



Otizimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Öz Yeterlik, Yaşam Kalitesi Algısı ve Yılmazlık Düzeylerinin Aracı Değişken Analizi ile İncelenmesi

Ayşenur Nazik Fayız ¹, Mehmet Palancı ²

Öz

Bu araştırmanın amacı 4-6 yaş arası otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin öz yeterlik düzeyleri, aile yılmazlık algıları ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi incelemektir. Tarama yöntemi ile gerçekleştirilen araştırma için 4-6 yaş arası otizimli çocuğa sahip 330 ebeveyn ulaşılmış, veri toplama aracı olarak belirlenen Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EYÖ), Otizmde Yaşam Kalitesi Envanteri (OYKA-E) ve Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ) uygulanmıştır. Veri analizleri aracı değişken analizi ve MANOVA, İki Yönlü ANOVA ve Korelasyon analizi kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre, yılmazlık düzeyi ve ebeveyn öz yeterlik algısının yaşam kalitesini algılama üzerinde açıklayıcı olduğu bulunmuştur. Ekonomik koşullar ÖY ve YK üzerinde doğrudan bir etkiye sahiptir. Elde edilen bulgular özel eğitim alanında aile eğitimi ve rehberlik, engelli çocuklara sahip ailelere sağlanacak psikolojik danışmanlık kapsamında kullanılacak veriler olarak değerlendirilmiştir.

Anahtar Kelimeler

Otizim
Öz yeterlik
Yaşam kalitesi
Ebeveyn
Erken çocukluk
Yılmazlık

Makale Hakkında

Gönderim Tarihi: 11.06.2022

Kabul Tarihi: 30.01.2023

Elektronik Yayın Tarihi: 04.04.2023

DOI: 10.15390/EB.2023.11962

Giriş

Otizim spektrum bozukluğu (OSB) DSM-V'de sınırlı sosyal iletişim ve etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim becerilerinde sınırlılıklar, iletişim başlatma ve devam ettirmede zorluk, stereotipik davranışlar ve etkinlikler, aynılığa aşırı bağlılık olarak tanımlanmaktadır (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013). ABD Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezleri otizmin prevalansını 2000-2002 yılları arasında 150'de 1, 2006 yılında 110'da 1, 2010 yılında 68'de 1, 2014 yılında 59'da 1 olarak rapor etmişlerdir (Centers for Disease Control and Prevention, 2014). Ek olarak, düzenli tarama ve kontrollerin yapıldığı Avustralya'da ise otizmin görülme sıklığında gözlenen değişimin yaklaşık 100/1 olduğu belirtilmiştir. Maenner ve diğerleri (2021) tarafından yapılan başka bir araştırmaya göre OSB, ABD'de farklı tür ve düzeyde tanı almış her 44 çocuktan 1'ini etkilemektedir. Türkçe literatürde otizm spektrum bozukluğunun görülme sıklığına ilişkin resmi bir tespit çalışmasına rastlanmamıştır. Bununla birlikte otizimli çocuklara destek sağlamak amacıyla kurulan derneklerin hesaplamalarına göre farklı tür ve hafif düzeyler de dahil olmak üzere Türkiye'de yaklaşık 352.000 otizimli olduğu belirtilmektedir (Otizm Dernekleri Federasyonu, 2019).

¹ Bartın Üniversitesi, Bartın Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, Çocuk Bakımı ve Gençlik Hizmetleri Bölümü, Türkiye, aysenur.nazik1@gmail.com

² Trabzon Üniversitesi, Fatih Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Türkiye, mpalanci@trabzon.edu.tr

Otizmin bir gelişim sorunu olarak farklı toplum paydaşları tarafından bilinirliğinin, otizmli çocuklara sağlanan gelişim desteğinin niteliğinin her geçen gün artması ve sağlanan iyileştirici alternatif uygulamalarda gözlenen gelişim, konuya aileler başta olmak üzere farklı kesimlerin katılımına yönelik ilgiyi artırmıştır (Baumer ve Spence, 2018; Yıkış ve Özbey, 2009). Özellikle son 10 yılda otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların sayısında gözle görünür bir artış bulunmaktadır (Preece vd., 2017). Gelir düzeyi daha yüksek ülkelerde tanı hassasiyeti, destek hizmetlerinin sürekliliği ve nüfus yoğunluğuna bağlı kalarak sayının gittikçe artan oranlarda olduğu rapor edilmektedir (Lord vd., 2020).

Bu artış henüz tanımlanamayan nedenler kadar şehirleşen nüfus, azalan birincil sosyal destek bağları, annelerin iş gücüne katılımının artması ve çocukların sağlıklı bir yaşam sürmesi, eğitim geleceklerinin planlanması temelinde artan genel belirgin baskılardan da kaynaklanmaktadır. Gün geçtikçe OSB tanısına sahip çocukların ebeveynleri daha fazla kaygılanmakta, yaşanan belirsizlik ve artan stres düzeyi ebeveynlerin yaşam kalitesine olumsuz biçimde yansımaktadır (Khoshakhlagh, Marshian ve Jeyervand, 2022). Diğer yandan, gerek otizmin oluşum nedenlerinin tam olarak açıklanamamış olması gerekse tedavisine ilişkin, tamamen iyileşmeyi sağlayacak bir yöntemin henüz tam olarak açığa çıkmamış olması da otizmli çocuğa sahip ebeveynleri daha da fazla kaygılandırmaktadır. Yaşam boyu süren bir gelişim problemi olarak otizm, ailelerin sürekli bakım desteği sağlama zorunluluğu ile birleşince yaşam kalitesi üzerindeki baskısı artmaktadır. Ebeveynlerin psikolojik sağlıklarını, sosyal ilişkilerini ve beklentilerini olumsuz yönde etkilemektedir. Artan kaygı ve umutsuzluk, ailelerin başa çıkma süreçleri dahil olmak üzere, tüm mutluluklarına ve psikolojik iyi olma hallerine etki etmektedir (Lazarus ve Folkman, 1987; White, McMorris, Weiss ve Lunsy, 2012).

Aileler için psikolojik iyi olmaya etki eden değişkenler, evlilik uyumları dahil olmak üzere, depresyon ve anksiyete gibi belirgin semptomlara yol açmaktadır (Palancı, 2018). Ayrıca engelli bir çocuğa sahip olmanın aileler üzerindeki etkisi, depresyon (Durat, Atmaca, Ünsal ve Kama, 2017; Fırat, 2016; Jones, Hastings, Totsika, Keane ve Rhule, 2014), stres (Ooi, Ong, Jacob ve Khan, 2016; Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014; Dabrowska ve Pisula, 2010; Estes vd., 2009), yılmazlık (Demiray, 2019; Aysever ve Demirok, 2019), umutsuzluk (Erdal ve Efilti, 2021; Kaya ve Yöndem, 2020; Tunçel, 2017; Durat vd., 2017), zaman yönetimi (Kırbaş ve Özkan, 2013), ekonomik stres (Darling, Senatore ve Strachan, 2012; Hayes ve Watson, 2013; Kaner, Bayraklı ve Güzeller, 2011; Ohaeri, 2003; Patterson, 2002; Seltzer ve Krauss, 2001; Wong vd., 2015), boşanma (Depape ve Lindsay, 2015; Hartley vd., 2010), aile içi iletişim çatışması (Hartley, DaWalt ve Schultz, 2017; Langley, Totsika ve Hastings, 2017; Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten ve Benevides, 2011), öz güven kaybı (Fırat, 2016; Kaner, 2009; Tahincioğlu, 2016; Tarabek, 2011) ve anksiyete şeklinde gözlenmekte; bu durum ailenin yaşam kalitesini (Jacob, Scott, Falkmer ve Falkmer, 2015; Meral ve Cavkaytar, 2015; Öz, Yüksel ve Nasıroğlu, 2019; Türk ve Bumin, 2015) belirleyen birden çok değişeni direkt ya da dolaylı olarak etkilemektedir. Aileye yeni katılan çocuğun yetersizlikten etkilenmiş olarak dünyaya gelmesi, aile üyelerinin durumu kabul etmesi, ailenin çocuğun yetersizliğine ve yetersizliğin beraberinde getirdiği belirsiz yeni durumlara uyum sağlaması bir şoku ve uyum zorluğunu beraberinde getirmektedir. Ek olarak, yeni sürecin yol açtığı ekonomik, duygusal ve psikolojik zorluklarla mücadele etme becerisi ve kaynakları da aileden aileye değişkenlik göstermektedir (Yassıbaş ve Çolak, 2019). Hangi engel türünde olursa olsun, yetersizlik durumunun etkileri hem tanı alan kişi hem de aile üyelerinin içinde bulunduğu ekosistemin niteliğine göre açığa çıkmaktadır (Khan, Kamran ve Ashraf, 2017). Özellikle tanı alınmasını takip eden ilk günlerde ailenin mücadele etme gücüne yönelik başlangıç fikirlerini organize eden öz yeterlik algısının yeterliği önemsenmelidir. Ailenin algıladığı sosyal destek düzeyi ve umut düzeyleri otizm karşısında daha güçlü hissetmeye yardımcı olmaktadır. Ayrıca bu aşamada yılmazlık düzeyinin bir değişken olarak ailelerin aktif başa çıkma davranışlarına katkı sağladığı bilinmektedir (Wang vd., 2022).

Ailenin yaşadığı uyum ve psikolojik iyi olma sorunları OSB tanısı almış çocukların aile profillerine göre de şekillenmektedir. Söz konusu çocukların bakım gereksinimlerinin büyük bir kısmı ebeveynleri tarafından, özellikle de anneleri tarafından karşılanmaktadır. Bu kapsamda, annelerin öz yeterlik algıları ve becerilerini değerlendirme düzeyleri (Zhou, Yin, Wang ve Wang, 2019) öz yeterliklerinin kişisel dirençlerine, (Weiss vd., 2013) bakım yoğunluğuna ve bunun sürdürülebilirliğine

(Hastings ve Symes, 2002), aile olma ile ilgili destekleyici diğer fonksiyonlara (Jackson, Pinto-Martin, Deatrck, Boyd ve Souders, 2022), stresle baş etme biçimlerine ve problem çözme becerilerine (Strauss vd., 2022), yaşam doyumu, fiziksel sağlık ve ev yaşamı ile ilgili dış etkinliklerin planlanması dahil olmak üzere (Taylor, Luk ve Leadbitter, 2021), aile yaşamını çok yönlü etkileyen bir baskı oluşturmaktadır. Bu kapsamda, özellikle ebeveynlerin otizm karşısında fiziksel-psikolojik iyi olma düzeylerini sorunla mücadeleye yönelik yeterli ebeveyn katılım davranışı sergilemeyip sergilemedikleri belirlemektedir (Clarke ve Fung, 2022).

OSB tanısının diğer gelişim sorunlarına göre aileye daha fazla stres ve psikolojik gerginlik yüklediği bilinmektedir (Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili ve Lunsky, 2012). Yaşam kalitesinin artmasına veya azalmasına etki eden değişkenlerin aile yılmazlığını artıran değişkenler ile korelasyon gösterdiği de farklı araştırmalar ile (Gunty, 2021; Jardenil ve Madrigal, 2022; Palancı, 2018; Zhao ve Fu, 2020) ortaya konulmuştur. Yaşanan bu durum hem OSB tanısı almış çocukların göstermiş olduğu davranışsal özellikler hem de OSB'nin aileler için belirsiz ve uzun bir mücadele içermesi nedeniyle açığa çıkar (Ogston, Mackintosh ve Myers, 2011). Çocukları otizm tanısı almış annelerle yürütülen bir çalışma, günlük rutinleri gerçekleştirilmede daha az zorluk yaşayan otizmlili çocuğa sahip ailelerin daha az gerginlik yaşadığını göstermektedir. Ayrıca bu ailelerin süreçte farklı kaynaklardan duygusal ya da sosyal destek almalarının yaşam kalitelerine daha fazla katkı sağladığı görülmüştür (Ektaş, 2017). Yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip ailelerin baş etme güçleri sosyal destek sisteminin niteliğinden sonra en çok ailenin yılmazlık düzeyinden etkilenmektedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin kriz dönemlerinde ve strese neden olan durumlar karşısındaki uyum sağlama becerilerinin aile yılmazlığı ile ilişkisi özellikle göz önünde tutulmalıdır (McConnell, Savage ve Breitzkreuz, 2014). Bu kısma kadar sıralanan yaşam değişkenlerinin ve niteliğinin sonuç olarak ailenin yaşam kalitesini etkileyeceği varsayılabilir.

Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitelerini belirleyen farklı değişkenler söz konusudur. Bunlar arasında literatürde en sık dile getirilen başlıklar ebeveynin cinsiyeti, medeni durum, eğitim düzeyi, gelir düzeyi ve algılanan ebeveynlik becerileri ile evlilik stres düzeyi olarak sıralanabilir (Pepperell, Paynter ve Gilmore, 2018). Stresin yaşam kalitesinin belirleyicisi olduğunu ve bu değişkenleri birlikte değerlendirirken aile gelirinin ve ebeveynlik stresinin iki önemli belirleyici olduğunu ortaya koyan araştırmalara ek olarak (Hsiao, 2018), öz yeterlik algısına göre nitelik kazanan başa çıkma becerileri (Giallo, Wood, Jellett ve Porter, 2013), algılanan yaşam kalitesi düzeyi (Cho ve Kahng, 2015; Taştan, 2021), otizme yönelik bilişsel yüklemeler ve evlilik doyumu (Gau vd., 2012; İnce ve Tüfekci, 2015; Karpat ve Girli, 2012; Yavuz ve Gümüşkaya, 2021; Yavuz ve Şafak, 2021) ile ailenin yaşam kalitesine etki edebilecek diğer kişilik özelliklerinin (Boztaş ve Tutkun, 2017) yaşam kalitesine yönelik algıyı etkilediği bilinmektedir.

İnal ve Aktürk (2022) tarafından gerçekleştirilen çalışmada, araştırmacılar, otizmlili çocuklara sahip ailelerin yaşam kalitelerini belirleyen öz yeterlik düzeyi ile yılmazlık düzeylerini birlikte ele almışlardır. Ancak özellikle sürdürülebilir olumlu ebeveynlik tutumlarına etki eden yılmazlık ve öz yeterlik düzeyinin aracı etkisinin pozitif anlamda yordama gücünü açıklayan çalışma sayısı oldukça sınırlıdır. Yılmazlık çoğunlukla belirleyici olmakla birlikte etkili ve etkisiz kaldığı durumların hangi değişkenliğe bağlı olduğu yeterince ele alınmamıştır (Palancı, 2018). Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynler ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık, yılmazlık ve yaşam kalitesinin birlikte ele alındığı başka bir çalışmada ise, aktif uyum sağlama stratejilerinin – özellikle sosyal desteğin– kullanımının ve yılmazlık düzeyinin ebeveynleri strese karşı koruyucu ana faktörler arasında sınıflanabileceği ortaya konulmuştur (Lindsey ve Barry, 2018; Lu vd., 2018; Pozo, Sarriá ve Brios, 2014). Meta-bilişsel bir kavram olarak öz yeterliğin (Schwarzer ve Fuchs, 1996) ve kişilik araştırmalarında kişiliğe sağlamlık ve aktif anlamda mücadele gücü katan yılmazlık becerisinin (Westphal, Bonanno ve Bartone, 2008) ebeveyn olma becerileri üzerinde bağlantılı bir etki alanı oluşturduğu düşünülmektedir. Bu kapsamda, özel eğitim gerektiren çocuklara sahip ebeveynlerin ele alınan yaşam kalitesi düzeylerinin öz yeterlik ve yılmazlık gibi başa çıkma becerilerine olumlu katkı sunan değişkenlerin aracılık etkisi ile ele alınması doğru bir nedensellik analizi ve ilişki mekaniğinin tanımını ortaya koyabilecektir.

Araştırmacılar özel eğitim alanı için yılmazlığı çeşitli şekillerde ele almışlardır. Masten (2001), bu araştırma kapsamında ele alınan modeli destekleyecek nitelikte, yılmazlığı kişinin zor ve tehlike oluşturan durumlar karşısında sergilediği yetenek olarak tanımlarken; Walsh (2015) onu zorluk karşısında daha güçlenerek durumdan kurtulma, kriz anında gelişme sağlama yetisi ve güçlü olmaya yardımcı olan yetkinlik olarak tanımlamaktadır. Yapılan araştırmalar yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip ailelerin öznel iyi oluş ve yılmazlık düzeylerinin normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelere kıyasla anlamlı derecede farklılık yarattığını, mevcut kaynakların kullanılmasının, negatif durumlarla karşı karşıya kalmamanın ve ihtiyaç halinde başa çıkma becerilerini öncelikli olarak kullanmanın yılmazlık seviyesine bağlı olduğunu göstermektedir (Palancı, 2018). Rea-Amaya, Acle-Tomasini ve Ordaz-Villegas (2017), stresi ortadan kaldırmada ve çocuğun sağlıklı bir ortamda yetiştirilmesini sağlamada yılmazlığın önemini vurgulamıştır. Zor şartlar altındaki çocuklar ve yetişkinlerin refahı için yılmazlığın rolüne vurgu yapan araştırmacılar, yılmazlığı güçlendirme ve geliştirmenin zorluklardan kaçınmaya çalışmaktan daha kolay bir iş olduğunu belirtmişlerdir (Avdagic vd., 2018). Çocuğun bakımı ile ilgili sorumlulukları yerine getirebilmek için ebeveynlerin birden fazla rol üstlenmesi, hayatlarında meydana gelen değişikliklere ve kısıtlamalara tolerans göstermeleri gerekmektedir (Hoogsteen ve Woodgate, 2013).

Otizmle ilgili bilgi eksikliği, hatalı kültürel inançlar, ailelerin çocuğun otizm tanısı nedeniyle kendilerini suçlamaları, sosyal destek kaynaklarının kısıtlılığı, otizmlili çocuğun sergilediği davranışları anlayamama ve yönetememe gibi nedenler otizmlili çocuğa sahip aileleri daha fazla stres altında tutabilmektedir (Brei, Schwarz, Klein-Tasman, 2015). Otizm tanısı almış çocuğa sahip ailelerde eşlerin birbirine sağladığı sosyal desteğin sürekliliği ve niteliğinin algılanan yılmazlık düzeyine göre şekillendiği (Ilias, Cornish, Park, Toran ve Golden, 2019) ve yaşam kalitesi düzeyi ile yılmazlık düzeyi arasında pozitif bir ilişkinin olduğu (Yavuz ve Gümüşkaya, 2021) ayrıca algılanan sosyal desteğin geleceğe pozitif bakmaya ve daha az stres yaşamaya aracılık ettiği (Avşaroğlu ve Okutan, 2018) öngörülmüştür.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) tarafından yaşam kalitesi kavramı bireylerin içinde yaşadığı kültür ve değer sistemini kullanarak kişisel hedefler ve beklentilerini yeterince karşılaması olarak tanımlar. Bu tanımlama ayrıca bireylerin yaşam kaygılarını gidermek için de oluşturacakları algı sistemine de vurguda bulunur (Theofilou, 2013). Bir diğer tanıma göre, yaşam kalitesi, kişinin içerisinde bulunduğu sosyal çevredeki bireysel ihtiyaçlarını giderebilmeye ve üzerine düşen sorumlulukları tamamlamaya yönelik algısıdır (Schalock, Bonham ve Verdugo, 2008). Ebeveyn yaşam kalitesi ise ihtiyaçlarını karşılayabilmek için gerekli donanımına sahip olma, günlük işleri ailenin tüm üyelerinin kendi kendilerine gerçekleştirebilmeleri ve bu durumun keyifli bir biçimde sürdürülmesi olarak tanımlanmaktadır (Park vd., 2003).

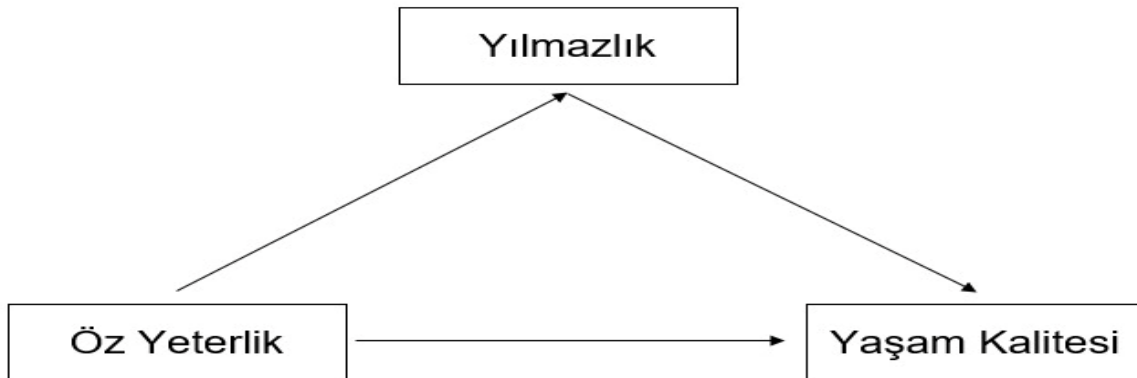
OSB tanısı almış çocukların birçoğunda görülen kendine zarar verme, rahatsız edici davranışlar, tekrarlayan ve stereotipik davranışlar gibi durumlar nedeniyle ebeveynlerin günlük hayatlarındaki rutinler değişebilmektedir. Yaşam doyumunun negatif algılanmasına yol açabilecek bu durumlar, çocukların sergiledikleri problemlili davranışlar, rutine bağlı kalma isteği ve günlük yaşam ihtiyaçları ailelerin sosyal ortamlara katılmasını olumsuz yönde etkileyebilir. Çalışmalar, otizmlili çocuğa sahip ailelerin ev dışındaki ortamlarda bulunmaktan kaçındıklarını göstermektedir. Çünkü bu çocukların ev dışında iken bakım zorluklarının artması ve çevreyi rahatsız edebilecek problemlili davranışların varlığı aileleri fazlasıyla tedirgin etmektedir (Fox vd., 2002). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerini anlamaya yönelik olarak geliştirilmiş olsa da, OSB tanısı almış çocuğa sahip ailelere yönelik bu kapsamda yapılan araştırmalar oldukça sınırlıdır (Gardiner ve Iarocci, 2012). Otizm tanısı almış olan bir çocuğun bakımını üstlenmek ailelilerin yeterlikleri ve yaşam kalitesi üzerinde de etkili olabilmektedir (Allik, Larsson ve Smedje, 2006). Kuhlthau ve diğerleri (2010), kronik hastalığı olan ve herhangi bir sağlık problemi olmayan çocukların yaşam kalitelerini incelediği çalışmasında, kronik hastalığı olan ve herhangi bir sağlık problemi olmayan kontrol grubundaki kişilerin yaşam kalitesi puanlarının otizm spektrum bozukluğu yaşayanlara göre olumlu anlamda daha yüksek olduğu sonucuna ulaşmıştır. OSB ve Down sendromu tanılı çocuğa sahip anne-babalarla

gerçekleştirilen bir diğer çalışmada gelişimsel yetersizlik tanısı olan ve olmayan çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi algıları ele alınmıştır. Araştırma bulguları herhangi bir yetersizlik tanısı almayan çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi algılarının daha yüksek olduğunu göstermektedir (Karaduman ve Parlar, 2020). Annelerin duygusal eğilimleri dikkate alındığında babalara oranla daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu bulunmuştur (Kuru ve Piyal, 2018).

Literatürde yaşam kalitesi ile özellikle otizmli (Cappe vd., 2018; Hutchison vd., 2016) ve engelli bir çocuğa (Mugno, 2007) sahip olma arasında doğrudan ilişki kuran çalışmalara rastlanmıştır. Ancak bir model içerisinde ve nedensellik bağlamında gerçekleştirilen değişken ilişkilerini sıralayan araştırma sayısı sınırlıdır. Değişkenlerin böyle bir sıralama ve ilişki düzeni içerisinde ele alınmasının literatüre katkı sunacağı düşünülmektedir. Ayrıca, bu araştırma ile gerek özel eğitim alanında sürdürülen aile eğitim uygulamaları kapsamında, gerekse psikolojik danışma hizmetleri kapsamında ailelere sağlanacak desteğin niteliğine etki edecek ve üzerinde çalışılabilecek kavramsal ilişkilerin de açıklanması önemli görülmektedir. Alan profesyonellerinin yaşam kalitesini artırmaya yönelik uygulamalar, bu konuda olumlu ve olumsuz sayılabilecek kesme noktaları ve başa çıkma becerilerine yeterli düzeyde destek sağlayacak öz yeterlik ve yılmazlık düzeyleri hakkında kapsamlı bilgilere sahip olmaları veri temelli müdahale becerilerine ve zamanlamasına katkı sağlayabilecektir. Bu kapsamda, üzerinde direkt çalışılabilecek olan öz yeterlik ve yılmazlık gibi değişkenlerin yaşam kalitesini artırma üzerindeki aracı rollerinin test edilmesi araştırmanın ana amacını oluşturmaktadır. Ayrıca aile olma demografik değişkenleri ile aile ekosistemine yaşam kalitesi kapsamında etki edeceği öngörülen sınıflayıcı bazı değişkenlerin oluşturabileceği farklılıklar da analiz edilmiştir. Bu kapsamda ön görülen aracı model Şekil-1’de aşağıda verilmiştir.

