



Aile Sistemleri Kuramı Bağlamında Engelli Çocuğa Sahip Babaların İlişkisel Deneyimlerine Yönelik Fenomenolojik Bir İnceleme *

A Phenomenological Study of the Relational Experiences of Fathers of Children with Disabilities within the Framework of Family Systems Theory

Dr. Öğr. Üyesi Burak ACAR ¹

Öz

Bu çalışma, düşük sosyoekonomik düzeydeki babaların deneyimleri üzerinden engelli bir çocuğun aile sistemi üzerindeki etkisini analiz etmeyi amaçlamaktadır. Aile Sistemleri Kuramı temelinde, engelli çocuğun varlığının ailenin duygusal, yapısal ve işlevsel bütünlüğünü nasıl dönüştürdüğü sorgulanmıştır. Literatürde sıklıkla ihmal edilen baba perspektifine odaklanarak, engellilik bağlamında aile içi ilişkilerin daha bütüncül bir şekilde kavranmasına katkı sunulması hedeflenmiştir. Araştırma, nitel bir desenle ve yorumlayıcı fenomenolojik analiz (IPA) yöntemiyle gerçekleştirilmiştir. İstanbul'un Esenler ilçesinde yaşayan ve ağır engelli çocuğa sahip 42 baba ile yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Veriler, MAXQDA yazılımı kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırmanın bulguları, engelli bir çocuğun aile sistemine dahil olmasının, yalnızca bireysel düzeyde değil, sistemsel ve ilişkisel düzlemde de çok katmanlı etkiler yarattığını ortaya koymaktadır. Babaların anlatıları, aile içindeki temel alt sistemlerin (eş ve çocuklarla ilişkiler, kök aile bağlantıları) engellilik bağlamında yeniden yapılandığını ve bu yapılanmanın çoğu zaman çatışmalı, belirsiz ve duygusal yük içeren biçimlerde gerçekleştiğini göstermektedir. Araştırma sonuçları engelli çocuk bakımının yalnızca bireysel psikososyal etkiler değil, aynı zamanda sistem bütünlüğünü etkileyen ve yeniden düzenlenmesini zorunlu kılan, yalnızca bakım pratiğini değil, duygusal yakınlık, roller ve sorumlulukların tamamını yeniden şekillendiren bir kriz alanı oluşturduğunu ortaya koymaktadır. Baba temelli anlatılar, sosyal hizmetten psikolojik desteğe ve aile danışmanlığına uzanan tüm uygulamalarda, babayı aktif olarak kapsayan ve aileyi sistemsel bütünlüğü içinde değerlendiren müdahale yaklaşımlarına duyulan ihtiyacı açıkça göstermektedir.

Anahtar Kelimeler: Babalık, engelli çocuk, aile sistemi, ilişkiler, evlilik

Makale Türü: Araştırma

Abstract

This study aims to analyze the impact of a child with disabilities on the family system through the experiences of fathers from low socioeconomic backgrounds. Grounded in Family Systems Theory, it explores how the presence of a child with disabilities transforms the emotional, structural, and functional integrity of the family. By focusing on the often-neglected paternal perspective, the research seeks to contribute to a more holistic understanding of intra-family dynamics in the context of disability. The study adopts a qualitative design and employs Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Semi-structured in-depth interviews were conducted with 42 fathers of children with severe disabilities living in Esenler, Istanbul. Data were analyzed using MAXQDA software. Findings reveal that the inclusion of a child with disabilities in the family creates multilayered effects not only on an individual level but also on systemic and relational levels. Fathers' narratives indicate that core family subsystems—spousal relationships,

*Bu çalışma yazarın 'Düşük Sosyoekonomik Düzeyli Ailelerde Engelli Çocuğa Sahip Baba Olmak: Yorumlayıcı Fenomenolojik Bir Analiz' isimli doktora tezinin bir kısım verilerden faydalanılarak hazırlanmıştır.

¹Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, burak.acar@gop.edu.tr

Atf için (to cite): Acar, B. (2025). Aile sistemleri kuramı bağlamında engelli çocuğa sahip babaların ilişkisel deneyimlerine yönelik fenomenolojik bir inceleme. *Afyon Kocatepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 27(Aile Özel Sayısı), 455-485.

parenting dynamics, and ties with extended family—are often restructured in emotionally charged, conflict-laden, and uncertain ways. The results suggest that caregiving in this context constitutes a crisis zone that requires not only emotional adaptation but also a reconfiguration of roles, responsibilities, and intimacy. These findings highlight the need for intervention models in social work, psychological support, and family counseling that actively include fathers and address the family as a systemic whole.

Keywords: Fatherhood, child with disability, family system, relationships, marital

Paper Type: Research

1.Giriş

Aile sistemleri kuramı, ilk olarak 1960’ların sonlarında Dr. Murray Bowen tarafından geliştirilmiştir. Bu kuram, ailenin yapısını, rollerini, ilişkilerini ve yaşam döngüsündeki evrelerini incelemeye odaklanır. Aile üyelerinin birbirleriyle kurduğu etkileşimleri, aralarındaki dinamikleri ve her bireyin sistem içindeki yerini ele alır. Ayrıca aile içinde meydana gelen olayların bireyler üzerindeki etkilerini değerlendirir. Kuram, başlangıçta şizofreni hastaları ve aile yapılarına dair psikiyatri temelli araştırmalarla şekillenmiş olsa da, zamanla sosyal ve beşerî bilimler gibi farklı alanlarda da yaygın biçimde kullanılmaya başlanmıştır. Dr. Bowen’ın (1966) aile sistemleri kuramının ayırt edici yönü, aileyi birbirine bağlı ve uyum içinde çalışan duygusal bir bütün olarak ele alması ve bu yapının kapsamlı biçimde analiz edilmesi gerektiğini savunmasıdır. Ona göre aile, her bireyin belirli bir rol üstlendiği ve bu nedenle belirli kuralların geçerli olduğu bir duygusal sistem olarak görülür. Aile içindeki ilişkisel sistemdeki roller, bireylerin birbirleriyle nasıl iletişim kuracağına ve nasıl tepkiler vereceğine dair belirli beklentiler yaratmaktadır (Johnson ve diğ., 2016, s.785). Bowen’a göre aile, üyeleri arasında sürekli etkileşimin olduğu bir bütün olarak işler. Ailede bir bireyin yaşadığı deneyim, duygu veya ihtiyaç yalnızca o kişiyi değil, tüm aile üyelerini etkiler. Bu nedenle aile, bireylerin birbirini karşılıklı olarak etkilediği, çok yönlü ve dinamik bir sosyal sistem olarak görülmektedir.

Yeni bir bireyin aileye katılımı, özellikle çocuk figürü, bu sistemin yeniden yapılanmasını zorunlu kılar. Ancak bu yeni üyelik, engelli bir çocuk söz konusu olduğunda çok daha karmaşık bir yapıya bürünmekte, ebeveynlerin hayatlarını derinden etkilemektedir. Engelli bir çocuğun aileye katılımı, ebeveynlerin yaşam tarzlarını, mesleki rollerini ve karşılıklı ilişkilerini dönüştürmekte, ev içi sorumluluk dağılımını yeniden düzenlemeye zorlamaktadır (Özşenol ve diğ., 2003, s.157). Engelli çocuğun bakım gereksinimi, ebeveynlerin sosyal yaşamlarını ve kişisel zamanlarını kısıtlamakta; bu süreçte aile üyeleri, kişisel ihtiyaçlarını erteleyerek yeni bir denge arayışına girmektedir (Gladding, 2015, s.39). Ancak bu denge çabası, her zaman sağlıklı sonuçlar doğurmamaktadır. Evlilik doyumu ve uyumu, bu yeniden yapılanma sürecinde en hassas alanlardan biri olarak öne çıkmaktadır. Evlilik doyumu; duygusal destek, bağlılık, sadakat ve ortak değerlerin varlığı gibi birçok faktörle şekillenir (Çağ ve Yıldırım, 2013, s.14; Rosen-Grandon ve diğ., s.60, 2004). Engelli bir çocuğun bakım sorumluluğu ve beraberinde getirdiği stres, eşlerin birbirine sunduğu desteği zorlaştırmakta ve evlilik doyumunu azaltabilmektedir (Cuzzocrea ve Larcen, 2005). Bakım yükü, sosyal destek sistemlerinin eksikliği, ekonomik zorluklar ve eşler arası anlaşmazlıklar, evlilik ilişkilerini doğrudan etkilemekte; bu da hem bireysel iyilik halini hem de aile sisteminin bütününe tehdit etmektedir (Çatak, 2020, s.21). Özellikle toplumda sağlıklı çocuk beklentisinin yüksek olduğu kültürel bağlamlarda, engelli çocuğun doğumu bir dönüm noktası haline gelmekte ve eşler arasında suçlama, uzaklaşma ve duygusal tükenme gibi dinamikleri beraberinde getirmektedir (Seltzer ve diğ., 2001, s.266; Şanlı, 2012, s.15). Stresle başa çıkma stratejileri bu noktada devreye girmektedir. Başa çıkma; stres yaratan içsel ve dışsal faktörlere karşı verilen düşünsel ve davranışsal tepkileri kapsar (Folkman, 1997, s.1207). Engelli bir çocuğun varlığı, ailede yüksek düzeyde kaygı ve belirsizlik yaratmakta, bu da bireysel ve ilişkisel düzeyde başa çıkma kapasitelerini zorlamaktadır (Feldman ve diğ.,

2007, s.607; Murphy, 1982, s.73). Ebeveynlerin kendi duygusal ihtiyaçlarına zaman ayıramaması, çocuklar arası eşit ilişki kurulamaması ve toplumsal normların baskısı, stresle baş etmeyi daha da karmaşık hale getirmektedir. Bu süreçte çok az ebeveyn engelli çocuklarının güçlü yönlerini fark ederek daha kapsayıcı ve işbirliğine dayalı bir değer sistemini benimsemekte, başa çıkma stratejilerini yeniden yapılandırarak aile içi uyumu ve dayanıklılığı artırma yönünde adımlar atmaktadır (King ve diğ., 2005, s.358; Pelchat ve diğ., 2009, s.240). Aile dinamikleri ve alt sistemler arasında en önemli boyut eşler arasındaki ilişkisel dönüşümlerdir. Evlilik ilişkisi, sadece duygusal değil, aynı zamanda cinsel ve psikolojik bağlamda da etkilenmektedir. Engelli çocuğun bakım gerekliliği, eşlerin birbirine ayırabildiği zamanı azaltmakta, bu durum da evlilik doyumunun yanı sıra cinsel yaşamı da doğrudan etkilemektedir (Yoo ve diğ., 2014, s.276). Bazı çiftlerin sadece çocuğun bakımını sürdürebilmek adına evliliklerini devam ettirdiklerini, bir kısmının ise cinsel ilişkiyi tamamen sonlandırdıkları ifade edilmektedir (Aylaz ve diğ., 2012, s.396; Çatak, 2020, s.54).

Ebeveynlerin birbirini suçlaması, yeterli desteği hissedememesi ya da toplumsal normlar nedeniyle içselleştirdikleri baskılar, evlilik ilişkisini ciddi biçimde zedeleyebilmektedir (Kahriman ve Bayat, 2008, s.1176; Lewis ve diğ., 2010, s.807; Pelchat ve diğ., 2003, s.233). Bristol ve diğ. (1998) ile Gray (2003) ise, erkeklerin yalnızca doğrudan değil, eşlerinin yaşadığı stres üzerinden dolaylı olarak da etkilendiklerini ortaya koymuşlardır. Bu noktada engelli çocuğun etkisi sadece çocukla kurulan ilişkide değil, tüm aile sisteminde dönüştürücü bir rol oynamaktadır. Literatürde sıklıkla göz ardı edilen bir diğer boyut ise engelli çocukların kardeşleriyle olan ilişkileridir. Aile sistemleri kuramı, her bir üyenin diğer üyelerle olan etkileşimini merkeze alır ve kardeşler bu sistemin önemli bir alt kümesini oluşturur (Macks ve Reeve, 2007, s.1061). Ebeveynin zaman, ilgi ve kaynaklarını engelli çocuğa yöneltmesi, diğer çocukların duygusal gereksinimlerini geri plana itebilmektedir. Bu durum, kardeşler arasında kıskançlık, öfke, suçluluk ya da sorumluluk gibi çeşitli duygulara neden olabilir (Seligman, 1987, s.1249). Sağlıklı kardeşlerden beklenen uzun vadeli bakım rolü, özellikle az sayıda çocuğa sahip ailelerde, ciddi uyum sorunlarına yol açabilmektedir (Kaminsky ve Dewey, 2002, s.225; Rimmerman ve Raif, 2001, s.11). Bazı ebeveynlerin farkındalık kazanarak bu dengesizliği gidermeye çalıştığı görülse de aile içinde önceliklerin ve ihtiyaçların engelli çocuk merkezli şekillenmesi, kardeşlerin duygusal ve sosyal gelişimini ciddi biçimde etkileyebilmektedir (Heaman, 1995, s.313; Patterson ve Garwick, 1994, s.132).

Dolayısıyla, engelli bir çocuğun varlığıyla dönüşen aile dinamiklerini anlamaya yönelik araştırmalarda odak noktasının çoğunlukla anneler ve engelli çocuklar ya da sınırlı sayıda olsa da kardeşler olduğu görülmektedir. Ancak baba figürü, çoğu zaman ya ikincil konumda değerlendirilmiş ya da aile sistemindeki etkisi sınırlı bir şekilde ele alınmıştır. Oysa toplumsal cinsiyet rolleri, aile içindeki sorumluluk paylaşımı, bakım emeği ve duygusal destek süreçleri bağlamında babaların deneyimleri, bu dönüşümün önemli ve özgün bir boyutunu temsil etmektedir. Literatürde “çevresel ebeveyn” olarak tanımlanan ve çoğunlukla duygusal süreçlerden dışlanan babalar, aslında yalnızca ailenin ekonomik sürdürülebilirliğini sağlayan figürler değil, aynı zamanda evlilik ilişkisinin dengelenmesi, bakım yükünün paylaşımı, kardeşler arası gerilimlerin düzenlenmesi ve genel aile atmosferinin şekillendirilmesinde belirleyici rollere sahiptir (Donaldson ve diğ., 2011, s.200; Hasting ve diğ., 2005, s.155). Bu çalışmayı özgün kılan önemli unsurlardan biri, görüşme yapılan babaların tamamının düşük sosyoekonomik düzeyde yaşam sürdüren ailelere mensup olmasıdır. Düşük gelir düzeyi, sınırlı sosyal hizmet erişimi, güvencesiz çalışma koşulları ve destek ağlarının zayıflığı gibi etkenler, engelli çocuk bakımını daha kırılgan ve çok katmanlı bir sürece dönüştürmektedir. Bu durum, babaların aile içindeki rollerini yerine getirme biçimlerini hem maddi hem de duygusal düzeyde daha fazla zorlamakta; evlilik ilişkileri, çocuklarla etkileşimleri ve başa çıkma stratejileri üzerinde olumsuzluklar oluşturmaktadır. Dolayısıyla sosyoekonomik yoksunluk, yalnızca bir demografik değişken değil, aynı zamanda babalık deneyimlerini belirleyen yapısal bir unsur olarak dikkate alınmalıdır.

Engelli bir çocuğa sahip ailelerde yaşanan ilişkisel dönüşümlerin, babaların bakış açısıyla ele alınması; aile içi rol dağılımı, bakım emeğinin paylaşımı ve duygusal işleyişin yeniden yapılandırılması gibi süreçlerin daha bütüncül bir şekilde anlaşılmasına olanak tanımakta, bu konuda sınırlı kalan mevcut çalışmalara eleştirel ve tamamlayıcı bir katkı sunmaktadır. Bu çalışmanın temel amacı, engelli bir çocuğa sahip olmakla birlikte, düşük sosyoekonomik koşullar altında yaşayan babaların aile içi ilişkilerinde yaşadıkları dönüşümleri aile sistemleri kuramı çerçevesinde incelemektir. Bu yönüyle çalışma, engelli çocukla birlikte değişen aile yapısını babalık üzerinden okuyan ve sosyoekonomik koşulların bu sürece etkisini dikkate alan özgün bir çerçeve sunmakta; kuramsal bilgiye katkı sunarken, uygulayıcılar açısından da sahaya yönelik anlamlı veriler sağlamayı amaçlamaktadır.

