

Makale Bilgisi/Article Info

Geliş/Received: 17.11.2020 Kabul/Accepted: 26.07.2021

Araştırma Makalesi/Research Article, s./pp. 405-421

## OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERDE SİKINTIYI TOLERE ETME VE YAŞAM ANLAMINI ARASINDAKİ İLİŞKİ

Arzu ÖZYÜREK<sup>i</sup>

### Öz

Bu araştırmanın amacı otizm spektrum bozukluğu olan (OSB'li) çocuğa sahip ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etmeyle yaşama yükledikleri anlam arasındaki ilişkinin incelenmesidir. İlişkisel tarama modelindeki araştırmanın çalışma grubunu, OSB'li çocuğa sahip 58 ebeveyn oluşturmuştur. Araştırmanın verileri Sıkıntıyı Tolere Etme Ölçeği ve Yaşamın Anlamı Ölçeği ile toplanmıştır. Veri analizinde, normallik dağılımına göre t-Testi, tek yönlü varyans analizi (ANOVA), Kruskal Wallis H testi ve Spearman Brown korelasyon analizi kullanılmıştır. Sonuç olarak; OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etme ve mevcut yaşam anlamlarının düşük düzeyde olduğu belirlenmiştir. Çalışmayan ebeveynlerin çalışanlara göre sıkıntıya katlanabilme ve sıkıntılı olmanın üstesinden gelme düzeyinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin Sıkıntıyı Tolere Etme Ölçeği Dayanıklılık, Yoğunlaşma ve Değerlendirme alt boyut puanlarıyla Yaşam Anlamı ölçeği Yaşamın Mevcut Anlamı alt boyut puanları arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişki saptanmıştır.

**Anahtar Kelimeler:** Otizm, Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), Sıkıntıyı Tolere Etme, Yaşam Anlamı.

### *The Relationship Between Tolerance of Distress and Life Meaning of Parents Who Have Children with Autism Spectrum Disorders*

### Abstract

The aim of this study is to examine the relationship between toleration of distress and the meaning of life of parents who have children with autism spectrum disorder (ASD). The research is in relational survey model, and the study group of the research consists of 58 parents who have children with ASD. The data of the study were collected using the Scale of Tolerance of Distress, and the Scale of Meaning of Life. According to normality distribution, t-Test, one-way analysis of variance (ANOVA), Kruskal Wallis H test and Spearman Brown correlation analysis were used in data analysis. As a result; It has been determined that the parents who have children with ASD have a low level of tolerance and current life meanings. It has been determined that the unemployed parents' tolerance of distress have a higher level of ability to endure overcoming distress than employees. It was determined that there is a positive and significant relationship between the Endurance, Concentration and Assessment sub-dimension scores of the Scale of Tolerance of Distress, and the Scale of Meaning of Life Current Meaning of Life sub-dimension scores of parents.

**Keywords:** Autism, Autism Spectrum Disorder (ASD), Tolerance of Distress, The Meaning of Life.

<sup>i</sup> Prof. Dr., Karabük Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Gelişimi Bölümü, e-posta: a.ozyurek@karabuk.edu.tr, ORCID ID: 0000-0002-3083-7202.

## Giriş

**M**odern zamanların hastalığı olarak görülen, sık ve erken müdahale edilmediğinde ilerleyici bir durum olan Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) (Ekici ve Bıçakçı, 2017) bireyin dil, sosyalleşme, iletişim gibi farklı alanlara etki eden çok fazla kortikal işlevlerle bağımlı olan ve davranışa dönüşen nörogelişimsel bozukluklar şeklinde ifade edilebilir (Crowell, Keluskar ve Gorecki, 2019). DSM-5'te (Amerikan Psikiyatri Birliği Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı Beşinci Basımı), OSB'li bireylerin "sosyal iletişim ve sosyal iletişimde yetersizlik", "tekrarlayan/takıntılı davranışlar ve sınırlı ilgiler ve etkinlikler" olmak üzere iki temel alanda yetersizlik gösterdiği belirtilmektedir OSB ırk, kültür veya ekonomik durum gibi özelliklere bakılmaksızın dünyanın her yerinde görülebilmektedir ve vakaların giderek attığı, görülme sıklığının yaklaşık 68'de bir olduğu yapılan bazı istatistiklerle ortaya konmuştur (Akt.: Kurt ve Subaşı Yurtçu, 2016; <https://www.tohumotizm.org.tr>, 2019; Legg, 2019).

Doğum öncesinden itibaren fetüs üzerinde etkili olan OSB, gebelik ve doğumda düşük riski gibi sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Doğumdan sonraki ilk üç yılı kapsayan ve bireyselleşme, nesne ve kendilik algısının inşa edildiği psikolojik doğum sürecinde ise OSB'li bebek ruhsal yetileri edinemeyip bir sonraki ortak yaşamsal dönem davranışları geliştirememektedir (Mahler, 1974'ten akt.: Eker, 2015). OSB dil ve iletişimsel özellikler bakımından; konuşma zorluğu, sıra dışı konuşma özellikleri, ekolali, göz kontağı kurmada güçlük, iletişimi başlatma ve sürdürmede sorunlar ve sosyal yetersizliklerle karakterizedir. Bilişsel özellikler bakımından; OSB tanılı bireylerin önemli bir kısmı çeşitli düzeylerde zihinsel yetersizlikler gösterebilmekte, empati kuramama, kendi düşünce ve davranışlarının başkalarını etkileyebileceğinin farkında olamama, problem çözmede yetersizlikler görülebilmektedir. Sosyal özellikler açısından; bebeklikten itibaren göz iletişimi kurma, sese ve ismine tepkide bulunma, sosyal gülümseme becerilerinde sınırlılıklar, dokunma ve sarılmaya karşı direnç gösterme, yalnızlığı tercih etme görülebilir. Davranışsal olarak; bir nesneyi sürekli döndürme, nesnelere sıra dışı etkileşimler, sürekli sallanma veya el çırpma gibi tekrarlayan hareketler, öfke nöbetleriyle kendine zarar verici hareketlerde bulunma davranışı gösterebilirler. Bazı duyularında aşırı duyarlılık ve acıya duyarsızlık gibi duyu özellikler yanında kas gelişiminde tutarsızlıklar veya hareketlerde sınırlılık gibi motor beceri sorunları bulunabilir (Olçay Gül, 2013; Legg, 2019). Gelişimsel gerilikler yanında OSB'li bireylerde anksiyete düzeyinin yüksek olduğu, OSB'li bireylerin sosyal normlara uyma konusunda güçlük yaşadıkları (Spain vd., 2018), günlük yaşam becerileri dahil olmak üzere öğrenme sorunları yaşadıkları görülmektedir (Yavuz, 2021). Çocuğun sosyal becerilerini, iletişimini ve davranışlarını etkileyebilen OSB, çocukların çoğu zamanında oturup emeklediğinden ve yürüdüğünden veya ilgili belirtilerin tümü görülmediğinden ve bireye göre belirtiler farklılaşabildiğinden, tanı koymak güç olmaktadır (Olçay Gül, 2013; [healychidren.org](http://healychidren.org), 2021).

