TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

GÖRME ENGELLİ EBEVEYNLERİN VE GÖRME ENGELLİ EBEVEYNE SAHİP ÇOCUKLARIN YAŞADIĞI DENEYİMLERİN SİSTEM YAKLAŞIMI ÇERÇEVESİNDE İNCELENMESİ

Zeliha TÖREN

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI

DOKTORA TEZİ

DANIŞMAN

Prof. Dr. Elif GÖKÇEARSLAN ÇİFCİ

ANKARA-2021

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

GÖRME ENGELLİ EBEVEYNLERİN VE GÖRME ENGELLİ EBEVEYNE SAHİP ÇOCUKLARIN YAŞADIĞI DENEYİMLERİN SİSTEM YAKLAŞIMI ÇERÇEVESİNDE İNCELENMESİ

Zeliha Tören

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI

DOKTORA TEZİ

ANKARA-2021

Etik Beyan

Ankara Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne,

Doktora tezi olarak hazırlayıp sunduğum "Görme Engelli Ebeveynlerin ve Görme Engelli Ebeveyne Sahip Çocukların Yaşadığı Deneyimlerin Sistem Yaklaşımı Çerçevesinde İncelenmesi" başlıklı tez, bilimsel ahlak ve değerlere uygun olarak tarafımdan yazılmıştır. Tezimin fikri tümüyle tez danışmanım ve bana aittir. Tezde yer alan araştırma tarafımdan yapılmış olup, tüm cümleler, yorumlar bana aittir.

Yukarıda belirtilen hususların doğruluğunu beyan ederim.

Öğrencinin Adı Soyadı: Zeliha Tören
Tarih:
İmza:

KABUL VE ONAY

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalında Zeliha Tören tarafından hazırlanan "Görme Engelli Ebeveynlerin ve Görme Engelli Ebeveyne Sahip Çocukların Yaşadığı Deneyimlerin Sistem Yaklaşımı Çerçevesinde İncelenmesi" adlı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından DOKTORA TEZİ olarak OY BİRLİĞİ / OY ÇOKLUĞU ile kabul/ret edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi:
İmza Unvanı
Adı ve Soyadı
Üniversitesi
Jüri Başkanı

İmza
Ünvanı, Adı ve Soyadı
Üniversitesi
Raportör

İmza
Ünvanı, Adı ve Soyadı
Üniversitesi
Üye

İmza
Ünvanı, Adı ve Soyadı
Üniversitesi
Üye

İmza
Ünvanı, Adı ve Soyadı
Üniversitesi
Üye

Tez hakkında alınan jüri kararı, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu tarafından onaylanmıştır.

İmza
Prof. Dr. Fügen AKTAN
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

İÇİNDEKİLER

Etik Beyan ii

Kabul ve Onay iii

İçindekiler iv

Önsöz vii

Şekiller viii

1. GİRİŞ 1

1.1. Araştırmanın Problemi 3

1.2. Kuramsal Çerçeve 7

1.2.1. Engellilik Tanımları 7

1.2.2. Aile ve Ailelerle Sosyal Hizmet 10

1.2.3. Sistem Yaklaşımı 12

1.2.4. Aile Olma Aşamasında Yaşananlar 13

1.2.5. Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Aile İşleyişlerini Etkileyen Dinamikler 16

1.2.6. Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Psiko-Sosyal Alanda Yaşadıkları Deneyimler 32

1.2.7. Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Ekonomik Alanda Yaşadıkları Deneyimler 41

1.2.8. Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Baş Etme Becerileri ve Sosyal Destek Sistemleri 42

1.2.8.1. Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Sosyal Destek Sistemleri 42

1.3. Araştırmanın Amacı 48

1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları 49

1.5. Araştırmanın Önemi 50

2.GEREÇ VE YÖNTEM 52

2.1. Araştırmanın Modeli 52

2.2. Katılımcıların Belirlenmesi 53

2.3. Görüşme Süreci 55

2.4. Katılımcılar 59

2.5. Verilerin Analizi 61

2.6. Geçerlilik, Güvenilirlik ve Etik 62

2.7. Alandan Yansımalar 63

2.7.1. Alanda Karşılaşılan Zorluklar 64

2.7.2. Engelli Olmayan Bir Araştırmacı Olarak Engellilik Alanında Araştırma Yapmak 65

3. BULGULAR 67
3.1. Aile Olma Aşaması ve Aile İle İlgili Düşünceler 67
3.1.1. Aile Olma Aşamasında Yaşananlar 68
3.1.2. Çocuk Sahibi Olmaya Karar Verme Aşamasında Yaşananlar 71
3.1.3.Aile Kavramına Atfedilen Anlamlar 74
3.1.4. Çocuk Kavramına Atfedilen Anlamlar 76
3.2. Ailelerin Günlük Yaşam Deneyimlerinin Aile İşleyişini Etkileyen Dinamikler Üzerinden Anlatısı 79
3.2.1.Roller 79
3.2.2. İletişim 98
3.2.3. İlgi Gösterme 107
3.2.4. Duygular 122
3.2.5. Davranış Kontrolü 139
3.2.6. Problemler 149
3.3. Ebeveynlerin ve Çocukların Psiko-Sosyal Alanda Yaşadıkları Deneyimler ... 159
3.3.1. Ebeveynlerin ve Çocukların Genel Ruh Halleri 159
3.3.2. Duygu Dünyası Görme Engelli Ebeveyn ve Görme Engelli Ebeveynin Çocuğu Olarak Nasıl Etkilendi? 161
3.3.3. Ebeveynlerin ve Çocukların Yaşadıkları Duygusal Olumsuzluklar 168
3.3.4. Ebeveynlerin ve Çocukların Sosyal Hayatı 173
3.3.5. Sosyal Hayat Görme Engelli Ebeveyn ve Görme Engelli Ebeveynin Çocuğu Olarak Nasıl Etkilendi? 180
3.3.6. Ebeveynlerin ve Çocukların Yaşadıkları Sosyal Sorunlar 187
3.3.7. Ebeveynlerin ve Çocukların Sosyal Yaşam Değerlendirmeleri 191
3.4. Ekonomik Alanda Yaşanan Deneyimler 195
3.4.1. Ekonomik Durum Değerlendirmesi 195
3.4.2. Engelliliğe Bağlı Giderler 198
3.5. Ebeveynler ve Çocukların Baş-Etme Mekanizmaları, Sosyal Destek Sistemleri ve Daha İyi Bir Yaşam İçin Beklentileri 202
3.5.1. Aile İçi Problemlerle Baş Etme, Sosyal Destek ve Daha İyi Bir Aile Hayatı İçin Beklentiler 202
3.5.2. Duygusal Olumsuzluklarla Baş Etme, Duygusal Destek ve Beklentiler 232
3.5.3. Sosyal Sorunlarla Baş Etme, Sosyal Destek ve Beklentiler 241

4. TARTIŞMA 250

5.SONUÇ ve ÖNERİLER 290

ÖZET 311

SUMMARY 312

KAYNAKLAR 313

EKLER 328
EK-1-Ebeveyn İçin Bilgilendirilmiş Onam Formu 328
EK-2-Çocuklar İçin Bilgilendirilmiş Onam Formu 330
EK 3-Çocuk Katılımı İçin Ebeveyn Onam Formu 333
Ek-4-Ebeveynler için Yarı Yapılandırılmış Form 336
EK-5- Çocuklar İçin Yarı Yapılandırılmış Form 340
EK-6-Etik İzin Formu: 344

ÖNSÖZ

Bu araştırmada görme engelli ebeveynlerin ve onların gören çocuklarının yaşam deneyimleri sistem yaklaşımı çerçevesinde incelenmiştir. Bu amaçla ebeveyn ve çocukların yaşadıkları deneyimler aile içi, psiko-sosyal ve ekonomik boyutlarıyla ele alınmıştır. Çalışmada 18 görme engelli ebeveyn ve 9 gören çocuk olmak üzere toplam 27 aile üyesi ile derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Araştırma sonucu elde edilen verilerle aile üyelerinin hayatlarını olumlu ve olumsuz olarak etkileyen etmenler ortaya konmuştur. Son olarak ailelerin işlevselliğini ve bireylerin iyilik hallerini arttıracak sosyal politika ve sosyal hizmet önerilerinde bulunulmuştur.

Öncelikle tezin ilk aşamasından son aşamasına kadar olan süreçte yanımda hissettiğim, bilgi ve yorumlarını samimiyetle aktaran ve bana sabır gösteren danışman hocam Prof. Dr. Elif Gökçearslan Çifci'ye teşekkürü bir borç bilirim. Tez izleme komitemde bulunmayı kabul eden, tezin şekillenmesi ve ilerlemesi noktasında değerli bilgilerini ve bakış açılarını sunan hocalarım Prof. Dr. Tarık Tuncay'a ve Prof. Dr. Ayşe Sezen Serpen'e de çok teşekkür ederim.

Tez savunma jürisinde yer alan hocalarım Doç. Dr. Melike Tekindal'a ve Dr. Öğr. Üyesi Burcu Özdemir Ocaklı'ya önemli katkıları için çok teşekkür ederim.

Tez sürecinde maddi ve manevi desteklerini hissettiğim; Bilge Aslan Açan'a, İhsan Yılkan'a, Veysi Aka'ya, Adnan Aydıntürk'e, Veysi Baydar'a, Mahmut Keçeci'ye ve Serdar Kulak'a, Bingöl Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü'ndeki tüm araştırma görevlisi arkadaşlarıma ve aileme çok teşekkür ederim.

Son olarak araştırmaya katılmayı kabul ederek bana zaman ayıran kıymetli ailelere ve adlarını tek tek yazamadığım ancak teze katkı sunan herkese çok teşekkür ederim.

ŞEKİLLER

Şekil 3.1. Bulguların Görseli 67
Şekil 5.1. Önerilerin Görseli 310

1. GİRİŞ

Engelli bireyler tarih boyunca çeşitli sorunlar yaşamış ve en temel haklarından mahrum bırakılmışlardır. Özellikle 1960'lı yıllar ve sonrasında postmodern akımının gelişmesiyle birlikte aile ve ebeveynlik kavramları yeniden sorgulanmaya başlanmış farklı aile ve ebeveyn tiplerinin varlıkları da tanınmaya başlanmıştır. Bu süreçte engelli bireylerin ebeveynlikleri de görünür olmaya başlamıştır. Ayrıca gelişen yasa ve yönetmeliklerle de kendilerinin evlilik, aile ve ebeveyn olma hakları garanti altına alınmıştır. Buna rağmen engelli ebeveynler ve onların çocuklarından oluşan ailelere hala alışılamadığı da bilinen bir gerçekliktir.

Geleneksel ailede ebeveynlerin; çocuktan ev içi işler de dâhil olmak üzere, çocuğun hemen her işini yerine getirecek güçte-sorumlulukta, finansal olarak yeterli, sağlıklı "normal ebeveyn görüntüsüne" sahip kişiler olmaları beklenmektedir. Bu beklenti öylesine güçlüdür ki ebeveynin engelli olması bu baskıyı daha da artırmaktadır. Hâlbuki beklentinin aksine başarılı ebeveyn çocuk ilişkisi farklı koşullar altında da gerçekleşebilmektedir. Ebeveynler mükemmel olmak zorunda da değildirler. Bununla birlikte fiziksel bakım ihtiyacı içinde olan çocuk zaten bir süre sonra kendi ihtiyacını karşılar hale gelmekte ve ebeveyn çocuk ilişkisi yeni bir form almaktadır. Ayrıca, engelli ebeveynler bu süreyi daha fazla destek alarak mümkün olan en iyi şekilde atlatabilmektedirler. Ancak, daha içsel öğeler içeren ebeveyn-çocuk ilişkisi yaşam boyu devam etmektedir. Ve ebeveyn olmak salt fiziksel bakım vermekten çok daha fazla şey içermektedir (Campion, 1995, s:146).

Konuyla ilgili ön araştırma yapılırken engellilik alanında gerçekleştirilen çalışmaların genel olarak engelli bireylerin eğitim, iş, sağlık ve erişilebilirlik gibi sosyal haklarına odaklandığı fark edilmiştir. Var olan çalışmalar, sosyal haklara bu denli odaklanırken evlilik ve aile hayatını konu edinen çalışmalar azınlıkta kalmıştır. Türkiye'de görme engelli ebeveyn ve onların gören çocuklarının nasıl bir hayat yaşadıkları, güçlü, zayıf yönleri ve ihtiyaçları yeterince bilinmemektedir. Oysa

uluslararası alanda yapılan çalışmalar, bu ebeveynlerin çeşitli alanlarda güçlü yönlerinin olduğunu gösterirken (Cohen, 1998; Prilleltensky, 2004) bazı alanlarda da desteğe ihtiyaç duyduklarını (Albert ve Powell, 2020; Morris ve Wates, 2006) ortaya koymuştur.

Görme engelli ebeveyn ve gören çocuk içeren aileler; aile üyelerinin kişisel becerileri, dünya görüşleri ve yaşam standartları doğrultusunda sağlıklı bir hayat sürebilmektedirler. Ancak bazen kişilerin ve ailelerin iç dinamikleri bazen de çevresel dinamikler nedeniyle yaşamdaki olumsuzluklar artmakta, hayat sağlıksız bir hale gelmektedir. Bu noktada aile üyelerinin yaşam sistemlerini etkileyen; aile içi-psiko-sosyal ve ekonomik sistemlerinin nasıl işlediğini anlamak büyük önem taşımaktadır. Bu nedenle söz konusu sistemleri etkileyen olumlu ve olumsuz etmenlerin belirlenmesi, sorunların nasıl çözülebileceğini de gösterebilmektedir.

Sosyal hizmet mesleğinin de görme engelli ebeveyn ve gören çocuk içeren ailelerin yaşam kalitelerini yükseltmek için kilit bir rolünün olduğu düşünülmektedir. Meslek, doğası gereği sağladığı özgürlük sayesinde ailelerin hayatlarını derinlemesine inceleyip, güçlü ve zayıf yanları ortaya çıkarabilmekte, var olan sorunlara mikro, mezzo ve makro boyutlarda çözüm önerileri getirebilmektedir.

Bu çalışma, görme engelli ebeveynler ve onların gören çocuklarının günlük hayatlarını nasıl deneyimlediklerini ortaya çıkarmak, daha kaliteli bir yaşam için neye ihtiyaçları olduklarını anlamak ve çözüm önerileri sunabilmek amacıyla yapılmıştır. Bu amaçla aile bireylerinin aile içi, psiko-sosyal ve ekonomik boyutlardaki deneyimleri sistem yaklaşımı çerçevesinde incelenmiştir. Çalışma sürecinde engellilik araştırmalarında sıklıkla kullanılan sorun odaklı yaklaşım yerine deneyim odaklı yaklaşım esas alınmıştır. Böylelikle hem ebeveynlerin hem de çocukların belirlenen bu alanlarda yaşadıkları olumsuz deneyimler olabildiği gibi olumlu deneyimlerin de yaşanabildiği anlaşılmıştır.

Aile üyelerinin yaşadıkları bu deneyimleri olumlu ve olumsuz kılan faktörlerin neler olduğu tespit edilmiştir. Daha da önemlisi hangi etmenlerin (engellilik, toplum

baskısı vb.) incelenen alanları nasıl etkilediği irdelenmiştir. Bu doğrultuda ihtiyaç ve değişimlerin belirlenmesinde kendilerinin fikirleri de kullanılmıştır. Daha iyi bir hayat için ne yapılmalı ya da ne değişmeli sorunsalı bir boyutuyla da engelli bireyler ve onların gören çocukları ile birlikte tartışılmıştır.

1.1.Araştırmanın Problemi

Engelli bireyler, tarih boyunca çok çeşitli sorunlar yaşamış, dışlanmış ve temel haklarından mahrum bırakılmışlardır. 19. yy. boyunca ve 20. yy. başlarında, özellikle Amerika ve Avrupa'da yaşanılan sorunlar, en yüksek seviyeye ulaşmış hatta öjenik uygulamalar sonucu bu bireyler ölüme bile gönderilmişlerdir (Pfeiffer, 1994). Engelli bireylerin hakları ilk defa, 1948 yılında yayınlanan İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi ile dile getirilse de özel olarak 1975 yılında yayınlanan Engelli Hakları Bildirgesi ile bu bireylerin tüm hakları garanti altına alınmıştır. Türkiye, 2006 yılında onaylanan Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'ye 2009 yılında taraf olmuştur. Bu sözleşme ile engelli hakları daha kapsamlı ve detaylı hâle getirilmiştir. Sözleşmenin 23. maddesinde "Hane ve Aile Hayatına Saygı" başlığı altında yer alan hükümlerle engelli bireylerin; evlilik, aile, ebeveynlik ve özel ilişkilere dair meselelerde ayrımcılığa uğramamaları için gerekli tedbirler alınmıştır (EHİS, 2009).

Engelli bireylerin hane ve aile hayatı ile ilgili hakları, yasalarla garanti altına alınmış olsa da engelli bireyler pratikte aile kurma, çocuk sahibi olma ve aile hayatını devam ettirme gibi konularda çeşitli zorluklar yaşamaya devam etmektedirler. Ayrıca engelli ebeveyni olan çocuklar da çeşitli hak kayıpları yaşayabilmekte ve hayatları olumsuz bir şekilde etkilenebilmektedir.

Literatür araştırması için ebeveyn, çocuk ve engellilik kelimeleri yan yana aratıldığı zaman ortaya çıkan çalışmaların, ağırlıklı olarak engelli çocuğu olan aileler hakkında yapılmış olduğu görülmektedir. Engelli ebeveynlerle ve engelli ebeveyni olan çocuklarla ilgili bilimsel literatürün oldukça sınırlı olduğu anlaşılmıştır. Görme engelli ebeveyn ve görme engelli ebeveyni olan çocuklarla ilgili yapılan çalışmalar ise yok denilecek kadar az sayıdadır. Engelli ebeveynler ve engelli ebeveyni olan

çocuklarla ilgili mevcut literatüre bakıldığında, bu çalışmaların ağırlıklı olarak ebeveyn ve çocuk olmak üzere iki ayrı alanda oluştuğu görülmektedir. Yapılan çalışmaların çoğunlukla engelli anneler (Farber, 2000; Grue ve Laerum, 2002; Kroese ve ark., 2002; Prilletensky, 2003; Prilletensky, 2004; Shpigelman, 2015 ve Wolowicz-Ruszkowska, 2016) üzerine odaklandığı görülmektedir. Engelli babalar (Duvdevany ve ark., 2008; Kilkey, 2007 ve Kilkey ve Clarke, 2010) ile ilgili yapılan çalışmaların sayısının oldukça yetersiz olduğu ve bu alanın ihmal edildiği açıkça göze çarpmaktadır. Bu çalışmalar arasında özel olarak görme engelli babalarla ilgili yapılmış hiç bir çalışmaya rastlanmazken görme engelli annelerle ilgili ise (Conley-Jung ve Olkin, 2001; Kent, 2002) sınırlı sayıda çalışmaya rastlanmıştır. Engelli ebeveynlerle ilgili yapılan çalışmaların (Drew, 2009; Kirshbaum, 2000; Kirshbaum ve Olkin, 2002; Mazur, 2006 ve Morris, 2004; Morris ve Wates, 2006; Olkin ve ark., 2006; Olsen ve Clarke, 2003) da yine belirli bir grup araştırmacı tarafından üretildiği ve az sayıda olduğu görülmektedir. Özel olarak görme engelli ebeveynlerle (Arsnow ve ark., 1985; Pagliuca, 2009) ilgili yapılan çalışmalar da oldukça sınırlıdır.

Engelli ebeveyni olan çocuklarla (Jonzon ve Goodwin, 2012, Lezzoni, 2017 ve Pakenham ve ark., 2006) yapılan çalışmalara bakıldığında ise bu alanda yapılan çalışmaların da yine yok denecek kadar az olduğu görülmektedir. Engelli ebeveyni olan çocuklar, literatürde ağırlıklı olarak "genç bakıcı" başlığı altında çalışılmıştır.

Engelli ebeveyn ve çocukları bütüncül bir şekilde ele alan çalışmalara bakıldığında çok sınırlı sayıda çalışmaya rastlanmaktadır (Hanna ve Edwards, 1988; Newman, 2002). Özel olarak görme engelli ebeveyn ve gören çocuklarla ilgili yapılan araştırmalar (Deshen ve Deshen, 1989) ise yok denilecek kadar azdır.

Bu konuda yapılan çalışmalarda daha çok engelli bireylerin ebeveyn olma aşamalarında yaşadıkları zorluklar, erişilebilirlik ve toplumun bakış açıları kaynaklı yaşanan zorluklara odaklanılmıştır. Az sayıda çalışmada ise engelli bireylerin aile içi alanda yaşadıkları deneyimler konu edinilmiştir. Bu çalışmalar arasında, engelli anne-baba ve engelli olmayan çocukların aile işlevselliğini etkileyen dinamiklere odaklanan (Deshen ve Deshen, 1989; Duvdevany, 2005 ve Gutman, 2005) az sayıda

kaynak da yer almaktadır. Ayrıca yine genelde engelli ebeveyn ve engelli olmayan çocuklarının, özelde ise görme engelli ebeveynler ve onların gören çocuklarının yaşadıkları psiko-sosyal sorunlar ve destek sistemleriyle ilgili literatür de yok denecek kadar azdır.

Diğer önemli sorun engelli ebeveynlerin çocukları ile ilgili yapılan çalışmaların "genç bakıcı" literatürü kapsamında çalışılması ve bu çocukların birer "bakıcı" olarak değerlendirilmesidir. Ancak bu durum, her aile için geçerli değildir (Olsen, 1996, s:42).

Engelli ebeveyni olan çocuk ve gençlerin alması gerekenden daha fazla sorumluluk aldıkları ve onlara kapasitelerinden daha fazla iş yüklendiğine dair söylemler halk arasında da yaygındır. Engelli ebeveynlerin çocuklarıyla çalışan profesyoneller dahi bu algıyı benimsemişlerdir. Bu kişiler de çoğunlukla desteğe ihtiyaç duyan ailelerle çalışmakta ve bu nedenle olumlu örnekleri gözden kaçırmaktadırlar. Ancak konuyla ilgili istatistiki bilgi dahi bulunmamaktadır. (Campion, 1995, s:138). Bununla birlikte genç bakıcıları tanımlamak gerçekten zor hatta bazen imkânsızdır (Stamatopoulos, 2015, s:811). Özellikle aile içi ilişkilerde, çocukların ebeveynlerine hizmet etmeleri ve ev içi işlerin sorumluluğunu almaları bazı kültürlerde oldukça normal karşılanmaktadır (Mc Donald ve ark., 2009, s:120-121). Bununla birlikte engelli ebeveyni olan her çocuk, ebeveyninin bakıcısı olarak hayatını devam ettirmemektedir. Bazı ailelerde çocuklar kapasitelerine göre sorumluluk almakta (Cohen, 1998, s:171; Grue ve Laerum, 2002, s:680), bazı ebeveynler ise çocuklarından yardım istememeyi tercih etmektedirler (Cohen, 1998, s:170; Grue ve Laerum, 2002, s:679). Her şeye rağmen bilinçsiz engelli ebeveyni olan çocukların "ebeveynleşme" riski altında bulunduğu da araştırmacı tarafından kabul edilmektedir. Ancak engelli ebeveyni olan çocukların peşin hükümlerle genç bakıcı olarak yaftalanmalarının da yaşanan sorunların objektif bir şekilde ortaya konmasını engellediği düşünülmektedir.

Engelli ebeveyn kavramı, 21. yüzyılda büyük oranda kabul görmüştür. Ayrımcılık karşıtı yasa ve yönetmeliklerin artması, bağımsız yaşamı destekleyen

teknolojik gelişmeler, engelli bireyler için yürütülen finansal destek programları vb. gelişmeler de engelli bireylerin ebeveynlik yapma imkânlarını arttıran faktörlerdir (Sogar, 2013, s:9). Bu ve benzeri faktörlerin de engelli bireylerin evlenme ve ebeveyn olma oranlarını arttırdığı tahmin edilmektedir.

Dünyada engelli ebeveyn içeren önemli oranda aile olduğu bilinmektedir ancak sayısı ile ilgili belge oldukça sınırlıdır (NCD, 2012, s:43). Türkiye'de de engelli ebeveynlerin sayılarına ilişkin bir bilgiye rastlanamamıştır.

Engelli ebeveynler ve onların çocukları hem aile işlevselliğini etkileyen alanlarda hem de psiko-sosyal hayatlarında çeşitli sorunlar yaşamakta ve bu durum, onların aile olarak sağlıklı bir şekilde var olabilmelerini olumsuz etkilemektedir.

Engelli birey içeren aileler de hayatlarına elbette sağlıklı bir şekilde devam edebilmektedirler. Ancak bunun için beklenmedik değişimler karşısında dirençli, ihtiyaç duydukları düzenlemelere-araçlara erişebilen ve toplumsal-sosyal kaynaklara sahip olan güçlü bir ailenin varlığına ihtiyaç bulunmaktadır (McCubbin ve ark., 1996 akt: Farber, 2000, s:262).

Ebeveynin engelli olması da aile işleyişini direkt olarak etkilememektedir (Alexander ve ark., 2002). Ancak ebeveynin engeli nedeniyle rol dağılımının değişmesi ve çocuğun stres oranının artmasıyla aile içi sorunlar yaşanabilmekte, işleyiş dolaylı olarak etkilenebilmektedir (Pakenham ve Cox, 2012).

Zaten bir ailenin sağlıklı bir şekilde varlığını sürdürebilmesi için temelde pek çok içsel (ailenin işlevselliği, aile bireylerinin kişilik özellikleri, tinselliği, dayanıklılığı, aile bireylerinin baş etme becerileri) ve dışsal faktörün (sosyo-ekonomik durumu, çevrenin erişilebilirliği, sosyal destek) rol oynadığı bilinmektedir.

Görme engelli ebeveynlerin ve onların gören çocuklarının oluşturduğu ailelerle ilgili bilgi, sosyal politika ve sosyal hizmet eksikliği araştırmacının dikkatini

çekmiştir. Bu çalışmada, görme engelli ebeveynler ve onların gören çocuklarının aile olma sürecini nasıl deneyimledikleri; aile dinamiklerinin nasıl şekillendiği; engelli ebeveyn ve engelli ebeveyni olan bir çocuk olarak psiko-sosyal, ekonomik alanlardaki deneyimleri; yaşadıkları sorunlarla baş etme mekanizmalarının ve sosyal destek ihtiyaçlarının sistem yaklaşımı çerçevesinde anlaşılması amaçlanmıştır.

1.2. Kuramsal Çerçeve

Bu bölümde görme engelli ebeveynlerin ve onların gören çocuklarının yaşam deneyimlerini incelerken kullanılan teori ve ilgili çalışmalara yer verilmiştir. Bu kapsamdaki bilgiler; "Engellilik Tanımları, Aile ve Ailelerle Sosyal Hizmet, Sistem Yaklaşımı, Aile Olma Aşamasında Yaşananlar, Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Aile İşleyişlerini Etkileyen Dinamikler, Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Psiko-Sosyal Alanda Yaşadıkları Deneyimler, Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Ekonomik Alanda Yaşadıkları Deneyimler, Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Baş Etme Becerileri ve Sosyal Destek Sistemleri" başlıkları altında sunulmuştur.

1.2.1. Engellilik Tanımları

Engellilik kavramının nasıl tanımlandığı çok önemlidir. Çünkü var olan her türlü engellilik tanımı farklı bir değer ve anlam taşımaktadır. Engelli bireylere karşı var olan toplumsal duruş ve üretilen hizmetler de bu değer ve anlamlar doğrultusunda oluşturulmaktadır (Solvang, 2009). Ayrıca engelliliğe yüklenen anlam doğrultusunda, engelli bireylerden beklentiler ve engelli bireylerle olan etkileşim şekli de değişmektedir (Barton, 2009 akt: Haegele ve Hodge, 2016, s:193-194).

Bir şeyleri adlandırırken bu şeyler özellikle de engellilik meselesi gibi hassas alanlarla ilgili ise adlandırmalar, yaftalama riski de taşıyabilmektedir. Ancak bu riskten uzak kalabilmek için etiketler, kavramlar olmadan hareket etmek de kişilerin ihtiyaçlarının göz ardı edilmesine sebep olabilmektedir. Örneğin çeşitli oranlarda

farklı yeti yitimleri olan kişilerin durumlarının tanımlanarak adlandırılmaması, bu kişilerin ihtiyaç ve isteklerinin göz ardı edilmesine sebep olabilmektedir (Kauffman, 2011 akt: Anastasiou ve Kauffman, 2013, s:448).

Ülkelerin sahip oldukları anlayışlara ve kabul ettikleri engellilik modellerine göre çeşitli engellilik tanımları bulunmaktadır. Türkiye'de ise kimin engelli olarak tanımlandığı 2005 yılında yayımlanan ve hâlâ geçerli olan 5378 sayılı Engelliler Kanunu'nda belirtilmiştir. Kanunun 4. Maddesinin b bendine göre engelli kişi: "*Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyusal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre koşullarından etkilenen birey*" olarak tanımlanmaktadır (Engelliler Hakkında Kanun, 2005). Bu ifadeden hareketle Engelliler Kanunu'nda insan hakları modelinin temel alındığı görülmektedir.

Kuramsal çerçevenin ilk bölümünde engelli bireylerin toplumsal konumlarının ve kendileri ile ilgili üretilen politikaların belirlenmesinde rol oynayan engellilik modelleri incelenmiştir.

1.2.1.1. Medikal Model

Medikal model; bireyin yeti yitimlerinin, bir farklılık durumundan çok tıp profesyonelleri tarafından iyileştirilebilecek bir hastalık olarak görülmesiyle birlikte şekillenmeye başlamıştır (Oliver, 1990, s:2-3). Tıp profesyonelleri kontrol ve disiplin sisteminin bir parçası olarak kendilerine verilen hastalığı tanımlama ve iyileştirme güç ve yetkisiyle engellilik hakkında öncü söylemlerde bulunmuşlardır (O'Donnel, 1997: 99 akt: Brittain, 2004, s:430). Engellilik kavramı, medikal anlayış doğrultusunda uzun yıllar boyunca anormallik ve kayıp, klinik vaka, günlük aktivitelerin fonksiyonel sınırlanması, anormallik ve dezavantajlı olma gibi ifadelerle tanımlanmıştır (Townsend, 1979 akt: Oliver ve Sapey, 1999, s:35). Medikal modele göre engellilik, yalnızca biyolojik temelli bir oluşum olarak algılanmaktadır. (Brittain, 2004, s:430). Bu modelde engellilik bireyin yeti yitimleri, yapı ve işlev

farklılıkları sebebiyle oluşmaktadır (Berger, 2013; Hahn, 1993; Jonhstone, 2011 ve Oliver, 1990).

1.2.1.2. Sosyal Model

Engellilikle ilgili anlayışlar 1970'li yıllarda yeni paradigmalarla birlikte değişmeye başlamış ve engelliğin, kişinin yeti yitimleri ve yapısal farklılıklarından ziyade dışsal faktörler kaynaklı olduğu düşüncesi ortaya çıkmıştır. Bu dönemde Amerika'da da engelli hareketi oluşumu ortaya çıkmaya başlamıştır. Söz konusu hareketle birlikte engellilerin yaşadığı sosyal baskıya, ayrımcılığa ve karşılaştıkları çevresel engellere dikkat çekilmiş ve bu sayede çeşitli hak kazanımları elde edilmiştir (Donoghue, 2003, s:201). Sosyal model anlayışı, engelli bireylerin hak mücadelesinde dirence karşı bir araç olarak rol oynamıştır. Ayrıca sivil ve sosyal hakların kazanımı konusunda da önemli kazanımlar elde edilmesine yardımcı olmuştur (Beckett ve Campell, 2015).

Öte yandan engelli bireylerin bu konuda verdikleri mücadele hareketleri, sosyal modelin gelişmesinde büyük rol oynamıştır. Bu hareketlerle birlikte yeti yitimi, yapı ve işlev farklılıkları olan bireylerde engelliliği oluşturan sebeplerin, bireylerin topluma katılımını engelleyen sosyal, ekonomik ve çevresel bariyerler olduğu vurgulanmıştır (Burchardt, 2004, s:735). Yani sosyal model anlayışına göre engellilik dışsal faktörler kaynaklı oluşmaktadır (Anastasiou ve Kauffman, 2013; Bingham ve ark., 2003; Oliver, 1996).

1.2.1.3. İnsan Hakları Modeli

İnsan hakları modeli, medikal model ve sosyal modelin yetersizliklerini kapatacak bir model olma amacıyla üretilmiştir. Bu modelde, medikal model gibi bireyin yeti yitimlerine veya sosyal modeldeki gibi toplumsal eksikliklere odaklanılmamaktadır. İnsanın sadece insan olması nedeniyle kazandığı haklarına odaklanılarak insan onuru temel alınmaktadır. Sivil ve politik hakların yanında ekonomik, sosyal ve kültürel haklara da odaklanılmaktadır (Degener, 2014, s:3-8).

Yeti yitimleri bir insan farklılığı olarak kabul edilmekle birlikte, reddedilmemektedir. Sosyal adalet teorileri düzenlenirken yeti yitimleri ve getirileri de göz önünde bulundurulmaktadır (Degener, 2014, s:12-13). Engellik bir kimlik meselesi olarak ele alınmakta ve bu durum, bireylerin toplumsal boyutta özgürleşmeleri noktasında önemli bir bileşen olarak ortaya çıkmaktadır (Degener, 2014, s:17-18). Ayrıca bu model engelliliği önleyici politikaların düzenlenmesi (Degener, 2014, s:23) ve sosyal adaletin sağlanması için bir yol haritası çizmektedir (Degener, 2014, s:26).

