinin azaldığını göstermiştir. Ayrıca, ebeveynlerin olumlu bilişsel duygu düzenleme stratejilerini daha çok kullanmaları psikolojik dayanıklılıklarını artırırken, felaketeleştirme ve başkalarını suçlama stratejileri dayanıklılığı azaltmıştır. Ebeveynlerin eğitim ve gelir düzeyleri arttıkça psikolojik dayanıklılıklarının da arttığı bulunmuştur. Çocukların OSB’ye bađlı davranış problemleri arttıkça ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığı azalmıştır. Çalışmada ayrıca 108 sağlıklı kardeşin duygu düzenleme becerileri ile ebeveyn psikolojik dayanıklılığı ve duygu düzenleme becerileri arasında anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Nitel bölümde ise psikolojik dayanıklılığı yüksek 9 anne-baba çiftiyle yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmış ve yorumlayıcı fenomenolojik analizle ebeveynlerin zorlanmaları, başa çıkma kaynakları ve deneyimleri incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar, ebeveynlerin psikolojik dayanıklılıklarının ailevi kaynaklar, sosyal destek, olumlu başa çıkma becerileri ve anlam yükleme süreçleri ile güçlendiğini ortaya koymuştur.

Kömürcü (2020), otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı almış çocuđa sahip ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri ile yetersizlikten etkilenme algıları arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla Anadolu Üniversitesi’nde bir araştırma gerçekleştirmiştir. Çalışmaya erken çocukluk ve okul öncesi dönemde OSB tanılı çocuđa sahip 115 ebeveyn ve bu çocuklara eğitim veren 115 uzman katılmıştır. Veriler Demografik Bilgi Formu, Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL), Aile Yılmazlık Ölçeđi (AYÖ) ve Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama Ölçeđi (YEDA) kullanılarak toplanmıştır. Araştırma sonuçları, ebeveynlerin ve uzmanların çocuklardaki OSB belirtilerini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı fark bulunmadığını ortaya koymuştur. Ebeveynlerin yetersizlikten etkilenme algıları ile OSB’den etkilenme değerlendirmeleri arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki saptanmış, ayrıca yılmazlık becerisinin yetersizlikten etkilenme algısının anlamlı bir

yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. Araştırma, ebeveynlerin OSB belirtilerini objektif tanımlama becerilerinin yılmazlık geliştirme süreçlerinde önemli rol oynadığını göstermiştir.

Keleş (2021), otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların ebeveynlerinde psikolojik dayanıklılık, algılanan stres ve psikolojik iyi oluş arasındaki ilişkiyi incelemiştir. İlişkisel tarama modeli kullanılan araştırmanın örnekleme, İstanbul Üsküdar Belediyesi Engelliler Birimi'ne başvuran ve amaçlı örnekleme yöntemiyle seçilen 142 ebeveyn den oluşmuştur. Veriler; Kişisel Bilgi Formu, Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği, Algılanan Stres Ölçeği ve Psikolojik İyi Oluş Ölçeği ile toplanmıştır. Araştırma sonuçlarına göre, psikolojik dayanıklılık ile algılanan stres arasında negatif ve anlamlı, psikolojik dayanıklılık ile psikolojik iyi oluş arasında ise pozitif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Ayrıca, algılanan stres ile psikolojik iyi oluş arasında da negatif ve anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Çalışma, OSB'li çocukların ebeveynlerinin psikolojik süreçlerinin daha iyi anlaşılmasına katkı sağlamış ve bu alanda ileri araştırmalar yapılması gerekliliğine işaret etmiştir.

Günaydın ve Akaroğlu (2022), aile yılmazlığı kavramını ve bu kavramla ilişkili faktörleri inceleyen son on yıllık çalışmaları sistematik olarak derlemiştir. Çalışmada Science Direct ve Google Scholar veri tabanlarında "Aile, Yılmazlık ve Kavram" anahtar sözcükleri ile yapılan literatür taraması sonucunda 2012-2022 yılları arasında yayımlanan ve dâhil edilme kriterlerini karşılayan 18 makale incelenmiştir. İncelenen araştırmalar; aile yılmazlığı ile ebeveyn yılmazlığı, ergen yılmazlığı, kişisel yılmazlık, aile kaynakları, ekonomik durum, aile içi iletişim, pozitif başa çıkma becerileri, sosyal destek, ebeveyn duygusal desteği, çocukların davranışsal uyumu ve problem çözme becerileri gibi değişkenler arasında anlamlı pozitif ilişkiler bulunduğunu göstermiştir. Ayrıca, kötümser tutum, olumsuz çocukluk deneyimleri, ebeveyn stresi, ergen kaygısı, yas ve depresyon gibi değişkenler ile aile yılmazlığı arasında negatif ilişkiler tespit edilmiştir. Çalışma, aile yılmazlığının kültürlerarası bağlamda değişebileceğini ve farklı toplumsal sistemlerle ilişkili olarak ele alınmasının önemini vurgulamış, gelecekte yapılacak araştırmalarda çok düzeyli ve boylamsal çalışmalarla aile yılmazlığı kavramının daha kapsamlı şekilde ele alınması gerektiğini önermiştir.

Tüylüoğlu ve Sezgin (2024), otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı almış çocukların annelerinde mutluluk korkusu, aile bütünlüğü duygusu ve ebeveyn yeterlilikleri arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırma, ilişkisel tarama modeli kullanılarak yürütülmüştür. Çalışmanın örnekleme, Adnan Menderes Üniversitesi'ne bağlı özel eğitim merkezlerinde eğitim gören OSB'li çocukların annelerinden oluşan 127 kişiden oluşmuştur. Veriler; Kişisel Bilgi Formu,

Mutluluk Korkusu Ölçeği, Aile Bütünlüğü Ölçeği ve Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği ile toplanmıştır. Bulgular, mutluluk korkusu ile ebeveyn yeterliliği arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki olduğunu; aile bütünlüğü duygusu ile ebeveyn yeterliliği arasında ise pozitif yönlü anlamlı bir ilişki bulunduğunu göstermiştir. Çalışma, OSB’li çocukların annelerinde görülen psikososyal durumların ebeveynlik yeterlilikleri üzerinde önemli etkileri olduğunu ortaya koymuştur.

2.6.2 Yurtdışında Yapılan Araştırmalar

Hayes ve Watson (2013), otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı almış çocukların ebeveynlerinin yaşadığı stres düzeylerini incelemek amacıyla bir meta-analiz çalışması yürütmüştür. Çalışmada, farklı ülkelerde yapılmış 15 bağımsız araştırmanın sonuçları analiz edilmiştir. Örneklem büyüklükleri çalışmalara göre değişmekle birlikte toplamda yaklaşık 1000’den fazla ebeveyn verisi kullanılmıştır. Araştırmada, OSB’li çocukların ebeveynlerinin, diğer gelişimsel bozukluklara sahip çocukların ebeveynlerine kıyasla daha yüksek düzeyde ebeveynlik stresi yaşadıkları bulunmuştur. Elde edilen bulgular, OSB’li çocukların sosyal, iletişimsel ve davranışsal zorluklarının ebeveynlerde artan stres ile ilişkili olduğunu göstermiştir. Çalışma, OSB’li çocukların ailelerine yönelik destek programlarının önemini vurgulamıştır.

Bekhet, Johnson ve Zauszniewski (2012), OSB tanısı almış çocukların bakım sürecinde ailelerin yaşadığı stresin yönetiminde yılmazlık kapasitesinin kritik bir koruyucu faktör olduğunu ortaya koymuştur. Medline, PsycINFO, Proquest, Web of Science ve CINAHL veri tabanları üzerinden ulaşılan bulgular, yılmazlık özelliklerini geliştiren ebeveynlerin, bakım sürecindeki zorluklarla daha etkili biçimde başa çıkabildiklerini göstermiştir. Araştırmacılar, ailelerin yılmazlık kapasitesinin yalnızca bireysel düzeyde değil, aynı zamanda bütün aile sistemi açısından işlevsel bir kaynak olduğunu vurgulamış ve yılmazlığın güçlendirilmesinin hem ebeveynlerin psikososyal uyumunu hem de çocukların gelişim süreçlerini olumlu yönde destekleyeceğini belirtmiştir.

Carpena (2015), OSB tanısı almış çocukların ailelerinde yılmazlık ile ekonomik refah, çocuk davranış problemleri, günlük yaşam becerileri ve engelliliğe ilişkin destekler arasındaki ilişkiyi incelemiştir. British Columbia’da yaşayan 67 OSB’li çocuğa sahip aileyle gerçekleştirilen araştırmada, ekonomik refahın aile yılmazlığı için en güçlü yordayıcı değişken olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca, çocukların günlük yaşam becerileri, davranışsal özellikleri ve ailelerin erişebildiği sosyal destek düzeyleri de yılmazlık üzerinde belirgin etkilere sahip bulunmuştur. Bu durum, aile yılmazlığının yalnızca içsel bir olgu olarak değil,

sosyoekonomik ve çevresel koşulların etkisiyle de şekillenen çok boyutlu bir yapı olduğunu göstermektedir.

Hanekom (2008), Güney Afrika'da OSB tanısı almış çocuğa sahip 19 anneyle yaptığı araştırmada, ailelerin uyum ve yılmazlık süreçlerinde etkili olan faktörleri nitel görüşmeler yoluyla incelemiştir. Anneler, OSB hakkında bilgi edinmenin, seminerlere katılmanın ve kaynaklardan yararlanmanın uyum sürecini kolaylaştırdığını ifade etmiştir. Ayrıca, aile içi günlük rutinlerin sürdürülmesi, birlikte yapılan aktiviteler, ekonomik güç, olumlu kabul, eşler arası işlevsel iletişim ve umut duygusu, aile yılmazlığını destekleyen temel kaynaklar olarak ortaya çıkmıştır. Bulgular, aile yılmazlığının bilişsel, duygusal ve ilişkisel faktörlerle güçlendirilebildiğini göstermektedir.

Cripe (2013), OSB tanılı çocuğa sahip 103 anne ve 103 babadan oluşan geniş bir örnekleme yürüttüğü araştırmada, anne ve baba yılmazlığı ile aile yılmazlığı arasındaki ilişkileri stres bağlamında ele almıştır. Araştırma sonucunda artan stres düzeyinin aile yılmazlığını olumsuz etkilediği belirlenmiştir. Bununla birlikte, stresin anne-baba yılmazlığı ile aile yılmazlığı arasındaki ilişkide tam aracılık rolü üstlenmediği ortaya çıkmıştır. Çalışma, ebeveynlerin bireysel yılmazlık düzeyleri ile genel aile yılmazlığı arasında güçlü bir pozitif ilişki bulunduğunu ve aileyi bir sistem olarak ele alan yaklaşımların önemini göstermiştir.

Bayat (2007), OSB tanısı almış çocuğa sahip 175 ebeveynle yaptığı araştırmada, ailelerin yılmazlıklarını destekleyen faktörleri incelemiştir. Araştırma sonucunda, engelliliğe ilişkin olumlu anlam oluşturma, aileye bağlılık ve yakınlık, maneviyat ve kişisel gelişim gibi unsurların yılmazlık üzerinde önemli katkılar sağladığı bulunmuştur. Özellikle maneviyatın ve engelliliğe yüklenen pozitif anlamın aileler için güçlü bir psikososyal tampon işlevi gördüğü vurgulanmıştır.

Altieri ve Kluge (2009), OSB tanısı almış çocuğa sahip 52 ebeveynle yaptıkları nitel araştırmada, ebeveynlerin bakım sürecinde karşılaştıkları zorlukları ve bu sürecin gelişimsel yansımalarını ele almıştır. Araştırmada elde edilen bulgular, ebeveynlerin yaşadıkları zorlukların “geliştirme, sorgulama, yıkım, çözüm üretme ve büyüme” olmak üzere beş ana tema altında toplandığını göstermiştir. Çalışma, OSB’li bir çocuğa sahip olmanın ebeveynler için çeşitli güçlükler barındırmasına rağmen, bu sürecin olumlu öğrenme deneyimlerine ve ailelerin yaşamlarını dönüştüren bir gelişim sürecine katkı sunduğunu ortaya koymuştur.

Kapp ve Brown (2011), OSB tanısı almış çocuđa sahip 19 anne ile yürüttükleri karma yöntemli çalışmada, ailelerin yılmazlık kapasitelerini etkileyen temel faktörleri incelemiştir. Araştırma sonucunda, sosyal destek, evlilik ilişkilerinin niteliđi ve aile üyelerinin birlikte geçirdiđi zamanın aile yılmazlığında belirleyici rol oynadıđı bulunmuştur. Ayrıca iletişim ve problem çözme becerilerinin, aile yılmazlığını destekleyen en önemli içsel kaynaklar arasında yer aldığı ifade edilmiştir. Bu sonuçlar, aile içi etkileşim kalitesinin aile yılmazlığını şekillendiren temel unsur olduğunu göstermektedir.



BÖLÜM 3

3. YÖNTEM

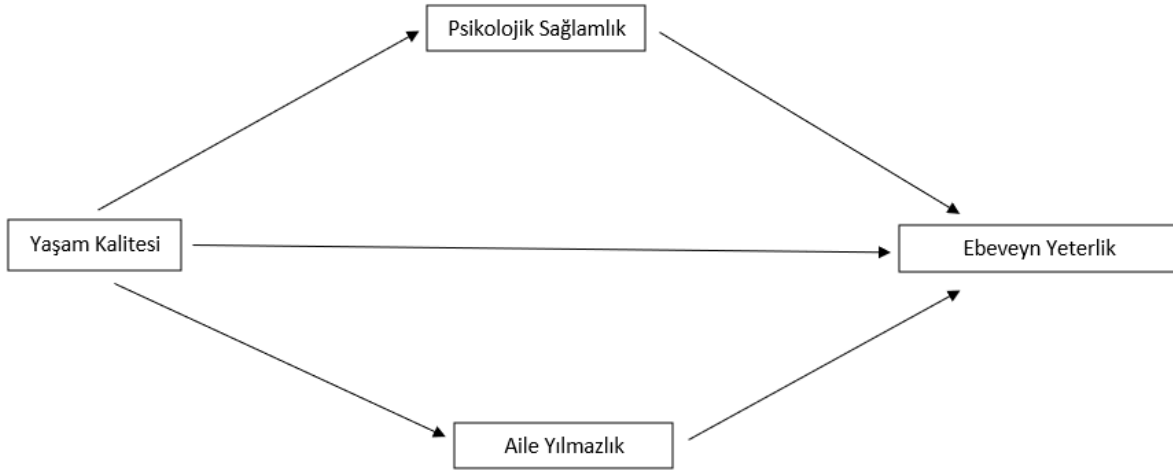
3.1. Araştırmanın Modeli

Bu araştırma, otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanımlı çocukların annelerinin yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği arasındaki ilişkileri incelemeyi amaçlayan ilişkisel tarama modeline dayalı nicel bir çalışmadır. İlişkisel tarama modeli, iki ya da daha fazla değişken arasındaki ilişkilerin varlığını, yönünü ve derecesini belirlemeyi amaçlayan; sosyal bilimler ve eğitim araştırmalarında yaygın olarak kullanılan bir araştırma modelidir (Karasar, 2016). Bu model kapsamında, araştırmada ele alınan değişkenler arasındaki ilişkiler istatistiksel analizler yoluyla incelenmiş ve değişkenlerin birbirleriyle olan etkileşimleri betimlenmiştir. Bu doğrultuda çalışma, değişkenler arasındaki doğrudan ve dolaylı ilişkilerin test edilmesine olanak sağlayan ilişkisel tarama modeli kapsamında yapılandırılmıştır.

İlişkisel tarama modeli, araştırmacılara değişkenler arasındaki birlikte değişimi ortaya koyma ve bu ilişkilerin gücünü analiz etme olanağı sunmakla birlikte, nedensel çıkarımlarda bulunmayı amaçlamaz. Bu nedenle, değişkenler arasındaki ilişkilerin nedenlerini açıklamak için deneysel ya da yarı deneysel araştırma desenlerine ihtiyaç duyulmaktadır (Karasar, 2016). Bununla birlikte, ilişkisel tarama modeli; karmaşık sosyal ve psikolojik yapıları çok değişkenli bir bakış açısıyla ele alması, değişkenler arasındaki örüntüleri ortaya koyması ve açıklayıcı analizlere zemin hazırlaması açısından önemli bir araştırma yaklaşımıdır (Cohen, Manion ve Morrison, 2018; Neuman, 2014). Bu araştırmada ilişkisel tarama modelinin tercih edilmesinin temel nedeni, ele alınan değişkenlerin doğası gereği birbirleriyle etkileşim hâlinde olan psikolojik ve ailesel yapılar olmasıdır. Yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği gibi değişkenlerin tek tek incelenmesinden ziyade, bu değişkenler arasındaki birlikte değişimin ve ilişki örüntülerinin ortaya konulması, araştırmanın amacına daha uygun bir yaklaşım sunmaktadır. İlişkisel tarama modeli, değişkenler arasındaki ilişkilerin yönü ve gücüne ilişkin kapsamlı bilgiler sağlanması bakımından, karmaşık sosyal ve psikolojik olguların incelenmesinde işlevsel bir çerçeve sunmaktadır (Cohen ve diğ., 2018; Neuman, 2014).

Bu çalışma, kesitsel bir yapıya sahip olup, OSB tanımlı çocukların annelerinde yaşam kalitesi ile psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği arasındaki doğrudan ve dolaylı ilişkileri incelemeyi amaçlayan ilişkisel ve açıklayıcı nitelikte bir araştırmadır.

Değişkenler arasındaki doğrudan ve dolaylı ilişkiler, regresyon temelli aracılık analizleri kullanılarak test edilmiştir. Bu kapsamda, aracılık analizleri nedensel bir çıkarım amacı taşımamakta; değişkenler arasındaki ilişkilerin hangi psikososyal mekanizmalar aracılığıyla şekillendiğini açıklamaya yönelik istatistiksel bir yaklaşım sunmaktadır.



Şekil 1. Aracılık modeli

Şekil 1’de sunulan aracılık modeli doğrultusunda bu araştırmada, annelerin yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliği üzerindeki etkisinde psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlığı değişkenlerinin aracı rolü incelenmiştir. Bu model kapsamında, yaşam kalitesi bağımsız değişken; ebeveyn yeterliliği bağımlı değişken; psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlığı ise aracı değişkenler olarak ele alınmıştır. Böylece, annelerin yaşam kalitesi ile ebeveyn yeterliliği arasındaki ilişkinin yalnızca doğrudan bir etkiyle mi yoksa psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlığı aracılığıyla mı gerçekleştiği istatistiksel olarak test edilmiştir.

Bu çerçevede oluşturulan aracılık modeli, annelerin psikososyal kaynaklarının (psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlığı) ebeveynlik yeterliliğini hangi yollarla desteklediğini ortaya koymayı amaçlamaktadır. Modelin test edilmesi, yaşam kalitesi ile ebeveyn yeterliliği arasındaki ilişkinin altında yatan açıklayıcı mekanizmaların anlaşılmasına olanak tanımakta; özellikle hangi psikososyal değişkenlerin daha baskın bir rol oynadığını belirlemeye katkı sağlamaktadır. Elde edilen bulguların, OSB tanılu çocuğa sahip annelere yönelik geliştirilecek psikososyal destek programlarında hangi alanlara öncelik verilmesi gerektiğine ilişkin kanıta dayalı çıkarımlar sunması beklenmektedir.

3.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Bu araştırmanın evrenini, Türkiye genelinde otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı almış çocukların anneleri oluşturmaktadır. Türkiye’de OSB tanısı almış çocukların ve ailelerinin sayısının, coğrafi bölgeler, sosyoekonomik koşullar ve demografik özellikler açısından farklılık gösterdiği bilinmektedir. Bu nedenle araştırmanın evreni, Türkiye’nin heterojen yapısını yansıtabilecek biçimde; farklı coğrafi bölgelerde yaşayan ve farklı demografik özelliklere sahip anneleri kapsayacak şekilde tanımlanmıştır.

Araştırma kapsamında, hedef evren büyüklüğü yaklaşık 1.200 anne olarak öngörülmüştür. Bu sayı, Sağlık Bakanlığı ve Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından yayımlanan güncel veriler ile alanyazındaki tahminler dikkate alınarak belirlenmiştir. Hedef evrenin geniş ve heterojen bir yapıya sahip olması nedeniyle, örnekleme sürecinde temsiliyeti artırmak amacıyla tabakalı örnekleme yaklaşımı esas alınmıştır. Bu yaklaşımda, Türkiye’nin farklı coğrafi bölgeleri başta olmak üzere, annelerin sosyodemografik özelliklerinin çeşitliliği göz önünde bulundurulmuştur (Büyüköztürk vd., 2016).

Bununla birlikte, veri toplama sürecinin gönüllülük esasına dayanması ve katılımcılara resmî ve özel özel eğitim kurumlarında görev yapan öğretmenler aracılığıyla ulaşılması nedeniyle, örnekleme sürecinde erişilebilir (uygun) örnekleme yönteminden de yararlanılmıştır. Bu durum, araştırma örnekleminin farklı bölgelerden katılımcıları içermesini sağlamakla birlikte, olasılıklı örnekleme tekniklerinin tüm varsayımlarını karşılamadığı anlamına gelmektedir. Bu nedenle, elde edilen bulgular örneklemin yapısı çerçevesinde değerlendirilmiş ve sonuçların genellenebilirliği bu sınırlılık dikkate alınarak yorumlanmıştır.