Ebeveynlerin tümü, normal gelişim gösteren bir çocuk sahibi olma beklentisi içerisindeyler. OSB'li çocuklarda görülen çeşitli gelişimsel sorunlar nedeniyle, ebeveynlerin

normal gelişim gösteren çocuklarla olduğundan daha fazla güçlüklerinin olduğu söylenebilir. Gelişimsel açıdan yetersizlikler gösteren OSB'li bir bireyin aileye dahil olması, aile üyeleri yanında akraba, komşu vb. kişileri de etkileyecek, onların durumu kabullenerek yaşamlarını uyarlamalarında pek çok zorluğu da beraberinde getirecektir (Özkubat, Özdemir, Selimoğlu ve Töret, 2014). Tanılama sürecinden itibaren, gelişimsel bir bozuklukla dünyaya gelen bir bebeğe sahip olmak, ebeveynler için örseleyici ve stresli bir durum oluşturur. Tanılama sonrası büyük bir hayal kırıklığı, kaygı ve durumu kabullenmede güçlük yaşayabilir, bu durumun nedenlerini sorgulayabilirler. Eşler veya aile büyükleri, tanıyı kabul etmeyebilir (Zengin Akkuş vd., 2020), birbirini veya çocuklarını suçlayabilir, nefes almada zorluk veya geçici işitme-görme kayıpları gibi fizyolojik sorunlar yaşayabilirler. OSB'li bir çocuğu olduğunu anlayan ebeveynler, bir yakının kaybında yaşanan yas sürecini yaşarlar. İnkâr etme, kızgınlık, pazarlık, depresyon aşamalarının ardından kabullenme gelir (Tekin İftar ve Kutlu, 2014). OSB'li çocuğun kendini yaralama davranışları (Ekici ve Bıçakçı, 2017) ve bir yetiškine bağımlı olarak yaşamaları, ebeveynlerin kendilerinden sonra çocuklarının yaşamının nasıl olacağına ilişkin kaygı duymalarına neden olabilmektedir (Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2012). OSB'li çocuğa sahip ebeveynler, genellikle hayattan beklentisi olmayan, psikolojik problemleri olan, yaşamdan zevk ve lezzet alamayan, sıkıntı ve stres durumundaki insanlar olarak düşünülmektedir (Şıkşık, 2016). Ebeveynler çocukları ya da kendileriyle ilgili olarak günlük yaşamlarında pek çok güçlüklerle karşılaşmaktadırlar. Ebeveynlik, normal olarak stres oluşturacak durumları barındırırken özel gereksinimli çocuğun ebeveyni olmak yaşanan stres düzeyini oldukça arttıracaktır (İlhan, 2017). Bu aşamada, stresle başa çıkma ve yaşamın anlamının ne derece önemli olabileceği akla gelmektedir.

OSB'li çocuğa sahip ailelerle yapılan çalışmalarda, çocuğun durumunun ailelerin yaşamları üzerinde güçlükler ortaya çıkardığı belirlenmiş, çocuklarda görülen davranış problemlerinin de ebeveynlerin stres düzeyiyle ilişkili olduğu vurgulanmıştır (Akt.: Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat, 2014). Duarte, Bordin, Yazigi ve Mooney (2005) çalışmalarında, öncelikle OSB'li çocuğa sahip olmanın annelerde stres varlığıyla ilişkili olduğunu ortaya koymuşlardır. Çocuklarda gözlenen sorunlar ebeveyn-çocuk sosyal etkileşimlerini zorlayabilir ve ebeveynlerde stres oluşturabilir. Ebeveyn stresi ise çocukların gelişimini engelleyen olumsuz etkiler oluşturabilir (Crowell vd., 2019). Yaşanan güçlüklerle başa çıkabilme ve ruh sağlığının korunabilmesinde olumsuz duyguları kabul etmek, dikkati dağıtmak, duyguları düzenlemek, olumsuz duygu durumunu engellemek veya etkisini hafifletmek için duyguları düzenlemek oldukça önemlidir. Karşılaşılan güçlükler karşısında bireylerin pozitif değerlendirmeler yapması, onların zorlandığı durumlarda daha güçlü olmalarını sağlayacaktır. Zorlamalı şartları deneyimlemek ve dayanma kapasitesi, sıkıntıyı tolere etme olarak tanımlanır (Avşaroğlu ve Koç, 2019). Sıkıntılarını tolere edemeyen bireyler olumsuz duygulara odaklanarak tükenmişlik yaşarlar (Simons ve Gaher, 2005). Yeme bozuklukları ve yüksek kaygı düzeyi, yaşamlarını olumsuz etkiler. Fakat yaşanan durumla başa çıkmak için çaba göstermek, olumsuz duyguları kontrol altına alma hissi oluşturur (Goleman, 2005). Hoşgörü ve sabretmek gibi erdemleri barındıran tolere etme, normal gelişim

gösteren çocuğu olan ebeveynler için yeterince güç iken pek çok bilişsel veya davranışsal probleme sahip OSB'li çocuğu olan ebeveynler için çok daha güç olabilir (Akça ve Özyürek, 2019). Bu açıdan bakıldığında, çocuğun durumu ebeveynde stres oluştururken ebeveyn stresi de çocukta problem davranışları artırabilmektedir. Bu nedenle, ebeveynlerin sıkıntıyı tolere ederek stres düzeylerini kontrol altına almalarının hem ebeveyn hem de çocuk için olumlu sonuçlar doğuracağı söylenebilir.

Tüm bireylerin olduğu gibi OSB'li ebeveynler de yaşadıkları stresi tolere edebilmeleri ve yaşamdan memnuniyetlerinin artması için, onları yaşama bağlayacak bir motivasyon kaynağına ihtiyaç duyarlar. Üstüner Top (2009), OSB'li çocuğa sahip annelerin tanıyı kabullenmekte zorlandıklarını, yaşam şekillerinin büyük oranda değişikliğe uğradığını, gelecek endişesi yaşadıklarını, yapmak istedikleri pek çok şeyden vazgeçip çocuklarıyla ilgilendiklerini ve bundan mutluluk duyduklarını, yaşama bakışlarında da büyük değişim olduğunu belirlemiştir. Bu sonuçlar, OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin yaşamlarında bir anlam arayışı içerisinde olduğunu düşündürülebilir. İnsanlar anlam arayan varlıklardır ve anlamlı bir yaşam, bireyin kendini kendinden daha büyük bir amaca hizmet vermesi olarak tarif edilmektedir (Balcı ve Ağ, 2019). Yaşam anlamının yaşamda bir anlamın varlığı ile anlam arayışı bileşiminden oluştuğu söylenebilir. Bireyin yaşamlarında bir anlama sahip olmalarının, onları yaşama bağlayan temel motivasyon kaynağı olduğu ileri sürülmektedir. Yaşam anlamı, bireyin yaşamını anlamlandırmasını sağlayan bir hedefe, bir misyon veya kapsayıcı yaşam amacına sahip olma derecesi olarak tanımlanabilir. Varoluşçu yaklaşım ise yaşam anlamının, bireyin yaşamının sınırlı olduğu bilgisiyle yüzleştğinde ortaya çıktığını vurgular ve yaşamda anlam olumlu bir kişilik özelliğidir. Bireyin yaşam anlamının olmayışı "anlamsızlık" olarak tanımlanır ve bu durum kişilerin hedefsiz ve plansız hissetmelerine, ne yapacaklarını bilememelerine neden olur. Yaşam amacına sahip olmak, bireyin iyi oluş düzeyine olumlu bir katkı sağlar (Demirbaş Çelik, 2016). Yaşamı anlamlı bulmak veya yaşamda anlam aramak temel bir gereksinimdir. Fakat stres faktörü olarak OSB'li çocuğa sahip olmak ve bu durumun oluşturduğu sıkıntıları tolere edememek, ebeveynler için güçlük oluşturabilir ve yaşamı anlamlı bulma düzeylerini olumsuz etkileyebilir.