Bu kapsamda araştırmanın temel amacı OSB tanılı çocuklara sahip ebeveynlerin yaşam kalitelerinin ve ebeveyn öz yeterlik algılarının yılmazlık düzeyi ile nasıl bir ilişkisellik sergilediğinin ortaya konulmasıdır. Şekil 1’de aracı değişken analizi verilmiştir hipotez olarak verilmiştir. Bu amaçla yürütülen araştırmanın alt problemleri şunlardır:

1. OSB tanısı almış çocukların ailelerinin ebeveyn öz yeterliği (ÖY), yaşam kalitesi (YK) ve yılmazlık düzeyleri (YIL) arasında bir ilişki var mıdır? Bu konudaki etki hesaplamaları hangi sıralama ile açığa çıkmaktadır?
2. Ailenin başka çocuğa sahip olması ve dolayısı ile sağlanan bakım hizmetlerinin yoğunluğu ÖY, YK ve YIL düzeyi için bir farklılık oluşturmaktadır mıdır?
3. Yılmazlık farklı araştırmalarda üst biçimlendirici değişken olarak çoğunlukla aile direncini açıklamada diğer değişkenlere göre daha belirgin rol oynamaktadır. Ancak ailenin kontrol edemeyeceği ek hastalık ve gittikçe yaşlanmanın getirdiği tükenme/çaresizlik hisleri yılmazlık gücüne rağmen olumsuz sonuçlar sunar mı? İç kişisel kaynaklar tarafından kontrol edilemeyen değişkenler başa çıkma direncini kırmakta mıdır?
4. ÖY, YK ve YIL arasında açıklayıcı aracı bir analiz etkisi var mıdır?



Şekil 1. Yılmazlık, Öz Yeterlik ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki Modeli

Yöntem

Araştırma Deseni

Bu araştırma en az bir yıl önce otizm tanısı almış bir çocuğa sahip ebeveynlerin yılmazlık, öz yeterlik düzeyleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi ortaya koymayı amaçlayan, tanımlayıcı korelasyonel bir çalışmadır. Tanımlayıcı korelasyonel çalışmalarda iki ya da daha fazla değişken arasındaki ilişkilerin varlığını ve içeriğini belirlemek amaçlanmaktadır. Tanımlayıcı-ilişkisel araştırmalardan elde edilen sonuçlara göre tam olarak neden-sonuç ilişkisi elde edilememekte, ancak incelenen değişkenlerden elde edilen ipuçları sayesinde bazı öngörmelere olanak sağlanmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2021).

Araştırma Grubu

Araştırmanın çalışma grubu Ankara, Trabzon, Bartın, Zonguldak, Karabük ve Kastamonu illerinde yaşayan, en az bir yıl önce otizm tanısı almış çocuğa sahip ve araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 330 anne-babadan oluşmaktadır. Araştırmada kolay ulaşılabılır örneklem (convenience sampling) belirleme yönteminden (Büyüköztürk, Kılıç-Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2022; Yıldırım ve Şimşek, 2021) yararlanılmıştır.

Çalışmaya katılan ebeveynlerden 206'sı anne, 124'ü babadır. Ebeveynlerin 101'i 33-37, 72'si 23-27, 79'u 28-32 yaş arasında ve 78'i 38 yaş ve üzerindedir. Ebeveynlerin 92'si lise mezunu iken, ilkokul ve lisans ve üzeri mezunu olanların sayısı 82, ortaokul mezunu olanların sayısı ise 156'dır. Ebeveynlerin %28.79'unun aylık geliri 4001-5000 TL arasında iken %27.28'inin aylık geliri 3001-4000 TL, %16.36'sı 3000 TL ve altı, %16.06'sı 6001 TL ve üzeri ve %11.51'i 5001-6000TL arasında aylık gelire sahiptir.

Çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin %77.58'i evli iken, %22.42'si eşinden ayrı olarak yaşamaktadır. Ebeveynlerin 138'inin iki, 135'inin tek ve 57'sinin üç veya daha fazla sayıda çocuğu bulunmaktadır. Çalışmada yer alan otizm tanılı çocukların 224'ü erkek, 106'sı kız çocuktur. Bu çocukların %25.28'i 5, %25.76'sı 6, %24.54'ü 4, %13.33'ü 7 ve %9.09'u 8 yaşındadır. Ayrıca otizmlili çocukların %76.94'ünün herhangi bir sağlık problemi yokken, %26.06'sının sağlık problemi bulunmaktadır.

Veri Toplama Araçları

Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EYÖ): Guimond, Moore, Aier, Maxon ve Diken (2005) tarafından geliştirilmiş ve Cavkaytar, Aksoy ve Ardıç (2014) tarafından Türkçe'ye uyarlaması yapılmıştır. Geliştirilen ölçek, yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların ebeveynlik öz yeterlik düzeylerini belirlemede kullanılmaktadır. Ölçek 7'li likert tipi bir derecelendirme ölçeği olup toplam 17 maddeden oluşmaktadır. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 17, en yüksek puan ise 119'dur. Ölçekten alınan puanın yüksek olması öz yeterlik düzeyinin yüksek olduğu anlamına gelmektedir. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı ölçeği oluşturan 17 madde üzerinden .95 olarak bulunmuştur. Ölçeği oluşturan 17 maddenin tamamı üzerinden madde toplam korelasyonu hesaplamasında maddelerin toplam korelasyonlarının .52 ile .83 arasında değişmekte olduğu belirlenmiştir. Ölçeğin test-tekrar test güvenilirliğini belirlemek üzere Pearson korelasyon katsayısı hesaplanmış ve $r = .79$, $p < .001$ ve ölçeğin Cronbach Alfa iç tutarlık katsayısı $\alpha = 0.95$ olarak belirlenmiştir. Yapılan geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları sonucunda, ölçeğin ölçtüğü özelliği tek boyutlu olarak ölçtüğü ortaya koyulmuştur. Bu araştırma için hesaplanan Cronbach Alfa iç tutarlık katsayısı $\alpha = 0.91$ olarak hesaplanmıştır.

Otizimde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü (OYKA-E): Eapen, Crnčec, Walter ve Tay (2014) tarafından otizm tanılı çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitelerini değerlendirmek üzere geliştirilen ölçeğin Türkçe uyarlama çalışması Özgür, Aksu ve Eser (2017) tarafından yapılmıştır. A ve B olmak üzere iki bölümden oluşan ölçeğin A bölümü anne-babaların yaşam kalitesine ilişkin algılarını belirlemeye yönelik 28 sorudan, B bölümü ise otizmlili çocuğun yaşadığı sorunların aile için ne derece problem yarattığını belirlemeye ilişkin 20 sorudan oluşmaktadır. Yapılan açıklayıcı faktör analizine göre Bölüm A bireysel iyilik durumu, sosyal boyut, çevre boyutu, bağımsızlık boyutu, fiziksel boyut ve sağlık boyutu olmak üzere 6, Bölüm B ise arkadaş, okul, diğer sorunlar olmak üzere 3 alt boyuttan oluşmaktadır. Otizmlili çocukların sergiledikleri davranışların ebeveynler açısından ne derece zor

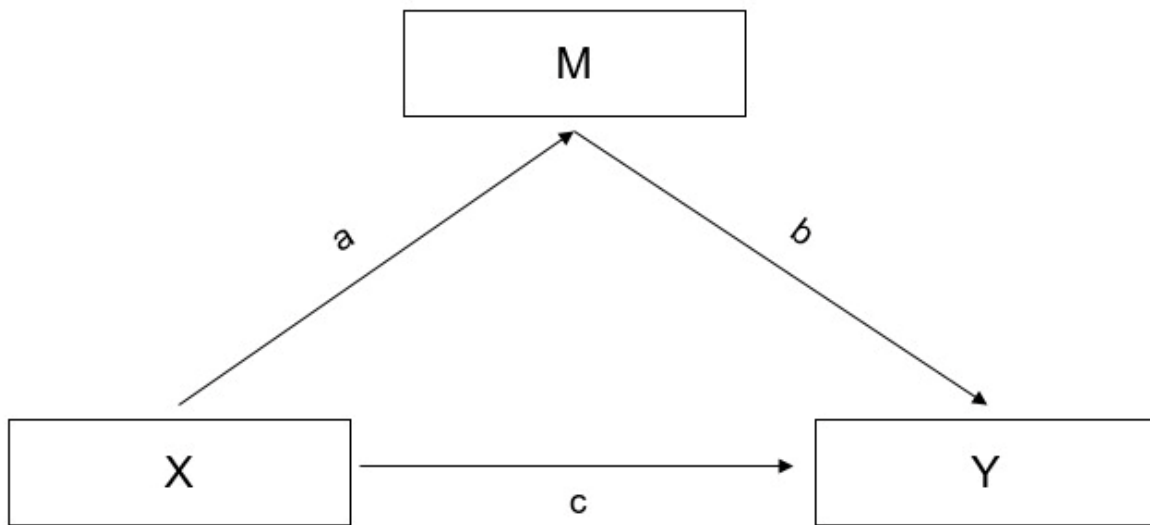
olduğunu değerlendiren ölçek 5'li likert tipi bir derecelendirme ölçeği olup, beş "benim için hiç sorun değildi" olarak değerlendirmeye alınırken, bir "benim için çok fazla sorundu" şeklinde ifade edilmektedir. Ölçekten alınan puanın yüksek olması, çocuklarının otizm nedeni ile sergiledikleri davranışların aileler için daha az sorun oluşturduğunu göstermektedir. Cronbach alfa katsayısı OYKA Bölüm A için .93 (bu araştırma için .88), Bölüm B için .94 (bu araştırma için .89) olarak hesaplanmıştır. Test-tekrar test sınıf içi korelasyon katsayısı Bölüm A ve B için sırası ile 0.68 ve 0.76 olarak belirlenmiştir.

Aile Yılmazlığı Ölçeği (AYÖ): Ölçek anne-babaların yılmazlık algısını değerlendirmek amacıyla Kaner ve Bayraklı (2010) tarafından geliştirilmiştir. 37 maddeden oluşan ölçek 5'li likert tipindedir. Ölçekte "beni hiç tanımlamıyor" ifadesi 1 puan ile puanlanırken, "beni çok iyi tanımlıyor" ifadesi 5 puan ile puanlanmaktadır. Aile yılmazlık düzeyi ölçekten alınan toplam puan ile belirlenmektedir. Ölçekten alınan puanın yüksek olması kişinin yılmazlık algısının yüksek olduğu anlamına gelmektedir. Ölçeğin Cronbach alfa ve iki yarı güvenilirlik katsayılarının sırasıyla .54- .91 ve .53- .87 arasında olduğu bulunmuştur. Test-tekrar test güvenilirlik değerleri ise .33- .80 arasında değişmekte olup tümü anlamlıdır. Cronbach alfa değeri bu araştırma için .86 ve .82 olarak hesaplanmıştır.

Demografik Bilgi Formu: Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin yaş, cinsiyet, gelir düzeyi, eğitim durumu, ebeveynin çocuk sayısı ve otizmlili çocuğun yaş, cinsiyet ve sağlık durumu gibi demografik özelliklerinin belirlenmesi amacıyla araştırmacı tarafından geliştirilmiştir.

Verilerin Analizi

Araştırmanın veri analizi SPSS 22.0 ile yapılmıştır. Veriler analiz edilmeden önce SPSS Explorer ile dağılım homojenliği, çarpıklık ve uyum bozucu aşırı değerler açısından kontrol edilmiştir. Toplam 342 katılımcıdan elde edilen verilerin ön analizi sonucunda elenen formlardan sonra nihai analizler 330 katılımcının cevaplamaları üzerinde gerçekleştirilmiştir. Veriler korelasyon, İki Yönlü ANOVA, MANOVA ve Aracı Değişken Analizi yapılarak incelenmiştir. Aracı değişken analizleri için SPSS 22.0 programı kullanılmıştır. Paket programa Hayes (2012) tarafından geliştirilerek eklenen PROCESS Makro kullanılarak aracı değişken veri analizi işlemleri yapılmıştır. Araştırma verilerinin niteliği ve araştırma modeli dikkate alınarak Multiple Mediation Model 4 seçilerek analizler yapılmıştır. Verilerin işlenmesi sonucu açığa çıkan bulgular 5000 Bootstrap örnekleme ve tahmin güven aralığı en az %95 ($p < .05$) olacak şekilde incelenmiştir. Araştırmada algılanan yaşam kalitesi bağımlı değişken, öz yeterlik algısı bağımsız değişken olarak ele alınmıştır. Yılmazlık düzeyi ise model içerisinde incelenmesi önerilen aracı değişkendir.



M= Yılmazlık düzeyi (Aracı değişken); X= Algılanan yaşam kalitesi (Bağımlı değişken), Y= Öz yeterlik (Bağımsız değişken)

Şekil 2. Aracı Değişken Analiz Modeli

Şekil 2 ile önerilen aracı modelin simgesel gösterimi sunulmuştur. Otistik çocuğa sahip ailelerin öz yeterlik, yılmazlık ve yaşam kaliteleri düzeylerinin (bağımlı değişken) ailelerin ekonomik düzeylerine göre etkilenme ilişkisine MANOVA analizi ile bakılmıştır. Yılmazlık farklı araştırmalarda psikolojik iyi olma durumuna oldukça güçlü katkı sağlayan meta-bilişsel bir kavram olarak ele alınma eğilimindedir. Bu nedenle, çoğu araştırmada diğer değişken setlerinden ayrılarak anlamlı etki üreten bir değişken olarak tekrarlanan araştırmalarda dikkat çekmektedir. Yılmazlık için farklılık üretebilecek, olumsuzluğu artırma olasılığı yüksek ek değişkenler kullanılarak İki Yönlü ANOVA analizi yapılmıştır. Ekonomik stres literatürde kişisel iç kaynaklar tarafından kontrolü güç yaşam koşulları arasında gösterilmektedir. Etkili bir dış stres kaynağı olarak engelli çocuğa sahip olmanın zorluklarına eklenecek yapının yılmazlık ve öz yeterlik üzerinde oluşturacağı etki bu etkileşim etkisi analizi ile anlaşılmasına çalışılmıştır. Aynı şekilde, anılan bağımlı değişkenlerin ebeveynlerin çocuklarının otizm dışında süregelen bir sağlık sorununa sahip olup olmamasına bağlı stres durumundan nasıl etkilendiklerini görmek için de MANOVA analizi yapılmıştır. Söz konusu bağımsız değişken ilişkilerinin bu araştırmada ele alınma biçimine göre daha açıklayıcı olacağı düşünülmektedir. Yılmazlık ve öz yeterlik gibi meta-bilişsel değişken etkileşimlerinin başa çıkma ya da boyun eğmeye yönelik tercih farklılığını oluşturup oluşturmadığı anlaşılacak istenmektedir. Bu tercihin analizi ile nedensellik kaynaklarının daha iyi açıklanabileceği varsayılmaktadır.