Araştırmanın örneklem büyüklüğü, Cochran Formülü kullanılarak hesaplanmıştır. Cochran Formülü, evren büyüklüğünün geniş olduğu durumlarda, belirli bir güven düzeyi ve hata payı esas alınarak uygun örneklem büyüklüğünün belirlenmesine olanak tanıyan yaygın bir yöntemdir. Bu doğrultuda, %95 güven düzeyi ve %5 hata payı temel alınarak yapılan hesaplamalar sonucunda hedeflenen örneklem büyüklüğü belirlenmiş; veri toplama süreci sonunda, ölçekleri eksiksiz dolduran ve analizlere dâhil edilebilen katılımcılar üzerinden istatistiksel analizler gerçekleştirilmiştir.

Evrenin büyüklüğüne (Türkiye’de otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların sayısı) ve araştırmanın hata payına göre uygun bir örneklem büyüklüğü hesaplanır.

$$n = \frac{Z^2 \cdot p \cdot (1 - p)}{e^2}$$

Şekil 2. Cochran Formülü

Z: Güven düzeyine bağlı Z-skoru (örneğin, %95 güven için 1.96).

p: Evrenin varyansı (%50 varsayılır, $p=0.5$).

e: Hata payı (örneğin, %5).

Örneklem büyüklüğü, %95 güven düzeyi ($Z=1.96$) ve %5 hata payı esas alınarak Cochran Formülü kullanılarak hesaplanmış ve ideal örneklem büyüklüğü yaklaşık 1.200 anne olarak belirlenmiştir. Ancak araştırma sürecinde veri toplama aşamasında ulaşılan, ölçekleri eksiksiz dolduran ve analizlere dâhil edilen nihai örneklem 679 anneden oluşmaktadır. Sosyal bilimlerde yürütülen nicel araştırmalarda, özellikle çoklu regresyon ve regresyon temelli aracılık analizleri gibi çok değişkenli istatistiksel yöntemlerin uygulanabilmesi için örneklem büyüklüğünün, modele dâhil edilen yordayıcı değişken sayısı dikkate alınarak değerlendirilmesi gerekmektedir. Bu bağlamda literatürde, çoklu regresyon analizleri için her bir yordayıcı değişken başına en az 10–20 katılımcının bulunmasının asgari bir ölçüt olduğu belirtilmektedir (Tabachnick ve Fidell, 2013; Field, 2013).

Bu araştırmada, en yoğun regresyon modelinde yaşam kalitesi değişkeni ile birlikte psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlığı değişkenlerinin aynı anda modele dâhil edilmesi nedeniyle, toplam üç yordayıcı değişken yer almaktadır. Buna göre, söz konusu model için gerekli asgari örneklem büyüklüğü $N \geq 20 \times 3 = 60$ olarak hesaplanmaktadır. Araştırmada ulaşılan 679 kişilik örneklem, bu asgari değer oldukça üzerinde olup, analizlerin istatistiksel açıdan güvenilir biçimde yürütülmesine olanak tanımaktadır.

Ayrıca örneklem büyüklüğünün yeterliliği, istatistiksel güç ve etki büyüklüğü ölçütleri açısından da değerlendirilebilir. Cohen'in (1988) önerdiği ölçütlere göre, orta düzey bir etki büyüklüğünün ($f^2=0.15$) %95 güven düzeyi ve %80 istatistiksel güç ile saptanabilmesi için, üç yordayıcı değişken içeren bir regresyon modelinde gerekli örneklem büyüklüğü yaklaşık 90–100 katılımcı olarak hesaplanmaktadır. Bu araştırmada ulaşılan örneklem büyüklüğü, bu değer oldukça üzerinde olup, küçük ve orta düzey etkilerin dahi istatistiksel olarak ortaya konulabilmesine imkân tanımaktadır.

Bu doğrultuda, arařtırmada kullanılan 679 kiřilik örneklemin, korelasyon analizleri, grup karřılařtırmaları ve regresyon temelli aracılık analizlerinin uygulanması için yeterli istatistiksel gücü sađladığı ve elde edilen bulguların güvenilirliğini desteklediđi söylenebilir.

Arařtırmada örnekleme sürecinde, Türkiye'nin farklı cođrafi bölgelerinde yařayan otizm spektrum bozukluđu tanılı çocukların annelerine ulařılması hedeflenmiřtir. Bu doğrultuda, evrenin heterojen yapısı dikkate alınarak, örnekleme sürecinde cođrafi bölgelere dayalı bir tabakalařma yaklařımı gözetilmiřtir. Ancak veri toplama sürecinin gönüllülük esasına dayanması ve katılımcılara resmî ve özel özel eđitim kurumlarında görev yapan öđretmenler aracılıđıyla ulařılması nedeniyle, örnekleme sürecinde eriřilebilir (uygun) örnekleme yöntemi fiilen uygulanmıřtır.

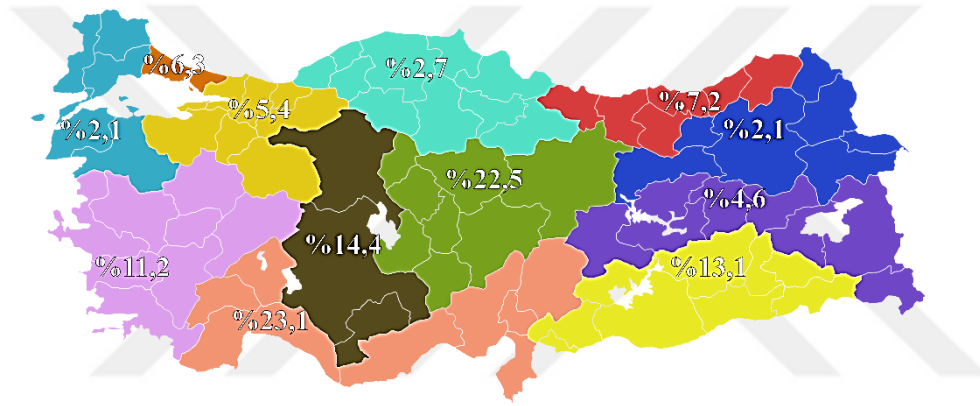
Bu bağlamda, arařtırmada olasılıklı örnekleme tekniklerinin tüm varsayımları karřılanmamakla birlikte, örneklemin farklı bölgelerden katılımcıları içerecek biçimde çeřitlendirilmesine özen gösterilmiřtir. Cođrafi bölgelere göre katılımcı dađılımının sađlanması, farklı bölgelerdeki annelerin yařadıđı sorunların, destek ihtiyaçlarının ve deneyimlerinin karřılařtırmalı olarak ele alınmasına olanak tanımıřtır. Bu yaklařım, heterojen evrenlerde örneklemin çeřitliliđini artırmaya yönelik olarak literatürde önerilen bir uygulama olarak deđerlendirilmektedir (Creswell, 2014).

Bu doğrultuda elde edilen bulguların, örneklemin yapısı çerçevesinde yorumlanmak kaydıyla, Türkiye genelinde OSB tanılı çocuđa sahip annelerin psikososyal özelliklerine iliřkin politika geliřtirme ve uygulama süreçlerine katkı sunabilecek nitelikte olduđu düşünölmektedir.

Tablo 2 Katılımcıların İstatistiki Bölge Birimleri Sınıflandırması (İBBS) Düzey-1 Bölgelerine Göre Dađılımı

Sıra	İBBS Düzey-1 Bölgesi	n	%
1	TR1 – İstanbul	43	6,3
2	TR2 – Batı Marmara	14	2,1
3	TR3 – Ege	76	11,2
4	TR4 – Dođu Marmara	37	5,4
5	TR5 – Batı Anadolu	98	14,4
6	TR6 – Akdeniz	157	23,1
7	TR7 – Orta Anadolu	153	22,5
8	TR8 – Batı Karadeniz	18	2,7
9	TR9 – Dođu Karadeniz	49	7,2
10	TRA – Kuzeydođu Anadolu	14	2,1
11	TRB – Ortadođu Anadolu	31	4,6
12	TRC – Güneydođu Anadolu	89	13,1
	Toplam	679	100,0

Katılımcıların TR3 – Ege Bölgesi’ndeki oranı %11,2 (n = 76) iken, TRC – Güneydoğu Anadolu Bölgesi %13,1 (n = 89) ile orta düzeyde bir temsile sahiptir. TR9 – Doğu Karadeniz (%7,2; n = 49) ve TR4 – Doğu Marmara (%5,4; n = 37) bölgelerindeki katılım oranları görece daha düşüktür. Buna karşılık TR2 – Batı Marmara (%2,1; n = 14), TRA – Kuzeydoğu Anadolu (%2,1; n = 14) ve TR8 – Batı Karadeniz (%2,7; n = 18) bölgeleri, örneklem içerisinde en düşük temsil edilen bölgeler olarak belirlenmiştir. Tablo 2’de katılımcıların yerleşim yerleri, Türkiye İstatistik Kurumu tarafından tanımlanan İstatistikî Bölge Birimleri Sınıflandırması (İBBS) Düzey-1 esas alınarak sunulmuştur. Bulgular incelendiğinde, katılımcıların en yoğun olarak TR7 – Orta Anadolu Bölgesi’nde yer aldığı görülmektedir (n = 153; %22,5). Bunu sırasıyla TR6 – Akdeniz (n = 157; %23,1) ve TR5 – Batı Anadolu (n = 98; %14,4) bölgeleri izlemektedir.



Şekil 3. Katılımcıların İstatistikî Bölge Birimleri Sınıflandırması (İBBS) Düzey-1 Bölgelerine Göre Türkiye Haritası Üzerindeki Dağılımı

İstatistikî Bölge Birimleri Sınıflandırması (İBBS) (The Nomenclature of Territorial Units for Statistics (NUTS)), Avrupa Birliği’nde, bölgesel istatistiklerin tek bir mekansal sınıflandırmaya göre üretilmesini temin etmek için, Avrupa Topluluğu İstatistik Ofisi (Eurostat) tarafından 1970’lerden itibaren geliştirilmiş olan ve 1988’den itibaren AB mevzuatında yer almaya başlayan bir istatistikî sınıflandırma yöntemidir. Ülkemizde ise, İBBS’nin kullanımı 19 Mart 2001 tarihli Bakanlar Kurulu Kararı ile kabul edilen AB Müktesebatının Üstlenmesine İlişkin Türkiye Ulusal Programı ve Avrupa Komisyonu tarafından hazırlanan 8 Mart 2001 tarihli Çevre Konseyinde kabul edilen Katılım Ortaklığı Belgesi kapsamında başlamıştır. Bu çerçevede, Devlet Planlama Teşkilatı (DPT) Müsteşarlığı ve Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) koordinasyonunda 2001 yılında başlanan çalışma ile Türkiye’de İstatistikî Bölge Birimleri tanımlanmış ve bu sınıflandırma 28 Ağustos 2002 tarihli Bakanlar Kurulu Kararı ile yürürlüğe girmiştir.

Şekil 3'te görüldüğü üzere, katılımcıların İstatistiki Bölge Birimleri Sınıflandırması (İBBS) Düzey-1 bölgelerine göre dağılımı incelendiğinde, örneklemin Türkiye'nin tüm istatistiki bölgelerini kapsadığı, ancak bölgelere göre katılım yoğunluklarının farklılaştığı görülmektedir. Katılımcıların en yüksek oranda Akdeniz Bölgesi'nde (%23,1) yer aldığı belirlenmiştir. Bu bölgeyi, Orta Anadolu Bölgesi (%22,5) ve Batı Anadolu Bölgesi (%14,4) izlemektedir. Söz konusu bölgelerin toplam örneklem içindeki payının yüksek olması, araştırmaya katılan annelerin önemli bir bölümünün Türkiye'nin iç ve güney kuşağında yoğunlaştığını göstermektedir.

Örnekleme Ege Bölgesi (%11,2) ve Güneydoğu Anadolu Bölgesi (%13,1) orta düzeyde temsil edilmekte olup, bu durum araştırmanın hem batı hem de doğu bölgelerini kapsayan bir yapıya sahip olduğunu ortaya koymaktadır. Buna karşın Doğu Karadeniz Bölgesi (%7,2), Ortadoğu Anadolu Bölgesi (%4,6) ve Batı Karadeniz Bölgesi (%2,7) gibi bölgelerde katılımcı oranlarının görece daha düşük olduğu dikkat çekmektedir. Batı Marmara (%2,1) ve Kuzeydoğu Anadolu (%2,1) bölgeleri ise örneklem içinde en düşük temsil oranlarına sahip bölgeler olarak öne çıkmaktadır.

Ayrı bir istatistiki bölge olarak ele alınan İstanbul Bölgesi, %6,3'lük oranla örneklem içinde orta düzeyde bir temsil göstermektedir. Bu bulgu, nüfus yoğunluğu yüksek bir metropol olmasına karşın, çalışmanın katılımcı dağılımının yalnızca büyükşehir merkezlerinde yoğunlaşmadığını; aksine farklı coğrafi ve sosyo-kültürel bağlamları içeren geniş bir dağılım sergilediğini göstermektedir.

Bu çerçevede, Şekil 3'te sunulan bölgesel dağılım, araştırma örnekleminin Türkiye genelinde heterojen bir yapıya sahip olduğunu ve bulguların farklı bölgesel koşullar dikkate alınarak yorumlanmasına imkân tanıdığını ortaya koymaktadır. Geniş örneklem büyüklüğü, değişkenler arasındaki ilişkilerin daha güvenilir biçimde test edilmesini ve aracılık analizlerinde istatistiksel gücün artırılmasını amaçlamaktadır.

3.3. Veri Toplama Araç ve/veya Teknikleri

Veri toplama araçları, katılımcıların demografik bilgilerini içeren Demografik Bilgi Formu, ebeveynlerin yaşam kalitesini değerlendiren Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümü (OYKA-AB), psikolojik sağlamlık düzeyini ölçen Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği (KPSÖ), ebeveynlerin yılmazlık algılarını değerlendiren Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ)

ve ebeveyn yeterliliğini ölçen Çocuğu Otizm Spektrum Bozukluđu Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeđi (EYÖ)'nden oluşmaktadır.

3.3.1 Demografik bilgi formu

Araştırma kapsamında kullanılan Demografik Bilgi Formu, katılımcıların temel özelliklerine dair verilerin toplanmasını amaçlamaktadır. Formda yer alan sorular, katılımcıların yaş, medeni durumu, meslek bilgileri gibi kişisel verilerini içerirken, aynı zamanda otizm spektrum bozukluđu (OSB) tanısı almış çocukların özelliklerine de odaklanmaktadır. Katılımcı annelerden, evlilik süreleri, çocuk sayıları ve OSB tanısı alan çocuğun yaş ve cinsiyeti gibi temel bilgiler istenmektedir. Ayrıca, çocuğun engel düzeyi, tanı süresi, destek eğitimi alma süresi ve eğitim aldığı okul kademesi gibi bilgiler de toplanmaktadır. Bu form, araştırma sürecinde katılımcıların sosyo-demografik durumlarını ve çocuklarının özel eğitim ihtiyaçlarını daha iyi anlayabilmek için kullanılmaktadır.

3.3.2 Otizmde yaşam kalitesi anketi anne-baba sürümü

“Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümü” (OYKA-AB), otizm spektrum bozukluđu (OSB) olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini değerlendiren bir araçtır. Türkçeye uyarlanmış olan bu ölçek, ebeveynlerin yaşam kalitesini ve çocuklarının davranışsal zorluklarıyla ilgili deneyimlerini ölçmektedir (Özgür vd., 2017).

Bölüm A, genel yaşam kalitesini değerlendirir ve psikolojik sağlık, sosyal ilişkiler, fiziksel sağlık, maddi durum gibi boyutları kapsamaktadır. Bu bölümdeki maddeler, “hiç”ten “çok fazla”ya kadar 5 dereceli bir puanlama sistemiyle değerlendirilir. Ayrıca, bazı maddeler ters puanlanmaktadır; yani daha düşük puanlar daha iyi yaşam kalitesini ifade etmektedir.

Bölüm B, ebeveynlerin, çocuklarının otizmle ilişkili davranışsal zorluklarına karşı nasıl bir sorun yaşadıklarını sorgular. Bu zorluklar arasında sosyal etkileşim, tekrarlayıcı davranışlar ve duyuusal hassasiyetler gibi konular yer almaktadır. Bu bölümdeki sorular da “ sorun değil”den “çok fazla sorun” seviyesine kadar sıralanan bir skala üzerinden değerlendirilir.

Anket, Türkçe versiyonunun doğrulama çalışmaları sayesinde güvenilir ve geçerli bir ölçüm aracı olarak kabul edilmektedir. İç tutarlılık (Cronbach's alpha) değerleri her iki bölüm için de yüksek çıkmıştır (Bölüm A: 0.928, Bölüm B: 0.944). Ayrıca, faktör analizi ile her iki bölümde de farklı alt boyutlar belirlenmiş ve bu boyutlar, OSB ile ilgili ebeveyn deneyimlerini daha iyi anlamaya yardımcı olmaktadır (Çetin, 2017; Yıldız ve Kuru, 2021)

3.3.3 Kısa psikolojik sađlamlık ölçeđi

Kısa Psikolojik Sađlamlık Ölçeđi (KPSÖ), bireylerin psikolojik sađlamlık düzeylerini ölçmek amacıyla Smith arkadaşları (2008) tarafından geliştirilmiş, Dođan (2015) tarafından ise Türkçeye uyarlanmıştır. 5 dereceli Likert tipi 6 maddeden oluşan bu öz-bildirim ölçeđi, “Hiç uygun deđil” (1) ile “Tamamen uygun” (5) arasında puanlanır. 2., 4. ve 6. maddeler tersten kodlanarak çevrilir, ardından yüksek puanlar yüksek psikolojik sađlamlık, düşük puanlar ise düşük psikolojik sađlamlık göstermektedir.

Türkiye'deki üniversite öğrencileri üzerinde yapılan açımlayıcı faktör analizi, ölçeđin %54 varyansını açıklayan tek faktörlü bir yapı ortaya koymuştur. Faktör yükleri 0.63 ile 0,79 arasında deđişmektedir. Doğrulayıcı faktör analizi ise bu yapının geçerliliđini onaylamıştır. Madde analizi sonuçları, düzeltilmiş madde toplam korelasyonlarının 0.49 ile 0,66 arasında olduđunu gösterir, bu da maddelerin ölçeđi yeterli düzeyde temsil ettiđini kanıtlamaktadır. Güvenirlik analizi, iç tutarlık ve test-tekrar test yöntemleriyle yapılmıştır. İç tutarlık katsayısı 0.80 ile 0,91 arasında, test-tekrar test güvenirlik katsayısı ise 0.62 ile 0,69 arasında deđişmiştir. Bu bulgular, KPSÖ'nün güvenilir bir ölçüm aracı olduđunu göstermektedir.

3.3.4 Aile yılmazlık ölçeđi

Kaner ve Bayraklı (2010) tarafından geliştirilen Aile Yılmazlık Ölçeđi (AYÖ), anne-babaların yılmazlık algılarını ölçmeyi amaçlayan kapsamlı bir psikometrik araçtır. Bu ölçek, 37 maddeden oluşur ve dört alt boyuttan meydana gelir: Mücadelecilik/Meydan Okuma, Öz-yetkinlik, Yaşama Bağlılık ve Kendini Kontrol. Ölçeđin geliştirilmesi sürecinde, literatür taramaları yapılarak, yılmazlık kavramının temel bileşenleri (dayanıklılık, sosyal yeterlilik, riskleri öngörebilme, öz-yetkinlik, sosyal destek, yeniliklere açıklık, başarılı olmaya güdülenme, iyimserlik, empati, özdenetim) belirlenmiş ve her bir bileşene uygun ölçek maddeleri geliştirilmiştir. Ayrıca, Gürgeç'in (2006a, 2006b) Yılmazlık Ölçeđi ve Kaner ve Bayraklı'nın önceki çalışmalarına dayalı olarak yeni maddeler eklenmiştir.

Araştırma, 524 anne-baba ile yapılmış ve bu grup, özel eğitim kurumlarında eğitim gören 105 çocuk ile normal gelişim gösteren 419 çocuđun anne-babalarından oluşmaktadır. 87 maddelik taslak form, katılımcılara uygulanmış ve açımlayıcı faktör analizi, doğrulayıcı faktör analizi, madde-toplam korelasyonu ve alt ölçekler arası korelasyonlar gibi bir dizi geçerlik çalışması gerçekleştirilmiştir. Ayrıca, Aile Yılmazlık Ölçeđi'nin Beck Depresyon Envanteri, Öğrenilmiş Güçlülük Ölçeđi ve Ana-Babalık Yetkinliđi Ölçeđi ile olan korelasyonları da incelenmiştir.

Ölçeğin güvenilirliği, çeşitli yöntemlerle test edilmiştir. Cronbach alfa, Spearman-Brown iki yarı güvenilirlik ve test-tekrar test güvenilirlik katsayıları ile yapılan analizler sonucunda, ölçeğin dört faktörde toplandığı ve psikometrik özelliklerinin yeterli olduğu bulunmuştur. Cronbach alfa değeri, ölçeğin genel güvenilirliğini yüksek olarak gösterirken, Spearman-Brown katsayıları da testin güvenilirliğini doğrulamıştır (Kaner ve Bayraklı, 2010).

3.3.5 Çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ebeveynlerde ebeveyn yeterlilik ölçeği

Çocuğu Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği (EYÖ), Mohammadi vd. (2020) tarafından geliştirilen ve otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların ebeveynlerinin yeterlilik düzeyini ölçmeyi amaçlayan bir değerlendirme aracıdır. EYÖ, 25 maddeden oluşur ve iki ana alt ölçekten meydana gelir: “Mevcut Duruma Uyum Sağlama” ve “Bakımda Mükemmellik”. Ebeveynlerin yeterlilik düzeyini belirlemek için 5’li Likert tipi bir derecelendirme kullanılır: 1 (çok az) ile 5 (çok) arasında puanlamalar yapılır. Bu puanlar, ebeveynin yeterlilik düzeyinin arttığını gösterir.