1.2.2. Aile ve Ailelerle Sosyal Hizmet

Aile kavramının nasıl tanımlandığı ve nasıl ele alındığı sosyal hizmet disiplini açısından büyük önem taşımaktadır. Çünkü ailenin güçlü ve güçsüz yanlarının ortaya çıkarılması noktasında değerlendirme kilit bir rol oynamaktadır. Aile sosyal hizmeti de ailelerde yaşanan sorunların bütüncül bir bakış açısıyla ele alınması ve sistemik bir şekilde çözülmesi noktasında önemli bir uygulama türü olarak ortaya çıkmaktadır. Bu bölümde aile ve ailelerle sosyal hizmet kavramları ele alınmıştır.

1.2.2.1. Aile

"Aile nedir?" sorusuna literatürde pek çok farklı cevap verilmiştir. Ancak tanımına dair evrensel düzeyde mutabakata varılamamıştır (Harris, 2008). Yine de günlük hayatta aile denildiği zaman akla ilk olarak birbirleriyle duygusal, biyolojik ve yasal bağı olan bireylerin oluşturduğu sosyal bir grup gelmektedir (Levin, 1999, s:94). Modern toplumlarda aile, kurumsal işlevinin yanında üyeleri için duygusal bir tatmin kaynağı da olmaktadır (Giddens, 2016).

Ailenin temel görevi, üyelerinin psiko-sosyal ve biyolojik gelişimlerinin sürdürülmesinin sağlanmasıdır (Ryan ve ark., 2005, s:25). Ayrıca aileler üyelerinin gelişmesi, olgunlaşması ve topluma katılabilmesi için onlara güvenli bir alan sağlarlar. Çocuklar, aile dışındaki hayatlarında sağlıklı bireyler olabilme, arkadaşlık

kurma, okul ve iş hayatında başarılı olma, özel ilişki kurma vb. becerilerini aile içinde geliştirmektedirler (Collins ve ark., 2013, s:28).

Aile açık bir sistemdir. Organizasyon, yapı ve kişilerarası ilişkiler de ailedeki kişilerin davranışlarının belirlenmesinde önemli bir rol oynamaktadır. Dışarıda veya içerde olan değişimler de aile sistemindeki tüm üyelerin davranışlarını etkilemektedir (Ryan ve ark., 2005, s:9).

1.2.2.2. Ailelerle Sosyal Hizmet

Sosyal hizmet uzmanları, mesleğin başından itibaren çoklu stres yaşayan ailelerle karşılaşmakta ve problem yaşayan ailelerin hayat kalitelerini arttırmak için çalışmaktadırlar. Bu doğrultuda sosyal hizmet uzmanları, öncelikle aileyi uzun dönemli bir değişime hazırlamak amacıyla ailenin güçlendirilmesi yönünde çalışmaktadırlar. Bu doğrultuda, ailenin etkili, huzurlu ve bağımsız bir şekilde hayatına devam edebilmesi için aile işlevselliğini bozan dinamiklerde somut değişimlerin gerçekleşmesi için yardımcı olmaktadırlar. Ailenin sağlıklı bir şekilde varlığını sürdürebilmesi amacıyla da psiko-sosyal destek sağlayıp aile ile ihtiyaç duyduğu kaynaklar arasında bağlantı kurmaktadırlar (Collins ve ark., 2013, s:2-3). Ayrıca çocuk için en iyi olanın sağlıklı bir ailede yetişmesi olduğu gerçeğini bilmekte ve güvenlik durumunu da göz önünde bulundurarak işlevsel bir ailenin oluşmasına yardımcı olmaktadırlar (Trowler ve Goodman, 2011, s:16).

Aile sosyal hizmeti ailelerin hem günlük hayatta hem de toplumsal boyutta yaşadığı sorunları birlikte ele almaktadır. Aile sosyal hizmetinin yakaladığı bu geniş perspektif ve ev temelli çalışma yapma hakkı da aile sorunlarının anlaşılabilmesi ve çözülmesi adına büyük önem taşımaktadır (Collins ve ark., 2013, s:9-11).

Aile sosyal hizmetinde ailenin bir üyesinde gerçekleşen değişimin, ailedeki diğer üyeleri de etkilediği gerçeği kabul edilmekte ve aile bir bütün olarak ele alınmaktadır. Büyük bir sistemin parçası olan aile, pek çok sistemle ilişki içindedir.

Çevredeki psiko-sosyal-fiziksel bariyerler, aileler için pek çok zaman bir zorluk oluşturabilmekte ve potansiyellerini kullanmalarını engelleyebilmektedir. Aile sosyal hizmet uzmanları, aile bireylerinin her birinin içinde bulunduğu sosyal çevre hakkında konuşabilmekte ve bir durum değerlendirmesi yapmaktadır. Böylelikle hem aile içindeki hem de çevredeki güçlü-zayıf yönler ve kaynaklar ortaya çıkarılmakta ve sağlıklı bir değerlendirme için zemin hazırlanmış olmaktadır (Collins ve ark., 2013, s:5-19).

1.2.3. Sistem Yaklaşımı

Genel sistem teorisi 1940'larda biyolog Ludwig von Bertalanffy tarafından yaşam ve yaşayan sistemleri incelemek için geliştirdiği bir yaklaşımla ortaya çıkmıştır. Sonrasında farklı disiplinlerdeki karmaşık sorunların çözümünde de kullanılmıştır (Montuori, 2011, s:414).

Sistem teorisinde bireyler, başka pek çok sistemle (aile, iş, komşu vb.) ilişki içinde olan bir sistem olarak ele alınmaktadır (Montuori, 2011, s:416). Bununla birlikte bireylerin kendi içlerinde ve çevrelerinde olan değişimlere adapte olabildikleri düşünülmektedir (Forder, 1982: s:4).

Sosyal hizmet de birey, grup ve çevre ilişkilerine dikkat çeken bir disiplindir (Payne, 2016, s:186). Ayrıca, sistemsel ve ekolojik fikirler kişilere yapılan müdahalelerde; aileler, toplumlar ve diğer sosyal kurumlarla olan ilişkilerinin birlikte alınmasının gerekliğini ortaya koymuştur (Payne, 2016, s:184). Sistem teorisi sayesinde kişiyi etkileyen sosyal faktörler psikolojik işlevselliği etkileyen faktörlerle beraber ele alınmaktadır (Payne, 2016, s:186).

Bu teoriye göre tüm parçalar birbirleri ile bağlantılıdır. Bununla birlikte sistemde bir sorun olduğu zaman dahi sistemin diğer parçaları birbirleriyle tekrardan uyum sağlayabilmektedirler. Ancak sistemdeki tüm bağlantıların uyum için tekrardan nasıl çalıştığını görmek kolay değildir (Payne, 2016, s:187). Zaten sistem

fikri de lineer neden sonuç açıklamaları yapmaktan kaçınmaktadır. Çünkü problemi oluşturan nedenlerin içinde çok farklı etmenler olabilmektedir. Bu noktada problemi oluşturan durumları incelemektense çözümü üreten faktörlere bakmanın daha etkili olduğu düşünülmektedir (Greene ve Lee, 2011: 69 akt: Payne, 2016, s:187).

1.2.4. Aile Olma Aşamasında Yaşananlar

Evlenme ve çocuk sahibi olmaya karar verme aşaması insanların hayatlarında önemli bir dönüm noktası olarak addedilmektedir. Bu aşamaları geçiren her birey bu dönemlere dair çeşitli olumlu ve olumsuz deneyimler yaşayabilmektedir. Ancak engelli bireylerin deneyimleri kendilerine özgü farklılıklar da göstermektedir. Bu bölümde engelli bireylerin evlenme ve çocuk sahibi olma aşamalarında yaşadıkları olaylar ve duygular anlatılmıştır.

1.2.4.1. Engelli Bireylerin Eş Seçimi ve Evlilik

Duvall'e (1962), göre ailenin yaşam döngüsü, iki bireyin flört ve evlilik aşamasıyla başlamaktadır (akt: Freed, 1985, s:179). Ancak tarihsel süreç boyunca çeşitli zamanlarda, engelli bireylerin evlenmelerine izin verilmemiştir. Yasalarla yapılan köklü değişikliklere rağmen bu patolojik anlayış, engelli bireylerin hayatını etkilemeye devam etmektedir (Meadow-Orlans, 2002, s:262). Aslında pek çok engelli birey, salt cinselliğin ötesinde bağlanma, yakınlık, sıcaklık, onaylanma duygularını da yaşayabilecekleri bir ilişki aramakta ve gerçek bir ilişkinin cinsellikten daha değerli olduğunu düşünmektedir (Shakespeare, 2000, s:164). Pinquart ve Pfeiffer'ın (2012, s:140) yaptıkları çalışmada da görme engelli gençlerin eş seçerken engelli olmayan akranları gibi dış görünüm ve maddiyattan ziyade duygusal olgunluğa önem verdikleri ortaya çıkmıştır.

Elbette engelli bireyler de herkes gibi hem psikolojik hem de biyolojik ihtiyaçları doğrultusunda bir birliktelik yaşayabilmekte, evlenip çocuk sahibi olmayı da tercih edebilmektedirler. Ancak ulusal ve uluslararası literatüre bakıldığında

görünür engeli olan bireylerin, bir eş ile tanışma konusunda zorluklar yaşayabildikleri görülmektedir (Burcu ve ark., 2009; Kohrman, 1999 ve Loja ve ark., 2013). Loja ve ark.nın (2013, s:196), araştırmasına göre de ilişkiyi başlatma aşamasında kişinin yaşadığı reddedilme korkusu hem kadınlarda hem de erkeklerde öne çıkmaktadır. Bu içsel faktörler, ilişkinin başlamasını engellemektedir. Örneğin görünür fiziksel engele sahip olan bir kadın, yaşadığı romantik ilişkilerde hep zor bir durum içinde olduğunu ve reddedilme korkusu yaşadığını belirtmiştir. Görünür engele sahip başka bir erkek katılımcı da uluslararası turnuvalara katıldığını, orada kendisinden daha fazla yeti yitimine sahip ve kendisinin yapabileceği işlerin yarısını yapabileceğini düşündüğü bir kişinin evli ve çocuk sahibi olduğunu gördüğünde kendisini aptal gibi hissettiğini belirtmiştir. Neden evlenmediği sorulunca da geçmişte kendisini çok daha değersiz gördüğünü ve kimsenin kendisi gibi engelli biriyle evlenmek istemeyeceğini düşünmüş olduğunu ifade etmiştir.

Özellikle sosyal ve ekonomik problemler, erişilebilirlikle ilgili yaşanan sorunlar, çevresel ön yargılar ve olumsuz kendilik algıları, engelli bireyin varoluşunu engellemektedir (Loja, 2013). Bu gerçekliğin karşı cinsle ilişki kurmayı da zorlaştırdığı düşünülmektedir. Sorunlar, bazen bireylerin doğup büyüdükleri ailede de başlayabilmektedirler. Örneğin Nosek ve ark.nın (2001, s:16), fiziksel engelli kadınlarla yaptıkları çalışmada kadınlar, büyürken ailelerinin kendilerine çocuk bakımı ve ev işlerini yapma konusunda yetkin olmadıkları için kendilerine bir eş adayının çıkmayacağını ve evlenmeyi beklemek yerine eğitim alamaya odaklanmaları gerektiği fikrini empoze etmeye çalıştıklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte engelli erkekler de toplumun cinsiyetlerine yüklediği ideal erkek tanımının dışında kalmaları nedeniyle eş ile tanışma ve evlenme noktasında engellerle karşılaşmaktadırlar (Kohrman, 1999). Yani toplumsal cinsiyete dayalı yargılar hem engelli kadınları hem de engelli erkekleri olumsuz olarak etkilemektedir.

Literatürden anlaşıldığı üzere görmeyen ebeveynler, ebeveyn kimlikleri ile toplumsal boyutta damgalanma yaşamaktadırlar. Bu damgalanma süreci doğup büyüdükleri evde de başlayabilmektedir. Özellikle gören ebeveynler, görmeyen çocuklarına karşı gereğinden fazla koruyucu davranmaktadırlar. Hatta evlilik

konusunda bile çocuklarını yine görmeyen bir eş ile evlenmeleri noktasında yönlendirmeye çalışmaktadırlar. Dolayısıyla çeşitli sorunlar yaşanmaktadır (Deshen, 1987, s:139). Bu atmosferde büyüyen çocukların benlik algılarının olumsuz etkilendiğini, damgayı içselleştirdiklerini, bağımsız yaşam-evlilik tercihlerini yapma haklarının engellendiğini ve dolaylı olarak güçsüzleştirildiklerini söylemenin mümkün olduğu düşünülmektedir.

1.2.4.2. Engellilik ve Ebeveynlik

Ebeveyn olma konusundaki literatüre bakıldığı zaman, literatürün bir kısmının engelli ebeveynlerin çocuk sahibi olmasıyla ilgili etik tartışmalar içeren çalışmalardan oluştuğu, diğer bir kısmının da engelli ebeveyn ve çocuk ilişkisine ve engelli ebeveyn olmanın çocuk üzerinde oluşturacağı psiko-sosyal ve gelişimsel olumsuz etkilere odaklandığı görülmektedir. Özellikle 2000 yılı ve sonrasında, aile hayatına objektif bir şekilde odaklanan, bu ailelerde olumsuz deneyimler yaşanabileceği gibi olumlu deneyimlerin de yaşanabileceğini gösteren ve gerçek sorunlara odaklanan çalışmalar üretilmeye başlanmıştır (Kirshbaum ve Olkin, 2002; Morris ve Wates, 2006).

Ebeveynlerin çocuk sahibi olma aşamasından itibaren çeşitli olumsuzluklar yaşayabildikleri anlaşılmaktadır. Engelli anneler, hamilelik döneminden başlayarak profesyoneller (doktorlar, hemşireler, sağlık görevlileri) tarafından olumsuz muamelelere maruz kalmaktadırlar (Gallagher-Walsh ve ark., 2012, s:159). Bununla birlikte toplum tarafından yetersiz görülme ve bu nedenle çocuklarının yetkiler tarafından kendilerinden alınması korkusu yaşamaktadırlar (Grue ve Laerum, 2002: 677-678). Çocuğa bakım verme ve güvenliğini sağlama noktasında kaygılar yaşayabilmektedirler (Moghadam-Beboodi ve ark., 2017, s:119).

Engelli ebeveynler hakkındaki bilgisizlik ve engelli ebeveyn modeli ile karşılaşılmamış olunması gibi sebeplerle, toplum engelli bireylerin ebeveynliğine dair olumsuz tavırlar takınabilmekte ve bu durum kişilerin ebeveynlik kararlarını olumsuz olarak etkileyebilmektedir (Campion, 1995, s:129).

Ancak bu kaygıların bağımsız yaşam becerileri ile birlikte aşılabildiği de görülmektedir. Conley-Jung ve Olkin'in (2001) görme engelli anneler ile yaptıkları çalışmada, annelerin çeşitli çocuk bakım becerilerini deneme-yanılma yöntemi ile kazandıkları, görme engeli derecesi ile bakım becerisi kazanma arasında anlamlı bir fark olmadığı ortaya çıkmıştır.

Genel olarak bakıldığında, yalnızca engelli kadınlar toplumsal cinsiyet temelli sorunlar yaşıyor gibi görünse de engelli erkekler de toplumsal cinsiyet temelli sorunlar yaşayabilmektedirler. Hem engelli anneler (Wolowicz-Ruszkowska, 2016) hem de engelli babalar (Kilkey and Clarke, 2010) engelli ebeveyn kimlikleri nedeniyle toplumsal olarak kabul görmeyebilmektedirler. Kendisi de engelli bir kadın olan araştırmacı Deborah Kent, toplumun engelli kadınlarla ilgili algısının engelli kız çocuklarının annelikle ilgili plan ve beklentilerini dahi olumsuz olarak şekillendirdiğini, deneyim ve gözlemlerinden yola çıkarak yazdığı makalede belirtmektedir (Kent, 2002). Ancak özellikle engelli babalarla ilgili yapılan çalışma sayısının az olması nedeniyle var olan sorunlar görünmez kalmaktadır. Bunun yanı sıra engellilik söz konusu olduğunda, cinsiyet faktörünün nasıl önemsizleştiği de açıkça anlaşılmaktadır.

Engelli ebeveynlerin olumsuz deneyimlerine dair literatürde yer alan çeşitli çalışmalara rağmen genel olarak hem anneler (Grue ve Laerum, 2002; Shackelford, 2004; Tefera ve ark., 2017; Wołowicz-Ruszkowska, 2016) hem de babalar (Kilkey, 2007) ebeveyn olmaktan dolayı memnun ve iyi hissetmektedirler.

1.2.5. Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Aile İşleyişlerini Etkileyen Dinamikler

Ailenin güçlü, sağlıklı, işlevsel olabilmesi için sorunlarla baş edebilecek güçte olması, güçlü bir iletişimin bulunması ve rol dağılımında haklar ve sorumluluklar dengesinin adil bir şekilde kurulmuş olması çok önemlidir. Özellikle haklar ve sorumluluklar paylaşımını anlamaya çalışırken kişinin davranışlarını oluşturan bilişsel süreçlerin de göz önünde bulundurulması gerekmektedir (Dikeçligil, 2012,

s:41). Örneğin sorumluluk almadan ve sebepsiz bir şekilde her şeyin en iyisini hak ettiği düşüncesiyle yetiştirilmiş bir erkeğin, evlendiği zaman da sorumluluk alma eğiliminde olmaması bu durumu açıklamaktadır.

Ailenin iletişim, rol paylaşımı, problem çözme vb. alanlarda yaşadıkları deneyimler aile işlevselliğini etkileyen dinamikler olup ailenin sağlıklı bir şekilde işleyip işlemediğini belirlemektedir. Aslına bakılırsa akla gelebilecek hemen her dinamik, ailenin işleyişini olumlu veya olumsuz bir şekilde etkilemektedir. Ancak aile gerçekten de karmaşık bir yapıdır ve bir çerçeve çizilmediği sürece, aileden alınan bilgilerden çıkarım yapmak karışık ve içinden çıkılması zor bir hâl alabilmektedir (Collins ve ark., 2013, s:69). Bu karmaşık yapının sağlıklı işleme durumunu ölçmek için de çeşitli modeller geliştirilmiştir. Bu modeller, aile işlevselliğini ölçme konusunda kolaylık ve güvenilirlik sağlamaktadır. Bu modellerden bazıları sonuç odaklı iken bazıları da süreç odaklıdır. Beaver ve Olson gibi sonuç odaklı modeller, aile işlevselliği için ailenin bazı özelliklerini temel almaktayken Mc Master ve Skinners gibi modeller ise süreç odaklıdır ve ailenin yerine getirmesi gereken görevlere odaklanmaktadırlar (Dai ve Wang, 2015).

Bu çalışma da süreç odaklı olduğu için çalışmada, Mc Master Aile İşlevselliği Modeli'nin çerçevesinden yararlanılmıştır. Bu modele göre aile, tüm parçaları birbiri ile bağlantılı olan bütüncül sistemdir ve bir parçası bile aile sisteminden ayrı düşünülerek anlaşılamamaktadır. Ailenin yapısı, örgütlenme şekli ve kişiler arası ilişki kalıpları aile üyelerinin davranışlarını önemli derecede şekillendirmektedir (Miller ve ark., 2000, s:169).

Mc Master modelinde, ailenin işlevselliği zaman zaman birbiri ile kesişme olasılığı olan 6 ana noktaya odaklanarak çözümlenmeye çalışılmaktadır. Bu noktalar; problem çözme, roller, iletişim, duygulara karşılık verme, ilgi gösterme ve davranış kontrolü olarak sıralanmaktadır (Miller ve ark., 2000, s:170-173). Bu boyutların herhangi birinin diğerlerinden tamamıyla bağımsız olduğunu düşünmemek gerekir. Bir boyutta gerçekleşen sorunlar, diğer boyutlarda gerçekleşen sorunlardan birinin

sebebi veya sonucu olabilmektedir. Zira bahsedilen boyutlar arasında bir etkileşim söz konusudur (Epstein ve ark., 1983, s:178)

Mc Master Modeli, sistem yaklaşımına dayandırılmıştır. Bu modelin temelini oluşturan sistem teorisinin çok önemli varsayımları şöyledir:

1) Ailenin bütün parçaları birbirleriyle ilişkilidir.
2) Ailenin bir kısmı ailenin geri kalan sisteminden ayrı olarak anlaşılamaz.
3) Ailenin işlevselliği, onu oluşturan parçaların daha fazlasından etkilenir.
4) Ailenin yapısı ve organizasyonu, aile üyelerinin davranışlarını etkileyen ve belirleyen önemli faktörlerdir.
5) Aile sisteminin etkileşim kalıpları aile üyelerinin davranışlarını kuvvetli bir şekilde şekillendirir (Miller ve ark., 2000, s:169).

Bu bölümde engelli ebeveyn olma hâlinin, aile dinamiklerini hangi durumlarda ne şekilde etkilediği anlaşılmaya çalışılmıştır. Ailelerin yaşadıkları deneyimler aile işleyişini etkileyen 6 dinamik çerçevesinde ele alınacaktır.

1.2.5.1. Roller

Rol boyutu, aile üyelerinin tekrarlayan, düzenli davranış kalıpları ile ilgilidir (Miller ve ark., 2000, s:171). Roller, araçsal roller ve duygusal roller olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Aile içi roller incelerken kaynakların ve bakımın kim tarafından nasıl sağlandığı, yaşam becerilerinin gelişimi noktasında kişilerin birbirlerini nasıl destekledikleri gibi durumlara da dikkat edilmesi gerekmektedir (Epstein ve ark., 1978, s:23-24). Bu alanlar, aşağıda başlıklar şeklinde açıklanmıştır.

a) Kaynakların Sağlanması ve Bakım:

Adından da açıkça anlaşıldığı gibi bu alan; ev içi alış-veriş, yemek, giyecek vb. kaynakların sağlanması ile birlikte sıcaklık-güven gibi duyguları da içerecek şekilde

bireylerin yaşamlarının devamını sağlayan destekleyici bakım davranışlarını içermektedir (Ryan ve ark., 2005, s:242).

Literatüre bakıldığında, rol paylaşımı konusunda sorun yaşayan aileler olduğu gibi yetenek ve beceri durumları temel alınarak rol paylaşımı yapılan ailelerin de olduğu görülmektedir. Örneğin Schulz'un (2008), yaptığı çalışmada, fiziksel engelli eşlerin ev içi işleri ilgi ve beceri durumlarına göre paylaştıkları görülmüştür. Farber'ın (2000), engelli ve kronik hastalığa sahip annelerle yaptığı çalışmada da eşlerin çocuk sahibi olmadan önce rol paylaşımı konusunda anlaşma yapabildikleri, hatta eşlerin bazen söz verdiklerinin ötesinde bir efor sarf ettikleri de ortaya çıkmıştır. Kroese ve ark.nın (2002, s:338), zihinsel engelli annelerle yaptığı araştırmada ise anneler, çocuk bakımı konusunda eşlerinin kendilerine çok az yardım ettiğini belirtmişlerdir. Ancak Prilleltensky'nin (2003, s:34-35) fiziksel engelli annelerle yaptığı çalışmada bazı anneler, ev ve bakım işleri konusunda eşleri ile görev paylaşımı içinde olduklarını belirtirken bazı anneler ise eşlerinden destek alamadıklarını belirtmişlerdir.

Çocukların durumuna bakıldığında ise; engelli ebeveyni olan çocuk ve ergenlerin ev içi işlere nasıl yardım ettikleri ve ne tür görevler aldıklarına dair normatif bir bilgi bulunmamaktadır (Mazur, 2006, s:161). Yine de konu ile ilgili yapılan bazı çalışmalar çeşitli verileri ortaya koymaktadır. Olkin ve ark.nın (2006, s: 46) engelli ebeveynlerin çocukları ve herhangi bir engeli olmayan ebeveynlerin çocuklarının ev içinde aldıkları görevler arasında bir fark olmadığını göstermektedir. Grue ve Laerum'un (2002, s:679-680) çalışmasında da pek çok engelli annenin çocuğunun ebeveyn sorumluluğu almadan yardımcı rollerde sorumluluk aldığı anlaşılmaktadır.

Ancak bazı ailelerde çocuklar ev içi sorumlulukları zorunlu olarak üstlenmekte ve adeta ebeveynleriyle bir rol değişimi içerisine girebilmektedirler (Bolas ve ark., 2007). Ebeveyn-çocuk arasında gerçekleşen ve rol değişimiyle sonuçlanan "çocukların ebeveynleşmesi" (Earley ve Cushway 2002, s:165) ise elbette kabul edilemez bir durumdur.

Unutulmaması gerekir ki karşılıklı yardım ilişkileri, aile olmanın doğal bir parçasıdır (Nagl-Cupal ve Hauprich, 2018, s:535). Ebeveynlerine yardımcı olan çocuklar da ebeveynlerinden yardım almaktadırlar. Yani ev içi bu ilişkinin doğası, karşılıklılık ilkesini de içermektedir (Mc Donald ve ark., 2009, s:119). Ayrıca ev işlerine yardım etmek, kardeş bakımına yardımcı olmak vb. işler, engelli ebeveyni olsun veya olmasın çocukların sosyalizasyonun bir parçasıdır ve psiko-sosyal gelişim süreçlerinin sağlıklı bir şekilde tamamlanması için gerekli görülen bir durumdur (Alridge ve Becker, 1999, s:313). Dolayısıyla değerIendirme yapılırken bütüncül bakış açısının kaybedilmemesi önemlidir.

Sağlıklı bir ailenin işleyişi için rollerin uygun bir şekilde yerine getirilmesi ve kimin hangi görevi ne oranda yerine getireceği noktası açık bir şekilde belirlenmiş olması gerekmektedir (Epstein, 1978, s:24-25).

Rol paylaşımını etkileyen etmenlere bakıldığında ise eşler arasındaki paylaşım; beceri (Prilleltensky, 2003; Schulz, 2008) ilgi alanı veya engel durumuna (Schulz, 2008) göre paylaşılmaktadır.

Çocukların rol paylaşımını etkileyen etmenlere bakıldığında ise ailenin içinde bulunduğu kültür (Powers ve Whitlatch, 2016), ebeveynin engel durumu ve derecesi (Dearden ve Becker 1998) vb. faktörlere göre değişebildiği görülmektedir. Bununla birlikte ailenin finansal kaynakları, aldığı sosyal destek, çocuğun aile içindeki durumu (çocuğa verilen anlam, kardeşinin olup olmaması), hastalığın şiddeti (Metzing-Blau ve Schnepp, 2008), çocuğun yaşı, cinsiyeti, ve sosyo-ekonomik kültürel faktörler (Perry-Jenkins ve ark., 2013), kaçıncı kardeş sırasında olduğu (Perry-Jenkins ve ark., 2013; Punch, 2001) da çocuğun günlük hayatının düzenlenmesinde ne kadar rol alacağını belirlemektedir.

Cohen'in (1998), engelli annelerle yaptığı çalışmada, engelli annelerin çocuklarına yük olmamak için ekstra efor sarf ettikleri ortaya çıkmıştır. Bunun yanı sıra Grue ve Laerum (2002), tarafından yapılan çalışmada, engelli annelerin yaftalanma veya çocuğunu sömüren biri olarak görülme kaygısı ile çocuklarının

istekli olduğu durumlarda dahi çocuklarından yardım istemekten kaçındıkları görülmektedir.

Literatüre göre de çocuğun ev içi rol paylaşımına katılma nedenlerinden biri, ebeveynlerin çocuğun karakter gelişimi ve sorumluluk duygusunu geliştirme isteğidir (Goldscheider ve Waite, 1991 akt: Bonke, 2010, s:2). Yine Olsen ve Clarke'ın (2003, s:86) yaptıkları çalışmada da engelli ebeveynler, çocuklarının aldıkları rollerle yaşam becerilerini kazanmış, bağımsız bireyler olarak yetişmiş insanlar olmalarını istemektedirler.

Rol paylaşımından duyulan memnuniyet durumunu bakıldığında ise eşlerin desteğinin kadınların memnuniyet duygusunu etkilediği görülmektedir (Farber, 2000; Prilleltensky, 2003; Tefera ve ark., 2017). Çocukların memnuniyet durumlarıyla ilgili bir çalışmaya rastlanamamıştır. Engelli ebeveynlerin çocuklarının aldıkları görevleri sıkıcı veya yapmaya değer bulduğuna dair normatif bir veri bulunmamaktadır (Mazur, 2006, s:161).

a) Kişisel Gelişim:

Kişisel gelişim, bireyin ilerlemesi yolundaki duygusal ve araçsal öğelerle ilişkilidir. Örneğin çocuğun fiziksel, duygusal, eğitimsel gelişiminin desteklenmesi, eşe kariyer konusunda yardımcı olunması veya ebeveynlerin hem birbirlerini hem de çocuklarının sosyal gelişimlerini desteklemeleri bu alanla ilgilidir (Ryan ve ark., 2005, s:243). İyi işleyen ailelerin özelliklerinden biri, aile üyelerinin birbirlerini desteklemesi ve olduğu gibi kabul etmesidir (Becvar ve Becvar, 2009; Nichols, 2010 akt: Roman ve ark., 2015). Bu noktada aile üyelerinin birbirlerinin yaşam becerilerini nasıl destekledikleri önem taşımaktadır.

1.2.5.2. İletişim

Bu boyut, bilginin aile içindeki bireyler arasında nasıl değiştiği ile ilgilidir. İletişim, araçsal ve duygusal olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. Bazı aileler, duygusal iletişim konusunda zorluk yaşarken araçsal iletişimde iyi olabilmekte ve aile hayatlarını gayet işlevsel bir şekilde devam ettirebilmektedirler. Aile içi iletişim değerlendirilirken iletişimin açık veya maskeli olma durumu ile direkt veya dolaylı olma durumları göz önünde bulundurulmalıdır (Epstein ve ark., 1978, s:173; Miller ve ark., 2000, s:170-171).

İletişimin iki temel işlevi bulunmaktadır. İlk işlev, kişilerarası bilgi alışverişini ve iletişim kurmayı sağlamaktır. İkincisi ise anlatan ve dinleyen kişi arasındaki ilişkinin doğasını belirlemektir. Duygusal iletişim, verilen mesajın doğası gereği genellikle duygusal durumları tanımlarken araçsal iletişim, yapılması gereken günlük mesajlarla ilgili olmaktadır (Collins, 2013, s:266-267).

İletişim şekilleri dört başlık altında incelenmektedir. İlki, açık ve doğrudan olan iletişimdir. Bu en etkili iletişim şeklidir. Kişi, vermek istediği mesajı iletmek istediği kişiye doğrudan belirtmektedir. İkincisi ise açık ve dolaylı iletişimdir. Burada mesaj açıktır ancak mesajın iletilmesi gereken kişi belli değildir. Üçüncüsü, maskeli ve direkt iletişimdir. Mesaj iletilmek istenilen kişiye direkt olarak iletilir ancak mesajın içeriği açık değildir. Dördüncüsü, maskeli ve dolaylı iletişimdir. Mesaj içeriği belli olmadığı gibi iletilmek istenilen kişi de belli değildir (Epstein ve ark., 1978).

Sağlıklı iletişim kurma noktasında sözlü iletişim kadar sözsüz iletişim de önem taşımaktadır. Bununla birlikte hem sözlü hem de sözsüz iletişim; çeşitli duruş şekilleri, ses tonu ve jest-mimikleri de içermektedir. Bu sözsüz ifadeler de iletişimin kalitesini arttırabilmekte veya azaltabilmektedirler (Collins, 2013, s:267). Örneğin bir annenin bedenini çocuğunun yüzüne döndürüp anlattıklarını anladığını ifade eden doğal bir iletişim içinde bulunması ile cep telefonuyla meşgul olduğu esnada çocuğuyla kurduğu iletişimin kalitesi farklı olmaktadır Bütün davranışlar, iletişimsel

bir değer taşımaktadır. Örneğin bir aile bireyinin sessiz kalması, neredeyse hiç konuşmaması da bir iletişim mesajı taşıyabilmektedir. Ancak iletişim odaklı işlevsel bir ailede herkes söylemek istediklerini birbirlerine açık ve net bir şekilde söylemekte, duyguların ifade edilebilmekte ve özellikle çocuklar açık iletişim kurabilme noktasında desteklenmektedir (Koerner ve Anne, 2002).

Ancak görme engelli ebeveyn ve gören çocuk arasındaki iletişim, yapısal farklılıklardan dolayı form değiştirmektedir. Bu iletişim şeklinde ebeveynin çocuğun yüz ifadesini ve jest ve mimiklerini görememesi, çocukla beden diliyle iletişim kurması noktasında bir engel oluşturmaktadır (Gutman, 2005, s:149). Buna rağmen Collis ve Bryant'ın (1981) görmeyen ebeveyn ve gören çocuklarla yaptıkları çalışmada, ebeveyn-çocuk arasındaki iletişiminin kayda değer anlamda çok az etkilendiği ve hem sözlü hem de sözsüz iletişim sağlama konusunda bir uyum yakalandığı görülmüştür. Yine görmeyen ebeveyni olan ve yaşları 6 ay ile 3 yaş arasında değişen gören çocuk arasında yapılan çalışmada da görme engelinin, anne çocuk arasındaki ilişkiyi engellemediği ortaya çıkmıştır (Chiesa ve Schmidt, 2015). Gören-gören veya görmeyen-görmeyen ilişkilerinde, kişiler birbirlerinin davranışlarını tamamlarken görmeyen-gören ilişkisinde konuşmanın stili, içeriği ve izlenim oluşumu açısından farklılıklar görülmektedir (Kemp, 1981, s:83). İletişimde görme faktörünün düşünüldüğünden daha önemsiz olduğunu gösteren çalışmalar da bulunmaktadır (Rutter ve Stephenson, 1979; Rutter ve ark., 1981 akt: Kemp, 1981, s:83).