2. Yöntem

2.1. Araştırma Deseni

Nitel araştırma, nedensel ilişkilerden çok deneyimlerin niteliğine odaklandığı için, engelli çocuğa sahip babaların yaşantılarını ayrıntılı, derinlikli ve bütüncül biçimde kavramaya imkân sağlar (Merriam ve Tisdell, 2016). Bu araştırma, engelli çocuğun varlığının aile sistemleri içerisindeki ilişkisel dinamikleri nasıl etkilediğini, babaların bu süreçteki deneyim, algı ve duygusal tepkilerini derinlemesine keşfetmeyi amaçlayan nitel bir çalışmadır. Bu bağlamda, bireylerin kendi yaşam dünyalarına dair oluşturdukları anlamları ortaya çıkarmaya ve babaların eş, çocuk ve kök aile ilişkileri bağlamında yaşadığı dönüşümlere odaklanan yorumlayıcı fenomenolojik analiz yöntemi tercih edilmiştir. Araştırmanın yaklaşımı, yalnızca bireysel deneyimleri elde etmekle kalmayıp, bu deneyimlerin daha geniş aile sistemi içerisindeki karşılıklı ilişkiler ağı içindeki yerini de anlamaya yöneliktir. Araştırmada, bireysel deneyimlerin öznel anlamlarını ortaya çıkarmak amacıyla yorumlayıcı fenomenolojik analiz (IPA) yöntemi kullanılmıştır. Bu yaklaşım, katılımcıların yaşam dünyalarındaki deneyimlerin anlam katmanlarını keşfetmeye ve babalık rolleri ile aile içi ilişkilerde yaşanan dönüşümleri anlamaya olanak sağlamıştır.

2.2. Çalışma Grubu

Creswell'e (2013, s.187) göre, bir araştırmacının belirli bir konu ve örneklem grubu hakkında gerekli bilgiye ulaşması, anlam geliştirmesi, içgörü kazanması ve çok yönlü bilgi toplaması için amaçlı örnekleme tercih edilmelidir. Bu doğrultuda, çalışmada engelli çocuğa sahip bireylerin seçimi sürecinde amaçlı örnekleme türlerinden biri olan ölçüt örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Ölçütler, araştırmacı tarafından özel olarak belirlenebileceği gibi önceden oluşturulmuş ölçüt listelerinden de yararlanılabilir (Şimşek ve Yıldırım, 2013, s.141; Baltacı, 2018, s.254). Bu çalışmada hem çocuklar hem de babalar için ayrı ayrı ölçütler belirlenmiştir. Çocuklar için konulan temel ölçüt, sağlık kurulu raporunda yer almak kaydıyla engel düzeyinin "ağır" olmasıdır; ayrıca tercihen bedensel ya da ağır zihinsel engelli olmaları dikkate alınmıştır. Çalışma grubunun seçiminde temel alınan en önemli ölçütlerden biri, babanın çocuğun bakımında aktif sorumluluk üstlenmesi ve buna bağlı olarak yaşadığı deneyimlerin araştırma kapsamına alınmasıdır. Diğer bir koşul da çocukların yaşlarının 7 ve üzeri olmasıdır. Babalar açısından temel ölçüt, bireyin kendisini yoksul olarak tanımlamasıdır. Buna ek olarak, nesnel değerlendirme amacıyla, 2022 yılı asgari ücretin ikinci kademesi (4.253 TL) referans alınarak geliştirilen beş basamaklı bir gelir ölçeği kullanılmıştır. Katılımcıların büyük çoğunluğu bu ölçekte 3. ve daha alt kademelerde yer almakta olup yalnızca 3 kişi 4. kademededir. Bir başka ölçüt olarak da katılımcıların İstanbul'un Esenler ilçesinde ikamet etmeleri belirlenmiştir. Bu çerçevede, örneklem grubu Esenler ilçesiyle sınırlandırılmış; katılımcılar ise son beş yıl içinde Esenler Belediyesi Sosyal Destek Hizmetleri Müdürlüğü'ne en az bir kez başvuru yapmış bireyler arasından seçilmiştir. Araştırmaya katılım amacıyla 4095 kişilik engelli veri havuzu taranmış,

belirtilen kriterleri karşılayan 253 aile tespit edilmiştir. Bu gruptan rastgele örnekleme yöntemiyle seçilen bireylerle iletişime geçilmiş ve nihayetinde 42 engelli çocuk babasıyla derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Tablo 1. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri

Baba	Yaş	Eğitim	İş Durumu	Hane Geliri*	Çocuk Sayısı	Engelli Çocuk Sayısı	Yaş	Tanı Yaşı	Engel/Hastalık Tanısı	Engel Türü
K1	33	Ön Lisans	Memur	4.Kademe	1	1/E	7	2	Serebral Palsi-%97	B
K2	47	İlkokul	Büfe Çalışanı	2.Kademe	2	1/E	10	Doğs.	Serebral Palsi-%96	B
K3	57	İlkokul	SSK Emeklisi	2.Kademe	1	1/K	26	Doğs.	Psiko Motor+ Mental Ret. %100	B+Z
K4	35	İlkokul	İşsiz	1.Kademe	5	2/K,E	17,3	2,5	Böbrek Yetm(K), Otizm	B+Z
K5	45	İlkokul	İşçi-İnşaat	1.Kademe	4	1/E	7	6.Ay	Serebral Palsi (Spastik Kuadripleji)-%97	B
K6	60	İlkokul	Emekli	2.Kademe	3	1/E	29	8.Ay	Serebral Palsi + Ağır Mental Ret.- %98	B+Z
K7	37	İlkokul	İşçi-Baskı Makine	2.Kademe	3	1/K	11	5	Ret. Sendromu, Lezyon, Gels Boz.	B+Z
K8	41	Ortaokul	İşçi-PVC	3.Kademe	3	1/K	13	Doğs.	Spina Bifida-%80	B
K9	58	İlkokul	Kâğıt Toplayıcı	1.Kademe	8	1/K	22	4.Ay	Ağır Der. Ment. Ret. + Tetraparazi-%98	B+Z
K10	48	İlkokul	İşsiz- Tekstil İşçisi	1.Kademe	3	1/E	11	1,5	Otizm- %90	Z
K11	39	Ortaokul	Esnaf- Galerici	3.Kademe	2	1/K	12	2,5	Serebral Palsi+ Bilişsel Gel. Gerilik-%90	B+Z
K12	51	Ortaokul	İşçi-Fırın	2.Kademe	3	1/E	24	3 Aylık	Serebral Palsi+ Tetraparazi-%99	B
K13	38	İlkokul	İşçi-Lokanta Ustası	2.Kademe	5	1/E	15	Doğs.	Serebral Palsi - %99	B
K14	55	İlkokul	İşçi-Tekstil İşçisi	2.Kademe	6	1/E	30	4 Aylık	Ağır Ment. Ret. + Bedensel Engelli-%99	B+Z
K15	56	İlkokul	Pazarıcı	1.Kademe	4	2/E,E	23,18	Doğs.	Ağır Mental Ret.+ Flash Tetraparazi	B+Z
K16	42	İlkokul	Kâğıt Toplayıcı	2.Kademe	7	1/K	20	Doğs.	Ağır Ment. Ret.+ Tetraparazi+ Amofalmi+ Görme Engelli- %99	B+Z
K17	61	Lise	BAĞ-KUR Emeklisi-Bakkal	3.Kademe	3	2/E,E	20(İkiz)	Doğs.	Papatya: S.P+ Ment. Ret. , Sardunya: Sol Taraf Felç- %98	B+Z
K18	47	Lise	Memur	4.Kademe	2	1/K	21	Doğs.	West Sendromu+ Ağır Ment. Ret.- %100	B+Z
K19	44	Ortaokul	Matbaa İşçisi	3.Kademe	2	1/K	17	Doğs.	Serebral Palsi+ Ağır Mental Ret.- %96	B+Z
K20	43	Ortaokul	Hamal- Hal	1.Kademe	4	1/E	17	Doğs.	Ağır Ment. Ret. + Bedensel- %100	B+Z
K21	61	Ortaokul	Terzi	2.Kademe	3	1/E	34	Doğs.	Ağır Ment. Ret. + Bedensel- %94	B+Z
K22	72	Okuryazar	Emekli-Marangoz	2.Kademe	3	1/K	43	7 Aylık	Ağır Ment. Ret. + Kuadriparezi-%99	B+Z
K23	51	İlkokul	İşçi-İnşaat	2.Kademe	2	1/E	20	1 Aylık	Ağır Ment. Ret.- %100	Z
K24	49	İlkokul	İşçi-Motokurye	2.Kademe	2	1/K	27	5 Aylık	Ağır Ment. Ret. + Serebral Palsi- %93	B+Z
K25	58	İlkokul	Emekli-Terzi	2.Kademe	4	1/E	27	6 Aylık	Serebral Palsi+ Hafif Mental Ret.- %100	B+Z
K26	42	İlkokul	Tekstil-İşçi	2.Kademe	1	1/K	19	Doğs.	Ağır Ment. Ret. + Elaks Kuadriparezi- %100	B+Z
K27	47	İlkokul	İşçi-Kaynakçı	2.Kademe	2	1/E	12	1	Ağır Ment. Ret. + Tetraparazi-%100	B+Z
K28	29	İlkokul	İşçi-Temizlik Çalışanı	2.Kademe	2	1/K	10	Doğs.	Tetraparazi+ Orta Ment. Ret.- %99	B+Z
K29	46	İlkokul	İşçi-Tekstil	2.Kademe	2	1/E	22	Doğs.	Serebral Palsi+ Ment. Ret.-%97	B+Z
K30	36	Okuryazar	İşçi-Tekstil	2.Kademe	2	1/K	9	Doğs.	Hidrosefali + Spina Bifida- %97	B
K31	35	İlkokul	Serbest Meslek	3.Kademe	2	1/E	8	Doğs.	Serebral Palsi+ Ment. Ret.-%99	B+Z
K32	63	Ortaokul	Emekli-Oto. Yedek Parça İşçisi	2.Kademe	4	2/E,K	19(İkiz)	Doğs.	(E) Spina Bifida+ Hidro Sefali %98, (K) Down Sendromu	B+Z

K33	56	Ortaokul	Emekli-Çaycı	2.Kademe	2	1/E	23	1,5	Otizm	Z
K34	39	Lise	Güvenlik Görevlisi	3.Kademe	2	1/K	10	Doğs.	Ağır Ment. Ret. + Serebral Palsi-%90	B+Z
K35	74	İlkokul	Elektronik tamircisi	1.Kademe	2	1/E	44	39	Bedensel Engelli	B
K36	62	İlkokul	Emekli	2.Kademe	2	1/K	22	2,5	Otizm+ Ağır Ment. Ret.-%98	Z
K37	44	İlkokul	İşçi	2.Kademe	3	1/E	17	1,5	Otizm+ Ağır Ment. Ret.-%98	Z
K38	51	Ortaokul	İşçi- Motokurye	3.Kademe	3	1/E	20	2. Ay	Ağır Ment. Ret. -%92	Z
K39	39	Lise	İşsiz-Tekstil	2.Kademe	1	1/E	8	1	Serebral Palsi+ Otizm-%99	B+Z
K40	38	Ortaokul	İşçi	2.Kademe	3	2/K,K	5+(8) Vefat	1	Serebral Palsi+ Mental Ret.	B+Z
K41	56	Lise	Muhasebeci	4.Kademe	3	1/E	29	4 Ay	Serebral Palsi+ Down Sendromu	B+Z
K42	62	İlkokul	İşçi-İnşaat	2.Kademe	3	1/K	22	Doğs.	Down Sendromu	Z
*1. Kademe: 2.000 TL ve Altı- 2. Kademe: 2.001 TL ve 4.253 TL- 3. Kademe: 4.254 TL ve 6.000 TL- 4.Kademe: 6001 TL ve 10.000 TL- 5. Kademe: 10.000 TL Ve Üzeri- Asgari ücret: 4.253 tl.(2022)										

Kaynak: Acar, 2023, s. 106

2.3. Veri Toplama Araçları ve Süreci

Bu araştırmada veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşme yöntemi tercih edilmiştir. Bu yöntem, araştırmacı ile katılımcı arasında anlık ve etkileşimli bir diyalog kurulmasına olanak sağlar (Pietkiewicz ve Smith, 2014, s.7). Yarı yapılandırılmış görüşmelerde, genellikle tüm katılımcılardan belirli türde bilgiler talep edilir; ancak görüşmeler, önceden belirlenmiş soru veya konu başlıklarının bir çerçeve sunduğu esnek bir yapıya sahiptir. Soruların tam ifadesi ve sırası önceden kesinleşmiş değildir. Bu esneklik, araştırmacının katılımcının deneyimlerine ve ortaya çıkan yeni konulara uyum sağlayabilmesini mümkün kılar (Merriam ve Tisdell, 2016; Pietkiewicz ve Smith, 2014, s.8). Görüşmelerin etkili yürütülebilmesi için önceden hazırlanmış bir görüşme planı kullanılması faydalıdır. Bu plan, konuşmanın doğal akışını destekleyen bir kılavuz işlevi görür ve araştırmacının ele almak istediği temel konu başlıklarını içerebilir (Pietkiewicz ve Smith, 2014). Özellikle engelli çocuğu olan babaların yaşam deneyimlerini konu alan bir çalışmada, çok katmanlı tanımların, ilişkilerin ve etkilerin açığa çıkması açısından kapsamlı veri toplamak büyük önem taşır. Bu gereksinim doğrultusunda, derinlemesine bilgi edinmek, açıklık kazandırmak, odak sağlamak ve derinliği artırmak amacıyla iç içe geçmiş soru yapısı geliştirilmiştir. Bu araştırmanın mülakat soruları a) temel araştırma soruları, b) amaca yönelik destekleyici sorular ve c) sondaj soruları olmak üzere 3 farklı soru yönteminden oluşmaktadır (bkz. Tablo 2)

Tablo 2. Görüşme formunda yer alan sorularından bir örnek

Temel Araştırma Sorular	Amaca Yönelik Destekleyici Sorular	Sondaj Soruları
_____'ın bir çocuğa sahip olmak (_____'ın babası olmak), yaşamınızı nasıl etkiledi/değişimler oldu?	_____, evliliğiniz/ilişkiniz üzerindeki etkisinden bahsedermisiniz?	•EÇ Sahip olmak ailenizden/üyelerden beklentilerinizi nasıl değiştirdi? •Aile hayatınız _____ teşhis edilmeden önceki gibi nasıl aynı veya farklı? •Evi içi görev dağılımları nelerdir? Nasıl belirlendi?

Ocak 2022 ile Haziran 2022 tarihleri arasında gerçekleştirilen görüşmeler, nitel veri toplama tekniklerinden derinlemesine ve yarı yapılandırılmış mülakat formu kullanılarak yüz yüze yapılmıştır. Bu kapsamda, engelli çocuğa sahip 42 baba ile birebir görüşmeler gerçekleştirilmiştir;

en kısa görüşme 33 dakika, en uzun görüşme ise 2 saat sürmüştür; toplamda 46 saat 50 dakikalık mülakat süresi elde edilmiştir.

2.4. Veri Analiz Yöntemi

Nitel araştırmalarda analiz süreci, görüşmelerin kelimesi kelimesine yazıya dökülmesiyle başlar; ardından bu metinlerin kodlanması, kodların gruplanarak kategorilere ayrılması ve temalar altında düzenlenmesi beklenir (Alase, 2017). Bu çerçevede, 42 katılımcıyla yapılan ve toplam süresi 46 saat 50 dakikayı bulan ses kayıtları araştırmacı tarafından dinlenip yazıya aktarılmış, bu süreç sonucunda 844 sayfalık bir transkripsiyon metni oluşturulmuştur (bkz. Şekil 3.1). Elde edilen bu metinler Maxqda 2022 Nitel Veri Analiz Yazılımına yüklenmiş ve kodlama işlemleri gerçekleştirilmiştir. Başlangıçta oluşturulan ham kodlar, ilerleyen aşamalarda tekrar gözden geçirilmiş; araştırma amacıyla örtüşmeyen kodlar ayıklanmıştır. Analizin son aşaması, elde edilen kodlar arasındaki ilişkilerin tespit edilmesini, benzer kavramlar etrafında gruplanmasını ve her bir gruba açıklayıcı bir ad verilmesini içermektedir. Uygulamada bu süreç, transkriptlerin tamamı üzerinden tematik yapıların oluşturulmasıyla başlamaktadır (Pietkiewicz ve Smith, 2014, s.11). Sonuç olarak, kodlardan kategoriler, bu kategorilerden de temalar türetilmiş; analiz sonucunda üç ana tema belirlenmiştir. Bulgular bölümünde yer alan katılımcı ifadelerindeki çocuk isimleri, gizliliği sağlamak amacıyla ‘kardelen, manolya, sardunya’ gibi çiçek isimleriyle değiştirilmiştir.