Mohammadi'nin (2020) çalışmasında, ölçeğin iç tutarlılığını belirlemek amacıyla yapılan analizde Cronbach's Alpha değeri $\alpha = 0.95$ olarak bulunmuş, bu da ölçeğin yüksek bir güvenilirlik seviyesine sahip olduğunu göstermektedir. Ölçeğin geliştirilmesinde, otizmlili çocukların ebeveynlerinin ihtiyaçları, zorlukları ve uyum süreçleri göz önünde bulundurulmuştur. Böylece, ebeveynlerin mevcut durumla başa çıkma yetenekleri ve bakımda gösterdikleri mükemmellik değerlendirilmektedir.

Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği'nin Türkçeye uyarlanması, Vural (2021), tarafından gerçekleştirilmiştir. Vural'ın çalışmasında, otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların ebeveynlerinin kendi yeterliliklerini nasıl algıladıkları incelenmiştir. Ölçeğin geçerliliği ve güvenilirliği üzerine yapılan çalışmalar, Türkçe versiyonunun, orijinal İngilizce versiyonuyla uyumlu olduğunu ortaya koymuştur (Vural, 2021).

Vural (2021), ölçeğin geçerliliğini test etmek için açımlayıcı ve doğrulayıcı faktör analizlerini kullanmıştır. Açımlayıcı faktör analizi sonucunda, toplam varyansın %52'si açıklanmış ve üç ana faktörlü bir yapı elde edilmiştir. Ölçeğin alt boyutları, ebeveynlerin mevcut durumlarına uyum sağlama, bakımda mükemmeliyet ve ebeveyn yeterliliği gibi alanlarda incelenmiştir. Ayrıca doğrulayıcı faktör analizi, ölçeğin yapısal geçerliliğini desteklemiştir. Ölçeğin güvenilirliği, Cronbach's Alpha katsayısı ile değerlendirilmiş ve elde

edilen deęer .94 olarak bulunmuştur. Bu da ölçeęin yüksek derecede güvenilir olduęunu göstermektedir (Vural, 2021).

Ayrıca, Vural'ın araştırmasında yapılan madde analizi sonuçları, madde-toplam korelasyonlarının .45 ile .72 arasında deęiştiiğini ve her bir madde ile toplam puan arasında anlamlı ilişkiler olduęunu ortaya koymuştur. Bu sonuçlar, ölçeęin Türk kültürüne adaptasyonunun başarılı olduęunu ve Türk ebeveynleri arasında ebeveyn yeterlilięi algısını ölçme noktasında etkili bir araç olduęunu göstermektedir (Vural, 2021)

Ölçek güvenilirliğinde Cronbach alfa katsayısı kullanılmıştır. Yaşam kalitesi ölçeęi için güvenilirlik 0.942, psikolojik saęlıklılık ölçeęi için güvenilirlik 0.744, aile yılmazlık ölçeęi için güvenilirlik 0.972 ve ebeveyn yeterlik ölçeęi için güvenilirlik 0.93 olarak elde edilmiştir. Tüm ölçeklerin güvenilirlik katsayıları 0.70'in üzerinde olup yüksek düzeyde güvenilirlerdir.

3.4. Verilerin Toplanması

Veri toplama araçlarının uygulanabilmesi için öncelikle ilgili üniversitenin Etik Kurulundan etik onay alınmış; araştırmada kullanılan anket ve ölçekler için gerekli araştırma izinleri temin edilmiştir (Ek-1 ve Ek-2). İzinlerin alınmasının ardından, otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuęa sahip annelere ulaşmak amacıyla Türkiye genelinde faaliyet gösteren resmî ve özel özel eğitim kurumlarında görev yapan özel eğitim öğretmenleri ile iletişime geçilmiştir. Öğretmenler aracılığıyla annelere araştırmanın amacı, kapsamı ve gizlilik esasları hakkında bilgi verilmiş; Aydınlatılmış Onam Formu okutularak çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden annelere veri toplama formları elden teslim edilmiştir. Veri toplama araçlarının doldurulması yaklaşık 25–30 dakika sürmüş; doldurulan formlar yine öğretmenler aracılığıyla araştırmacıya ulaştırılmıştır. Araştırma sürecinde her bir anneye yalnızca bir adet veri toplama seti verilmiş; eksik, hatalı ya da geçersiz şekilde doldurulan formlar değerlendirme dışı bırakılarak analizlere dâhil edilen geçerli formlar üzerinden nihai örneklem büyüklüğü $n = 679$ olarak belirlenmiştir.

3.5. Verilerin Analizi

Araştırma verilerinin analizinde, deęişkenler arasındaki doğrudan ve dolaylı ilişkilerin test edilmesine olanak saęlayan istatistiksel yöntemler tercih edilmiştir. Bu araştırmada elde edilen verilerin çözümlenmesinde SPSS 26.0 paket programı kullanılmıştır. İlk aşamada, katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin frekans ve yüzde dağılımları hesaplanmış, sürekli deęişkenler için aritmetik ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum deęerler

raporlanmıştır. Tanımlayıcı istatistiklerin sunulması, örneklemin yapısının betimlenmesi ve ileri istatistiksel analizlere zemin oluşturması açısından önemlidir (Büyüköztürk, 2018).

Verilerin analizinde parametrik testlerin kullanılabilmesi için normallik varsayımının karşılanıp karşılanmadığı incelenmiştir. Bu amaçla, çarpıklık ve basıklık katsayıları değerlendirilmiş; Tabachnick ve Fidell'in (2013) önerdiği ± 1 aralığı kriteri esas alınmıştır. Araştırmada kullanılan tüm ölçeklerden elde edilen puanların bu aralıkta yer alması, verilerin normal dağılım gösterdiğini ortaya koymuştur. Bu durum, parametrik analizlerin tercih edilmesini metodolojik olarak geçerli kılmıştır. Parametrik yöntemler, örneklem büyüklüğünün yüksek olduğu (N=679) ve verilerin sürekli ölçekte toplandığı çalışmalarda daha güçlü istatistiksel sonuçlar üretmektedir (Field, 2013).

Değişkenler arasındaki ilişkilerin belirlenmesinde Pearson momentler çarpımı korelasyon analizi kullanılmıştır. Pearson korelasyonu, sürekli ve normal dağılım gösteren değişkenler arasındaki doğrusal ilişkiyi belirlemede en uygun yöntemlerden biri olarak kabul edilmektedir (Pallant, 2017). Korelasyon katsayılarının yorumlanmasında Schober, Boer ve Schwarte'nin (2018) sınıflandırması esas alınmış; r değerlerinin 0,70 ve üzeri yüksek, 0,40–0,70 arası orta ve 0,40 altı düşük düzeyde ilişkiyi temsil ettiği kabul edilmiştir. Böylelikle, değişkenler arasındaki ilişkilerin gücü ve yönü, uluslararası kabul görmüş ölçütlere dayalı biçimde değerlendirilmiştir.

Yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlık ve ebeveyn yeterlilik arasındaki doğrudan ve dolaylı etkilerin test edilmesinde Hayes'in (2018) geliştirdiği PROCESS Macro Model 4 kullanılmıştır. Bu model, regresyon temelli aracılık analizinde hem doğrudan hem de dolaylı etkilerin eşzamanlı olarak incelenmesine imkân tanımaktadır. Ayrıca, dolaylı etkilerin anlamlılığını test etmek için bootstrap temelli güven aralıkları kullanılmıştır. Bootstrap yaklaşımı, örneklem dağılımlarının parametrik varsayımlardan bağımsız olarak tahmin edilmesine olanak sağlayarak aracılık analizlerinde güvenilirliği artırmaktadır (Preacher ve Hayes, 2008). Bu yönüyle, söz konusu yöntem aracılık etkilerinin istatistiksel gücünü geleneksel Sobel testine kıyasla daha sağlam biçimde ortaya koymaktadır.

Demografik değişkenlere göre gruplar arası farklılıkları belirlemek amacıyla, ikili gruplarda bağımsız örneklem t-testi, üç ve daha fazla kategorili değişkenlerde ise tek yönlü varyans analizi (ANOVA) kullanılmıştır. Her iki yöntem de gruplar arası ortalama farklılıkların istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığını değerlendirmede en sık kullanılan parametrik

testlerdir (Büyüköztürk, 2018; Field, 2013). Varyans analizlerinde anlamlı farklılık saptandığında, farkın hangi gruplardan kaynaklandığını belirlemek için LSD (Least Significant Difference) çoklu karşılaştırma testi uygulanmıştır. LSD testi, grup sayısının görece sınırlı olduğu durumlarda hata oranını artırmadan grup farklılıklarını ayrıntılı biçimde ortaya koyan güvenilir bir yöntemdir (Kalaycı, 2010).

Bu araştırmada tercih edilen analiz yöntemleri, örneklem büyüklüğü, veri yapısı ve araştırma sorularının niteliği ile tam bir uyum içindedir. Normallik varsayımının karşılanması, parametrik yöntemlerin uygulanabilirliğini doğrulamış; Pearson korelasyonu, çoklu regresyon ve PROCESS aracılık analizleri ise değişkenler arasındaki ilişkilerin hem doğrudan hem de dolaylı yollarla çok boyutlu biçimde test edilmesine olanak tanımıştır. Böylece, kullanılan istatistiksel yaklaşımın hem geçerlik hem de güvenilirlik açısından güçlü bir metodolojik dayanak sunduğu söylenebilir.

BÖLÜM 4

4. BULGULAR

Bu bölümde, araştırma kapsamında elde edilen verilerin istatistiksel analizleri sonucunda ulaşılan bulgulara yer verilmiştir. Bulgular, araştırma soruları doğrultusunda sistematik bir biçimde ele alınmış; otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterlilik düzeylerine ilişkin betimsel istatistikler hesaplanmıştır. Bunun yanı sıra, söz konusu değişkenler arasındaki ilişkiler ile bu değişkenlerin annelere ve çocuklara ait sosyodemografik ve tanıya ilişkin özelliklere göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediği istatistiksel analizler yoluyla incelenmiştir. Elde edilen bulgular, yapılan analizler doğrultusunda tablolar halinde sunulmuştur.

4.1. Katılımcıların Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Tablo 3 Katılımcıların Demografik Özelliklerine Göre Tanımlayıcı Tablosu

Cinsiyet	Grup	Frekans	Yüzde
Medeni durum	Evli	623	91,8
	Bekar	56	8,2
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğunuzun Cinsiyeti	Erkek	484	71,3
	Kız	195	28,7
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğunuzun Engel Düzeyi	Hafif	232	34,2
	Orta	303	44,6
	Ağır	144	21,2
Okul türü	Kaynaştırma Öğrencisi	52	7,7
	Özel Eğitim Anaokulu	79	11,6
	Özel Eğitim Meslek Okulu	50	7,4
	Özel Eğitim Sınıfı	177	26,1
	Özel Eğitim Uygulama Okulu	321	47,3
Cinsiyet	Min-Maks	Ort	ss
Yaş	27-63	39,20	7,34
Çocuk Sayınız	1-10	2,49	1,22
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Yaşı	1-32	10,02	4,73
Çocuğun tanı süresi (yıl)	0-25	7,19	5,30
Çocuğu destek alma süresi	0-20	6,22	4,29
Toplam		679	100

Katılımcıların medeni durumuna göre dağılım evli olanlar %91,8, bekar olanlar %8,2 şeklindedir. Otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocuğun cinsiyetine göre dağılım erkek %71,3, kız %28,7 olarak belirlenmiştir. Katılımcıların çocuğun engel düzeyine göre dağılımı hafif (%34,2), orta (%44,6) ve ağır (%21,2) olarak saptanmıştır. Katılımcıların çocuğun devam

ettiği okul türüne göre dağılımı kaynaştırma öğrencisi (%7,7), özel eğitim anaokulu (%11,6), özel eğitim meslek okulu (%7,4), özel eğitim sınıfı (%26,1) ve özel eğitim uygulama okulu (%47,3) olarak saptanmıştır.

Katılımcıların yaşları 27 ile 63 arasında değişmekte olup yaş ortalaması 39,20 (ss=7,34) olarak hesaplanmıştır. Katılımcıların sahip oldukları çocuk sayısı 1 ile 10 arasında değişmekte, ortalama çocuk sayısı 2,49 (ss=1,22)'dur. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların yaşları 1 ile 32 arasında değişmekte ve ortalama 10,02 (ss=4,73) olarak bulunmuştur. Çocuğun tanı süresi 0 ile 25 yıl arasında değişmekte olup ortalama 7,19 (ss=5,30), çocuğun destek alma süresi ise 0 ile 20 yıl arasında değişmekte ve ortalama 6,22 (ss=4,29) olarak saptanmıştır.

4.2. Annelerin Yaşam Kalitesi, Psikolojik Sağlık, Aile Yılmazlığı ve Ebeveyn Yeterliliği Düzeylerine İlişkin Bulgular

Tablo 4 Katılımcıların Ölçek Puanlarının Tanımlayıcı İstatistik Tablosu

Ölçek Puan	Min.	Maks.	Ortalama	ss	Çarpıklık	Basıklık
Yaşam Kalitesi	66	240	158,27	30,16	0,053	-0,073
Psikolojik Sağlık	6	30	19,70	3,93	0,699	0,914
Aile Yılmazlık	43	185	131,21	30,05	-0,352	-0,3
Ebeveyn Yeterlik	32	125	97,71	16,47	-0,96	0,855

Katılımcıların yaşam kalitesi ölçek puanları 66 ile 240 arasında değişmekte olup, ortalaması 158,27 (ss=30,16) olarak saptanmıştır. Psikolojik sağlık ölçek puanları 6 ile 30 arasında değişmekte olup, ortalaması 19,70 (ss=3,93) olarak belirlenmiştir. Aile yılmazlık ölçek puanları 43 ile 185 arasında değişmekte olup, ortalaması 131,21 (ss=30,05) olarak saptanmıştır. Ebeveyn yeterlik ölçek puanları 32 ile 125 arasında değişmekte olup, ortalaması 97,71 (ss=16,47) olarak belirlenmiştir. Çarpıklık değerleri -0,96 ile 0,699 arasında ve basıklık değerleri -0,3 ile 0,914 arasında elde edilmiştir. Basıklık ve çarpıklık değerleri ± 1 arasındadır ve normal dağılmaktadır.

4.3. Değişkenler Arasındaki İlişkilere İlişkin Bulgular

Katılımcıların yaşam kalitesi, psikolojik sağlık, aile yılmazlık ve ebeveyn yeterlik ölçek puanları arasında ilişki durumu tüm ölçek puanları normal dağılım gösterdiğinden dolayı Pearson korelasyon yöntemiyle incelenmiş ve aşağıdaki tabloda gösterilmiştir.

Tablo 5 Katılımcıların Yaşam Kalitesi, Psikolojik Sağlık, Aile Yılmazlık Ve Ebeveyn Yeterlik Ölçek Puanları Arasında İlişki Tablosu

Ölçek	1	2	3	4
1.Yaşam Kalitesi	r 1			
2.Psikolojik Sağlık	r ,391**	1		

3.Aile Yılmazlık	r	,533**	,463**	1	
4.Ebeveyn Yeterlik	r	,412**	,361**	,491**	1

*r:Pearson korelasyon katsayısı; **p<.01*

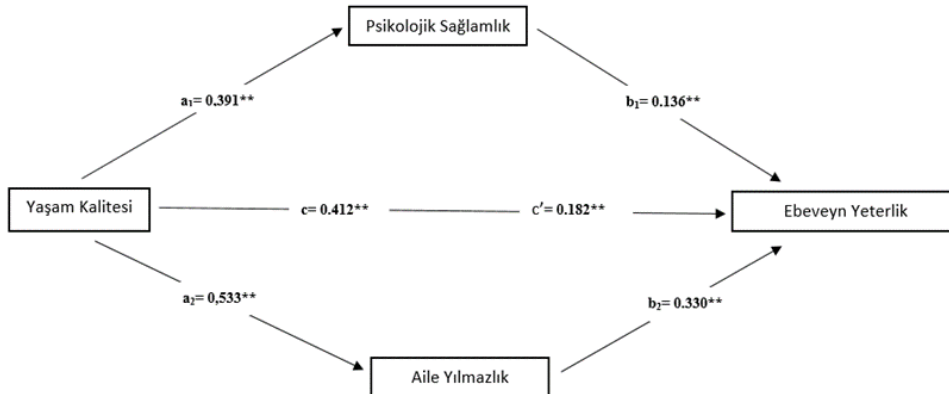
Katılımcıların yaşam kalitesi genel puanları ile ebeveyn yeterlik ($r=,412$, $p<.01$) ve aile yılmazlık ($r=,533$, $p<.01$) ölçek puanları arasında orta düzeyde ilişki var iken psikolojik sağlamlık ($r=,391$, $p<.01$) ölçek puanları arasında düşük ve pozitif yönlü ilişki saptanmıştır. Katılımcıların yaşam kalitesi puanları arttıkça, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlık ve ebeveyn yeterlik puanları da artmakta ya da tam tersidir.

Katılımcıların psikolojik sağlamlık puanları ile aile yılmazlık ($r=,463$, $p<.01$) ölçek puanları arasında orta düzeyde ilişki var iken ebeveyn yeterlik ($r=,361$, $p<.01$) ölçek puanları arasında orta düzeyde ve pozitif yönlü ilişkiler saptanmıştır. Psikolojik sağlamlık puanları arttıkça, aile yılmazlık ve ebeveyn yeterlik puanları da artmakta ya da tam tersidir.

Katılımcıların aile yılmazlık puanları ile ebeveyn yeterlik ölçek puanları arasında orta düzeyde pozitif yönlü ilişki saptanmıştır ($r=,491$, $p<.01$). Katılımcıların aile yılmazlık puanları arttıkça, ebeveyn yeterlik puanları da artmakta ya da tersidir.

4.4. Psikolojik Sağlamlık ve Aile Yılmazlığının Aracı Rolüne İlişkin Bulgular

Bu çalışmada yaşam kalitesinin ebeveyn yeterlik düzeylerine olan etkisinde psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlık değişkenlerinin aracı rolünü test etmek amacıyla Hayes'in (2018) geliştirdiği PROCESS makrosunda yer alan Model 4 kullanılmıştır. Bu model, regresyon temelli yol analizi yaklaşımıyla hem doğrudan hem de dolaylı etkilerin aynı anda değerlendirilmesine olanak sağlamaktadır. Aracılık analizinde ise üç ayrı model ele alınmaktadır.



Şekil 4. Aracılık Modeli İstatistikleri

Model 1, bağımsız değişkenin doğrudan bağımlı değişken üzerindeki etkisini incelemekte olup bu aşamada herhangi bir aracı değişken bulunmamaktadır. Aracılık analizi yapılabilmesi için ilk modelde elde edilen regresyon katsayısının anlamlı olması beklenir. Model 2’de ise bağımsız değişkenin aracı değişken üzerindeki etkisi test edilmektedir ve aracılık ilişkisinin kurulabilmesi için bu etkinin de anlamlı çıkması gerekir. Model 3, aracı değişkenin bağımlı değişkenle birlikte modele dâhil edildiği aşamadır ve kurulan regresyon modelinin anlamlılığı burada değerlendirilir. Eğer aracı değişkenin bağımlı değişken üzerindeki etkisi anlamlı değilse, aracılıktan söz edilemez (Baron ve Kenny, 1986).

Bu çalışmada, yaşam kalitesinin ebeveyn yeterlik üzerindeki toplam etkisi (c), doğrudan etkisi (c’) ve psikolojik sağlamlık ile aile yılmazlık değişkenleri aracılığıyla ortaya çıkan dolaylı etkiler (a*b) birlikte incelenmiştir. Doğrudan etkinin (c’) istatistiksel anlamlılığını yitirmesi durumunda tam aracılık, anlamlılığını sürdürmekle birlikte toplam etkiye (c) kıyasla azalması durumunda ise kısmi aracılık söz konusu olmaktadır.

Aracılık etkisinin istatistiksel anlamlılığı, bootstrap temelli güven aralıkları kullanılarak test edilmiştir. Dolaylı etki katsayılarının %95 güven aralığında alt ve üst sınırlarının sıfır değerini içermemesi, ilgili aracı değişkenlerin etkisinin anlamlı olduğunu göstermektedir (Hayes, 2018).

Tablo 6 Regresyon Tablosu

Model	Bağımlı	Bağımsız	β	t	p	Model İstatistikleri
Model 1	EY	YK	0,412	11,762	,000	F=138.345*; R ² =0,168
Model 2	PS	YK	0,391	11,037	,000	F=121,817*; R ² =0,151
	AY	YK	0,533	16,398	,000	F=268,88*; R ² =0,284
Model 3	EY	YK	0,182	4,66	,000	F=90.374*; R ² =0,283;
		PS	0,136	3,652	,000	Δ R ² =0,117;
		AY	0,33	8,127	,000	p<.001

YK: Yaşam kalitesi; PS: Psikolojik sağlamlık; AY: Aile yılmazlık; EY: Ebeveyn yeterlik

Model 1’e göre yaşam kalitesinin ebeveyn yeterlik düzeylerine etkisine ilişkin kurulan regresyon modeli anlamlıdır (F=138.345, p<.001). Ebeveyn yeterlik puanlarındaki varyansın %16,8’i yaşam kalitesi ile açıklanmaktadır. Yaşam kalitesi, ebeveyn yeterlik düzeylerini pozitif yönde ve anlamlı biçimde yordamaktadır (β =0,412, t=11,762, p<.001). Yaşam kalitesi puanlarında bir birimlik artış, ebeveyn yeterlik düzeyinde 0,412 birimlik artışla ilişkilidir.