Analizlere geçilmeden önce MANOVA yapabilmek için veri setinin yeterli ön şartları sağlayıp sağlamadığı test edilmiştir. İlk olarak bakılan çarpıklık -.18 ve basıklık değerleri .21 olarak hesaplanmıştır. Değerlerin -1 ile +1 arasında olması analiz yapmaya uygun bir dağılım olduğunu göstermektedir. Verilerin varyans homojenliği ön koşul olan Levene testi ile de incelenmiştir. Her bir bağımlı değişken için hesaplanan F değeri $p > .05$ anlam düzeyinde olduğu için gruplar arası başlangıç eşitlik değerlerinin sağlandığı kabul edilmiştir. MANOVA'da gruplar boyunca değişkenler arasındaki kovaryans matrisinin Box's M: 32.8 olduğu, yine hesaplanan p değerinin .05'den büyük olması nedeni ile bu ön şartın da sağlandığı görülmüştür. Bu sonuçlara bağlı kalarak ek bir düzeltme ve hesaplama türü kullanma zorunluluğunun kalmadığı kabul edilmiştir. Sıralanan mevcut analizlerin sunduğu elverişliliğe bağlı kalarak çözümlenmelerde sadece Wilk's Lambda değeri yorumlanmıştır.

Etik Onay

Bu araştırmanın etik açıdan uygunluğu için Bartın Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimleri Etik Kurulu'ndan 2021-SBB-0365 protokol numarası ile etik kurul onayı alınmıştır. Ailelerin anonim olarak alınan verileri etik prosedürlere uygun olarak korunmaktadır. OSB tanısı teknik ve yasal olarak en erken 3 yaş içinde konabilmektedir. Travmatize olma başlangıcı için 4 yaş dönemi mümkün olan en erken yaş aralığıdır. 6 yaş ise, okula başlama dönemine bağlı kalarak, ailelerin kendisini iyi ya da kötü hissetme düzeyini oldukça artırmaktadır. Aileler için olası iyileşmelere bağlı kalarak çocukların normal eğitime devam edebilmesini ya da özel eğitim okulu/özel eğitim sınıfında yer alacak olmasını beklemek ÖY, YK ve YIL düzeyi üzerinde belirleyici bir stres transaksiyonudur.

Bulgular

Ebeveynlerin ölçeklerden aldıkları puanların normallik dağılımları ve betimsel istatistikleri Tablo 1’de sunulmuştur.

Tablo 1. Ebeveynlerin Ölçeklerden Aldıkları Puanların Betimsel İstatistikleri

Scale	N	\bar{X}	S.d.	Skewness	Kurtosis	Min	Max	A
OYKA-E Form A	330	75.0398	26.82254	.584	-.548	32.00	137.00	.979
OYKA-E Form B	330	62.0448	17.03945	.245	-.606	28.00	100.00	.962
EÖYÖ	330	79.2388	27.58301	-.200	-1.070	20.00	119.00	.981

Elde edilen bilgiler doğrultusunda ölçeklerin ilgili örneklem grubunda yüksek derecede güvenilir olarak çalıştığı sonucu elde edilmiştir. Ayrıca, verilerin normalliği incelendiğinde, çarpıklık ve basıklık katsayılarının $+1.96$ değer aralığında olması ve örneklem sayısının 20’den büyük olması sebebiyle (Tan, 2016) parametrik testlerden yararlanılmıştır. Ayrıca incelenen histogram grafiklerinin de bu durumu desteklediği saptanmıştır. Bu sebeple çalışmada iki bağımsız değişken için t testi, ikiden fazla bağımsız değişken için ANOVA kullanılmıştır. Ebeveynlerin yaşam kalitesi ile öz yeterlik arasındaki ilişkiyi belirlemek için de Pearson Korelasyon Analizi uygulanmıştır. Cohen (1988) korelasyonel ilişkiler için korelasyon katsayısının $r = .10 - .29$ küçük; $r = .30 - .49$ orta ve $r = .50 - 1.00$ büyük olduğunu belirtmiştir. Tablo 2’de veri homejenlik analizleri sunulmuştur.

Tablo 2. Veri Seti MANOVA Uygunluk Ön Analiz Değerleri

Dağılım normalliği sınama testi (Kolmogorov-Smirnov)	ÖY	YK	YIL	
Kolmogorov-Smirnov Z	1.27	.99	1.16	
P	.15	.24	.13	
Varyans eşitliği için Levene testi	F	df1	df2	P
ÖY	.78	14	*****	.59
YK	.52	14		.82
YIL	.96	14		.33
Kovaryans matrislerinin eşitliği testi				
Box’s M	32.8			
F	.65			
df1	40			
df2	16571.1			
P	.75			

Tablo 3. Otistik Çocuğa Sahip Ebeveynlerin ÖY, YK ve YIL Düzeylerine İlişkin Ekonomik Koşulların Etkisini İnceleyen MANOVA Analizi Bulguları

Kaynak	Wilks’ λ	Değer	F	Hipotez Sd	Hata Sd	P	n ²
Kesişme	Wilks’ λ	.01	3524.4	2.0	108.0	.000	.42
EK		.49	9.19	4.0	176.2	.01	.37

Tablo 3’te görüldüğü gibi OSB tanılı bir çocuğa sahip ebeveynlerin ÖY, YK ve YIL düzeyleri sahip oldukları ekonomik koşullara göre ($\lambda: .49$, $F: 9.19$; $p < .01$) anlamı düzeyde farklılık göstermektedir. Hesaplanan değerlere ilişkin dağılım aşağıdaki Tablo 3’te verilmiştir. Tablo 4’te ise MANOVA testi hesap değerleri verilmiştir.

Tablo 4. Öz Yeterlik, Yaşam Kalitesi ve Yılmazlık Arasındaki Etkileşim Değerleri

Kaynak	Bağımlı Değişken	Kt	Sd	KO	F	p	n ²
Düzeltilmiş model	ÖY	225.3	2	113.2	23.29	.000	.62
	YK	256.3	2	125.9	29.2	.000	.70
	YIL	160.0	2	96.4	17.3	.000	.49
Kesişme	ÖY	1508.2	1	1508.2	4350.7	.000	.96
	YK	1665.7	1	1665.7	4772.5	.000	.98
	YIL	202.5	1	202.5	29.6	.112	.51
EK	ÖY	225.3	2	113.2	4350.7	.000	.62
	YK	256.3	2	125.9	4772.5	.000	.70
	YIL	66.0	2	21.4	29.6	.112	.24
Hata	ÖY	22.4	**	.49			
	YK	29.9		.52			
	YIL	8.2		.06			
Toplam	ÖY	2934.3					
	YK	2103.4					
	YIL	1786.6					
Düzeltilmiş toplam	ÖY	208.7					
	YK	240.1					
	YIL	199.8					

Homojen dağılım gösteren verilerin karşılaştırma sonrası ranj hesaplamaları için kullanılan Tukey testine göre, öz yeterlik için farkın düşük ile yüksek gelir grubu arasında olduğu anlaşılmıştır. Gözlenen bu farkın yaşam kalitesi için düşük, orta ve yüksek gelir gruplarının tamamı arasında anlamlı olduğu bulunmuştur. Yılmazlık düzeyi ekonomik koşullara bağlı kalarak gruplar arasında herhangi bir farklılık göstermemektedir.

Tablo 5. Otizmlili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sahip Olunan Çocuk Sayısına Göre ÖY, YK ve YIL Düzeylerine İlişkin MANOVA Analizi Bulguları

Kaynak	Wilks' λ	Değer	F	Hipotez Sd	Hata Sd	P	n ²
Kesişme	Wilks' λ	.01	2765.4	2.0	76.0	.00	.70
EK	Wilks' λ	.92	1.11	10.0	177.2	.58	.13

Tablo 5'te görüldüğü gibi OSB tanılı bir çocuğa sahip ebeveynlerin ÖY, YK ve YIL düzeylerinin sahip oldukları ekonomik koşullara göre (λ : .92, F: 1.11; $p > .05$) anlamı bir farklılık göstermediği hesaplanmıştır. Bu analize ilişkin etkileşim değerleri Tablo 5'te verilmiştir. Tablo 6'da MANOVA testi hesap değerleri verilmiştir.

Tablo 6. Öz Yeterlik, Yaşam Kalitesi ve Yılmazlık Arasındaki Etkileşim Değerleri

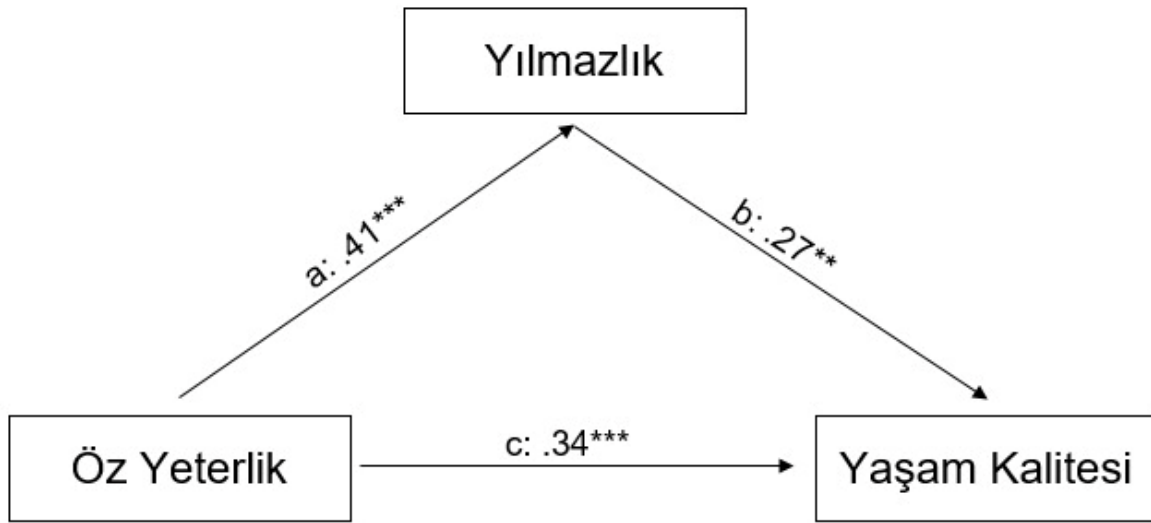
Kaynak	Bağımlı Değişken	Kt	Sd	KO	F	p	n ²
Düzeltilmiş model	ÖY	6413.3	2	1413.2	2.17	.30	.16
	YK	356.3	2	57.9	1.2	.42	.09
	YIL	112.5	2	21.2	9	.55	.06
Kesişme	ÖY	1121250.2	1	1121250.2	141.2	.02	.76
	YK	325923.1	1	325925.1	99.6	.05	.60
	YIL	24154.5	1	24154.5	36.7	.12	.22
EK	ÖY	7255.1	2	1002.2	1.13	.36	.12
	YK	334.2	2	53.9	1.04	.57	.09
	YIL	28.9	2	44.4	4	.68	.03
Hata	ÖY	420711.7	**	239.4			
	YK	125635.1		16.3			
	YIL	7211.6		1.8			
Toplam	ÖY	12364.4					
	YK	9784.2					
	YIL	5.2017					
Düzeltilmiş toplam	ÖY	21457.3					
	YK	13241.7					
	YIL	7.2233					

*Alt problemi açıklamak için gerçekleştirilen analiz***Tablo 7.** Yılmazlık Düzeyi Üzerinde Yaş ve Otizm Tanısına Ek Olarak Hastalık Yaşama Durumunun Oluşturduğu Etkiyi İnceleyen İki Yönlü ANOVA Testi

İki Yönlü ANOVA Analizi	Sd	KO	F	p	Eta-kare
(1) Ek Hastalık	1	.69	1.3	.26	.05
(2) Ebeveynin yaşı	1	10.19	45.83	.000	.112
(1) * (2)	1	6.85	22.61	.01	.72
Hata	387	.94			

Tablo 7 incelendiğinde otistik çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarında bulunan ve sağlık durumlarını sürekli biçimde etkileyen başka bir hastalığa sahip olma ile ebeveynlerin yaşlarının artışı arasındaki etkileşim etkisini yılmazlık bağlamında incelemek için gerçekleştirilen iki yönlü varyans analizinde “etkilişimsel etki” düzeyi $F=22.61$, $p<.01$ anlamlı bulunmuştur. Ana etkiler arasından analize alınan ek hastalık seçeneği incelendiğinde hesaplanan fark $F= 1,3$, $p>.05$ düzeyinde anlamlı değildir. Ancak ebeveynin yaşı için hesaplanan etki düzeyi $F=45.83$, $p<.001$ istatistiksel olarak anlamlıdır. Farkın 40 yaş üstü ebeveynlere bağlı olarak açığa çıktığı anlaşılmaktadır. Hastalık ve yaş faktörü bir araya geldiği zaman yılmazlık düzeyi üzerinde olumsuz etki gösteren bileşen etki gücünü oluşturmaktadır.