Engelli ebeveynin olduğu ailede iletişim kurmak, yeti yitimleri ve farklılıklar nedeniyle ekstra çaba gerektirebilmektedir. Toplumsal ön yargılar nedeniyle, görmeyen ebeveynler kendilerini gören çocuklarına da ifade etmek, tanıtmak, gerçek güçlerini göstermek çabası içine girmektedirler. Hatta bu çaba ev-içi ilişkilerde de devam edebilmektedir (Deshen ve Deshen, 1989, s:262). Bununla birlikte engel faktörünün iletişimi olumsuz etkilemediği aileler de bulunmaktadır. Omurilik hasarı olan 12 baba ile yapılan çalışmada, babaların kendi farklılıklarını çocuklarına açık bir şekilde anlatmalarının, çocuklarının aklındaki soruların ve kaygıların giderilmesini sağladığı tespit edilmiştir. Bu çocuklar, babalarını farklı özellikleri

olan, zaman zaman da desteğe ihtiyacı olan bir birey olarak görmüşlerdir. Baba ve çocuk arasında geçen açık ve samimi konuşmalar da ebeveyn çocuk arasında sıcak-yakın ilişkilerin gelişmesini sağlamaktadır (Duvdevany ve ark., 2008, s:1030). Tefera ve ark.nın (2017, s:1522), yaptığı çalışmada engelli kadınlar, çocuklarıyla günlük olaylara dair sohbet edebildiklerini belirtmişlerdir. Hem her ailede yaşanan dönemsel sorunlar hem de ebeveynin engellilik durumu iletişimsel zorlukları arttırabilmektedir. Çocuğun görmeyen ebeveyninin doğasını anlayamaması, ebeveynin de gören ergen çocuğunun düşünce yapısı ve anlayışıyla bağlantı kuramama durumu iletişimi çözümsüzlüğe götürebilmektedir. Bununla birlikte yaşın ilerlemesi ile birlikte ebeveyninin değerini anlayan ve daha iyi ilişkiler kuran çocuklar da bulunmaktadır (Deshen ve Deshen, 1989, s:265-266).

1.2.5.3. İlgi Gösterme

İlgi gösterme boyutu, aile bireylerinin birbirlerine ne kadar ve ne şekilde ilgi ve değer gösterdikleri ile ilgilidir. Bununla birlikte ilgi gösterme yalnızca aile bireylerinin ne kadar birlikte olduğu ile ilgili değildir. Daha çok aile bireylerinin birbirlerine ne kadar bağlı olduklarıyla ilgilidir (Miller ve ark., 2000, s:171-172).

Olası ilgi çeşitleri; ilgi yoksunluğu, duygulardan yoksun ilgi, narsistik ilgi, empatik ilgi, aşırı ilgi ve simbiyotik ilgi olarak adlandırılmaktadır. İlgi yoksunluğunun olduğu ailelerde, aile üyeleri birbirlerine ilgi göstermeyip birbirleri için emek harcamamaktadırlar. Bu türden bir aile yalnızca fiziksel ve araçsal ihtiyaçların giderildiği bir grup gibidir. Duygulardan yoksun ilgi türü ise aile bireylerinin birbirlerine zaman zaman az miktarda ilgi gösterdikleri durumlara işaret etmektedir. Bu tür ilgi, talep edildiği zaman gösterilen ilgidir. Narsistik ilgi ise aile bireyinin diğerlerine karşı gösterdiği benmerkezci ilgi türüdür. Burada, diğer aile bireylerinin ne hissettiği önemli değildir. Empatik ilgi en etkili ilgi türüdür. Aile bireyi, diğer bireylerin ne hissettiğini anlar ve duruma uygun şekilde ilgi gösterir. Aşırı ilgi türünde ise aile bireyi diğer bireylere karşı aşırı korumacı, aşırı müdahaleci ve aşırı sıcak davranıp onları sıkabilmektedir. Simbiyotik ilgi sorunlu ilişkilerde görülür ve sınırlar birbirine karışmış durumda olur (Epstein ve ark., 1978).

İlk olarak, sözlerle ifade edilen ilgi ve değerin pratikte de ifade edilmesi çok önemlidir. Örneğin annenin çocuğunu ev ödevlerini yapması nedeniyle övmesi, takdir etmesi elbette çocuğuna ilgi gösterdiğinin kanıtıdır. Ancak annenin çocuğu ile birlikte oturup ödevler hakkında konuşması, sorunlarını dinlemesi ve yapabiliyorsa ona akademik olarak da yardımcı olması, daha sağlıklı bir ilginin göstergesidir (Collins ve ark., 2013, s:266). Dolayısıyla diğer aile üyesinin sorunlarının fark edilmesi ve bu doğrultuda ilgi gösterilmesi önem taşımaktadır.

Görme engellilik temelinde değerlendirildiğinde ise Moghadam-Behboodi ve ark. (2017), görme engellinin ebeveynlerin çocuklarının duygularını anlamasında herhangi bir sorun oluşturmadığını belirtmektedir. Alexander ve ark.nın (2002), yaptığı çalışmada da omurilik hasarı olan annelerin çocukları ve engelli olmayan annelerin çocuklarının tutum ve davranışları arasında anlamlı bir fark bir fark olmadığı anlaşılmıştır. Yani engel faktörünün çocukların hâl ve davranışları üzerinde önemli bir değişikliğe sebep olmadığı anlaşılmaktadır.

Aile üyelerinin birbirleriyle nitelikli ve yeterli zaman geçirebilme durumları da ailenin sağlıklı bir şekilde işlemesini sağlayan bir diğer önemli faktördür (Zubrick, 2000). Aile üyeleriyle birlikte geçirilen zamanlar ve yapılan aktiviteler (akşam yemeği, pazar kahvaltısı, tatile gitmek) ailedeki bağlılık hissinin artmasını ve ailenin güçlenmesini de sağlamaktadır (Fiese, 2006). Zabriskie ve McCormick (2001), ailelerin birlikte geçirdikleri vakitleri ana (core) ve denge (balance) aktiviteler olmak üzere ikiye ayırmaktalar. Ana aktiviteler, ailelerin birbirleriyle günlük hayatta görece daha kolay yapabildikleri birlikte TV izleme, yemek yeme, oyun oynama, sohbet etme gibi genellikle ekonomik kaynak gerektirmeyen aktivitelerdir. Denge aktiviteleri ise sıklıkla yapılmayan, maliyet gerektiren ve genellikle ev dışında gerçekleşen aktivitelerdir (tatile gitmek, sinemaya gitmek vb.). Ana aktivitelerin yapılması, aile içi ilişkiler ve bağlılık duygusunu geliştirerek aile işleyişine birincil dereceden katkı sağlamaktadır. Denge aktiviteler ise aile bireylerinin daha otantik ortak deneyimler ve anılar biriktirmesini sağlayarak zaten var olan ilişki ve bağlılık duygusunun geliştirilmesine yardımcı olmaktadırlar.

Görme engelli ebeveynler, çocuklarıyla bazen zorunlu olarak vakit geçirmek durumunda kalabilmektedir. Bu durum bazen olumlu neticeler de doğurabilmektedir. Örneğin annesiyle erişilebilir olmayan bir mekânda yürüyüş yapan bir çocuğun, yürüyüş boyunca annesiyle geçirdiği zaman, kişisel mesellerin konuşulması ve yakın ilişki kurulması için bir fırsat olarak da değerlendirilebilmektedir (Kirshbaum ve Olkin, 2002, s:74). Olkin ve ark. (2006), da yaptıkları çalışmada engelli ebeveyni olan ve engelli ebeveyni olmayan ailelerin birlikte geçirdikleri zaman arasında anlamlı bir fark olmadığını ortaya koymuşlardır.

Son olarak aile içi bağlılık durumu da aile içi ilgi durumunu belirleyen bir diğer önemli faktördür. Olson ve ark. (1979), ailedeki bağlılık durumunu, aile üyelerinin birbirleriyle olan yakın, bağlılık duygusu içeren ilişkisine refere ederek tanımlamıştır. Ancak bu alanda engellilik temelinde yapılan bir çalışmaya rastlanamamıştır.

1.2.5.4. Duygular

Aile içinde nasıl bir duygusal atmosfer olduğu, aile işleyişi için önem taşımaktadır. Zira duyguların olumlu veya olumsuzluk durumu, aile işleyişini doğrudan etkilemektedir (Cummings ve ark., 2002). Harris ve ark. (2008), da eşler arasındaki olumlu duyguların aileyi güçlendiren bir faktör olduğunu ortaya koymuştur. Bununla birlikte yine ebeveyn-çocuk arasındaki olumlu duygular da aile işleyişini olumlu etkilemektedir (Zubrick, 2000).

Aile bireylerinin birbirlerine karşı olumlu ve olumsuz duygularını sözler ve hareketlere uygun bir şekilde yansıtmaları ve bu duygulara karşılık verilmesi de işleyişi etkilemektedir (Bulut, 1990, s:7-8). Duygulara karşılık verebilme, uyaranlara uygun cevabın verilmesiyle ilgilidir. Bu durum, bireylerin çeşitli uyaranlar karşısında uygun içerikte ve oranda karşılık verebilme yetisini tanımlamaktadır. Burada aile bireylerinin duygu deneyimi yelpazelerinin geniş olması ve duyguları gerçekten tanımaları çok önemlidir. Bunun yanı sıra kişilerin karşı taraftan aldıkları duyguya tepkisiz kalma veya gereğinden fazla tepki vermek gibi uygunsuz hareketlerde

bulunmamaları ve uygun tepkiyi, uygun oranda verebilmeleri de önem arz etmektedir. (Miller ve ark., 2000, s:171). Unutulmamalıdır ki duygulara uygun tepkiyi verebilme konusunda kültürel yapının da göz önünde bulundurulması gerekmektedir. Çünkü bazı duyguların açıkça belirtilmesi bazı kültürlerde elzemken bazı kültürlerde olumsuz bir durum olarak karşılanabilmektedir (Epstein ve ark., 1978).

Olumlu ve olumsuz duyguların nasıl yansıtıldığı, aynı zamanda aile içi duygusal atmosferi de belirlemektedir (Ševčíková, 2012; Vašasová, 2004 akt: Mickova, 2015, s:55).

Wilkins ve Gareis (2006, s:62-64), yaptıkları çalışmada aile bireylerinin sevgi gibi olumlu duyguları yansıtma şekillerinin kültürden kültüre farklılık gösterdiğini ortaya koymuştur. Örneğin bazı kültürlerde sevgi, sözlerle belirtilirken bazı kültürlerdeyse sadece davranışlarla (eş, çocuk veya ebeveyn için bir fedakârlık yapma, sevdiği şeyleri yapma) gösterilmektedir. Önemli olan konu, sevgi duygusunun samimiyetle yansıtılabilmesi ve söylemlerle eylemlerin paralellik gösteriyor olmasıdır. Cinsiyet de sevgiyi gösteriş tarzında şekillendirici bir etkiye sahiptir. Özellikle erkekler sevgilerini sözlü olarak gösterme noktasında geri kalabilmektedirler. Bu durum çeşitli gerginliklerin yaşanmasına neden olabilmektedir (Wilkins ve Gareis, 2006, s: 64-65). Yine kişilik faktörü de yansıtılış şeklini belirleyen bir diğer önemli faktördür (Mickova, 2015, s:56). Kızgınlık gibi olumsuz duyguların yansıtılması durumunu da yine kişilik, kültür, kişiler arası ilişki ve iletişimin niteliği de etkilemektedir (Burrowes ve Halberstadth, 1987, s:255).

Yine Duvdevany ve ark.nın (2007), görmeyen ebeveyni olan ve gören ebeveyni olan çocuklarla yaptıkları çalışmada, görmeyen ebeveynlerin çocuklarının ebeveynlerine karşı çoğunlukla olumlu duygular içinde oldukları görülürken gören ebeveynlerin çocuklarının çoğunlukla olumsuz veya nötr duygular içinde oldukları tespit edilmiştir. Bundan hareketle iyi ebeveynliğin, engellilik gibi dışsal faktörlerden çok içsel faktörlerle ilgili olduğu yorumu yapılabilir. Duvdevany ve ark.nın (2005), yaptıkları başka bir çalışmada ise, genel olarak engelli ebeveyni olan

çocukların tıpkı engelli olmayan ebeveynlerin çocukları gibi ebeveynlerine karşı hem olumlu hem de olumsuz duygular taşıdıkları ancak bu duyguları daha yoğun yaşadıkları tespit edilmiştir. Buna rağmen engelli ebeveyni olan çocukların, gören ebeveyni olan çocuklara göre ebeveynlerine karşı daha olumlu duygular içinde oldukları da ortaya çıkmıştır.

Ancak Deshen ve Deshen'e (1989, s:265), göre görme engelli ebeveyn ve çocuklar birbirlerine karşı karmaşık duygular içinde olabilmektedirler.

Bazen gören çocuklar görmeyen ebeveynini/ebeveynlerini önemsememekte, onlardan utanmakta ve düşmanca davranışlar sergileyebilmektedirler. Bu durum engelli ebeveynlerin sadece toplumsal yaşamda değil, engellilik durumundan dolayı aile içinde de dışlanmaya maruz kalabildiklerini göstermektedir. Çocukların küçük yaşta ev içinde fazla rol almaları nedeniyle çocukluklarını yaşayamamaları, görmeyen ebeveyne sahip olmalarından dolayı arkadaş çevrelerinde damgalanmaları, diğer çocukların aileleriyle birlikte yaptıkları aktivitelere (kamp kurma, sinemaya gitme vb.) katılamamaları gibi hususlar, kendilerinde engellenmiş olma hissine neden olabilmektedir. Bu durum da ebeveynlerine karşı olumsuz duygular taşımaları sonucunu doğurmaktadır. Bununla birlikte görmeyen ebeveynine yardımcı olan, onunla gurur duyan, onun önüne çıkacak engelleri (müziğin sesini kısmak, yarı açık kalan kapıları kapatmak vb.) düzeltmeye çabalayan, ebeveynine karşı olumlu duygular hisseden ve karşılıklı iyi ilişkiler içinde bulunan çocuklar da bulunmaktadır (Deshen ve Deshen, 1989, s:263-265).

Unutulmaması gerekir ki duygular zamanla değişmektedir. Özellikle çocuğun yeni bir kimlik arayışında olduğu ergenlik dönemi ile birlikte ebeveyn çocuk ilişkisi tekrar farklı bir boyut kazanabilmektedir. Bu dönemde yaşanan kuşak çatışmaları ile birlikte çocuklar ebeveyninin durumunu küçümseyebilmektedir. Ayıca yaşadığı sorunlardan dolayı ebeveynini suçlayabilmekte ve hissettiği utanç nedeniyle ebeveynini arkadaşlarından gizleyebilmektedir. Ancak görmeyen ebeveyne karşı gösterilen davranışlar, anlatıldığı üzere çeşitlilik göstermektedir. Bunun nedenini anlamak için ebeveynlerin davranışları da incelenmiştir. Sonuç olarak çocuğuyla iyi

ilişkiler içinde olan ebeveynlerin de çocuklarının iyilik hâline katkıda bulunma çabasında olan; ödevlerine yardım eden, cömert davranan, çocuğunun sosyal hakları için mücadele veren kişiler arasından çıktığı gözlemlenmiştir (Deshen ve Deshen, 1989, s:265-266).

Moghadam-Behboodi ve ark.nın (2017), görme engelli annelerle yaptıkları çalışmada da, çocuğa karşı olan duygu oluşumunda görme engelinin herhangi bir sorun oluşturmadığı anlaşılmaktadır. Yine Tefera ve ark.nın (2017), engelli annelerle yaptığı çalışmada, pek çok annenin çocuğu ile samimi, huzurlu ve karşılıklı iyi ilişkiler içinde olduğu tespit edilmiştir.

Eşler arası duygulara gönderme yapan az sayıda çalışmaya bakıldığında ise engelli eşlerin birbirlerine karşı sevgi ve saygı duyguları besledikleri görülmektedir (Schulz, 2008). Ancak Nosek ve ark.nın (2001), fiziksel engelli kadınlarla yaptığı çalışmada, engelin sonradan kazanılması veya engel derecesinin artması sonucunda; erkeklerin kadınlardan duygusal ve cinsel olarak uzaklaştığı, saygısızlaşabildikleri de ortaya çıkmıştır.

Olkin ve ark. (2006), yaptıkları çalışmada engelli ve engelli ebeveyn içermeyen ailelerde duyguları yansıtma noktasında bir fark olmadığını ortaya koymuşlardır. Alexander ve ark.nın (2002, s:28), araştırmasında MS'li annelerin duyguları yaşama ve duygulara karşılık verebilme kapasitelerinin eşlerine göre daha gelişmiş olduğu ortaya çıkmıştır. Ancak kontrol grubundaki engelli olmayan annelerden de benzer verilerin elde edilmesiyle duygu repertuarı genişliği ve duygulara uygun tepki verme kapasitesinin engellik meselesinden daha ziyade cinsiyet faktörüyle ilişkili bir durum olduğu ortaya çıkmıştır.

1.2.5.5. Problem Çözme

Problem çözme boyutu; ailenin, işlevselliğini devam ettirebilecek şekilde problem çözme becerilerine sahip olması şeklinde açıklanmaktadır. Buradaki

problem kavramı ise araçsal ve duygusal problemler olarak ikiye ayrılmaktadır. Araçsal problemler günlük hayatta sıkça karşılaşılan ne yapılacağı, nereye gidileceği ve para meseleleri ile ilgiliyken duygusal problemler, kişiler arası yaşanan duyguların durumu ile ilgilidir. Dikkat edilmesi gereken önemli nokta ise hangi problem türlerinin ailenin işlevselliğini etkilediğidir. Bazı ailelerde uzun süre devam eden problemler bulunabildiği ancak bu problemlerin ailenin bütünlüğünü ve işlevselliğini tehdit etmeyebileceği göz ardı edilmemelidir (Epstein ve ark., 1978; s: 22; Miller ve ark., 2000, s:170).

Bir ailede problemin çözümü; problemin belirlenmesi, uygun kişilerle paylaşılması, eylem seçeneklerinin geliştirilmesi, eylem seçeneklerinden birine karar verilmesi, eylemi izleme, eylemin başarısını değerlendirme aşamalarından geçerek sonuca ulaşmaktadır (Epstein ve ark., 1978, s:22; Ryan ve ark., 2005, s:27-28).

Engel farkı gözetmeksizin var olan genel literatüre bakıldığında ise günlük hayatta aile bireyleri arasında rol ve sorumluluklarla ilgili bazı sorunların öne çıktığı görülmektedir. Riesch ve ark.nın (2000), yaptığı araştırmada da ebeveyn ve çocuk arasında yaşanan problemlerin rollerin yerine getirilmemesi (ev işlerine yardım, ödevlerin yapılması), kardeşle edilen kavgalarla da ilişkili olduğu sonucu ortaya çıkmıştır. Yine rollerin yerine getirilmemesi eşler arasında da sıklıkla sorun yaşanmasına neden olabilmektedir (Björnberg, 2004). Ayrıca ebeveyn çocuk arasındaki problemleri oluşturan faktörlerden bir diğeri de kurallara uymama durumunda ortaya çıkmaktadır (Riesch ve ark., 2000). Eşler arasında çocuk yetiştirme noktasında çeşitli fikir ayrılıkları da yaşanabilmektedir (Björnberg, 2004).

Çözüm noktasında ise literatürde yapılan çalışmalarda da özellikle ebeveynlerin çocuklarla olan sorunların çözümünde, açıklama yapma ve uzlaşma yöntemlerini kullandıkları görülmektedir (Crockenberg ve Lourie, 1996). Yine Shearman ve Dumlao (2008), da yaptıkları çalışmada, ebeveyn çocuk arası ilişkilerde uyum sağlama veya kaçınma yöntemlerinin kullanıldığını tespit etmişlerdir. Bununla birlikte Björnberg (2004), de eşler arasında var olan sorun çözme şekillerinin çatışmadan kaçmak ve durumu kabul etmek gibi çözümler olduğunu göstermiştir.

Bununla birlikte yine eşlerin de problem çözme noktasında uyum sağlama, geri çekilme (Kurdek, 1995) gibi yöntemler kullanıldıkları görülmüştür. Ekonomik sorunların çözümü noktasında ise bazen dışardan da destek alınabilmektedir.

Nosek ve ark.nın (2001, s:16), çalışmasında fiziksel engelli kadınların kendilerini engelinden dolayı suçlu hissedebildikleri ve eşlerin de bu durumu kötüye kullandıklarını ortaya koymuşlardır. Zira eşler, ilişkide yaşanan problemlerin kadınların fiziksel engellerinden kaynaklandığını iddia etmektedirler. Kadınların erkeklerle karşı benzer bir eğilim içinde olup olmadıklarıyla ilgili bir bilgiye ise rastlanamamıştır.

1.2.5.6. Davranış Kontrolü

Bu alan, çocuğun davranışlarının disipline edilmesi ve aile içi kuralların işleyişini içermektedir (Ryan ve ark., 2005, s:32). Davranış kontrolü boyutu, aile bireylerinin üç farklı alanda davranışlarını kontrol etmek için nasıl davrandığıyla ilgilidir. İlki, fiziksel olarak tehlike teşkil eden durumla ilgiliyken ikinci alan kişilerin psiko-biyolojik davranışlarını kapsamaktadır. Üçüncüsü ise aile bireylerinin hem aile içinde hem de aile dışındaki bireylerle olan kişiler arası ilişkileriyle ilgilidir. Değerlendirme yapılırken dikkat edilmesi gereken nokta ise tüm aile üyelerinin davranışlarının üç alan için de ayrı ayrı kontrol edilmesi ve her ailenin farklı bir kültürel yapıya sahip olduğu gerçeğinin göz önünde bulundurulmasıdır. Unutulmaması gerekir ki aileler, davranışlarla ilgili kendi standartlarını ve esneklik anlayışlarını geliştirebilirler. Bir ailede kabul görmeyen bir davranış, başka bir aile için normal kabul edilebilmektedir (Miller ve ark., 2000, s:172).

Sistem teorisine göre de aile, kural yönelimli bir oluşumdur. Aileler var olan kurallara göre nasıl hareket etmeleri gerektiğini genellikle bilirler ve var olan kurallara uyum, aile işleyişini olumlu veya olumsuz olarak etkileyebilmektedir. Uyum noktasındaki esneklik de aile işleyişini belirlemede önem taşımaktadır (Goldenberg ve Goldenberg, 2016). Kurallara uyulmadığı zaman nasıl bir tepki verildiği de çok önemlidir. Sorkhabi'nin (2010), çalışmasında, ebeveynlerin

çocukların kurallara uymadıkları zamanlarda ebeveynlik stillerine göre, otoriter, izin verici ve otoriteryen olmak üzere 3 farklı şekilde tepki verdiklerini ortaya çıkmıştır.

Kişilerin davranışlarını kontrol etme durumlarının tahmin edilebilir olması yani tutarlı olması da ayrıca dikkat edilmesi gereken bir noktadır (Collins ve ark., 2013, s:269). Sayılan bu alanlarda da aileler makul davranış standartları geliştirirler ve birbirlerine ne kadar tolerans gösterecekleri de ortalama olarak bellidir. Davranış standartları ve ne kadar tolerans gösterileceği ise dört tip davranış kalıbı tarafından belirlenmektedir. Bu davranış kalıpları; katı davranış kontrolü, esnek davranış kontrolü, serbest bırakan (bırakınız yapsınlarcı) davranış kontrolü, kaotik davranış kontrolü olmak üzere dört gruba ayrılır (Ryan ve ark., 2005, s:37).

a) Katı Davranış Kontrolü: Kurallar keskin, katı ve uyulması zorunludur. Çeşitli durumlarda neredeyse tartışılmaya bile açılamaz
b) Esnek Davranış Kontrolü: Kurallar açık ve nettir. Ancak farklı durumlara ve gelişen olaylara bağlı olarak değiştirilmesi mümkündür.
c) Serbest Bırakan (bırakınız yapsınlarcı) Davranış kontrolü: Belirli kurallar yoktur. Aile bireyleri istedikleri gibi davranabilirler. Kişiler her durumda özgür yaşama hakkına sahiptir.
d) Kaotik Davranış Kontrolü: Her zaman geçerli olan kurallar yoktur. Aile bazen katı davranış kontrolü grubunun belirtilerini gösterirken bazen de serbest bırakan davranış kontrolü grubunun belirtilerini göstermektedirler. Aile üyeleri neyi, ne zaman tartışmaya açacaklarını bilemezler (Ryan ve ark., 2005, s:37; Collins ve ark., 2015, s:269).

1.2.6. Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Psiko-Sosyal Alanda Yaşadıkları Deneyimler

Bu kısımda, görme engelli ebeveyn ve onların gören çocuklarının psikolojik alanda yaşadıkları deneyimler ele alınmıştır. Öncelikle engelli ebeveyn ve engelli ebeveynin çocuğu olmanın getirdiği bir psikolojinin var olup olamayacağı

tartışılmıştır. Sonrasında psiko-sosyal yaşamı etkileyen olumlu ve olumsuz durumların neler olabileceği literatür doğrultusunda incelenmiştir.

1.2.6.1. Görme Engelli Ebeveynlerin Psikolojik Alanda Yaşadıkları Deneyimler

Bu noktada sosyal bilimciler ve aynı zamanda toplum, engelli bireylerin engel türlerine has kişilik özelliklerinin olup olmadığı sorusunu sormaktadır. 1970'li yıllardan önce yayınlanan eserlerde, işitme engelli kişiler soyut düşünceden yoksun ilkel bireyler olarak görülmekteydiler. Ancak işaret dilinin tanınmasıyla birlikte işitme engelli bireylerin de soyut düşüncelerini ifade edebildikleri görülmüş ve belli bir grubun psikolojisini tanımlayan kavramların geçersiz olduğu anlaşılmıştır (Meadow-Orlans, 2002: s:267). Artık engelli bireylerin psikolojik durumlarının kişiden kişiye değişiklik gösterdiği ve psikolojiyi etkileyen pek çok farklı durumun olduğu anlaşılmıştır. Ayrıca her olay, her insanda aynı etkiyi oluşturmamaktadır. Unutulmaması gerekir ki engelli bireylerin benlik algısı, çocuğa bakım veren ebeveynlerine kadar dayanmaktadır. Bununla birlikte engelli kişinin benlik algısını değerlendirirken içinde bulunduğu ekolojik sistemin diğer parçalarının (büyük ebeveynler, öğretmenler, arkadaş) da hesaba katılması gerekmektedir (Meadow-Orlans: 2002, s:267- 270).

Buna rağmen engelli bireylerin psikolojilerini olumlu etkileyen çeşitli durumlar bulunmaktadır. Örneğin pozitif engellilik algısı ve engelli toplumuna aitlik hissi, kişilerin depresyon ve anksiyetesini azaltan önemli faktörlerdir (Bogart, 2015). Ayrıca engelli bireylerin bağımsız yaşayacakları bir ortamın varlığı, bağımsızlıklarını destekleyen aile bireyleri ve arkadaşlarla kurdukları ilişkiler de kendilerini güçlendirebilmektedir (Ünal, 2018, s:135). Yine kişilerin bireysel olarak ne kadar dayanıklı oldukları da psikolojik iyilik hâlini belirleyen bir diğer önemli faktördür (Harms ve ark., 2018).

Literatürde, özellikle görme engelli ebeveynlerin yaşadıkları duygusal durumlardan bahseden bir çalışmaya rastlanılamamıştır. Zaten kendi içinde bile

çeşitlilikler gösteren bir engelli grubunun psikolojisine dair çalışmaların genelleştirilmesi de artık kullanım dışı kalmıştır (Meadow-Orlans: 2002, s:267).

Ancak unutulmaması gerekir ki engelli kişiler toplumda kendilerine yöneltilen olumsuz bakışlar nedeniyle öz saygı kaybı yaşamakta ve sonuç itibariyle psikolojik iyilik hâlleri olumsuz etkilenmektedir (Reeve, 2006, s:99-101). Ayrıca kalabalık ortamlarda kendilerini savunmasız hissedebilmektedirler (Gutman, 2005, s:39). Erişilebilir olmayan çevre de verdiği dışlayıcı mesajlarla engelli bireylerin duygusal olarak olumsuz olarak etkilenmesine neden olmaktadır (Reeve, 2004). Buna rağmen yaşanılan psikolojik deneyimler bireye özeldir.

Bununla birlikte her ebeveyn gibi; çocuklarının okul başarı durumu, uyuşturucu kullanma ve şiddete karışma ihtimali gibi nedenlerle de kaygı duymaktadırlar (Olkin ve ark., 2006, s:45).

Ancak engelli ebeveynliğe özel olarak da ebeveyn engeli nedeniyle çocuklarının dışlanması (Duvdevany ve ark., 2008; Olkin ve ark., 2006, s:45; Shackelford, 2004), çocuklarıyla alay edilmesi (Olkin ve ark., 2006, s:45; Shackelford, 2004) ya da çocuklarının sosyal aktivitelere katılamamalarından dolayı özel olarak kaygı duyabilmektedirler (Olkin ve ark., 2006). Grue ve Laerum'un (2002) da fiziksel engelli annelerle yaptığı çalışmada, annelerin toplumun beklentilerini karşılamak, kötü veya çocuğunu sömüren anne olarak etiketlenmemek ve çocuklarının iyi bakılmadığı gerekçesiyle koruma altına alınmaları gibi ihtimaller nedeniyle korku ve kaygı duyduklarını tespit etmiştir. Görme engelli anneler ayrıca görme kaynaklı olarak çocuklarının bakımı ve güvenliğiyle ilgili çeşitli kaygılar duyabilmektedirler Moghadam-Behboodi ve ark.nın (2017, s:119-120).

1.2.6.2. Görme Engelli Ebeveyni Olan Gören Çocukların Psikolojik Alanda Yaşadıkları Deneyimler

Engelli ebeveyni olan veya engelli ebeveyni olması nedeniyle özellikle genç bakıcı durumunda olan çocukların psikolojileri, içinde bulundukları durumdan olumlu veya olumsuz şekilde etkilenebilmektedir. Unutulmaması gerekir ki ebeveynin engelli olması, tüm aileyi etkileyen bir stres kaynağı olabilmektedir. Ancak stres kaynağını oluşturan engellilik dışında da daha önemli etmenler bulunmaktadır (Campion, 1995, s:142).

Çocukların psikolojik durumlarıyla ilgili bilgilere ulaşılmaya çalışılırken engelli ebeveynlerin çocuklarının psikolojik deneyimleri ile ilgili çalışmaların sınırlılığı fark edilmiştir. Bu nedenle genç bakıcı literatüründen ağırlıklı olarak yararlanmak zorunda kalınmıştır. Dikkat edilmesi gerekir ki genç bakıcı literatüründe, ailesinde engelli ebeveyni olan veya yakınına bakım veren çocukların içinde bulundukları durum nedeniyle kısa ve uzun vadede yaşadıkları duygusal sorunlardan sıklıkla bahsedilmektedir. Ancak yaşanılan olumsuzlukların direkt olarak bakım verilen kişilerin engel durumuyla ilişkili olduğunu kanıtlamak da mümkün değildir (Newman, s:2002). Engelli ebeveynlerin psikolojik deneyimlerini araştırma noktasında yaşanan sınırlılıkların aynı şekilde engelli ebeveyni olan çocuklarda da yaşandığı görülmektedir.

Yine de yapılan çalışmalar bize çeşitli bilgiler vermektedir. Lezzoni ve ark.nın (2017, s:408-409), fiziksel engelli ebeveyni olan çocuklarla yaptıkları çalışmada çocukların, ebeveynlerinin engelliliklerinden kaygı duyabildikleri ve bu durumla ilgili çeşitli hayal kırıklıkları ve korkular yaşayabildikleri ortaya çıkmıştır. Ancak asıl sorunun, günlük hayatla ilgili dengeler değiştiğinde, ev içi roller çocuğun hayatını olumsuz olarak etkilediğinde yani bakım veren rolünde olduklarında ortaya çıktığı görülmektedir. Yine Cohen'in (1998, s:36), çalışmasında da benzer şekilde çocukların ebeveynin engeli nedeniyle arkadaşları tarafından çeşitli rahatsız edici davranışlara, şaka yollu bir takım takılmalara maruz kaldıkları ortaya çıkmıştır. Farber'ın (2000, s:266), engelli annelerle yaptığı çalışmada da çocukların,

akranlarının potansiyel düşmanlık içeren davranışları ile karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Çevrenin olumsuz davranışları sonucunda ebeveynlerini koruma sorumluluğunu da üstlenebilmektedirler (Cohen, 1998, s: 149-150).

Bunun yanı sıra çocuklar olumlu kişilik özellikleri de kazanabilmektedirler. Rosenblum ve ark. (2009, s:84-85), da görme engelli ebeveynlerin deneyimleriyle ilgili yaptıkları araştırmada pek çok ebeveyn, çocuklarının başkalarına karşı empatik ve merhametli olduğunu, bazı ebeveynler de çocuklarının toplumdaki farklılıkları kolayca kabul edebilen kişiler olduklarını belirtmişlerdir. Bu kişilik özelliklerinin, çocukların hem aile içi hem de sosyal hayatlarındaki ilişkilerinde samimi temaslar kuracağı yönündeki ihtimalleri arttırdığı düşünülmektedir.

Buck'ın (1980, s:59) engelli babaların ergen çocukları ile yaptığı araştırmada da çocukların kendilerini daha duyarlı, bağımsız, sorumluluk sahibi, olgun ve güçlü hissettikleri ortaya çıkmıştır. Bu noktada ebeveynlere böyle bir soru sorulmamasına rağmen görüşmenin çeşitli yerlerinde çocuklarının kişilikleri ve ruh dünyaları ile ilgili fikir beyan etmişlerdir. Ebeveynler ve çocukların söylemleri birbirleriyle paralellik göstermiştir. Cohen'nin (1998, s:37) de engelli annelerle yaptığı çalışmada da çocukların yardımsever, empatik, bağımsız, otonom ve duyarlı oldukları sonucuna ulaşılmıştır. Grue ve Laerum'un (2002) fiziksel engelli annelerle yaptığı çalışmada anneler, çocuklarının yardımsever, olumlu davranışlar sergileyen ve farklılıklara karşı toleranslı kişiler olduklarını belirtmişleridir. Yine Lezzoni ve ark.nın (2017), fiziksel engelli ebeveynlerin çocukları ile yaptığı çalışmada, bu çocukların, akranlarına göre engelli haklarının farkında ve sosyal adalet anlayışına sahip kişiler olduklarını tespit edilmiştir.