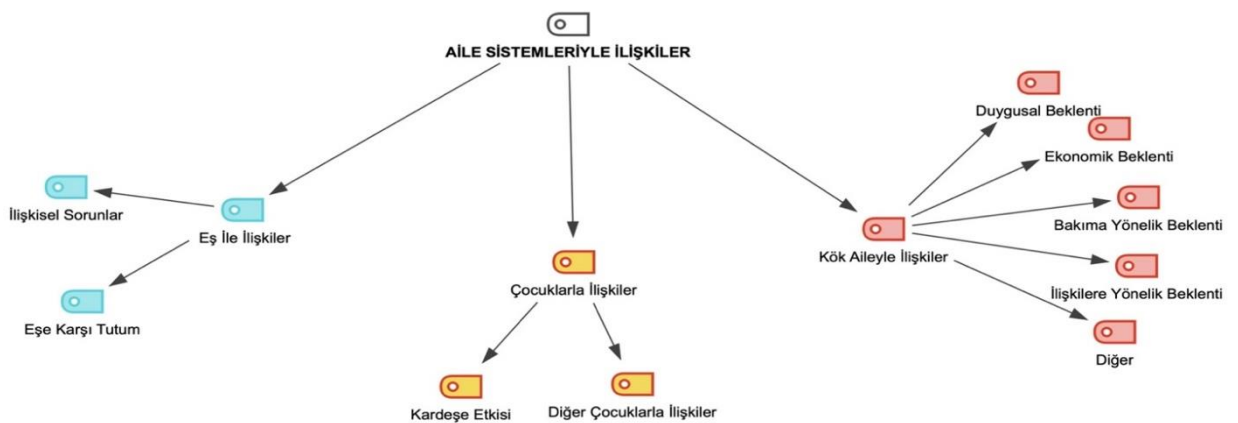
2.5. Etik Uygunluk

Bu çalışmaya ilişkin etik onay, İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Sosyal ve Beşerî Bilimler Araştırmaları Etik Kurul Başkanlığı tarafından 04.05.2021 tarihli ve 2021/139 numaralı karar ile verilmiştir. Ayrıca, Esenler ilçesinde ikamet eden, sosyoekonomik düzeyi düşük ve evinde ağır düzeyde bedensel ve/veya zihinsel engelli çocuk bulunan babalarla görüşmelerin yapılabilmesi amacıyla, Esenler Belediyesi Sosyal Destek Hizmetleri Müdürlüğü’nden gerekli iletişim bilgilerinin sağlanması ve katılımcıların araştırmaya davet edilmesine yönelik izin, 11.05.2022 tarihli resmi yazıyla alınmıştır.

3. Bulgular

Bu araştırma, düşük sosyoekonomik düzeyli ailelerde engelli çocuğa sahip babaların deneyimlerini odağa alarak, aile içi ilişkilerde yaşanan değişimleri üç ana tema çerçevesinde incelemektedir: eşler arası ilişkiler, çocuklarla ilişkiler ve kök aileyle ilişkiler (Şekil 1).

Şekil 1: Aile alt sistemlerinin hiyerarşik kod- alt kod modeli

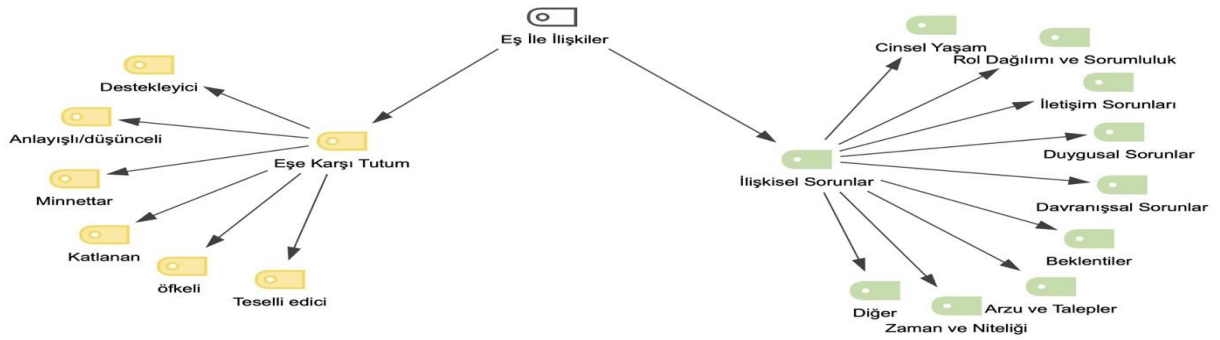


Kaynak: Acar, 2023, s. 162

3.1. Eş İle İlişkiler: Tutumlar, Sorunlar, Zorluklar

Araştırma kapsamında elde edilen veriler, engelli bir çocuğa sahip olmanın eşler arası ilişkiler üzerinde çok boyutlu etkiler yarattığını ortaya koymaktadır. Bu etkiler hem bireylerin eşlerine yönelik tutumlarında hem de ilişkisel işleyişin farklı yönlerinde kendini göstermektedir. Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda analiz edilen bu tema, iki temel alt tema altında ele alınmıştır: “Eşe Karşı Tutum” ve “İlişkisel Sorunlar.” Eşe karşı tutum başlığı altında, babaların eşlerine yönelik duygu ve davranışları çeşitli boyutlarda şekillenmektedir (Şekil 2). Destekleyici, anlayışlı, minnettar ve teselli edici tutumlar, babaların bakım sürecindeki eşlerine yönelik olumlu yaklaşımlarını yansıtırken; öfkeli ya da yalnızca “katlanan” tutumlar ise bu sürecin oluşturduğu duygusal gerilimleri ve zorlanmaları ortaya koymaktadır. Bu durum, babaların hem eşlerine duydukları saygı ve bağlılık hem de stresle başa çıkma biçimleri açısından belirleyici olmaktadır. Diğer yandan, ilişkisel sorunlar başlığı altında cinsel yaşamdan iletişim sorunlarına, duygusal uzaklıktan beklenti uyumsuzluklarına kadar geniş bir yelpazede sorun alanları belirlenmiştir. Katılımcılar, rol dağılımı ve sorumluluk paylaşımındaki dengesizlikler, iletişim kopuklukları, duygusal mesafe, davranışsal gerilimler, zaman paylaşımındaki yetersizlikler ve karşılanmayan beklentiler gibi çeşitli konularda sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Tüm bu veriler, engelli bir çocuğun varlığının yalnızca bireysel değil, aynı zamanda çift ilişkisinde de yeniden yapılanmayı gerektiren yoğun bir süreç yarattığını göstermektedir.

Şekil 2: Eş ile İlişkiler temasının hiyerarşik kod- alt kod modeli



Kaynak: Acar, 2023, s. 163

3.1.1. Eşe Karşı Tutum

Katılımcıların ifadeleri arasında, eşe yönelik olumlu tutumlar içinde en belirgin olanın ‘destekleyici ve anlayışlı’ davranış biçimi olduğu görülmektedir. Bu destekleyici tutumlar; psikolojik anlamda destek sağlama, ev işlerine katılma, çocuğun bakımında yardımcı olma, hastane süreçlerinde eşe eşlik etme ve eşin sosyal çevreyle etkileşimini teşvik etme gibi çeşitli alanları kapsamaktadır (bkz. Tablo 3).

Tablo 3. Eşe karşı destekleyici tutumlar

Destekleyici Tutumlar	
Dayanışmacı tutum	“’Bittim,’ dediğimde hanım, hanımım “Bittim,” dediğinde ben. Bazı gün oluyor ki ben bugün bittim. O gün hanım şey yapıyor. Diyor ki “Git,” diyor: “Sen odana git. Yat,” diyor veya öbür türlü olduğunda, onda şey olduğunda “Tamam hanım,” diyorum. “Ben banyo da yaptırırım. Altını da değiştirim. Sen git yat. Ben Sardunya’yı da yatırırım,” diyorum. Yani birbirimize destek, başka bir şey yok hocam.” (K37, 44) “Çocuk bizim her zaman ortak şeyimiz oldu, birleşme noktası oldu. Onun eğitimine katkısı, zaten o diğer her şeyi söküyor atıyor hiçbir şeye vakit bulamıyorsun başka kavgaya falan.” (K40, 38)
Çocuğa yardım (Fiziksel, kişisel temizlik, taşıma)	“Mesela çocuğun bakımı... Hanım zorlanıyor, ona acıyorum yani. Çocuğa acıdığım zaman annesi de aklıma geliyor. Mesela çocuk bu vaziyete gelmeden önce ben hep işimle uğraşıyordum, çocuk engelli olduktan sonra biraz çocuğun yükünü de ben alayım diye düşündüm.” (K9, 58) “Orkide’nin kilosu da biraz ağır işte onu mecburen kucakta getiriyoruz. İşte kucakta da gittiğim için hani ben ondan daha güçlüyüm, işte ona bir yardımım dokunsun. Sürekli de ona bırakmış olsam, fiziği bıraksam, evdeki şeyi bıraksam falan onun yükü yeterince var zaten. Yükünü ne kadar hafifletsem diyorum, o kadar iyi. Ben de o kadar mutlu oluyorum yani.” (K13, 38)
Ev İşlerine destek	“Çocukla ilgileniyorsun. Yeri geliyor, kadın yoruldu, diyorsun. Sen eve yorgun gittiğin halde. Bazen geliyorum, yorgun olduğum halde mutfağa giriyorum, salatayı ben yapıyorum. Bazen eşim fizikte oluyor ben eve erken geliyorum 3-4 çeşit yemek yapıyorum, sofrayı falan kuruyorum. Eve geliyor şok oluyor. Böyle sürpriz yapmakta iyi oluyor, moral oluyor.” (K1, 33)
Hastane işlerinde destek	“Hastaneye gittiğimizde ikimiz beraber gidiyoruz yani tek başına kaldıramıyor yani.” (K14, 55)
Sosyalleşmeye destek	“Mesela hanım dışarıda olursa, ben evdeyim çocuklara bakıyorum. Ben dışarıda olursam da hanım yani, evde, yani iki kişi olmak zorundayız” (K17, 61) “Hanım mesela dışarı çıktı, 2-3 saat bir yere gönder, gezsinsin gelsin hemen psikolojisi değişiyor. Çocuğa bakışı, bana bakışı, hareketleri. Arada gülüyor, şey yapıyor. Hemen değişiyor.” (K3, 57)

Kaynak: Acar, 2023, s. 164

Tabloya göre, eşlerine karşı dayanışmacı bir tutum sergileyen katılımcıların, hem fiziksel hem de ruhsal olarak yorulduklarında birbirlerine dinlenme imkânı tanıdıkları görülmektedir. Çocuğa yardım ederek eşine destek olduğunu belirten babalar ise, çocuğu dışarı çıkarmak, taşıma işlerini üstlenmek, banyo, tuvalet ve tıraş gibi kişisel bakım faaliyetlerini gerçekleştirmek gibi sorumluluklar aldıklarını ifade etmişlerdir. Ev işlerine katkıda bulunduklarını belirten katılımcılar ise mutfak temizliği, yemek yapma ve genel ev temizliği gibi alanlarda destek sunduklarını aktarmışlardır. Destek davranışlarının diğer iki önemli alanı hastane süreçleri ve sosyalleşme imkânlarıyla ilgilidir. Bu bağlamda, babaların genellikle eşleriyle birlikte çocuklarının hastane işlemlerine katıldıkları belirlenmiştir. Ayrıca, eşlerin birbirlerinin sosyal hayata katılımını desteklemek amacıyla zaman zaman sorumluluk paylaşımı yaptıkları tespit edilmiştir.

Erkek katılımcıların eşe yönelik benimsedikleri diğer anlamlı tutumlar arasında; eşinin yaşadığı zorluklara duyarlılık göstermek, bakım yükü nedeniyle ona karşı şükran ve minnet hissetmek ve psikolojik olarak zorlandığı anlarda teselli edici bir rol üstlenmek yer almaktadır. Bu tutumlara dair örnek katılımcı ifadeleri Tablo 4'te sunulmuştur.

Tablo 4. Eşe karşı yaklaşımda diğer tutumlar

Diğer Tutumlar	
Anlayışlı/Düşünceli Tutum	
Ekonomik	<i>“Ekonomik olarak güçlü olsam ben biliyorum zaten ona yapacağımı. Ben onu bu kadar yıpratmam. Neden? Tutarım bakıcıyı, kendim bakarım kızıma. Sen derim, git gez tatiline, kime gitmek istiyorsan git.” (K3, 57)</i>
Kişisel Beklentiler	<i>“Hanım mesela evde yemek yapmadığı zaman ya da bir şey yaptığı zaman ne bir şey söylemişim, ben itiraz etmem. “Tost mu yaptın, ben yemem.” Asla.” (K25, 58)</i>
Zaman	<i>“Bazen diyorum “Çık,” diyorum “pazara git. Bir kafan açılsın. Git,” diyorum “şöyle, pazardan bir şey bak kendine falan,” veya diyorum “Çık bir Bağcılar yürüyüş yolunca bir hava al, gel.” Veya oruç gelmeden önce “Çık, bize şuradan bir şey yaptır,” gel. Diyebiliyor zaten onları.” (K23, 51)</i>
Vicdan	<i>“Kardeşim geçen gün kardeşim davet etti yemeğe. Ondan sonra ablam da davet etti yemeğe. Gönül ister ki eşimi de götürüyüm. Hani gidiyorsun, yemek yiyorsun. Aklına geldikçe örnek veriyorum, o yemek yiyemiyorsun hani. Keşke o da burada olsa da birkaç lokma yese, örnek veriyorum.” (K28, 29)</i>
Minnettar Tutum	
Takdir	<i>“Ama anne öyle değil. Akşama kadar evde. Akşama kadar evde. Ya yaptığı işin haddi hesabı yok. Aileyi memnun edeceksin, eşini, çocukları. Evin temizliğini...” (K29, 46)</i>
Şükran	<i>“Ne yapsam az gelir ona. Bak o gerçekten o işin içinde olduğu için yani, Allah sabır versin ona. Öncelikle Allah sabır versin.” (K30, 36)</i>
Empati	

Teselli Edici Tutum

“Böyle olunca insan şeyi biliyor yani, evdeki yaşamış kadınların, ev kadınlarının durumunu anlıyorsun yani. Hak veriyorsun onlara yani.” (K12, 51)

“En son yine kendisi bir yere gitmiş orada doktor kendisine söylemiş. Demiş işte bu çocuğun tanısı ağır yani bu çocuk kalkıp yürüyemez. O gün hanım eve geldi, dünyası yıkılmıştı. Öyle bir ağlıyor, öyle bir ağlıyor ki. Çocuk böyledir ya dedim, şükredeceksin dedim. Bu bir imtihandır, bu imtihani sen kazanmaya çalış yani. İlk günden dedim böyle pes edersen...” (K13, 38)

Kaynak: Acar, 2023, s. 166

Eş ile ilişkiler teması altında bazı katılımcılar, engelli çocuğun varlığıyla birlikte evlilik ilişkilerinde karşılaştıkları zorluklara rağmen, eşlerine karşı katlanma yöneliminde olduklarını ifade etmişlerdir. Bu tutum, çoğu zaman açık bir çatışmadan kaçınma, ilişkiyi sürdürme ve çocuğun iyiliğini koruma amacıyla şekillenmiştir. Katılımcılar, evlilik ilişkisinde karşılaştıkları sorunlara karşı gösterdikleri sabrı, doğrudan çocuklarının geleceğiyle ilişkilendirmiştir. Bu durum, babaların çatışmalı ya da kırılmalı ilişkilerde bile ayrılık düşüncesini ötelemesine, duygusal ve fiziksel yıpranmayı görmezden gelmesine neden olmaktadır.