Alt problemi açıklamak için gerçekleştirilen aracı değişken analizi



*** p<.001, ** p<.01

Şekil 3. Yılmazlık Düzeyinin Yaşam Kalitesi ve Öz Yeterlik İlişkisinde Aracılık Rolünü İnceleyen Aracı Değişken Analiz Modeli

Aracı değişken analizi için öz yeterlik düzeyinin yılmazlık üzerindeki etkisi ve algılanan yaşam kalitesi üzerindeki etkisi ile yılmazlık düzeyinin algılanan yaşam kalitesi üzerindeki etkisi incelenmiştir. Şekil 3’de gerçekleştirilen aracılık testinde modele birincil olarak eklenen değişkenler doğrudan ilişkileri, ek olarak son modele eklenen ilişki değişkenliği ise araya giren dolaylı ilişkilerin hesap değerlerini göstermektedir. Analiz sonuçlarına göre otizm tanılı çocuğa sahip ailelerin öz yeterlik düzeyleri, yılmazlık düzeyleri ve yaşam kaliteleri arasındaki doğrusal ilişki hesaplamaları sırası ile a: $\beta = .52$, $p < .001$; b: $\beta = .39$, $p < .01$ ve c: $\beta = .40$, $p < .001$ düzeylerinde istatistiksel olarak anlamlı hesaplanmıştır. Yılmazlık modelinin toplam modele eklenmesi ile dolaylı etki hesap değerlerinde anlamlı bir düşme gözlenmiştir. Bu düşüş sırası ile Sobel 3.30; a: $\beta = .42$, $p < .001$; Sobel 2.62; b: $\beta = .27$, $p < .01$ ve Sobel 2.68; c: $\beta = .31$, $p < .001$ hesap değerlerini vermiştir. Hesaplanan güven aralıkları değerlendirildiğinde model bütüncül olarak anlamlıdır ve hesap değerleri tam aracılık etkisinin varlığını kestirmek için güvenli değerler içerisindedir.

Tartışma ve Sonuç

Bu çalışmada otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin öz yeterlik, yaşam kalitesi ve yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişki çeşitli değişkenler açısından ele alınarak incelenmiştir. Özel eğitim ve psikolojik danışma alanlarına ait literatürdeki çalışmalar, farklı yetersizlik tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin öz yeterlik düzeyleri dahil olmak üzere, psikolojik iyi olmaya etki eden aktif başa çıkma değişkenlerinin normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere kıyasla daha düşük olduğunu ortaya koymaktadır (Gallagher, Philips, Oliver ve Carroll, 2008; Eisenhower ve Blacher, 2006; Lloyd ve Hastings, 2009a; Paczkowski ve Baker, 2007). Bu durumun farklı değişkenleriyle nedenselliği ve ilişkileri anlaşılmasına çalışılmıştır. Ancak, temelde otizmlili çocuğa sahip olmak stres verici bir dış değişken olarak ele alındığı zaman, bu değişkenliği açığa çıkaracak çoklu ilişki ve kişisel başa çıkma yeterliklerinin zengin modellemeler ile ele alınması önemsenmektedir. Literatür incelendiğinde özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın kişiler üzerindeki stresi artırdığına yönelik çok sayıda çalışmaya rastlanmıştır (Brown, Whiting, Kahumoku-Fessler, Witting ve Jensen, 2019; Dardas ve Ahmad, 2014; Hajhashemi, Caltabiano ve Lovisotto, 2016; Eren, 2019; Karst ve Van Hecke, 2012; Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015; Kurşun, 2018). Ancak bu çalışmalar daha çok kategorik değişken analizleri ya da tek tek önemli bulunan başa çıkma değişkenlerinin karşılaştırmalı analizine dayanarak yapılmıştır. Mevcut çalışma ile nedensellik analizi yapmaya yardımcı olacak değişken seti ilişkisi bu amaca dönük açıklamalar sunacak bir analiz bütünlüğü içinde ele alınmıştır.

Engel durumu yaşam boyu devam eden ve çocuk sahibi olma duygusal beklentilerini bütünü ile aile içinde olumsuz etkileyen önemli bir stres transaksyonu olarak ele alınabilir. Bu kapsamda iç kişisel kaynakları belirleme gücü belli bir nedensellik sıralaması ile bu araştırmada yılmazlık ve öz yeterlik olarak ele alınmıştır. Özellikle bu değişkenlerin ortak ilişkilerini, doğrudan yaşam kalitesine etki edecek olma nedenselliğini anlamaya çalışan bütüncül bir çalışmaya literatürde rastlanmamıştır. Bu kapsamda, özellikle iki yönlü ANOVA analizi yapılmasına bulgularla ilgili ön incelemeler devam ederken karar verilmiştir. Ailelerin yılmazlık düzeylerinin otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuklara sahip olma değişkenliği karşısında daha güçlü bir direnç değişkenliği sunduğu görülmüştür. Göreli olarak ebeveynlerin öz yeterlikleri ve yaşam kalitelerinin daha kolay değişim gösterdiği (ölçüm dışı kaynaklar veya değişkenin kendi gücü) gözlenmiştir. Bu durumda, yılmazlık gibi daha güçlü direnç sunan bir kişisel kaynağın kişi içi kaynakları da aşacak şekilde ele alınmasına neden olabileceği varsayılan hastalık, engellenemeyen yaşlanma süreci ve bağlı kaygılar test edilmiştir. Bu tür değiştirilmesi güç, yaşam akışına bağlı değişkenlerin bir stres transaksyonu olarak yılmazlık kadar dirençli bir değişkeni de olumsuz yönde etkilediği bulunmuştur.

Yapılan araştırma sonuçlarına göre gelir düzeyi yılmazlık, yaşam kalitesi ve öz yeterlik üzerinde anlamlı farklılık oluşturmaktadır. Yapılan alanyazın taramasında araştırma bulgumuzla benzerlik gösteren çalışmalar olduğu gibi (Akoğlu, Şahin ve Çakmak, 2018; Altıntaş, 2011; Bayat, 2005; Bhana ve Bachoo, 2011; Campbell-Sills, Forde ve Stein, 2009; Çam ve Özkan, 2009; Fereidouni vd. 2021; Greeff ve Walt, 2010; Gutman, 2008; Şengün, 2018; Taşdemir, 2013; Upadhyaya ve Havalappanavar, 2008), gelir düzeyi ile yılmazlık arasında ilişki olmadığını gösteren çalışmalara da rastlanmıştır (Kadı ve Eldeniz Çetin, 2018; Kumbasar, 2016; Turan, 2017).

Yavuz ve Gümüşkaya (2021), otizm spektrum bozukluğu ve zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyumunu ve aile yılmazlık düzeylerini inceledikleri araştırmalarında, yılmazlık düzeyinin öz-yetkinlik alt boyutunda anlamı bir farklılık olduğunu belirtmişlerdir. Toprak (2018) zihinsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip ailelerle gerçekleştirdiği tez çalışmasında gelir düzeyinin ailelerin yaşam kalitesi üzerinde anlamlı farklılık yarattığını ifade etmiştir. Araştırma bulgumuzla tutarlılık gösteren bir diğer çalışma Deveci Şirin (2014) tarafından gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı, gelişimsel yetersizlik tanısı almış çocuğa sahip ailelerle yürüttüğü çalışmasında, gelir düzeyinin ailelerin yaşam kalitesi üzerinde anlamlı etkisi olduğunu ortaya koymuştur.

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin gelir düzeyi ile ilişkisinin araştırıldığı çalışma sonuçları (Deveci Şirin, 2014; Hu, Wang ve Fei, 2012; Mugno vd., 2007; Tunay, 2021) ile bu araştırma sonuçları arasında tutarlılık olduğu tespit edilmiştir. Çocuk sayısı, ekonomik koşullar ve olası sağlık sorunları araştırmanın alt problemlerinde ortaya konulan dolaylı ve direkt etkileri açıklamaktadır. Bulgulara bağlı kalarak bu kapsamda saptanacak olası desteklerin özellikle öz yeterlik ve yaşam kalitesine, daha sonra yılmazlık düzeyine süreçte daha çok katkı sunacağı gösterilmektedir.

Carpa (2015) tarafından gerçekleştirilen çalışmada, gelir düzeyinin otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğa sahip ailelerin yılmazlığını yordamada önemli etkisi olduğu ortaya konulmuştur. Walsh (2003), Aile Yılmazlığı Modeli ile yılmazlığı açıkladığı kuramda, gelir kaynaklarının, özellikle ekonomik olarak rahat olmanın aile yılmazlığını etkileyen faktörlerden olduğunu öne sürmüştür. Araştırma sonuçlarına göre gelir düzeyi yalnızca ailelerin yılmazlık düzeyleri üzerinde değil, aynı zamanda yaşam kalitesi ve öz yeterlik düzeyleri üzerinde de anlamlı etkiye sahiptir. Özel gereksinimli çocuğun bakım, sağlık, rehabilitasyon gibi ihtiyaçlarının normal gelişim gösteren çocuklara kıyasla daha fazla olması ailelerin gelir düzeyini etkilemektedir, dolayısıyla yaşam kalitesi, yılmazlık gibi değişkenlerin gelir düzeyiyle ilişkili bulunması araştırmanın beklenen sonucudur.

Araştırmada ele alınan bir diğer değişken ebeveyn yaşıdır. Araştırma sonuçları ebeveyn yaşının ileri olmasının ve çocuğun otizme ek bir hastalığa sahip olmasının yılmazlık üzerinde olumsuz etkiye neden olduğunu göstermektedir. Literatürde yapılan çalışmalardan bazıları artan yaşın yılmazlığı pozitif etkilediğini gösterirken (Campbell-Sills vd., 2009; Friborg, Hjemdal, Rosenvinge ve Martinussen,

2003; Ha, Hong, Seltzer ve Greenberg, 2008; Lloyd ve Hastings, 2009b; Lundman, Strandberg, Eisemann, Gustafson ve Brulin, 2007), kimi araştırmalarda genç yaşta olmanın yılmazlık üzerinde pozitif etkisi olduğu (Lee, Shen ve Tran, 2008) belirtilmiştir. Tüm bunların yanı sıra yaş ile yılmazlık arasında ilişki olmadığını ortaya koyan çalışmalara da (Boyras ve Sayger, 2011; Hystad, Eid, Johnsen, Laberg ve Thomas Bartone, 2010; Kaner vd., 2011; Sojo ve Guarino, 2011) literatürde rastlanmıştır.