Genç bakıcı konumunda olan çocuklar, içinde bulundukları durum nedeniyle sosyal olarak rahatsız hissetme, utanç duyma, düşük sosyo-ekonomik statüye sahip birileri gibi görünme korkusu yaşayabilmektedirler (Bolas ve ark., 2007). Yine üstlendikleri sorumluluklar nedeniyle kızgınlık (Frank, 1995; Earley ve ark., 2007) yaşayabilmektedirler. Kendi gelecekleri ile ilgili kaygı (Earley ve ark., 2007) duyarken ebeveynleri ile ilgili de kaygı hissedebilmektedirler (Metzing-Blau ve

Schnepp, 2008). Ayrıca duygusal olarak tükenmiş (Frank, 1995; Hamilton ve Adamson, 2013), izole (Frank, 1995), stresli (Hamilton ve Adamson, 2013; Szafran, 2016), yalnız ve sosyal olarak geri çekilmiş hissedebilmektedirler (Szafran, 2016). Depresif olma, uyumada zorluk (Hamilton ve Adamson, 2013), anksiyete, depresyon, travmatik stres, konsantrasyon ve güven kaybı yaşayabilmektedirler (Sahoo ve Suar, 2009).

Genç bakıcı konumunda olan çocuklarla ilgili literatürde çocukların çeşitli olumlu özelliklerinin olduğundan bahsetmektedir. Yapılan çalışmalarda genç bakıcı konumunda olan çocukların; olgun, sorumluluk sahibi (Frank, 1995; Mc Donald ve ark., 2009 ve Plummer, 2012), bağımsız, farklılıkları ve engelliği anlayan (Mc Donald ve ark., 2009), anlam ve tatmin duygusu yaşayan (Mc Donald ve ark., 2009), diğerlerine karşı saygı ve şefkat yetisi gelişmiş (Lackey ve Gates, 2001), kendilerine güvenleri olan ve gurur duygularına sahip kişiler olabildikleri tespit edilmiştir (Bolas,ve ark., 2007).

Literatürden de anlaşıldığı üzere engelli ebeveyni olan çocuklar ve genç bakıcı konumunda engelli ebeveyni olan çocuklar, duygusal anlamda olumlu ve olumsuz deneyimler yaşamaktadırlar. Dikkat edilmesi gereken nokta, çocukların yaşadıkları olumlu ve olumsuz duygusal deneyimlerin nedeninin/nedenlerinin doğru tespit edilmesidir.

1.2.6.3. Görme Engelli Ebeveynlerin Sosyal Alanda Yaşadıkları Deneyimler

Sosyal hayat değerlendirmesi zor ve derinlik içeren bir alandır. Sandelans'ın (2003, s:6-7), da belirttiği gibi sosyal hayat, çeşitli şekillerde yaşanmakla birlikte kişilerin bu noktadaki duyguları da sosyal hayat anlatısında önem taşımaktadır. Ancak yine de sosyal hayat tanımlamaları yapılırken Gilbert'in (2008, s:9), de belirttiği gibi sosyal hayatın nasıl işlediği, sosyal etkileşimlerin ve kişiler arasındaki arkadaşlık ilişkilerinin dikkate alındığı bilinmektedir (akt: Can, 2018, s:17). Böyle

bir ayrım, değerlendirme yapmayı kolaylaştırmakta ve verileri daha anlaşılır kılmaktadır.

Uzun yıllar sosyal hayata dâhil olma şansına sahip olamayan engelli bireyler, 1970'lerde ortaya çıkan kurumsuzlaştırma hareketiyle birlikte toplumda yer almaya, arkadaşlık ilişkileri kurmaya, sosyalleşmeye ve hatta evlenmeye başlamışlardır (Olsen, 1996, s:42). Artık hayatlarını kendi doğal ortamlarında yaşayan engelli bireylerin sosyalleşme süreçleri de bu durumdan olumlu etkilenmiştir. Çünkü aile içinde kardeşlerle ve anne-baba ile yaşanan deneyim, ilerde kurulacak olan aile hayatı ve ebeveynlik için de rol model oluşturmakta ve yol gösterici bir işlev görmektedir. Gerçi kurumsuzlaştırma hareketi ile birlikte kurumlarda da önemli değişimler yaşanmış ve büyük gelişmeler kaydedilmiştir. Buna rağmen en iyi kurum bile çoğu zaman aile içinde yaşanan sosyalleşme deneyiminin yerini tam olarak tutamamaktadır (Meadow-Orlans, 2002, s:266).

Teknolojinin gelişmesiyle birlikte engelli bireyler sosyal ağlar yoluyla engelli olmayan arkadaşları ve akrabaları ile iletişim kurmakta (Shpigelman ve Gill, 2014) erişilebilirlik sorunlarını ortadan kaldıran ve zaman tasarrufu sağlayan sosyal ağlar yoluyla sosyal yaşamlarını daha aktif duruma getirebilmektedirler (Gold ve ark., 2010).

Yaşanan bu gelişmelere rağmen engelli bireyler hem sosyal ilişkiler kurma noktasında zorluklar yaşayabilmekte (Bhagotra ve ark., 2008, s:48) hem de sosyal hayatta çeşitli ön yargılarla ve ayrımcı pratiklerle karşılaşmaya devam etmektedirler (Dunn, 2015, s:39-41). Gören bireyler de görme engelli bireylerle nasıl iletişim kuracakları konusunda bilgi eksiliği içindedirler (Bhagotra ve ark., 2008, s:48; Rosenblum, 2000, s:442-443).

Yaşanılan sorunlara bakıldığında ise; engelli bireyler sosyal hayatta ön yargı ve yaftalamalarla karşılaşabilmektedirler. Engelli bireylere yönelik ön yargı ise genel olarak şefkat ve sempatiyi de içeren olumlu duygulardan oluşmaktadır. Ancak

kendilerinin yeteneklerine ve yapabilirliklerine ise şüphe ile bakılmaktadır (Dunn, 2015, s:54-55).

Var olan ön yargılar engelli bireylerin ebeveyn olmasıyla daha da problemli bir duruma gelmektedir. Hem engelli annelerin (Grue ve Laerum, 2002; Kent, 2002; Tefera ve ark., 2017) hem de engelli babaların (Duvdevany ve ark., 2008) ebeveynlik becerileri sorgulanmakta, ebeveyn olabileceklerine şüpheyle bakılmakta ve çeşitli negatif tutumlarla karşılaşabilmektedirler.

Bazen yakın çevrede (Tefera ve ark., 2017, s:1524) bazen de kamusal alanda Cohen'in (1998, s:120) çocuk ebeveynin gözü, eli, ayağı bir nevi yardımcısı olarak görülmekte ve annenin ebeveynlik becerileri yok sayılmaktadır. Anneler toplumda hala bir bakım verici pozisyonunda algılanmadıklarını belirtmektedir (Grue ve Lareum, 2002; Wolowicz-Ruszkowska, 2016).

Duvdevany ve ark.nın (2008:1024), omurilik hasarı olan babalarla yaptığı çalışmada ise babalar genel olarak toplumda kendilerine karşı acıma duygusu ile bakıldığını, şansız kişiler olarak değerlendirildiklerini ve bu durumun da kendilerine sözlü olarak belirtildiği veya çeşitli hareketlerle belli edildiğini ifade etmişlerdir. Yani babaları da tıpkı anneler gibi toplumsal olarak kabul görmeyebilmektedir.

Engelli anneler toplumda nasıl ebeveynlik yaptıklarına dair çeşitli rahatsızlık veren sorularla karşılaşabilmektedirler. Bununla birlikte tahmin edileceği üzere her çocuk bazen dakikalarca ağlar ve susmaz ya da yürürken düşebilir. Ancak ağlamaya devam eden ve düşen çocuk, görme engelli annenin çocuğu olduğunda, yaşanan olumsuzluklar annenin görme engelli olması ile ilişkilendirilmektedir. Anneler bu atmosferde doğal olarak "performans baskısı" yaşamaktadırlar (Kent, 2002, s:85).

1.2.6.4. Görme Engelli Ebeveyni Olan Gören Çocukların Sosyal Alanda Yaşadıkları Deneyimler

Engelli ebeveyni olan çocukların sosyal yaşamları noktasında yapılan çalışmaların oldukça sınırlı olduğu görülmektedir. Var olan çalışmalar ise çocukların yaşadıkları olumsuz deneyimlere odaklanmıştır.

Sosyal hayatta yaşadıkları sorunlara gelince engelli ebeveyni olan çocuk yaftalanma, alay edilme ve dışlanma gibi problemler yaşamaktadırlar. Hutchinson'un (2015), demanslı ebeveyni olan gençlerle yaptığı çalışmada çocuklar, yaftalandıklarını ve marjinalize edildiklerini belirtmişlerdir. Görme engelli ve fiziksel engelli annelerle yapılan çalışmada da ebeveynlerin yarısı okulda çocukları ile alay edildiğini ifade etmiştir (Cohen, 1998, s:148). Farber'ın (2000, s:266), engelli annelerle yaptığı çalışmada da çocukların akranlarının potansiyel düşmanlık içeren davranışları ile karşılaştıkları anlaşılmıştır. Ayrıca MS'li annelerin çocukları ile yapılan çalışmada çocukların aldıkları sorumluluklar nedeni ile oyun zamanlarının kısıtlandığı ortaya çıkmıştır (Jonzon ve Goodwin, 2012, s:216-217).

Engelli ebeveynlerin çocukların özellikle genç bakıcı konumunda oldukları ve ev içi sorumlulukları önemli oranda üstlendikleri zaman sosyal sorunlarının arttığı ve çeşitlendiği görülmektedir. Bu sorunlar kısıtlı zamanları nedeniyle sosyal olarak ilişki kurmada sorunlar yaşamakta (Barry, 2011), okulda zorbalığa maruz kalma (Bibby ve Becker, 2007; Cree, 2003 ve Dearden ve Becker, 2002), izolasyon ve sosyal dışlanma yaşamakta, yaftalanmaktadırlar (Butler ve Astbury, 2005). Özellikle bakım veren konumunda olan çocuklar, büyük olasılıkla düşük sosyo-ekonomik gelir grubunda olan kişilerden oluşmaktadırlar. Bu nedenle de seyahat ve sosyalleşme için sınırlı imkânlara sahiptirler (Thomas ve ark., 2003, s:40). Muhtemelen de sınırlı bir sosyal çevreye sahip olmaktadırlar (Dearden ve Becker, 2002).

Bununla birlikte üstlendiği rollere rağmen sosyal hayatının olumsuz etkilenmediğini belirten, genç bakıcı konumunda olup sosyal hayatından memnun olan çocuklar da bulunmaktadır (Hamilton ve Adamson, 2013). Ayrıca engelli

ebeveyni olsun veya olmasın gençler, sosyal çevre edinme konusunda isteksiz davranabilmekte ve konfor alanından çıkmak yerine daha çok aile ve akraba çevresinden arkadaşlar edinebilmektedirler (Holland ve ark., 2007).

1.2.7. Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Ekonomik Alanda Yaşadıkları Deneyimler

Ekonomik durum hem bireyleri hem aile işleyişini hem de aile hayatını etkileyen önemli bir faktördür. Zubirck'in (2002), de belirttiği gibi ekonomik durum aile işleyişini etkilemektedir. Literatüre bakıldığında ise yoksulluk ve engellilik birbirini besleyen iki kavram olarak ortaya çıkmaktadır. Engellilik yoksulluğun bazen nedeni iken bazen de sonucu olarak değerlendirilmektedir. Engelli yoksulluğu dünya üzerinde sıklıkla görülen bir durum olmasına rağmen ekonomik bağımsızlığını elde etmiş engelli bireyler de bulunmaktadır (Miles, 2006 akt: Özgökçeler, 2006, s:210). Yine Trani-Francois ve Loeb (2012), da engellilik ve yoksulluk arasındaki birbirine bağımlı mevut ilişkiye dikkat çekmişlerdir.

Beresford da (1996, s:559), yoksulluk ve engellilik kavramı ile kurulan ilişkiyi eleştirmiş ve bu noktada engelli bireyleri yoksul hâle getiren politikalara dikkat çekmiştir. Yine Barnes de (1991), engelli bireylerin yoksullaşmasının abartıldığını belirtirken engelli bireylerin ekstra giderlerinin (sağlık, ulaşım vb.) olabildiğini ve bu durumun onların zorlanmasına yol açtığının altını çizmiştir. Yine Kirshbaum (2000, s:4), da ebeveynliğin gerektirdiği ekstra masraflar ve devletin desteğinin eksikliği nedeniyle yoksulluğun önemli bir sosyal sorun oluşturduğunu belirtmiştir. Olkin ve ark. (2006), da yaptıkları çalışmada engelli engelli olmayan ebeveynler arasında ekonomik yön dışında önemli bir fark olmadığını ortaya çıkarmışlardır.

1.2.8. Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Baş Etme Becerileri ve Sosyal Destek Sistemleri

Bu bölümde görme engelli ebeveynler ve gören çocuklarının yaşadıkları (aile içi, psiko-sosyal) sorunlarla nasıl başa çıktıkları ve bu alanlardaki sosyal destek sistemleri ile ilgili bilgiler sunulmuştur.

1.2.8.1. Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Sosyal Destek Sistemleri

Literatüre bakıldığında "sosyal destek" kavramının pek çok tanımının olduğu görülmektedir. Ancak sosyal destek denilince mevcut destekleyici-yardımcı bir ilişki ve bu ilişkinin hem yapı hem de içerik bakımından ne kadar kaliteli olduğu akla gelmektedir. Çünkü kişinin sahip olduğu kaynak sayısı ve bu kaynakların içerik bakımından ne kadar doyurucu olduğu, sosyal desteğin zenginliğini göstermektedir (Leavy, 1983, s:5).

Toplum psikologları ve profesyoneller de sosyal desteği, çevresel strese karşı uyum sağlama noktasında bir araç olarak değerlendirmektedirler (Oritt ve ark., 1985, s:565). Kısaca sosyal destek, kişilerin var olan sorunlarla mücadele edebilmesi ve strese uyum sağlaması noktasında çok önemli bir rol oynamaktadır.

Sosyal destek kısa veya uzun dönemli olarak alınmakta, anlam ve önemi yaşam süreci içinde değişmektedir. Bu noktada sosyal ilişkilerin niteliği çok önemlidir. İlişkideki karşılıklılık, erişilebilirlik ve güvenilirlik gibi etmenler desteğin potansiyelini belirlemektedir (Williams ve ark., 2004, s:948). Bunun yanı sıra kişinin, "network"ündeki kişileri ne kadar zamandır tanıdığı ve ne sıklıkla iletişime geçtiği de önemli bir konudur (Froland ve ark., 1979, s:83). Sosyal destek kaynakları da arkadaşlar, akrabalar, toplum, kurumlar veya STK'lardan oluşmaktadır (Pilisuk ve Parks, 1983, s:138).

Sosyal desteğin literatürde pek çok tanımı bulunmaktadır. En sık kullanılan tanım ise House'un (1981) sosyal desteği; duygusal destek, araçsal destek, bilgisel destek ve değerlendirme desteği olarak dört kategoride ele almış olduğu tanımdır. Ancak destek çeşitleri arasındaki sınırlar keskin çizgilerle ayrılmamıştır ve bazen iç içe de girebilmektedirler. Daha sonra sosyal destek ile ilgili yapılan pek çok çalışmada teorik alan House'un kavramları kullanılarak çerçevelendirilmiştir.

Williams ve ark. (2004), da sosyal destek kaynaklarını aşağıdaki şekilde yeniden tanımlamışlardır:

Duygusal Kaynaklı Destek: Kişi, duygularını *rahatça* belirtebildiği ve onları yönetme yetisini kazanabildiği; *uyum duygusunu* yaşadığı ve kendine güven kazanıp hayata daha iyi hazırlandığı; *onaylanma duygusunu* yaşadığı ve birinin ona inandığını hissetmesi sonucu *dâhil olma duygusunu* yaşar ve *aidiyet* hisseder.

Duygusal destek alan kişi sevildiğini ve önemsendiğini hisseder, sırlarını karşı tarafa güven içinde açabilir ve bağlanma duygusunu yaşayabilir. Kaliteli duygusal destek almanın sonucunda kişinin benlik saygısı devam eder, güvendiği kişiyle güvenilir bir birliktelik yaşamaya devam eder.

Materyal Kaynaklı Destek: Eşya, para, olan her şey materyal destek grubuna girer.

Özel (intimate) İlişki Kaynaklı Destek: Kişinin kendisini, *yakın ve özel bir ilişki* içinde karşı tarafla paylaşmasıdır.

Beceri-Yetenek veya Zaman Kaynaklı Destek: Yoldaşlık, refakat etme, genişletilmiş *bakım sağlama* gibi ihtiyaçlar karşılanır.

Bilişsel Kaynaklı Destek: Direkt veya dolaylı olarak kişiye *bilişsel olarak rehberlik* etmekle gerçekleşebilir (Wiliams ve ark., 2004, s:948).

Engelli ebeveynlerin hem sosyal destek ihtiyaçlarının pek çok gruba göre daha fazla olması hem de büyük oranda toplumsal olarak yaftalanan bir grup olmaları göz önünde bulundurulduğunda sosyal hayatlarında daha fazla olumsuz durumla karşılaşabildikleri tahmin edilmektedir. Bruce ve ark.nın (2007), yaptığı çalışmada da görme engelli bireylerin, gören akranlarına göre yüksek oranda sosyal destek eksikliği hissettikleri tespit edilmiştir. Cohen'in (1998), görme engelli ve fiziksel engelli annelerle yaptığı çalışmada, görme engelli annelerden bazıları her türlü işin daha fazla enerji ve zaman gerektirdiğini belirtirken yine aynı çalışmadaki görme engelli annelerin yarısı da ev işleri ve alışveriş yapma konusunda desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. Pagliuca ve ark. (2009), da görme engelli ebeveynlerin çocuk bakımı ile ilgili durumlarda destek ağlarından yararlanarak daha özerk olduklarını ve sorunlarla başa çıktıklarını belirtmektedir.

Engelli birey temelli düşünüldüğünde ise aile, engelli kişi için önemli bir sosyal destek kaynağı olmaktadır (Dunn, 2015, s:131). Hatta engelli ebeveynler de çocuklarından duygusal destek alabilmektedirler (Tefera ve ark., 2017, s:1524). Ancak yakın ve sevilen kişiden alınan biricik bakım emeği ve destek de ilişkileri bozup sosyal izolasyon yaşanmasına sebep olmaktadır. Bununla birlikte örselenebilirliği arttırıp kişileri fiziksel ve duygusal istismara açık duruma getirmektedir (Drew, 2009, s:443). Bazı durumlarda da kişiler, yakınlarından ya da geniş ailesinden sosyal destek almak istememektedirler. Bununla birlikte kişinin yakınları veya ailesi, sosyal-psikolojik-ekonomik-sağlık vb. noktalarda bakım verme konusunda yeterince iyi olmayabilmektedir. Yani desteğin kalitesinin yeterli olmadığı zamanlar da olabilmektedir (Prilleltensky, 2003, s:40).

Ayrıca aşırı korumacılığı içeren yararlı olmayan destek çeşidi de engellilerin iyilik hâlini olumsuz olarak etkilemektedir (Cimarolli ve Boerner, 2005). Farber (2000) da engelli ve kronik hastalığa sahip olan annelerle yaptığı çalışmada, aile içindeki veya aile dışındaki kişilerin sormadan veya neyin nasıl sorulması gerektiğini bile bilmeden yardım etme çabasına girerek "sınır ihlali" yapabildikleri ortaya çıkmıştır. Yanlış oranda ve yanlış şekilde verilen sosyal destek, desteği alan kişi için "beceri engelleyici" bir nitelik de taşıyabilmektedir (Tucker ve Johnson, 1989,

s:100). Yine görme engelli bireylerle yapılan başka bir çalışmada da aile ve yakınlar tarafından verilen desteği, aşırı koruyucu olarak algılayan bireylerin kaygı ve depresif semptomlar gösterdikleri ortaya çıkmıştır (Cimarolli, 2006). Ayrıca çeşitli oranlarda formel veya informel destek alan annelerle yapılan çalışmalarda da anneler, aldıkları desteğin ebeveynlik kontrollerini aşmamasının öneminden ve gerekliliğinden bahsetmişlerdir (Prilleltensky, 2003; Prilleltensky, 2004 akt: Shpigelman, 2015, s:928-929).

Bu durumların yanı sıra bazen de bireyler, kişilik özellikleri ve psikolojik durumlarına bağlı olarak sosyal destek kaynaklarını bulma veya oluşturabilme konusunda zorluk yaşamaktadırlar. Psikolojik sorunları olan, pek üretken olmayan, uzun tedavilere maruz kalan kişiler, büyük olasılıkla az sayıda sosyal destek kaynaklarına sahiplerdir ve karşılıklılık içeren destekleyici ve doyurucu ilişkiler içinde değillerdir (Froland ve ark., 1979, s:87-88).

Bu gibi durumlarda devreye sosyal politika ve sosyal hizmet uygulamaları girmektedir. Literatürden de anlaşıldığı üzere hem engelli ebeveynler hem de engelli ebeveyne sahip çocuklar, sosyal hayatta çeşitli sorunlar yaşamakta ve çeşitli alanlarda sosyal destek ihtiyacı hissetmektedirler. Yakınlar tarafından verilen sosyal desteğin önemi ve insan hayatına etkisinin işlevselliği yanında bu tür bir desteğin yararlı olmadığı, hatta kişinin veya ailenin hayatının işlevselliğini bozduğu zamanlar da olmaktadır. Bunun yanı sıra kişiler çeşitli zamanlarda duygusal, materyal ve bilişsel destek ihtiyacı hissedebilirler. Bu gibi durumlarda kurumlara veya STK desteği de gerekebilir. Zaten pek çok çalışma da sosyal desteğin ebeveynliği olumlu etkilediğini göstermektedir (Feldman ve ark., 2002, s:315; Kroese ve ark., 2002).

1.2.8.2. Görme Engelli Ebeveynlerin ve Gören Çocuklarının Baş Etme Becerileri

Baş etme, kişinin kaynaklarını aşan çeşitli içsel ve dışsal zorluklar karşısında verdiği bilişsel ve davranışsal çabalar olarak tanımlanmaktadır (Lazarus ve Falkman, 1984, s: 141). Yine Pearlin ve Schooler (1978, s:2), da baş etmeyi, problemli sosyal

deneyimler karşısında psikolojik olarak etkilenmemek amacıyla gösterilen davranış biçimi olarak tanımlamışlardır.

Literatürde en yaygın şekilde kabul gören tanım ise Lazarus ve Falkman'ın (1984) baş etmeyle ilgili tanımının olduğu görülmektedir (Tennen ve ark., 2000, s:626). Lazarus ve Falkman baş etme stratejilerinin problem odaklı ve duygu odaklı olmak üzere iki temel boyutta incelemektedirler. Problem odaklı baş etme stratejileri pek çok problem yönelimli stratejiyi içermektedir (Lazarus ve Folkman, 1984, s:151). Kahn'ın (1964), da işaret ettiği gibi problem odaklı baş etme stratejileri ilki, çevresel faktörlerin değiştirilmesi ikincisi ise bilişsel davranışçı tekniklerin kullanılmasıdır. Bu bilişsel tekniklerin ise amaçların planların değiştirilmesi, objeye veya olaya verilen önemin azaltılması, yeni davranış ve becerilerin geliştirilmesi, yeni mutluluk anlayışının geliştirmesiyle ilgili olduğu düşünülmektedir (akt: Lazarus ve Folkman, 1984:152). Duygu odaklı baş etme stratejileri ise kaçınma, minimize etme, uzak durma, pozitif karşılaştırma gibi bireyi çeşitli şekillerde stres faktöründen uzaklaştıran savunma odaklı yöntemler olarak düşünülmektedir (Lazarus ve Folkman, 1984: 150).

Literatüre bakıldığında özellikle engelli veya görme engelli ebeveynlerin direkt olarak aile içi-psiko-sosyal ve ekonomik sorunlarla baş etme mekanizmalarını inceleyen çalışmalara rastlanamamıştır. Ancak engellilikle ilgili yapılan bazı çalışmalarda engelli ebeveynlerin yaşadıkları sorunlarla nasıl baş ettiğine dair bazı bilgilerle karşılaşılmaktadır. Örneğin Deshen ve Deshen (1989, s:262), gören bireyler tarafından yönetilen hiyerarşik toplumdaki ön yargılara maruz kalan görmeyen ebeveynlerin, yaşadıkları gerilimleri genellikle toplumdan uzak durarak yönettiklerini belirtmiştir. Bununla birlikte Moghadam-Behboodi ve ark.nın (2017), çalışmasında görme engelli annelerin, çocuklarının güvenliklerinin sağlanması noktasında yaşadıkları kaygıyla ilgili ihtiyatlı davrandıkları ve çocuklarını kendi geliştirdikleri yöntemlerle (dokunma, sesler) yakından takip ederek kaygılarını kontrol etmeye çalıştıkları anlaşılmıştır. Yine Duvdevany ve ark. (2008, s:1028), da engelli babaların çocuklarının dışlanmasına dair yaşadıkları korkuyu proaktif tavır

alarak çocuğun okulunda tanışma ve bilinçlendirme içerikli bir toplantı düzenleyerek aştıklarını belirtmişlerdir.

Görme engelli veya engelli ebeveyni olan çocukların sorunlarıyla nasıl baş ettiğine dair bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ebeveyni engelli olan çocukların baş etmelerini inceleyen az sayıda çalışmanın ise "genç bakıcı" literatürü adı altında çalışılmış olduğu görülmektedir.

Bolas ve ark.nın (2007), yaptığı çalışmada, çocukların olası sorunlardan toplumdan uzak durarak baş etmeye çalıştıkları ortaya çıkmıştır. Ayrıca çocuklar, ailelerine dışarıdan gelecek olası olumsuz müdahaleler nedeniyle durumlarını paylaşmamayı tercih etmektedirler (Szafran, 2016). Bazı çocuklar da kendilerini bakım işlerine gömmekte ve bu sayede hayatın diğer stresli alanlarından kaçabilmektedirler. Literatürdeki diğer çalışmalar da bakım işlerine yönelmenin bir baş etme yöntemi olduğunu ortaya çıkarmıştır. Bununla birlikte arkadaşlarla konuşmak, müzik dinlemek ve bilgisayar oyunları oynamak da baş etme mekanizmaları olarak zikredilebilmektedirler (Earley ve ark., 2007).

Literatürde yer verilen kavramlar ve alanda yapılan çalışmalara konu ile ilgili genel bir çereve ve anlayış sağlamak amacıyla verilmiştir. Çalışma sürecinde görme engelli ebeveynlerin ve onların gören çocuklarının çok boyutlu yaşam deneyimlerinin anlaşılabilmesi için teorik olarak sistem yaklaşımı esas alınmıştır. Bununla birlikte aile kavramı da bir sistem olarak ele alınmıştır. Aile kavramı ele alınırken sistem yaklaşımından elde edilen McMaster Aile İşlevleri Modelinden yararlanılmıştır. Bu modelin; roller, iletişim, ilgi gösterme, duygular, problem çözme, davranış kontrolü kavramlarından yararlanılmıştır. Engellilik kavramı ise hem yeti yitimlerini reddetmeyen hem de engelli bireylerin haklarını esas alan, insan hakları yaklaşımı temelinde ele alınmıştır.

1.3. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı; evlenmeden önce de görme engelli olan işlevsel görme engelli/total görme engelli ebeveynlerin ve onların 12 yaş ve üzeri gören çocuklarının; aile içi, psiko-sosyal ve ekonomik alanlardaki deneyimlerinin, yaşadıkları sorunlarla baş etme yöntemlerinin ve sosyal destek sistemlerinin ortaya çıkarılmasıdır.

Alt amaçlar aşağıdaki şekilde sıralanmıştır:

Görme engelli ebeveyn için:

Görme engelli ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri nelerdir?

Görme engelli ebeveynler aile kurma ve çocuk sahibi olma sürecini nasıl deneyimlemişlerdir?

Görme engelli ebeveynler aile ve çocuk kavramlarını nasıl anlamlandırmaktadırlar?

Görme engelli ebeveynler aile işlevselliğini etkileyen aile içi dinamikleri (problem çözme, roller, iletişim, duygusal tepki verebilme, ilgi gösterme ve davranış kontrolü) nasıl deneyimlemektedirler?

Görme engelli ebeveynler, sosyal yaşamı nasıl deneyimlemektedirler?

Görme engelli ebeveynler, psikolojik alandaki yaşantılarını nasıl deneyimlemektedirler?

Görme engelli ebeveynler, ekonomik açıdan hayatı nasıl deneyimlemektedirler?

Görme engelli ebeveynler, yaşadıkları sorunlarla (aile içi- psikolojik-sosyal) nasıl baş etmektedirler?

Görme engelli ebeveynlerin hayat kalitelerini yükseltecek sosyal destek sistemleri (aile içi işleyiş, psikolojik, sosyal) nelerdir?

Görme engelli ebeveyni olan çocuk için:

Görme engelli ebeveyni olan çocukların sosyo-demografik özellikleri nelerdir?

Görme engelli ebeveyni olan çocuklar, aile kavramını nasıl anlamlandırmaktadırlar?

Görme engelli ebeveyni olan çocuklar, aile işlevselliğini etkileyen aile içi dinamikleri (problem çözme, roller, iletişim, duygusal tepki verebilme, ilgi gösterme ve davranış kontrolü) nasıl deneyimlemektedirler?

Görme engelli ebeveyni olan çocuklar, sosyal yaşamı nasıl deneyimlemektedirler?

Görme engelli ebeveyni olan çocuklar, psikolojik alandaki yaşantılarını nasıl deneyimlemektedirler?

Görme engelli ebeveyni olan çocuklar, ekonomik açıdan hayatı nasıl deneyimlemektedirler?

Görme engelli ebeveyni olan çocuklar, yaşadıkları (aile içi- psikolojik-sosyal) sorunlarla nasıl baş etmektedirler?

Görme engelli ebeveyni olan çocukların sosyal destek sistemleri (aile içi- psikolojik-sosyal) nelerdir?

1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışmaya katılan ebeveynlerin hemen hepsi bağımsız yaşam bilinci ve becerileri olan kişilerden oluşmaktadırlar. Ayrıca bu ebeveynlerin sosyo-ekonomik veya kültürel olarak ortalama bir yetkinlik düzeyinde veya üstünde oldukları gözlemlenmiştir. Bununla birlikte çocukların da otonom bireyler olmaları dikkat

çekmiştir. Ebeveyn ve çocukların sayılan bu özelliklerinin, görme engelli ebeveyn ve gören çocuk içeren ailelerde yaşanan tipik olumsuzlukların ortaya çıkmasını engellediği düşünülmektedir. Bu durum araştırmanın temel sınırlılığını oluşturmuştur. Ancak çalışmaya katılan bazı ebeveyn ve çocukların tanıdıkları başka aileler üzerinden verdikleri çeşitli örnekler var olan tipik sorunların ortaya çıkmasına yardımcı olmuştur. Bu örneklerin araştırmanın sınırlılığının aşılmasına bir miktar yardımcı olduğu düşünülmektedir.

Çocuklar, psiko-sosyal alanda yaşadıkları deneyimlerden bahsetme noktasında kapalı kalmayı tercih etmişlerdir. Araştırmacı çocukların bu tercihlerinin farkına varmış ve bu konuda kesinlikle yeni bir sondaj soru yöneltmemiştir. Bu da araştırmanın sonuçlarını etkileyecek bir diğer sınırlılıktır. Yine de bazı ebeveynlerin çocuklarının psiko-sosyal deneyimleri ile ilgili olan çeşitli anlatıları bu sınırlılığın kısmen aşılması noktasında rol oynamıştır.

1.5. Araştırmanın Önemi

Türkiye'de hatta dünyanın hemen her ülkesinde görme engelli bireyler, günlük hayatlarında çeşitli sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Bu sorunlar, engelli bireylerin ebeveyn olmalarıyla birlikte çeşitlenmekte ve artış göstermektedir. Ancak bu konunun yeterince dikkat çekmemiş olduğu da görülmektedir. Bu noktada, engelli ebeveynler ve onların çocuklarının hayatlarının bütüncül bir şekilde incelenmesi büyük bir önem taşımaktadır. Kişilerin aile hayatlarını nasıl deneyimlediklerinin, psiko-sosyal ve ekonomik deneyimlerinin bilgisine ihtiyaç duyulmaktadır. Bu alanlarda yaşanılan deneyimleri olumlu veya olumsuz kılan etmenlerin belirlenmesi, iyileştirici önerilerin sunulması açısından da kilit bir rol oynamaktadır.

Bu araştırmanın genelde sosyal bilimler, özelde sosyal hizmet literatüründeki boşluğa katkı sağlayan bir çalışma olduğu düşünülmektedir. Görme engelli ebeveynlerin ve onların gören çocuklarının yaşam deneyimleri sistemik bir bakışla incelenmiştir. Çalışmada yöntemsel olarak nitel yaklaşımın metodunun kullanılması da yaşanılan deneyimlerin derinlemesine bir şekilde incelenmesini sağlamıştır. Aile

üyelerinin yaşadıkları olumlu ve olumsuz deneyimler doğrultusunda, hayat kalitelerini arttıracak öneriler mikro, mezzo ve makro boyutlarda sunulmuştur.

2.GEREÇ VE YÖNTEM

Bu bölümde; araştırmanın modeli, katılımcıların belirlenmesi, görüşme süreci, katılımcılar, verilerin analizi, geçerlilik, güvenilirlik, etik ve alana dair deneyimlerle ilgili bilgiler verilmektedir.