Model 2’de yaşam kalitesinin aracı değişkenler üzerindeki etkileri test edilmiştir. İlk olarak yaşam kalitesinin psikolojik sağlamlık düzeyleri üzerindeki etkisine ilişkin kurulan model anlamlı bulunmuştur ($F=121,817$, $p<.001$) ve açıklanan varyans %15,1’dir. Yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık için anlamlı ve pozitif yönde bir yordayıcıdır ($\beta=0,391$, $t=11,037$, $p<.001$). İkinci olarak yaşam kalitesinin aile yılmazlık üzerindeki etkisi incelenmiş ve model anlamlı bulunmuştur ($F=268,88$, $p<.001$). Açıklanan varyans %28,4’tür ve yaşam kalitesi aile yılmazlık düzeylerini anlamlı ve güçlü şekilde yordamaktadır ($\beta=0,533$, $t=16,398$, $p<.001$).

Model 3’te yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlık değişkenlerinin birlikte ebeveyn yeterlik üzerindeki etkilerini test eden nihai model olup istatistiksel olarak anlamlıdır ($F=90.374$, $p<.001$) ve açıklanan toplam varyans %28,3’tür. Yaşam kalitesinin ebeveyn yeterlik üzerindeki etkisi anlamlı olup ($\beta=0,182$, $t=4,66$, $p<.001$) psikolojik sağlamlık ($\beta=0,136$, $t=3,652$, $p<.001$) ve aile yılmazlık ($\beta=0,33$, $t=8,127$, $p<.001$) değişkenlerinin de ebeveyn yeterlik düzeylerini pozitif ve anlamlı biçimde yordadığı saptanmıştır.

Model 1’deki yaşam kalitesinin ebeveyn yeterlik üzerindeki toplam etkisi ($\beta=0,412$), model 3’te ($\beta=0,182$) anlamlı biçimde azalmış ancak anlamlılığını sürdürmüştür. Ayrıca model 1’e göre açıklanan varyansta %11,7’lik bir artış vardır ve istatistiksel olarak anlamlıdır ($\Delta R^2=0,117$, $p<.01$). Psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlık değişkenlerinin yaşam kalitesi ile ebeveyn yeterlik arasındaki ilişkide kısmi aracı rolü vardır.

Tablo 7 Etki Tablosu

Etki	Değer	%95 Güven Aralığı	
		Düşük Değer	Yüksek Değer
Toplam Etki (c)	0,225	0,187	0,263
Direkt Etki (c')	0,100	0,058	0,142
Aracılık Etkisi (PS) (c-c')	0,029	0,014	0,044
Aracılık Etkisi (AY) (c-c')	0,096	0,068	0,127

Tablo 7, aracılık analizi sonucunda elde edilen etki büyüklüklerini ve bu etkilerin %95 güven aralığındaki alt ve üst sınır değerlerini göstermektedir. Etki büyüklüğü değerlerinin %95 güven aralığında alt ve üst sınır değerleri 0’ı içermediği takdirde, ilgili aracılık etkisinin istatistiksel olarak anlamlı olduğu kabul edilmektedir (Tabachnick ve Fidell, 2013). Buna göre toplam etki büyüklüğü 0,225 olup anlamlıdır. Direkt etki büyüklüğü, yani model 3’te yaşam kalitesi ile ebeveyn yeterlik düzeyleri arasındaki etki büyüklüğü 0,100’dür ve bu etki de anlamlı bulunmuştur. Psikolojik sağlamlık değişkeninin aracılık etkisi 0,029 olarak saptanmış ve %95 güven aralığı [0,014 – 0,044] aralığında olup anlamlıdır. Aile yılmazlık değişkeninin aracılık etkisi ise 0,096 olup %95 güven aralığı [0,068 – 0,127] arasında yer almakta ve bu da anlamlı

bir aracılık etkisine işaret etmektedir. Elde edilen bu bulgulara göre, hem psikolojik sağlamlık hem de aile yılmazlık değişkenlerinin yaşam kalitesi ile ebeveyn yeterlik arasındaki ilişki pozitif yönde ve kısmi aracılık etkisi olduğu söylenebilir. Ayrıca etki büyüklükleri açısından değerlendirildiğinde, aile yılmazlık değişkeninin aracılık düzeyinin psikolojik sağlamlığa göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

4.5. Sosyodemografik Değişkenlere Göre Ölçek Puanlarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Tablo 8 Demografik Özelliklere Göre Katılımcıların Yaşam Kalitesi Puanlarının Karşılaştırılması

Değişken	Grup	rt.	s	Test İst.	Fark
Medeni durum	Evli	623	58,92	9,94	t=1,874 ,061
	Bekar	56	51,05	1,86	
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Cinsiyeti	Erkek	484	57,07	9,65	t=-1,643 ,101
	Kız	195	61,27	1,27	
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Engel Düzeyi	Hafif ¹	232	67,66	8,09	F=28,831 000 3>2>1
	Orta ²	303	57,71	0,23	
	Ağır ³	144	44,35	7,72	
Okul türü	Kaynaştırma Öğrencisi ¹	52	64,42	2,34	F=2,453 ,045 1,3,4>2,5
	Özel Eğitim Anaokulu ²	79	56,28	6,87	
	Özel Eğitim Meslek Okulu ³	50	64,80	3,16	
	Özel Eğitim Sınıfı ⁴	777	61,09	9,54	
	Özel Eğitim Uygulama Okulu ⁵	321	55,20	1,55	

t: Bağımsız gruplar t testi istatistiği; F: ANOVA testi istatistiği; Fark: Anlamli ANOVA sonucu için farkın hangi gruplar arasında olduğunu gösteren LSD çoklu karşılaştırma sonucu.

Yaşam kalitesi puanları, evli olanlarda ortalama 158,92 (ss=29,94) ve bekar olanlarda 151,05 (ss=31,86) olarak saptanmıştır. Çocuğu otizm spektrum bozukluğu olanların cinsiyetine göre yaşam kalitesi puanları erkek çocuk sahibi olanlarda ortalama 157,07 (ss=29,65) ve kız çocuk sahibi olanlarda 161,27 (ss=31,27) olarak belirlenmiştir. Engel düzeyine göre yaşam kalitesi puanları hafif düzeyde 167,66 (ss=28,09), orta düzeyde 157,71 (ss=30,23) ve ağır düzeyde 144,35 (ss=27,72) olarak bulunmuştur. Çocuğun devam ettiği okul türüne göre yaşam kalitesi puanları kaynaştırma öğrencilerinde 164,42 (ss=22,34), özel eğitim anaokulunda 156,28 (ss=26,87), özel eğitim meslek okulunda 164,80 (ss=33,16), özel eğitim sınıfında 161,09 (ss=29,54) ve özel eğitim uygulama okulunda 155,20 (ss=31,55) olarak belirlenmiştir.

Katılımcıların medeni duruma göre yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır (t=1,874, p=0,061, p>.05). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun cinsiyetine göre katılımcıların yaşam kalitesi puanları arasında da anlamlı fark bulunmamıştır (t=-1,643, p=0,101, p>.05). Ancak otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun engel düzeyine göre yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır (F=28,831, p=,000, p<.05). Farkın kaynağına LSD çoklu karşılaştırma yöntemi ile karşılaştırılmış ve fark sütununda

gösterilmiştir. Buna göre çocuğundaki otizm spektrum bozukluğu hafif düzeyde olan katılımcıların yaşam kalitesi puan ortalamaları en yüksek olup çocuğundaki otizm spektrum bozukluğu düzeyde orta düzeyde olan katılımcıların da yaşam kalitesi ağır düzeyde olanlara göre daha yüksektir. Ayrıca çocuğunun okul türüne göre katılımcıların yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır ($F=2,453$, $p=0,045$, $p<.05$). Farkın kaynağına göre yapılan LSD çoklu karşılaştırma sonucuna göre çocuğu kaynaştırma öğrencisi, özel eğitim meslek okulu ve özel eğitim sınıfında olan katılımcıların yaşam kalitesi puan ortalamaları çocuğu özel eğitim anaokulu ve özel eğitim uygulama okulunda olan katılımcılardan daha yüksektir.

Tablo 9 Demografik Özelliklere Göre Katılımcıların Psikolojik Sağlamlık Puanlarının Karşılaştırılması

Değişken	Grup	Ort.	s	Test İst.	p	Fark	
Medeni durum	Evli	623	19,69	,83	$t=-0,201$	0,841	
	Bekar	56	19,80	,92			
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Cinsiyeti	Erkek	484	19,64	,83	$t=-0,67$	0,503	
	Kız	195	19,86	,16			
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Engel Düzeyi	Hafif ¹	232	20,28	,20	$F=4,025$	0,018	1>2,3
	Orta ²	303	19,48	,71			
	Ağır ³	144	19,24	,83			
Okul türü	Kaynaştırma Öğrencisi	52	20,00	,60	$F=0,987$	0,414	
	Özel Eğitim Anaokulu	79	19,43	,58			
	Özel Eğitim Meslek Okulu	50	20,64	4			
	Özel Eğitim Sınıfı	777	19,51	,90			
	Özel Eğitim Uygulama Okulu	321	19,68	,02			

t: Bağımsız gruplar t testi istatistiği; F: ANOVA testi istatistiği; Fark: Anlamlı ANOVA sonucu için farkın hangi gruplar arasında olduğunu gösteren LSD çoklu karşılaştırma sonucu.

Psikolojik sağlamlık puanları, evli olan katılımcılarda ortalama 19,69 ($ss=3,83$) ve bekar olanlarda 19,80 ($ss=4,92$) olarak saptanmıştır. Çocuğu otizm spektrum bozukluğu olanların cinsiyetine göre puanlar erkek çocuk sahibi olanlarda ortalama 19,64 ($ss=3,83$) ve kız çocuk sahibi olanlarda 19,86 ($ss=4,16$) olarak belirlenmiştir. Engel düzeyine göre psikolojik sağlamlık puanları hafif düzeyde 20,28 ($ss=4,20$), orta düzeyde 19,48 ($ss=3,71$) ve ağır düzeyde 19,24 ($ss=3,83$) olarak bulunmuştur. Çocuğun devam ettiği okul türüne göre puanlar kaynaştırma öğrencilerinde 20,00 ($ss=3,60$), özel eğitim anaokulunda 19,43 ($ss=3,58$), özel eğitim meslek okulunda 20,64 ($ss=4,24$), özel eğitim sınıfında 19,51 ($ss=3,90$) ve özel eğitim uygulama okulunda 19,68 ($ss=4,02$) olarak belirlenmiştir.

Katılımcıların medeni durumuna göre psikolojik sağlamlık puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($t=-0,201$, $p=0,841$, $p>.05$). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun cinsiyetine göre psikolojik sağlamlık puanları arasında da anlamlı fark bulunmamıştır ($t=-0,67$, $p=0,503$, $p>.05$). Ancak çocukların engel düzeyine göre psikolojik sağlamlık puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır ($F=4,025$, $p=0,018$, $p<.05$). Farkın kaynağına göre yapılan LSD çoklu

karşılaştırma sonucuna göre çocuğundaki otizm spektrum bozukluğu hafif düzeyde olan katılımcıların psikolojik sağlamlık puan ortalamaları, orta ve ağır düzeyde olan katılımcılardan daha yüksektir. Çocuğun devam ettiği okul türüne göre ise psikolojik sağlamlık puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($F=0,987$, $p=0,414$, $p>.05$).

Tablo 10 Demografik Özelliklere Göre Katılımcıların Aile Yılmazlık Puanlarının Karşılaştırılması

Değişken	Grup	Ort.	s	Test İst.	Fark	
Medeni durum	Evli	623	131,15	9,69	$t=-0,168$,867	
	Bekar	56	131,86	4,14		
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Cinsiyeti	Erkek	484	130,44	9,84	$t=-1,058$,29	
	Kız	195	133,13	0,56		
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Engel Düzeyi	Hafif ¹	232	135,83	0,27	$F=4,37$,013	1>2,3
	Orta ²	303	129,38	9,15		
	Ağır ³	144	127,62	0,88		
Okul türü	Kaynaştırma Öğrencisi	52	132,96	6,70	$F=0,287$,886	
	Özel Eğitim Anaokulu	79	129,52	5,55		
	Özel Eğitim Meslek Okulu	50	132,50	0,82		
	Özel Eğitim Sınıfı	777	132,61	9,81		
	Özel Eğitim Uygulama Okulu	321	130,37	1,68		

t:Bağımsız gruplar t testi istatistiği; F: ANOVA testi istatistiği; Fark: Anlamlı ANOVA sonucu için farkın hangi gruplar arasında olduğunu gösteren LSD çoklu karşılaştırma sonucu.

Aile yılmazlık puanları, evli olan katılımcılarda ortalama 131,15 ($ss=29,69$) ve bekar olanlarda 131,86 ($ss=34,14$) olarak saptanmıştır. Çocuğu otizm spektrum bozukluğu olanların cinsiyetine göre puanlar erkek çocuk sahibi olanlarda ortalama 130,44 ($ss=29,84$) ve kız çocuk sahibi olanlarda 133,13 ($ss=30,56$) olarak belirlenmiştir. Engel düzeyine göre aile yılmazlık puanları hafif düzeyde 135,83 ($ss=30,27$), orta düzeyde 129,38 ($ss=29,15$) ve ağır düzeyde 127,62 ($ss=30,88$) olarak bulunmuştur. Çocuğun devam ettiği okul türüne göre puanlar kaynaştırma öğrencilerinde 132,96 ($ss=26,70$), özel eğitim anaokulunda 129,52 ($ss=25,55$), özel eğitim meslek okulunda 132,50 ($ss=30,82$), özel eğitim sınıfında 132,61 ($ss=29,81$) ve özel eğitim uygulama okulunda 130,37 ($ss=31,68$) olarak belirlenmiştir.

Katılımcıların medeni durumuna göre aile yılmazlık puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($t=-0,168$, $p=0,867$, $p>.05$). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun cinsiyetine göre aile yılmazlık puanları arasında da anlamlı fark bulunmamıştır ($t=-1,058$, $p=0,29$, $p>.05$). Ancak çocukların engel düzeyine göre aile yılmazlık puanları arasında anlamlı fark saptanmıştır ($F=4,37$, $p=0,013$, $p<.05$). Farkın kaynağına göre yapılan LSD çoklu karşılaştırma sonucuna göre çocuğundaki otizm spektrum bozukluğu hafif düzeyde olan katılımcıların aile yılmazlık puan ortalamaları, orta ve ağır düzeyde olan katılımcılardan daha

yüksektir. Çocuğun devam ettiği okul türüne göre ise aile yılmazlık puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($F=0,287$, $p=0,886$, $p>.05$).

Tablo 11 Demografik Özelliklere Göre Katılımcıların Ebeveyn Yeterlik Puanlarının Karşılaştırılması

Değişken	Grup	N	Ort.	ss	Test İst.	p
Medeni durum	Evli	623	97,82	16,44	$t=0,615$	0,539
	Bekar	56	96,41	16,87		
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Cinsiyeti	Erkek	484	97,70	16,45	$t=-0,021$	0,983
	Kız	195	97,73	16,55		
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Engel Düzeyi	Hafif	232	99,54	16,61	$F=2,385$	0,093
	Orta	303	97,09	16,23		
	Ağır	144	96,05	16,59		
Okul türü	Kaynaştırma Öğrencisi	52	96,94	17,26	$F=1,441$	0,219
	Özel Eğitim Anaokulu	79	94,28	17,61		
	Özel Eğitim Meslek Okulu	50	96,22	15,36		
	Özel Eğitim Sınıfı	777	99,32	17,45		
	Özel Eğitim Uygulama Okulu	321	98,02	15,59		

t:Bağımsız gruplar t testi istatistiği; F: ANOVA testi istatistiği

Ebeveyn yeterlik puanları, evli olan katılımcılarda ortalama 97,82 ($ss=16,44$) ve bekar olanlarda 96,41 ($ss=16,87$) olarak saptanmıştır. Çocuğu otizm spektrum bozukluğu olanların cinsiyetine göre puanlar erkek çocuk sahibi olanlarda ortalama 97,70 ($ss=16,45$) ve kız çocuk sahibi olanlarda 97,73 ($ss=16,55$) olarak belirlenmiştir. Engel düzeyine göre ebeveyn yeterlik puanları hafif düzeyde 99,54 ($ss=16,61$), orta düzeyde 97,09 ($ss=16,23$) ve ağır düzeyde 96,05 ($ss=16,59$) olarak bulunmuştur. Çocuğun devam ettiği okul türüne göre puanlar kaynaştırma öğrencilerinde 96,94 ($ss=17,26$), özel eğitim anaokulunda 94,28 ($ss=17,61$), özel eğitim meslek okulunda 96,22 ($ss=15,36$), özel eğitim sınıfında 99,32 ($ss=17,45$) ve özel eğitim uygulama okulunda 98,02 ($ss=15,59$) olarak belirlenmiştir.

Katılımcıların medeni durumuna göre ebeveyn yeterlik puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($t=0,615$, $p=0,539$, $p>.05$). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun cinsiyetine göre ebeveyn yeterlik puanları arasında da anlamlı fark bulunmamıştır ($t=-0,021$, $p=0,983$, $p>.05$). Çocukların engel düzeyine göre ebeveyn yeterlik puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($F=2,385$, $p=0,093$, $p>.05$). Çocuğun devam ettiği okul türüne göre de ebeveyn yeterlik puanları arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($F=1,441$, $p=0,219$, $p>.05$).

4.6. Açık Uçlu Sorulardan Elde Edilen Nitel Bulgular

Bu araştırmada nicel verilerin yanı sıra, katılımcı annelere yöneltilen “Yaşam kaliteniz üzerinde önemli etkisi olduğuna inandığınız başka herhangi bir şey var mı?” sorusu aracılığıyla elde edilen nitel verilerden de yararlanılmıştır. Bu açık uçlu soru, annelerin yaşam kalitelerini

etkileyen unsurları kendi yaşantıları, öncelikleri ve algıları doğrultusunda serbestçe ifade edebilmelerine olanak tanımış; bu yönüyle nicel bulguların desteklenmesi ve daha bütüncül biçimde ele alınmasına katkı sağlamıştır. Katılımcıların verdikleri yanıtlar, yaşam kalitesine ilişkin bireysel değerlendirmelerin yanı sıra aile, ekonomik koşullar ve sosyal çevre gibi daha geniş bağlamsal faktörleri de içermesi bakımından dikkat çekmektedir.

Açık uçlu sorudan elde edilen verilerin analizinde betimsel içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. Analiz süreci, bilgisayar destekli nitel veri analizi programı olan MAXQDA 24 aracılığıyla yürütülmüştür. Bu süreçte öncelikle katılımcı ifadeleri ayrıntılı biçimde incelenmiş, anlamlı ifade birimleri kodlanmış ve benzer kodlar bir araya getirilerek temalar oluşturulmuştur. Oluşturulan temalar, katılımcı ifadelerinde tekrar edilme sıklıkları dikkate alınarak frekans (n) ve yüzde (%) değerleri ile desteklenmiştir. Analiz kapsamında toplam 197 katılımcı yanıtı değerlendirilmiş ve bu yanıtların birden fazla temayla ilişkili olabildiği görülmüştür.

Tablo 12 Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlere İlişkin Açık Uçlu Yanıtların Tema Dağılımı

Tema	n	%
Aile ve aile içi destek	43	21,8
Ekonomik koşullar / maddi zorluklar	38	19,3
Çocuğun otizmle ilişkili özellikleri ve bakım yükü	36	18,3
Eş ve evlilik ilişkileri	22	11,2
Sağlık sorunları (anne/çocuk)	17	8,6
Sosyal çevre, toplumsal tutumlar ve sosyalleşme	16	8,1
Gelecek kaygısı ve belirsizlik	12	6,1
Manevi/dini kaynaklar ve kabullenme	8	4,1
Çalışma yaşamı, zaman yetersizliği ve yaşam koşulları	5	2,5
Toplam	197	100,0

Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerini etkilediğini düşündükleri faktörlere ilişkin açık uçlu yanıtların içerik analizi sonuçları, yaşam kalitesinin çok boyutlu bir yapı sergilediğini ve farklı temaların birbirini tamamlayıcı nitelikte olduğunu göstermektedir. Annelerin ifadelerinde en yüksek oranda aile ve aile içi destek temasının yer aldığı (n = 43; %21,8) görülmekte olup, bu durum yaşam kalitesinin belirlenmesinde duygusal, sosyal ve pratik destek mekanizmalarının merkezi bir rol üstlendiğine işaret etmektedir. Bunu ekonomik koşullar ve maddi zorluklar (n = 38; %19,3) ile çocuğun otizmle ilişkili özellikleri ve bakım yükü (n = 36; %18,3) izlemekte; özellikle bakım, eğitim ve sağlık hizmetlerine ilişkin mali yüklerin ve çocuğun sürekli destek gereksiniminin annelerin yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir baskı oluşturduğu anlaşılmaktadır. Eş ve evlilik ilişkileri teması (n = 22; %11,2),

ebeveynlik sorumluluklarının paylaşımı ve eş desteğinin yaşam kalitesinde önemli bir belirleyici olduğunu ortaya koyarken, anne ve/veya çocuğa ilişkin sağlık sorunları (n = 17; %8,6) fiziksel ve duygusal tükenmişliği artıran bir diğer unsur olarak öne çıkmaktadır. Sosyal çevre, toplumsal tutumlar ve sosyalleşme teması (n = 16; %8,1), annelerin damgalanma, dışlanma ya da sosyal destek eksikliği deneyimlerinin yaşam doyumunu olumsuz etkilediğini göstermektedir. Daha düşük oranlarda dile getirilen gelecek kaygısı ve belirsizlik (n = 12; %6,1), çocukların uzun vadeli eğitimi, bağımsızlığı ve bakım süreçlerine ilişkin endişelerin annelerin psikolojik yükünü artırdığını yansıtırken; manevi/dini kaynaklar ve kabullenme (n = 8; %4,1) bazı anneler için başa çıkma ve anlamlandırma süreçlerinde destekleyici bir rol üstlendiğini ortaya koymaktadır. Son olarak çalışma yaşamı, zaman yetersizliği ve yaşam koşulları (n = 5; %2,5) daha sınırlı sıklıkta ifade edilmekle birlikte, iş-yaşam dengesi kurmada yaşanan güçlüklerin yaşam kalitesini etkileyebildiğine işaret etmektedir. Genel olarak bulgular, annelerin yaşam kalitesinin ağırlıklı olarak aile içi destek, ekonomik koşullar ve bakım yükü etrafında şekillendiğini; ancak sağlık, sosyal çevre ve geleceğe yönelik kaygılar gibi faktörlerin de bu süreci tamamlayıcı biçimde etkilediğini göstermektedir.