Bu araştırma kontrol edilmesi güç ya da imkânsız dış stres kaynaklarının yılmazlık düzeyini de diğer pozitif kaynaklara rağmen etkisiz bırakabileceğini göstermiştir. Bu nedenle, özellikle özel eğitim alanı çalışanları, okul rehberlik servisleri ve psikolojik danışmanların bu konuda pozitif mücadele kaynaklarına sahip aileler için ek hastalık ve otizmlili çocukla yaşama süresine (ebeveynlerin yaşlanmasına) bağlı etkileşim etkisinin risk barındırdığını değerlendirmeleri gerekmektedir. Bu tür durumlar için kişilerin mücadele gücünü zamana daha dengeli dağıtarak kullanma ve ek önleyici destekler alma konusunda özellikle desteklenmeleri alan uzmanları ve çalışanları için önemli olmalıdır. Bu araştırma ile sınanmaya çalışılan nedensellik ilişkileri –gerçekleştirilen MAVOVA analizi ile elde edilen bulgularla da– yukarıda sıralanan araştırma sonuçlarını destekler niteliktedir. Elde edilen bulgular, ekonomik koşulların yaşam kalitesine bağlı kalarak (Brei vd., 2015; Brown vd., 2019; Cappe vd., 2018), benzer sonuçlar elde etmiştir. Otizm ailelerin öz yeterlik ve yaşam kalitesi algılarına etki etmektedir. Ancak bu araştırma ile elde edilen bulgu bu algı ve yeterlik beklentisini önemli düzeyde biçimlendiren ve yüksek tutan ana etki kaynağının ailelerin algılanan yılmazlık düzeyi olduğunu ortaya koymaktadır. Yılmazlık düzeyine etki eden kişilik özelliklerinin ve kişisel kaynakların ayrıca ele alınması takip eden araştırmalar için güncel ve önemli veriler sunabilecektir. Benzer şekilde, özel gereksinimi olan çocuk sahibi ailelerin karşılaştıkları güçlüklerle baş edebilmelerinde ve hayatlarını bir rutinde sürdürebilmelerinde aile yılmazlığı büyük rol oynamaktadır (Strnadová, 2006). Strnadová'ya göre, yaşanan stres, problem çözme yeterlikleri, stresi yönetebilme becerileri, aile içi ilişkiler, sahip olunan sosyal destek kaynakları ailelerin yılmazlık seviyelerini etkileyebilmektedir. Yapılan alanyazın taramasında, ailelerin yılmazlığı üzerinde etkili olduğu varsayılan çeşitli değişkenler ele alınmıştır. Çetrez İşcan ve Malkoç (2017), çalışmalarında, özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin başa çıkma, yılmazlık seviyelerinin ailelerin umut seviyelerini ne derece açıkladığını belirlemeyi amaçlamışlardır. Araştırma sonuçlarına göre, başa çıkma ve yılmazlık düzeylerinin ailelerin umut düzeyleri üzerinde yordayıcı etkisi olduğunu belirlemişlerdir. Keniş-Coşkun ve diğerleri (2020) çalışmalarında özel gereksinimli çocuğa sahip olmanın strese neden olduğunu, bu durumun da ailelerin yılmazlık düzeyleri üzerinde olumsuz etkiye yol açtığını belirtirken, Altındağ Kumaş ve Sümer (2019) tarafından yapılan araştırmada, araştırmacılar, 3-5 yaş arası özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin öz yeterlik, yılmazlık ve stres düzeyleri arasındaki ilişkiyi tartışırken, gelir düzeyinin ailelerin öz yeterlik ve yılmazlık toplam puanları arasında anlamlı farklılıklar yarattığını belirlemiştir. Bayraklı ve Kaner (2012) yaptıkları araştırmada zihinsel yetersizliği olan ve olmayan çocuğa sahip annelerde yılmazlığa etki eden değişkenleri ele almışlardır. Araştırma sonuçları sosyal desteğin ve problem odaklı baş etme becerilerinin yılmazlığı pozitif yönde etkilediğini göstermektedir. Bu ve benzer çalışmalar yılmazlık ana değişkeni kapsamında ailelere kazandırılacak ya da psiko-eğitim programlarına dahil edilecek öncelikli değişkenleri işaret etmesi bakımından önemlidir. Özel eğitim öğretmenlerinin ve psikolojik danışmanların eğitimlerinde aile rehberliği için bu kavramların izlenmesi, geliştirilmesi ve desteklenmesi önemsenmelidir. Çünkü mevcut araştırma ile yılmazlık düzeyinin biçimlendirici bir şekilde öz yeterlik ve yaşam kalitesi algısına etki ettiği bulunmuştur.

Yine Aktan, Orakcı ve Durnalı (2020) tarafından gerçekleştirilen benzer bir çalışmada araştırmacılar özel gereksinimli çocuğu olan anne babalarda tükenmişlik, yaşam doyumu ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi ve yaşam doyumu ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkide tükenmişliğin aracı rolünü incelemişlerdir. Tükenmişliğin yaşam doyumu ve yaşam kalitesi ile negatif yönde, yaşam kalitesinin yaşam doyumu ile pozitif yönde ilişkisi olduğu ortaya konulmuştur. Araştırma sonuçları yaşam kalitesinin tükenmişliği, tükenmişliğin de yaşam doyumunu olumsuz biçimde yordadığını göstermektedir. Bu kapsamda tükenmeye neden olan veya onu artıran faktörlerin anlaşılması önemsenmelidir.

İnal (2022) ise, yetersizlikten etkilenmiş ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık, yılmazlık ve yaşam doyumlarını incelediği çalışmasında, gerek yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip, gerekse normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin yılmazlık ve yaşam doyumunu arasında anlamlı bir ilişki olduğunu bulmuştur. Ancak yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip ailelerde bu ilişkinin daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesini pozitif yönde etkileyen değişkenlerin neler olduğunu ele alan çalışmalar incelendiğinde, çeşitli eğitsel programlar aracılığı ile ebeveynlerin öz yeterlik düzeylerini artırmanın ailelerin yaşam kalitesi düzeylerini pozitif yönde etkilediği bulgusuna ulaşılmıştır (Barlow, Powell ve Gilchrist, 2006; Davis ve Gavidia-Payne 2009; Williams, Cullen ve Barlow, 2005). Araştırmamızın sonuçları otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin yılmazlık ve öz yeterlik düzeyleri ile yaşam kalitesi düzeylerinin birbirini yordadığını göstermektedir. Bu tür tutarlı benzerlikler sergileyen ve araştırmamızın sonuçları ile de desteklenen değişkenlerin özel eğitim alanı için geliştirilecek aile rehberliği ve eğitimi, aile danışmanlığı ve psikolojik danışma süreçlerinde ön ölçümü, takibi ve geliştirilmesi hedef olarak önceliklendirilmelidir. Yaşam kalitesinin azalmasına bağlı olarak açığa çıkan sorunların depresyon, aşırı kaygı, boşanma ve yaşam kalitesine olumsuz etki eden başka sonuçlar açığa çıkardığı (Palancı, 2018) bilinmektedir.

Yapılan araştırmalar zor ve aşılması güç durumlar karşısında sergilenen öz yeterlik inancının kişilerin daha yılmaz olmasına katkı sağladığı ve bu sayede yüksek öz yeterlik düzeyinin yılmazlığa da pozitif etkisi olduğunu belirtmektedir (Rutter, 1987).

Araştırma sonuçlarımıza göre, otizmlili çocuğun sahip olduğu ek hastalığın ve ebeveynin ileri yaşta olmasının stres kaynakları karşısında yılmazlık düzeylerini olumsuz etkilediği bulunmuştur. Yılmazlık otizmlili çocuğa sahip ailelerin öz yeterlik ve yaşam kalitesi algılarını pozitif yönde etkilemektedir. Ailelerin ekonomik koşullarının kötüleşmesi tek başına öz yeterlik ve yaşam kalitesi düzeyine etki etmektedir. Ancak ekonomik koşullar tek başına yılmazlık düzeyini olumsuz etkilememektedir. Kardeş sayısının sıralanan değişkenler üzerinde anlamlı bir etki oluşturmadığı mevcut araştırmanın bulguları arasındadır.

Sınırlılıklar ve Öneriler

Yapılan araştırma otizmlili çocuğa sahip ailelerin yılmazlığını, yaşam kalitesi algısını ve sosyal desteği ilişkisel olarak açıklamış olsa da birtakım sınırlılıkları da içinde barındırmaktadır. Çalışmanın sınırlılıklarından ilki, araştırma verilerinin yalnızca Ankara, Trabzon, Bartın, Zonguldak, Karabük ve Kastamonu illerinden toplanmış olmasıdır. Verilerin bu illerle sınırlı kalması çalışmanın genellenebilirliğini etkilemiş olabilir. Bu nedenle ileride yürütülecek olan çalışmaların daha geniş bir örneklem grubuyla yürütülmesi planlanabilir.

Çalışmanın bir diğer sınırlılığı otizmlili çocuğa sahip ailelerin tanı düzeylerinin derecesini içermiyor olmasıdır. Negatif ya da pozitif spektrum tanısı ile otizmin tür ve derecesi araştırma değişkenleri ve bulgularını etkileyecek niteliktedir. Araştırma bu ayrışmayı içermemektedir.

Yine, araştırma 4-6 yaş arası otizmlili çocuğa sahip ailelerle yürütülmüştür. Araştırma yalnızca erken çocukluk dönemi olarak adlandırılan yaş grubundaki çocuğa sahip ailelerle ilgili açıklama sunmaktadır. Okul yaşamı ve sosyal gelişim ile daha fazla etkileşimin izleneceği, sosyal yaşama dahil olmanın sunacağı asıl baskı ve etkiler bu araştırma bulguları tarafından açıklanamamaktadır. Anaokulları ve kreşlerin aileler üzerinde oluşturduğu etki diğer örgün eğitim kurumlarına göre kazanımlar açısından nispeten daha sınırlı ve göreceli olarak düşük beklentilidir.

Bir diğer sınırlılık ise veri toplama sürecinde kullanılan ölçme araçlarındaki soruların sayısının fazlalığıdır. Çalışmanın modelini yansıtabilmek adına çok sayıda ölçme aracı kullanılmış ancak katılımcılara ulaşmak ve araçların güvenilir bir biçimde doldurulmasını sağlamak oldukça zorlayıcı bir durum olarak karşımıza çıkmıştır.

Araştırmanın sonuçlarına göre, ileride yapılacak araştırmalara yönelik öneriler aşağıdaki gibidir:

- Yaşam kalitesi üzerinde otizm spektrum bozukluğunun etki düzeyi otizmlili olmanın türü ve düzeyi açısından ayrı kategoriler karşılaştırılarak ele alınabilir
- Araştırma bulguları kontrol edilemeyen değişkenlerin gözlenen uyum puanlarını ortadan kaldırdığını göstermektedir. Bu nedenle, kişi dışı gelişen ve kontrolü güç yaşam koşullarına sahip ailelere sağlanacak destek ve başa çıkma kaynaklarında gözlenecek tükenmenin daha çabuk açığa çıkacağı göz ardı edilmemelidir.
- Bulgular öz yeterlik düzeyi ile yaşam kalitesi algısı arasında bir ilişki olduğunu ortaya koymaktadır. Ailelerin OSB'li çocuklara bakım ve gelişim desteği verme konusundaki ilerlemeleri öğretmen ve psikolojik danışmanlar tarafından derecelendirme listeleri ile ortaya konulmalıdır. Bu uygulamanın somut gelişimi görmeye engel olan çaresizlik ve tükenme algısını azaltacağı öngürülebilir. Bu yöntemle, ayrıca, öz yeterliği daha objektif değerlendirme becerisi kazandırılabilir.
- Okul ve psikolojik danışma uygulamalarının ve olası psiko-eğitimin birinci derece aile yakınlarına da sunulması sosyal destek sisteminin daha etkin kullanılmasına yardımcı olacaktır. Sosyal destek algısının niteliği ile yaşam kalitesi arasındaki direkt ilişki önemsenmelidir. Çocuk sayısı, ek hastalıklar ve ailelerin demografik özelliklerinin yılmazlık üzerindeki negatif etkisi literatürde gözlenen bu ilişkiyi açıklamaya yardımcıdır.
- Olası gelecek araştırma tasarımları için negatif ve pozitif spektrum durumunun getirdiği etkiler farklı olacağından bu gruplar ayrı ayrı ele alınabilir. Araştırma bulgularından elde edilen veriler kontrolü güç değişkenlerin yaşam kalitesi algısını ve yılmazlık düzeyini etkilediğini göstermektedir.
- Anne ve babaların mizaç ve karakter özellikleri göz önünde bulundurularak sağlayacakları direnç ya da pasif başa çıkma davranışları derinliğine araştırılabilir.
- Ailelerin aktif başa çıkma kaynaklarını kullanma becerileri geliştirilebilir. Özellikle bu kapsamda hazırlanacak psiko-eğitim programlarının yılmazlık ve öz yeterlik düzeyini güçlendirmeye odaklanması önerilebilir.
- Ebeveynlerin aktif başa çıkma becerilerini kullanma yeterliği ile yılmazlık arasındaki etkileşimi açıklayacak müdahale programları hazırlanabilir
- Ailelerin sahip oldukları ek sosyal destek sistemlerine ve çocukları için erişebildikleri eğitim-sağlık alt yapısının sunduğu fırsat eşitliğine ya da eşitsizliğine göre değişecek kaygılar analiz edilebilir. Bu tür kaygıları olan aileler bulgulara göre daha negatif ayrılmaktadır. Destek yoğunluğu, müdahale önceliği belirleneceği zaman, bulgulara göre ek sağlık sorunu olan, kalabalık ve sosyal destek düzeyi düşük ailelerin öncelenmesinin faydalı olacağı söylenebilir.