2.1. Araştırmanın Modeli

Bu çalışmada nitel araştırma metodu kullanılmıştır. Nitel araştırma, hakkında çok az şey bilinen bir konuyu derinlemesine anlama amacıyla kullanılmaktadır. Ulaşılmak istenilen bilgiler ancak derinlemesine görüşmeler yoluyla elde edilmektedir (Creswell, 2013). Nitel araştırma özellikle pozitivist olmayan bir paradigma doğrultusunda bilginin genişliğinden çok, derinliğini ortaya çıkarma ile ilgilidir (Boddy, 2016).

Nitel teknikler, olguyu ortaya çıkarmanın yanında süreç odaklı bilgi edinilmesi gereken araştırmaların kullanımına oldukça uygundur (Katz ve Mishler, 2003). Sosyal hizmet alanında nitel araştırma yöntemi ile yapılan aile değerlendirmelerinde de içerik ve süreç olmak üzere iki önemli nokta dikkate alınmaktadır. İçerik kısmı, aile hakkında verilen bilgiler ile ilgiliyken süreç kısmı, aile üyelerinin birbirleriyle nasıl iletişim kurduklarıyla ilgilidir (Collins ve ark. 2013, s:240).

Çalışmada nitel araştırma desenlerinden biri olan fenomenolojik desen kullanılmıştır. Fenomenolojik yaklaşımda, bireylerin "neyi", "nasıl" deneyimledikleri betimlenmektedir (Moustakas, 1994). Ayrıca bu desende hedef grubun "hafife alınan" ya da "zaten bilindiği zannedilen" deneyimleri tekrar incelenmekte, ortaya yeni ve/veya unutulan içerikler çıkartılabilmektedir (Laverty ve ark., 2013, s:22). Bu çalışmada da konunun deneyim odaklı doğasına uyum sağlaması nedeniyle fenomenolojik desen seçilmiştir.

Yarı yapılandırılmış formlar aracılığıyla anne-baba-çocuk olmak üzere üç gruptan da elde edilmek istenen bilgiler mülakat yoluyla toplanmıştır.Bu mülakatlar elbette basit bir bilgi toplama işinin ötesinde bir nitelik taşımakta ve yeni bilgilerin üretilmesine zemin hazırlamaktadır (Holstein ve Gubrium, 2003, s:4). Mülakatlar aracılığıyla katılımcıların yaşam deneyimleri derinlemesine bir şekilde irdelenmiştir.

Böylelikle görme engelli annelerin, babaların ve onların gören çocuklarının deneyimleri, kendi merceklerinden aktarılmıştır. Çalışma grubunu etkileyen faktörlerin çok boyutluluk arz etmesi sebebiyle çalışmada, teorik yaklaşım olarak sistem yaklaşımı kullanılmıştır.

2.2. Katılımcıların Belirlenmesi

Çalışma grubunu; Türkiye'de evlenmeden önce de görme engelli olan, işlevsel veya total görme engelli anneler, babalar ve onların 12 yaş ve üzeri gören çocuklarından oluşan aileler oluşturmaktadır.

İşlevsel veya total görme engelli ebeveynlerin seçilmesinin nedeni, yaşanan zorlukların ve destek ihtiyacının daha iyi ortaya çıkacağı düşüncesidir. Bununla birlikte evlenmeden önce görme engelli olma kriteriyle de aile olma sürecinin başından itibaren nasıl şekillendiğinin ortaya çıkarılması hedeflenmiştir. 12 yaş ve üzeri çocuklarının seçilmesinin nedeni ise bu yaştaki kişilerin zihinsel ve ruhsal olarak belirli bir olgunluğa ulaşmış olmaları ve yaşadıklarını daha sağlıklı bir şekilde aktarabilecekleri düşüncesinden kaynaklanmaktadır.

Ayrıca araştırma konusuyla ilgili bilimsel literatür incelendiğinde, aile ile ilgili yapılan çalışmalarda, ebeveyn ve çocukların ayrı ayrı ele alındıkları tespit edilmiştir. Ebeveynlik konulu çalışmaların da genel olarak anneleri kapsadığı görülmüştür (Cohen, 1998; Farber, 2000; Moghadam- Behboodi ve ark., 2017). Babaların araştırmaya katılmaları konusunda yaşanan eksikliğin de babaların deneyimlerinin görünür olmasını engellediği (Morris ve Wates, 2006, s:1) ve bütüncül bir bakışın

oluşmasına izin vermediği anlaşılmıştır. Bu nedenle hem literatürdeki "cinsiyetçi bakış"tan kurtulmak hem de aile temelli bütüncül bir çerçeve oluşturmak amacıyla anne, baba, çocuklar çalışma grubuna birlikte dâhil edilmiştir.

Ailelere amaçlı örnekleme yöntemi türlerinden kartopu örnekleme tekniği ile ulaşılmıştır. Çalışma grubunun kriterlerine uyan İstanbul, Ankara, İzmir ve Gaziantep'te yaşayan 9 aile ile görüşmeler yapılmıştır. Bu durumun genel evren içindeki çeşitliğe ulaşılmasını sağladığı da düşünülmektedir.

Çalışma grubunun, ulaşılması zor ve hassas gruptan kişilerden oluşması sebebiyle kartopu örnekleme tekniği kullanılmıştır. Çalışma grubundaki kişiler, aile alanında çalışan sosyal hizmet uzmanları veya huzur evinde yaşayan yaşlılar gibi adres ve kimlik bilgileri belli olan bir gruptan oluşmamaktadır. Görme engelli ebeveynler ve onların gören çocukları, ulaşılması zor ve hassas bir çalışma grubu kategorisinde değerlendirilmektedirler. Bu nedenle bu kişilere kartopu tekniği ile ulaşılmıştır.

Engellilik alanında yapılan bazı çalışmalarda, örneklem seçiminde çeşitli yanlılıklar bulunabilmektedir. Bunlardan biri de katılımcılara sosyal servisler veya dernekler yoluyla ulaşılınan durumlarda oluşmaktadır (Drew, 2009, s:434). Zira belirli derneklerdeki kişilerin benzer dünya görüşüne sahip, hayata benzer açılardan bakan kişiler olma ihtimalleri yüksektir. Ayrıca sosyal servislerden hizmet alan kişilerin aldıkları hizmetin kesilebileceği endişesiyle gerçek düşüncelerini yansıtmamayı tercih edebilecekleri de düşünülmektedir. Bu sebepler seçim yanlılığı oluşturmaktadır. Dolayısıyla bu çalışmada yanlılık ihtimalinin giderilmesi amacıyla da örneklemdeki kişilere herhangi bir kurum ya da grup aracılığıyla değil, kartopu tekniğiyle ulaşılması tercih edilmiştir.

Katılımcılara ulaşma sürecinde araştırmacının engelli hakları alanında aktif olarak çalışan iki görme engelli arkadaşı ve çalışma sürecinde tanıştığı iki dernek yöneticisi yardımcı olmuştur. Bu kişiler, araştırmacıyı hem yeni insanlarla (alanda çalışan/ potansiyel katılımcı) tanıştırmış hem de araştırmacının çalışmaya katılım

ilanını görme engelli bireylerin yoğun olduğu WhatsApp ve mail gruplarında paylaşıp duyurunun daha geniş kitlelere ulaşmasını sağlamışlardır.

Çalışma grubunun büyüklüğünün belirlenmesinde ise nitel araştırmanın hassasiyetleri dikkate alınmıştır. Nitel araştırmadaki katılımcı sayısı; araştırmanın amacının/kapsamının darlığı veya genişliği, örneklemin yoğun veya seyrek bulunabilir olması, katılımcıyla olan diyalogların güçlü veya zayıf olmasına göre değişmektedir (Malterud ve ark., 2015).

Bu araştırmada da amaç, belirli bir grup insanın yaşadıkları deneyimlerin derinlemesine bir şekilde ortaya konmasıdır. Örneklem ise seyrek bulunan bir grubun içinden seçilmiştir. Katılımcılarla gerçekleştirilen diyalogların aile içi, psiko-sosyal ve ekonomik alanlardaki deneyimlerini kapsamasından dolayı diyaloglar da yoğunluk içermektedir. Yoğun bilgi içerikli çalışmalarda artan örneklem sayısının fazlalığı ise veri analizini noktasında karmaşa oluşturabilmektedir. Bu amaçla örneklem sayısının kavram karmaşası oluşturmayacak şekilde belirlenmesine dikkat edilmiştir.

Nitel araştırmalarda katılımcı sayısı belirlenirken doyum noktası esas alınmaktadır. Doyum noktasına ise aynı bilgiler tekrarlandığında ulaşılmaktadır (Bowen, 2008). Bu çalışmada da doyum noktası dikkate alınmış ve verilerin yoğunluğunun oluşturacağı karmaşadan uzak durulmuştur. 9 aile ile yapılan görüşmeler sonucu benzer cevaplar alınmaya başladığında görüşmeler sonlandırılmıştır. Çalışmada 9 anne, 9 baba ve 9 çocuk olmak üzere toplam 27 katılımcı ile ayrı ayrı görüşme yapılmıştır.

2.3. Görüşme Süreci

Sağlıklı bir nitel araştırma için görüşme sürecinde dikkat edilmesi gereken iki önemli nokta bulunmaktadır. İlki araştırmacı ve katılımcı arasında katılımcının hikâyesini anlatmasını kolaylaştıracak güvene dayalı bir ilişkinin geliştirilmesidir.

İkincisi ise görüşmenin, katılımcının kendini güvende hissettiği bir mekânda yapılmasıdır (Dickenson-Swift, 2007, s:338-339). Bu araştırmada da her iki noktaya dikkat edilmiştir. Tüm katılımcılarla uygun güven ilişkisinin geliştirildiği ve görüşmelerin katılımcıların kendilerini rahat hissettikleri mekânlarda yapıldığı düşünülmektedir. Görüşmelerden önce katılımcılar telefonla aranmış, araştırma hakkında bilgi verilmiş ve aydınlatılmış, onamlar mail yoluyla kendilerine iletilmiştir. Çalışmaya katılmaya karar verme konusunda, her katılımcıya yeterli süre verilmiştir. Onay alınan katılımcılarla görüşme için uygun yer ve zaman belirlenmiş ve randevular oluşturulmuştur.

Katılımcıların yorulmaması açısından tüm aile bireyleri ile aynı günde görüşme yapılmamasına özen gösterilmiştir. Görüşmeler İstanbul, Ankara, İzmir ve Gaziantep olmak üzere dört farklı metropolde gerçekleştirilmiştir. Ancak İzmir'deki iki aileyle ve Gaziantep'te yaşayan bir aile ile yapılan görüşmeler zaman faktörü ve şehir farklılıkları durumları göz önünde bulundurularak aynı gün içinde gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler için yeterli zaman ayrılmış ve uygun dinlenme araları verilmiştir. Anne, baba ve çocuklarla ayrı ayrı 29 farklı görüşme gerçekleştirilmiştir. Deşifreler sonrası bazı yerlerin anlaşılmadığı veya eksik kaldığı fark edilmiştir. Bu nedenle bazı aile üyeleri ile ana görüşme sonrası eksik kalan noktaların tamamlanması için genel olarak telefonla veya yüz yüze ek görüşmeler de gerçekleştirilmiştir. Toplamda 12 adet ek görüşme gerçekleştirilmiştir. Ailelerle birlikte teknik görüşmeler dışında da vakit geçirilmesi gözleme dayalı bilgi elde edilmesine yardımcı olmuştur. Ayrıca aileler araştırmacıyı oldukça olumlu karşılamalamışlardır. Hatta bazı ebeveynler araştırmacının uzak bir şehirden gelmiş olması nedeniyle özellikle evlerine davet edip yemek hazırladıklarını da belirtmişlerdir. Bu vb. davranışlar araştırmacının mutlu hissetmesini ve motive olmasını sağlamıştır.

İzmir'de yaşayan ilk aile ile yapılan görüşmenin tarihi, İzmir Fuarı'nın gerçekleştiği zaman aralığına denk gelmiştir. Ailenin isteği üzerine fuar alanında buluşulmuş ve açık alanlarda uygun, sessiz mekânlarda görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerde yemek, çay-kahve araları verilmiştir. Aile ile

birlikte ortalama 7 saat vakit geçirilmiştir. Bu ailedeki baba ile telefon aracılığıyla bir ek görüşme daha yapılmıştır. İzmir'de yaşayan ikinci aile ile de kendi evlerinde buluşulmuş, birlikte ortalama 5 saat vakit geçirilmiştir. Bu ailedeki anne, baba ve çocukla telefon aracılığıyla ek birer görüşme daha yapılmıştır. İzmir'de yaşayan üçüncü aile ile yapılan görüşmede çocuk ve anne ile aynı gün kafede görüşülmüştür. Baba ile yapılan görüşme ise başka bir gün işyerinde gerçekleştirilmiştir. Bu süre içerisinde yine uygun çay, kahve, yemek molaları verilmiştir. Bu aile ile de birlikte ortalama 8 saat vakit geçirilmiştir.

Gaziantep'te yaşayan aileyle yapılan görüşmeler de aynı gün içinde gerçekleştirilmiş, birlikte ortalama 8 saat vakit geçirilmiştir. Görüşme esnasında yemek, çay-kahve molaları verilmiştir.

Ankara'da yaşayan ilk aile ile yapılan görüşmede anne ve baba ile yapılmış görüşmeler dernek odasında gerçekleştirilmiştir. Görüşme sonrası birlikte yemeğe gidilmiştir. Bu aile ile birlikte ortalama 6 saat vakit geçirilmiştir. Aynı aile ile başka bir gün dernek binasında tekrar bir araya gelinmiştir. Bu görüşmede çocuk ile ilk görüşme anne ve baba ile de birer ek görüşme yapılmıştır. Görüşme sonrası birlikte tekrar yemeğe gidilmiştir. Bu süreçte ortalama 4 saat vakit geçirilmiştir. Ankara'daki ikinci ailedeki baba ile yapılan görüşme bir kafede gerçekleştirilmiştir. Anne ve çocukla yapılan görüşme başka bir gün ailenin kendi evlerinde gerçekleşmiştir. Görüşmede uygun çay kahve yemek molaları verilmiştir. Bu aile ile birlikte ortalama 7 saat vakit geçirilmiştir. Ankara'daki üçüncü ailedeki baba ile yapılan görüşme bir kafede gerçekleştirilmiştir. Görüşme sonrası, çocuk ile de tanışılmıştır. Ertesi gün ailenin evine gidilmiş ve anne ve çocuk ile de görüşme yapılmıştır. Görüşmelerde uygun çay, kahve molaları verilmiş ve ortalama 10 saat vakit geçirilmiştir. Sonrasında bu ailedeki anne, baba ve çocukla ek görüşmeler yapılmıştır. İstanbul'daki ilk aile ile yapılan görüşme çocukla bir kafede gerçekleştirilmiştir. Anne ve baba ile yapılan görüşmeler ise başka bir gün iş yerlerinin bahçelerinde gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerde uygun çay kahve yemek molaları verilmiş ve aile ile birlikte ortalama 10 saat vakit geçirilmiştir. Bu ailedeki anne, baba ve çocukla da telefonla ek görüşmeler yapılmıştır. İstanbul'da yaşayan ikinci ailede ilk görüşme

baba ile bir kafe ortamında gerçekleştirilmiştir. Baba ile yapılan görüşme zaman kısıtlılığı nedeniyle yarıda bırakılmıştır. Başka bir gün ailenin evine gidilmiş ve baba ile yarıda kalmış olan görüşme tamamlanmıştır. Bu ziyarette çocuk ve anne ile de görüşme yapılmıştır. Ancak anne ile yapılan görüşme annenin yorgun hissetmesi nedeniyle yarıda bırakılmıştır. Başka bir gün anne ile tekrar kafede buluşulmuş ve görüşmenin kalan kısmı tamamlanmıştır. Bu aile ile de birlikte 11 saat vakit geçirilmiştir.

Tüm katılımcılardan onam alınmıştır. Görüşmelere başlamadan önce ses kayıt cihazının açılacağı ve bu durumun kendileri için bir sorun teşkil edip etmeyeceği tekrar sorulmuştur. Tüm katılımcılar ses kaydı açılmasına izin vermiştir. Ebeveynlerle yapılan görüşmelerin en kısası ortalama 73dk. sürerken en uzun görüşme 180dk. sürmüştür. Bu görüşmeler ortalama olarak 113dk. sürmüştür. Çocuklarla yapılan görüşmelerin en kısası 34dk. sürerken en uzunu 91dk. sürmüştür. Çocuklarla yapılan görüşmeler ise ortalama olarak 67 dk. sürmüştür. Görüşme süreleri, katılımcıların sorulanı anlama, yaşadıklarını aktarabilme gücü, yaşanmışlıklar noktasında deneyim zenginliği ve mülakat esnasında açık olma eğilimleriyle ilişkili olarak değişiklik göstermiştir. Görüşmeler 12 Haziran 2019- 10 Nisan 2020 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Yüzyüze yapılan görüşmeler 26 Ocak 2020'de tamamlanırken telefonla yapılan ek görüşmeler 10 Nisan 2020 tarihine kadar devam etmiştir.

Engelli bireylerinin özgürleşmesinin temel mottolarından biri olarak görülen, "biz olmadan bizim için hiçbir şey" anlayışıdır. Buna göre engelli bireyler kendileri ile ilgili oluşturulacak politika ve hizmetler noktasında direkt etki edecek bir pozisyonda ve karar alma mekanizmalarının da içinde olmalıdırlar (Charlton, 1998). Görüşmeler sürecinde bu anlayış dikkate alınmıştır. Bu nedenle yapılması gereken düzenlemeler ve ihtiyaç duyulan hizmetler konusunda ebeveynlerin fikirleri de birebir alınmıştır. Ek olarak Duckett ve Fryer'ın (1998) güçlendirici anlayışı benimsenmiş ve katılımcılar, araştırmanın sadece öznesi değil aynı zamanda araştırmacı ile birlikte çalışan bir araştırma ortağı gibi de görülmüştür.

Hutchinson ve ark.'na (1994), göre mülakat yoluyla yapılan görüşmelerin katılımcılar için çeşitli faydaları bulunmaktadır. Görüşmeler yoluyla katılımcılara da kendini kabul, "katharsis", amaç duygusu, güçlenme, sesini duyurma, kişisel farkındalık ve iyileşme gibi noktalarda yarar sağlanmaktadır. Bu çalışmada da özellikle bazı katılımcılar çalışmanın sonuçlarının orta ve uzun vadede kendileri için de fayda sağlayabileceğini özellikle ifade ederek bundan duydukları memnuniyeti belirtmişlerdir. Başka bir katılımcı da özellikle bugüne dek böyle bir çalışmaya katılmayı beklediğini, görme engelli aile olarak fark edilmek istediğini belirtmiştir. Diğer bir araştırmacı ise bu çalışmaya katılımının kendi yararına da olduğunu, böylelikle aile olarak neler yaptıklarını fark ettiğini ve bunun zihinsel açıdan toparlanma konusunda avantaj sağladığını belirtmiştir.

Pek çok katılımcı da görüşme esnasında sorulan bazı soruların cevaplarını daha önce hiç düşünmediklerini belirtmişlerdir. Bu ve benzeri yanıtlar üzerine araştırmacı katılımcılara soruların cevaplarının birlikte düşünülmesini teklif etmiş ve kolaylaştırıcı bir rol üstlenmiştir. Böylelikle daha önce hiç düşünmedikleri noktalar üzerinde bir kolaylaştırıcı eşliğinde düşünme fırsatı buldukları ve farkındalık kazandıkları düşünülmektedir.

2.4. Katılımcılar

Nitel araştırmalarda dikkat edilmesi gereken hususlardan biri, katılımcıların kişisel bilgilerinin anonimleştirilmesidir. İdeal bir anonimleştirmede ise katılımcıların kimliklerinin kendileri hakkında sunulan bilgilerden tanınması mümkün değildir. Örneğin çalışmanın başında katılımcıların sosyo-demografik bilgilerinin bir tablo şeklinde verilmesi, kişilerin kimliklerinin açığa çıkmasında risk potansiyeli barındırabilmektedir (Saunders ve ark., 2014, s:2). Özellikle katılımcıların isimlerinin, yaşadıkları şehirlerin, mesleklerinin, dini ve kültürel niteliklerinin nasıl sunulduğu etik açıdan büyük önem taşımaktadır. Olası risklerin ortadan kalkması için bu noktalara ve bu bilgilerin sunulma şekline dikkat edilmesi gerekmektedir. Bununla birlikte aile temelli yapılan çalışmalarda zaman zaman kullanılan aileyi tanıtıcı bilgilerin (meslek, hastalık öyküsü) detaylı bir şekilde

verilmesinin de ailenin kimliğinin anonimleştirilmesini engelleyen bir risk olabileceği düşünülmektedir (Botkin ve ark., 2001, s:208-209).

Aile odaklı yapılan çeşitli çalışmalarda da katılımcı bilgilerinin bu riskin ortadan kaldırmak amacıyla genel bir şekilde verildiği de görülmektedir (bkz: Ummel ve Achille, 2015; Van Schoors ve ark., 2018). Etik hassasiyetler nedeniyle bu çalışmada da katılımcıların sosyo–demografik bilgileri genelleştirilerek sunulmuştur. Ancak verilerin yorumlanması kısmında kültürel arka plan, meslek vb. bilgiler, gerekli görülen yerlerde katılımcının kimliğini ortaya çıkarmayacak şekilde kullanılmıştır. Böylelikle sunulması amaçlanan temalarda hem anlayış ve aktarım netliği sağlanmış hem de katılımcıların kişisel bilgileri korunmuştur.

Bu çalışmaya toplam 9 aile katılmıştır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin yaşları 40 ile 56 arasında, çocukların yaşları ise 14 ile 17 arasında değişmektedir. Ancak çocuk grubundaki katılımcılardan biri 20 yaşındadır. Bu kişi 18 yaşını aşmış olmasına rağmen ebeveynleriyle beraber yaşadığı ve hâlâ aile odaklı ortak deneyimler ediniyor olduğu için araştırmaya dâhil edilmiştir. Ebeveynlerin tamamı evlenmeden önce de görme engelli olan kişilerden oluşmaktadır. Ayrıca hepsi günlük hayatta baston ve/veya sesli konuşma programlarını kullanmaktadır. Yani ebeveynler, tamamen görmeyen veya yardımcı cihazları kullanarak hayatlarını devam ettiren işlevsel görme engelli bireylerden oluşmaktadır. Çocukların ise herhangi bir engelleri bulunmamaktadır. Eğitim durumları ise ortaokul, lise ve üniversite olarak değişmektedir. Ebeveynlerin meslekleri avukat, öğretmen, ev hanımı, santral operatörü, ticaret insanı, emekli devlet memuru olarak değişmektedir. Eğitim seviyeleri ise lise, ön lisans ve lisans olarak çeşitlilik göstermektedir. Beş aile yalnızca bir çocuk üye içerirken diğer dört ailenin 2 veya daha fazla çocuğu bulunmaktadır. Bu ailelerde küçük olan çocuklar, yaş kriterine uymamaları nedeniyle araştırmaya dâhil edilmemişlerdir. Araştırmaya katılan ebeveyn ve çocukların isimleri ise kişilerin araştırmacıda uyandırdığı duygulara göre yeni isimler verilerek kodlanmıştır. Yaş, şehir ve özel yer isimleri (çalışılan kurum, gidilen kurs vb.) ise söylemlerin sunumunda ayrıca değiştirilmiştir.

2.5. Verilerin Analizi

Bu çalışmada veri analiz yöntemi olarak betimsel analiz kullanılmıştır. Bu yönteme göre analiz için araştırma sorularına veya görüşme/gözlem süreçlerinde elde edilen verilere göre bir çerçeve hazırlanır. Bu çerçeveye göre veriler işlenir, sonrasında bulgular tanımlanır ve yorumlanır (Yıldırım ve Şimşek, 2011, s:224). İlk olarak deşifre edilen ses kayıtlarının dökümleri süreç içinde NVivo12 ile analiz edilmiştir. Toplamda 1007 sayfa veri elde edilmiştir. Sonrasında mülakat sorularına göre belirlenen tema ve alt temalara göre kodlar ve alt kodlar oluşturulmuştur. Bazı kodlar doğrultusunda yeni tema ve alt temalar da ortaya çıkmıştır.

Verilerin kodlanmasında elemental kodlama yöntemi kullanılmıştır. Çıkan verilere uygun olarak bu yöntemin yapısal ve betimsel kodlama çeşitlerinden yararlanılmıştır. Yapısal kodlama karşılıklı konuşmaları da içerebilen geniş içerik ve kavram bütünlerini, detaylı anlatımları ortaya çıkarmak için kullanılırken (Saldana, 2013, s:83-86) betimsel kodlama ise daha temel düzeydeki kelime veya kısa anlatıları göstermek amacıyla kullanılmaktadır (Saldana, 2013, s:88).

NVivo12 programının kullanımı, araştırmacının verileri düzenli bir şekilde görüp kodlar arası karşılaştırmalar yapabilmesi açısından kolaylık sağlamıştır. Programın bağlantılar (annotations) kısmı araştırmacıya özellikle betimsel analiz noktasında yardımcı olmuştur. Bulguların görseli ve önerilerin görseli app.diagrams.net adresindeki tablo çizme programı kullanılarak hazırlanmıştır.

Bulguların yorumlanması esnasında gözlemci notlarından da yararlanılmıştır. Aileyi ilgilendiren ortak noktalar betimlenirken bir ebeveyn bir de çocuğun söylemlerinden yararlanılarak geniş ve destekleyici bir perspektif sağlanmaya çalışılmıştır. Ancak yine katılımcıların anonimliğinin bozulmaması açısından bulguların sunumu esnasında aynı ailede yer alan ebeveyn ve çocukların anlatılarının alt alta verilmemesine dikkat edilmiştir.

2.6. Geçerlilik, Güvenilirlik ve Etik

Nitel çalışmanın hem geçerliliğini hem de güvenilirliğini sağlayacak doğrulama stratejileri bulunmaktadır. Bu nokta; metodolojik uygunluk, örneklemin doygunluğu, verilerin eş zamanlı toplanması ve analiz edilmesi, teorik düşünme ve teori geliştirme ile ilgilidir (Morse ve ark., 2002, s:18-20). Bu çalışmanın geçerlilik güvenilirliği de sayılan dört doğrulayıcı stratejiyle sınanmıştır.

İlk olarak çalışılan konu hakkında yeterli bilgi olmaması ve araştırmanın amacıyla uyumlu olarak ailelerin hayatında neyin, nasıl gerçekleştiği bilgisinin elde edilmesi amacıyla nitel araştırma türlerinden fenomenolojik araştırma deseni kullanılmıştır. Bu modellin kullanılması, araştırmacıya önemli bir özgürlük sağlamış ve ulaşılması amaçlanan bilgilere derinlemesine bir şekilde ulaşılmasını sağlamıştır.

Yapılan görüşmelerden elde edilen verilerin benzer şekilde tekrarlaması sonrasında, katılımcı arayışına son verilmiştir. 9 anne, 9 baba, 9 çocuk olmak üzere toplam 27 kişiden elde edilen bilgiler sonucu doygunluğa ulaşıldığı anlaşılmıştır.

Katılımcılara ulaşmanın yaklaşık 8 ay sürmesi, geçerlilik ve güvenilirliğin arttırılması açısından önemli bir fırsat da oluşturmuştur. İlk görüşmeleri tamamlanan ailelerin ses kaydının çözülmesi ve analizlerinin yapılması ikinci görüşmelerde hangi soruların üzerinde daha fazla veya daha az durulacağının anlaşılmasına izin vermiş ve kapalı kalması muhtemel noktaların yeni soru teknikleriyle (mucize soru tekniği vb.) açılmasına yardımcı olmuştur.

Son olarak araştırma boyunca teorik düşünmeye dikkat edilmiştir. Teorik düşünme sayesinde alt temaların doğru bir şekilde kodlanması sağlanmıştır. Benzer içerikteki söylemler sürekli olarak karşılaştırılarak yeni kodlar oluşturulmuştur. Bu esnada mümkün mertebe kodların isimlendirilmesi açık bir duruma getirilmiştir. Bununla birlikte yararlanılması mümkün olan kısımlarda ilgili teorilerden de yararlanılmıştır. Araştırma doğası gereği teori oluşturulması ve genellenmesi mümkün olmayan bir yapıdadır. Bu nedenle sonuçlar betimsel bir şekilde

sunulabilmiş ve yeni veriler elde edilmiştir. Ancak teori oluşturulması mümkün olan gelecekteki çalışmalar için önemli bir bilgi temeli oluşturulmuştur.

Son olarak, bu çalışmanın kurgusuna özgü güvenilirlilik ve geçerliliği sağlayan bir etmenin daha olduğu düşünülmektedir. Çocukların da dâhil edildiği çalışmalarla ilgili yapılan en önemli eleştirilerden biri, çocukların söylemleri ile yetinilmesi veya çocukların söylemlerini, araştırmacının kendi varsayımları doğrultusunda şekillendirmesi ile ilgilidir. Ancak eleştirel ve reflektif bir araştırmacının bu durumun ötesine geçmesi beklenir (Spyrou, 2011). Bu çalışmada da özellikle çocukların söylemleri değerlendirilirken araştırmacı salt çocukların söylemleri ile yetinmemiştir. Ebeveynlerin de aynı konu hakkındaki ifadelerinden yararlanılmıştır. Bu durum, çocukların konuyla ilgili söylemlerinin bir niyet okuması riskine kaymadan sağlamalı bir şekilde değerlendirilmesine yardımcı olmuştur. Fakat aynı noktayı farklı değerlendiren aile üyelerinin olabileceği de unutulmamalıdır. Bu bağlamda, çalışmaya katılan bireylerin aynı aileden seçilmesinin çalışma için ayrıca bir güvenilirlik ve geçerlilik sağladığı düşünülmektedir.

Araştırmanın etik hassasiyeti noktasında ise tezi yazmaya başlamadan önce Ankara Üniversitesi Etik Kurulundan 27.07.2018 tarihinde 178 karar sayılı etik kurul izni alınmıştır. Bulguların sunumu noktasında ise kişilerin gerçek isimleri değiştirilmiştir. Meslekleri, yaşları ve söylemleri kimlik bilgilerini ortaya çıkmayacak şekilde sunulmuştur. Araştırma etik hassasiyetler çerçevesinde yürütülmüştür.

2.7. Alandan Yansımalar

Bu başlık araştırmacının alanda yaşadığı bireysel deneyimlerinin literatüre katkı sağlaması amacıyla açılmıştır. İlk olarak alanda karşılaşılan zorluklardan bahsedilmişitir. Sonrasında engellilik çalışmaları alanında sıklıkla tartışılan engellilik çalışmalarını kim yapmalı sorusuna cevap aranmıştır.

2.7.1. Alanda Karşılaşılan Zorluklar

İlk zorluk katılımcı bulma noktasında yaşanan zorluktur. Görme engelli ebeveynlerin ve görme engelli ebeveyni olan çocukların sosyal damgaya maruz kalan bir grup olduğu gözlemlenmektedir. Sosyal damgaya maruz kalan kişilerle yapılan başka çalışmalarda da katılımcı bulma konusunda zorluk yaşandığı bilinen bir husustur. Zira bu kişilerin çalışmaya katılma noktasında gönüllü olmaları çok kolay olmamaktadır (bkz. Bottorff ve ark., 2005, s:566-567). Bu çalışmada da örneklem grubunun toplumsal damgalara maruz kalan kişilerden oluşmuş olmasının, katılımcı bulma konusunda yaşanan zorlukların temel sebeplerinden biri olduğu düşünülmektedir.

İkinci zorluk ise çalışmanın metodu gereği ailenin tüm üyelerinin çalışmaya katılması şartı konusunda yaşanan zorluktur. Zira bu çalışmada da katılım teklifi götürülen pek çok potansiyel aday, bireysel olarak çalışmaya katılma konusunda istekli olduklarını ancak eşlerinin veya çocuklarının katılmaya istekli olmadığını belirtmişlerdir. Bu nedenle de gerçekleşme potansiyeli olan çok sayıda görüşme yapılamamıştır.

Üçüncü zorluk randevu sözünde durmayan katılımcılar nedeniyle yaşanmıştır. Bazı ebeveynler aile olarak araştırmaya katılmayı kabul ettiklerini belirtmelerine ve kendileri için uygun mülakat yeri ve saati ayarlanmış olmasına rağmen mülakat saati yaklaştığında çeşitli nedenlerle (vakit sıkıntısı, daha önce onay almış olduğunu söylemesine rağmen sonrasında aile bireylerinin haberinin olmadığını belirtmesi vb.) çalışmaya katılamayacaklarını belirtip randevuya gelmemişlerdir.

Son zorluk da araştırmaya katılan ailelerle çalışmayı tamamlama noktasında yaşanılan zorluktur. Araştırma sürecinde bazı ailelere ulaşılmış, ancak görüşmeler tamamlanamamıştır. Üç aile, görüşmeye katılmayı en başta kabul etmiştir. Sonrasında ebeveynlerden biri ile görüşme yapılmaya başlanmış olunmasına rağmen bu ebeveynler sonraki görüşme için diğer aile üye veya üyelerinin çalışmaya katılmak istemediklerini belirterek veya herhangi bir açıklama yapmadan araştırmaya

devam etmemişlerdir. Çalışmanın doğasının tüm aile bireylerinin katılımını içermesi nedeniyle, sadece anne veya sadece babayla yapılan görüşmeler yarıda kalmış, bu kişilerden elde edilen veriler, analiz sürecine dâhil edilmemiştir.

Araştırma sürecinde yaşanan bu zorluklar, çalışma süresinin uzamasına ve araştırmacı için maddi ve manevi emek kayıplarına neden olmuştur. Özellikle çalışmaya katılacağını ve devam edeceğini belirtip daha sonra görüşmeyi kesen katılımcılar, önemli bir yük oluşturmuştur. Çünkü araştırmacı bu kişilerle görüşme yapmak için çalıştığı kurumdan izin almış, şehir değiştirmiş, yol-konaklama-yemek giderlerini kendisi karşılamıştır. Hatta görüşmeye aile olarak katılacağını teyit eden ve görüşmeye başlayan katılımcıların aldığı onaya istinaden görüşmelerin deşifrelerini yapmıştır.