Nitel verilerin içerik analizi sonucunda elde edilen temalar arasındaki ilişkiler görsel bir model aracılığıyla sunulmuştur. Temalar arasındaki etkileşimleri daha bütüncül bir biçimde ortaya koymak amacıyla, MAXQDA nitel veri analizi yazılımının görsel modelleme araçlarından yararlanılmıştır. Bu yaklaşım, yalnızca temaların tek tek ele alınmasını değil, aynı zamanda bu temaların birbirleriyle olan ilişkilerinin yönünü ve niteliğini de görünür kılmayı amaçlamaktadır.

Bu kapsamda oluşturulan görsel model, yaşam kalitesinin merkezde yer aldığı ve onu etkileyen bireysel, ailesel ve çevresel temaların karşılıklı etkileşim içinde değerlendirildiği bir yapıyı yansıtmaktadır. Model, nitel bulguların bütüncül olarak yorumlanmasına olanak sağlayarak, yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin çok boyutlu doğasını ortaya koymaktadır. Bu doğrultuda oluşturulan tematik ilişki modeli Şekil 5'te sunulmuştur.



Şekil 5 Yaşam Kalitesini Etkileyen Temalar Arasındaki İlişkilerin MAXQDA Stili Görsel Modeli

Şekil 5'te, nitel verilerin içerik analizi sonucunda elde edilen temalar arasındaki ilişkiler görsel olarak sunulmaktadır. Bu görsel model, MAXQDA nitel veri analizi yazılımının sunduğu görselleştirme yaklaşımını temel alınarak oluşturulmuş ve yaşam kalitesinin merkezde yer aldığı bir ilişki yapısını ortaya koymuştur. Şekilde yer alan oklar, temalar arasındaki etkileşimin yönünü göstermekte; bazı temaların yaşam kalitesi ile karşılıklı bir ilişki içinde olduğu, bazılarının ise daha çok etkileyici bir role sahip olduğu anlaşılmaktadır.

Şekilde aile ve aile içi destek, eş ve evlilik ilişkileri ile sosyal çevre ve toplumsal tutumlar temalarının yaşam kalitesi ile karşılıklı etkileşim içinde olduğu görülmektedir. Katılımcı ifadeleri, aile içindeki dayanışmanın, eşler arası ilişkilerin ve sosyal çevreden alınan desteğin yaşam kalitesini doğrudan etkilediğini; aynı zamanda yaşam kalitesindeki değişimlerin bu ilişkilerin niteliğine de yansıdığını göstermektedir. Özellikle aile içi desteğin güçlenmesinin, annelerin kendilerini daha güvende ve desteklenmiş hissetmelerine katkı sağladığı dikkat çekmektedir.

Ekonomik koşullar ve maddi zorluklar temasının ise yaşam kalitesi üzerinde daha çok tek yönlü bir etkiye sahip olduğu görülmektedir. Katılımcılar, maddi yetersizliklerin günlük yaşamı zorlaştırdığını, bakım süreçlerini ağırlaştırdığını ve bu durumun zamanla yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini ifade etmişlerdir. Bu bağlamda ekonomik koşulların, yaşam kalitesini şekillendiren temel faktörlerden biri olduğu anlaşılmaktadır.

Şekilde çocuğun otizm spektrum bozukluğuna ilişkin özelliklerinin bakım yükü ile ilişkili olduğu ve bu yük üzerinden yaşam kalitesini etkilediği görülmektedir. Bakım gereksinimlerinin artması, annelerin zamanlarını ve enerjilerini büyük ölçüde çocuğa yönlendirmelerine neden olmakta; bu durum hem fiziksel hem de duygusal anlamda yıpranmayı

yer aldığını göstermektedir. Özellikle ekonomik yeterlilik ve maddi güvenceye yapılan güçlü vurgu, bakım sürecinin sürekliliği ve erişilebilir destek hizmetleriyle doğrudan ilişkilendirilebilir niteliktedir.

Bunun yanı sıra “sosyal”, “destek”, “gelecek”, “kaygı”, “inanç” ve “zaman” gibi kavramların da dikkat çekici sıklıkta yer alması, yaşam kalitesinin yalnızca bireysel ya da ekonomik faktörlerle sınırlı olmadığını; sosyal çevreyle kurulan ilişkiler, geleceğe yönelik belirsizlikler, manevi başa çıkma kaynakları ve zaman yönetimi gibi çok boyutlu değişkenler tarafından şekillendirildiğini ortaya koymaktadır. Katılımcı ifadelerinde gelecek kaygısına ilişkin vurguların sıkça yer alması, özellikle çocuğun ilerleyen yaşam dönemlerine ilişkin belirsizliklerin annelerin yaşam kalitesi üzerinde sürekli bir stres kaynağı oluşturduğuna işaret etmektedir.

Kelime bulutu bulguları, açık uçlu yanıtların içerik analiziyle elde edilen temaları destekleyici nitelikte olup, yaşam kalitesinin ekonomik, ailevi, sosyal, psikolojik ve manevi boyutların etkileşimi çerçevesinde değerlendirildiğini göstermektedir. Bu yönüyle şekil, nicel bulguların nitel verilerle bütünleştirilmesine katkı sunan tamamlayıcı bir görsel araç olarak ele alınmıştır.

BÖLÜM 5

5. TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde, araştırma kapsamında elde edilen bulgular, belirlenen araştırma soruları doğrultusunda ele alınarak ilgili alanyazın çerçevesinde tartışılmıştır. Bulguların yorumlanmasında, yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği arasındaki ilişkiler nicel ve nitel veriler birlikte değerlendirilerek açıklanmaya çalışılmış; elde edilen sonuçlar benzer ulusal ve uluslararası araştırmalarla karşılaştırılmıştır. Tartışma bölümünü takiben, araştırmadan ulaşılan temel sonuçlar özetlenmiş ve bu sonuçlar doğrultusunda uygulamaya ve gelecekte yapılacak araştırmalara yönelik önerilere yer verilmiştir.

5.1. Tartışma

1. Değişkenlerin birbirleriyle ikili korelasyonları pozitif ve anlamlı mıdır?

Yapılan korelasyon analizinde yaşam kalitesi ile psikolojik sağlamlık ($r = 0,391$), aile yılmazlık ($r = 0,533$) ve ebeveyn yeterlik ($r = 0,412$) puanları arasında pozitif yönlü, anlamlı ilişkiler tespit edilmiştir. Bu bulgular, alan yazında daha önce belirtilen teorik çerçeveye uyumludur. Örneğin, Banach vd. (2010) ve Nealy vd. (2012), OSB'li çocuğa sahip ailelerde yaşam kalitesi arttıkça, ebeveynlerin stresle başa çıkma, iletişim kurma ve bakım sorumluluğunu yerine getirme kapasitelerinde de artış gözlemlendiğini ifade etmektedirler.

Benzer şekilde, aile yılmazlığı ile psikolojik sağlamlık ($r = 0,463$) ve ebeveyn yeterlilik ($r = 0,491$) düzeyleri arasında da anlamlı korelasyonlar bulunmuştur. Bu ilişkiler, Patterson'un (2002) aile stres modeliyle de desteklenmektedir. Model, stresli yaşam olaylarının ailenin içsel kaynakları (yani yılmazlık ve bireysel dayanıklılık) sayesinde yönetilebildiğini ve bu kaynakların yaşam kalitesi ile ebeveynlik işlevleri üzerindeki etkilerini açıkça ortaya koymaktadır.

Ayrıca, psikolojik sağlamlık ile ebeveyn yeterlilik ($r = 0,361$) arasındaki anlamlı ilişki, Olsson vd. (2003) ve Ahern vd. (2006) gibi çalışmalarda da vurgulanan bir diğer önemli noktadır. Bireyin zorluklar karşısındaki içsel dayanıklılığı, onun ebeveynlik performansına ve çocuğun ihtiyaçlarına ne derece etkili şekilde karşılık verebildiğine doğrudan yansımaktadır.

Elde edilen bulgulara göre, yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlık ve ebeveyn yeterliliği değişkenleri arasında hem teorik hem de ampirik olarak güçlü ve anlamlı ilişkiler söz konusudur.

2. Yaşam kalitesi, aile dayanıklılığı ve psikolojik sağlamlığı yordamakta mıdır?

Araştırma bulgularına göre, yaşam kalitesi hem aile yılmazlık ($\beta = 0,533$) hem de psikolojik sağlamlık ($\beta = 0,391$) üzerinde anlamlı ve pozitif yönde yordayıcı bir etkiye sahiptir. Bu sonuç, literatürdeki birçok çalışmayla paralellik göstermektedir. Örneğin, Demiray (2019), özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerde yaşam kalitesinin artmasının aile içi dayanıklılığı güçlendirdiğini, stresle başa çıkma becerilerini desteklediğini belirtmiştir. Benzer şekilde, Günaydın ve Akaroğlu (2022) da aile yılmazlığının, bireyin yaşam doyumu ve genel refah düzeyi ile güçlü bir ilişki içerisinde olduğunu ortaya koymuştur. Bu bağlamda, elde edilen bulgular, yaşam kalitesinin yalnızca bireysel iyi oluşu değil, aynı zamanda aile sisteminin dayanıklılığını da etkilediğini göstermektedir.

Alanyazında, yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin yalnızca bireysel düzeyle sınırlı olmadığı, aynı zamanda sosyal destek sistemleri ve çevresel kaynaklarla da yakından ilişkili olduğu vurgulanmaktadır. Baron-Cohen (2006) ve Xu ve arkadaşlarının (2014) çalışmaları, OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesinin, sosyal katılım, sağlık hizmetlerine erişim ve çevresel desteklerle doğrudan ilişkili olduğunu ortaya koymuştur. Bu sonuçlar, araştırmada elde edilen bulgularla örtüşmekte ve yaşam kalitesi arttıkça ebeveynlerin stresle başa çıkma kapasitesinin güçlendiğini, bu durumun da hem bireysel düzeyde psikolojik sağlamlık hem de aile düzeyinde yılmazlıkla sonuçlandığını göstermektedir.

Aile dayanıklılığı, aile üyeleri arasındaki etkili iletişim, ortak problem çözme kapasitesi ve kriz anlarında kaynakların etkin biçimde kullanılabilmesiyle ilişkilendirilmektedir (Bayat, 2007). Araştırma bulgularına göre, yüksek yaşam kalitesine sahip annelerin aile içi dayanışmayı daha güçlü bir şekilde sürdürebildiği ve aile yılmazlığını artırabildiği anlaşılmaktadır. Benzer şekilde, Mustafaoğlu-Çiçek (2019) ve Keleş (2019) tarafından yapılan çalışmalarda, psikolojik sağlamlık düzeylerinin ebeveynlerin yaşam doyumu ile doğrudan ilişkili olduğu ve yaşam kalitesi yükseldikçe bireylerin daha esnek, dirençli ve uyumlu hale geldikleri belirtilmiştir. Bu bağlamda, yaşam kalitesi ile hem aile yılmazlığı hem de psikolojik sağlamlık arasındaki güçlü ilişki, literatürün geniş bir kısmı tarafından desteklenmektedir. Benzer şekilde aile yılmazlığının da yaşam kalitesiyle anlamlı düzeyde ilişkili bulunması, dayanıklılığı yüksek

ailelerin zorlayıcı durumlara daha uyumlu yaklaştığını göstermektedir. Ayrıca ekonomik koşulların hem öz yeterlik hem de yaşam kalitesi üzerinde anlamlı etkiler göstermesi, sosyoekonomik düzeyin ailelerin psikososyal uyumunda belirleyici bir değişken olduğunu ortaya koymaktadır. Elde edilen bulgular, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerde öz yeterlik, yılmazlık ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi benzer şekilde rapor eden Palancı'nın çalışmasıyla da örtüşmektedir (Nazik Fayız ve Palancı, 2023). Bu doğrultuda araştırma, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelere yönelik müdahalelerde psikolojik dayanıklılığın güçlendirilmesi ve ekonomik destek mekanizmalarının önemini bir kez daha vurgulamaktadır.

Sonuç olarak, bu çalışmada ulaşılan bulgular, yaşam kalitesinin hem aile dayanıklılığını hem de psikolojik sağlamlığı pozitif yönde yordadığını açık biçimde ortaya koymaktadır. Yaşam kalitesi arttıkça bireylerin hem içsel dayanıklılıklarını güçlendirdikleri hem de aile düzeyinde daha sağlam bir işlevsellik sergiledikleri görülmektedir. Bu bulgular, OSB tanıli çocuğa sahip annelerin psikososyal uyum süreçlerinde yaşam kalitesinin kritik bir belirleyici olduğunu ortaya koymaktadır.

3. Aile dayanıklılığı ve psikolojik sağlamlık, ebeveyn yeterliliğini yordamakta mıdır?

Araştırmada elde edilen regresyon bulguları, aile yılmazlığının ($\beta = 0,33$) ve psikolojik sağlamlığın ($\beta = 0,136$) ebeveyn yeterliliğini anlamlı ve pozitif yönde yordadığını göstermektedir. Bu sonuç, aile sistemine ait koruyucu faktörlerin, ebeveynlerin kendi yeterlik algılarının şekillenmesinde belirleyici olduğunu ortaya koymaktadır. Nitekim Bayat (2007) ve Günaydın ve Akaroğlu (2022) da aile yılmazlığının, kriz zamanlarında aile üyelerinin birlikte hareket edebilme kapasitelerini artırarak ebeveyn işlevselliğini desteklediğini belirtmektedir. Çalışmamızda elde edilen bulgular bu yaklaşımla örtüşmekte ve aile içi dayanıklılığın ebeveyn yeterliği üzerindeki yordayıcı rolünü doğrulamaktadır. Benzer şekilde, Kömürcü'nün (2020) çalışmasında OSB tanıli çocuğa sahip ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri yükseldikçe, ebeveynlik rollerini daha istikrarlı ve güvenli biçimde yerine getirdikleri saptanmıştır. Yavuz ve Gümüşkaya (2021) da benzer bir şekilde, zihinsel yetersizlik ve OSB tanıli çocukların ebeveynlerinde aile dayanıklılığının, ebeveynin bakım yükü karşısında tükenmişlik yaşamasını önleyici bir rol üstlendiğini göstermiştir. Bu sonuçlar, mevcut çalışmamızın bulgularını desteklemekte ve aile yılmazlığının ebeveyn yeterliliği üzerinde güçlü bir belirleyici olduğunu ortaya koymaktadır.

Öte yandan psikolojik sağlamlık, ebeveynin stresli yaşam olayları karşısında içsel kaynaklarını etkin biçimde kullanabilmesini sağlayan önemli bir koruyucu faktördür. Keleş (2019) OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerde psikolojik sağlamlığın algılanan stres ve psikolojik iyi oluş ile güçlü bir ilişki içerisinde olduğunu tespit etmiş, sağlamlık düzeyi yüksek ebeveynlerin ebeveynlik rollerinde daha yeterli hissettiklerini ve daha az tükenmişlik yaşadıklarını belirtmiştir. Aynı şekilde Olsson ve arkadaşları (2003) ile Ahern ve arkadaşları (2006), psikolojik sağlamlığın ebeveynlik işlevselliğini artıran kritik bir bireysel kaynak olduğunu vurgulamışlardır. Bu bağlamda, araştırmamızda psikolojik sağlamlığın ebeveyn yeterliliğini anlamlı şekilde yordaması, ulusal ve uluslararası bulgularla tutarlıdır.

Bununla birlikte, bazı çalışmalar bu değişkenler arasındaki ilişkilerin bağlamsal farklılıklar gösterebileceğine işaret etmektedir. Örneğin, Köksal ve Erciyes (2021), OSB tanılı çocukların ailelerinde yaşanan psikososyal sorunları inceledikleri çalışmalarında, düşük gelirli ve sosyal desteği sınırlı ailelerde, psikolojik sağlamlık ve aile dayanıklılığının ebeveyn yeterliği üzerindeki etkilerinin zayıflayabildiğini belirtmiştir. Bu durum, ebeveyn yeterliliğini belirleyen değişkenlerin yalnızca bireysel ya da ailesel dayanıklılıkla sınırlı olmadığını; sosyo-ekonomik faktörler, destek hizmetlerine erişim ve toplumsal koşulların da önemli rol oynadığını göstermektedir.

Sonuç olarak, mevcut araştırmada elde edilen bulgular, hem aile dayanıklılığının hem de psikolojik sağlamlığın ebeveyn yeterliliğini anlamlı ve pozitif yönde yordadığını ortaya koymuştur. Bu bulgular, OSB tanılı çocuğa sahip annelerin ebeveynlik işlevselliğinde hem bireysel (psikolojik sağlamlık) hem de kolektif (aile yılmazlığı) kaynakların birlikte ele alınması gerektiğini göstermektedir.

4. Yaşam kalitesi, ebeveyn yeterliliğini pozitif yönde yordamakta mıdır?

Araştırmada elde edilen bulgulara göre, yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliğini anlamlı ve pozitif yönde yordadığı ($\beta = 0,412$) saptanmıştır. Bu sonuç, ebeveynin öznel yaşam doyumunun, çocuğuna yönelik bakım ve eğitim işlevlerini daha etkin yerine getirme algısını doğrudan etkilediğini göstermektedir. Vural (2021) ve Özmen ve Çetinkaya (2012) de benzer şekilde, yaşam kalitesi yüksek ebeveynlerin çocuklarının gelişim sürecine daha aktif katılım gösterdiğini ve ebeveynlik rollerinde daha yüksek düzeyde yeterlik hissettiklerini rapor etmiştir. Yavuz ve Gümüşkaya'nın (2021) otizm spektrum bozukluğu ile zihinsel yetersizliği bulunan çocukların ebeveynleri üzerine gerçekleştirdikleri araştırmada, ebeveynlerin yılmazlık

düzeyleri incelenmiş ve özellikle öz-yetkinlik alt boyutunda anlamlı bir farklılaşma olduğu saptanmıştır. Benzer şekilde, Toprak'ın (2018) zihinsel yetersizlikten etkilenen çocuğa sahip ailelerle yürüttüğü tez çalışmasında da gelir düzeyinin ailelerin yaşam kalitesini anlamlı biçimde etkilediği ifade edilmiştir. Araştırma bulgularımızla paralellik gösteren bir diğer çalışma Deveci Şirin (2014) tarafından yapılmıştır. Araştırmacı, gelişimsel yetersizlik tanısı almış çocukların ailelerini ele aldığı çalışmada, gelir düzeyinin yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir etkiye sahip olduğunu ortaya koymuştur.

Nitekim OSB tanılı çocuğun bakımında karşılaşılan uzun süreli ve yoğun emek gerektiren süreç, ebeveynlerin yaşam kalitesini doğrudan etkileyebilmekte; yaşam kalitesi yüksek bireyler ise bu süreçte daha az stres yaşamakta, daha etkili baş etme stratejileri geliştirmekte ve sosyal destek ağlarından daha fazla yararlanabilmektedir (Yıldız ve Önder, 2021; Mustafaoğlu-Çiçek, 2019). Çalışmamızda ulaşılan bulgular da bu doğrultuda, yüksek yaşam kalitesine sahip annelerin ebeveynlik işlevlerinde daha güçlü olduklarını göstermektedir.

Benzer biçimde Demiray'ın (2019) özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde yaşam kalitesi, yılmazlık ve umutsuzluk ilişkisini incelediği çalışmada, yaşam kalitesi yüksek olan ailelerin ebeveynlik rollerinde daha yapıcı tutumlar sergilediği, çocuklarının gelişim süreçlerine daha etkin şekilde katkıda bulunduğu görülmüştür. Kömürcü'nün (2020) araştırması da ebeveynlerin yaşam doyumlarının, çocuklarının bakımına yönelik sorumluluklarını daha yüksek bir öz güvenle yerine getirmelerini sağladığını ortaya koymuştur. Bu durum, mevcut araştırmamızda yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliğini yordayan önemli bir değişken olarak bulunmasıyla uyumludur.

Bununla birlikte, literatürde bazı farklılaşmalar da dikkat çekmektedir. Örneğin, Keleş'in (2019) çalışmasında, ebeveynlerin yaşam kalitesi ile psikolojik iyi oluşları arasında güçlü bir ilişki bulunmuş; ancak ebeveyn yeterliliği üzerindeki etkisinin sosyoekonomik koşullara bağlı olarak değişiklik gösterebildiği belirtilmiştir. Benzer şekilde Elumar ve Sani-Bozkurt (2023), düşük gelirli ailelerde ebeveyn yeterliliği algısının yaşam kalitesinden bağımsız olarak da düşük olabileceğini, ekonomik sınırlılıkların ebeveyn işlevlerini doğrudan kısıtlayabildiğini göstermiştir.

Sonuç olarak, mevcut araştırmada ulaşılan bulgular, yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliğini güçlü bir biçimde yordadığını ortaya koymaktadır. Ancak bu ilişkinin düzeyinin,

ailelerin sosyoekonomik koşulları, sosyal destek kaynaklarına erişimleri ve çocuklarının engel düzeyine bağlı olarak farklılaşabileceği söylenebilir.

5. Yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliği üzerindeki etkisinde aile dayanıklılığı ve psikolojik sağlamlık kısmi aracılık rolü oynamakta mıdır?

Hayes'in (2013) PROCESS Model 4 ile yürütülen aracılık analizinde hem aile yılmazlık hem de psikolojik sağlamlık değişkenlerinin, yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliği üzerindeki etkisinde anlamlı ve kısmi aracılık rolü üstlendiği görülmüştür. Model 1'de yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliği üzerindeki toplam etkisi $\beta=0,412$ iken, bu değer Model 3'te $\beta=0,182$ 'ye düşmüş; bununla birlikte psikolojik sağlamlık ($\beta=0,136$) ve aile yılmazlık ($\beta=0,33$) değişkenleri ebeveyn yeterliliği üzerinde anlamlı yordayıcı etkiler göstermiştir. Bootstrap analizlerinde elde edilen güven aralıklarının sıfır değerini içermemesi (aile yılmazlık için 0,096; psikolojik sağlamlık için 0,029), bu aracılık etkilerinin istatistiksel olarak anlamlı olduğunu ortaya koymuştur. Bu bulgu, Patterson'un (2002) aile stres modeli ile de uyumlu olup, hem bireysel hem de ailesel koruyucu faktörlerin ebeveyn işlevselliğinde kritik rol oynadığını göstermektedir.

Mevcut bulgular, literatürdeki benzer araştırmalarla paralellik göstermektedir. Örneğin, Demiray'ın (2019) çalışmasında yaşam kalitesinin yılmazlık aracılığıyla psikolojik uyum ve ebeveynlik işlevleri üzerinde dolaylı etkiler yarattığı belirtilmiştir. Benzer şekilde Kömürcü (2020), OSB tanımlı çocuklara sahip ebeveynlerde yılmazlığın, yetersizlik duygusunu azaltarak ebeveyn yeterliliğini güçlendirdiğini ve bu ilişkinin yaşam kalitesiyle bağlantılı olduğunu saptamıştır. Bu açıdan bakıldığında, aile yılmazlığın aracılık rolünün daha güçlü bulunması, aile içi dayanıklılığın ebeveynlik yeterliliği üzerinde bireysel faktörlerden daha belirleyici olduğuna işaret etmektedir. Yaşam doyumunu yüksek bireyler, yaşamın olumsuzluklarını inkâr etmeksizin daha çok olumlu yönlerine odaklanmakta (Avşaroğlu ve Okutan, 2018), bu nedenle daha iyimser olmakta, daha az stres yaşamakta ve karşılaştıkları güçlükleri daha kolay aşabilmektedirler (Sirgy vd., 2006). Bu bireyler aynı zamanda gerçekleştirdikleri işlerden daha fazla haz duymakta ve genel olarak daha yüksek mutluluk düzeyine sahip olmaktadır (Telman ve Ünsal, 2004). Yüksek yaşam doyumuna sahip kişilerin kişilerarası iletişim becerilerinin daha güçlü olduğu, olaylar karşısında daha tutarlı tepkiler verdikleri ve düşük yaşam doyumuna sahip bireylere kıyasla sorunlar karşısında daha dirençli kaldıkları belirtilmektedir (Diener ve Seligman, 2002). Bunun yanında yaşam doyumunun ebeveynlerin yılmazlık düzeylerini de güçlendirdiği görülmektedir. Başka bir ifadeyle, yılmaz bireyler

yaşamın zorlukları karşısında mücadeleden vazgeçmeyen ve sürece olumlu bakabilen kişilerdir (Akbar vd., 2014; Bingham, 2004; Demiray, 2019). Dolayısıyla yaşam doyumu yüksek ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri de artmakta, bu da yetersizliği olan çocuklarına daha nitelikli bakım ve ilgi göstermelerine katkı sağlamaktadır. Araştırma sonuçları, özellikle babaların, yaşlı ebeveynlerin, gelir ve eğitim düzeyi düşük bireylerin ve OSB’li çocuğa sahip ailelerin hem yaşam doyumlarının hem de yılmazlık düzeylerinin daha düşük olduğunu göstermektedir. Bu bulgular ışığında, söz konusu grupların yaşam doyumu ve yılmazlık açısından daha kırılgan bir konumda oldukları ve bu alanlarda desteklenmelerinin gerekli olduğu söylenebilir. Canarslan ve Ahmetoğlu’nun (2015) engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesini inceledikleri araştırmada, ebeveynlerin yaşam kalitesinin ekonomik düzey, sosyal destek mekanizmaları ve bakım sorumlulukları gibi faktörlerden doğrudan etkilendiği ortaya konmuştur. Araştırmada, yaşam kalitesi alan puanlarının (bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel boyutlar) özellikle gelir düzeyi, ailede destek sağlayan kişilerin varlığı ve bakım ücreti alıp almama durumuna göre anlamlı farklılık gösterdiği saptanmıştır. Elde edilen bu bulgular, yaşam kalitesinin yalnızca bireysel faktörlerle değil, aynı zamanda ailenin sosyoekonomik koşulları ve çevresel kaynaklarıyla yakından ilişkili olduğunu göstermektedir. Bu açıdan değerlendirildiğinde, mevcut araştırmada yaşam kalitesinin psikolojik sağlık ve aile yılmazlığı üzerindeki yordayıcı etkisinin bulunması, Canarslan ve Ahmetoğlu’nun (2015) ailelerin yaşam kalitesini belirleyen çok boyutlu etkenlere vurgu yapan sonuçlarıyla paralellik göstermekte ve yaşam kalitesinin ebeveynlik işlevselliğini güçlendirmede temel bir değişken olduğunu desteklemektedir.

Öte yandan, psikolojik sağlık da yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliği üzerindeki etkisini kısmen aracılık ederek desteklemektedir. Keleş’in (2019) OSB’li çocuğa sahip ebeveynlerle yürüttüğü çalışmada, psikolojik sağlık düzeyinin algılanan stresle başa çıkmayı kolaylaştırdığı ve ebeveynlik rollerinde öz yeterliliği artırdığı rapor edilmiştir. Benzer şekilde Yavuz ve Gümüşkaya (2021) da ailelerin psikolojik dayanıklılığının, ağır düzeyde engeli olan çocuklarda dahi ebeveyn işlevlerini sürdürebilmelerinde önemli bir kaynak olduğunu ortaya koymuştur. Bu bağlamda, araştırmamızda psikolojik sağlamlığın aracılık rolünün anlamlı fakat aile yılmazlığa göre daha zayıf olması, bireysel düzeydeki esnekliğin önemli fakat tek başına yeterli olmadığını göstermektedir.

Sonuç olarak, yaşam kalitesi ile ebeveyn yeterliliği arasındaki ilişkinin yalnızca doğrudan bir etkiden ibaret olmadığı, hem bireysel (psikolojik sağlık) hem de kolektif (aile

yılmazlığı) koruyucu faktörlerin aracılığıyla şekillendiği ortaya konmuştur. Ancak elde edilen bulgular, aile yılmazlığın daha baskın bir aracılık rolüne sahip olduğunu, dolayısıyla ebeveyn yeterliğini desteklemede aile düzeyindeki dayanıklılık kapasitesinin bireysel faktörlerden daha belirleyici olduğunu göstermektedir. Bu sonuç, aile temelli müdahale programlarının önemini bir kez daha vurgulamakta ve destek mekanizmalarının yalnızca bireylere değil, aile bütününe odaklanması gerektiğini işaret etmektedir.

6. Değişkenler, annelerin eğitim durumu, çocuğun tanı süresi ve hane geliri gibi demografik özelliklere göre farklılaşmakta mıdır?

Demografik faktörlerin yaşam kalitesi, psikolojik sağlık, aile yılmazlık ve ebeveyn yeterliliği üzerinde önemli farklılıklar yarattığını ortaya koymaktadır. Özellikle eğitim düzeyi, ebeveynlerin stresle başa çıkma becerilerini, sosyal destek ağlarını kullanabilme kapasitelerini ve problem çözme yeterliliklerini doğrudan etkilemektedir. Keleş (2019) ile Demiray'ın (2019) bulguları, eğitim düzeyi arttıkça annelerin yaşam kalitesi ve psikolojik sağlıklarının daha yüksek olduğunu göstermektedir. Bu sonuç, bizim çalışmamızda engel düzeyine göre farklılıkların belirginleşmesiyle de örtüşmektedir; çünkü daha eğitilmiş anneler, engel düzeyi ağır olan çocukların bakımında bile bilgiye erişim ve başa çıkma stratejilerini daha etkin kullanabilmektedir.

Çocuğun tanı süresi de aile işlevselliği üzerinde belirleyici bir değişkendir. Erken tanı ve erken müdahale programlarına katılım, ebeveynlerin hem yaşam kalitesi hem de ebeveyn yeterliliği üzerinde olumlu etkiler yaratmaktadır. Elumar ve Sani-Bozkurt (2023) ile Çelik ve Erdem'in (2023) çalışmalarında, erken tanı alan çocukların ailelerinin daha etkin başa çıkma stratejileri geliştirdiği ve ebeveynlerin daha yüksek düzeyde yeterli hissettikleri bulunmuştur. Buna karşılık tanı süresi uzadıkça ebeveynlerin deneyimlerinin artmasının psikolojik sağlığı güçlendirdiği, ancak bakım yükünün kronikleşmesi nedeniyle yaşam kalitesinde azalmalar görülebildiği rapor edilmiştir. Bizim çalışmamızda da engel düzeyine bağlı olarak yaşam kalitesi ve psikolojik sağlık puanlarının farklılaşması, bu bulgularla örtüşmektedir; zira ağır düzey OSB tanısı ailelerde daha fazla tükenmişlik yaratmakta ve bu durum, özellikle yaşam kalitesinde belirgin düşüslere yol açmaktadır.

Hane geliri faktörü ise literatürde sıklıkla en kritik sosyoekonomik belirleyici olarak tanımlanmaktadır. Gau vd. (2012) ve Fields (2006), düşük gelirli ailelerin çocuklarının rehabilitasyon ve eğitim süreçlerine erişimde daha büyük zorluklar yaşadıklarını, bu durumun

ebeveynlerde stres ve tükenmişlik düzeyini artırarak ebeveyn yeterliğini olumsuz etkilediğini ortaya koymuştur. Köksal ve Erciyas (2021) de benzer şekilde, düşük gelir grubunda yer alan OSB'li çocukların ebeveynlerinde psikolojik sağlamlık düzeylerinin daha düşük olduğunu ve aile içi uyumun daha zayıf seyrettiğini bulmuştur. Buna karşılık, gelir seviyesi yüksek olan ailelerde hem yaşam kalitesi hem de aile yılmazlık düzeylerinin daha yüksek olduğu, çünkü bu ailelerin destek hizmetlerine daha kolay erişim sağlayabildikleri görülmektedir.

Sonuç olarak, eğitim düzeyinin yükselmesi, tanı süresinin erken olması ve hane gelirinin yüksekliği; yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlık ve ebeveyn yeterliliği üzerinde koruyucu etki yaratmaktadır. Mevcut araştırmanın bulguları doğrudan bu değişkenlerle test edilmemiş olsa da, engel düzeyine ve okul türüne bağlı olarak elde edilen farklılaşmalar, literatürde eğitim, gelir ve tanı süresiyle ilişkili olarak bildirilen sonuçlarla tutarlı bir görünüm sergilemektedir. Bu nedenle, demografik faktörlerin annelerin psikososyal uyum süreçlerini anlamada göz ardı edilmemesi gerektiği açıktır.

7. Annelerin yaşam kalitelerini etkilediğini belirttikleri diğer faktörler

Bu çalışmada açık uçlu soru aracılığıyla elde edilen nitel bulgular, otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanılı çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin çok boyutlu bir yapı sergilediğini ortaya koymaktadır. Katılımcı annelerin ifadeleri, yaşam kalitesinin yalnızca bireysel psikolojik özelliklerle değil; aile içi ilişkiler, ekonomik koşullar, bakım sorumluluğu, sosyal çevre ve geleceğe yönelik algılarla birlikte şekillendiğini göstermektedir. Bu genel görünüm, Türkiye’de engelli ve özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerle yürütülen çalışmaların bulgularıyla büyük ölçüde örtüşmektedir. Nitekim Canarslan ve Ahmetoğlu’nun (2015) engelli çocuğa sahip ailelerle gerçekleştirdiği çalışmada, yaşam kalitesinin sosyal destek, ekonomik düzey ve bakım yükü gibi değişkenlerle anlamlı biçimde ilişkili olduğu ortaya konulmuştur. Benzer şekilde Çitil ve Doğan (2019), engelli çocuğa sahip ailelerin toplumsal ilişkilerinin ve yaşam koşullarının, ailelerin yaşam kalitesi algılarını doğrudan etkilediğini belirtmiştir.

Nitel bulguların genel çerçevesi incelendiğinde, annelerin yaşam kalitelerini değerlendirirken özellikle aile içi destek ve ekonomik koşulları öne çıkardıkları görülmektedir. Bu durum, Demiray’ın (2019) özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerle yürüttüğü çalışmada elde edilen bulgularla paralellik göstermektedir. Söz konusu çalışmada, gelir düzeyi arttıkça yaşam kalitesinin yükseldiği; bakım yükü ve umutsuzluk düzeyi arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı rapor edilmiştir. Benzer biçimde Kömürcü (2020), OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerde bakım

sürecine ilişkin algıların ve yetersizlikten etkilenme düzeyinin, aile yılmazlığı ve psikososyal uyum üzerinde belirleyici rol oynadığını ortaya koymuştur. Bu çalışmada annelerin açık uçlu yanıtlarında dile getirdikleri güçlükler ve destek ihtiyaçları, yaşam kalitesinin yalnızca bireysel değil, aynı zamanda yapısal ve çevresel koşullarla ilişkili olduğunu göstermektedir.

Ayrıca nitel bulgularda annelerin geleceğe yönelik kaygılar ve manevi kaynaklara yaptıkları vurgular, Türkiye’de yapılan diğer çalışmalarla da tutarlıdır. Bayat’ın (2007) OSB tanılı çocuğa sahip ailelerle yürüttüğü çalışmada, maneviyat ve engelliliğe yüklenen anlamın ailelerin başa çıkma süreçlerinde önemli bir psikososyal kaynak olduğu belirlenmiştir. Günaydın ve Akaroğlu’nun (2022) aile yılmazlığına ilişkin sistematik derleme çalışması da, ekonomik koşullar, sosyal destek ve aile içi ilişkilerin ailelerin uyum ve dayanıklılık süreçlerinde birlikte ele alınması gerektiğini vurgulamaktadır. Bu bağlamda, bu çalışmadan elde edilen nitel bulgular, OSB tanılı çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin tek bir değişkenle açıklanamayacağını; bireysel, ailesel ve çevresel etmenlerin etkileşimiyle şekillendiğini ortaya koyarak mevcut yurtiçi literatürü destekler niteliktedir.

5.2. Sonuç

Bu çalışmada, otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanılı çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği düzeyleri arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler olduğu belirlenmiştir.

Annelerin yaşam kalitesi düzeyleri arttıkça, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlığı ve ebeveyn yeterliliği düzeylerinin de anlamlı biçimde arttığı belirlenmiştir.

Yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliği üzerindeki etkisinde psikolojik sağlamlık ve aile yılmazlığının kısmi aracı rol üstlendiği; yaşam kalitesinin ebeveyn yeterliliğini hem doğrudan hem de bu değişkenler aracılığıyla dolaylı olarak etkilediği belirlenmiştir.

Psikolojik sağlamlık düzeyi yükseldikçe annelerin ebeveyn yeterliliği algılarının anlamlı biçimde güçlendiği, bireysel düzeyde dayanıklılığın ebeveynlik işlevlerini destekleyen önemli bir psikososyal kaynak olduğu belirlenmiştir.

Aile yılmazlığı düzeyi arttıkça, annelerin yaşam kalitesi ve ebeveyn yeterliliği puanlarının da anlamlı biçimde yükseldiği; aile düzeyindeki dayanıklılığın bireysel iyi oluş ve ebeveynlik yeterliliği üzerinde belirleyici bir role sahip olduğu belirlenmiştir.

Demografik deęişkenler açısından incelendięinde, annelerin medeni durumu ve çocuęun cinsiyetine göre yařam kalitesi, psikolojik saęlamlık, aile yılmazlıęı ve ebeveyn yeterlilięi düzeylerinin anlamlı biçimde farklılařmadıęı belirlenmiřtir.

Çocuęun engel düzeyine göre yařam kalitesi, psikolojik saęlamlık ve aile yılmazlıęı puanlarının anlamlı biçimde farklılařtıęı; engel düzeyi hafif olan çocukların annelerinin bu deęişkenlerde daha yüksek puanlara sahip olduęu belirlenmiřtir.

Engel düzeyi arttıķça, annelerin bakım yükünün arttıęı ve buna baęlı olarak yařam kalitesi, psikolojik saęlamlık ve aile yılmazlıęı düzeylerinin olumsuz yönde etkilendięi belirlenmiřtir.

Çocuęun eęitim aldıęı okul türüne göre yalnızca yařam kalitesi puanlarının anlamlı biçimde farklılařtıęı; kaynařtırma ve özel eęitim sınıflarına devam eden çocukların annelerinin yařam kalitesi düzeylerinin daha yüksek olduęu belirlenmiřtir.

Açık uçlu sorulardan elde edilen nitel bulgular doęrultusunda, annelerin yařam kalitesinin aile içi destek, ekonomik kořullar, bakım yükü, sosyal çevre ve geleceęe yönelik kaygılar gibi faktörlerden etkilendięi belirlenmiřtir.

Nitel verilerde, aile ve aile içi desteęin anneler tarafından yařam kalitesini güçlendiren en temel unsur olarak ifade edildięi; buna karřılık ekonomik zorluklar ve yoğun bakım sorumluluęunun yařam kalitesini olumsuz etkileyen başlıca faktörler arasında yer aldıęı belirlenmiřtir.

Nitel bulgular, annelerin yařam kalitesine iliřkin deęerlendirmelerinin yalnızca bireysel özelliklere deęil, ailesel ve çevresel kořulların etkileřimine dayandıęını göstermiř; bu durumun nicel analizlerde elde edilen bulgularla tutarlılık gösterdięi belirlenmiřtir.

5.3. Öneriler

Bu arařtırmadan elde edilen bulgular, Otizm Spektrum Bozukluęu tanılı çocuęa sahip annelerin yařam kalitesi, psikolojik saęlamlık, aile yılmazlıęı ve ebeveyn yeterlilięinin birbiriyle iliřkili ve çok boyutlu yapılar olduęunu ortaya koymuřtur. Bulgular doęrultusunda geliřtirilen öneriler; uygulama alanında çalıřan uzmanlara, alanda yapılacak ileri arařtırmalara ve politika yapıcılara yönelik olarak üç ana başlık altında ele alınmıřtır. Sunulan önerilerin, OSB’li çocukların ailelerine yönelik psikososyal destek hizmetlerinin nitelięinin artırılmasına,

aile temelli müdahalelerin güçlendirilmesine ve politika düzeyinde daha bütüncül uygulamaların geliştirilmesine katkı sağlaması amaçlanmaktadır.

5.3.1. Uygulayıcılara Yönelik Öneriler

1. Engel düzeyi ağır olan çocuklara sahip ailelerde yaşam kalitesi, aile dayanıklılığı ve psikolojik sağlık daha düşük olduğundan, bu gruba öncelik verilerek psikososyal destek programları planlanmalıdır.
2. OSB tanımlı çocukların annelerine yönelik, psikolojik sağlık ve ebeveyn yeterliliği becerilerini geliştirmeye odaklanan rehberlik ve danışmanlık hizmetleri yaygınlaştırılmalıdır.
3. Aile yılmazlığı yüksek olan bireylerde ebeveyn yeterlilik algısı da arttığından, aile içi iletişim, iş birliği ve dayanışmayı güçlendiren aile temelli müdahale programları oluşturulmalıdır.
4. Çocuğu özel eğitim anaokulu veya uygulama okuluna devam eden ailelerde yaşam kalitesi daha düşük çıktığı için bu okullarda aile destek hizmetleri sistematik hâle getirilmelidir.
5. Psikolojik sağlık ve yaşam kalitesi arasında anlamlı ilişki bulunduğundan, ailelere stres yönetimi, duygusal dayanıklılık ve baş etme stratejileri kazandırmaya yönelik seminer ve atölye çalışmaları düzenlenmelidir.
6. Ailelerin çocuklarının tanı sürecine erken dâhil olabilmeleri için rehberlik ve araştırma merkezlerinde aile bilgilendirme ve yönlendirme sistemleri daha erişilebilir hâle getirilmelidir.
7. Eğitim seviyesi düşük ve gelir düzeyi sınırlı annelerin yaşam kalitesini ve ebeveyn yeterliliğini desteklemek amacıyla sosyal hizmet birimlerinin aile odaklı destek planlamaları artırılmalıdır.

5.3.2. İleri Araştırmalara Yönelik Öneriler

1. Çocuğun engel düzeyi ve okul türü gibi değişkenlerin psikolojik sağlık ve yaşam kalitesi üzerinde farklılaştırıcı etkileri olduğundan, bu etkileşimleri açıklayıcı nitelikte karma yöntemli (nitel + nicel) çalışmalar yapılmalıdır.