Kaynakça

- Akoğlu, G., Şahin, H. ve Çakmak, A. (2018). *Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi ve mutluluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. International Congress on Politic, Economic and Social Studies'de sunulan bildiri, Venedik.
- Aktan, O. Orakcı, Ş. ve Durnalı, M. (2020) Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 35(5), 679-695. doi:10.1080/08856257.2020.1748429
- Allik, H., Larsson, J. O. ve Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1). doi:10.1186/1477-7525-4-1
- Altındağ Kumaş, Ö. ve Sümer, H. M. (2019). *Özel gereksinimli küçük çocuğu olan annelerin öz yetkinlikleri, yılmazlık düzeyleri ve stres düzeyleri arasındaki ilişkilerin belirlenmesi*. *Kastamonu Education Journal*, 27(1), 163-173. doi:10.24106/kefdergi.2445
- Altıntaş, B. (2011). *Trabzon il merkezinde otizm tanısı ile eğitim gören çocukların ailelerinde stres, tükenmişlik düzeyi ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Karadeniz Teknik Üniversitesi, Trabzon.
- Amerikan Psikiyatri Birliği. (2013). *Ruhsal bozuklukların tanısal ve sayımsal el kitabı (DSM-5)* (5. bs., E. Köroğlu, Çev.). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Avdagic, E., Wade, C., McDonald, M., McCormack, D., Dakin, P., Macvean, M., L. ... Phan, T. (2018). Resilience in young children: A delphi study to reach consensus on definitions, measurement and interventions to build resilience. *Early Child Development and Care*, 190(13), 2066-2077. doi:10.1080/03004430.2018.1556211
- Avşaroğlu, S. ve Okutan, H. (2018). Zihin engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumları, iyimserlik ve psikolojik belirti düzeylerinin incelenmesi. *MANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 7(1), 59-76. <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/578148> adresinden erişildi.
- Aysever, H. ve Demirok, S. M. (2019). *Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarının ve yılmazlık düzeylerinin incelenmesi*. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(3), 561-595. doi:10.21565/ozelegitimdergisi.467417
- Barlow, J., Powell, L. ve Gilchrist, M. (2006). The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: A controlled trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 12(1), 55-63. doi:10.1016/j.ctcp.2005.02.005
- Baumer, N. ve Spence, S. J. (2018). Evaluation and management of the child with Autism Spectrum Disorder. *Child Neurology*, 24(1), 248-275. doi:10.1212/CON.0000000000000578
- Bayat, M. (2005). *How family members perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life* (Doktora tezi). Loyola Univesity, Chicago.
- Bayraklı, H. ve Kaner, S. (2012). Zihin engelli ve engelli olmayan çocuğa sahip annelerde yılmazlığa etki eden değişkenlerin incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 12(2), 1-18.
- Bhana, A. ve Bachoo, S. (2011). The determinants of family resilience among families in low-and middle-income contexts: A systematic literature review. *South African Journal of Psychology*, 41(2), 131-139. doi:10.1177/008124631104100202
- Boyras, G. ve Sayger, T. V. (2011). Psychological well-being among fathers of children with and without disabilities: The role of family cohesion, adaptability and paternal self-efficacy. *American Journal of Men's Health*, 5(4), 286-296. doi:10.1177/1557988310372538
- Boztaş, Z. ve Tutkun, Ö. F. (2017). *Özel gereksinimli çocuğu olan anne-babaların yaşam doyumu düzeyi*. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 5(50), 390-399.

- Brei, N. G., Schwarz, G. N. ve Klein-Tasman, B. P. (2015). Predictors of parenting stress in children referred for an Autism Spectrum Disorder diagnostic evaluation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 617-635. doi:10.1007/s10882-015-9439-z
- Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Witting, A. B. ve Jensen, J. (2019). A dyadic model of stress, coping, and marital satisfaction among parents of children with autism. *Family Relations*, 69(1), 138-150.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2022). *Bilimsel araştırma yöntemleri* (32. bs.) Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.
- Campbell-Sills, L., Forde, D. R. ve Stein, M. B. (2009). Demographic and childhood environmental predictors of resilience in a community sample. *Journal of Psychiatric Research*, 43(12), 1007-1012. doi:10.1016/j.jpsychires.2009.01.013
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A. ve Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with Autism Spectrum Disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of life research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 27(4), 955-967. doi:10.1007/s11136-017-1757-4
- Carpena, G. (2015). *Predictors of family resilience in families of children with Autism Spectrum Disorder* (Yüksek lisans tezi). Adler University, Vancouver.
- Cavkaytar, A., Aksoy, V. ve Ardiç, A. (2014). Ebeveyn öz yeterlik ölçeği geçerlik ve güvenirlik çalışmasının güncellenmesi. *Anadolu Journal of Educational Sciences International*, 4(1), 69-76. doi:10.18039/ajesi.09903
- Centers for Disease Control and Prevention. (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network. *Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23.
- Cho, S. ve Kahng, S. K. (2015). Predictors of life satisfaction among caregivers of children with developmental disabilities in South Korea. *Asian Social Science*, 11(2), 154-166. doi:10.5539/ass.v11n2p154
- Clarke, L. ve Fung, L. K. (2022). The impact of autism-related training programs on physician knowledge, self-efficacy, and practice behavior: A systematic review. *Autism*, 26(7), 1626-1640. doi:10.1177/13623613221102016
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2. bs.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Çam, M. O. ve Özkan, O. (2009). Otistik çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Öz-Veri Dergisi*, 6(2).
- Çetrez İşcan, G. ve Malkoç, A. (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin umut düzeylerinin başa çıkma yeterliği ve yılmazlık açısından incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(1), 120-127. <https://dergipark.org.tr/en/pub/trkefd/issue/27304/287426> adresinden erişildi.
- Dabrowska, A. ve Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 54(3), 266-280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Dardas, L. A. ve Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278-287.
- Darling, C. A., Senatore, N. ve Strachan, J. (2012). Fathers of children with disabilities: Stress and life satisfaction. *Stress and Health*, 28(4), 269-278. doi:10.1002/smi.1427
- Davis, K. ve Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162. doi:10.1080/13668250902874608
- Demiray, G. (2019). *Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yaşam kalitesi, umutsuzluk ve yılmazlık arasındaki ilişkilerin incelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi, İstanbul.

- DePape, A. M. ve Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. doi:10.1177/1049732314552455
- 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> adresinden erişildi.
- Durat, G., Atmaca, G. D., Ünsal, A. ve Kama, N. (2017). Özel gereksinimi olan çocukların ailelerinde umutsuzluk ve depresyon. *Osmangazi Tıp Dergisi*, 39(3), 49-57. doi:10.20515/otd.300262
- Eapen, V., Crnčec, R., Walter, A. ve Tay, K. P. (2014). Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment*, 2014, 160783. doi:10.1155/2014/160783
- Eisenhower, A. ve Blacher, J. (2006). Mothers of young adults with intellectual disability: Multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 905-916. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00913.x
- Ektaş, E. E. (2017). *Otizm tanısı almış çocukların annelerinin psikolojik dayanıklılık, öz duyarlılık ve psikolojik iyi oluşları arasındaki ilişkinin incelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Maltepe Üniversitesi, İstanbul.
- Erdal, H. E. ve Efilti, E. (2021). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin umutsuzluk düzeyi tanrı algısı ve çocuğunu kabul-ret düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *MANAS Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 10(1), 199-223. doi:10.33206/mjss.820058
- Eren, G. (2019). *Zihinsel engelli çocuğa sahip babaların stres düzeyleri ve stresle başa çıkma yöntemlerinin incelenmesi: Karma desenli bir çalışma* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, Muğla.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H. ve Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13(4), 375-387. doi:10.1177/1362361309105658
- Fereidouni, Z., Kamyab, A. H., Dehghan, A., Khiyali, Z., Ziapour, A., Mehedi, N. ve Togholi, R. (2021). A comparative study on the quality of life and resilience of mothers with disabled and neurotypically developing children in Iran. *Heliyon*, 7(6), e07285. doi:10.1016/j.heliyon.2021.e07285
- Fırat, S. (2016). Otistik çocukların anne-babaların depresyon ve kaygı düzeyleri. *Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 41(3), 539-547. doi:10.17826/cukmedj.237509
- Fox, L., Benito, N. ve Dunlap, G. (2002). Early intervention with families of young children with Autism Spectrum Disorder and problem behavior. J. Lucyshyn, G. Dunlap ve R. Albin (Ed.), *Families and positive behavioral support: Addressing the challenge of problem behavior in family contexts* içinde (s. 251-270). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H. ve Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment?. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12(2), 65-76.
- Gallagher, S., Philips, A. C., Oliver, C. ve Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(10), 1129-1136. doi:10.1093/jpepsy/jsn040
- Gardiner, E. ve Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177-2192. doi:10.1016/j.ridd.2012.06.014

- Gau, S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J. ve Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 6(1), 263-270. doi:10.1016/j.rasd.2011.05.007
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R. ve Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17(4), 465-480. doi:10.1177/1362361311416830
- Greeff, A. P. ve Walt, K. J. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347-355.
- Guimond, A., Moore, H., Aier, D., Maxon, E. ve Diken, I. (2005) *Parental self efficacy instrument for children with disabilities (PSICD): Short version* (Yayımlanmamış ölçek). Arizona: Arizona State University.
- Gunty, A. L. (2021). Rethinking resilience in families of children with Autism Spectrum Disorders. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*, 10(2), 87-102. doi:10.1037/cfp0000155
- Gutman, L. M. (2008). Social and emotional development in infancy and early childhood. J. B. Benson ve M. M. Haith (Ed.), *Risk and resilience* içinde (s. 24-34). UK: Elsevier Inc.
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk sahibi annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111. doi:10.17755/esosder.41128
- Ha, J.-H., Hong, J., Seltzer, M. M. ve Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behaviors*, 49(3), 301-316. doi:10.1177/002214650804900305
- Hajhashemi, K., Caltabiano, N. J. ve Lovisotto, R. (2016). *Stress, affective symptoms and marital satisfaction in parents of children with autism spectrum disorder*. Münih: GRIN Verlag.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G. ve Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457. doi:10.1037/a0019847
- Hartley, S. L., DaWalt, L. S. ve Schultz, H. M. (2017). Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1645-1658. doi:10.1007/s10803-017-3088-2
- Hastings, R. P. ve Symes, M. D. (2002). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Parental therapeutic self-efficacy. *Research in Developmental Disabilities*, 23(5), 332-341. doi:10.1016/s0891-4222(02)00137-3
- Hayes, A. F. (2012). PROCESS: A versatile computational tool for observed variable mediation, moderation, and conditional process modeling. <http://www.afhayes.com/public/process2012.pdf> adresinden erişildi.
- Hayes, S. A. ve Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y
- Hoogsteen, L. ve Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 135-140. doi:10.1016/j.pedn.2012.06.002
- Hsiao, Y.-J. (2018). Autism Spectrum Disorders: Family demographics, parental stress, and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 70-79. doi:10.1111/jppi.12232
- Hu, X., Wang, M. ve Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44.

- Hutchison, L., Feder, M., Abar, B. ve Winsler, A. (2016). Relations between parenting stress, parenting style, and child executive functioning for children with ADHD or autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25(12), 3644-3656. doi:10.1007/s10826-016-0518-2
- Hystad, S. W., Eid, J., Johnsen, B. H., Laberg, J. C. ve Thomas Bartone, P. (2010). Psychometric properties of the revised Norwegian dispositional resilience (hardiness) scale. *Scandinavian Journal of Psychology*, 51(3), 237-245. doi:10.1111/j.1467-9450.2009.00759.x
- Ilias, K., Cornish, K., Park, M. S., Toran, H. ve Golden, K. J. (2019). Risk and resilience among mothers and fathers of primary school age children with ASD in Malaysia: A qualitative constructive grounded theory approach. *Frontiers in Psychology*, 9, 2275. doi:10.3389/fpsyg.2018.02275
- İnal, A. E. (2022). Özel gereksinimli çocuklar ile normal gelişim gösteren 1 çocukların ebeveynlerinin psikolojik dayanıklılık, yılmazlık ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası Akademik Yönetim Bilimleri Dergisi*, 8(12), 21-45. doi:10.51947/yonbil.1088348
- İnal, A. E. ve 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.
- İnce, Z. E. ve Tüfekci, F. G. (2015). Engelli çocuğu olan ebeveynlerde evlilik uyumu ve yaşam doyumunun değerlendirilmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(1), 102-112.
- Jackson, S. Z., Pinto-Martin, J. A., Deatrck, J. A., Boyd, R. ve Souders, M. C. (2022). High depressive symptoms, low family functioning, and low self-efficacy in mothers of children with Autism Spectrum Disorder compared to two control groups. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. doi:10.1177/10783903221104147
- Jacob, A., Scott, M., Falkmer, M. ve Falkmer, T. (2015). The costs and benefits of employing an adult with Autism Spectrum Disorder: A systematic review. *PloS One*, 10(10), e0139896. doi:10.1371/journal.pone.0139896
- Jardenil, S. T. ve Madrigal, D. (2022). Paternal resilience in time of pandemic: A phenomenological inquiry on the experiences of fathers of children with autism. *Recoletos Multidisciplinary Research Journal*, 10(1). doi:10.32871/rmrj2210.01.02
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L. ve Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 171-185. doi:10.1352/1944-7558-119.2.171
- Kadı, S. ve Eldeniz Çetin, M. (2018). Investigating the resilience levels of parents with children with multiple disabilities based on different variables. *European Journal of Educational Research*, 7(2), 211-223.
- 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. <http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/40/1223/13981.pdf> adresinden erişildi.
- Kaner, S. ve Bayraklı, H. (2010). Aile Yılmazlık Ölçeği: Geliştirilmesi, geçerliği ve güvenilirliği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 11(2), 47-62.
- Kaner, S., Bayraklı, H. ve Güzeller, C. O. (2011). Anne-babaların yılmazlık algılarının bazı değişkenler açısından incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 12(2), 63-78. doi:10.1501/Ozlegt_0000000161
- Karaduman, H. ve Parlar, H. (2020). Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi. *İZÜ Eğitim Dergisi*, 2(3), 101-121.
- Karpat, D. ve Girli, A. (2012). Yaygın gelişimsel bozukluk tanılı çocukların anne babalarının yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 13(2), 69-89.