Günümüzde OSB tanısı konan bireylerin sayısı giderek artmaktadır. Erken tanılama ve erken eğitime başlanması, bu alanda hizmet sunan sayısını ve çeşitliğini de artırmıştır (Olçay Gül ve Tekin İftar, 2012). OSB'li çocuğa sahip olmanın ailenin günlük işleyişine etkisini anlamak, verilecek hizmetleri daha iyi koordine etmek ve etkili müdahaleler tasarlamak için oldukça önemlidir (Nealy, O'Hale, Powers ve Swick, 2012). Çocuğa OSB teşhisi konduğunda, aileler çeşitli duygusal sıkıntılar yaşarlar (Wetchel ve Carter, 2008) ve çocuklarına ilişkin olumlu algıları düşük düzeydedir (Griffith, Hastings, Nash ve Hill, 2010). Tüm günlerini çocuklarına adayan ebeveynler dinlenememektedirler ve gün boyu meşgul durumdadırlar (Töret vd., 2014). OSB'li çocuğa sahip anne, çocuğuyla iletişim kurma ve annelik becerilerini kullanma, çocuğuyla özdeşim kurma ve bakım sağlama konusunda sorunlar yaşamaktadır (Eker, 2015). Çocuklardaki davranış sorunları, onların stresini daha da artırmaktadır (Lecavalier, Leone ve Wiltz, 2006). Gupta ve Singha (2005) ebeveyn stresinde sosyal destek

sağlamanın önemini ve bu konuda eksiklikler olduğunu vurgularken, Arslan (2020) OSB'li çocuğa sahip ailelerin dayanıklılıklarının arttırılmasında en fazla psikolojik desteğe gereksinim duyulduğunu vurgulamıştır. Parladé ve arkadaşları (2020), OSB'li çocukların yıkıcı davranışlarını tedavi amaçlı ebeveyn-çocuk etkileşimli terapi uygulamasının çocukların yıkıcı davranışları ile ebeveynlerin ebeveynlik becerileri ve stresinde önemli gelişmelere neden olduğunu saptamışlardır. Ailede yaşanan tükenmişlikten kurtulabilmek için sıkıntıyı tolere edebilme düzeyinin yükseltilmesi önem taşımaktadır. Aile üyelerinin kendilerine zaman ayırmaları ve kendileri için kısa süreli de olsa bir şeyler yapmaları yaşanan tükenmişliği azaltmada etkili olabilir. Bu amaçla spor yapmak ve psikolojik destek almak yararlı olabilir (<https://www.tohumotizm.org.tr>, 2019). Sıkıntıyı tolere etmek ise ebeveynlerin yaşamlarına olumlu bir katkı sunabilir.

Alan yazında otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin dayanıklılığını etkileyen etmenler (Arslan, 2020) ve OSB'li çocuklar için ebeveyn-çocuk etkileşim terapisinin etkilerinin (Parladé vd., 2020) incelendiği; ebeveynlerin otizme ilişkin görüşleri (Saeighi Mameghani, Gençoğlu, Erganlı ve Dicle, 2019), yılmazlık düzeyleri (Turan, 2017), algıladıkları sosyal desteğe göre umutsuzluk düzeyleri (Şimşek, 2015), sosyal destek algıları (Özkubat vd., 2014), karşılaştıkları sorunlar (Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2012; Üstüner, 2009), çocuklarıyla günlük etkileşimleri (Töret vd., 2014); OSB'nin aile üzerine etkisi (Nealy vd., 2012), OSB'li çocuğa sahip annelerin stres (Duarte, Bordin, Yazigi ve Mooney, 2009) ve sağlık durumları (Griffith vd., 2010), ebeveynlik stilleri (Wetchel ve Carter, 2008); OSB'li gençlerdeki davranış sorunlarının bakıcı stresine etkisi (Lecavalier vd., 2006), OSB'li çocuğa sahip ailelere psikolojik destek (Gupta ve Singha, 2005) gibi konuları ele alan çalışmalar olduğu görülmüştür. Fakat OSB'li çocuğa sahip ailelerin sıkıntıyı tolere etmeleriyle yaşama yükledikleri anlam arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu iki değişken arasındaki ilişkinin belirlenmesinin hem OSB'li çocuklar hem de ebeveynlerine yönelik çalışmalara rehberlik edeceği düşünülebilir. Bu nedenle, bu çalışmada, OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etmeyle yaşama yükledikleri anlamı inceleyerek aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır.

1. OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin yaşı, öğrenimi, çalışma durumu ve aile gelir düzeyi ile sıkıntıyı tolere etme ve yaşama yüklenen anlam arasında anlamlı fark var mıdır?
2. OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etmeleri ile yaşama yükledikleri anlam arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

## Yöntem

Bu bölümde araştırmanın modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, verilerin toplanması ve analizi konuları ele alınmıştır.

### Araştırma Modeli

İlişkisel tarama modelindeki çalışmada, ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etmeleri ve yaşama yükledikleri anlam arasındaki ilişkinin belirlenmesi hedeflenmiştir. Tarama

modelinde araştırma konusu olay, birey ya da nesne, kendi koşulları içinde ve olduğu gibi tanımlanmaya çalışılır (Karasar, 1999).

## Çalışma Grubu

Karabük ilinde yaşayan ve OSB'li çocuğa sahip, kolay ulaşılabilir örnekleme yöntemiyle kendilerine ulaşılabilen çalışmaya gönüllü 58 ebeveyn çalışma grubunu oluşturmuştur. Çalışma grubuna ilişkin bazı kişisel bilgilerin dağılımı Tablo 1'de verilmiştir.

**Tablo 1.** Çalışma grubu kişisel bilgilerinin dağılımı

Cinsiyet	N	%	Gelir durumu	N	%
Kadın	50	86,2	Düşük	11	19,0
Erkek	8	13,8	Orta	47	81,0
Yaş			Öğrenim Durumu		
30 yaş ve altı	8	13,8	İlkokul	19	32,8
31-35 yaş	12	20,7	Ortaokul	13	22,4
36-40 yaş	13	22,4	Lise	17	29,3
41-45 yaş	15	25,9	Lisans	9	15,5
46 yaş ve üstü	10	17,2			
Mesleği			Çocuk Sayısı		
Çalışıyor	14	24,1	Tek çocuk	9	15,5
Çalışmıyor	44	75,9	2 çocuk	31	53,4
			3 çocuk	18	31,0
Aile Yapısı			Otizmli Çocuğun Yaşı		
Çekirdek Aile	49	84,5	6 yaşından küçük	25	43,1
Geniş Aile	4	6,9	7-12	27	46,6
Anne-Baba Ayrı	5	8,6	13 ve üzeri	6	10,3

Tablo 1'de görüldüğü gibi çalışma grubundaki ebeveynlerin %86,2'si anne ve %13,8'i babalardan oluşmaktadır; %20,7'si 31-35 yaş arası, %22,4'ü 36-40 yaş arası, %25,9'u 41-45 yaş arasındadır; %32,8'i ilkokul mezunu, %22,4'ü orta okul mezunu, %29,3'ü lise mezunu ve %15,5'i lisans mezunudur; %24,1'i çalışmakta %75,9'u çalışmamaktadır; %81'i aile gelirini orta olarak belirtmiştir. Ayrıca ebeveynlerin %84,5'i çekirdek aileye sahiptir, %53,4'ü iki çocuk sahibi ve %31'i üç çocuk sahibidir. OSB'li çocuklarının %43,1'i 6 yaşından küçük, %46,6'sı 7-12 yaş arası ve %10,3'ü 13 yaş ve üzerindedir.

## Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında, cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, çalışma durumu ve gelir durumu algısı gibi bilgilerin edinilmesinde Kişisel Bilgi Formu kullanılmıştır. Çalışma grubunun sıkıntıyı tolere etme durumlarının belirlenmesinde Sıkıntıyı Tolere Etme Ölçeği ve yaşama yükledikleri anlamın belirlenmesinde Yaşam Anlamı Ölçeği kullanılmıştır.