2.7.2. Engelli Olmayan Bir Araştırmacı Olarak Engellilik Alanında Araştırma Yapmak

Literatürde, engellilik çalışmalarını kimin yapması gerektiği konusunda çeşitli uyuşmazlıklar bulunmaktadır. Bir grup, engellilik araştırmalarını yalnızca engelli araştırmacıların yapması gerektiğini savunurken diğer bir grup, engelli olmayan araştırmacıların da bu türden çalışmalar yapabileceğini savunmaktadır. Bu çalışma engelli olmayan bir araştırmacı tarafından tamamlanmıştır. Bu vesileyle var olan ikilemin çözümüne katkı sağlamak amacıyla böyle bir başlık açılmıştır.

Çalışmanın araştırmacısı da uygun şartlar yerine getirildiğinde engellilik çalışmalarını herkesin yapabileceğini savunmaktadır. Çünkü bir konuda araştırma yapabilmek için o konuyu deneyimleme şartının aranmasının anlamlı bir gerekçe olmadığı düşünülmektedir. Engellilik konusunda deneyim sahibi olmamak insanları engellilik konusunda konuşmaktan gerçekten dışlayabilir mi? Örneğin doğuştan görmeyen ve görme deneyimi olmayan bir kişiye ‘Renkleri görme konusunda gerçek bir deneyimin yok. Bu nedenle renklerle ilgili konuşmamalısın.’ denilebilir mi? Kişinin görme duyusu ile ilgili yaşadığı yeti yitimi onu renklerle ilgili anlayışı hakkında konuşmaktan alıkoyabilir mi? (Reindal, 1995, s:59-60). Ya da bu durumda

yoksulluk çalışmalarını sadece yoksullar, suç çalışmalarını sadece suçlular, kadın çalışmalarını da sadece kadınlar mı yapmalıdır? Evet araştırılacak konu hakkında deneyim sahibi olmak elbette önemlidir ancak konu ile ilgili konuşabilmek veya araştırma yapabilmek için deneyimin zorunlu bir kriter olmadığı düşünülmektedir.

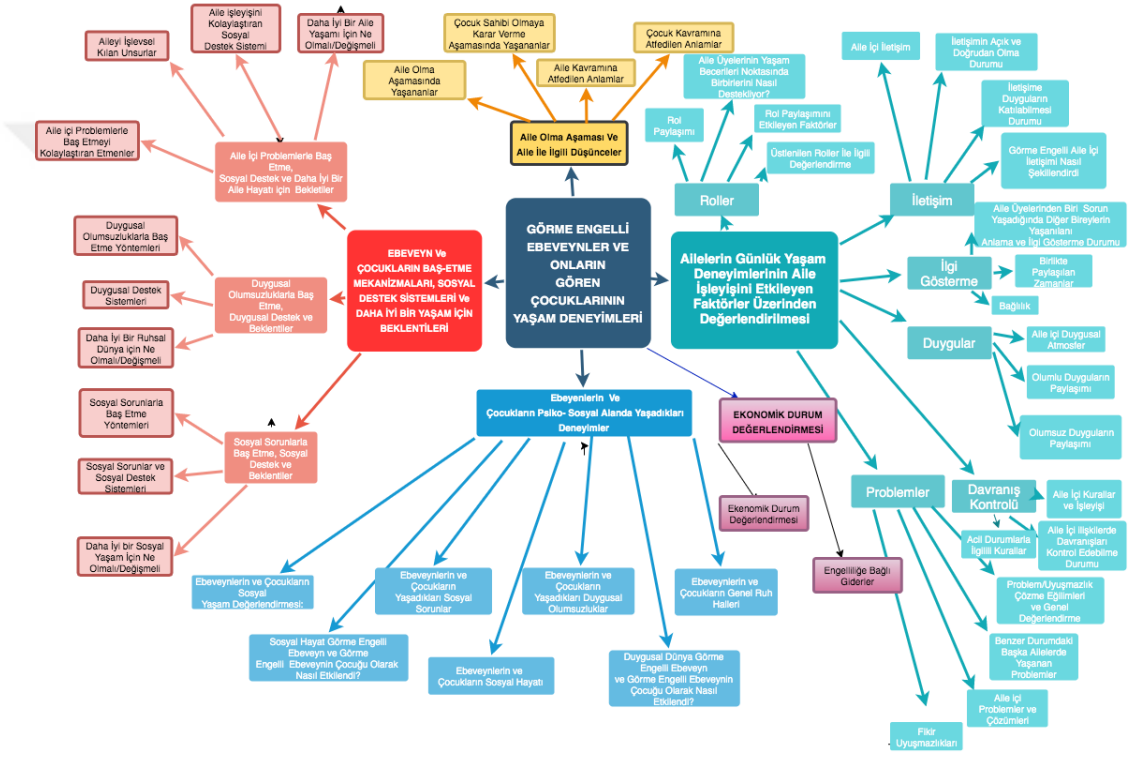
Engellilik araştırması sürecinde araştırmacınıniki önemli yeteneğe sahip olması gerektiği savunulmaktadır. İlki araştırmacının reflektif olmasıdır. Yani engelli bireyi gerçekten anlaması, empati kurmasını engelleyecek kişisel ve mesleki ön yargılarını fark edebilmesi ve onlardan arınabilmek için kendisini analiz etme yetisine sahip olmasıdır. Bu noktada araştırmacının engellilik alanında daha önce çalışmış olması ve sosyal çevresinde engelli arkadaşlarının olması önyargılarından arınma noktasında önemli bir rol oynamıştır. Bu durum araştırmacının önyargılarından arımasını ve reflektif olmasını sağlamıştır. İkincisi ise araştırmacının empatik olmasıdır. Yani empatik moda sahip olması ve olaylara karşıdaki kişinin açısından bakabilme becerisinin olmasıdır (Papadimitriou, 2001 akt: Berger ve Lorenz, 2016, s:5). Bu noktada da araştırmacının akademik olarak sosyal hizmet alanından geliyor olmasının avantaj sağladığı düşünülmektedir; çünkü empati becerisi sosyal hizmet uygulamasının yapıtaşını oluşturmaktadır. Araştırmacının sosyal hizmet alanında yapmış olduğu uygulamaların bu becerisinin gelişmesine katkı sağladığı düşünülmektedir.

Bunun ötesinde engelli olmayan araştırmacılar, zaten çalışmalarını engellilik deneyimlerine dayanarak ürettikleri iddiasında değildirler. Bu çalışmacılar, literatüre dayalı bilgi üretebilme ya da engelli bireylerle nitel, nicel ya da karma yöntemleri kullanarak etik ilkeler ışığında çalışma yapma hakkına sahip olmalıdırlar. Ayrıca engelli olmayan çalışmacılar, engellilik meselesine dışarıdan bakan biri olarak literatüre farklı katkılar sağlayabilirler. Engelli olmayan bireylerin gördüğü bazı noktaları engelli bir kimse göremeyeceği gibi engelli birey de engelli olmayan bireyin göremediği noktaları görebilmektedir. Çalışmaların farklı gruplar tarafından yürütülmesinin literatüre zenginlik sağlayacağı düşünülmektedir.

3. BULGULAR

Bu başlık altında yarı yapılandırılmış mülakatlar aracılığıyla ulaşılan verilerden elde edilen bulgular sunulmuştur.

Şekil 3.1. Bulguların Görseli



3.1. Aile Olma Aşaması ve Aile İle İlgili Düşünceler

Bu bölümde, ebeveynlerin aile olma ve çocuk sahibi olmaya karar verme aşamasında yaşadıkları deneyimler ile ebeveynlerin aile ve çocuk kavramına atfettikleri anlam ve çocukların aile kavramını nasıl anlamlandırdıkları irdelenmiştir.

3.1.1. Aile Olma Aşamasında Yaşananlar

Çalışmaya katılan engelli ebeveynlerin, eşleriyle tanışma aşamasında göze çarpan bir zorluk yaşamadıkları anlaşılmaktadır. Evlenme kararı aşmasında ise pek çok ebeveynin kök ailesinin, çocuklarının evlilik kararına olumsuz tepki verdiği görülmektedir. Az sayıda ebeveynin kök ailesinin ise çocuklarına güvendikleri ve onları destekledikleri anlaşılmaktadır.

Ebeveynlerin büyük çoğunluğu, eşleri ile arkadaşları aracılığıyla tanışmıştır.

> *Ankara'da ortaokuldan görüştüğüm bir arkadaşım vardı, O eşimle tanıştırdı. (**Duygu Anne**)*

Bazı ebeveynler için arkadaşlarının bu girişimi bir destek niteliği de taşımaktadır.

> *Açıkça söyleyeyim ailemin bilinçli bir desteğini çok fazla yanımda ve arkamda görmedim. Bireysel çabalarımla ve biraz da duyarlı diyebileceğim, bilinçli diyebileceğim arkadaşlarımın desteğiyle bu mücadeleyi verdim. Beni bu süreçte, üniversiteden tanıştığım, beni tanıyan nasıl birisi olduğumu bilen insanlar destekliediler. Yanımda oldular, eş aramamda onlar da arayış içinde oldular.(**Ferruh Baba**)*

Az sayıda ebeveynin eşi ile tanışması ise doğal süreçte kendiliğinden gelişmiştir.

> *Arkadaşlık olarak başladı bizimkisi. Çok iyi iki dost olduk. Vallahi kendiliğinden gelişti ve nasıl olduğunu ben de anlamadım... Dostluk gelişti. Ondan sonra birbirimize açıldık. Zaten aynı iş yerinde çalışıyorduk. (**Şirin Anne**)*

Ebeveynler evlenmeye karar verme aşamasında genel olarak ailelerinin olumsuz tepkileri ile karşılaşmışlardır. Ebeveynlerin çoğunun kendi ailesi ve/veya eş adayının ailesi, iki görme engelli bireyin evliliklerini nasıl devam ettireceği konusunda çeşitli şüpheler duymuş ve olumsuz tepkiler vermişlerdir.

*İstemediler (eşin ailesi) ben görmüyorum diye. Neymiş, görmeyen olmasın ama topal olsun. Şey olsun yani… Onun ailesinden hiç destekleyen olmadı. Benden ailem hiçbir şey istemedi. Kendi geldi söyledi. Hiç bir engel çıkarmadılar. 'Mademki istiyorsun, Allah nasip ettiyse olur.' dedi ailem.(**Çiçek Anne**)*

*Şimdi ikimiz de görme özürlüydük. O anlamda, sürdürebilme noktasında bizimkiler çok emin değildi... Onun ailesinden de bizim aileden de yapamayacağımız noktasında tepkiler vardı. Fakat biz yaparız dedik.(**Kemal Baba**)*

Çalışmanın en şaşırtıcı noktalarından biri, engelli ebeveynlerin ailelerinin çocuklarının yapabilirliklerini yakinen bilen kişiler olmalarına rağmen görme engelli birey algılarının paternalist karakterde olmasıdır. Çünkü araştırmaya katılan ebeveynlerin hemen hepsi yatılı okulda ailelerinden ayrı bir hayatı devam ettirmiş, üniversiteye gitmiş, eğitimini tamamlamış, iş bulmuş, ücretli iş gücü ve/veya ev içinde aktif olarak çalışan kişilerdir. Bu süreçlerin birincil şahidi olan engelli bireylerin kendi ebeveynlerinin ön yargılarından arınamamış olmaları, önemli bir soru işareti oluşturmaktadır. Ferruh Baba'nın sözleri de bazı engelli ailelerinin çocukları hakkındaki bilincini özetler niteliktedir:

*Türkiye'de engellilere toplumun algısı ve yaklaşımının olumsuz olduğunu üzülerek söylüyorum. Ailelerimizin de engelli ailelerinin de yaklaşımı bilinçsiz ve negatif. Bir şey yapamaz, bir şey beceremez gibi yani... Tüketici olarak görülüyoruz. Engelli üretime katkıda bulunamaz, üretici olamaz. Dolayısıyla hani ev bark sahibi ve çoluk çocuk sahibi de olamaz, yürütemez diye görülüyor. (**Ferruh Baba**)*

Bununla birlikte var olan tepkiler, bazen toplumsal cinsiyet normları kaynaklı da olabilmektedir. Araştırmacının alandan gelen önceki bilgileri de bu bulguyu desteklemektedir. Özellikle engelli erkek ailelerinin çocuklarını engelli olmayan bir kadınla evlendirmek istemeleri sıklıkla görülebilen bir durumdur.

Ailesi beni kesinlikle kabullenmedi. Çünkü onların kafasında aldıkları gelin işte çalışmayacak, evde oturacak, onlara hizmet edecek, iş görecek tabii ki. Kesinlikle engelli düşünmüyorlar. Eşim de onlarla kalacak... Eşimin parası eve gelecek, karısı ev işlerini görecek tarzındadır. Çünkü ben evlendiğimde,

*benden önceki eltim onlarla birlikte yaşıyorlardı. Onu ayırmaları için… Eee tabii sıra da eşim vardı... Benim ailem her konuda arkamda oldu.(**Şirin Anne**)*

Hatta ebeveynlerden biri, eş tercihi nedeniyle annesi ile aralarının bozulduğunu ve hâlâ iyi olmadığını belirtmiştir. Bununla birlikte ebeveyn sohbet esnasında, annesinin torununu yıllar sonra ilk defa okula başladıktan sonra görmüş olduğunu ayrıca ifade etmiştir.

*Annemle mesela hanım yüzünden hâlâ çekimseriz. Ama ister kabul etsin, ister kabul etmesin. 20 yıl geçmiş hâlâ daha geçiniyoruz. Benim anneme kalırsa hanımı çoktan boşamam lazımdı... Görme engelinden ziyade kendi kültürsüzlükleri, eksiklikleri diyelim. Yani biz körüz ama elin kızı da kör. E burada şimdi biz aslan oluyoruz onun ki çakal oluyor yani. Öyle bir basit düşünceler var.(**Cengiz Baba**)*

Az sayıda ebeveynin ailesi ise çocuklarının evlilikleri noktasında herhangi bir sorun çıkarmamış, bilinçli davranışlar göstermiş ve çocuklarının kararlarını onaylamışlardır.

*Tabii annem ve babam kesinlikle onayladılar. Zaten onlar bize güveniyorlardı. Şöyle bir de annem ve babam çok farklılardı yani ileri görüşlülerdi. Biz köyde her işi yapıyorduk. Yemek, iş. Hani ne bileyim böyle tarlada onlar ne yapıyorlarsa biz de aynı şekilde yapıyorduk. Çünkü onlar ayırt etmiyorlardı. Biliyorlardı bizim yapabileceklerimizi.(**İnci Anne**)*

Bazen de aileler duydukları şüphelere rağmen çocuklarına, evlilikleri ile ilgili her konuda destek olmuşlardır.

*Yani şöyle ben kendi ailemden hiç ters tepki almadım. Hatta konuyu ilk açtığımda niye olmasın ki dediler. Daha önce ön yargıları yoktu diye biliyordum ama bana ifade etmemişler. Ama kendi içlerinde konuşmuşlar. Ya işte nasıl yapacaklar, acaba nasıl olur diye düşünme geçmiş. Ama bunu gelip asla bana söylemediler. Yani bunlar bir problem yaşar mı, acaba sürdürebilirler mi diye kendi aralarında konuşmuşlar. Eşimin ailesi de... Hiçbir tepki almadım ben. Karar alındığında yani iş ciddiye bindiğinde de sonuna kadar destek oldular. Yani nişan olsun, kına gecesi olsun, düğün olsun... Eşyanın alınmasından tutun yerleştirilmesine kadar...(**Yüksel Baba**)*

3.1.2. Çocuk Sahibi Olmaya Karar Verme Aşamasında Yaşananlar

Çocuk sahibi olma aşamasında ebeveynlerin çoğu çeşitli kaygılar yaşamaktadırlar. Bazı ebeveynler de çevrelerinin (aile, tanıdıklar, doktorlar) olumsuz tepkileriyle karşılaşmaktadırlar. Yaşanan kaygıların; doğacak çocuğun da engelli olma ihtimali ve çocuk bakımı ile ilgili olduğu görülmektedir. Ebeveynler çevrelerinde çocuğun da engelli olma ihtimali veya çocuğa bakamayacaklarına dair çeşitli söylemlere maruz kalabilmektedirler. Ancak ebeveynlerin hepsinin kaygılarını aştıkları ve çevresel tepkilerle mücadele ettikleri görülmektedir.

Engelli bireylerin çocuklarının görme engelli olması ihtimali ile ilgili yaşadıkları kaygıların, sadece görme engeli durumundan kaynaklanmadığı anlaşılmaktadır. Bu noktada asıl kaygıyı, erişilebilir olmayan ve toplumsal önyargıların olduğu bir çevrede yaşanması muhtemel zorluklar oluşturmaktadır. Kendisi de işitme engelli olan Buket Ela Demirel de TED Talks konuşmasında bu düşünceye paralel olarak yaşadığı benzer kaygılardan bahsetmiştir. Kendisi çocuğunun işitme engelli olmasından ziyade bilinçsiz ve önyargılı kişiler tarafından engellenmesinden korktuğunu ifade etmiştir (Demirel, 2019, 17.52-18.05).

> *Yani dedik acaba işte çocuğumuz da bizim gibi görme engelli bir birey olarak mı doğar? Tek sorunumuz buydu. Çünkü ne olursa olsun hayatı çok güzel de olsa görme engelli veya engelli bir birey daha dünyaya getirmeyi hiç kimse istemez. Çünkü her ne olursa olsun engeliniz nedeniyle zorluk çekiyorsunuz. Mesela dışarı çıkıyorum, otobüse binmek için birine soruyorum. Burası neresi, hangi otobüs oluyor vs. gibisinden. Herkes eğitim materyallerine çok rahat ulaşırken ben sıkıntı çekerek ulaşabiliyorum. Yani bu tarz zorluklar yaşamayacak bireyler dünyaya getirmek istiyorsun.(**Saygın Baba**)*

Görme engelli ebeveyn olarak da çocuk bakımı ile ilgili kaygı duyulabilmektedir. Bazı kişiler sosyal destek sistemlerinin eksikliğinin bu kaygıyı arttırdığını da belirtmiştir.

> *İşte bebeğimiz olacağı vakit biraz zorlandım tabii. Ne yaparım, ne ederim diye ama sonra dedim ki iyi ki de oldu. Ne yaparım? Tek başımayım. Herkesin annesi var, benim annem yok. Başımda yanımda olabilecek kimse*

*yok. Çocuğa nasıl bakacağım? Hani mesela emzirmeyi bile insanlar görerek seyrederek öğreniyor. Yani diyordum ki mesela gören bir anne olsa açar, bir yerden bakar. Nasıl yapılıyor, ne oluyor öğrenir. Ben diyordum ki kime soracağım, kim bana gösterecek falan. Bu tür kaygılarım olmuştu. (**Zerrin Anne**)*

Bazı ebeveynlerin çocuk bakımı ve yetiştirilmesi ile ilgili yaşadıkları kaygılar ise engele bağlı olmaksızın her ebeveyn tarafından yaşanabilecek türden kaygılardır. Ebeveynler ilk defa yaşayacakları, bilinmeyen bir deneyim karşısında çeşitli kaygılar duyabilmektedirler.

*Çocuk sahibi olunca tabii ki insan ister istemez tereddüt edebiliyor. Fakat bu sadece bizde değil. Normal kişilerde de biraz gerginlik, bir stres oluyor. Neden? Çünkü ilk çocuk. Ya şöyle olursa ya bakamazsam, ya böyle olursa… (**Müzeyyen Anne**)*

Bazı ebeveynler, çocuk doğduktan sonra yaşadıkları kaygıların gerçekleşmediğini de ayrıca belirtmişlerdir.

*Ama bebeğim olduktan sonra baktım ki yavaş yavaş bunları ben aşabiliyormuşum, daha kolay yapabiliyormuşum. Kendi kendime bir şeyler üretebiliyormuşum. Hani ne bileyim, sorun yaşamadım daha sonrasında.(**Zerrin Anne**)*

*Ama korktuğumuza değmedi.(**Müzeyyen Anne**)*

Az sayıda ebeveyn için ise süreç daha olağan gelişmiş ve herhangi bir kaygı hissetmemişlerdir. Bu durum bazen kişilerin bilmedikleri durumlarla karşılaştıklarında yaşadıkları rahatlıkla ilgilidir. Bu süreçte kişiler, kendilerini hayatın olağan akışına bırakmış ve kaygı, üzüntü vb. duygulardan doğal bir şekilde uzak kalmışlardır.

*Hiç kaygı yaşamadık aslında. Safça böyle… Olur olmaz büyütürüz. Hiç düşünmeden. Plansız...(**İnci Anne**)*

Rahatlık hali bazen de ebeveynlerin kişilikleri ile ilgili olabilmektedir. Bazı kişiler doğaları gereği olaylara karşı daha bilişsel yaklaşmaktadırlar.

> *Mesela çoğu (görme engelli ebeveyn) korkuyor. "Çocuğa iyi bakabilir miyim, ebeveyn olabilir miyim?" diye... Ben bunların hiçbirini yaşamadım. Bir şekilde bu yaşa geldiysem birilerine de yardımcı olup onu da bir şekilde yetiştiricem diye hedeflemiştim yani. (**Yüksel Baba**)*

Bazen de hayatın yoğunluğu ve hızı, düşünüp hissetme noktasında bireylere çok da fazla vakit vermemektedir. Dolayısıyla bazı ebeveynler bu süreçte yaşanması muhtemel potansiyel duyguları yaşamadan süreci tamamlamaktadırlar.

> *Yani normal çünkü o kadar insan, hayatın öyle hara güresine… Git-gel, çalış, eve gel. Şudur, budur oluyorsun ki böyle oturup da böyle hissiyat hissetme zamanın olmuyor. Öyle bir zamandayız şu anda. İnsanlar yani ne oluyor, ne yaşıyor? Her şey öyle bir hızlı oluyor ki. Yani ne oluyor bilemiyorsun. Bir bakıyorsun olmuş, bitmiş, gitmiş.(**Leman Anne**)*

Bu süreçte az sayıda ebeveyn de çocuklarına bakamayacaklarına dair olumsuz ima ve söylemlere maruz kalmışlardır. Söylemlerden toplumdaki öjenik düşüncenin hâlâ tam olarak giderilmemiş olduğu da açıkça görülmektedir.

> *Her zaman olduğu gibi her aşamada sıkıntılar yaşadık. Eşin de görme engelli, çocuk yapmayın. Çocuk yaparsanız hayatınız daha da zorlaşır diye gerek doğup büyüdüğüm çevreden, köy çevresinden söyleyenler oldu. Ailem de yine aynı şekilde. Yani hani ikiniz de görme engellisiniz yani kendi kendinize yetmekte güçlük çekiyorsunuz. Çocuk sahibi olmayın telkinlerini onlardan da gördük.(**Ferruh Baba**)*

Bir ebeveyn de çocuklarının da görme engelli olma ihtimaline karşı doktorların ve ailesinin uyarıları ile karşılaştıklarını belirtmiştir.

> *Çocuk sahibi olmaya karar verdiğimiz zaman bize çocuk yapmayın dediler... Doktora gittik 'ikiniz de görmüyorsunuz, çocuklarınızın da görme engelli olma oranı yüksek, ya anneden alır ya babadan alır, genlerden alır' dedi. Ailem de siz görmüyorsunuz çocuklarınız da görmeyebilir dedi. Ailemden de söyleyen oldu. (**Murat Baba**)*

3.1.3.Aile Kavramına Atfedilen Anlamlar

Hem ebeveynlerin hem de çocukların hepsi aile kavramını olumlu kelimelerle tanımlamışlardır. Ebeveynler ve çocuklar aileyi; duygusal odaklı, gerçekçi odaklı, varoluşsal odaklı ve güven odaklı olmak üzere 4 farklı perspektiften değerlendirmişleridir. Ancak çocuklardan hiçbiri aileyi varoluşsal bir perspektiften değerlendirmemiştir. Bu durumun çocukların tinsel gelişmişlik düzeyi ile ilgili olabileceği düşünülmektedir.

Aile kavramı ebeveynlerin büyük bir çoğunluğu tarafından duygu odaklı perspektiften değerlendirilmiştir. Bu gruptaki kişiler aileyi; sevgi, saygı, mutluluk vb. salt olumlu duygular üzerinden tanımlamışlardır.

> *Yani aile gerçekten olması gereken, her insanın yaşaması gereken ve sıkı sıkı bağlar diye düşünüyorum. Bağlılık, sevgi, her şey. Yani hele bir de eşinle mutluysan, huzursuzlukların çok asgari düzeydeyse çocuklarını iyi yetiştirebiliyorsan... Bilmiyorum güzel bir şey.(**Zerrin Anne**)*

Çocuklardan biri de aile kavramını duygusal bir perspektiften değerlendirmiştir. Ebeveyn engeli gözetmeksizin çocuklarla yapılan başka çalışmalarda da benzer şekilde çocukların, aile kavramını duygusal odaklı değerlendirdikleri görülmektedir (Nelson, 2018; Thomas ve ark., 2017).

> *Hep birlikte olmak. Eee tabii çocuğun olduğu için onun düşüncelerine de saygı duymak. Hatta belki kendinden daha fazla ona önem vermek. Hata yaptığında çok şey yapmamak, umursamamak... En yakın arkadaşlarımdan bile en sevdiğim kişiler ailem oluyor. Zaman geçirmeyi seviyorum onlarla.(**Sercan Çocuk**)*

Ebeveynlerin bir kısmının aileye bakış açıları daha gerçekçidir. Bu kişiler aileye yine temelde duygusal anlamlar yüklemişlerdir. Ancak bununla birlikte; ailedeki; sorumluluklar, sorunlar ve görev dağılımı gibi gerçekçi noktalara da değinmişlerdir.

*Aile kelimesi dayanışma, bir ahde vefa. Sürekli devam eden bir süreçte geçmişe ilişkin bir takım şeylerin saygı görerek korunması, sıcaklık... Tabii ki en az bunlar kadar önemli sorunlar ve sorumluluklar ve özveri. Yani ben bunları anlıyorum aile deyince.(**Engin Baba**)*

Benzer şekilde az sayıda çocuk da aile kavramını gerçekçi bir açıdan yorumlamıştır. Çocukların olumlu duyguların yanında karşılıklılık, ortaklık gibi gerçekçi kavramlardan bahsetmeleri dikkat çekicidir.

*Benim için beraber, bir arada olmak demektir. Acı, mutlu her anı birlikte paylaşmaktır. Benim beklentim sadece bir şeyler verebilmek değil aynı zamanda her anlamda, daha çok manevi anlamda, bir şeyler alabilmektir.(**Işıl Çocuk**)*

Bazı katılımcılar ise aile kavramını güven odaklı bir perspektiften değerlendirmişlerdir. Özellikle çocukların büyük bir çoğunluğu aileye ağırlıklı olarak güven odaklı anlamlar yüklemişlerdir. Çocukların aileyi bir sığınak, korundukları bir mekân olarak görmeleri dikkat çekmektedir. Bu söylemlerden toplumdaki genel geçer yargının aksine çocukların ebeveynlerini korunmaya muhtaç bireyler olarak görmedikleri de anlaşılmaktadır. Engel farkı gözetmeksizin yapılan başka çalışmalar da benzer şekilde çocukların aileyi güven odaklı bir perspektiften değerlendiklerini ortaya koymaktadır (Clark ve Uzzell, 2002; Parker ve Mayock, 2018).

*Aile deyince bende çatı duygusu oluşuyor... İnsanın kendini daha huzurlu, güvende hissettiği… İnsanın doğruları söyleyebildiği kişiler deyince aklıma aile gelir mesela. Yalan söylemediğim insanlar benim için aile oluyor. Yani güzel bir şey bence aile olmak, hani o sıcaklığı hissetmek. (**Diren Çocuk**)*

Ebeveynlerden yalnızca bir katılımcı aileyi güven odaklı perspektiften değerlendirmiştir.

*Aile olmak benim için çok özel bir şey. Yani şimdi kelime karşılığını bulamayacak kadar özel. Aile olmak güvende olmayı, ait olmayı hissettiriyor. Bilmiyorum ya ben ailemde her şeyi gördüm; saygıyı, sevgiyi ve yeri geldiğinde tartışabilmeyi. Her şeyi yaşadığım bir ailem var.(**Şirin Anne**)*

Son olarak az sayıda ebeveyn ise aileyi varoluşsal odaklı bir perspektiften değerlendirmiştir. Bazı ebeveynler aileye atfettikleri olumlu duygusal anlamlarla birlikte aileyi ağırlıklı olarak; tamamlanmışlık duygusu, amaç duygusu, üretim gibi varoluşsal anlam içeren kavramlar üzerinden tanımlamışlardır.

*Ben bekâr bir insanı, bir şeyin yarımı gibi düşünüyorum. İnsanın eşi o diğer yarısı oluyor. Hani bir de çocuğumuz olsa tam olur. Mutlaka zorluklar çektik. Hani tamam sevmek filan güzeldir ama önemli olan üretebilmek. Neyi üretebileceğimizi, nereye kadar yürüyebileceğinizi ortaya koyarsanız mutlu oluyorsunuz. X yıllık evliyim, mutluyum da! Paylaşabilmek tabii önemli olan paylaşmak. Hatta kavga edebilmek diye düşünüyorum. (**Devin Baba**)*

Bir baba, özellikle engelli ebeveyn içeren bir aile olarak toplumun olumsuz algı ve yaklaşımlarını kırma noktasında bir temsil oluşturmalarının da kendisini ayrıca mutlu ettiğini belirtmiştir. Kendisi bu noktada topluma karşı aşkın bir amaç taşımakta ve bu amacı yerine getirdiğini düşünmektedir.

-Aile olmak çok büyük mutluluk verici bir şey. Yani engelli olarak, dezavantajlı bir birey olarak eş ve çocuklarla birlikte aileyi yönetmenin hazzını, mutluluğunu yaşıyorum.

- Evet. Engelli biri olarak dediniz oradaki fark ne sizce?

- Yani toplumun engelliye yüklediği anlam olumsuz. Toplumumuzun engellilere yüklediği bu olumsuz anlamları, engelleri, negatif algıları, yaklaşımları aşarak evlilik yapmanın, aile olmanın haklı gururunu, onurunu yaşıyorum. O manada hani engelli olarak çok mutluluk verici…

- O size ne hissettirdi? Yani topluma, bunun nasıl olabileceğini göstermek mi, kendini kanıtlama hissi mi nasıl açıklarsınız?

*- Evet, buna toplumun o negatif algısını aşmak ve kırmak amacıyla kendini göstermek de diyebiliriz kanıtlamak da diyebiliriz. Bir engelli olarak toplumun algısını kırmak yine bize düşüyor, engellilere düşüyor... Kendiliğinden bir şey düzelmez. (**Ferruh Baba**)*

3.1.4. Çocuk Kavramına Atfedilen Anlamlar

Kağıtçıbaşı'na (2012, s:145-178) göre sosyo-ekonomik gelişmişlik düzeylerine paralel olarak ebeveynlerin çocuklarına yükledikleri faydacı/ekonomik, sosyal ve psikolojik anlamlar değişmektedir. Sosyo-ekonomik refah seviyesinin artması,

çocuğa yüklenen psikolojik anlamları öne çıkarmaktadır. Bu ailelerde çocuk ebeveynler için mutluluk, neşe ve gurur kaynağı olabilmektedir. Yine ailenin ekonomik seviyesindeki artış, çocuğa yüklenen -büyüyüp çalışıp eve ekonomik katkı sağlayan veya ilerde ebeveyne bakım sağlayacak- garantör kişi olma anlamını azaltmaktadır.

Bu çalışmada da ebeveynler, çocuk kavramını duygusal ve varoluşsal odaklı olmak üzere iki temel perspektiften yorumlamış, çocuğun psikolojik anlamını öne çıkarmışlardır. Buradan hareketle yine toplumdaki genel geçer yargının aksine görme engelli ebeveynlerin, çocukları bir "sigorta" olarak görmedikleri anlaşılmaktadır.

Bazı ebeveynler görüşmenin çeşitli yerlerinde, hikâyelerinin en başında hayatlarında çocuklarının olmadığını ve kendilerini zaten idare edebildiklerini, çocukları üniversiteye gittikten veya evlendikten sonra da onların olmayacaklarının bilincinde olduklarını ifade etmişlerdir. Bu noktada, ailelerin sosyo-ekonomik gelişmişlik düzeyiyle birlikte bağımsız yaşam becerilerini aktif olarak kullanabiliyor olmalarının da çocuğa yükledikleri anlamı etkilediği düşünülmektedir.

Bazı ebeveynler çocuk kavramına sadece duygu odaklı bir perspektiften bakmıştır. Yorumları bu kapsamda değerlendirilen ebeveynler, çocuklarının kendi hayatlarında oluşturduğu olumlu duygulardan bahsetmişlerdir.

> *Çocuk evin neşesidir, bir yuvanın meyvesidir. Çocuk evin mutluluğudur, her şeydir. Bu engelli için değil, normal anne baba için de böyledir. İnsan çocuğuyla çarşıya çıktığında kendisi aç kalıyor ama çocuk ne isterse onu alıyor. Dayanamıyor yani. Bu durum, görme engelli ya da normal insanlar için de geçerli.(**Murat Baba**)*

Özellikle doğu toplumlarında, çocuk ebeveynler tarafından yaşlılık dönemleri için bir güvence olarak görülebilmektedir. Görme engelli ebeveynlerin de bu konuda toplumsal boyutta özel olarak yaftalandıkları bilinmektedir. Çocuk kavramını duygusal odaklı değerlendiren bir başka ebeveyn çocuğunu bir teminat olarak görmediğini de özellikle belirtmiştir.

- Çocuk benim için iyi bir arkadaş, iyi bir evlat, iyi bir dost demektir. Dediğim gibi ben çocuğu evlat olarak gördüm. Yarınlık olarak görmedim. Yani samimi bir dost gibi gördüm. En güzeli sağlam bir dost. Bazıları çocuğu yarına teminat olarak görüyor biliyo musun? Yarın bakarlar, ederler diye.