2. Mevcut araştırma sadece annelerle sınırlı olduğundan, ebeveynlik süreçlerine babaların ve diğer aile üyelerinin katkısını inceleyen araştırmalar da literatüre kazandırılmalıdır.
3. Aile yılmazlık düzeyleri ile yaşam kalitesi ve ebeveyn yeterlik ilişkilerini farklı sosyo-ekonomik profillere sahip örneklerle karşılaştırmalı olarak ele alan çalışmalar yapılmalıdır.
4. Bu çalışmada nicel araştırma yöntemi kullanılmıştır. İleriki araştırmalarda otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinde yaşam kalitesi, psikolojik sağlamlık, aile yılmazlık ve ebeveyn yeterliliği ilişkin nitel araştırma desenleriyle yürütülen çalışmalara yer verilebilir.
5. Psikolojik sağlamlık ve ebeveyn yeterliliğini etkileyen sosyal destek, ebeveynlik tarzı, maneviyat gibi değişkenlerin de aracı ya da yordayıcı etkileri modelleyerek incelenmelidir.
6. Hane geliri, eğitim düzeyi ve tanı süresi gibi demografik değişkenlerin bağımsız etkilerini ortaya koyacak çok değişkenli analizlerle güçlendirilmiş yeni araştırmalara ihtiyaç vardır.
7. Elde edilen bulguların genellenebilirliğini artırmak adına farklı illerde, daha geniş ve temsili örneklerle çok merkezli çalışmalar yapılmalıdır.

5.3.3 Politika Yapıcılara Yönelik Öneriler

1. Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuklara yönelik RAM hizmetlerinde, ailelerle yapılan görüşmelerin düzenli aralıklarla sürdürülmesini ve sürecin izlenmesini sağlayacak standart bir uygulama çerçevesinin oluşturulması gerekmektedir.
2. Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğa sahip ailelerin sosyal hayata katılımını artırmak amacıyla, yerel yönetimler tarafından ailelerin çocuklarıyla birlikte katılabilecekleri kapsayıcı sosyal ve kültürel etkinliklerin yaygınlaştırılması önerilmektedir.
3. Otizm spektrum bozukluğunda erken tanının güçlendirilmesi amacıyla, birinci basamak sağlık hizmetleri ve okul öncesi eğitim kurumlarında erken farkındalık ve yönlendirme uygulamalarının yaygınlaştırılması gerekmektedir.

KAYNAKLAR

- Akbar, M., Akram, M., Ahmed, M., Hussain, M. S., Lal, V., ve Ijaz, S. (2014). Relationship between resilience and life satisfaction among Nomadic. *International Journal of Innovation and Applied Studies*, 6(3), 515-529.
- Akbey, G. A., ve Kalaycı, C. (2016). Zihinsel yetersizlik ve otizm spektrum bozukluğunda (OSB) aileler ve tutumlar. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Ed.), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu* içinde (ss. 312–334). Ankara: Pegem Akademi.
- Akkök, F. (2003). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. A. Ataman (Ed.), *Özel eğitime giriş (Introduction to special education)* içinde (ss. 121-142). Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Aksoy, M., ve Demirli, C. (2020). Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin karşılaşılabilecekleri güçlüklerle baş etme durumlarının incelenmesi: Bir aile destek eğitim programının uygulanması. *Education Sciences*, 15(3), 73-84.
- Aksoy, V., ve Şahin, Ş. (2016). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Tarama, tanılama ve değerlendirme. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Ed.), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu* içinde (ss. 230–262). Ankara: Pegem Akademi.
- Altieri, M. J., ve Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual ve Developmental Disability*, 34(2), 142–152. <https://doi.org/10.1080/13668250902845202>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.
- Avşaroğlu, S., ve Okutan, H. (2018). Zihin engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumları, iyimserlik ve psikolojik belirti düzeylerinin incelenmesi [Investigation of life satisfaction optimism and psychological symptom levels of parents with disabled children]. *ANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 7(1), 59-76. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/578148>
- Aydın, O., ve Cavkaytar, A. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bir Çocuğa Temel Matematik Becerilerinin Öğretiminde Baba Eğitim Programının Etkililiği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 21(1), 71-93.
- Baron-Cohen, S. (2006). The hyper-systemizing, assortative mating theory of autism. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 30(5), 865–872. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2006.01.010>
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*, 14(1), 33–55.
- Bingham, V. (2004). Resiliency and life satisfaction among survivors of early childhood maltreatment (Master's thesis, California State University). ProQuest Dissertations ve Theses Global.

- Birkan, B. (2001). *Küçük Adımlar Kursu'nun gelişim geriliği olan çocuğa sahip annelerin küçük adımları uygulama becerilerini kazanmalarına etkisi*. [Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi]. (Tez No: 101661). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.
- Batu, S. (2008). Kaynaştırma ve Destek Özel Eğitim Hizmetleri, İbrahim. H. Diken (Ed.), *Özel Eğitim içinde* (s. 91-106). Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702–714. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>
- Bayraktar, V., Güven, G. ve Temel, Z. (2016). Okul öncesi kurumlarda görev yapan öğretmenlerin aile katılım çalışmalarına yönelik tutumlarının incelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 24(2), 755-770. <https://izlik.org/JA76ME65DH>
- Bekhet, A., Johnson, N. L., ve Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with Autism Spectrum Disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650–656. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Karadeniz, Ş., ve Demirel, F. (2016). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. (22. baskı). Ankara: Pegem A Yayıncılık.
- Camargo, S. P. H., Rispoli, M., Ganz, J., Hong, E. R., Davis, H. ve Mason, R. (2014). A review of the quality of behaviorally-based intervention research to improve social interaction skills of children with asd in inclusive settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2096-2116. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-014-2060-7>
- Canatan, K. ve E. Yıldırım (2011). *Aile sosyolojisi*. İstanbul: Açılım Kitap.
- Canarslan, H., ve Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1), 13-31.
- Can Toprakçı, N. (2006). *Kurumda eğitim alan zihinsel engelli öğrencilerin annelerine genişletilmiş aile eğitim programının uygulanmasının öğrencilerin matematik ders amaçlarını edinmelerinde, sürdürme ve genellemelerine etkisi*. [Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi]. (Tez No: 187644). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.
- Carpena, G. L. M. (2015). Predictors of family resilience in families of children with autism spectrum disorder (Master's thesis). *University of British Columbia*. ProQuest Dissertations Publishing.
- Carper, R. A., ve Courchesne, E. (2005). Local overconnectivity in frontal cortex in children with autism spectrum disorders. *Brain*, 128(2), 247–256. <https://doi.org/10.1093/brain/awh372>
- Cavkaytar, A. (1999). *Zihinsel engellilere özbakım ve ev içi becerilerinin öğretiminde bir aile eğitim programının etkililiği* (Yayınlanmış doktora tezi). Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Cavkaytar, A. (2007). *Özel eğitime giriş*. Kök Yayıncılık.

- Cavkaytar, A. (Ed.), (2012). *Toplum ve aile özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği*. Ankara: Vize Yayıncılık.
- Cavkaytar, A. (2016). Özel eğitime gereksinim duyan çocuklar ve özel eğitim. İ. H. Diken (Ed.), *Özel eğitime gereksinim olan çocuklar ve özel eğitim içinde* (13. Baskı, ss. 3-29). Pegem Yayıncılık.
- Cavkaytar, A., ve Özen, A. (2010). Aile katılımı ve eğitimi. G. Akçamete (Ed.), *Özel eğitim (Special education) içinde* (ss. 169-202). Kök Yayıncılık.
- Ceylan, Ş., Gözün Kahraman, Ö., ve Ülker, P. (2016). Annelerin Erken Çocukluk Dönemine Bakış Açısı. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 5(5), 1333-1356. <https://doi.org/10.15869/itobiad.59529>
- Cohen, L., Manion, L., ve Morrison, K. (2007). *Research methods in education*. London: Routledge.
- Courchesne, E., Karns, C. M., Davis, H. R., Ziccardi, R., Carper, R. A., ve Tigue, Z. D. (2007). Unusual brain growth patterns in early life in patients with autistic disorder: A longitudinal MRI study. *Neurology*, 68(9), 720-725. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000256269.94493.45>
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Thousand Oaks.
- Cripe, C. T. (2013). Family resilience, parental resilience, and stress mediation in families with autistic children (Master's thesis). *Northcentral University*. ProQuest Dissertations Publishing.
- Çiçek, M. (2019). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinde psikolojik sağlamlık, stres ve yaşam kalitesi düzeylerinin incelenmesi*. [Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi]. (Tez No: 55594). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.
- Demirci, İ. (2015). Renk öğretimine yönelik hazırlanan aile eğitim programının etkililiği [Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi]. (Tez No: 388245). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.
- Demiray, G. (2019). *Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yaşam kalitesi, umutsuzluk ve yılmazlık arasındaki ilişkilerin incelenmesi*. [Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi]. (Tez No: 597819). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.
- Deveci Şirin, H. (2014). Ailelerde sosyo-demografik-ekonomik değişkenlerin aile yaşam kalitesine etkileri. *Anadolu Eğitim Liderliği ve Öğretim Dergisi*, 2(1), 31-46. <https://dergipark.org.tr/en/pub/ajeli/issue/1522/18709>
- Diener, E., ve Seligman, M. E. P. (2002). Very happy people. *Psychological Science*, 13(1), 81-84. <https://doi.org/10.1111/1467-9280.00415>
- Diken, İ. H. (2015). Otizm spektrum bozukluğu (OSB) gösteren öğrenciler. İ. H. Diken (Ed.), *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim içinde* (s.409-447). Ankara: Pegem Akademi

- Doğan, T. (2015). Kısa psikolojik sağlamlık ölçeği'nin Türkçe uyarlaması: Geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *The Journal of Happiness ve Well-Being*, 3(1), 93-102.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119–143.
- Eliçin, Ö. ve Yıkılmış, A. (2015). Otizmi olan öğrencilere okuma-yazma öğretme konusunda sınıf öğretmenlerinin görüş ve önerileri. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15 (Özel Sayı), 231-242.
- Ereş, Y. D. D. F. (2009). Toplumsal bir sorun: suçlu çocuklar ve ailenin önemi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 17(17), 88-96. <https://doi.org/10.21560/spcd.20494>
- Ertürk-Mustul, E. (2015). *Çok ileri dereceli işitme kayıplı çocuğu olan işiten bir annenin etkileşim davranışlarının aile eğitimi bağlamında incelenmesi*. [Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi]. (Tez No: 407792). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Ozonoff, S., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S. W., Tuchman, R. F., ve Volkmar, F. R. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. *Neurology*, 55(4), 468–479. <https://doi.org/10.1212/WNL.55.4.468>
- Güler, T. (2012). Ailenin tanımı, tarihsel gelişimi ve aile çeşitleri. T. Güler (Ed.), *Anne baba eğitimi içinde* (ss. 1–14). Ankara: Pegem Akademi.
- Gürdoğan Bayır, Ö. (2019). Dezavantajlı Gruptaki Çocuklarla Eğitim Süreci: Sınıf Öğretmeni Adaylarının Görüşleri. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 20, 451-464. <https://doi.org/10.17494/ogusbd.548528>
- Gürgan, U. (2006a). *Grupla psikolojik danışmanın üniversite öğrencilerinin yılmazlık düzeylerine etkisi*. [Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi]. (Tez No: 205194). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.
- Gürgan, U. (2006b). Yılmazlık ölçeği (YÖ): Ölçek geliştirme, güvenilirlik ve geçerlik çalışması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 39 (2), 45-74. https://doi.org/10.1501/Egifak_0000000140
- Hanekom, L. (2008). Resilience in families with a child living with autism spectrum disorder (Master's thesis). *Nelson Mandela Metropolitan University, Faculty of Health Sciences*.
- Hayes, S. A., ve Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stres: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hazlett, H. C., Poe, M. D., Gerig, G., Smith, R. G., ve Piven, J. (2005). Magnetic resonance imaging and head circumference study of brain size in autism: Birth through age 2 years. *Archives of General Psychiatry*, 62(12), 1366–1376. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.62.12.1366>

- Henry, C., Sheffield, A., & Harrist, A. (2015). Family resilience: Moving into the third wave. *Family Relations*, 64, 22–43.
- İnal, A. E., & Aktürk, A. İ. (2022). Examination of the psychological resilience, family resilience and life satisfaction of the parents of children with special needs and the parents of children with normal development. *Uluslararası Akademik Yönetim Bilimleri Dergisi*, 8(12), 21–45.
- Kaner, S. (2009). Aile katılımı ve iş birliği. B. Sucuoğlu (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri içinde* (ss. 352–405). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Kaner, S. (2009). Zihin engelli çocukların duygusal ve davranışsal problemlerinin değerlendirilmesinde anne baba ve öğretmen tutarlılığı. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 42(2), 239-263.
- Kaner, S., ve Bayraklı, H. (2010). Aile Yılmazlık Ölçeği: Geliştirilmesi, Geçerliği ve Güvenirliği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 11(02), 47-66. https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000151
- Kapp, L., ve Brown, O. (2011). Resilience in families adapting to autism spectrum disorder. *Journal of Psychology in Africa*, 21(3), 459–463. <https://doi.org/10.1080/14330237.2011.10820472>
- Karasar, N. (2016). *Bilimsel araştırma yöntemleri: kavramlar ilkeler teknikler* (30. baskı). Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Keçeli-Kaysılı, B. (2008). Akademik başarının artırılmasında aile katılımı. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 9(1), 69-83. https://doi.org/10.1501/Ozlegt_0000000115
- Keser, F., ve Cavkaytar, A. (2021). Özel gereksinimli çocuklara serbest zaman becerisinin öğretiminde aile eğitiminin etkililiği (Sezep). *Anadolu Journal of Educational Sciences International*, 11(2), 505-528.
- Kılıç, S., ve Kılıçoğlu, E. A. (2021). Pandemi sürecinde çevrimiçi yürütülen ev programı ve uygulamalar üzerine bir olgu sunumu. *Çocuk ve Gelişim Dergisi*, 4(8), 104-116.
- Kızılkaya, A. E. (2021). *Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlere yönelik geliştirilen pekiştireç eğitim programının olumlu davranışların artırılmasına etkisi* [Doktora Tezi, Necmettin Erbakan Üniversitesi]. (Tez No: 675048.). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.
- Köksal, M., ve Erciyes, J. C. (2021). Otizm tanısı almış çocukların ailelerinde görülen psiko-sosyal sorunların değerlendirmesi. *Aydın Sağlık Dergisi*, 7(3), 235-254.
- Lebow, J., & Stroud, C. B. (2012). Resilience in families. *Family Process*, 51(3), 321–337.
- Liptak G.S., Benzoni L.B., Mruzek D.W., vd. (2008). Disparities in diagnosis and access to health services for children with autism: data from the national survey of children's health. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatric*. 29(3), 152-160.

- Marcus, L. M., Kunce, L. J., ve Schopler, E. (2005). Working with families. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin ve D. Kohens (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disabilities*, Volume 2 (ss. 1055-1087). John Wiley ve Sons.
- Masten, A. S., & Monn, A. R. (2015). Child and family resilience: A call for integrated science, practice, and professional training. *Family Relations*, 64, 5–21.
- Masten, A. S. (2014). *Ordinary magic: Resilience in development*. The Guilford Press.
- Millî Eğitim Bakanlığı. (2018). *Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği*. T.C. Resmî Gazete, 30471. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2018/07/20180707-8.htm>
- Mohammadi, F., Rakhshan, M., Molazem, Z., Zareh, N., Gillespie, M. (2020). Development of parental competence scale in parents of children with Autism, *Journal of Pediatric Nursing*, 50, 77–84.
- Mustafaoğlu Çiçek, N. (2019). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anne-babalarında psikolojik dayanıklılık ve kardeşlerinde duygu düzenleme becerilerinin incelenmesi* [Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi]. (Tez No: 555594.). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.
- Nazik Fayız, A., ve Palancı, M. (2023). Otizmlî çocuğa sahip ebeveynlerin öz yeterlik, yaşam kalitesi algısı ve yılmazlık düzeylerinin aracı değişken analizi ile incelenmesi. *Eğitim ve Bilim*, 48(214), 73–98.
- Ökcün-akçamuş, M. Ç. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda taklit, oyun, jestler ile sözcük dağarcığının ilişkisi. *Kastamonu Education Journal*, 26(3), 673-684. <https://doi.org/10.24106/kefdergi.409549>
- Özcan, N. ve Cavkaytar, A. (2009). Öğretmen olarak ebeveynler: Ebeveynlere otizmlî ve zeka geriliği olan çocuklarına tuvalet becerilerini nasıl öğreteceklerini öğretmek. *Gelişimsel Yetersizliklerde Eğitim ve Öğretim*, 237-243.
- Özgür, B.G., Aksu, H. ve Eser, E. (2017). Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümünün Türkçe Geçerliliği ve Güvenilirliği. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 18(4), 344.
- Patterson, J. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349-360. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00349>.
- Previc, F. H. (2007). Prenatal influences on brain development and their implications for autism spectrum disorder. *Neuroscience ve Biobehavioral Reviews*, 31(8), 1154–1176. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2007.04.008>
- Sarı, H., Şentürk Barışık, C., Sarar Boyraz, D., ve Özdemir, Ş. A. (2021). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin çocuklarına verilen destek eğitim hizmetleri ile ilgili görüşlerinin incelenmesi. *Turkish Special Education Journal: International*, 3(1), 1–15.
- Schreibman, L. (2005). *The science and fiction of autism*. Cambridge, MA: Harvard University Press

- Servi, C., ve Acarlar, F. (2021). Türkçe konuşan otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda biçim birim bilgisi. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22(2), 918-952. <https://doi.org/10.17679/inuefd.899556>
- Shea, T. M., ve Bauer, A. M. (1991). *Parents and teachers of children with exceptionalities: A handbook for collaboration* (2. bs.). Boston, MA: Allyn and Bacon.
- Sirgy, M. J., Michalos, A. C., Ferris, A., Easterlin, R., Patrick, D., ve Pavot, W. (2006). The quality-of-life (QoL) research movement: Past, present, and future. *Social Indicators Research*, 76(3), 343-466. <https://doi.org/10.1007/s11205-005-2877-8>
- Sparks, B. F., Friedman, S. D., Shaw, D. W. W., Aylward, E. H., Echelard, D., Artru, A. A., ... ve Dager, S. R. (2002). Brain structural abnormalities in young children with autism spectrum disorder. *Neurology*, 59(2), 184-192. <https://doi.org/10.1212/WNL.59.2.184>
- Sönmez, N., ve Aykut, Ç. (2011). Gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğa annesi tarafından bağımsız tuvalet yapma becerisinin eşzamanlı ipucu ile kazandırılması. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 8(2), 1151-1171.
- Tavil, Y. Z. (2005). *Davranış denetimi aile eğitim programının davranışsal işlem sürelerinin kazanılmasına etkisi*. [Doktora Tezi, Gazi Üniversitesi]. (Tez No: 159552.). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.
- Tavil, Y. Z. ve Karasu, N. (2013). Aile eğitim çalışmaları: Bir gözden geçirme ve meta-analiz örneği. *Eğitim ve Bilim*, 38(168), 85-95.
- Telman, N., ve Ünsal, P. (2004). *Çalışan memnuniyeti [Employee satisfaction]*. İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- Töret, G. (2017). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Tanım, sınıflama, yaygınlık ve nedenler. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Editörler), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu içinde* (s. 192-220). Ankara: Pegem Akademi
- Turan, Z., Koca, A., ve Uzuner, Y. (2019). İşitme kayıplı çocuğu olan bir annenin aile eğitimi sürecinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(1), 93-117.
- Ulugöl, F. ve Cavkaytar, A. (2020). Zihin yetersizliği olan bireylere ev içi becerilerinin öğretiminde aile eğitimi programının etkililiği. *Anadolu Journal of Educational Sciences International*, 10(2), 930-957.
- Varol, N. (1996). Aile eğitimi çalışmalarının planlanması. *Eğitim ve Bilim*, 31-37.
- Vural, B. (2021). *Çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ebeveynlerde ebeveyn yeterlilik ölçeğinin uyarlanması ve ebeveyn öz yeterliğini yordayan faktörler*. [Doktora Tezi, Erciyes Üniversitesi]. (Tez No: 715956.). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.
- Vuran, S. (1997). *Zihinsel engelli çocuk annelerine ödüllendirme ve eleştirmemenin kazandırılmasında bilgilendirme, dönüt verme, dönüt verme ve ödüllendirmenin etkililiği*. [Doktora Tezi, Anadolu Üniversitesi]. (Tez No: 61267.). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.

- Walsh, F. (2011). Family resilience: A collaborative approach in response to stressful life challenges. In S. Southwick et al. (Eds.), *Resilience and mental health: Challenges across the lifespan*. Cambridge University Press.
- Walsh, F. (2015). *Strengthening family resilience*. Guilford Publications.
- Walsh, F. (2016). Family resilience: A developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13, 313–324.
- Wilkinson, L. A. (2010). *Autism and Asperger syndrome in school: A best practice guide to assessment and intervention*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Xu, G., Jing, J., Wang, H., ve Zhang, Y. (2014). Maternal thyroid hormone and risk of autism spectrum disorders in offspring: A review. *Autism Research*, 7(2), 133–143. <https://doi.org/10.1002/aur.1350>
- Yavuzer, H. (2010). *Çocuğun ilk 6 yılı*. İstanbul: Remzi Kitapevi.
- Yavuz, M., ve Gümüşkaya, Ö. (2021). Otizm spektrum bozukluğu ve zihinsel yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin yaşam doyumu ve aile yılmazlık düzeylerinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim* <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.726030>
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2021). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım, S. (2020). *Özel gereksinimli çocuğu olan ailelere sunulan ihmal ve istismardan korunma aile eğitim programının etkililiği*. [Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi]. (Tez No: 658964.). Yüksek Öğretim Kurumu Tez Merkezi.