*Sıkıntıyı Tolere Etme Ölçeği (STEÖ)*; Simons ve Gaher (2005) geliştirmiş, Akın, Akça ve Gülşen (2015) Türkçe uyarlamasını yapmıştır. Toplam 15 madde ve Dayanıklılık (sıkıntıya katlanabilme ve üstesinden gelebilme düzeyi), Yoğunlaşma (olumsuz duygularla karşılaşıldığında dikkatin çelinme oranı ve işlevselliğin devam edebilme düzeyi), Değerlendirme (sıkıntıya dayanma kapasitesinin düşüklüğü, sıkıntıyı kabullenmede sorun yaşama ve kendi başa çıkma kapasitelerinde yetersizlik düzeyi) ve Düzenleme (olumsuz duygulardan kaçınma çabası gösterme ya da bu duyguların şiddetini azaltmak amacıyla daha

hızlı yöntemler kullanma) olmak üzere dört alt boyuttan oluşmaktadır. Değerlendirme alt boyutu altı, diğer alt boyutlar üçer maddeden oluşmaktadır. STÖ (1) Tamamen katılıyorum ve (5) Tamamen katılmıyorum arası 5'li likert tipindedir. Alınan puanların yüksek olması sıkıntıyı tolere etme yeterliğinin yüksekliğini göstermektedir. İç tutarlılık ve test-tekrar test güvenilirlik katsayıları ölçeğin tümü için .82 ve .63, Dayanıklılık alt ölçeği için .62 ve .60, Yoğunlaşma alt ölçeği için .66 ve .62, Değerlendirme alt ölçeği için .71 ve .64 ve Düzenleme alt ölçeği .61 ve .58 olarak bulunmuştur. Bu çalışmada, STÖ güvenilirlik katsayısı tüm ölçek için .86 bulunmuştur.

*Yaşam Anlamı Ölçeği (YAÖ)*; Steger, Frazier, Oishi ve Kaler (2006) geliştirmiş, Türkçe'ye Akın ve Taş (2015) uyarlamıştır. Ölçek 7'li Likert tipindedir (1 benim için hiç doğru değil-7 benim için tamamen doğru) ve toplam 10 maddeden oluşmaktadır. Mevcut Anlam (örn.: yaşamın anlamını biliyorum) ve Aranılan Anlam (örn.: yaşamı anlamlı hissetmemi sağlayacak bir şeyler arıyorum) alt ölçeklerinden oluşmakta, bu alt ölçeklerde beşer madde bulunmaktadır. Puan aralığı 7-70 arasındadır ve yüksek puan ilgili alt boyuta ilişkin özelliğe sahip olma düzeyinin yüksekliğini göstermektedir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayıları Mevcut Yaşam Anlamı alt ölçeği için .77, Aranılan Yaşam Anlamı alt ölçeği için .83 bulunmuştur. Bu çalışmada, YAÖ güvenilirlik katsayısı tüm ölçek için .76 bulunmuştur.

## Verilerin Toplanması ve Analizi

Çalışmaya başlamadan ilk olarak etik izin (05-11-2018 tarih ve 2018/11 sayı, 6 no'lu karar) ve resmi izin alınmıştır. Çalışma yapılan okullar Karabük ilindeki resmi ve özel eğitim kurumları olmuştur. Veri toplama araçları kurumun idari personeli tarafından OSB'li çocuğa sahip ebeveynlere ulaştırılmış ve aynı yolla geri toplanmıştır. Bazı ebeveynlerle yüz yüze görüşülerek formu doldurması istenmiştir. Bir ebeveynin ölçeği doldurması yaklaşık 15 dakika sürmüştür.

Verilerin normallik dağılımı Kolmogorov Smirnov Testi ile incelenmiştir. Yaş, çalışma ve aile gelirine göre normal dağılım olduğundan t-Testi ve tek yönlü varyans analizi (ANOVA), öğrenim durumuna göre dağılım normal olmadığından Kruskal Wallis H testi kullanılmıştır. Genel olarak ölçek puanlarının normal dağılmaması nedeniyle iki ölçüm seti arası ilişkiyi incelemek için Spearman Brown Korelasyon katsayısından yararlanılmıştır.

## Bulgular

Bu bölümde, ölçek puanları betimsel analizleri verildikten sonra değişkenlere göre bulgular ve korelasyon bulgularına yer verilmiştir. Tablo 2'de çalışma grubunun STEÖ ve YAÖ puanları betimleyici istatistik sonuçları görülmektedir.

	n	Min.	Max.	Ortalama	S. Sapma	
STEÖ	Dayanıklılık	58	4,00	15,00	10,05	3,00
	Yoğunlaşma	58	3,00	15,00	9,50	3,13
	Değerlendirme	58	11,00	29,00	19,67	4,05
	Düzenleme	58	3,00	15,00	8,41	3,00

YAÖ	Mevcut Anlam	58	10,00	35,00	26,03	6,51
	Aranan Anlam	58	5,00	35,00	20,25	8,51

Tablo 2'ye göre çalışma grubundaki ebeveynlerin STEÖ puan ortalaması Dayanıklılık alt boyutu için  $10,05 \pm 3,00$ , Yoğunlaşma alt boyutu için  $9,50 \pm 3,13$ , Değerlendirme alt boyutu için  $19,67 \pm 4,05$  ve Düzenleme alt boyutu için  $8,41 \pm 3,00$ 'tür. Alt boyutlardan alınacak en düşük ve en yüksek puanlar dikkate alındığında, katılımcıların STEÖ Dayanıklılık, Yoğunlaşma ve Değerlendirme alt boyut puanlarının ortalamasının altında, Düzenleme alt boyut puanlarının ise ortalamasının biraz üzerinde olduğu söylenebilir. YAÖ puan ortalaması Mevcut Anlam alt boyutu için  $26,03 \pm 6,51$  ve Aranan Anlam alt boyutu için  $20,25 \pm 8,51$ 'dir. Alt boyutlardan alınacak en düşük ve en yüksek puanlar dikkate alındığında, katılımcıların YAÖ Mevcut Anlam alt boyut puanlarının ortalamasının altında ve Aranan Anlam puanlarının orta düzeyde olduğu görülmektedir. Buna göre, katılımcıların hem sıkıntıyı tolere etme hem de yaşamı anlamlı bulma durumlarının düşük düzeyde olduğu söylenebilir.

Tablo 3'te katılımcıların yaşına, Tablo 4'te öğrenim durumuna, Tablo 5'te çalışma durumuna ve Tablo 6'da aile gelir durumuna göre ölçek puanları analiz sonuçları verilmiştir.

**Tablo 3.** Yaşa göre STEÖ ve YAÖ puanları ANOVA sonuçları

	Yaş	N	Ortalama	S	F	p	
STEÖ	Dayanıklılık	30 yaş ve altı	8	10,12	1,80	0,248	0,910
		31-35 yaş	12	9,91	2,90		
		36-40 yaş	13	9,76	3,39		
		41-45 yaş	15	9,80	3,83		
		46 yaş ve üstü	10	10,90	2,23		
	Yoğunlaşma	30 yaş ve altı	8	8,62	3,50	0,669	0,616
		31-35 yaş	12	10,00	2,44		
		36-40 yaş	13	8,84	3,10		
		41-45 yaş	15	9,40	3,68		
		46 yaş ve üstü	10	10,60	2,91		
	Değerlendirme	30 yaş ve altı	8	19,12	3,44	0,262	0,901
		31-35 yaş	12	20,33	3,14		
		36-40 yaş	13	19,07	4,40		
		41-45 yaş	15	19,46	4,92		
		46 yaş ve üstü	10	20,40	4,14		
	Düzenleme	30 yaş ve altı	8	7,62	2,92	2,285	0,072
		31-35 yaş	12	8,00	2,44		
		36-40 yaş	13	7,15	3,33		
		41-45 yaş	15	10,20	2,95		
		46 yaş ve üstü	10	8,50	2,50		
YAÖ	Mevcut Anlam	30 yaş ve altı	8	23,50	3,02	1,149	0,344
		31-35 yaş	12	22,16	3,29		
		36-40 yaş	13	21,61	6,91		
		41-45 yaş	15	23,93	7,83		
		46 yaş ve üstü	10	26,40	4,22		
	Aranan Anlam	30 yaş ve altı	8	19,75	8,92	0,224	0,924
		31-35 yaş	12	20,16	8,96		
		36-40 yaş	13	19,15	8,43		
		41-45 yaş	15	20,06	9,18		
		46 yaş ve üstü	10	22,50	8,08		



Tablo 3'e göre, OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin yaşları ile STEÖ ve YAÖ alt boyut puanları arasındaki fark anlamlı değildir ( $p>0,05$ ). Buna göre, ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etme düzeylerinin ve yaşama yükledikleri anlamın, yaşlarına göre farklılık göstermediği söylenebilir.