Bir katılımcı, yaşadığı yoğun kayıplar sonrası evliliğini devam ettirme kararını şöyle ifade etmiştir:

“Bir süreç (boşanma) oldu mesela, kızımın vefatıyla alakalı dedim ya, eşimin ailesiyle koparttık bağlantıları diye. Yoksa sağlıklı bir çocuk olsa hiç düşünmezdim mesela. Zaten benim kızım gitmiş, daha hayatta neyi kaybedebilirim, mantığıyla yürürken işte bu sefer ama diğer kızım var. Yani o yine seni engelliyor.” (K40, 38)

Katılımcıların önemli bir kısmı, eşleriyle yaşadıkları gerilimleri bastırmayı, çocuğun ruhsal durumunu gözeterek sessiz kalmayı ya da ortamdan uzaklaşmayı tercih ettiklerini belirtmiştir. Bu anlamda çatışmadan kaçınma davranışı, pasif bir direnişten çok, çocuğun zarar görmesini önlemeye yönelik koruyucu bir strateji olarak değerlendirilebilir:

“Çoğu zaman onun içinde hani katlanıyorsun. Bir şekilde katlanıyorsun yani. Çocuklar için bir şekilde katlanıyorsun.” (K30, 36)

“Eşimle tartışsam bile çıkarım dışarı, bir sigara içerim gelirim eve. Hiçbir şey olmamış gibi devam ederim. Bunun sebebi belki de çocuktur, onun da morali bozulmasın çocukla ilgileniyor diye.” (K1, 33)

Katılımcıların bazıları ise, eşleri tarafından bakım sorumluluğunun bir tür tehdit unsuru olarak kullanıldığını, çocuğun bakımını aksatma ya da bırakma yönündeki ifadelerle baskı kurulduğunu aktarmıştır. Bu durum, engelli çocuğun zaman zaman eşler arası güç ilişkilerinde bir araç haline gelebileceğini göstermektedir.

“Çoğu zaman mesela ev içinde ister istemez oluyor hanımla tartışmamız falan, onun dediği bir şey yapmazsam beni hemen bununla tehdit ediyor. Yani tehdit ettiği

zaman da işte, bunu böyle yapmazsan ben de bakmam ona, diyor. Mecburum daha yani. O şekilde hanımın dediğini yapmam lazım mesela.” (K13, 38)

Bazı katılımcılar ise çatışmalarda tamamen sessiz kalmayı ve fiziksel ya da sözlü şiddete dahi tepkisiz kalmayı tercih ettiklerini, bu durumu da doğrudan çocuklarını koruma güdüsüyle ilişkilendirdiklerini belirtmiştir.

“Mesela o şey yaptığı zaman ben hemen susuyorum. Bana hakaret ediyor falan hiç umurumda değil. Dövse de umurumda değil, isterse vursun. Ben susuyorum. Niye? Çocuğum için susuyorum. Bana sinirlenirse, ben karşılık verirsem, çocuktan çıkarır acısını yani. Çocuğa kızacak.” (K3, 57)

“O konuşsa ben susuyorum. O konuşsa... Bir şekilde çünkü birbirimize yani birimizin moralinin bozuk olması tekrar şey. Bu sefer çocuğu da şey yapıyor.” (K39, 39)

Bu ifadeler, katılımcıların eşleriyle ilişkilerinde yaşadıkları gerginlikleri doğrudan ifade etmekten kaçındığını; duygusal tepkilerini bastırmayı, evliliği devam ettirmeyi ve çocuğun ruhsal durumunu korumayı önceliklendirdiğini göstermektedir. Bu tutumun altında yatan neden çoğunlukla, yalnızca bireysel sabır ya da edilgenlik değil, bakım emeğinin ve çocuğun iyiliğinin ön planda tutulduğu bir sorumluluk anlayışı olarak ifade edilmiştir.

3.1.2. İlişkisel Sorunlar

Engelli bir çocuğa sahip olmanın, eşler arası ilişkilerde çok yönlü sorun alanları yarattığı katılımcı beyanları doğrultusunda açıkça görülmektedir. Bu sorunlar; iletişimden duygusal bağa, cinsel yaşamdan beklentilere kadar çeşitli boyutlarda kendini göstermekte ve çiftlerin ilişkisel bütünlüğünü tehdit edebilmektedir. Elde edilen veriler doğrultusunda “ilişkisel sorunlar” teması altında 4 alt kategori belirlenmiştir: i) *cinsel yaşam*, ii) *rol dağılımı ve sorumluluklar*, iii) *duygusal ve davranışsal sorunlar*, iv) *zaman kullanımı (niteliği)* olarak sınıflandırılan ilişkisel problemlerdir. Elde edilen bu alt başlıklar, ilişkisel sorunların yalnızca tek bir boyutta değil, çok katmanlı ve birbiriyle etkileşimli biçimde geliştiğini ortaya koymaktadır. İlerleyen bölümlerde her bir alt değişken daha ayrıntılı şekilde analiz edilerek, bu ilişkisel sorunların nasıl deneyimlendiği ve baba bakış açısıyla nasıl anlamlandırıldığı derinlemesine ele alınmıştır.

Katılımcıların ifadelerine dayanılarak yapılan analizlerde, cinsel yaşamı etkileyen başlıca faktörler dört ana başlık altında toplanmıştır: Annenin bakım yükü, babanın iş yükü, çocuğun ihtiyaçları ve uyku sorunları ve bilişsel-duygusal yorgunluk (bkz. Şekil 3). Bu faktörler, hem bireysel hem de ilişkisel düzeyde cinsel yakınlığın azalmasına ya da tamamen ortadan kalkmasına neden olabilmektedir.

Şekil 3. Engelli çocuk sahibi ailelerin cinsel yaşamını etkileyen ilişkisel faktörler



Kaynak: Acar, 2023, s. 171

Çocuğun gece boyunca sık uyanması, uyku düzeninin olmaması ve ebeveynlerin gece bakımına sürekli müdahil olmaları, eşler arasında kesintisiz bir birlikteliği ortadan kaldırmaktadır. Bu durum, zamanla cinsel yaşamı tamamen ikinci plana itmekte ve eşler arasındaki fiziksel mesafeyi artırmaktadır. Bu durum K1'in ifade ettiği gibi eşleriyle ilişkilerinin duygusal yakınlıktan çok "ortak mücadele arkadaşlığı"na dönüştüğü şeklinde rahatlıkla yorumlanabilir.

"Biz yatakta 3 kişi yatıyoruz. Yatakta bile rahat yok yani, biz olmadan uyumuyor. Sürekli çocukla ilgilendiğin için eşin de sana ilgisizmiş gibi geliyor, senin de eşine karşı ilgisizlik olayı artıyor. Artık karı kocalık ilişkisinden geçiyor, kardeş gibi oluyorsun eşinle. Çünkü belli ortak bir derdin var, bu derdi sürekli paylaşıyorsun eşinle. Bu karı kocalık işinden aşıyor artık, başka bir hale bürünüyor." (K1, 33)

"O da çocukla ilgili olduğu için, çocuk çünkü yatağına yatırıyoruz. Gece iki oluyor, üç oluyor. E, bu sefer gidip kendi yatağına yattığın an aradan bir on dakika geçiyor. Bir daha uyanıyor. E, ağlıyor." (K39, 39)

Babaların yoğun ve ağır iş koşulları, fiziksel yorgunluk ve stres düzeyini artırmakta, bu da çiftlerin duygusal ve fiziksel yakınlık kurma olasılığını azaltmaktadır. Uzun çalışma saatleri ve eve geldiklerinde bakım sorumlulukları ile karşılaşmaları, babaların da cinsel yaşama yönelik motivasyonlarını ve enerjilerini sınırlamaktadır.

"E, çalışıyorsun. Belli bir saatte yatman gerekiyor. Çocuk da en geç on ikide, birde yatıyor. E, gün boyu eşim çocukla uğraşıyor, yoruluyor." (K28, 29)

Sürekli stres altında yaşamak, duygusal tükenmişliğe ve bilişsel yorgunluğa yol açmaktadır. Çocuğun bakımına ilişkin sürekli kaygı hali, ebeveynlerin zihinsel enerjilerini tüketmekte; bu da cinsellik gibi duygusal bağıllık gerektiren alanlarda geri çekilmeye sebep olmaktadır.

"Normal bitti. İlişki bitti. Özel hayatın bitiyor. Bizim de bitti yani, öyle bir yaşıntın yok. Sevgi olarak mesela, hanıma, günaydın nasılsın? Desem, bana fırça atar. Sana ne? Der. Sinirli." (K3, 57)

Engelli çocuğa sahip ailelerde, eşler arasında ortaya çıkan temel ilişki sorunlarından biri, bakım yükünün paylaşımı ve ev içi rol dağılımındaki adaletsizlik algısıdır. Bulgular, bakım emeğinin adil paylaşılmamasının sadece fiziksel bir yük değil, aynı zamanda derin bir duygusal yük ve ilişkisel çatışma kaynağı olduğunu göstermektedir. Erkeklerin dışsal üretkenliği (çalışmak, ekonomik destek sağlamak) ile kadınların içsel üretkenliği (bakım emeği) arasındaki bu görünmeyen gerilim, engelli çocuğa sahip ailelerde duygusal kopmalara ve zaman zaman açık çatışmalara neden olmaktadır. Erkekler, kadınların beklentilerini karşılamadıklarını düşündüklerinde kendilerini yetersiz ve suçlanmış hissetmekte, bu da çiftler arasında karşılıklı bir savunma ve geri çekilme döngüsü yaratmaktadır.

“Eşim mesela, en azından sen dışarıya gidiyorsun. Dışarıyı görüyorsun ama ben pencereden başka hiçbir yer görmüyorum diyor. En büyük sohbetimiz bu oluyor, hani gerginliğimiz bu olabiliyor. Ben de dışarıyı camdan görüyorum der eşim. Dışarıya çıkıp görmesinin çok yeterli olduğunu zannediyorlar, ama ben onu (çocuğu) yüreğimde taşıyorum. Gönlümde, aklımda taşıyorum.” (K18, 47)

“Karşıda baktığın zaman yani bir kadın gözüyle bakmak vardır. Bir de erkek gözüyle bakmak vardır. Kadının gözüyle baktığın zaman hiçbir şey yapmıyordur ama erkek gözüyle baktığın zaman size anlattım zaten. Bana Göre, ben çok şey yapıyorum ama ona baktığın zaman her şeyi o yapmış. Anladın? Hani bizimki görülmüyor.” (K38, 51)

Engelli bir çocuğa sahip olmak, yalnızca günlük bakım rutinlerini değil, aynı zamanda eşlerin birbirleriyle geçirebilecekleri zamanı ve bu **zamanın niteliğini** de köklü biçimde değiştirmektedir. Çocukla geçirilen zamanın yoğunluğu, sosyal etkinliklerin ve ortak aktivitelerin azalmasına neden olurken, çiftlerin birbirine ayırabildiği özel zaman dilimleri ya ortadan kalkmakta ya da ciddi şekilde sınırlandırılmaktadır. Araştırma kapsamında katılımcıların aktardığı deneyimler, serbest zaman etkinliklerinin kısıtlanmasının, evlilik ilişkisinin doyumu ve duygusal bağlılık üzerinde belirleyici bir olumsuz etkisi olduğunu göstermektedir.

“Normal bir insanlar gibi işte sekiz, dokuz ay veya bir sene sinemaya götürdüm, şuraya götürdüm, buraya götürdüm. Şimdi yok o. Çocuk olduktan sonra, engelli olduktan sonra yok. Engelli olmamış olsaydı, şimdi, başka. Hayatımız başka olabilirdi.” (K21, 61)

“Yani bugün ne istersin? Gezmek, dolaşmak isterim. Eşimle kol kola gezmek isterim. Tatil yapmak isterim.” (K41, 56)

K18 ise engelli çocuğu doğduktan sonra ailesiyle birlikte yaptığı az sayıdaki etkinliklerden birisinde yaşadığı deneyimi ve hayal kırıklığını şöyle ifade etmektedir:

“Bir gün hani çok az yaptığım bir şey ama eşimi bir dönerciye götürdük, kebabçıya götürdük. Eşim döneri (arabanın) arkada yemek zorunda kaldı. Ben de camideki tabureyi alıp hanımın yanına işte arka koltuğun kenarına oturup o şekilde dönerimizi, işte kebabımızı, neyse yiyebildik. Hani, anne çocuğunu bırakamıyor. Ben annesini bırakamıyorum. Arkada ben taburede, annesi arka koltukta oturarak... Yapabildiğimiz en büyük sosyal aktivite o şekilde olabiliyor. Herkes bunun değerini bilmez ama ben hiç ön koltukta, yanımda eşimi arabada otururken görmedim. Bu benim için çok çok büyük acı. Hani insan eşini yanına, yan koltuğun alıp biraz işte gezmek, seyahat etmek istemez mi? Belki hiçbiriniz

bunu düşünmüyorsunuz ama ben, benim en büyük özlemlerimden birisidir eşimi yan koltuğa alıp beraber bir seyahat edebilmek.” (K18, 47)

Öte yandan, sosyal destek mekanizmalarının eksikliği, çiftlerin baş başa zaman geçirme yönündeki taleplerini karşılamalarını büyük ölçüde engellemektedir. Çocuk bakımını üstlenebilecek bir destek ağının olmaması, özellikle annelerin sosyal izolasyonunu ve çiftlerin duygusal yoksunluğunu artırmaktadır:

“İşte bir yere, gezmeye gidemiyorsun hanımla, sağa sola gidemiyorsun, bizim şey öldü valla bak. Evlendik ya 22-23 yaşındayken bizim o şey öldü yani, ne diyorlar ona? İçimizdeki sevinç, heyecan böyle bahar, derler ya gençlerin böyle şey olur ya.” (K16, 42)

“Gencecik bir eşim var, onun da ihtiyacı var. Bir yerlere gitmeye, bir gezmeye. Hele değişik bir yere gitmeye hakkı var. Eşim on senedir çocuğa bakıyor. Hiçkimse demedi bu çocuğa bakalım da bir gün bu kocasıyla beraber biraz gezsin, yesin. Biraz destek çıkalım.” (K28, 29)

Araştırma bulguları, engelli bir çocuğun bakım sürecinin sürekliliği ve yoğunluğunun, eşler arasında zamanla öfke, sabırsızlık ve duygusal tükenmişlik duygularını artırdığını göstermektedir. Bu duygusal yoğunluk, ilişkisel düzeyde yüksek düzeyde agresyon, karşılıklı suçlamalar ve empatik kapasitede belirgin bir azalma ile kendini göstermektedir. Ebeveynlerin birbirlerine karşı geliştirdikleri anlayış ve tolerans, bakım yükünün uzun vadeli baskısıyla aşınmakta; yerini daha tepkisel, suçlayıcı ve çatışmacı etkileşim biçimlerine bırakmaktadır. Bu süreç, evlilik ilişkilerinde yapısal bir gerilime ve duygusal kopuş riskinin artmasına zemin hazırlamaktadır. Katılımcılardan bazıları yaşadıkları bu duygusal ve davranışsal sorunları şöyle anlatmaktadır:

“Şöyle karı koca ilişkilerini etkiliyor. Nasıl etkiliyor? Mesela çok, eşim devamlı ilgilendiği için çok agresif oluyor. En basit örnek. Altınşehir’de amcasının oğlunun nişanı var Pazar günü. Oraya bıraktım eşimi. Yani öyle bir tartışma geçti aramızda. Otobanda giderken yanımda oturuyordu. Direksiyonu salladı yani. Takla da atabilirdik. önceden vardı biraz da. Çocuktan sonra daha da çoğaldı.” (K31, 35)

“Yani tabiri caizse, ikili yaşamdan nefret eder oluyorsun. İlk zamanlar mesela ben yargılıydım. Ben hanıma kızıyordum, senin yüzünden oldu diye. O bana kızıyordu, benim yüzümden oldu. Oysaki ikimizin de belki suçu yoktu bu işte.” (K32, 63)