-Bunu görme engelli ebeveyn bağlamında mı söylüyorsunuz yoksa tüm ebeveynler için mi?

*- Yok yok, genelde bizim millette bir yargı var yani. Ondan dedim. Ben öyle görmüyorum. (**Cengiz Baba)***

Bazı ebeveynler ise çocuk kavramını varoluşsal bir perspektiften değerlendirmişlerdir. Bu kişiler de çocuğa duygusal anlamlar atfetmekle birlikte varoluş odaklı değerlendirmelerde bulunmuşlardır. Çocuklar, ebeveynlerin hayatlarında bir anlam ve/veya amaç edinmelerine yardımcı olmaktadır.

*Valla çocuklarım benim her şeyim yani. Emekli olduktan sonra hele kendimi çocuklarıma adadım. Yani onların her şeyi tam olsun, onlar mutlu olsun benim için başka bir şey yok.(**Duygu Anne**)*

Bazen de çocuklar, ebeveynin kendisini yeniden keşfetmesinde yol gösterici bir işlev taşıyabilmektedir.

*Çocuk benim yeniden doğmam, kendi anlayamadığım yanları onda anlamam demektir... Çocuk benim için her şey. Sadece kendi çocuğum için değil, bütün çocuklar için bu böyle. Çocuk benim için en güzel iletişimi kurabildiğim varlıktır. Güveni bana çok güzel verebilendir çocuk. Hareketlerinde kesinlikle samimiyetsizlik yoktur. (**Şirin Anne**)*

Çocuk, ebeveynin hayata daha kuvvetli bağlanmasında rol oynayabilmektedir. Ayrıca çocuk sadece ebeveynin soyunu sürdüren bir nesne olarak değil, topluma olumlu katkı sağlayacak bir birey olarak da görülmektedir. Buradan hareketle çocukların yalnızca mikro boyutta değil, makro boyutta da aşkın bir anlam ifade ettiği anlaşılmaktadır.

Valla çocuğu sadece hani soyunu sürdürüyor anlamında görmemek lazım. Bir aileyi bir ağaç gibi düşünün, ağacın dal budak serpmesi gibidir. Ben kendime güvenen bir insanım. Kendim gibi bir bireyi topluma katmayı da istedim. Ya çocuk öyle bir şey ki insanı yaşama daha sıkı bağlıyor. Ya insanın yavru sahibi olması çok farklı bir duygu. Anlatılması çok zor bir duygu…

*Çünkü genetiğimizde var olan bir şey aslında. Ben güzel bir duygu olduğunu düşünüyorum.(**Devin Baba**)*

3.2. Ailelerin Günlük Yaşam Deneyimlerinin Aile İşleyişini Etkileyen Dinamikler Üzerinden Anlatısı

Bu bölümde aile içi deneyimler; roller, iletişim, ilgi gösterme, duygular, davranış kontrolü, problem çözme gibi aile işleyişini etkileyen boyutlar temelinde irdelenmiştir. Deneyimleri olumlu ve olumsuz kılan etmenlerin neler olduğu, engel durumu da göz önünde bulundurularak anlaşılmaya çalışılmıştır.

3.2.1.Roller

Bu bölümde rol paylaşımı, rol paylaşımını etkileyen faktörler ve aile üyelerinin üstlenilen rollerle ilgili değerlendirmeleri incelenmiştir.

3.2.1.1.Rol Paylaşımı

Ailelerin rol paylaşımının 3 farklı türde gerçekleştiği görülmektedir. Bu paylaşım türleri; annenin yoğun rol oynadığı paylaşım, ebeveynlerin görece eşitlikçi rol aldıkları paylaşım ve annenin çok yoğun rol aldığı paylaşım şekilleri olarak ortaya çıkmıştır. Çocukların ise her üç paylaşım türünde yardımcı rollerde oldukları görülmektedir. Çocuklara verilen yardımcı rollerin sıklığının kültürel normlara göre bir miktar değişiklik gösterebildiği de fark edilmiştir.

Katılımcıların anlatılarından rol paylaşımında esneklik olduğu anlaşılmaktadır. Ebeveynler ve çocuklar, kendi rollerinin dışına çıkarak diğer aile bireyine yardım edebilmektedirler. Aile üyelerinin görevleri tanımlanırken; annem babama-babam anneme-oğlum annesine yardım eder gibi ifadelerin kullanılması da bu durumun bir göstergesi niteliğindedir. Rol paylaşımındaki esneklik bazen eşler arasında yoğunlaşırken bazen de ebeveyn ve çocuk arasında yoğunlaşmaktadır.

Annenin ev içi işlerde yoğun rol oynadığı paylaşım türünde anne, yemek ve temizlik yapma gibi ev içi işlerle birincil derecede ilgilenirken baba alışveriş yapma, para kazanma, banka işleri gibi dışarıyı ilgilendiren işlerle ilgilenmektedir. Toplumsal cinsiyet rollerine dayalı paylaşımın varlığı açıkça hissedilmektedir.Bununla birlikte babalar, annelere ev içi işlerde zaman zaman yardım da edebilmektedirler. Çocuklar da özellikle görmeye dayalı işlerde yaşlarına ve yapabilirlik durumlarına göre yardımcı rollerde görev almaktadırlar. Bu paylaşım türünde göze çarpan nokta, kadınların ücretli iş gücüne katılmıyor olmalarıdır. Yalnızca bir ailede her iki ebeveyn de ücretli iş gücündedir. Ancak bu ailenin evine de sıklıkla yardımcı bir temizlik personeli gelmekte ve ev içi işleri üstlenmektedir. Annelerin ev içi işlerde yoğun rol almalarının en önemli nedeninin ücretli iş gücüne katılmamalarının olduğu düşünülmektedir.

- Mesela evin sorumluluğu bendedir. Eşim ne yapar? Yani yardımcı olur bana. Bazen pazara çocuklarla o gider. Ben de onlar gelinceye kadar ortalığı toplarım, siler süpürürüm sonra yıkarım. Yemek yaparım. Onlar gelinceye kadar yemek hazır olur. Sonra banka işleri oldu mu babasıyla gider(kızı). Babası yanında olur, o hesaba parayı yatırır.

- Peki, çocuklar ne yaparlar? Çocuklar alışverişte yardım ediyorlar, anladığım kadarıyla da büyük kızınız daha çok yardım ediyor.

*- Mesela evimiz çok büyük. Evi süpürünce baştan aşağı süpürüyorum. Bazanın altlarını, koltukların altlarını falan... Kızım 'ben süpürüyorum' derim. Arkadan vileda ile su hazırlarım, tertemiz siler o da. 'Şöyle bir etrafa baksana kızım. Ben süpürdüm ama banyoda filan peçete bir şey var mı?' diye sorarım. Semih biraz küçüktür. Evi, etrafı dolaşır. Bir şey var mı diye gezer. Anne hiç bir şey yok der, her taraf tertemiz. Gözümüz gibi bizim. Oğlum da yapar ama o daha kızım gibi şey değil... O da yapar mesela ekmeğimizi alır gelir. (**Çiçek Anne**)*

*Babam genelde manav, market gibi dış işlerini yapar. Babamla birlikte yaparız. Üçümüzün kıyafetlerini genelde ben seçerim, alışveriş merkezine beraber gideriz. Annem ev yemekleri, ev işlerine bakar. Tabi ben arada yardım ederim... Okuldan gelirken mesela ihtiyaç oluyor 'şunu alır mısın?' diye sorarlar... Ailem büyüdükçe kardeşime de sorumluluk vermeye çalışıyor, sıkmamaya çalışarak. Babam para kazanır, evin çöplerini döker. Arada bir annem de döker... Bir de babam annem yemek yaparken ona yardım yardım eder. Salata yapar mesela... (**Sinem Çocuk**)*

Bazı ailelerde ebeveynler, görece eşitlikçi bir rol paylaşımı içindedirler. Bu ailelerde de yemek ve temizlik yapma gibi ev içi işler ağırlıklı olarak yine anneye aittir. Ancak babanın da ev içi görevleri bulunmaktadır. Babalar ev içinde eşlerine yardım etmenin ötesinde daha somut roller de almaktadırlar. Alışveriş gibi dışarıyı ilgilendiren işler her iki ebeveyn tarafından da yapılabilirken ağırlıklı olarak babalar tarafından yapılmaktadır. Çocuklar yine kapasitelerine göre özellikle görmeye dayalı yardımcı roller üstlenmektedirler.

Bu ailelerde hem anne hem de baba ücretli iş gücüne aktif olarak katılmaktadırlar. Buna rağmen kadınlar daha fazla sorumluluk almaktadırlar.Yapılan başka çalışmalar da kadınların iş gücüne katılımının artmasına rağmen ev içi işlerde halen erkeklerden daha fazla rol aldıklarını göstermektedir (Bianchi ve Milkie, 2010; Dempsey, 2000 ve Sullivan, 2011). Aynı şekilde kadınların iş hayatına girmesiyle birlikte erkeklerin de beklenen eşitlikte olmasa da ev içi rol paylaşımına katıldıklarını gösteren çalışmalar bulunmaktadır (Crompton ve Lyonette, 2008; Sayer, 2005). Dolayısıyla iş hayatına katılımın, ev içi rol paylaşımında toplumsal cinsiyet eşitliğine katkı sağlayabilen bir faktör olduğu tahmin edilmektedir.

> *Odasının tozunu almayı veya salonun tozunu almayı falan kızıma bırakırız. Eşim genelde mutfakla ilgilenir. Bazen evi ben süpürüyorum, eşim siliyor. Böyle bir paylaşımımız olur. Evde olmadığım zaman bazen eşim yapar. Eşim dışarı gittiği zaman temizlik yapılacaksa ben yaparım. Beraber böyle yani. Ama özel bir şeyimiz yok. Sen şunu yapacaksın, ben bunu yapacağım… Spontane gelişen durumlar da oluyor. Dışarıdan bir şey alınacaktır, alışveriştir bunları yaparım. Örneğin eşimin dışarıda halledilmesi gereken birtakım işleri vardır, kızımın okulla ilgili halledilmesi gereken birtakım işleri vardır... Genelde de mesela onların hepsini ben yaparım. Market alışverişini de ben müsait olmadığım zaman bazen eşim yapar. Ama resmî vs. işleri genelde ben yaparım. Ekonomik işleri, ekonomiyi ilgilendiren ödemeleri vs. bunların genelini ben yaparım.(**Saygın Baba**)*

> *Ben odamı toparlarım, kıyafetlerimi kirliye koyarım. Annem yemek yapar. Çamaşır ütü ve bulaşığı da annem ve babam paylaşıyorlar. Alışverişe benle beraber gidiyoruz. Annemin ihtiyaçları oluyor mesela bankaya gitmek gibi. İkimiz o işleri gün içerisinde yapıyoruz. Kendimi bildim bileli babam hep böyle ev işlerine daha meraklıdır. Annem de yemek yapmayı sever. (**Sercan Çocuk**)*

Bir ailede annenin çok yoğun rol aldığı paylaşım türünün gerçekleştiği görülmüştür. Bu tip ailelerde anne yemek ve temizlik yapma gibi ev içi rollerle birincil derecede ilgiliyken baba temel olarak para yönetimi ve dışarıyı ilgilendiren işlerden sorumluludur. Zaman zaman "flu" bir şekilde çeşitli yardımcı rolleri de üstlenmektedir. Çocuk yine benzer şekilde görmeye dayalı yardımcı rollerde sorumluluk almaktadır.

Burada dikkat çeken nokta, annenin iş hayatında aktif olarak yer almasının toplumsal cinsiyet rollerinin etkisinin giderilmesinde yeterli olmamasıdır. Marksist feminist düşünceye göre de kadınlara biçilen roller ev içi alanla ilgilidir. Bu nedenle onların iş hayatına katılmaları da ev içindeki geleneksel rollerin içinde kalmalarına ve ezilmelerine sebep olmaktadır (Donovan, 2009). Yine yapılan başka çalışmalar da bu durumu destekler niteliktedir. Çalışmalar beklenin aksine, kadınların çalışma hayatına katılımaları ve ekonomik özgürlüklerini kazanmalarının toplumsal cinsiyet rollerinde anlamlı bir değişim sağlamadığını göstermektedir (Breen ve Cooke, 2005; Eek ve Axmon, 2015; Geist, 2005 ve Grzela-Lachance ve Bouchard, 2010).

Pazar bende, ondan sonra evin iç temizliği bende, para kazanmak bende. Ama oğlum sağ kolum yani... Benim yetemediğim yerde hep o... Zorda kaldığımda hep o. Yani mesela görsel yönlerde sıkıştığım anlarda... Belki çamaşır ayırıyorumdur, şüphelendiğim renkler olunca oğlum şunlara bak da karışmasın hani... Sonra pazara gidiyorum. Alışverişi daha çok oğlum yapıyor. Ben ve oğlum gidiyoruz alışverişe. Eşim de para kazanıyor. O faturaları öder.

- Ev içi işler size ait, peki eşinizin ev içinde bir görevi var mı? Bu yönetimle ilgili de olabilir.

*-Ne bileyim bakkala gider, bir şey istesek alır. Evde hiçbir şey bozuk kalmayacak. Bir musluk bozuksa bir şey hemen yapılması lazım, hemen onu da adam bulur getirir, yaptırtır.(**Leman Anne**)*

Genelde annem yapıyor yemekleri. Genelde temizliği de o yapıyor. Ama ben ona biraz yardım ediyorum. Mesela yer sildiriyor, şunu getir diyor. Onları yapmaya çalışıyorum. Ev içinde babam o kadar şey yapmaz ama para konusunda genelde o işler ona düşer. Yani faturaları ödeme gibi. İşte internet faturasını ödemek gibi. Bir de bana genelde harçlıkları o verir. Annemin de verdiği olur ama annem genelde ev işleri yaptığı için o işlere babam bakar. Ev işlerine genelde karışmaz babam. Yani genelde dediğim gibi parasal işleri

*idare ediyor. Alışverişi de annem yapar. Annemle birlikte yaparız genelde.(**Efe Çocuk)***

3.2.1.2. Rol Paylaşımını Etkileyen Faktörler

Ailelerin rol paylaşımını etkileyen faktörler; beceri, zaman, görme, çocuğu hayata hazırlama amacı, çocuğun kendini işe yarar hissetmesini sağlama amacı, toplumsal cinsiyet, iyi ilişkiler ve iyi niyetler (eşi/anneyi yormama isteği) ve çocuğun öğrencilik durumudur.

Rol paylaşımında en fazla rol oynayan faktör beceri faktörüdür. Pek çok ebeveyn ve çocuk bu yönde görüş belirtmiştir.

*Eşim yemek yapmaktan anladığı için belki biraz daha üzerine düşüyor. Ben hani yemek yapmaktan çok anlamadığım için temizlik belki biraz daha kolayıma geliyor gibi. Ona o konuda (temizlik konusunda) yardımcı oluyorum. Öyle… (**Özcan Baba**)*

Ancak araştırmacının dikkatini çeken nokta, beceri faktörünün de pek çok söylemde toplumsal cinsiyet ruhunu taşımasıdır. Örneğin Çiçek Anne'nin eşi için kullandığı " Eşim evde ne yapacak ki! Evde yapamaz" söylemi bu durumun önemli bir göstergesidir. Yapılan çalışmalar da, kişilerin ebeveynlerinin toplumsal cinsiyet algıları ve rol model oluşturma şekillerinin toplumsal cinsiyete dayalı rol paylaşımını etkilediğini göstermektedir (Cunningham, 2001; De Valk, 2008).

*Ev işini aldım. Eşim evde ne yapacak ki! Evde yapamaz. Tamam, bir çay demle derim onu yapar ama evi silip süpürmeyi yapmaz. O yüzden… Alışverişi güzel yapar. Her şeyini alır gelir.(**Çiçek Anne**)*

*Çok saçma! Ama ne de olsa bir erkek pek fazla yemek yapmayı bilmiyor ya da çok az çeşit yapabiliyor. Ama bir kadın ona nazaran daha güzel ve daha çok yapabiliyor. Bu yüzden yeteneklere göre daha çok elinden gelen şeye göre... (**Diren Çocuk**)*

Yine kendisi de ev içi işlerde aktif olmadığını ancak bunun toplumsal cinsiyet normları ile ilgili değil de becerilerle ilgili olduğunu belirten Kemal Baba, bu becerilerin içinde bulunulan toplum ve ailedeki yetişme tarzı ile nasıl ilişkili olduğunu oldukça açıklayıcı bir şekilde ifade etmiştir.

- İç işleri olarak çok başarılı değilim ben. Yemekten çok fazla anlamıyorum. Efendime söyleyeyim daha çok kadınların yapabildikleri işleri diyeyim. Yoksa hani işin kadını erkeği yok, onu da biliyorum. Ütüyü kadın yapar, pantolonu erkek yıkar, camı erkek siler, öbürünü bilmem kim yapar falan gibi bir ayrımın söz konusu olmadığını düşünüyorum. Bu daha çok biraz da kişisel, toplumsal belirleyiciler ile yani toplumsal yetişme kültürü ile veya bir erkeğin bir kadının nasıl yetiştirildiği ile doğru orantılı bir şey...

-Anladım, yetenekler öyle mi gelişiyor bu durumda?

*-Biraz da öyle tabii, şöyle yani… Mesela ben bugüne kadar hiç doğru dürüst yemek yapıp yemedim. Öyle bir ortamım olmadı. Biraz da bazı şeyler ihtiyaca binaen elde ediliyor.**(Kemal Baba)***

Gözden kaçırılmaması gereken diğer nokta çocukların yaşlarının büyümesiyle birlikte becerilerinin ve işe katkı sağlama oranlarının artmasıdır.

*Tabii, zamanla çocukların büyümesi de bizi biraz daha rahatlattı. İşte ufak ufak onların da evde bir şeyler yapması gerekiyor. Yani zamanla oldu. Tabii onlar küçükken önceden yük daha çok bana düşüyordu. Onların banyosu, çamaşırı, temizliği…**(İnci Anne)***

Bazen de zaman faktörünün etkili olduğu görülmüştür. Özellikle ücretli iş gücünde olmayan annelerin daha çok zamanlarının olması, rol paylaşımını etkilemektedir.

*Şimdi emekliyim, evdeyim ya boştayım. Onun için onları (ev içi işleri) ben yapıyorum bizim evde... Emekliyim, evdeyim zamanım da var, bol bol.**(Duygu Anne)***

Görme faktörü de rol paylaşımında etkili olmaktadır. Bu noktada çocuklar dışarı ile ilgili işlerde özellikle alışverişte aktif rol oynamaktadır. Bununla birlikte ebeveynler, alışveriş işlerini kendileri de yapabilmektedirler. Ancak çocukla birlikte

hareket etmek kolaylık sağlamaktadır. Bu durumu katılımcılardan Leman Anne aşağıdaki söylemleriyle oldukça açıklayıcı bir şekilde anlatmıştır.

> *Tabii ki yani iki görmeyen zor oluyor. Bazı şeyleri iki görmeyen halledemiyorsun, zorluk çekiyorsun. Ben şimdi eşimle pazara çıkamam! Hadi markete çıkıyorduk da pazara biraz zor oluyor. Yani mesela öyle bir durum oluyor ki birinin yanında iken benim engelim kayboluyor, bir kaygı olmuyor. Yani nasıl bir tartıya teraziye bir şey koyunca biri öbürünü kaldırır, bastırır, o onun pek ağırlığını hissetmez ama iki kişi aynı grup olursa bunu hissediyorsun.* ***(Leman Anne)***

Çocuklar özellikle kalabalık pazar-market ortamlarında ürün seçme, ebeveyne yol asistanlığı sağlama noktasında yardımcı olmaktadır.

> *Markete giderken kendim de tek başıma gidip gelebiliyorum ama daha hızlı gidip gelme açısından... Markete gidelim diyorum, markete gidiyoruz. Alışverişimizi yapıyoruz, sohbet ede ede geri dönüyoruz(çocuklarla).(****Murat Baba****)*

> *Mesela alacakları şeyi tarif ediyorum. Bu böyle şu böyle… Fiyatının ne kadar olduğunu falan söylüyorum. (****Mert Çocuk****)*

Bunun dışında çocuklar, erişilebilir olmayan yerlerde ve aciliyet gerektiren durumlarda da görmeye dayalı rol paylaşımına yol asistanlığı yaparak katkı sağlamaktadırlar.

> *Eğer çocuklar evdeyse bir yere gitmem gerektiğinde acil konularda destek oluyorlar. (****Devin Baba****)*

> *Tek başına gidebiliyor (babam) ama şöyle bazen karşıya geçerken arabalar çok sıkıntı oluyor. Ondan dolayı ben okula gittiğim zaman hep yanında gidiyorum. Ama bu zamanlarda zaten kendisi gidebiliyor, yolu biliyor ve çok araba olmuyor. Ama okul zamanında arabalar çok oluyor. (****Gamze Çocuk****)*

Çocukların yine ev içinde de görmeye dayalı rollerde katkı sağladıkları görülmektedir. Özellikle ebeveynin kıyafetinde veya ev içinde leke olup olmadığı kontrol edilebilmektedir.

Mesela bir misafir gelecekse, illa ki misafir değil bir şey yapılacaksa, annem ‘şuraya dikkatli bak da temizlenecek yer varsa ya sen temizle der ya da bana söyle ben yapayım.’ der. (**Barlas Çocuk**)

*Kızım diyorum ‘Üzerimde leke var mı, bir yerime leke sürülmüş mü? Bak.’ diyorum, bakıyor. (**Murat Baba**)*

Çocuğu hayata hazırlama fikri de rol paylaşımı noktasında önemli bir etkendir. Bazı ebeveynler çocuklarının aldıkları rollerin, onların gelişimleri ve hatta ilerideki hayatları için de katkı sağlayacağının altını çizmişlerdir.

*Daha çok hayata hazırlamak açısından önemli olduğunu düşünüyorum. Çünkü evdeki dört kişiden biri ve o’nun da kendine düşen görevleri var. Evet ders çalışacak ama onun dışında kendi odasını da toplayacak, yapabildiği ufak tefek şeyleri yapacak. Yatırım amaçlı, öğrenme amaçlı… O da önemli. Benim iş yükümü azaltmadan çok ileriki dönemde de olsa evi olacak, yemek yapacak. Şimdi hazırlarsanız iyi. Yarın onu eğitmek zor olur. O anlamda… (**Devin Baba**)*

Çocuğun kendini işe yarar hissetmesi de rol paylaşımında belirleyici bir etmen olabilmektedir.

*Bir şeye yaradığını hissetmesi için odasının tozunu almayı veya salonun tozunu almayı falan kızıma bırakırız.**(Saygın Baba)***

Rol paylaşımını etkileyen diğer faktör ise toplumsal cinsiyet anlayışıdır. Bazı söylemelerden hem ebeveynlerin hem de çocukların bu rolleri içselleştirmiş oldukları anlaşılmaktadır.

*Çok fazla dediğim gibi hani ben rahatsızlık geçirmediğim sürece veya dışarı çıkmadığım sürece bütün başrolde kadın. Geleneksel... Biliyorsunuz kadın ön planda.(**Müzeyyen Anne**)*

*E tabii, bütün ailelerde genelde kadınlar yemek pişirir, temizlik işlerini yaparlar. Erkekler mali işlerde bulunur. Bu şekilde yani. Her ailedeki gibi bizde de böyle.(**Efe Çocuk**)*

Ebeveynin toplumsal cinsiyet bilincinin yüksek olması, ev içi rol paylaşımının şekillenmesinde daha pozitif bir rol oynamaktadır.

*Tabii işimin gereği olan bir alan var. İş alanı benim günümün çok önemli kısmını dolduruyor. Ev sorumluluklarım var. Ben günlük yaşamda, ev hayatındaki rolle de eşimle aynı biçimde davranmaya özen gösteririm. Böyle bir hayat anlayışım var. Bu konuda becerim de var.(**Engin Baba**)*

Aile üyeleri arası iyi ilişkiler ve iyi niyetli duygular da rol paylaşımı noktasında önemli bir faktördür. Araştırmacının dikkatini çeken nokta, literatürde bu faktöre dair bir bilgi ile karşılaşılmamış olmasıdır. Olumlu ilişkiler ve duygular aile bireylerinin işe katkı sağlama isteğini harekete geçirebilmektedir.

*Tahminen söylüyorum, her kadın gibi eşim de kadın evi çekip çevirmeli temizliği o yapar, erkek oturmalı diye düşünüyordu. Geçmişte gördüğü şeylerden bahsediyorum. Ama bir gün evlilik dönümümüzde, eşim evde yoktu. Baktım ev de biraz dağınık gibi toparladım. Dedim bir de şurayı süpüreyim, süpürdüm. Bir de şurayı temizleyeyim, temizledim. Eşim akşam eve geldiğinde bir baktı, çok mutlu oldu. Mutlu olunca 'neden ben dönem dönem bunu yapmayayım ki. Madem eşim mutlu oluyor. Eşimin mutlu olacağı şeyi yapmam gerekir.' dedim. Küçücük bir şeyle eşimi mutlu edebiliyorsam 'ne mutlu bana' dedim. Öyle olmaya başladı.(**Saygın Baba**)*

*Mesela babam şu anda bir yere gidecek, gitmek istemem ama bu sıcakta da onu yormak istemem. Hani bir yandan da hızlı gitsin gelsin hemen. O yönden. Anneme de mesela yardım ederim, temizlik yaparım... Hani bir an önce bitsin. Sıcaklar çünkü insanı bayıyor.(**Barlas Çocuk**)*

Son olarak çocukların öğrencilik hayatlarının da rol paylaşımını etkileyen bir diğer faktör olduğu düşünülmektedir. Bu nedenle çocukların görev paylaşımına katılmaları noktasında çekimser davranılabilmektedir. Bazı ebeveynler satır aralarında bunu özellikle belirtmişlerdir.

*Ben şimdi okula gittiği için kızıma pek fazla bir şey yaptırmak istemiyorum, kıyamıyorum. Yani onlar okula gidiyor, yoruluyor diye her şeyi elimden geldiği kadar ben yaparım.(**Duygu Anne**)*

3.2.1.3. Üstlenilen Roller ile İlgili Değerlendirme

Hem ebeveynlerin hem de çocukların hemen hepsi, aile içinde aldıkları rollerle ilgili olumlu değerlendirmelerde bulunmuşlardır. Ancak iki anne, eşleri ile aralarındaki dengesiz iş dağılımı sebebiyle aldıkları rollerden memnun olmadıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynler ve çocuklar olumlu görüş bildirme nedenlerini; aile olma bilinci, işin kişinin kendi isteği ile seçilmesi ve/veya isteyerek yapılması gibi faktörlerle ilişkilendirmişlerdir. Bir grup ebeveyn ise olumlu değerlendirmelerini aile içinde dayanışma veya paylaşımının olması ile bağlantılandırmıştır. Bazı çocuklar da işlerin yapılabilir kolaylıkta olduğunu, aldıkları rollerin kişisel gelişimlerine katkı sağladığını ve/veya hayata hazırladığını ifade ederek olumlu görüşlerini belirtmişlerdir.

Öncelikle aile olma bilincinin, alınan rollerle ilgili olumlu görüş bildirilmesinin temel sebebi olduğu anlaşılmaktadır. Pek çok ebeveyn; ebeveyn rollerine, aile olma durumuna vurgu yaparak aldıkları rollerin uygun olduğunu veya bu rolden memnun olduklarını belirtmişlerdir.

> *Evet memnunum. Mesela anneliğin getirdiği... Nasıl diyeyim ya güzel bir duygu. Kutsallık… Annelik... Yani annelik, kutsaldır. Nasıl öğretmenlik kutsal deniliyorsa bana göre anneliğin çok daha fazla kutsallığı vardır. Yani nasıl anlatsam, ben de bilmiyorum. Yani ne diyeceğimi hakikaten ben de bilmiyorum. Anneliğin, çocuğun verdiği bir duygu… Nasıl diyeyim bir memnuniyet, bir sevinç. Hani evini sevmenin verdiği bir duygu. Eşini, evini, çocuğunu... Tabii insan bir işi severek yaptığı zaman çok daha memnun oluyor.* ***(Müzeyyen Anne)***

Bazı çocuklar da yine çocuk olarak ev içinde rol üstlenmekten memnun olduklarını belirtirken aile olma bilincine vurgu yapmışlardır. Bu noktada görüş belirten aile bireylerinin aldıkları rollerin, kendilerine varoluşsal bir amaç ve anlam sağladığı da düşünülmektedir.

> *Yani memnunun ama özellikle ekmek aldığım için memnun değilim. Sonuçta o gün kahvaltı yapılması gerekiyor, ekmek alınması gerekiyor, ekmek alıyorum. Bu benim görevim aslında. Bunu memnunluk ya da... Ne bileyim yani*

*hiç böyle düşünmemiştim bile. Yani bilmiyorum annem ve babam benim için o kadar şey yapıyor. Bunun lafı bile olmaz, hiç düşünmemiştim bile.(**Fırat Çocuk**)*

İşlerin yapılabilir kolaylıkta olması da çocukların olumlu görüş bildirmesinde önemli bir faktördür.

*Vallahi kolay olan işler. Neredeyse hepsi bana uygun. Yapabileceğim işler.(**Barlas Çocuk**)*

İşin kişinin kendi isteği ile seçilmesi ise bir diğer önemli etmendir

*İsteyerek yaptığım için memnunum. Ha istemeyerek bir şey yaptığı zaman hiçbir insanın memnun olmadığı gibi ben de memnun olmam mesela.(**Saygın Baba**)*

İşlerin isteyerek yapılması da üstlenilen rolle ilgili olumlu görüş bildirilmesini sağlayan bir diğer etkendir. Özellikle çocukların bu yönde anlatılarda bulunması dikkat çekmiştir.

*Hıhı, bana soruyorlardı. Yapmak istemiyorsan yapmayabilirsin, yapmak zorunda değilsin diye. O yüzden ben memnunum.(**Işıl Çocuk**)*

Memnuniyeti sağlayan bir diğer faktör de aile içinde dayanışma ve paylaşımın olmasıdır. Bu faktör, yalnızca ebeveynler tarafından dile getirilmiştir. Ebeveynlerin söylemlerinden rol paylaşımında bir adaletsizlik hissetmedikleri de anlaşılmaktadır. Adil paylaşım duygusunun da bu noktada olumlu görüş belirtmede yardımcı olduğu düşünülmektedir.

*Ya uygun olduğunu düşünüyorum. Hani rol paylaşımı dedik ya eşim yemek yapıyor, ben ondan anlamıyorum. O yemek yaparken ben dinleniyorsam yemekten sonra da ben etrafı topluyorum. Onun da dinlenmeye hakkı var diye düşünüyorum, o yüzden.(**Özcan Baba**)*

Adil paylaşım duygusunu ebeveynlerin aktif olarak iş hayatında olup olmaması da etkilemektedir. Paylaşım durumu sadece alınan iş miktarı ile değerlendirilmemektedir.

> *Ben aldığım rolün uygun olduğunu düşünüyorum. Hani ben çalışsam, emekli olmasaydım çalıştığım zamanlarda zaten eşim de yardım ediyordu. Yine eşim yardım ediyor. Evde olsa mesela camları silerken yine yardım eder.(**Duygu Anne**)*

Bazı çocuklar da aldıkları rollerin kişisel gelişimlerine katkı sağlaması ve/veya hayata hazırlanmalarına yardımcı olması nedeniyle memnuniyet hissetmektedirler. Araştırmacının gözlemleri de çocukların ev işlerine uygun oranda katkı sağlamalarının onların yapabilirlik ve özgüven duygularına olumlu katkı sağlamış olabildiği yönündedir.

> *Memnunum aslında. Çünkü çocukken biraz daha bir şeyleri kendiniz yapmadığınızda öz disiplin daha yavaş ve daha az oluşuyor. Mesela başkası bir işi yaptığında daha tatminsiz oluyorsunuz. Ama en azından kendi kitaplığını kendin düzenleyince bu insanı çok tatmin ediyor.(**Diren Çocuk**)*

Bu duyguya ek olarak bazı çocukların satır aralarında ilerde aile kurma ile ilgili kullandığı ifadeler de aile kavramı ile ilgili pozitif algı geliştirmiş oldukları fikrini desteklemektedir.

> *Evet. Mesela çünkü bana baya bir kazanç sağlıyor, tecrübe kazandırıyor. Mesela çok böyle hani yavaş, tembel, daha hayatın gerçeklerini görmemiş insanları görünce kendimi şanslı hissediyorum. Çünkü hayatın gerçeklerini küçük yaşta gördüm ve büyüdüğümde çok zorluk çekmeyeceğim. Mesela ben de evleneceğim. Zorluk çekmeyeceğimi düşünüyorum.(**Sinem Çocuk**)*

Bazı ebeveynler de kendilerinin veya eşlerinin aldıkları iş miktarının fazlalığı nedeniyle memnuniyetsizlik yaşayabilmektedir. Bu noktada iki anne, ev işlerinin büyük bir bölümünü üstlenmeleri nedeniyle olumsuz görüş bildirmişlerdir.

*Yani burada ben şöyle diyeyim. Bazen kendimi çok yorulmuş hissediyorum. Ya ne olur biraz da bensiz bir şeyler olsa! Şu evde yani mesela şu anda biri içerden kahvemizi getirse şöyle… Kızım yok ya! Kızım olsa hadi kızım böyle derim. Her şey bana bakıyor. Ben yaparsam oluyor, ben yapmasam hiç bir şey olmuyor.(**Leman Anne**)*

Bazen de kadınlar, eşlerine daha fazla rol yüklediklerini düşündükleri için memnuniyetsizlik hissedebilmektedirler. Mine Anne, çeşitli sağlık sorunları bulunduğunu ve bu nedenle özellikle eşinin günlük hayatta rol paylaşımına önemli katkılar sağladığını belirtmiştir. Mine Annenin ailesi ile araştırmacı arasında doğal olarak bir arkadaşlık ilişkisi gelişmiş, araştırma dışında da birlikte vakit geçirilmiştir. Bu noktada eşin yardımcı ve destekleyici davranışları araştırmacının da dikkatini çekmiştir.