**Tablo 4.** Öğrenim durumuna göre STEÖ ve YAÖ puanları Kruskal Wallis H testi sonuçları

	Öğrenim	N	Ortalama	S	H	p	
STEÖ	Dayanıklılık	İlkokul	19	11,00	2,84	4,778	0,189
		Ortaokul	13	10,53	2,29		
		Lise	17	9,11	2,97		
		Lisans	9	9,11	3,88		
	Yoğunlaşma	İlkokul	19	10,00	3,03	0,861	0,835
		Ortaokul	13	9,07	3,17		
		Lise	17	9,23	2,84		
		Lisans	9	9,55	4,12		
	Değerlendirme	İlkokul	19	20,42	4,33	1,161	0,762
		Ortaokul	13	18,92	3,66		
		Lise	17	19,82	4,31		
		Lisans	9	19,67	3,78		
Düzenleme	İlkokul	19	8,47	3,15	0,199	0,978	
	Ortaokul	13	8,69	3,44			
	Lise	17	8,11	2,97			
	Lisans	9	8,44	2,45			
YAÖ	Mevcut Anlam	İlkokul	19	24,63	6,01	3,044	0,385
		Ortaokul	13	22,53	3,92		
		Lise	17	23,29	7,07		
		Lisans	9	22,33	5,52		
	Aranan Anlam	İlkokul	19	22,26	8,19	3,368	0,338
		Ortaokul	13	22,00	7,83		
		Lise	17	18,29	9,25		
		Lisans	9	17,22	8,30		

Tablo 4'e göre, OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin öğrenim durumu ile STEÖ ve YAÖ puanları arasındaki fark anlamlı değildir ( $p>0,05$ ). Buna göre, ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etme düzeylerinin ve yaşama yükledikleri anlamın öğrenim durumuna göre farklılaşmadığı söylenebilir.

**Tablo 5.** Çalışma durumuna göre STEÖ ve YAÖ puanları t-testi sonuçları

	Çalışma Durumu	N	Ortalama	S	t	p	
STEÖ	Dayanıklılık	Çalışıyor	14	8,57	3,25	-2,185	0,033*
		Çalışmıyor	44	10,52	2,79		
	Yoğunlaşma	Çalışıyor	14	9,00	3,53	-0,682	0,498
		Çalışmıyor	44	9,65	3,02		
	Değerlendirme	Çalışıyor	14	19,00	3,96	-0,709	0,481
		Çalışmıyor	44	19,88	4,10		
Düzenleme	Çalışıyor	14	8,35	3,07	-0,080	0,936	
	Çalışmıyor	44	8,43	3,01			
YAÖ	Mevcut Anlam	Çalışıyor	14	23,78	6,16	0,272	0,786
		Çalışmıyor	44	23,29	5,77		
	Aranan Anlam	Çalışıyor	14	19,85	8,61	-0,201	0,842
		Çalışmıyor	44	20,38	8,57		

\* $p<0,05$

Tablo 5'e göre, OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin meslekleri ile STEÖ Dayanıklılık alt boyut puanları arasındaki fark anlamlıdır ( $p < 0,05$ ). Çalışmayan ebeveynlerin puanı (ort:10,52) çalışanların puanından anlamlı ölçüde yüksektir. OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin meslekleri ile YAÖ alt boyut puanları arasındaki fark anlamlı değildir ( $p > 0,05$ ). Buna göre, çalışmayan ebeveynlerin çalışanlara göre sıkıntıya katlanabilme ve sıkıntılı olmanın üstesinden gelme derecesinin çalışanlardan daha yüksek olduğu; yaşama yükledikleri anlamın ise çalışıp çalışmama durumuna göre farklılık göstermediği söylenebilir.

**Tablo 6.** Gelir durumuna göre STEÖ ve YAÖ puanları t testi sonuçları

		Gelir Durumu	N	Ortalama	S	t	p
STÖ	Dayanıklılık	Düşük	11	22,00	6,49	-0,894	0,375
		Orta	47	23,74	5,67		
	Yoğunlaşma	Düşük	11	19,63	9,60	-0,267	0,790
		Orta	47	20,40	8,34		
	Değerlendirme	Düşük	11	9,45	2,76	-0,729	0,469
		Orta	47	10,19	3,06		
Düzenleme	Düşük	11	8,72	3,28	-0,906	0,369	
	Orta	47	9,68	3,10			
YAÖ	Mevcut Anlam	Düşük	11	18,72	2,90	-0,857	0,395
		Orta	47	19,89	4,27		
	Aranan Anlam	Düşük	11	7,72	3,03	-0,840	0,404
		Orta	47	8,57	3,00		

414

Tablo 6'ya göre, OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin gelir durumu ile STEÖ ve YAÖ alt boyut puanları arasındaki fark anlamlı değildir ( $p > 0,05$ ). Buna göre, ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etme düzeylerinin ve yaşama yükledikleri anlamın gelir durumuna göre farklılık göstermediği söylenebilir.

Tablo 7'de katılımcıların puanları arasındaki Spearman Brown Korelasyon sonuçları verilmiştir.

**Tablo 7.** STEÖ ve YAÖ puanları arasındaki korelasyon sonuçları

STEÖ	YAÖ	
	Mevcut Anlam	Aranan Anlam
Dayanıklılık	r	0,479
	p	<b>0,000*</b>
Yoğunlaşma	r	0,361
	p	<b>0,005*</b>
Değerlendirme	r	0,316
	p	<b>0,016*</b>
Düzenleme	r	0,089
	p	0,508

Tablo 7'de görüldüğü gibi OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin STEÖ Dayanıklılık, Yoğunlaşma ve Değerlendirme alt boyut puanlarıyla YAÖ Mevcut Anlam alt boyut puanları arasında pozitif yönlü orta düzeyde anlamlı bir ilişki vardır ( $p < 0,05$ ). Ebeveynlerin STEÖ Dayanıklılık, Yoğunlaşma ve Değerlendirme puanları arttıkça YAÖ Mevcut Anlam puanları da artmakta veya STEÖ Dayanıklılık, Yoğunlaşma ve Değerlendirme puanları azaldıkça YAÖ Mevcut Anlam puanları da azalmaktadır. Buna göre, OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin

sıkıntıyı tolere etme düzeyleri arttıkça mevcut yaşamlarına yükledikleri anlamın da arttığı söylenebilir.