3.2. Çocuklarla İlişkiler: Öncelikler, Beklentiler, Talepler

Babalar, bir yandan bakım yükü ve maddi sorumluluklarla mücadele ederken, diğer yandan sağlıklı çocuklarıyla olan ilişkilerinde istemeden de olsa ihmal, duygusal mesafe ve rol karmaşası gibi olumsuzluklar yaşamaktadırlar. Bu bağlamda, yalnızca bakım yükünün değil, ilişkisel süreçlerin de aile bütünlüğü ve çocukların gelişimi açısından kritik bir öneme sahip olduğu anlaşılmaktadır. Bulgular, özellikle sağlıklı çocuklarla kurulan ilişkilerin, engelli çocuğun varlığı ve bakım sürecinin etkisiyle çeşitli duygusal, davranışsal ve yapısal dönüşümler yaşadığını ortaya koymaktadır. Analiz, babaların kendi bakış açılarıyla deneyimledikleri temel ilişki alanlarını aşağıdaki başlıklarda toplamaktadır:

3.2.1. Sevgi ve İlginin bozulması

Babaların ifadeleri, engelli çocuğun yoğun bakım gereksinimlerinin, sağlıklı çocuklara gösterilen ilgi ve sevgi miktarını önemli ölçüde azalttığını ortaya koymaktadır. Babalar, sağlıklı çocuklarına daha az zaman ve duygusal kaynak ayırdıklarının farkında olduklarını belirtmiş; bu durumun ise çocuklarda kırgınlık, ihmal edilmişlik hissi ve duygusal uzaklaşmaya yol açtığını dile getirmiştir:

“Ben mesela ilk çocuğumu, bu hastalığı duydum. İkinci plana attım. İkinci plana attım resmen yani. Ya atmak zorunda kaldım yani. Derken ilgilenmiyorduk, ilgileniyorduk ama onun kadar değil. Çünkü onunla ilgilenmekten, onu hastaneye götür. Her gün hastanedesin. Onu boş bırakırsın. Bazen evde yalnız bırakıyorduk. Tek başına ufacık çocuk, evde yalnız bırakmışız.” (K38, 51)

“Aslında ikisinin de eşit yapmak lazımdı. Şimdiden sonra böyle bir baba rastlarsam tavsiyede bulunurum. Mesela çocukken, onlar ikiz ya. Bu ihtiyacı var. Tuvalete götürüyorsun. Bunu alıp kucağında götürüyorsun, getiriyorsun. Bir yere oturmaya gidiyorsun. Kucağına alıyorsun, götürüyorsun, getiriyorsun. Hiç aklımıza gelmedi ya şunu da alalım arada kucağımıza. E, şimdi almayınca çocuk bu sefer de “Ayrım yapıyorlar,” diyor.” (K32, 63)

3.2.2. Babaların Sağlıklı Çocuklardan Beklentileri

Engelli çocuğun kardeşler üzerindeki etkisi çoğunlukla ebeveynlerin beklentileri doğrultusunda şekillenir. Ebeveynler, kendilerinin yetersiz kaldığı anlarda diğer çocuklarından destek talep etmektedir. Katılımcıların aktardıklarına göre, kız çocuklarına sıklıkla annenin yerine geçme ve ‘kadın işi’ sayılan ev içi sorumlulukları üstlenme gibi görevler yüklenirken; erkek çocuklardan ise engelli kardeşin taşınması, tuvalet ve banyo gibi fiziksel yardımlar ya da hastane gibi ev dışı süreçlerde görev alması beklenmektedir. Bu bağlamda babalar, kimi zaman çocuklarını eşlerinin bakım rolünü üstlenen bir destek ya da kendi sorumluluklarını hafifleten bir yardımcı olarak konumlandırabilmektedir.

“Şimdi Reyhan’a biraz güç lazım. Bu gücü de, diğer çocukların erkek olması onu kaldıracabiliyor olmaları, yardım edebiliyor olmaları bir avantaj” (K25, 58)

“Annesi olmadığında falan, Allah’ın bir lütfu yani. Bir tane 11 yaşında dediğim, kız kardeşi var. O yapıyor yani özel işlerini falan. Altını temizliyor.” (K13, 38)

“Bu çocuk tek başına bir yere gidemez. Yani, illa ki birisi yanında bulunacak. Annesi bir yere gittiği zaman, örnek veriyorum, evde ben olmayınca kız kardeşi var. On yaşında, bakıyor ona. Annesi gelene kadar. Annesi olmadığı zaman bakıyor.” (K20, 43)

3.2.3. Sağlıklı Çocukların babalarından beklentileri

Engelli bir çocuğun varlığının yalnızca bakım yükü açısından değil, aynı zamanda aile içi duygusal denge açısından da önemli bir dönüşüme yol açtığını göstermektedir. Bu dönüşümlerden birisi de sağlıklı çocukların ebeveynlerine karşı tutumlarında olmaktadır. Sağlıklı çocuklar, engelli kardeşlerinin bakımına ve ihtiyaçlarına yönelen yoğun ebeveyn ilgisi karşısında, kendilerini duygusal olarak ihmal edilmiş, ikinci plana atılmış ve görülmemiş hissedebilmektedirler. Katılımcılardan bazıları çocuklarının hissettikleri bu dönüşümle farklı yollardan nasıl yüzleştiklerini şöyle anlatmaktadır:

“Biraz tabi onunla ilgileniyorum, bazen gidiyorum onları da seviyorum. Ya baba artık gelip yanına uzanayım, diyor. Gel oğlum gel, diyorum. Çoktandır senin yanına uzanmadım diyor. Bazen diyorlar baba hep Frezya’yı seviyorsun. Oğlum o özel şeyi var, seni de seviyorum.” (K10, 48)

“Baba siz hep onu şey yapıyorsunuz, bizi de geri plana atıyorsunuz. Onun dediğini yapıyorsunuz. Bizim dediğimizi yapmıyorsunuz.’ Ya anlatamıyorsun şimdi. Çocuk, o da çocuk. Ya kızım bak bu böyle böyle. Anlamanız lazım. Sizin kardeşinizi, ağabeyinizi anlamanız lazım. İlla ki ona ilgi göstermemiz lazım. ‘E, biz de çocuğuz, bize de göstermeniz lazım. Zamanında biz doğunca ağabeyimle ilgi, peşine koştuktan bize, bakmamışsınız.’ diyor (K29, 46)

“Anaokuluna gönderdik, ‘Ailenin resmini yap,’ denmiş. O da resim yapmış. Hoca dedi ki ‘Çocuğun sizi sevmiyor. Farkında mısınız?’ dedi. ‘Yoksunuz,’ dedi. Dedim ‘Bilmiyorum. Sevmesi lazım. Ben hiçbir şeyi eksik etmiyorum. Hep candan davranıyorum,’ falan dedim. Dedi ki ‘Resim çizdirdim. Bu türlü çocuklar,’ dedi. ‘Sevdiklerini büyük çizerler. Sevmediklerini, görmek istemediklerini küçük.’ Baktım resme, öyle çöp adamlar çizmişler. İki tanesi çok büyük ama diğer ikisi küçük. Bir de ayrıyız biz (ebeveynler) yani. Onlar (kardeşler) bir arada. O zaman zoruma gitti yani. Dedim ki ya, yanlış yapmışız dedim. Orayı çözemedik. Keşke onu da kucaklasaydık. Orada o çocuk onu aramış.” (K32, 63)

3.2.4. Sosyal İzolasyon

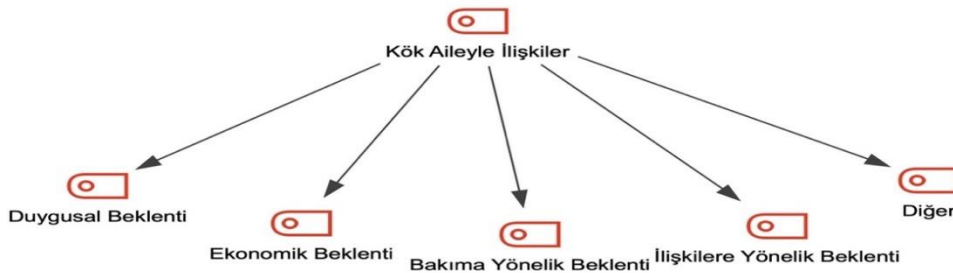
Sağlıklı kardeşler, engelli kardeşlerinin durumu nedeniyle akran gruplarında dışlanma, damgalanma veya alay edilme riski yaşayabilmekte; bu durum da onların sosyal etkileşimlerinde kaygı, çekingenlik ve ilişki kurmada güçlükler yaşamalarına zemin hazırlamaktadır. Erken dönemde yaşanan bu olumsuz sosyal deneyimler, sağlıklı çocukların ilerleyen yaşam dönemlerinde evlilik, iş ve eğitim alanlarına katılım süreçlerini de olumsuz yönde etkileyebilmekte, yalnızlık ve sosyal izolasyon duygularını artırabilmektedir. Araştırmada elde edilen bulgular, babaların anlatımları çerçevesinde değerlendirildiğinde, sağlıklı çocukların sosyal alanda çeşitli risklerle karşı karşıya kaldığı görülmekte ancak, babaların sağlıklı çocuklarının yaşadığı bu sosyal zorluklara ilişkin farkındalıklarının oldukça sınırlı olduğu anlaşılmaktadır. Katılımcı babalar, sağlıklı çocuklarının sosyal yaşantılarında maruz kaldıkları damgalanma veya dışlanma deneyimlerini doğrudan dile getirmemiştir. Babaların bu konuyu gündeme getirmemesi, aile içi önceliklerin büyük ölçüde engelli çocuğun bakım ve ihtiyaçlarına odaklandığını; sağlıklı çocukların sosyal gelişim süreçlerinin ise çoğunlukla göz ardı edildiğini göstermektedir. Bu durum, aile sistemleri perspektifinden bakıldığında, aile içinde görünmez kalan sosyal risklerin uzun vadede sağlıklı çocukların bireysel gelişimi ve toplumsal uyumu üzerinde önemli etkiler yaratabileceğine işaret etmektedir. Engelli bir kardeşe sahip olmanın getirdiği bu ikincil yük, sağlıklı çocukların sadece çocukluk dönemlerinde değil, yetişkinlikte de ilişkisel işlevselliklerini ve sosyal entegrasyonlarını zorlaştırabilecek bir kırılganlık alanı oluşturmaktadır. Sağlıklı çocuklarının yaşadığını zorlukları dile getiren az sayıda katılımcıdan birisi olan K8’in yaşadığı deneyim oldukça çarpıcıdır:

“Oğluma kız istemeye gidince, vermiyorlardı yani özürlü çocuk olunca. Senin baban ölünce bu bize kalacak, diye düşünüyorlardı. Zor evlendirdim oğlum yeni evlendi. Kız evlendi. Niçin? Sen kızsın, bu adam öldü sen ne yapacaksın?” (K8, 41)

3.3. Kök Aileyle İlişkiler: Arzular, Beklentiler, Gereksinimler

Engelli bir çocuğun aileye katılması, yalnızca çekirdek aile içi ilişkileri değil, aynı zamanda kök ailelerle olan ilişkisel dinamikleri de önemli ölçüde etkilemektedir. Babaların anlatımları doğrultusunda değerlendirildiğinde, kök ailelerle olan etkileşimlerin, hem destekleyici hem de zorlayıcı yönlerinin bulunduğu görülmektedir. Bu ilişkilerdeki temel belirleyici faktörler, kök ailenin sunduğu ya da sunmadığı destek biçimleri ve ebeveynlerin kök aileden beklentileridir. Elde edilen bulgular, kök aile ile ilişkilerin, yalnızca biyolojik bağ üzerinden değil, bakım, destek, duygusal paylaşım ve ilişkisel sınırların yönetimi üzerinden yeniden yapılandığını göstermektedir. Özellikle düşük sosyo-ekonomik düzeydeki babalar için, kök ailenin sağlayabileceği destek, hem pratik işleyiş hem de duygusal dayanıklılık açısından kritik bir kaynak işlevi görebilmektedir. Öte yandan, destek eksikliği veya beklentilerin karşılanmaması durumunda, babalar kök aileyle ilişkilerinde duygusal mesafe geliştirebilmekte, bu durum da çekirdek ailenin bakım ve dayanışma süreçlerini daha da kırılgan hale getirebilmektedir. Kök aile ile ilişkilerin niteliğini belirleyen beklentiler 5 başlık altında incelenecektir. Bunlar duygusal beklentiler, ekonomik beklentiler, bakıma yönelik beklentiler, ilişkilere yönelik beklentiler ve diğer beklentilerdir (bkz. Şekil 4).

Şekil 4: Kök Aile ile İlişkiler Temasının Hiyerarşik Kod- Alt Kod Modeli



Kaynak: Acar, 2023, s. 179

Ebeveynler, kök ailelerinden başta empati, anlayış ve duygusal destek olmak üzere, süreçlerini paylaşabilecekleri bir duygusal zemin beklemekteler. Duygusal desteğin yokluğu, babalarda yalnızlık, kırgınlık ve dışlanmışlık duygularını tetikleyebilmektedir. Bazı babalar, kök ailelerinden bekledikleri duygusal desteği göremediklerini ifade etmişlerdir. Nitekim bazı katılımcılar, kök ailelerinin kendilerini anlamadığını ve destekleyici ya da kolaylaştırıcı bir yaklaşım sergilemediğini belirtmiştir. Bu durumların bir araya gelmesi, babaların öfke ve üzüntü gibi duyguları yoğun biçimde yaşamalarına yol açmaktadır.

“Öfke var, kızgınlık var. Ne bileyim? Hep böyle konuşuruz evde. “Yani millet geziyor, evleniyor, vakit geçiriyor, tatile gidiyor. Biz gidemiyoruz,” diyor bize. Hani gidemiyoruz, yapamıyoruz. Bilmiyorum. Ya hep büyükleri düşünmekten. Ben sana bir şey söyleyeyim, benim sınavım hep büyüklerdi. Benim ailemden yana sıkıntı yok. Benim önümde hep engel büyüklerim.” (K29, 46)

“Yani kimse seni anlayamıyor. Normal bir aile tavrı bekliyorlar. Mesela ablaman, abimin çocukları normal, sağlam. Biz onlar gibi değiliz. Bunu bir türlü karşı tarafa anlatamıyoruz.” (K1, 33)

Babaların kök ailelerinden bir diğer temel beklentisi, engelli çocuklarının aile büyükleri tarafından kabul edilmesi, hem fiziksel hem de duygusal anlamda yanlarında olunması ve

yaşadıkları güçlüklerin anlaşılmasıdır. Ancak bu beklentilerin karşılanmaması, engelli çocuğa sahip ailelerin daha derin bir yalnızlık duygusuna kapılmalarına yol açmaktadır. Aileler, sosyal kabul görme ve anlaşılma gibi ihtiyaçlarının önündeki engelleri kök aile desteğiyle aşabileceklerine inanırken; kök ailelerinden gördükleri bu tür olumsuz tepkiler, onların daha fazla içine kapanmasına, kendilerini çaresiz hissetmelerine ve yoğun bir kırgınlık yaşamalarına neden olmaktadır.