EKLER

Ek 1. Etik Kurul Kararı

Ek 2. Tez Önerisi Kabul Formu

Ek 3. Tez İsim Değişikliği Etik Kurul Kararı

Ek 4. Demografik Bilgi Formu

Ek 5. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümü

Ek 6. Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği

Ek 7. Aile Yılmazlık Ölçeği

Ek 8. Çocuğu Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği

Ek 9. Aile Yılmazlık Ölçeği Kullanım İzni

Ek 10. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümü Kullanım İzni

Ek 11. Çocuğu Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği Kullanım İzni

Ek 12. Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği Kullanım İzni

Ek 1. Etik Kurul Kararı



NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
ETİK KURUL KARARI

Etik Kurul Toplantı Tarihi/Sayısı ve Karar No	Tarih :27/12/2024 Toplantı Sayısı: 24 Karar No :2024/953
Araştırmanın Başlığı	Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinde Yaşam Kalitesi, Psikolojik Sağlık, Aile Yılmazlık ve Ebeveyn Yeterliliği Arasındaki İlişki.
Sorumlu Araştırmacı	Dr. Öğr. Üyesi Fatih KOÇAK
Yardımcı Araştırmacı	Lisansüstü Öğrenci: Mustafa KARADUMAN
Etik Kurul Kararı	22589 sayılı başvuru Etik Kurul tarafından değerlendirilmiş olup, başvurunun bilimsel araştırma etiği açısından “Uygun” olduğuna karar verilmiştir.

ASLI GİBİDİR
27/12/2024

Etik Kurul Başkanı

Ek 2. Tez Önerisi Kabul Formu



T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

Sayı : E-71052239-300-613803
Konu : Tez Önerisi (Mustafa KARADUMAN)

25.12.2024

DAĞITIM YERLERİNE

Enstitümüz Yönetim Kurulu'nun karar sureti aşağıya çıkartılmıştır.
Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

TARİH	24.12.2024
TOPLANTI	53
KARAR NO	12
KONU	Tez Önerisi (Mustafa KARADUMAN)
KARAR	
Enstitümüz Özel Eğitim Anabilim Dalı Otizm Spektrum Bozukluğu Eğitimi Bilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı 22830601929 numaralı öğrencisi Mustafa KARADUMAN ile ilgili Bilim Dalı Başkanlığının 23.12.2024 tarihli yazısı ile ekleri görüşüldü. Adı geçen öğrencinin tez önerisinin uygun olduğuna, tez savunma sınavından önce etik kurul kararını teslim etmesine kararın danışmanına, öğrenciye ve Bilim Dalı Başkanlığına bildirilmesine oy birliği ile karar verildi.	
TEZ ADI TÜRKÇE	Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinde Yaşam Kalitesi, Psikolojik Sağlamlık, Aile Yılmazlık ve Ebeveyn Yeterliliği Arasındaki İlişki
TEZ ADI İNGİLİZCE	The Relationship Between Quality of Life, Psychological Resilience, Family Resilience and Parental Competence in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder
DANIŞMAN	Dr. Öğr. Üyesi Fatih KOÇAK

Doç. Dr. Mevlüt AYDOĞMUŞ
Enstitü Müdürü

Dağıtım:
Eğt. Bil. Inst. Otizm Spektrum Bozukluğu Eğitimi Bilim Dalına
Sayın Dr. Öğr. Üyesi Fatih KOÇAK

Ek 3. Tez İsim Değişikliği Etik Kurul Kararı



NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
ETİK KURUL KARARI

Etik Kurul Toplantı Tarihi/Sayısı ve Karar No	Tarih :23/01/2026 Toplantı Sayısı:02 Karar No :2026/58
Araştırmanın Eski Başlığı	Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinde Yaşam Kalitesi, Psikolojik Sağlık, Aile Yılmazlık ve Ebeveyn Yeterliliği Arasındaki İlişki.
Araştırmanın Yeni Başlığı	Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinde Yaşam Kalitesi ile Ebeveyn Yeterliliği Arasındaki İlişkide Psikolojik Sağlık ve Aile Yılmazlığının Aracı Rolü.
Sorumlu Araştırmacı	Dr. Öğr. Üyesi Fatih KOÇAK
Yardımcı Araştırmacı	Lisansüstü Öğrenci: Mustafa KARADUMAN
Etik Kurul Kararı	29240 sayılı başvuru Etik Kurul tarafından değerlendirilmiş olup, başvuruda belirtilen başlık değişikliğinin bilimsel araştırma etiği açısından “Uygun” olduğuna karar verilmiştir.

ASLI GİBİDİR
23/01/2026

Doç. Dr. Mustafa AYDIN
Etik Kurul Başkanı

Ek 4. Demografik Bilgi Formu

DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

1	Yaşınız:	
2	Evlilik Süreniz:	Yıl
3	Medeni Haliniz:	Evli () Ayrı Yaşıyor ()
4	Mesleğiniz:	
5	Çocuk Sayınız:	
6	OSB Tanısı Alan Çocuğunuzun Yaşı:	
7	OSB Tanısı Alan Çocuğunuzun Cinsiyeti:	Kız () Erkek ()
8	OSB Olan Çocuğunuzun Engel Düzeyi	Hafif () Orta () Ağır ()
9	Çocuğunuzun Kaç Yıldır Tanısı Mevcut:	
10	Çocuğunuz Kaç Yıldır Destek Eğitim Alıyor:	
11	Çocuğunuzun Gittiği Okul Kademesi:	() Özel Eğitim Anaokulu () Özel Eğitim Sınıfı () Özel Eğitim Uygulama Okulu () Özel Eğitim Meslek Okulu () Kaynaştırma Öğrencisi

Ek 5. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümü

2. OTİZMDE YAŞAM KALİTESİ ANKETİ ANNE-BABA SÜRÜMÜ

(BÖLÜM A)

<u>Bu anket otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların ebeveynlerindeki yaşam kalitesini değerlendirmektedir.</u>		<u>Hic</u>	<u>Biraz</u>	<u>Orta</u>	<u>Biraz fazla</u>	<u>Çok fazla</u>
<u>Bölüm A</u> <u>Aşağıdaki soruları yanıtlarken lütfen son 4 hafta boyunca kendinizi nasıl hissettiğinizi en iyi yansıtan kutucuğa işaret koyunuz.</u>						
<u>1</u>	Hayatımdan memnunum					
<u>2</u>	Stresli hissediyorum					
<u>3</u>	Mutlu ve hoşnut hissediyorum					
<u>4</u>	Çökkün veya endişeli hissediyorum					
<u>5</u>	Birey olarak kendimle ilgili iyi hissediyorum					
<u>6</u>	Yakın ilişkilerimden memnunum					
<u>7</u>	İhtiyacım olduğunda yanımda olan insanlar var					
<u>8</u>	Sosyal hayatımdan memnunum					
<u>9</u>	Aile hayatımdan memnunum					
<u>10</u>	Ekonomik durumumdan memnunum					
<u>11</u>	Bir plan yaptığımda, genellikle bunu gerçekleştirebileceğimden emin olurum.					
<u>12</u>	İhtiyaçlarımı karşılayacak yeterli param var					
<u>13</u>	Başarılarımdan dolayı memnunum					
<u>14</u>	Genel sağlığımdan memnunum					
<u>15</u>	Sağlıklı bir yaşam biçimim var					
<u>16</u>	Boş zamanlarımda yaptıklarımdan memnunum					
<u>17</u>	Sağlık sorunlarım istediğim şeyleri yapmama engeldir					
<u>18</u>	Hayatımın kontrolüm altında olduğunu hissediyorum					
<u>19</u>	Hayatımda hedefler belirler ve hedeflere ulaşırım					
<u>20</u>	Bir eylem planı yapabilir ve bunu uygulayabilirim					
<u>21</u>	Kendi kararlarımı kendim alırım					
<u>22</u>	Suçluluk hissedirim					
<u>23</u>	Bir topluluğun parçasıyım					
<u>24</u>	Toplumdan ihtiyacım olan desteği alabilirim					
<u>25</u>	İhtiyacım olan yere gidebilirim					
<u>26</u>	Günlük yaşamımda kendimi güvende hissedirim					
<u>27</u>	Günlük yaşamımda saygı duyulduğumu hissedirim					
<u>28</u>	Sağlık hizmetlerinin olanaklarından memnunum					

(BÖLÜM B)

Bu anket otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların ebeveynlerindeki yaşam kalitesini değerlendirmektedir.

Bölüm B

OSB'li çocuklar bir dizi zorluk yaşarlar. Son 4 hafta boyunca bu zorlukların size ne kadar sorun olduğunu bilmek istiyoruz.

Örneğin, 1.madde için eğer siz “benim için hafif bir sorundu” ifadesini işaretlerseniz, bu “çocuğumun diğer insanlarla sosyalleşmesindeki zorluk son 4 hafta boyunca benim için hafif bir sorundu” anlamına gelir.

Son 4 hafta boyunca bu benim için ne kadar sorun oldu?

		<u>Sorun değildi</u>	<u>Hafif düzeyde sorun</u>	<u>Orta derecede sorun</u>	<u>Biraz fazla sorun</u>	<u>Çok fazla sorun</u>
<u>1</u>	İnsanlarla sosyalleşme					
<u>2</u>	Arkadaş edinme					
<u>3</u>	Başkalarının duygularını anlama					
<u>4</u>	Sohbeti sürdürme					
<u>5</u>	İhtiyaçlarını bildirme					
<u>6</u>	Kendine söylenenlerin tam anlamıyla gerçek anlamını anlama					
<u>7</u>	Toplumsal olarak utanç verici olan şeyler söyleme					
<u>8</u>	Rutine, alışılmış bir düzene bağlı kalma ihtiyacı					
<u>9</u>	Belirli bir konuya aşırı ilgili olma					
<u>10</u>	Özel bir durumda veya değişiklikler sırasında endişeli olma					
<u>11</u>	Belirli duylara (koku, tat, dokunma, işitme vb.) hassasiyet					
<u>12</u>	Toplumsal etkileşim kurallarını anlama					
<u>13</u>	Duygusal tepkilerini yönetme					
<u>14</u>	Yapılacak şeyleri belli bir şekilde yapma ihtiyacı					
<u>15</u>	Öfke ve saldırganlığı içeren yıkıcı davranışlar					
<u>16</u>	Uygunsuz duygusal tepkiler gösterme					
<u>17</u>	Tekrarlayıcı alışılmadık davranışlar ya da vücut hareketleri					
<u>18</u>	Umursamaz, düşüncesiz ya da patavatsız davranışlara kalkışma					
<u>19</u>	Günlük yaşam görevlerini bağımsız olarak yapma					
<u>20</u>	Sosyal olarak yaklaşıldığında tepki verme					

Genel olarak, yaşam kalitenizi nasıl derecelendirirsiniz? (Lütfen aşağıdaki çizgi üzerine çarpı koyunuz)

Hiç memnun değilim

Son derece memnunum

0 _____ 5 _____ 10

Yaşam kaliteniz üzerinde önemli etkisi olduğuna inandığınız başka herhangi bir şey var mı?

(lütfen bunları tanımlayınız) _____

Ek 6. Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği

3. KISA PSİKOLOJİK SAĞLAMLIK ÖLÇEĞİ

		<u>Hiç uygun değil</u>	<u>Uygun değil</u>	<u>Biraz uygun</u>	<u>Uygun</u>	<u>Tamamen uygun</u>
<u>1</u>	Sıkıntılı zamanlardan sonra kendimi çabucak toparlayabilirim.					
<u>2</u>	Stresli olayların üstesinden gelmekte güçlük çekerim.					
<u>3</u>	Stresli durumlardan sonra kendime gelmem uzun zaman almaz.					
<u>4</u>	Kötü bir şeyler olduğunda bunu atlatmak benim için zordur.					
<u>5</u>	Zor zamanları çok az sıkıntıyla atlatırım.					
<u>6</u>	Hayatımdaki olumsuzlukların etkisinden kurtulmam uzun zaman alır.					

Ek 7. Aile Yılmazlık Ölçeği

AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ

		<u>Hiç tanımlamıyor</u>	<u>Biraz tanımlıyor</u>	<u>Orta düzeyde</u>	<u>İyi tanımlıyor</u>	<u>Çok iyi tanımlıyor</u>
<u>1</u>	Güçlükler karşısında yılmadan, sabırla mücadele ederim.					
<u>2</u>	Daha önceden de güçlükler yaşadığım için, zor şeylerin üstesinden gelirim.					
<u>3</u>	Başarı için olabildiğince yüksek ama ulaşılabilir hedeflerim var.					
<u>4</u>	Çıkabilecek problemleri önceden kestirerek önlemlerini alırım.					
<u>5</u>	Daha iyi duruma gelebilmek için risk alırım.					
<u>6</u>	Yeni şeyleri denemeyi severim.					
<u>7</u>	İşlerin belirsiz ve tahmin edilemez olması beni korkutmaz.					
<u>8</u>	Ciddi sorunlar karşısında bile iyimserliğimi kaybetmem.					
<u>9</u>	Başkalarının üstesinden gelemeyeceği olumsuz yaşam koşulları ile baş etmeyi bilirim.					
<u>10</u>	En zor şartlarda bile kendi kendimi iyileştirme yetisine sahibim.					
<u>11</u>	Bir plan yaptığımda, genellikle bunu gerçekleştirebileceğimden emin olurum.					
<u>12</u>	Kimsenin fark edemediği yaratıcı çözüm yollarını görebilirim.					
<u>13</u>	Düşündüğümde daha güçlü bir insan olduğumu görüyorum.					
<u>14</u>	Zor olan durumları bile lehime çevirmekte hünerliyim.					
<u>15</u>	Çözüm yollarını hemen görerek uygulamaya koyarım.					
<u>16</u>	Sokulgan, arkadaş canlısı ve sıcakkanlıyım.					
<u>17</u>	Genellikle hayatta gülecek bir şeyler bulabilirim.					
<u>18</u>	Yaşamak güzel.					
<u>19</u>	Aktif ve enerjik olmayı severim.					
<u>20</u>	Beklenmedik durumlarla etkili mücadele edebilme gücüne inanıyorum.					
<u>21</u>	Çoğu zaman yaşam benim için ilginç ve heyecan vericidir.					
<u>22</u>	Yaptığım şeylerde başarılı olmayı isterim.					
<u>23</u>	Bir kriz durumunda yararlı bir eylemde bulunmaya odaklanırım.					
<u>24</u>	Biri bana zarar vermek isterse bunu önlemek için elimden geleni yaparım.					
<u>25</u>	Genellikle önüme çıkan engellerin üstesinden gelebilirim.					
<u>26</u>	Yeni insanlarla tanışmak, yeni yaşantılar beni ürkütmez.					
<u>27</u>	Kendimle barışığım.					
<u>28</u>	Diğer insanlara karşı düşünceli ve saygılıyım.					
<u>29</u>	Genellikle yaşamıma bir önceki gün kaldığım yerden devam etmek isterim.					
<u>30</u>	Biri beni üzen bir şey yaptığında, sakinleşip bunu tartışacak duruma geleceğim uygun zamanı beklerim.					
<u>31</u>	Çevremdekiler üzerinde olumlu izlenimler bırakarak onların güvenini kazanırım.					
<u>32</u>	Değiştiremeyeceğim şeyleri kabul ederim.					
<u>33</u>	Yaşamımda duygusal olarak bağlı olduğum kişiler var.					
<u>34</u>	Acil durumlarda insanlar bana güvenirlere.					
<u>35</u>	Beni zorlayan bir işi yaparken ne zaman kimden yardım isteyeceğimi bilirim.					
<u>36</u>	Zamanımı boşa harcamam.					
<u>37</u>	Sahip olduğum özellikleri değerli buluyorum.					

Ek 8. Çocuđu Otizm Spektrum Bozukluđu Tanısı Almıř Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeđi

ÇOCUĐU OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU TANISI ALMIŐ EBEVEYNLERDE EBEVEYN YETERLİLİK ÖLÇEĐİ

		<u>Çok fazla</u>	<u>Fazla</u>	<u>Bazen</u>	<u>Az</u>	<u>Çok az</u>
<u>1</u>	Çocuđumun hastalıđını kabullendim.					
<u>2</u>	Çocuđumla ilgilenirken sabırlıyım.					
<u>3</u>	Çocuđumun sözlerine ve davranıřlarına karřı sabırlıyım.					
<u>4</u>	Çocuđumun hastalıđı ve eđitimi hakkında farklı kiřilerden ve kaynaklardan bilgi almaya çalıřırım.					
<u>5</u>	Olumsuz hislerimin ve duygularımın üstesinden gelebilirim.					
<u>6</u>	Çocuđumun hastalıđından utanıyorum					
<u>7</u>	Eřim ve akrabalarım kořullarımı anladıkça kendimi rahat hissediyorum.					
<u>8</u>	Allah'a güvendiđim ve dua ettiđim için içim rahat.					
<u>9</u>	Çocuđuma daha iyi bakım vermeleri için rehabilitasyon merkezlerine giderim.					
<u>10</u>	Yařam kořullarımı iyileřtirmek için maddi destek arıyorum					
<u>11</u>	Çocuđumun eđitimi ve bakımını sürdürdüđüm için kendimden memnunum.					
<u>12</u>	Başarılı bir Anne/Babayım.					
<u>13</u>	Bir eř olarak görevlerimi iyi yaparım.					
<u>14</u>	Kendi ilgi ve isteklerimi dikkate alırım					
<u>15</u>	Çocuđumun diđer aile üyeleri ile iliřkilerini geliřtirebildim.					
<u>16</u>	Aile üyelerim çocuđumun bakım ve eđitiminde bana yardımcı olur.					
<u>17</u>	Çocuđuma olan sevgim, onun eđitimini devam ettirme motivasyonumu artırır.					
<u>18</u>	Çocuđumun iyileřmesini umarak onu eđitmeye devam ediyorum.					
<u>19</u>	Çocuđum bir řey öğrendiđinde, onun eđitimi için daha fazla istekli oluyorum.					
<u>20</u>	İnançlarım, beni öğrenmeye ve çocuđuma bakmaya devam etmem için motive ediyor.					
<u>21</u>	Çocuđuma iyi bakabilirim ve onda dođru davranıřı oluřturabilirim.					
<u>22</u>	Çocuđumun geleceđini iyileřtirebileceđime inanıyorum.					
<u>23</u>	Her kořulda çocuđumun eđitimini sürdürmekten kendimi sorumlu hissediyorum.					
<u>24</u>	Çocuđumun eđitimi için, çocuđuma uygun ortam ve zamanı sađlarım.					
<u>25</u>	Çocuđuma dođru davranıřı oluřturmayı öğretilirken çok dikkatli davranırım.					

Ek 9. Aile Yılmazlık Ölçeği Kullanım İzni



Ölçek Kullanım İzni

2 ileti

21 Kasım 2024 21:38

Merhaba Hocam,

Konya Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Ana Bilim Dalı Otizm Spektrum Bozukluğu Eğitimi yüksek lisans öğrencisiyim.

Dr. Öğr. Üyesi FATİH KOÇAK'ın danışmanlığında yürüttüğüm "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinde Yaşam Kalitesi, Psikolojik Sağlık, Aile Yılmazlık ve Ebeveyn Yeterliliği" konulu yüksek lisans tezim için geliştirmiş olduğunuz "Aile Yılmazlık" ölçeğini uygun görürseniz kullanmak istiyorum.

Saygılarımla
Mustafa KARADUMAN

22 Kasım 2024 16:36

Merhaba Mustafa,

İlgili dosyayı yolluyorum.

Ölçeği kullanmanın koşulu; tezin bitince tezinin bir örneğini, tez çalışması makaleye/bildiriye/postere dönüşürse onun da bir örneğini bana yollaman.

Başarılar dilerim.

Prof. Dr. Sema Kaner

Ek 10. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümü Kullanım İzni



Fwd: Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba sürümü

1 mesaj


22 Kasım 2024 08:41

Merhaba,
Ölçeği çalışmanızda kullanabilirsiniz. Anket ve puanlaması ayrıca anket ile ilgili makale ekte yer almaktadır. İyi çalışmalar dilerim

Doç.Dr.Börte Gürbüz Özgür

2 eklenti

 otizmde yaşam kalitesi anketi tam metin.pdf
235K

 Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümü.pdf
821K

Ek 11. Çocuđu Otizm Spektrum Bozukluđu Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeđi Kullanım İzni



Ölçek Kullanım İzni

2 ileti

21 Kasım 2024 21:34

Merhaba Hocam,

Konya Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Ana Bilim Dalı Otizm Spektrum Bozukluđu Eğitimi yüksek lisans öğrencisiyim.

Dr. Öğr. Üyesi FATİH KOÇAK'ın danışmanlığında yürüttüğüm "Otizm Spektrum Bozukluđu Olan Çocukların Annelerinde Yaşam Kalitesi, Psikolojik Sağlık, Aile Yılmazlık ve Ebeveyn Yeterliliđi" konulu yüksek lisans tezim için geliřtirmiş/uyarlamış olduğunuz "Çocuđu Otizm Spektrum Bozukluđu Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeđi" ölçeđini uygun görürseniz kullanmak istiyorum.

Saygılarımla
Mustafa KARADUMAN

24 Kasım 2024 14:15

ölçeđi kullanabilirsin, iyi çalışmalar dilerim

Ek 12. Kısa Psikolojik Saęlamlık Ölçeęi Kullanım İzni



Ölçek Kullanım İzni

2 ileti

21 Kasım 2024 21:44

Merhaba Hocam,

Konya Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Ana Bilim Dalı Otizm Spektrum Bozukluğu Eğitimi yüksek lisans öğrencisiyim.

Dr. Öğr. Üyesi FATİH KOÇAK'ın danışmanlığında yürüttüğüm "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinde Yaşam Kalitesi, Psikolojik Saęlamlık, Aile Yılmazlık ve Ebeveyn Yeterlilięi" konulu yüksek lisans tezim için geliřtirmiş olduğunuz " Kısa psikolojik Saęlamlık" ölçeęini uygun görürseniz kullanmak istiyorum.

Saygılarımla
Mustafa KARADUMAN

22 Kasım 2024 14:43

Merhaba,

Ölçeęi web sitemden indirerek kullanabilirsiniz.

İyi çalışmalar dilerim.