### Sonuç, Tartışma ve Öneriler

OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etme durumlarının yaş, öğrenim durumu ve aile gelir düzeyi değişkenlerine göre anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir. Ebeveynlerin yaşama yükledikleri anlam ile demografik değişkenler arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Şimşek (2015), OSB'li çocuğa sahip ve düşük gelir düzeyindeki annelerin umutsuzluk düzeyinin fazla olduğunu saptamışlardır. Erdal ve Efiltili (2021), çalışmalarında özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin umutsuzluk düzeylerinin anne yaşına ve gelir durumuna göre farklılık göstermezken öğrenim durumu ve mesleğine göre farklılık gösterdiğini belirlemişlerdir. Arslan (2020) ise ailedeki çocuk sayısı arttıkça ve yaş, öğrenim düzeyi ve aile geliri düştükçe ebeveyn stres puanının arttığını saptamıştır. Yine aynı çalışmada yaş ve gelir düzeyi düştükçe pasif başa çıkma stratejilerinin, öğrenim düzeyi düştükçe ve gelir düzeyi yükseldikçe aktif başa çıkma stratejilerinin daha fazla kullanıldığı belirlenmiştir. Bu bulgunun çalışma bulgularından farklı olduğu söylenebilir.

Alan yazında daha pek çok konuda, demografik değişkenlerin anlamlı farklılık oluşturduğu veya oluşturmadığına ilişkin bulgulara rastlamak mümkündür. Genel olarak stres, sıkıntıyı tolere etme veya yaşam anlamı gibi sosyal konuların kişisel özelliklere dayalı olarak değişiklikler göstermesi beklenir. Kişisel, toplumsal veya kültürel bazı etmenler, bireylerin duygu, düşünce, tutum ve davranışları üzerinde etkili olabilir. Fakat OSB'li bir çocuğa sahip olmak gibi özel bir durumda, ebeveynler benzer tepkiler verebilir. Örneğin Türkiye ve İran'da yaşayan OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan bir çalışmada, ebeveynlerin benzer şekilde sosyal, psikolojik veya ekonomik güçlükler yaşadıkları belirlenmiştir. Alan yazında, ebeveynlerin çocuklarına otizm tanısı konmasıyla birlikte şok, kaygı ve kabullenmeye doğru giden bir süreç yaşadıkları da bilinmektedir (Dyches, Wilder, Sudweeks, OBiakor ve Algozzine, 2004). Özellikle çocuğun durumuyla ilgili bilgisi olmayan ebeveynler stres yaşarken bu stresle başa çıkma konusunda da zorlanmaktadırlar. Bu durumda kaliteli bir aile yaşamına gereksinim vardır. Aile yaşam kalitesi için ihtiyaçların karşılandığı bir ortama sahip olmak, aile üyelerinin kendileri açısından önemli şeyleri yapması ve bir aile olarak birlikte yaşamaktan zevk alabilmesi gerekmektedir (Saeighi Mameghani vd., 2019). Orum-Çattık, Yetkin ve Aksoy (2021), çalışmalarında OSB'li çocuğa sahip ailelerin evde çocuklarıyla uyguladıkları öğretim deneyimlerinin olumlu etkileri olduğunu, fakat ailelerin yine de desteklenmeye gereksinim duyduklarını vurgulamışlardır. Yaşam kalitesi aile bireyleri üzerinde etkili olurken her bir aile bireyi de aile yaşam kalitesini olumlu veya olumsuz etkileyebilir. Gökçe ve Ülke-Kürkçüoğlu (2019) çalışmalarında, OSB'li çocuklara yönelik müdahalelerde kardeş katılımının hedeflenen becerilere ulaşmada etkili olabileceğini vurgulamışlardır. Sencar (2007) ise, OSB'li çocuğun kardeşinin olup olmasının ebeveynlerin stres düzeyi üzerinde etkili olmadığını saptamıştır.

Çalışmada, evin dışında bir işte çalışmayan ebeveynlerin çalışanlara göre sıkıntıya katlanabilme ve sıkıntılı olmanın üstesinden gelme düzeyinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çocuk yetiştirmek, ebeveynler için ciddi bir emek gerektirmektedir. Yaygın gelişimsel bozukluklar gösteren OSB'li çocuğa sahip olmak ise ebeveynlerin sorumluluklarını artırmaktadır. Özkubat ve arkadaşları (2014), OSB'li çocuk sahibi olmanın ebeveynlerin günlük etkinliklerinde ve sosyal yaşamlarında etkilerinin olduğu, aile içindeki ilişkilerinin değiştiği, çocukları ve kendileriyle ilgili kaygılandıkları, eğitimsel ve maddi destek alamadıklarını belirlemişlerdir. Özellikle annenin evin dışında başka bir işte çalışıyor olmasının, onun yükünü daha da artırdığı söylenebilir. Ludlow ve arkadaşları (2012), OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin zorlu davranış ve durumlarla başa çıkma konusunda desteğe ihtiyaç duyduklarını ortaya koymuşlardır. Gün boyu yoğun iş hayatının getirdiği zorluklar ve günün sonunda OSB'li çocuğuyla ilgilenmek zorunda kalmak veya çocuğunu ihmal ettiği duygusu yaşamak, ebeveynlerin stresini artırabilir, ebeveynler bu stresle başa çıkma konusunda daha fazla zorlanabilirler. Pek çok ebeveyn yoğun bir çalışma gününden sonra evine geldiğinde dinlenmek ve kendine zaman ayırmak isterken, OSB'li bir çocuğa sahip ebeveyn için bu mümkün olmayacaktır.

Çalışmada, OSB'li çocuğu olan ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etme ve yaşamı anlamlı bulma düzeylerinin düşük olduğu, sıkıntıyı tolere etme düzeyleri arttıkça mevcut yaşamlarına yükledikleri anlamın arttığı veya sıkıntıyı tolere etme düzeyleri azaldıkça yaşamlarına yükledikleri anlamın da azaldığı belirlenmiştir. Çalışma sonuçları değerlendirildiğinde, OSB'li ebeveynlerin sıkıntıyla başa çıkabildikleri sürece mevcut yaşamları için olumlu anlam oluşturabildikleri ve yaşamdan daha fazla doyum sağladıkları söylenebilir. Sıkıntıyı tolere etmede dayanıklılık, yoğunlaşma ve değerlendirme puanları ile mevcut yaşam anlamı puanlarının ortalamasının altında olduğu belirlenen çalışma bulguları dikkate alındığında, bu özellikler arası ilişkilerin anlamlı düzeyde olmasının nedeni açıklanabilir.

Özel gereksinimleri olan bir çocuğa sahip olmak stresi artırdığı gibi sıkıntıyı tolere etme konusunda güçlük oluşturabilir. Akça ve Özyürek (2019), zihinsel engelli (ZE) ve normal gelişim (NG) gösteren çocuğa sahip ebeveynlere yaptıkları karşılaştırmalı bir çalışmada ZE çocuğu olan ebeveynlerin NG gösteren çocuğu olanlara göre depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin daha fazla olduğunu, sıkıntıyı kabullenme ve sıkıntıyla başa çıkma kapasitelerinin ise daha düşük olduğunu saptamışlardır. Üstüner Top (2009) çalışmasında, OSB'li çocuğa sahip ailelerin uygun davranış geliştirme konusunda yetersiz kaldıklarını ve çocuklarına sevgiyle yaklaşmanın olumlu sonuçlar verdiğini, yaşanan tüm zorluklara rağmen çocuklarıyla ilgilenmekten mutlu olduklarını belirlemiştir. Ebeveynlerin çocuklarının yeni beceriler kazanmasına yönelik büyük beklentilerinin olduğu, fakat küçük beceriler kazandığında da mutlu olmaya çalıştıkları, yaşama bakışlarının değişerek daha sabırlı ve anlayışlı oldukları ve çocuklarının gelecek yaşamlarına ilişkin kaygılarının bulunduğu da belirlenmiştir. OSB'li çocuğa, çevrenin verdiği tepkiler de ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etmelerinde sorun oluşturabilir. Çevredeki en yakın bireyler dahi yeterince anlayışlı davranmayabilmektedir (Darıca, 2000). Bu durum sosyal bir varlık olan insanın sosyal

yaşamdan kendini soyutlamasına neden olabilir ve yaşama yüklediği anlamı da olumsuz etkileyebilir.