“Çocuk zaten hastaneden bıkmış. Gül yatıyor. Hafif bir kıpırdadı. Kolay kolay da ağlamaz. Bir ağlamaya başladı. Gözünden yaş aktı böyle. Şimdi şu geldi aklıma. Allah'ım dedim, yani dünya sıkıntısı böyleyse işte kabir, cehennem azabı nasıl bir şey? ...Yanında akrabalarından kimse yok. Ulan, dedim neredesin? Baba neredesin? Emmim neredesiniz? Bu nasıl iş? Gönü kırık insan bekler. Beklenti içindedir.” (K34, 39)

“Sadece içimde bazı şeyler var yani. Nasıl desem? Özlem gibi yani mesela, kırgınlıklarım var yani. Yaptıklarımın neye değiştiğini, bana göstermedikleri için o beni biraz üzüyor. Üzüntü yaratıyor.” (K38, 51)

“Parasal değil biraz böyle, sonuçta işte bir aradığın zaman, ya şöyle şöyle olduğu zaman işte oğlum takma geçer, demesi bile yeter sana. Onu demediği zaman bu beklentin yerine gelmiyor, sende bir motivasyon düşüklüğü oluşturuyor tabi.” (K40, 38)

Kök ailenin engeli çocuğun durumuna dair bilgisizlikleri, süreçten uzak olmaları ve yaklaşım/yaklaşımama biçimleri de babaları hayal kırıklığına uğratmaktadır:

“Tabi anne baba olsaydı daha iyiydi. Dedim ya az önce 20 yaşına kadar yaşıyormuş. Diyorum anneme babama gelin, Gardenya'yı görün. Biz nasıl gelelim, diyorlar. Ben daha ne diyeyim? Köy, tarla var bahçe var. Ya bırak bahçeyi, ileride belki bir şey olacak bu kıza. Yani bunu düşünüyoruz, bir şey diyemiyorsun ama.” (K7, 37)

Kök ailelerden en büyük beklenti çocuğun bakım ve sorumluluğuna destek olunmasına yöneliktir. İstanbul gibi büyük şehirlerde yaşayan, düşük sosyo-ekonomik düzeydeki engelli çocuğa sahip babalar için kök ailelerden bakıma yönelik beklentiler, yalnızca pratik bir yardım talebi değil; aynı zamanda ekonomik, duygusal ve sosyal destek arayışının bir yansımasıdır. Bu beklentilerin karşılanmaması, çekirdek ailenin bakım yükünü ağırlaştırmakta ve özellikle babaların ebeveynlik rollerinde yalnızlaşmalarına, tükenmişlik yaşamalarına ve aile içi ilişkilerde kırılanlıkların artmasına zemin hazırlamaktadır:

“5 yıla kadar burada beraber oturuyorduk zaten. Bizim engelli çocuktan ötürü, işte biraz eski adamlar rahatına düşkün oluyor. Haliyle evde engelli birey olunca onların da rahatı kaçtı, o taşınmayı düşündü, annem değil ama, kendisi taşınmayı istedi. Evde hasta çocuk olunca haliyle ona da bir yük düşüyordu. Ona, her erkeğe dediğimiz gibi, o da kaçmayı tercih etti.” (K40, 38)

“Ben isterim ki annem bizimle kalsın, çocuğa yardım etsin ama köyde iki tane ineği var, inek bizden, bizim çocuktan daha değerli öyle söyleyeyim. Böyle bir yardımcı olsa çocuğun fiziğiyle alakalı.” (K1, 33)

Engelli bir çocuğun bakım süreci, yalnızca duygusal ve fiziksel destek gerektirmekle kalmayıp aynı zamanda önemli ölçüde ekonomik kaynak gerektiren bir süreçtir. Araştırmada görüşülen babaların deneyimleri, engelli bir çocuğun sağlık hizmetleri, eğitim olanakları, rehabilitasyon süreçleri ve günlük bakım giderleri gibi birçok alanda ilave ekonomik yükler

oluşturduğunu ortaya koymaktadır. İstanbul gibi büyük bir metropolde yaşayan ve çoğunlukla düşük sosyo-ekonomik düzeye sahip aileler için bu yük, var olan ekonomik kırılganlıkları daha da derinleştirmekte; ailelerin temel ihtiyaçlarını karşılamakta dahi zorlanmalarına yol açmaktadır. Bu koşullarda babalar, kök ailelerinden maddi destek beklentisi içine girebilmekte; bu destek, doğrudan nakdi yardım, sağlık giderlerinin karşılanmasına katkı sağlanması veya çocuğun temel ihtiyaçlarının temin edilmesi gibi farklı biçimlerde kendini gösterebilmektedir. Ekonomik beklentiler, yalnızca finansal bir ihtiyaç olmanın ötesinde, ailelerin bakım yükünü hafifletme, yaşam kalitesini koruma ve ebeveynlerin psikososyal dayanıklılığını sürdürme açısından kritik bir rol oynamaktadır. Katılımcıların önemli bir kısmı kök ailelerinden ekonomik desteğe yönelik beklenti içerisinde olduklarını şöyle ifade etmektedir:

“Her şeyi ben tek başıma yaptım. Abi akraba diye bir şey yok. Akraba senin düşmeni bekler, akraba öyledir. Ben mesela üç yıldır çalışmıyorum benim akrabalarımın hepsi zengin, şeydir. Biri bir gün dememiş ya senin bir ihtiyacın var mı? Ya bugün oruçtur al fitremizi sana verelim, bu çocuklara. Bir de beni aramaz. Çoğu beni aramıyor.” (K15, 56)

“Dördüncü yaştan sonra fizik tedaviye gittik. Fark ettik bazı şeyleri. Çocuk böyle, yürüyemiyor, konuşmıyor. Çocuk nöbet geçiriyor. Ya diyebilirdi ailem ya, diyebilirdi. Bak altı, yedi tane kardeşim çalışıyor. Lanet olsun bu paraya bak. ‘Para gelir, hastane gelmez’ diyebilirdilerdi. Bir fizik tedavi ya da bir şeyler olurdu hani. Dört yaşından sonra çocuk bitti yani bana göre. Yani o çocuk iki yaşında, bir yaşında fark etseydik eğitimi, tedavisini, ne gerekiyorsa yapsaydık.” (K28, 29)

4. Tartışma

Bu araştırma, düşük sosyoekonomik koşullarda yaşayan ve ağır engelli çocuğa sahip babaların aile içi ilişkilerine dair deneyimlerini, Aile Sistemleri Kuramı bağlamında analiz etmeyi amaçlamıştır. Katılımcı babaların anlatıları, engelli bir çocuğun aile sistemine katılımının yalnızca bireysel değil, sistemsel düzeyde de çok boyutlu dönüşümlere yol açtığını ortaya koymuştur. Engelli bir çocuğa sahip olmak, sistemin süreklilik ve denge ihtiyacını tehdit eden, yeniden yapılanmayı zorunlu kılan bir deneyimdir. Bu durum, ebeveynlerin günlük yaşamlarında ve gelecek planlarında ciddi değişikliklere yol açmakta; artan bakım yükü ve duygusal stres, aile bütünlüğünü zorlayan bir faktör haline gelebilmektedir (Durmaz ve diğ., 2011, s.699; Hartley ve diğ., 2010, s.455; Price, 2010, s.34). Sağlıklı bir aile, değişen yaşam koşullarına uyum sağlayabilen, etkili iletişim kurabilen ve sosyal desteklerle ilişkisini sürdürebilen bir yapıya sahiptir (Gladding, 2015, s.32; Wright ve Leahey, 2009). Ancak engelli bir çocuğun aileye katılması, bu yapıyı zorlayan önemli bir yaşam olayıdır ve aile sisteminin dayanıklılık kapasitesini ciddi biçimde sınar. Aile sisteminin yapısında meydana gelen bu değişiklikler, tüm üyeleri etkileyerek aile işlevlerinde yeni bir düzen gerektirir (Akbaş ve Özabacı, 2019). Bu süreçte babaların aile içindeki konumunu ve yaşadığı deneyimleri anlamak, yalnızca çocuğun bakımını desteklemek açısından değil, aynı zamanda tüm ailenin psikolojik uyumu ve işlevselliği açısından da büyük önem taşır. Bu sistem içerisinde iletişim biçimleri, ailenin yapısı (çekirdek, geniş, tek ebeveynli vb.), sosyal destek kaynakları, sağlıklı çocukların sayısı ve yaşları ile eşler arası ilişki biçimleri, tüm üyelerin psikososyal sağlığıyla doğrudan ilişkilidir. Dolayısıyla aile sağlığı; sadece bireysel iyilik hali değil, aynı zamanda psikolojik, sosyal, kültürel ve ruhsal yönlerini kapsayan bütüncül bir iyilik hali olarak değerlendirilir (Harmon Hanson ve diğ., 2005). Bu çalışmada, söz konusu değişim süreci özel olarak babaların aile sistemi içindeki konumları ve baba merkezli ilişkiseliliği üzerinden incelenmiştir.

Katılımcıların önemli bir kısmı, engelli çocuğa sahip olduktan sonra aile düzenlerinin tamamen değiştiğini belirtmiştir. Ailelerin rol ve sorumlulukları, rutinleri, kuralları ve ev içi

düzenleri dönüşüme uğramış; bazı babaların ise bu yeni düzene uyum sağlamakta zorlandığı gözlemlenmiştir. Schippers ve arkadaşlarının (2020) çalışmasında da benzer biçimde, babalar engelli çocuklarının doğumunun ardından aileye dair imgelerinin köklü biçimde değiştiğini ifade etmiş ve çocuğun sağlık durumunun ağırlığına bağlı olarak yeni yaşam düzenlerinin daha fazla zorluk içerdiğini belirtmişlerdir. MacDonald ve Hastings'in (2010) ifade ettiği gibi, gelişimsel bozuklukla doğan bir çocuğun bakım süreci yalnızca ebeveynleri değil, ailedeki tüm bireyleri etkileyen çok katmanlı bir süreçtir. Bu çalışmanın bulguları da benzer şekilde, engelli çocuğun bakımının eşler arası ilişkilere, sağlıklı çocuklarla kurulan etkileşimlere ve kök aileyle olan bağlara doğrudan yansıyan değişim ve gerilimleri ortaya koymaktadır.

Ailelerde daha büyük sistemin parçaları olarak işlev gören eş, ebeveyn ve kardeş alt sistemleri, aile işleyişinin temel yapı taşlarını oluşturur (Goldenberg ve diğ., 2013, s.17). Bu alt sistemler içinde, özellikle eşler arasındaki ilişki, aile sisteminin en belirleyici boyutlarından biri olarak öne çıkar. Evlilik ilişkisinin niteliği; iletişim biçimleri, duygusal bağlılık ve ortak ebeveynlik gibi unsurlar aracılığıyla hem aile içi dengeyi hem de çocukların gelişimsel sürecini doğrudan etkiler. Engelli bir çocuğun aileye katılması ise bu ilişkiyi derinden etkileyerek, yalnızca bireysel rollerin yeniden tanımlanmasına yol açmaz; aynı zamanda eşler arasındaki ilişkinin yapısını, beklentilerini ve işlevselliğini de dönüştürür. Özellikle babaların bakım sorumluluğuna yeterince katılamaması durumunda, anne-baba alt sisteminde çatışmalar ortaya çıkabilmekte; bu çatışmalar da evdeki diğer aile üyelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Seligman ve Darling, 2007, s.218). Örneğin, engelli bir çocuğun varlığının çiftleri nasıl etkilediği, bu çiftlerde boşanma oranlarının diğer çiftlerle karşılaştırıldığında ne düzeyde olduğu, evlilik doyumunda nasıl bir değişim yaşandığı ya da çocukluktaki engelliliğin çiftin duygusal sağlığı üzerindeki etkisi gibi soruların, doğrudan eş alt sistemiyle ilişkili olduğu kabul edilmektedir (Seligman ve Darling, 2007, s.181). Bu çalışmada elde edilen bulgular, engelli çocuğa sahip olduktan sonra eşler arasındaki tutum, davranış ve beklentilerin hem olumlu hem de olumsuz yönde etkilendiğini göstermektedir. Babaların eşlerine yönelik tutumları, bir yandan yüksek düzeyde destekleyici, anlayışlı ve minnettar yaklaşımları içerirken, diğer yandan bastırılmış öfke, edilgenlik ve “katlanma” yönelimlerini de kapsamaktadır. Bu durum, evlilikte duygusal dayanışma ile kişisel tükenmişlik arasında gidip gelen karmaşık bir dengeyi göstermektedir. Katılımcılar, eşlerine duydukları saygı ve bağlılığın yanında, sürece uyum sağlamak adına çatışmalardan kaçınma, sessiz kalma ve duygusal tepkilerini bastırma eğilimindedirler. Bu olumlu yaklaşımın temelinde, eşlerinin bakım yükünü büyük oranda üstlenmeleri, fedakârlıkları ve duygusal emeği taşıyan birincil figür olmaları yer almaktadır. Nitekim Towers'ın (2009) çalışmasında da erkeklerin %75'i eşlerini önemli bir destek kaynağı olarak tanımlamaktadır. Buna karşılık babaların eşlerine yönelik desteği ise daha çok ev işleri ve çocuk bakımı konusunda fiziksel yardımda bulunmak, hastane süreçlerinde eşlik etmek, sosyalleşme fırsatları yaratmak gibi davranışlarla somutlaşmaktadır. Bazı katılımcılar, eşlerinin çocuk bakımındaki ağır yükünü dikkate alarak kendi bireysel istek ve beklentilerini geri planda tuttuklarını ifade etmiştir. Özellikle cinsellik, ev işleri ya da eşten ilgi bekleme gibi konularda taleplerini sınırladıklarını; eşlerinin dinlenmesi, sosyalleşmesi ya da kendilerine zaman ayırması için çaba gösterdiklerini belirtmişlerdir. Minnettarlık, takdir, şükran gibi duygular, yalnızca bir empati göstergesi değil, aynı zamanda aile içindeki dengeyi korumaya yönelik bilinçli bir sorumluluk anlayışı ve dışavurum biçimleri olarak değerlendirilebilir. Araştırmada bazı erkekler ise, eşlerine karşı öfke, kırgınlık ya da mesafe hissi taşıdıklarını ifade etmiştir. Bu durumun başlıca nedenleri arasında bakım sorumluluğu taleplerinde yaşanan anlaşmazlıklar, engelliliğin nedeni konusunda suçlayıcı tutumlar ve ekonomik baskılar yer almaktadır. Bu tür çift ilişkilerinde, evliliğin çocuk için “sürdürülmesi gereken bir yük” olarak algılandığı dikkat çekmektedir. Literatürde de benzer bulgular mevcuttur. Örneğin Sabbeth (1984), kronik hastalığı olan çocuklara sahip 23 ailenin 7'sinde evlilik ilişkilerinde ciddi sorunlar yaşandığını belirtmiştir. Tøssebro ve Wendelborg'un (2017) bulgularında ise engelli çocuğa sahip ailelerde birlikte yaşama oranı daha düşük olup, çocuğun yaşı ilerledikçe bu oran daha da azalmakta olduğu

belirtilmektedir. Buna karşılık bazı araştırmalarda da çocuğun engel durumunun boşanma oranları üzerindeki etkisinin sınırlı olduğu (Sobsey, 2004); engelli çocuğun varlığının evlilikte gerilimi artırdığına dair pozitif ancak düşük düzeyli bir ilişki olduğu (Risdal ve Singer, 2004) belirtilerek bu alandaki genellemelerin dikkatli yapılması gerektiği vurgulanmıştır.

Engelli bir çocuğa sahip olmanın eşler arası ilişkiler üzerindeki etkilerinden biri de cinsel yaşamda yaşanan değişimdir. Cinsel yakınlık, evlilik ilişkisini diğer sosyal bağlardan ayıran, çiftler arasındaki mahremiyetin ve duygusal bağın en özel ifadesi olarak kabul edilmektedir. Bu bağlamda, çalışmada yer alan katılımcıların büyük bir kısmı, engelli çocuklarının bakımına ilişkin yoğun sorumlulukların cinsel birliktelik sıklığını azalttığını, hatta zaman zaman tamamen ortadan kaldırdığını ifade etmiştir. Babalar, özellikle bakım yükü, düzensiz uyku, fiziksel ve duygusal tükenmişlik ile çalışma yaşamının getirdiği yorgunluğun, eşleriyle olan cinsel ilişkilerini olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Benzer biçimde Aylaz ve arkadaşlarının (2012) otizmli çocuğa sahip ebeveynlerle yaptığı çalışmada da, cinsel yaşamın bakım yükü, yorgunluk ve suçluluk duygusu gibi etkenlerle zayıfladığı saptanmıştır. Katılımcılar, yaşadıkları yoğun duygusal ve fiziksel yüklenmenin eşleriyle aralarındaki mahrem bağı zedelediğini ve bunun genel evlilik doyumlarını da olumsuz yönde etkilediğini belirtmişlerdir. Özellikle erkeklerin fiziksel olarak emek yoğun işlerde çalışmaları, kadınların ise çocuk ve evle ilgili sorumlulukları büyük oranda tek başına üstlenmeleri, çiftler arasında boş zaman üretimini zorlaştırmakta ve birlikte kaliteli zaman geçirme olasılığını sınırlamaktadır. Towers (2009), Keller ve arkadaşları (2014) ile Marsh ve arkadaşları (2018) tarafından yapılan çalışmalarda, engelli çocuk sahibi babaların, eşleriyle yalnız kalma fırsatı bulamadıkları, çift olarak birlikte zaman geçirme olasılıklarının sınırlı olduğu ve bunun da ilişkilerinde duygusal mesafeye yol açtığı bildirilmiştir. Bu durum, aile sisteminin “çift alt sistemi”nde yapısal gerilimler yaratarak hem iletişim hem de duygusal bağlılık açısından evliliği kırılganlaştıran bir dinamik haline gelmektedir.