- Karst, J. S. ve Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of Autism Spectrum Disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6
- Kaya, M. O. ve Yöndem, Z. D. (2020). Otizmlı çocuęu olan annelerde psikoeęitim grup programının algılanan stres düzeyine etkisi. *Uşak Üniversitesi Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 6(1), 20-33. <https://dergipark.org.tr/en/pub/usakead/issue/51718/634528> adresinden erişildi.
- Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G. (2015). Engelli çocuęu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214.
- Keniş-Coşkun, Ö., Atabay, C. E., Şekeroęlu, A., Akdeniz, E., Kasil, B., Bozkurt, G. ve Karadaę-Sayęı, E. (2020). The relationship between caregiver burden and resilience and quality of life in a Turkish pediatric rehabilitation facility. *Journal of Pediatric Nursing*, 52, e108–e113. doi:10.1016/j.pedn.2019.10.014
- Khan, M. A., Kamran, R. ve Ashraf, S. (2017). Resilience, perceived social support and locus of control in mothers of children with autism vs. those having normal children. *Pakistan Journal of Professional Psychology: Research and Practice*, 8(1), 1-13.
- Khoshakhlagh, M., Marashian, F. ve Jayervand, H. (2022). Comparing the effectiveness of positive psychotherapy and pivotal response treatment in family satisfaction in mothers of children with autism. *The American Journal of Family Therapy*, 1-13. doi:10.1080/01926187.2022.2071355
- Kırbaş, Ö. Z. ve Özkan, H. (2013). Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin deęerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi*, 3(3), 171-180.
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J. ve Clemons, T. E. (2010). Health-related quality of life in children with Autism Spectrum Disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(6), 721-729. doi:10.1007/s10803-009-0921-2
- Kumbasar, A. (2016). *İşitme engelli ve engelli olmayan çocuklara sahip ailelerde sosyal destek algısı, yılmazlık ve tükenmişlik düzeylerinin incelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Kurşun, Z. (2018). *Yaygın gelişimsel bozukluğu olan ve normal gelişim gösteren çocukların anne babalarının stres düzeyleri ve stresle başa çıkma yollarının karşılaştırılması* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Ticaret Üniversitesi, İstanbul.
- Kuru, N. ve Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 21(9), 1182-1189.
- Langley, E., Totsika, V. ve Hastings, R. P. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism research: Official Journal of The International Society for Autism Research*, 10(7), 1259-1268. doi:10.1002/aur.1773
- Lazarus, R. ve Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141-169. doi:10.1002/per.2410010304
- Lee, E. O., Shen, C. ve Tran, T. V. (2008). Coping with hurricane Katrina: Psychological distress and resilience among African American evacuees. *Journal of Black Psychology*, 20(5), 1-19. doi:10.1177/0095798408323354
- Lindsey, R. ve Barry, T. (2018). Protective factors against distress for caregivers of a child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1092-1107. doi:10.1007/s10803-017-3372-1
- Lloyd, T. J. ve Hastings, R. (2009a). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 957-968. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x

- Lloyd, T. ve Hastings, R. (2009b). Parental locus of control and psychological well being in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 104-115. doi:10.1080/13668250902862074
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T. ... Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism Spectrum Disorder. *Nature reviews. Disease Primers*, 6(1), 5. doi:10.1038/s41572-019-0138-4
- Lu, M. H., Wang, G. H., Lei, H., Shi, M. L., Zhu, R. ve Jiang, F. (2018). Social support as mediator and moderator of the relationship between parenting stress and life satisfaction among the Chinese parents of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1181-1188. doi:10.1007/s10803-017-3448-y
- Lundman, B., Strandberg, G., Eisemann, M., Gustafson, Y. ve Brulin, C. (2007). Psychometric properties of the Swedish version of the Resilience Scale. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(2), 229-237. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00461.x
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A. ... Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. *Surveillance Summaries*, 70(11), 1-16. doi:10.15585/mmwr.ss7011a1
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227-238. doi:10.1037/0003-066X.56.3.227
- McConnell, D., Savage, A. ve Breikreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 833-848. doi:10.1016/j.ridd.2014.01.015
- Meral, B. F. ve Cavkaytar, A. (2015). Otizmli çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23(3), 1363-1380. <https://dergipark.org.tr/en/pub/kefdergi/issue/22598/241399> adresinden erişildi.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. ve Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22), 1-9. doi:10.1186/1477-7525-5-22
- Ogston, P. L., Mackintosh, V. H. ve Myers, J. B. (2011). Hope and worry in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1378-1384. doi:10.1016/j.rasd.2011.01.020
- Ohaeri, J. U. (2003). The burden of caregiving in families with a mental illness: A review of 2002. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(4), 457-465. doi:10.1097/01.yco.0000079212.36371.c0
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A. ve Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762. doi:10.2147/NDT.S100634
- Otizm Dernekleri Federasyonu. (2019). Otizm nedir?. <http://www.odfed.org/otizm/> adresinden erişildi.
- Öz, B., Yüksel, T. ve Nasıroğlu, S. (2019). Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların annelerinin depresyon-anksiyete belirtileri ve damgalanma algısı. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 57, 50-55. doi:10.29399/npa.23655
- 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), 344-352.
- Paczkowski, E. ve Baker, B. L. (2007). Parenting children with and without developmental delay: The role of self-mastery. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 435-444.
- Palancı, M. (2018). Engelli çocuğa sahip anne babaların aile yılmazlığı, öznel iyi oluş ve evlilik uyumlarının psiko-sosyal yeterlikler ile yordanması. *Eğitim ve Bilim*, 43(193), 217-236. doi:10.15390/EB.2017.4384

- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H. ve Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-384.
- Patterson, J. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349-360.
- Pepperell, T. A., Paynter, J. ve Gilmore, L. (2018). Social support and coping strategies of parents raising a child with Autism Spectrum Disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392-1404. doi:10.1080/03004430.2016.1261338
- Pozo, P., Sarriá, E. ve Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with Autism Spectrum Disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. doi:10.1111/jir.12042
- Preece, D., Symeou, L., Stošić, J., Troshanska, J., Mavrou, K., Theodorou, E. ve Frey Škrinjar, J. (2017). Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe. *European Journal of Special Needs Education*, 32(2), 252-269. doi:10.1080/08856257.2016.1223399
- Rea-Amaya, A. C., Acle-Tomasini, G. ve Ordaz-Villegas, G. (2017). Resilience potential of autistic children's parents and its relationship to family functioning and acceptance of disability. *British Journal of Education, Society & Behavioural Science*, 20(1), 1-16. doi:10.9734/BJESBS/2017/32522
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316-331.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G. ve Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-389. doi:10.1177/1362361310386505
- Schalock, R. L., Bonham, G. S. ve Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181-190. doi:10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001
- Schwarzer, R. ve Fuchs, R. (1996). Self-efficacy and health behaviours. M. Conner ve P. Norman (Ed.), *Predicting health behaviour: Research and practice with social cognition models* içinde (s. 163-196). İngiltere: Open University Press.
- Seltzer, M. M. ve Krauss, M. W. (2001). Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 105-114. doi:10.1002/mrdd.1015
- Sojo, V. ve Guarino, L. (2011). Mediated moderation or moderated mediation: Relationship between length of unemployment, resilience, coping and health. *The Spanish Journal of Psychology*, 14(1), 272-281. doi:10.5209/rev_SJOP.2011.v14.n1.24
- Strauss, K., Servadio, M., Valeri, G., Casula, L., Vicari, S. ve Fava, L. (2022) Association between child behavioural problems and parenting stress in Autism Spectrum Disorders: The role of parenting self-efficacy. *International Journal of Developmental Disabilities*. doi:10.1080/20473869.2022.2052417
- Strnadová, I. (2006). Stress and resilience in families of children with specific learning disabilities. *Revista Complutense de Educación*, 17(2), 35-50.
- Şengün, S. (2018). *Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin çocuklarını kabul red davranışları ve aile yaşam kalitesi algıları* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Selçuk Üniversitesi, Konya.
- Tahincioğlu, C. (2016). *Otizimli çocuğu olan annelerde anksiyete düzeylerinin tükenmişlik ile ilişkisi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Beykent Üniversitesi, İstanbul.
- Tan, Ş. (2016). *SPSS ve excel uygulamalı temel istatistik-1* (1. bs.). Ankara: Pegem Akademi.
- Tarabek, J. (2011). *Relationship satisfaction and mental health of parents of children with autism: A comparison of autism, ADHD, and normative children* (Yüksek lisans tezi). Virginia Polytechnic Institute and State University, Blacksburg, VA.

- Taşdemir, F. (2013). *Görme engelli öğrenci annelerinin yılmazlık özelliklerinin incelenmesi (İstanbul ili örneği)* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Yeditepe Üniversitesi, İstanbul.
- Taştan, S. (2021). Çalışma yaşamında algılanan sosyal destek düzeyi ile umutsuzluk, psikolojik uyumsuzluk ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkilerin incelenmesi: İstanbul ilinde 3-15 yaş arası otizm tanılı çocuğa sahip çalışan bireyler üzerinde bir araştırma. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 21(53), 887-940. doi:10.21560/spcd.vi.881001
- Taylor, L., Luk, S. Y. L. ve Leadbitter, K. (2021). Are child autism symptoms, developmental level and adaptive function associated with caregiver feelings of wellbeing and efficacy in the parenting role?. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83. doi:10.1016/j.rasd.2021.101738
- Theofilou, P. (2013). Quality of life: Definition and measurement. *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), 150-162. doi:10.5964/ejop.v9i1.337
- Toprak, F. (2018). *Zihinsel engelli ve üstün yetenekli çocuğa sahip ailelerin yaşam doyumları, yaşam kaliteleri ve sosyal destek algılarının karşılaştırılması* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Tunay, Z. Ç. (2021). *Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerinin, yaşadıkları sorunların ve ihtiyaçlarının belirlenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Tunçel, A. (2017). *Çocuklarında otizm spektrum bozukluğu olan annelerin depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeylerinin çocuktaki otizmin ağırlık derecesine göre karşılaştırılması* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Gaziantep.
- Turan, N. (2017). *Otistik çocuğa sahip ailelerin yılmazlık düzeylerinin incelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Gaziantep.
- Türk, A. B. ve Bumin, G. (2015). Engelli çocuğa sahip annelerde zaman yönetimi eğitiminin aktivite performansı, depresyon, yaşam kalitesi ve stresle başa çıkma üzerine etkisi: Pilot çalışma. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 3(1), 13-20. <https://dergipark.org.tr/en/pub/ered/issue/33220/369678> adresinden erişildi.
- Upadhyaya, G. ve Havalappanavar, N. B. (2008). Stress in parents of the mentally challenged. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 34, 53-55.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18. doi:10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x
- Walsh, F. (2015). *Strengthening family resilience* (3. bs.). New York: Guilford Publications.
- Wang, R., Liu, Q. ve Zhang, W. (2022). Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*, 186(B). doi:10.1016/j.paid.2021.111351
- Weiss, A. J., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P. ve Lunskey, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1310-1317. doi:10.1016/j.rasd.2013.07.016
- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Vecili, M. ve Lunskey, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16(3), 261-274.
- Westphal, M., Bonanno, G. A. ve Bartone, P. T. (2008). Resilience and personality. B. J. Lukey ve V. Tepe (Ed.), *Biobehavioral resilience to stress* içinde (s. 219-258). Boca Raton, FL: CRC Press.
- White, S. E., McMorris, C., Weiss, J. A. ve Lunskey, Y. (2012). The experience of crisis in families of individuals with Autism Spectrum Disorder across the lifespan. *Journal of Child and Family Studies*, 21(3), 457-465. doi:10.1007/s10826-011-9499-3

- Williams, H. L., Cullen, L. A. ve Barlow, J. H. (2005). The psychological well-being and self-efficacy of carers of children with disabilities following attendance on a Simple Massage Training and Support Programme: A 12-month comparison study of adherers and non-adherers. *Complementary Therapies in Medicine*, 13(2), 107-114. doi:10.1016/j.ctim.2005.03.007
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S. ... Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1951-1966. doi:10.1007/s10803-014-2351-z
- Yassıbaş, U. ve Çolak, A. (2019). Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış. *Eğitim ve Bilim Dergisi*, 44(198), 435-467. doi:10.15390/EB.2019.7366
- 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 Dergisi*, 22(4), 799-825. doi:10.21565/ozelegitimdergisi.726030
- Yavuz, M. ve Şafak, P. (2021). Otizm spektrum bozukluğu, zihin ve çoklu yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin yaşam doyum düzeylerinin incelenmesi. *Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 41(2), 1273-1294. doi:10.17152/gefad.891230
- Yıkılmış, A. ve Özbey, F. Y. (2009). Define the expectations of mothers whose autistic children attends to a rehabilitation center. *International Online Journal of Educational Sciences*, 1(1), 124-153.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2021). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (12. bs.). Ankara: Seçkin Yayınları.
- Zhao, M. ve Fu, W. (2020). The resilience of parents who have children with Autism Spectrum Disorder in China: A social culture perspective. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(2), 207-218. doi:10.1080/20473869.2020.1747761
- Zhou, Y., Yin, H., Wang, M. ve Wang, J. (2019). The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 17-22. doi:10.1016/j.apnu.2018.08.002