OSB'li çocuğa sahip ailelerde ebeveyn-çocuk etkileşimlerini inceleyen araştırmalar, temel olarak ebeveyn veya çocuğun davranışlarına odaklanmış, bunların çocuğun gelişimsel sonuçlarıyla ilişkilerini incelemiştir (Akt.: Rozenblatt-Perkal ve Zaidman-Zait, 2020). OSB'li çocuklarda iletişim ve davranış sorunlarıyla karşılaşılması ebeveynleri olumsuz etkileyebilir. Çocuklarda görülen davranış sorunları arttıkça ebeveynlerin stresinin arttığı, sorunlar ve stresin durumu daha da kötüleştirdiği belirlenmiştir (Lecavalier, Leone ve Wiltz, 2006). Özel gereksinimli çocuğa sahip annelerle yapılan bir çalışmada annelerin umutsuzluk düzeyi yükseldikçe çocuklarını reddetme düzeylerinin de arttığı belirlenmiştir (Erdal ve Efiltili, 2021). Griffith, Hastings, Nash ve Hill (2010), çalışmalarında OSB'li çocukların annelerinin çocuklarına ilişkin olumlu algılarının düşük olduğunu ve Down Sendromu veya zihinsel engelli çocuğa sahip annelere göre daha fazla stres puanına sahip olduğunu belirlemişlerdir. Töret ve arkadaşları (2014), OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin günlük yaşam özelliklerini incelediklerinde bazı ebeveynlerin tüm günlerini çocuklarına adadıklarını, dinlenme sürelerinin az olduğunu ve günlük meşguliyetlerinin fazla olduğunu belirlemişlerdir. Özel bir durumu olan OSB'li çocuğa sahip olmak ve çocukta istenmeyen davranışların fazlalığı gibi nedenlerle ebeveynlerde sorunun çözümüne yönelik umutsuzluk ve stres kaynağı oluşturabilir. Bu aşamada, ebeveynlerin sıkıntılarını tolere etmeleri ve yaşam doyumlarının artırılmasına yönelik uygulamalara gereksinim vardır. Avşaroğlu ve Koç (2019), yaptıkları çalışmada bireylerin yaşam doyumlarının artmasıyla iyimserlik düzeylerinin yükseldiğini ve bu durumun sıkıntıya tolere etmelerini de artırdığını ortaya koymuşlardır.

Bu çalışma ve araştırmalardan elde edilen bulgular dikkate alındığında, OSB'li çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin stresini artırdığı ve stresi tolere etme ve yaşam anlamlarını da olumsuz etkilediği sonucuna varılmıştır. OSB'li çocuğa sahip olmak stresi artırırken ebeveynlerde tükenmişlik ve yaşamdan zevk alamamayı beraberinde getirmekte, böylece hem ebeveyn bireysel olarak mutsuz olmakta hem de ebeveyn-çocuk etkileşimleri olumsuz etkilenebilmektedir. Tüm bunlar dikkate alındığında, ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etmek için etkili stratejiler geliştirmeleri ve yaşamlarını anlamlı kılacak etkinliklerde bulunmalarının önemli olduğu söylenebilir. Bu amaçla, aşağıdaki öneriler sunulabilir:

- Aileler, OSB ve kendi çocuklarının özellikleri hakkında yeterince bilgi sahibi olmalıdırlar. Bu aşamada eğitim ve sağlık çalışanlarının duyarlı olması, aile veya çocuğa bakım verenler yanında yakın çevresindeki bireylerin katılımıyla eğitim etkinliklerini özenli şekilde yürütmeleri önerilebilir. Aile içinde OSB'li çocuğun bakım ve sorumluluğunun tek bir kişide olması stresi artırabilir. Aile bireylerinin uyumlu birlikteliği için konuyla ilgili çalışmalara katılma veya eğitim ve bakım gibi işlerde birbirlerine destek olmaları oldukça önemlidir. Bu nedenle, eşlerin veya ailedeki diğer kişilerin sorumlulukları gözden geçirilebilir. Konu hakkında yeterli bilgi sahibi olmak, karşılaşılabilecek durumlara hazırlıklı olmayı ve yüksek beklentiler içine girerek daha sonra hayal kırıklığı yaşamının önüne geçebilir.

- Ailelerin OSB ile ilgili eğitsel ve tıbbi müdahale imkanları hakkında bilgi sahibi olmaları yanında önerilen uygulamalar uyma konusunda sebat göstermeleri önerilebilir. Yapılan veya önerilen müdahaleler çocuğun ve dolayısıyla ebeveynlerin yararını gözeten uygulamalardır. Çocuğun gelişimsel olarak desteklenebilmesi amaçlı çalışmalara katılmak, ebeveynlerin belirli hedefler oluşturmaları ve bu hedeflere ulaşmak için çabalarının bir göstergesidir. Hedefe ulaşmak veya yaklaşmak ise ebeveynlerin yaşamlarını daha anlamlı kılabilir.
- Stres, günlük yaşamın kaçınılmaz bir sonucudur. OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etme düzeylerinin daha düşük olmalarının altında yatan durumlar alan yazında irdelenmiştir. Buna göre, ebeveynlerle yapılacak eğitsel çalışmalar veya psikolojik yaklaşımlarda, farklı stresle başa çıkma stratejileri öğretilerek kullanmalarını sağlayacak destekler sunulabilir. Gerekirse psikolojik destek almaları sağlanabilir. Ebeveynlerin kendileri için yaptıklarında mutlu oldukları şeyler belirlenerek en azından haftada bir kendileri adına bir etkinliğe katılmaları önerilebilir.
- OSB'li çocukların eğitim ortamları, karşılaşılan kişiler de stres kaynağı oluşturabilir. Bu nedenle, okuldaki diğer çocuklar, öğretmen ve yöneticiler, okul personeli, diğer velilerin konu hakkında bilgilendirilmeleri önerilebilir.
- Bu çalışmada, küçük bir grup ebeveynle çalışılmıştır. Daha geniş örneklem gruplarıyla, nicel veriler yanında nitel verilerin de toplandığı çalışmalar yapılabilir. Sıkıntıya tolere etme ile kaygı ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişki incelenebilir. Deneysel uygulamalar yapılarak sıkıntıyı tolere etme ve yaşamın anlamı üzerine etkisi olan faktörler belirlenebilir.

Özel gereksinimli çocuğa sahip olmak, anne-baba veya ailedeki diğer bireyler için çeşitli güçlükleri barındırmaktadır. Ebeveynler günlük yaşamın güçlükleri yanında oldukça karmaşık ve çok yönlü problemlerle karşılaşmaktadırlar. Maddi, manevi, sosyal veya psikolojik olarak ister istemez etkilendikleri bu problemlerle başa çıkmaları ve kendi yaşamlarını gerek bireysel gerekse ebeveyn olarak anlamlı kılabilmesi önemli görünmektedir. Karşılaşılan sıkıntılarla etkili stratejiler kullanarak başa çıkabilmeleri onları bu süreçte daha güçlü kılacak ve hayatın yaşamaya değer yönlerini görmelerine fırsat tanıyacaktır. Yapılacak benzer çalışmalarda, ebeveynlerin yaşadıkları olumsuzluklarla başa çıkmak için sıkıntıyı tolere etme stratejilerini geliştirmelerine destek olabilecek uygulamalar ve bu uygulamaların etkisi incelenebilir. Bu çalışmada, çalışma grubundaki ebeveynler daha çok annelerden oluşmuştur. Bu durum çalışmanın sınırlılığı olarak görülebilir. Yapılacak benzer çalışmalarda daha büyük bir örnekleme ve anne-babaların birlikte katılımı sağlanabilir.