Eşler arasındaki ilişkisel sorunların önemli bir boyutu da rol ve sorumlulukların dağılımında yaşanan dengesizliklerdir. Engelli bir çocuğun bakımında babaların geleneksel “ekmek kazanıcı” rolünü sürdürmeleri, annelerin ise yoğun bakım emeğini üstlenmeleri, zamanla bu roller arasında çatışma alanları doğurabilmektedir. Özellikle bakım sürecinin uzun sürmesi, çocuktan beklenen gelişimsel ilerlemelerin görülmemesi ya da gerileme yaşanması, eşlerin karşılıklı duygusal kırılganlıklarını artırmaktadır. Bu bağlamda, birbirini suçlayıcı yaklaşımlar, artan öfke düzeyi ve tahammül eşiğinin düşmesi, eşler arasındaki ilişkisel gerilimleri daha da derinleştirmektedir. Araştırma bulgularımız, bu ilişkisel sorunların yalnızca bireysel düzeyde değil, evlilik doyumu, genel yaşam memnuniyeti ve aile içi uyum üzerinde de doğrudan etkili olduğunu ortaya koymaktadır. Katılımcılar, cinsel yaşamın kısıtlanması, duygusal destek eksikliği, etkili iletişim kuramama, rol çatışmaları ve birlikte nitelikli zaman geçirememesi gibi sorunların yaşam kalitelerini ciddi biçimde düşürdüğünü ifade etmişlerdir. Literatür de bu bulgularla örtüşmektedir. Dey ve arkadaşlarının (2019) yürüttüğü bir meta-analiz çalışması, zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesinde, sağlıklı çocuk sahibi ebeveynlere göre klinik açıdan anlamlı bir düşüş yaşandığını göstermiştir. Benzer şekilde Kılıç ve arkadaşlarının (2013) çalışmasında da ebeveynlerin kaygı ve depresyon düzeylerindeki artışın, evlilik uyumunu olumsuz etkilediği; buna karşın sosyal destek düzeyinin yüksek olduğu ailelerde evlilik uyumunun da arttığı belirlenmiştir. Tew ve Laurence’in (1975) araştırması, engelin derecesiyle doğru orantılı biçimde ebeveyn stresinin arttığını ve bu durumun evlilik içi çatışmaları beslediğini göstermiştir. Türkiye bağlamında yapılan bir diğer çalışmada ise engelli çocuğa sahip ebeveynlerin hem evlilik uyumunun düşük olduğu hem de yaşam doyumlarının sınırlı düzeyde kaldığı ortaya konmuştur (İnce ve Tüfekçi, 2015). Elde edilen tüm bu veriler, engelli çocuk sahibi ailelerde evlilik ilişkisinin yalnızca bireysel psikolojik faktörlerden değil, aynı zamanda yapısal koşullardan ve sosyal destek düzeyinden de etkilendiğini açıkça ortaya koymaktadır.

Tüm olumsuzluklara rağmen, katılımcıların bir bölümü engelli çocuk sahibi olma deneyimini aile içi bağları güçlendiren bir süreç olarak tanımlamıştır. Bu babalar, başlangıçtaki zorluklara rağmen zamanla yeni aile düzenine uyum sağladıklarını ve bu sürecin ailelerine yönelik aidiyet ve bağlılık duygularını artırdığını belirtmişlerdir. Bu bulgular, literatürde yer alan bazı çalışmalarla paralellik göstermektedir. Örneğin Baumann ve Braddick (1999), engelli bir çocuğa sahip olmanın kimi ailelerde evlilik ilişkisini zayıflatmadığını, aksine ilişkilerde daha fazla güçlenme, anlayış ve dayanışma yarattığını ortaya koymuştur. Heiman (2002) ise engelli çocukla yaşanan deneyimin aile içinde sevgi, kabullenme, iyimserlik ve duygusal dayanıklılık gibi olumlu duyguları tetikleyebildiğini belirtmiştir. Benzer şekilde, Boyraz ve Sayger (2011) tarafından ABD’de yapılan bir çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip 60 baba ile normal gelişim gösteren çocuklara sahip 215 babanın aile uyumu, babalık öz yeterliliği ve psikolojik iyi oluş düzeyleri karşılaştırılmış; sonuçlar, engelli çocuk sahibi babaların kendini kabul düzeylerinde anlamlı biçimde daha yüksek puanlar aldığını ve aile uyumu açısından iki grup arasında anlamlı bir fark bulunmadığını göstermiştir. John ve arkadaşlarının (2003) yürüttüğü bir araştırmada ise ebeveynlerin %44,1’i engelli bir çocuğa sahip olmanın evliliklerini güçlendirdiğini belirtmiştir. Bu bulgular, engelli bir çocuğa sahip olma deneyiminin her ailede benzer sonuçlara yol açmadığını, eşler arası ilişkilerin bu süreçte farklı biçimlerde etkilenebileceğini göstermektedir. Özellikle bazı katılımcıların evlilik bağlarının güçlendiğini belirtmeleri, bu deneyimin yalnızca stres ve çatışma kaynağı değil, aynı zamanda ilişkisel dayanışmayı artıran bir unsur olabileceğini de ortaya koymaktadır. Bu durum, tek başına bu çocukla ilgili değil; çiftin ilişkisel geçmişi, birbirlerine karşı tutumları, sahip oldukları sosyal destek kaynakları, ekonomik durumları, çocuğun engel durumu ve bakım yükünün paylaşım biçimi gibi birçok değişkene bağlı olarak şekillendiğini göstermektedir.

Aile sisteminde yalnızca eşler arası ilişki değil, ebeveyn-çocuk arasındaki etkileşimler de dinamik bir alt sistemi oluşturmaktadır. Bu alt sistem, hem bakım ve yönlendirme rollerinin hem de duygusal bağlanma süreçlerinin şekillendiği temel bir yapıdır. Ebeveyn-çocuk etkileşimi, çocuğun gelişimsel ihtiyaçlarına göre sürekli yeniden organize olurken, ebeveynlerin bireysel kaynakları, beklentileri ve stres düzeyleri bu ilişkiyi doğrudan etkiler. Ebeveynler genellikle sınırlı kaynakları engelli çocuğun bakımına yönlendirdiğinden, sağlıklı çocuklarla kurulan ilişkiler ikinci plana itilmekte; bu durum yalnızca ebeveyn-çocuk etkileşimini değil, kardeşler arası ilişkileri de derinden etkilemektedir. Bu bağlamda, aile içindeki bir diğer önemli alt sistem olan kardeşler arası etkileşim, güç ilişkileri, sorumluluk paylaşımı, kıyaslama ve duygusal denge açısından yeniden yapılandırılmaktadır. Engelli kardeşe gösterilen ilgi ve bakım, sağlıklı çocuklarda ihmal, kıskançlık ya da suçluluk gibi karmaşık duygusal tepkilere yol açmakta; kardeşlik ilişkisi sistem içinde sıklıkla gerilimli, ya da dengesiz roller üzerinden yeniden tanımlanmaktadır. Sonuç olarak, kardeş alt sisteminin işleyiş kalitesi, diğer aile alt sistemlerinin nasıl çalıştığıyla doğrudan ilişkilidir (Goldenberg ve Goldenberg, 2013, s.95). Engelli bir çocuğun karma bir aile yapısına katılması durumunda, sorumluluk, disiplin ve bakım gibi meseleler ailenin sürdürülebilirliği açısından kritik hale gelir. Bu durum yalnızca ebeveyn alt sistemi için değil, aynı zamanda diğer kardeşlerin oluşturduğu alt sistem açısından da kaygı verici olabilir (Goldenberg ve Goldenberg, 2013, s.96). Bununla birlikte, ebeveynlerin engelli olmayan çocuklara ileride üstlenmeleri beklenen bakım sorumluluğunu aktarmaları, her zaman olmasa da ebeveyn-çocuk ve kardeşler arası alt sistemlerde gerilimlerin oluşmasına yol açabilir (Seligman ve Darling, 2007, s.233). Araştırma bulguları, engelli çocuğun bakımına yönelik yoğun ilgi ve sorumluluğun, sağlıklı çocuklarla kurulan ilişkiyi zayıflattığını ve babaların bu çocukların duygusal ihtiyaçlarını karşılamakta yetersiz kaldıklarını göstermektedir. Katılımcıların büyük bölümü, iş yükü ve bakım sorumlulukları nedeniyle sağlıklı çocuklarına yeterince zaman ayıramadıklarını ifade etmiştir. Bu durum, aile içi duygusal dengenin bozulmasına ve sağlıklı kardeşlerin yalnızlık, ihmal edilme ya da geri plana atılma gibi duyguları deneyimlemesine neden olabilmektedir. Aykara’nın (2015) çalışması da bu sonucu desteklemekte; sağlıklı çocukların ebeveyn ilgisinden mahrum kaldığını ve bunun duygusal yalnızlık hissini artırdığını ortaya

koymaktadır. Ayrıca bulgular, bazı babaların sağlıklı çocuklardan özellikle cinsiyet temelli roller çerçevesinde bakım emeği talep ettiklerini göstermektedir. Erkek çocuklardan fiziksel destek, kız çocuklardan ise ev içi yardım beklenmesi, toplumsal cinsiyet normlarının bakım emeği üzerindeki etkisini ortaya koymaktadır. Gülseren ve arkadaşlarının (2010) çalışması da bu bulgularla paralel biçimde, kız çocuklarının bakım sorumluluğunu daha yoğun üstlendiklerini ve aile içinde cinsiyete dayalı görev dağılımlarının yaygın olduğunu vurgulamaktadır. Ancak dikkat çeken bir diğer bulgu, az sayıda babanın bu yüklemelerin sağlıklı kardeşlerin gelişimsel süreçleri üzerindeki olumsuz etkilerinin farkında olmasıdır. Bu farkındalık hâli, bazı ebeveynlerin bakım rollerini daha adil ve bilinçli şekilde yapılandırma eğiliminde olduğunu göstermektedir. Engelli bir kardeşe sahip olmanın sağlıklı çocuklar üzerinde yalnızca zaman ve emek açısından değil, aynı zamanda duygusal açıdan da yıpratıcı olabileceği görülmektedir. Ross ve Cuskelly (2006) ile Seligman ve Darling'in (2007) çalışmalarında, engelli kardeşin bakım sorumluluğunun sağlıklı çocukların günlük rutinlerine eklendiği, bunun öfke, kırgınlık ve rol karmaşasına yol açtığı belirtilmiştir. Araştırma bulgularımız da bu durumla örtüşmektedir. Özellikle engelli kardeşin yaşam sürecine sürekli tanıklık eden sağlıklı çocukların, duygusal yüklenme ve geleceğe dair belirsizlik gibi sorunlarla baş başa kaldıkları anlaşılmaktadır. Bazı katılımcı ifadeleri, sağlıklı kardeşlerin eğitim, sosyal yaşam ve ilerideki evlilik süreçlerine kadar uzanan geniş bir yelpazede psikososyal sorunlar yaşayabildiğini ortaya koymaktadır.

Baba-kök aile alt sistemi de hem duygusal hem de işlevsel düzeyde önemli bir ilişkisel bileşen olarak değerlendirilmelidir. Araştırma bulguları, düşük sosyoekonomik koşullarda yaşayan babaların, engelli çocuk bakım sürecinde hem kurumsal sosyal desteklere erişimde zorlandıklarını hem de bu yetersizlik nedeniyle kök ailelerine ve gelecekte kendi çocuklarına yönelik beklenti geliştirdiklerini göstermektedir. Özellikle kamusal hizmetlerin sınırlılığı, güvencesiz istihdam, bakım emeğine dair destek eksikliği gibi yapısal etkenler, ailelerin sosyal dayanışma ilişkilerini zorunlu ve kırılgan bir biçimde yeniden inşa etmelerine neden olmaktadır. Bu durum, kök aileden beklentiyi artırmakta, aynı zamanda çocukların gelecekte bakım yükünü devralmalarına yönelik baskıcı ve kuşaklararası aktarım temelli beklentiler doğurmaktadır. Engelli bir çocuğun bakım gereksinimleriyle şekillenen aile yaşantısında, bu alt sistemin işlevi ve alt sistemlerden beklentiler, özellikle büyükşehirlerde egemen olan çekirdek aile yapısında belirgin bir dönüşüme uğramaktadır. Çalışmanın bulguları, İstanbul gibi metropol alanlarda geniş aile dayanışmasının sınırlı hale gelmesi nedeniyle, babaların kök ailelerinden aldıkları desteğin çoğunlukla dönemsel, sınırlı ve ihtiyaç temelli olduğunu göstermektedir. Katılımcı ifadelerine göre, kök aileden beklentiler hem duygusal hem de pratik düzeyde şekillenmekte, ancak bu beklentiler çoğu zaman karşılıksız kalmaktadır. Bu durum, kök aile ile kurulan ilişkilerde bir kırılma yaratmakta ve babaların yalnızlık, hayal kırıklığı ve desteklenmeme duygularını pekiştirmektedir. Kimi babalar, kök aile bireylerinden yardım görmediklerini, yaşadıkları zorlayıcı bakım sürecinde yalnız bırakıldıklarını ifade etmiş; bazıları ise kök aileyle ilişkilerinin zaten kırılgan olduğunu ve bu bağlamda destek taleplerinin reddedildiğini belirtmiştir. Literatürde de bu bulgulara paralel olarak, babaların kök ailelerinden yeterli duygusal ve pratik destek alamadıklarına dair bulgulara sıkça rastlanmaktadır (Nadel, 2020; Paynter ve diğ., 2018; Towers, 2009). Dolayısıyla, kök aile desteğinin eksikliği yalnızca bir boşluk değil, aynı zamanda çekirdek ailenin üzerindeki bakım yükünü ağırlaştıran yapısal bir stres kaynağıdır. Araştırmada kök aileyle olumlu ilişkiler sürdüren bazı babalar ise, özellikle çocuk bakımında dönemsel yardım, eşle kaliteli zaman geçirme imkânı ve duygusal dayanışma gibi avantajlar elde ettiklerini belirtmiştir. Aynı mahallede, apartmanda veya geniş aile düzeninde yaşayan bireylerin, bakım süreçlerinde daha fazla destek alabildiği; bu desteğin eşler arası ilişkiyi de olumlu yönde etkilediği görülmektedir. McNeil (2004), engelli çocuk sahibi ebeveynler açısından sosyal destek ve kabulün, baş etme kapasitesini artıran temel kaynaklardan biri olduğunu vurgulamaktadır.