**Teşekkür:** Çalışmada, veri toplama sürecinde velilere ulaşma konusunda destek olan Çocuk Gelişimi Bölümü lisans son sınıf öğrencisi Bayram Battal'a teşekkür ederim.

### Kaynakça

- Akça, F. ve Özyürek, A. (2019). Zihinsel yetersizlikten etkilenmiş ve normal gelişen çocuğa sahip ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etme, depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri. *Journal of History Culture and Art Research*, 8(1), 347-361.
- Akın, A. ve Taş, İ. (2015). Yaşam anlamı ölçeği: geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Turkish Studies*, 10(3), 27-36.
- Akın, A., Akça, M.Ş. ve Gülşen, M. (2015). Sıkıntıyı tolere etme ölçeği türkçe formu: geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23(2), 619-630.
- Arslan, K. (2020). *Otizimli çocuğu olan ailelerin dayanıklılığına etki eden faktörlerin incelenmesi*, Doktora Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi.
- Avşaroğlu, S. ve Koç, H. (2019). Yaşam doyumu ile sıkıntıyı tolere etme arasındaki ilişkide iyimserliğin aracı etkisi. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 9(53), 565-588.
- Balcı, O. ve Ağ, C. (2019). Yaşamın Anlamı ve İşin Anlamlılığı Arasındaki İlişki. *Uluslararası Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırma Dergisi*, 6(33), 348-362.
- Crowell, J. A., Keluskar, J. ve Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90, 21-29.
- Demirbaş Çelik, N. (2016). Üniversite öğrencilerinin yaşamda anlam ve yaşam amaçları arasındaki ilişki. *Mediterranean Journal of Humanities*, 6(1), 133-141.
- Duarte, C.S., Bordin, I.A., Yazigi, L. ve Mooney, J. (2005). Factors associated with stres in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427.
- Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R., Obiakor, F. E. ve Algozzine, B. (2004). Multicultural perspectives on autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 211-222
- Eker, E. (2015). Otizme psikanalitik bir bakış. *Aydın Toplum ve İnsan Dergisi*, 1(1), 69-77.
- Ekici, B. ve Yıldız Bıçakçı, M. (2017). *Otizmi Oyuna Getir Nöroplay Yöntemi*. İstanbul: Ekinoks.
- Erdal, H. E. ve Efiltili, 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.
- Goleman, D. (2005). *Duygusal Zekâ* (Çev.: S. Yüksel, Çev.). İstanbul: Varlık.
- Griffith, G.M., Hastings, R.P., Nash, S. ve Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with down syndrome and autism. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 40, 610-619.
- Gökçe, S. ve Ülke-Kürkçüoğlu, B., (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara yönelik müdahalelerde kardeş katılımı: sistematik bir derleme. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(4), 841-874.
- Gupta, A. ve Singha, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2), 62-83. 72.
- healthychildren.org. (2021). *Autism spectrum disordin in children*. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/Autism/Pages/Autism-Spectrum-Disorder.aspx>, 04.06.2021.
- <https://Www.Tohumotizm.Org.Tr/Wp-Content/Uploads/2019/06/2BUSY-1.Otizm-Spektrum-Bozuklug%CC%86u-Pembe-Kitapc%CC%A7%C4%B1k-IC-64-Sayfa.Pdf>. (2019). Otizm spektrum bozukluğu (osb) şimdi ne olacak? *Tanap Sosyal Çevresel Yatırım Programları*. Tohum Otizm Vakfı. (Erişim: 30.10.2020).

- İlhan, T. (2017). Özel gereksinimli 3-6 yaş çocuklarının ebeveynlerinin stres düzeyleri ile rolleri arasındaki ilişki. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 18 (3), 383-400.
- Karasar, N. (1999). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*, Ankara: Nobel.
- Kurt, O. ve Subaşı Yurtçu, A. B. (2017). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik kapsamlı uygulamalar. *Sakarya University Journal of Education*, 7(1), 155-182.
- Lecavalier, L., Leone, S. ve Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3), 172-183.
- Legg, T. J. (2019). *Everything you need to know about autism*. <https://www.healthline.com/health/autism>, 04.06.2021.
- Ludlow, A., Skelly, C. ve Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder, *Journal Of Health Psychology*, 17(5), 702-711.
- Nealy, C.E, O'Ha,Re L., Powers, J.D. ve Swick, D.C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: a qualitative study of mothers' perspectives, *Journal of Family Social Work*, 15 (3), 187-201.
- Olçay Gül, S. (2013). *Ailelerce Sunulan Sosyal Öykülerin Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Ergenlerin Sosyal Becerilerine Etkileri*. Ankara: Eğiten.
- Olçay Gül, S. ve Tekin İftar, E. (2012). Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireyler için sosyal öykülerin kullanımı. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 13(2), 1-20.
- Orum-Çatık, E., Yetkin, A.İ. ve Aksoy, V. (2021). Ailelerin otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarıyla gerçekleştirdikleri öğretimsel uyarlamalarına ilişkin fenomenolojik bir araştırma. *Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 52, 464-491.
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. ve Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348.
- Parladé, M. V., Weinstein, A., Garcia, D., Rowley, A. M., Ginn, N. C. ve Jent, J. F. (2020). Parent-child interaction therapy for children with autism spectrum disorder and a matched case-control sample. *Autism*, 24(1), 160-176.
- Rosenblatt-Perkal, Y. ve Zaidman-Zait, A. (2020). Mother-child interaction in families of children with autism: Interpersonl dyadic processes. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 79. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101689>.
- Saeighi Mameghani1, S., Gençoğlu, C., Ersanlı, E. ve Dicle, A. N. (2019). Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin otizme ilişkin görüşleri: türkiye ve iran örneklemleri. *Amasya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 8(2), 443-470.
- Spain, D., Sin, J., Linder, K. B. ve McMahon, J. (2018). Social anxiety in autism spectrum disorder: a systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 52, 51-68.
- Sencar B. (2007). *Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi.
- Şıkşık, G. (2016). *Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin otizm algıları ve aile özellikleri ile benlik saygıları arasındaki ilişkinin belirlenmesi*, Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Yıldırım Beyazıt Üniversitesi.
- Şimşek, D. (2015). *Otistik çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal desteğe göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Beykent Üniversitesi.
- Simons, J. S. ve Gaher, R.M. (2005) The distress tolerance scale: development and validation of a selfreport measure. *Motivation And Emotion*, 29, 83-102.



- Tekin İftar, E. ve Kutlu, M. (2014). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: aileleri anlama ve işbirliği kurma, Ss.523-556 (Ed.: E. Tekin İftar) *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri*. Ankara: Vize.
- Töret, G., Özdemir, S., Gürel Selimoğlu, Ö. ve Özkubat, U. (2014). Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocuklarının günlük yaşam özellikleri, günlük oyun etkileşimleri, problem davranışlar ve iletişim stillerine ilişkin görüşleri. *Ege Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-44.
- Üstüner Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel araştırma, *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Wetchel, K. ve Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASD, *Autism*, 12 (5), 575-594.
- Yavuz, M. (2021). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara masa silme becerisinin öğretiminde video model olma uygulamasının etkililiği. *Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 18(1), 246-261.
- Zengin Akkuş, P., Bahtiyar Saygan, B., İlder Bahadır, E., Çak, T. ve Özmert, E.N. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı ile Yaşamak: Ailelerin Deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 1-8.