Bununla birlikte, destekleyici olmayan kök aile tutumlarının da önemli sonuçları bulunmaktadır. Bazı katılımcılar, kök aile üyelerinin suçlayıcı, mesafeli ya da dışlayıcı tavırlar

sergilediklerini ifade etmiş ve bu durumun ilişkilerinde duygusal kopuşlara neden olduğunu belirtmiştir. Nitekim önceki araştırmalar (Dyson, 2010; Meirsschaut ve diğ., 2010), kök ailelerin engelli çocukla kurdukları sosyal mesafenin, kabullenmeme eğiliminden kaynaklandığını ve bu tutumun kültürel normlar, toplumsal beklentiler ve soya dair algılarla ilişkilendirilebileceğini ortaya koymuştur. Bazı babalar, engelli bir torunun varlığının kök ailede “soyun devamı” mitine aykırı bulunduğunu, bu nedenle ima yoluyla dışlayıcı söylemlerle karşılaştıklarını ifade etmiştir. Ayrıca, düşük sosyoekonomik düzeydeki katılımcılar, engelli çocuk bakımına dair artan maliyetlerin, yoksullukla mücadele eden çekirdek aileleri daha da kırılganlaştırdığını belirtmiş; kök aileden ekonomik ve fiziksel destek beklentisi içinde olduklarını ifade etmişlerdir. Ancak bu beklentilerin çoğu zaman karşılanmaması, yalnızca maddi bir boşluk değil, aynı zamanda duygusal olarak da bir terk edilmişlik hissi yaratmaktadır. Araştırma bulguları, bu destek yoksunluğunun yalnızca ilişkisel bir sonuç değil, aynı zamanda kök aileyle olan bağın daha da zayıflamasına yol açtığını ortaya koymaktadır. Bu bulgular, aile sistemindeki kök aile alt sisteminin, engelli çocuk bakımında yalnızca bir destek kaynağı değil, aynı zamanda destek eksikliğinin kendisinin de başlı başına bir stres etkeni haline gelebileceğini göstermektedir. Dolayısıyla, engelli çocuğa sahip babaların kök aileyle kurdukları ilişkiler, bireysel psikolojik dayanıklılığın, kültürel normların, sosyal destek sistemlerinin ve sosyoekonomik koşulların ortak etkisiyle şekillenen çok boyutlu bir yapıyı yansıtmaktadır.

5. Sonuç ve Öneriler

Bu çalışmanın ortaya koyduğu bulgular, babalığın yalnızca geleneksel anlamda ekmek kazanıcı ve otorite figürü olarak konumlandırılmayacağını; aksine, bakım süreçlerinde aktif, duygusal olarak etkilenmiş ve ilişkisel düzeyde kendine özgü dönüşüm yaşayan bir özne olarak değerlendirilmesi gerektiğini göstermektedir. Mevcut sosyal hizmet ve danışmanlık uygulamaları büyük ölçüde anneleri merkeze almakta, bu da babaların bakım sürecindeki özgün deneyimlerinin ve ihtiyaçlarının göz ardı edilmesine yol açmaktadır. Oysaki bakım emeği paylaşımını, psikososyal etkileri ve destek mekanizmalarının etkililiğini anlamada “babalık” merkezli yapılan çalışmalar, hem teorik literatür hem de sosyal hizmet ve sosyal politika uygulamaları açısından konumlarını güçlendirerek önemli bir boşluğu dolduracağı düşünülmektedir. Bu yönüyle babalık çalışmaları, hem aile içi ilişkilerin dönüşümünü anlamak hem de sosyal politika ve müdahale modellerini daha kapsayıcı biçimde yeniden yapılandırmak için oldukça yenilikçi ve önemlidir. Bu araştırma sonucu elde edilen veriler ve saha gözlemleri göstermektedir ki yazılı mevzuat, hizmet modelleri ve mesleki uygulamalar, babaları da kapsayıcı biçimde yeniden yapılandırılmalıdır. Sosyal hizmet müdahale programları, babaları da öncelikli müracaatçı gruplardan biri olarak ele almalı; onların ekonomik, duygusal ve sosyal destek gereksinimlerine uygun hizmet modelleri geliştirilmelidir. Özellikle eş ilişkilerinin güçlendirilmesine yönelik psiko eğitim programlarının, etkili iletişim becerilerinin geliştirilmesine odaklanan yapılandırılmış eğitimlerin ve duygusal destek sağlayan müdahale modellerinin sosyal hizmet pratiğine entegre edilmesi gerekmektedir. Bu tür programlar, yalnızca evlilik doyumunu artırmakla kalmaz; aynı zamanda aile alt sisteminin genel uyum kapasitesini ve krizlerle başa çıkma yetisini de güçlendireceği düşünülmektedir. Son olarak kök aile desteği ve sağlıklı çocuklardan beklentiler, çoğu zaman gönüllü değil zorunlu bir dayanışma biçimi olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu bağımlılığı azaltmak için bakım destek ödenekleri, ulaşılabilir gündüz bakım hizmetleri, psikososyal destek merkezleri gibi sistematik refah uygulamaları oluşturulmalı, var olanlar ise geliştirilmelidir.

Kaynakça

- Acar, B. (2023). *Düşük sosyoekonomik düzeyli ailelerde engelli çocuğa sahip baba olmak: Yorumlayıcı fenomenolojik bir analiz* (Yayımlanmamış doktora tezi). İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa, İstanbul.
- Akbaş, T. ve Özabacı, N.Ş. (2019). *Kuram ve uygulamaları ile aile danışmanlığı*, 4. Baskı, Pegem Akademi: Ankara, ISBN 978-605-241-997-7.
- Alase, A. (2017). The interpretative phenomenological analysis (IPA): A guide to a good qualitative research approach, *International Journal of Education And Literacy Studies*, 5, 9-19.
- Aykara, A. (2015). Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşadıkları güçlüklerin sosyal rol kuramı açısından değerlendirilmesi, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 26(2), 87-104.
- Aylaz, R., Yılmaz, U. ve Polat, S. (2012). Effect of difficulties experienced by parents of autistic children on their sexual life: A qualitative study, *Sexuality and Disability*, 30(4), 395–406.
- Baltacı, A. (2018). Nitel araştırmalarda örnekleme yöntemleri ve örnek hacmi sorunsalı üzerine kavramsal bir inceleme, *Bitlis Eren Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 7(1), 231-274.
- Baumann, S.L. ve Braddick, M. (1999). Out of their element: Fathers of children who are “not the same”, *Journal of Pediatric Nursing*, 14(6), 369–378.
- Bristol, M.M., Gallagher, J.J. ve Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support, *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
- Bowen, M. (1966). The use of family theory in clinical practice, *Comprehensive Psychiatry*, 7 (5), 345-374.
- Boyraz, G. ve Sayger, T.V. (2011). Psychological wellbeing among fathers of children with and without disabilities: The role of family cohesion, adaptability, and paternal self-efficacy, *American Journal of Men's Health*, 4, 286–96.
- Çağ, P. ve Yıldırım, İ. (2013). Evlilik doyumunu yordayan ilişkisel ve kişisel değişkenler, *Turkish Psychological Counseling And Guidance Journal*, 4(39), 13-23.
- Çatak, K. (2020). *Engelli çocuğa sahip ailelerin evlilik doyum düzeylerinin incelenmesi*, Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Creswell, J.W. (2013). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*, 4th ed., Sage Publications Inc., , 978-1-4129-6556-9.
- Cuzzocrea, F. ve Larcana, R. (2005). Parent training for families with mentally retarded children, *Journal of Applied Radical Behaviouranalysis*, 1, 21-31.
- Dey, M., Paz Castro, R., Haug, S. ve Schaub, M. P. (2019). Quality of life of parents of mentally-ill children: a systematic review and meta-analysis, *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 28(5), 563–577.
- Donaldson, S. O., Elder, J. H., Self, E. H. ve Christie, M. B. (2011). Fathers' perceptions of their roles during in-home training for children with Autism, *Journal of Child And Adolescent Psychiatric Nursing*, 24(4), 200-207.
- Durmaz, A., Cankaya, T., Durmaz, B., Vahabi, A., Gunduz, C., Cogulu, O. ve Ozkinay, F. (2011). Interview with parents of children with Down syndrome: their perceptions and feelings, *Indian J Pediatr*, 78(6), 698-702.

- Dyson, L. (2010). Unanticipated effects of children with learning disabilities on their families, *Learning Disability Quarterly*, 33(1), 43–55.
- Feldman, M., McDonald, L., Serbin, L., Stack, D., Secco, M. L. ve Yu, C. T. (2007). Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay, *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 606-619.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress, *Social Science And Medicine*, 45, 1207-1221.
- Gladding, S.T. (2015). *Aile terapisi tarihi kuram ve uygulamaları*, Keklik, İ. ve Yıldırım, İ. (çev. ed.), Pdrem yayınları, Ankara.
- Gray, D.E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning, Autism, *Social Science and Medicine*, 56(3), 631–642.
- Goldenberg, I., Stanon, M. ve Goldenberg, H. (2013). *Family Therapy: An Overview*, 9th ed., Cengage Learning, Belmont, CA, ISBN: 978-1305092969.
- Gülseren, L., Çam, B., Karakoç, B., Yiğit, T., Danacı, A. E. ve Çubukçuoğlu, Z. (2010). Şizofrenide ailenin yükünü etkileyen etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21, 203-212.
- Harmon Hanson, S.M., Gedaly-Duff, V. ve Rowe Kaakinen, J. (2005). *Family health care nursing*, 3rd ed., F.A. Davis Company, Philadelphia, PA, ISBN 0-8036-1202-8.
- 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.
- Hastings, R.P., Beck, A. ve Hill, C. (2005). ‘Positive Contributions Made by Children with an Intellectual Disability in the Family: Mothers’ and Fathers’ Perceptions’, *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 155–165.
- Heaman, D.J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers, *Journal of Pediatric Nursing*, 10(5), 311-320.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations, *Journal of Developmental And Physical Disabilities*, 14, 159–171.
- İnce, E.Z. ve Tüfekçi, G.F. (2015). Engelli çocuğu olan ebeveynlerde evlilik uyumu ve yaşam doyumunun değerlendirilmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi, *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4(1), 102-112.
- John, D. S., Pai, L., Belfer, M. L. ve Mulliken, J. B. (2003). Effects of a child with a craniofacial anomaly on stability of the parental relationship, *Journal of Craniofacial Surgery*, 14(5), 704-708.
- Johnson, B. E. ve Ray, W. A. (2016). *Family systems theory*, Shehan, C.L. (ed.), John Wiley & Sons, The wiley blackwell encyclopedia of family studies, New York, NY, ISBN: 978-0-47-065845-1.
- Kahrman, İ. ve Bayat, M. (2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri, *Öz-veri Dergisi*, 5(1), 1175-1194.
- Kaminsky, L. ve Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with Autism, *Journal of Child Psychology And Psychiatry*, 43(2), 225–232.
- Keller, T., Ramisch, J. ve Carolan, M. (2014). Relationships of children with autism spectrum disorders and their fathers, *The Qualitative Report*, 19(33), 1-15.

- Kılıç, D., Gençdoğan, B., Bağ, B. ve Arıcan, D. (2013). Psychosocial problems and marital adjustments of families caring for a child with intellectual disability, *Sexuality And Disability*, 31(3), 287-296.
- King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum P. ve Bates, A. (2005). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or down syndrome child: Care, *Health And Development*, 32(3), 353-369.
- Lewis, C., Skirton, H. ve Jones, R. (2010). Living without a diagnosis: The parental experience, *Genetic Testing And Molecular Biomarkers*, 14, 807-816.
- MacDonald, E.E., ve Hastings, R.P. (2010). *Fathers of children with developmental disabilities*, The role of the father in child development, 5th, Lamb, M. E. (ed.), John Wiley & Sons, Inc., Hoboken, New Jersey, 486-516, ISBN: 978-0-470-40549-9.
- Macks, R.J. ve Reeve, R.E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with Autism, *J Autism Dev Disord*, 37, 1060-1067.
- Marsh, L., Warren P.L. ve Savage E. (2018). Something was wrong: A narrative inquiry of becoming a father of a child with an intellectual disability in Ireland, *British Journal of Learning Disability*, 46(4), 216-24
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. ve Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognition, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669.
- Merriam, S.B. ve Tisdell, E.J. (2016). *Qualitative Research: A Guide To Design And Implementation*, 4th ed., Jossey Bass, San Francisco, CA, ISBN: 978-1119003618.
- McNeill, T. (2004). Fathers' experience of parenting a child with juvenile rheumatoid arthritis, *Qualitative Health Research*, 14(4), 526-545.
- Murphy, M.A. (1982). The family with a handicapped child: A review of the literature, *Journal of Developmental And Behavioral Pediatrics*, 3(2), 73-82.
- Nadel, S. C. (2020). *Support needs of fathers of children with autism*, Dissertation, Boston University, Wheelock college of education & human development, Boston, USA.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003), Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi, *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Patterson, J. M. ve Garwick, A. W. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective, *Annals of Behavioral Medicine*, 16(2), 131-142.
- Paynter, J., Davies, M. ve Beamish, W. (2018). Recognizing the forgotten man: Fathers' experiences in caring for a young child with autism spectrum disorder, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43, 112-124.
- Pelchat, D., Levert, M. J. ve Bourgeois-Guerin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with disability describe their adaptation/transformation process, *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239-259.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. ve Perreault, M. (2003). Differences and Similarities between Mothers' and Fathers' Experiences of Parenting a Child with a Disability, *Journal of Child Health Care*, 7(4): 231-47.
- Pietkiewicz, I. ve Smith, J.A. (2014). A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology, *Psychological Journal*, 20, 7-14.

- Price, M.S. (2010). Divorce issues and the special needs child, *American Journal of Family Law*, 25(1), 28-36.
- Rimmerman, A. ve Raif, R. (2001). Involvement with and role perception toward an adult sibling with and without mental retardation, *Journal of Rehabilitation*, 67(2), 10-15.
- Risdal, D. ve Singer, G.H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis, *Research And Practice For Persons With Severe Disabilities*, 29(2), 95-103.
- Rosen-Grandon, J.R., Myers, J.E. ve Hattie, J.A. (2004). The relationship between marital characteristics, marital interaction processes, and marital satisfaction, *Journal Of Counseling And Development*, 82(1), 58-68.
- Ross, P. ve Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum Disorder, *Journal Of Intellectual And Developmental Disability*, 31(2), 77-86.
- Sabbeth, B. (1984). Understanding the impact of chronic childhood illness on families, *Pediatric Clinics Of North America*, 31(1), 47-57.
- Schippers, A., Berkelaar, M., Bakker, M. ve Van Hove, G. (2020). The experiences of Dutch fathers on fathering children with disabilities: Hey, that is a father and his daughter, that is it', *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 64(6), 442-454.
- Seligman, M. (1987). Adaptation of children to a chronically ill or mentally handicapped sibling, *Can. Med. Assoc*, 136, 1249-1252.
- Seligman, M. ve Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*, 3rd ed., The Guilford Press, New York, NY, ISBN: 9781606233177.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y. ve Hong, J. (2001) Life course impacts of parenting a child with a disability, *American Journal On Mental Retardation*, 106(3), 265-286.
- Şimşek, H. ve Yıldırım, A. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık.
- Sobsey, D. (2004). Marital stability and marital satisfaction in families of children with disabilities: Chicken or egg?, *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 62-83.
- Şanlı, E. (2012). *Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden zihin engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi*, Yüksek lisans tezi, On Dokuz Mayıs Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Samsun.
- Tew, B. ve Laurence, K. (1975). Some sources of stress found in mothers of spina bifida children, *British Journal Preview Of Social Medicine*, 29, 27-30.
- Towers, C. (2009). Recognising fathers: A national survey of fathers who have children with learning disabilities, *Foundation for people with learning disabilities*.
- Tøssebro, J. ve Wendelborg, C. (2017). Marriage, separation and beyond: A longitudinal study of families of children with intellectual and developmental disabilities in a Norwegian context, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 121-132.
- Wright, L.M. ve Leahey, M. (2009). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*, 3rd ed., F.A. Davis Company, Pennsylvania.

Yoo, H., Bartle-Haring, S., Day, R.D. ve Gangamma, R. (2014). Couple communication, emotional and sexual intimacy and relationship satisfaction, *Journal of Sex and Marital Therapy*, 40(4), 275-293.

ETİK ve BİLİMSEL İLKELER SORUMLULUK BEYANI

Bu çalışmanın tüm hazırlanma süreçlerinde etik kurallara ve bilimsel atıf gösterme ilkelerine riayet edildiğini yazar(lar) beyan eder. Aksi bir durumun tespiti halinde Afyon Kocatepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi'nin hiçbir sorumluluğu olmayıp, tüm sorumluluk makale yazarlarına aittir. Yazarlar etik kurul izni gerektiren çalışmalarda, izinle ilgili bilgileri (kurul adı, tarih ve sayı no) yöntem bölümünde ve ayrıca burada belirtmişlerdir.

Kurul adı: İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu

Tarih: 04.05.2021

No: 2021/139

ARAŞTIRMACILARIN MAKALEYE KATKI ORANI BEYANI

1. yazar katkı oranı : % 100