-Ya tabii ki her işi yapabilmeyi isterdim açıkçası. Hani eşime daha fazla yardımcı olabilmeyi isterdim. Aslında ona çok iş vermeyi istemezdim ama hayat işte...

-Anladım. Peki, iş vermeme isteğinizin nedeni nedir?

- Ya ne bileyim O da yoruluyor diye düşünüyorum. Çünkü dışarı işleri de o'na ait. Marketti, alışverişti her şeyi taşıyor. Bana taşıttırmıyor, kendisini fazla yorduğumu düşünüyorum açıkçası. Biraz üzülüyorum.

-Anladım. Dışarı işleri, temizlik işleri de…

*-Evet, bütün ağır işler ona kaldığı için biraz üzülüyorum açıkçası.(**Mine Anne**)*

Bölüm tamamlanmadan önce belirtilmelidir ki araştırmacının gözlemleri ve katılımcıların söylemlerinin satır aralarının okunması sonucu, çocukların rol paylaşım miktarını etkileyen görünmez bir faktörün daha olduğu düşünülmektedir. Özellikle dikkat çeken nokta, bazı ailelerde çocukların çok az miktarda sorumluluk almasıdır. Bu durumun altında yatan sebebin ise ebeveynlerin de satır aralarında belirttiği gibi çocuğun derslerine çalışması ve geleceğine yatırım yapması gerektiği düşüncesi olabileceğidir. Bununla birlikte toplumun yanlış algılarından ve etiketlerinden korunma duygusunun da rol paylaşımını ayrıca etkilemiş olabileceği düşünülmektedir.

Toplumdaki mevcut ön yargı, engelli ebeveyn içeren ailelerde ev içi işleri çoğunlukla çocuğun yaptığı, ebeveyn ve çocuğun bir rol değişimi yaşadığı yönündedir. Söz konusu ön yargı hem ebeveynler hem de çocuklar için psikolojik bir yük oluşturarak ailedeki duygusal atmosferi olumsuz etkilemektedir. Ayrıca bu durumun ebeveynleri, çocuklara verilecek roller noktasında ikilemde bırakabildiği de tahmin edilmektedir. Bazı ebeveynlerin özellikle tatile gittikleri küçük bir zaman diliminde bile yemekleri kendilerine getirecek bir yardımcı personelin olduğu otel vb. mekâna gitmek istemeleri araştırmacının dikkatini çekmiştir. Oysa aile ilişkileri üyelerinin arasında farklı zamanlarda farklı desteklerin sunulduğu eylemler bütününü içermektedir. Bağımsız yaşam becerilerini kullanabilen görme engelli ebeveynler zaten günlük hayatta çocuklarının başta temel ihtiyaçlar olmak üzere (yeme-içme, giyim vb.) pek çok ihtiyacını karşılamaktadırlar. Ancak bu durum, kamusal alanda kısa bir süre için de olsa çocuğundan destek alan bir ebeveynle karşılaşan insanlar tarafından yanlış algılanabilmektedir. Bu algının da ebeveynlerin aile içi işleyişini olumsuz olarak etkilediği düşünülmektedir.

3.2.1.4. Aile Üyeleri Birbirlerini Yaşam Becerileri Noktasında Nasıl Destekliyor?

Yaşam becerilerinin desteklenmesi konusunda ebeveynlerin ve çocukların hepsi birbirlerini oldukları gibi kabul edip desteklemektedir. Aynı şekilde ebeveyn ve çocuklar, diğer aile üyelerine eğitim, kariyer ve serbest zaman etkinlikleri (kurslar, hobiler) noktasında maddi ve/veya manevi şekillerde destek olmaktadırlar.

İlk olarak eğitim konusunda aile üyelerinin birbirlerini desteklediği görülmektedir. Ebeveynler çocuklarının eğitim hayatını özel öğretmen ve kurslar aracılıyla maddi olarak desteklemektedir.

> *Şu an oğlum için zaten özel öğretmen geliyor Matematik konusunda biraz zayıf. Dönemin başından beri özel öğretmeni geliyor. Liseye girişte daha önce yine dershanelere falan da gitti. Bu konuda çocukların hangisi olursa olsun, herhangi bir ihtiyacı varsa o bir şekilde yapılır yani. (**Yüksel Baba**)*

Eğitimle ilgili bilgisayar kitap gibi materyaller de ebeveynler tarafından sağlamaktadırlar.

*Bilgisayar lazım olursa mecbur alacaz... Kitap lazım olursa mecbur alacaz. Yok, okuma boş ver, alma demiyoruz yani... (**Özcan Baba**)*

Ebeveynler, çocuklarının derslerini çalışıp çalışmadığını sözlü olarak da takip edebilmektedirler.

*Mesela ders konusunda sürekli günlük ödevlerini takip ederim. İşte kızım dersine çalıştın mı, kitap okuyor musun? Zaten kitap okur günlük. (**İnci Anne**)*

Ebeveynlerin hemen hepsi, çocuklarının ilkokula başladığı sene derslere yardımcı olma konusunda zorluk yaşayabilmektedir. Ancak çocukların okuma yazmayı öğrenmesiyle birlikte bu zorluk büyük oranda ortadan kalkmaktadır. Sonrasında ebeveynler dersler noktasındaki yetkinlik durumlarına göre çocuklarına yardımcı olabilmektedirler. Çocuklar okumayı öğrendikten sonra soruyu okuyarak ebeveyninden yardım alabilmektedirler.

*Özellikle ilkokul birden sonra dersleri beraber yapabiliyorduk çünkü onlara okutuyordum.(**Devin Baba**)*

Ayrıca okuma yazma öğrenme noktasında büyük olan kardeş küçük kardeşe eğitim desteği vermektedir. Bu sorunun çözümü okuma-yazma bilen büyük ağabey ve ablanın olduğu ailede böylelikle kolaylaşmaktadır.

*Oğlum için de ablası dedi 'Anne etüte gitmesin, ben ona öğretirim.' diye. O dönem, zamanı vardı. (**Duygu Anne**)*

Ebeveynler, teknolojik araçlardan da yararlanarak çocuklarına ödevleri konusunda yardım edebilmektedirler. Çeşitli teknolojik programlar da ailelerin hayatını kolaylaştırmaktadır.

*Mesela sunumum oluyor sınıf içinde. Bunu da doğru anlatıp anlatamadığımı sormak için konumu onlara anlatıyorum. Annem ya da babam o sırada hangisi müsaitse işleri varsa bırakıp beni dinliyorlar. (**Işıl Çocuk**)*

Bazı ebeveynler, geçmişte özellikle erişilebilirlikle ilgili nedenler veya iş hayatına girme gibi amaçlarla eğitimlerini yarım bırakmışlardır. Eşlerin de eğitim noktasında birbirlerini destekledikleri görülmektedir. Bu destek bazen materyal destek sağlama gibi maddi bir nitelik taşımaktadır.

*Ben lise, üniversite falan artı bir kursa gittim. Hatta o (eşim) benim materyal eksikliklerimi bile gidermeye çalıştı, yapar.(**Leman Anne**)*

Eşlerden birinin eğitim aldığı dönemde diğer eş ev içi sorumlulukları daha fazla üstlenerek eşine yardımcı olabilmektedirler.

*Ben yine üniversite okuyacağım zaman aynı desteği eşimden gördüm. Hatta ben ders çalışırken kızımı oyalamak, kızımın ödevleriyle... Hani o biraz daha küçüktü o zaman. Kızım ile uğraşmak, kızımı gezdirmek bunların hepsini üstlendi. Evdeki sorumlulukları arttı. Ben ders çalışmaya gidiyorum dediğimde hiçbir sıkıntı olmadı.(**Şirin Anne**)*

Ebeveynler, eğitim hayatına girdikten sonra çocukları tarafından da maddi ve manevi olarak desteklenmektedirler. Çocuklar ebeveynlerine özellikle eğitim notlarının okunması, bilgisayar kullanımı gibi noktalarda maddi destek sağlayabilmektedirler.

*Mesela bazı durumlarda kitapları bana okuyorlar (çocuklar). Soru ve cevapları internetten bana indirip okuyorlar. Word'de çevirmek zor oluyor, yardımcı oluyorlar.(**Murat Baba**)*

Bazen de eşler birbirlerini eğitim noktasında cesaretlendirerek teşvik etmekte ve manevi destek sağlamaktadırlar. Özellikle yarım bırakılan eğitimlere devam etme veya ilerleme noktasında eşlerin birbirlerini teşvik ettikleri görülmektedir.

*Evet, ben şahsen eşimi her zaman teşvik ettim. Evlendiğimizde ilkokulu dışardan okumuş yani örgün eğitim almamıştı. Öncelikle Açık Öğretim Lisesinden okula yazdırdım ve mezun oldu oradan.(**Ferruh Baba**)*

Eşlerle birlikte çocuklar da cesaretlendirici, destekleyici söylemlerde bulunarak ebeveynlerine manevi destek verebilmektedirler.

*Mesela ben okula başlamak istemedim. Nasıl yapacağım bu yaştan sonra? Yaşım gelmiş kırka, çocuğum yaşımdaki çocuklarla okulda okuyacağım. Nasıl yapacağım, materyali bulabilecek miyim vs. Eşim dedi ki 'Ne korkuyorsun ya! Gidersin çocuklardan istersin. Gençlerden istersin, şöyle yaparsın' işte. Beni motive etmeye çalıştı. Yani 'Olmadı bırakırsın, çalışıyorsun zaten' dedi. Bizim için önemli değil ki! Kızım keza o yaşta olmasına rağmen 'Babacığım ben okurum her şeyi yeter ki sen okula git' gibisinden telkinlerde bulundu.(**Saygın Baba**)*

Yine ebeveynler de çocuklarını eğitim noktasında cesaretlendirerek manevi olarak desteklemektedirler.

*Cesaretlendiriyoruz. Okursunuz, yaparsınız, siz zekisiniz.... Kızım bak sende yapacak bir şeyler var, yaparsın sen... (**Çiçek Anne**)*

Kariyer noktasında ise ebeveynler genellikle eşleri bazen de çocukları tarafından desteklenmektedirler. Bu destekler hem maddi hem de manevi olarak verilebilmektedir. Öncelikle maddi desteklere bakılacak olursa ebeveynlerin kariyerlerinde ilerlemeye yoğunlaştıkları dönemlerde eşlerin maddi olarak birbirlerine yardım ettikleri görülmektedir.

*Ben sendikada çalışıyordum. Eşim dedi ki özellikle il dışına çıktığında senin yokluğunu ben kapatırım, şey yapma. Bu anlamda destek oldu çünkü bu çok önemli. Düzen de olmuyor. İl dışına çıkışlarım çok oldu. Ama eşim o konuda anlayış gösteriyordu, bakım noktasında falan...(**Devin Baba**)*

Bununla birlikte eşler birbirlerini kariyer sahibi olmaları veya kariyerlerinde ilerleme noktasında teşvik etmektedirler. Ebeveynlerin söylemlerinden erkeklerin de

kadınları içten bir şekilde destekledikleri anlaşılmaktadır. Bu noktada erkeklerin cinsiyetçi yaklaşımlardan uzak bir duruş sergilenmesi de ayrıca dikkat çekmektedir.

> *Evet, eşim bana yüksek lisans yap, bak hoca olarak oraya geçmeyi düşün falan dediğinde bile belki de birçok erkek 'Bu kadın niye bunu yapıyor, niye üniversiteye gidiyor?' diyebilir mesela... Ama benim eşim hep bana diyor ki 'Sen hep bir adım daha öne ne kadar gidersen o kadar iyi bizim için...' Yani mesela ben X kurumu ile çok fazla çalışırım. Bütün projelerinde çağırırlar beni. Hocam şuraya gel, buraya gel. Eşim bana daha bir gün 'Gitme senin evin var. Yemek lazım, ekmek lazım.' dememiştir. 'Sen git, nasıl olsa çözülür. Ne bulsak yeriz, nasıl olsa yaparız' demiştir. Bu konuda önümü hiç kapatmadı gerçekten.(**Zerrin Anne**)*

Eşlere ek olarak çocuklar da ebeveynlerinin kariyer hayallerini teşvik ederek onları manevi olarak destekleyebilmektedirler.

> *Bir ara öğretmen olmayı düşünüyordu. Biz 'Baba senden çok güzel öğretmen olur' diyorduk. Annem de derdi ki 'Ne güzel öğretmen olursun sen.' Öyle cesaretlendirmezdik ama desteklerdik. İster öğretmen olsun ister başka bir şey, yine de desteklerdik. (**Gamze Çocuk**)*

Ayrıca aile üyelerinin birbirlerine gösterdikleri güzel duygular da kariyer noktasında manevi bir destek sağlayabilmektedir.

Eşlerin bu noktada birbirlerine karşı gösterdiği olumlu duygular, manevi güçlenmeye yardımcı olmaktadır.

> *Eşim beni her zaman destekler. İş ve meslek sahibi olduğumuz için çalıştığımız için iftihar eder eşim... Manevi anlamda kendisinin desteğini her zaman arkamda ve yanımda hissetmişimdir. (**Ferruh Baba**)*

Çocuklar da yine olumlu duygular sergileyerek ebeveynlerine kariyer gelişimlerinde manevi destek sağlamaktadırlar.

> *Şimdi destekleme şekli, babam avukatlık yapsın anne diyor. Hem de gurur duyuyor. (**Duygu Anne**)*

Serbest zaman etkinliklerinin değerlendirilmesi (kurslara katılma, hobileri icra etme) konusunda da aile üyeleri birbirlerini desteklemektedir.

Özellikle ebeveynler çocuklarına hem maddi destek sunarak hem de taleplerini kabul ederek ekstra beceriler kazanmaları amacıyla maddi ve manevi destek olmaktadırlar.

> *Ya genel olarak ailem hep benim gelişimime yönelik şeyler yapmak istiyor. O yüzden mesela ben kursa gideyim veya sosyal olmakla ilgili bir şeyler istediğimde hep kabul ederler, izin verirler yani. Hiç zorluk yaşamadım o anlamda.(**Sercan Çocuk**)*

Ebeveynlerden biri kursa gittiği zaman da eşler birbirlerinin işlerini üstlenerek hayatı birbirleri için kolaylaştırmaktadırlar. Eşlere ek olarak bazen çocuklar da ev idaresinde ekstra rol alarak maddi destek vermektedirler.

> *Hanımı iki sefer Kuran kursuna gönderdik. İki hafta ayrı ayrı zorumuz oldu, iki hafta ayrı ayrı yaşadık. Biz (baba ve çocuk) işimizi yaptık, yemeğimizi yedik, çayımızı içtik, temizliğimizi yaptık, kahvaltımızı yaptık. (**Cengiz Baba**)*

Son olarak aile bireyleri birbirlerini serbest zaman etkinlikleri konusunda teşvik ederek de manevi destek olmaktadırlar.

Özellikle ebeveynler çocuklarının kurslar yoluyla yeni beceriler öğrenmesini ve gelişimlerini desteklemektedir.

> *Annem kardeşim evde çok tablet izlediği için O'na 'mesela şöyle kurslara gidebilirsin' der.(**Sinem Çocuk**)*

Eşler de birbirlerini kurslara katılma ve yeni beceriler öğrenme konusunda desteklemektedir.

> *Eşim destekler, O git diyor. O 'Bilgisayar kursuna git. Ev kuşu bir yere çıkmıyorsun' der. (**Duygu Anne**)*

3.2.2. İletişim

Literatürde belirtildiği üzere iletişimde kişilerin birbirlerine söylemek istediklerini açık ve doğrudan bir şekilde söylemelerinin yanında, iletişime duygularını katabilme yetileri de ideal bir iletişimin temelini oluşturmaktadır. Bu bölümde; genel iletişim değerlendirmesi, iletişimin açık ve doğrudan olması, iletişime duyguların katılabilmesi durumları incelenmiştir. Bununla birlikte görme engelinin ebeveyn çocuk ilişkisinde nasıl bir rol oynadığı da incelenmiştir.

3.2.2.1 Aile İçi İletişim

İletişim boyutu hakkında konuşmaya başlarken katılımcılar aile içi iletişimleri ile ilgili genel bilgiler vererek konuya girmişlerdir. Ebeveyn ve çocukların bu noktadaki söylemlerinin önemli ipuçları verdiği düşünülmüş ve bu bilgilerden de yararlanılmıştır. Ailelerin hemen hepsinin genel olarak iyi bir iletişim içinde oldukları anlaşılmaktadır. İyi iletişimin tanımı; iletişim kurabilme, iletişimi sürdürme, sohbet edebilme ve yakın ilişkiler gibi noktalar vurgulanarak tarif edilmiştir. Ancak bir kaç ailede aile içi iletişim konusunda bazı sorunlar da yaşanmaktadır.

Pek çok ebeveyn ve çocuk, iletişim kurmakta zorlanmamakta ve/veya aile bireyleriyle iyi bir iletişim sürdürmektedir.

> *Aile içi iletişimimizin güzel olduğunu düşünüyorum, konuşabildiğimizi düşünüyorum. Her şeyden önce birbirimizi dinleyebildiğimizi düşünüyorum. Benim açımdan bakıldığında böyle. Arada bir kulaklarımızı kapatmış olsak da sinirlilik anımızda... Ama sonradan mutlaka duygudaşlık kurulur ve bunun üzerine konuşulur. Hiçbir konu kapalı kalmaz bizde... Biz sağır olmadık birbirimize karşı, duygularımıza karşı, isteklerimize karşı.(**Şirin Anne**)*

Bu noktada bazı aile üyeleri özellikle aile içi sohbet atmosferlerine özellikle vurgu yapmışlardır.

*Evet, aile seviyemiz fena değil. Genel olarak konuşmayı çok seven bir aileyiz. Vallahi çok kopuk olmuyor ama bazen birbirimize kızıyoruz yani. Kopukluğumuz birkaç saati geçmiyor. İyi yani aile iletişimimiz iyi. (**Devin Baba**)*

*İyi iletişimimiz genelde. Babamla ben sürekli birbirimize takılırız. Annem de genelde babamla bana kızar, gürültü yapmayın diye öyle yani iletişimiz iyi... Yani gürültü yapmayın diye, aslında o da bize takılır.(**Mert Çocuk**)*

İyi bir iletişime sahip olmakla birlikte, ergenlikle başlayan süreçte ebeveyn ve çocuk arasında bazı kopukluklar yaşanabilmektedir.

- Eşimle iletişimimizin iyi olduğunu düşünüyorum. Oğlumun şu ergenlik sürecimizi bir atlatalım inşallah...
-Ergenlikle birlikte iletişiminizin biraz zayıfladığını mı düşünüyorsunuz?
*- Çünkü o biraz daha içine kapandı. Biraz daha az konuşmaya... Ya zaten küçüklüğünden beri hep böyle… Resim çizmeyi, sözel iletişimden daha çok böyle mesela mimiklerle, vücut diliyle konuşmayı tercih eden bir çocuk. (**Şeniz Anne**)*

Ebeveyn ve çocuklardan bazıları diğer aile bireyi ile "arkadaş gibi" olduklarını ifade ederek iyi bir iletişim içinde olduklarını vurgulamışlardır.

*Onunla (oğul ile) da hani işte baba oğul gibi bazen de arkadaş gibi zaman geçirmeye çalışıyoruz. (**Özcan Baba**)*

*Yani nasıl diyeyim. Annem ve babam benimle arkadaş gibidir. Hani babam beni güldürür ya da ben onu güldürürüm ya da beraber evde oyun oynarız. Annemle de mesela öylesine bulaşırım filan ya da şey yaparım. Annem de bana bulaşır. Yani arkadaş gibiyiz... (**Barlas Çocuk**)*

Ancak bazen aile içi iletişimde çeşitli sorunlar yaşanabilmektedir. Özellikle telefon ve televizyon gibi teknolojik araçlar iletişimi sekteye uğratmaktadır.

Aile içi iletişimimiz yani… Gerçi toplumsal şeyler, herkes bundan şikâyetçi. Aileler, içinde birbirleriyle yeterince güzel, rahat böyle her şeyi açılamıyor. Paylaşamıyor, konuşamıyor. Herkes yalnızlığa itilmiş. Ellerinde

*bir şeyler var... Telefon ve televizyon. Onlara insanlar gömülmüş, kendi içlerinde böyle... (**Leman Anne**)*

İletişimin duygusal boyutunu oluşturan günlük sohbetler ve duyguların paylaşımı gibi konularda bazı kopukluklar yaşanabilmekte ve aile içi iletişim daha mekanik bir boyutta kalabilmektedir.

*Olması gereken iletişim anlamında, biraz daha duygusal şeylerin ortaya çıkıp paylaşılabildiği bir zemini düşünerek vurgulamaya çalıştım. Ama günlük işler, onlar bir şekilde söylenebiliyor. Gayet normal söylenebiliyor. Çünkü nedenine gelince zaten ihtiyaç merkez olduğu için ihtiyacı belirtebiliyorsun.**(Kemal Baba)***

3.2.2.2. İletişimin Açık ve Doğrudan Olma Durumu

Aile üyelerinin hemen hepsi birbirlerine söylemek istediklerini açık bir şekilde ve doğrudan ifade edebilmektedirler. Bununla birlikte bazı ailelerde eş veya çocukların kişilik yapıları ile alakalı olarak çeşitli zorluklar yaşanabilmektedir. Açık ve doğrudan iletişimi sağlayan etmenler ailede baskıcı ve/veya yargılayıcı atmosferden uzak bir ortamın olması, ailede güven duygusunun olması, açık iletişimin desteklenmesi ve aile bireylerinin kişilik olarak iletişim kurma noktasında sorun yaşaması ile ilişkilendirilmiştir.

Unutulmaması gerekir ki özellikle çocuklar bazı özel meselelerde (ergenlikle ilgili veya ebeveynlerden birinin hassas olduğu bir konuda) sadece bir ebeveyni ile iletişim kurabilmektedirler. Ancak bu durumun nadiren gerçekleşmesi nedeniyle genel manada açık ve doğrudan iletişimi etkilemediği anlaşılmaktadır.

Aile içinde herkesin söylemek istediklerini birbirine karşı açık ve doğrudan ifade edebilmesi, ailedeki baskıcı ve/veya yargılayıcı atmosferden uzak, eleştirilerin kabul edilebildiği bir ortamla ilişkili olabilmektedir. Kişiler varlıklarına saygı duyulan, yargılanmadıkları, oldukları gibi kabul edildikleri bir ortamda rahat bir şekilde iletişim kurabilmektedirler. Bu ortamın özellikle çocukların iletişime

katılmasını kolaylaştırdığı düşünülmektedir. Pek çok ebeveyn ve çocuk bu yönde görüş bildirmiştir.

- Yani şöyle baktığımda hiç öyle şeyimiz yok. Hani herkes gerçekten açık bir şekilde aklından geçeni söylüyor. Birbirine karşı kırıcı olmayan bir dille tabii ki.

- Peki, sence sizdeki bu açık iletişimin sırrı ne olabilir?

*Aa bence bunun sebebi ailemin, daha çok güven vermesi. Yani nasıl desem? Şöyle ki onlara, bir şey söylediğin zaman kızmayacaklarını ve saygıyla karşılayacaklarından emin olabiliyorum. Bunu bilmek bana güven veriyor. Bana kızmayacaklarını bilmek, her şeyi açıkça anlatmaya itiyor beni hatta. Diğerleri için de aynı şey. (**Diren Çocuk**)*

*Ailede çocuklar bize bir şey söylemek istediğinde çekinmeden söyleyebilir. Beraber oturur, konuşuruz. Herkes söyleyebilir, yani bir çekince olmaz. Çocuklardaki o psikoloji, yani 'Ben bunu söylersem ailem bana kızar mı?' sorusu olmadı. (**Murat Baba**)*

Yine aile içi güven duygusu da açık iletişimi kolaylaştırmaktadır. Özellikle kişinin diğer aile bireylerinden gelen olumsuz cümlelerin dahi herhangi bir kötü saikle söylemiyor olduğunu bilmesi de bu noktada büyük önem taşımaktadır. Yalnızca ebeveynler bu doğrultuda yanıtlar vermiştir.

-Evet. Şöyle genelde birbirimizi anlamamız diye düşünüyorum. Çünkü kırılsan da karşı taraf senin kötülüğün için söylemiyor, bunu biliyorsun.

-Bir güven ortamı var aslında.

*-Evet, aslında, evet belki sana çok kırıcı anlatır ama sen biliyorsun ki senin iyiliğin için söyledi karşıdaki. Yani sonuçta o senin eşin ya da çocuğun... Mesela eşim beni eleştirirken bilirim ki aslında benim hata yapmamam için söylüyor.(**Zerrin Anne**)*

Aile içi açık iletişimin desteklenmesi de bir başka önemli etmendir. Açık iletişim ebeveynler tarafından özellikle çocuklar için desteklenmektedir.

Söyler, evet. Çocuklar da söyler, eşim de söyler. Ben de söylerim. İşte çocuklara hep 'Benden bir şey saklamayın, ne olduysa bana anlatın. Ben sizden duyayım, başkasından duymayayım.' derim. 'Aman yalan söylemeyelim birbirimize çocuklar' diyorum. 'Ne olur yalan söylemeyin, gerçeği söyleyin.

*Ben sizden gerçeği duymak istiyorum. Başkasından duyup da üzülmek istemiyorum.' (**Duygu Anne**)*

*Ben söylüyorum genelde. Çünkü babam 'Senden duyayım' diyor. Genelde annem de babam da ben de direkt söylüyoruz bir şey olduğu zaman. Onlar da birbirlerine söylüyorlardır herhalde. Söyleriz açık ve net bir şekilde, en doğru şekilde.(**Mert Çocuk**)*

Açık ve doğrudan iletişim kurma bazen de aile üyelerinin kişilikleri, yapıları ile ilişkilendirilmiştir. Bu kişiler iletişim kurmada sorun yaşamadıklarını, kendilerini doğal olarak ifade edebildiklerini belirtmişlerdir.

- Evet, söyler.
- Sizin ailede bu açıklığı getiren şey ve şeyler ne olabilir?
*- Bilmiyorum, vereceğim cevap nasıl olur, nasıl açıklayıcı olabilir? Ama belki rahat iletişimden kaynaklı, birbirimizi anlayabilmekten... Yani rahat iletişim kurabiliyoruz, ondan kaynaklı olabilir. (**Müzeyyen Anne**)*

*Evet, herkes her şeyi açık ve net söyleyebilir. Sadece şöyle olabilir, o gün bir şey olduysa bunu anında değil de-bu benim için geçerli açıkçası- kafamda tartıp düşünüp daha sonra üzerinden yarım saat ya da bir saat geçtikten sonra, kendi içimde bunun mantıklı olduğunu düşünüyorsam öyle anlatıyorum. Kendini ifade etmeyle alakalı. Mesela annem sözünü çok fazla kimseden sakınmaz. Karşısındaki kim olursa olsun açık açık söyler. Bence bu iyi bir şey.(**Işıl Çocuk**)*

Bazı ailelerde, eşler arasında açık ve doğrudan iletişim kurma noktasında bir sorun yaşanmazken çocuklar kişilik kaynaklı olduğu tahmin edilen bazı çekimserlikler yaşayabilmektedirler. Ancak ebeveynleri tarafından çekimserlikleri olduğu belirtilen iki çocuk da açık iletişim noktasında sorun yaşamadıklarını, kendileri de dâhil olmak üzere ailelerinde herkesin herkese açık ve net bir şekilde söylemek istediklerini söyleyebildiklerini belirtmişlerdir. Çocukların ebeveynleri ile uyumsuz cevaplarının kendi algılarıyla ilgili olabileceği gibi açıklama yapmama istekleri ile de ilgili olabileceği tahmin edilmektedir. Araştırmacının görüşmeler esnasındaki gözlemleri de bu çocukların bazı noktalarda konuşmaya çok fazla istekli olmadıkları yönündedir. Bu nedenle yüzeysel cevap verme ihtimallerinin daha fazla olduğu düşünülmektedir.

*Valla ben söylüyorum. O (eş) da söylüyor. Bir sıkıntı yok... Oğlum biraz çekiniyor, o da hani bugün söylemezse yarın söylüyor. Bir saat önce söylemezse bir saat sonra söylüyor. O, biraz içine kapanıktır. Bize karşı da öyle. Bazen böyle kafasında tartıp düşünceleri öyle söylüyor sanırım, bana öyle geliyor.(**Özcan Baba**)*

Bazen de çocukla birlikte eş de bazı çekimserlikler gösterebilmektedir. Yine bu durum aile üyelerinin kişilikleriyle ilgili olabilmektedir.

*Ben söylerim, benim lafım yüzümdedir. Yani eşim biraz... Bazen söyler, bazen söylemez. Siyasidir o.. Bilmiyorum yani öyledir, politiktir. Oğlum hiç söylemez. O benim babama çekmiş, babam gibi kapalı kutu.(**Leman Anne**)*

3.2.2.3. İletişime Duyguların Katılabilme Durumu

İletişime duyguların katılmasının açık ve net iletişim kurmaktan bir derece daha zor olduğu anlaşılmıştır. Yine de ebeveyn ve çocukların çoğu iletişime duygularını katabilmektedirler. Ancak az sayıda ebeveyn ve çocuk, kişilik özellikleri nedeniyle duygularını iletişime katma noktasında daha kapalı kalmaktadırlar. İletişime duyguların katılmasını sağlayan etmenler; ailede pozitif bir atmosferin olması, aile bireylerinin kişilikleri nedeniyle bu konuda doğal olarak bir zorluk yaşamaması, ailede baskıcı ve/veya yargılayıcı bir atmosfer olmaması gibi faktörlerle ilişkilendirilmiştir.

Ailedeki pozitif atmosfer ebeveyn ve çocukların iletişime duygularını katmasını kolaylaştırmaktadır. Bu noktada sevgi, güven, samimiyet gibi duyguların önemi ortaya çıkmaktadır. Yalnızca ebeveynler bu yönde görüş bildirmiştir.

*Sevgi ve güven ortamı olduğu için açıkça konuşuyoruz. Çünkü bir şeyler içimizde kalsa birbirimize olan duygularımızı bilemeyiz yani.(**Duygu Anne**)*

Ailede baskıcı ve/veya yargılayıcı atmosferden uzak bir ortamın olması, aile bireylerinin iletişime duygularını katabilmesini kolaylaştırmaktadır.

*Duygularımızı katıyoruz yaa… Toplum olarak da uzak değiliz duygularımızı katmaktan. Yani öyle çok baskı olmadığı için... Duygu diyorsun. Bu öfke de olabilir, sevgi de olabilir. Hani çocukları çok korkutan bir aile değiliz. Duygularımızı ifade edebiliriz.(**Devin Baba**)*

-Yeri gelince söylüyoruz.
-Bunun sırrı ne sence? Yani bunu sağlayan, bunu kolaylaştıran şey ne, iletişimi mekaniklikten uzaklaştıran o şey ne olabilir?
*- Bunu kolaylaştıran şey tamamen samimiyet. Kimisi vardır mesela babası ile konuşamaz, derdini anlatamaz... Ama sen konuşmuşsundur. Kolay kolay söyleyebilirsin yani. Baban bir şey demeyecektir. Bence bunun sebebi, ailenin çocuğa davranışları. (**Fırat Çocuk**)*

Duyguların katılması noktasında kişilik faktörü de kolaylaştırıcı bir rol oynamaktadır. Bazı aile üyeleri kendilerini daha rahat bir şekilde ifade edebilmekte ve anlaşıldıklarını hissetmektedirler.

*Evet, duygularımızı katıyoruz hepimiz. Bu nasıl açıklanabilir Zeliha Hanım. Bu, acaba insanın yaradılışta olan bir şey mi? Bunu tam net, ben de net açıklayamıyorum. Birbirimizi belki de anlayabilmemizdir. Hani birbirimize bir şey söylediğimiz zaman birbirimizi kolaylıkla anlayabilmemiz... O yüzden duygular daha rahat ifade edilebiliyor.(**Müzeyyen Anne**)*

Bir kaç ebeveyn ve bir çocuk, aile bireylerinden bazılarının kişilikleri nedeniyle iletişime duygularını katmadıklarını belirtmişlerdir.

Bazı ailelerde de sadece çocuklar kişilikleri nedeniyle duygularını katmakta zorluk yaşayabilmektedir.

*Yani ben katarım da eşim de aynı benim gibi hani sevinirse, üzülürse o da duygularını katar. Oğlum biraz şeydir… Böyle hani içine kapanık mı desem? Pek belli etmemeye çalışır. Yani ben sevindiğini de anlamam, üzüldüğünü de. Üzüldüğünü anlarım gerçi ses tonundan ama böyle hani mutlu da olsa pek yansıtmamaya çalışıyor. (**Mine Anne**)*

Bazen de çocuklarla birlikte ebeveynlerden biri veya her ikisi de bu noktada zorluk yaşayabilmektedir.

*Valla ben katmam da annem babam katar mı hiç bilmiyorum... Babamda pek fazla olmaz da duygu şeyi, annemde vardır genellikle. Bizde herhalde doğuştan mı diyim, genetik mi diyim pek fazla duygu olmaz yani. (**Barlas Çocuk**)*

3.2.2.4. Görme Engeli Aile İçi İletişimi Nasıl Şekillendirdi?

Görme engelinin aile içi iletişimi nasıl şekillendirdiği bir diğer önemli noktadır. Literatürde de en çok merak edilen konulardan biri, görme kaybının özellikle ebeveyn-çocuk iletişimi noktasında bir sorun oluşturup oluşturmadığıdır. Ebeveyn ve/veya çocukların bu noktadaki deneyimleri, iletişim ve psikolojik boyutun incelendiği bazı akademik çalışmalarla ortaya konmuştur. Ancak literatürde de belirtildiği üzere iletişim kurma nokatsında önemli bir olumsuz sonucunun oluşmadığı görülmüştür. Benzer şekilde bu çalışmada da görme engelinin aile içi iletişime engel olmadığı görülmüştür. Hem eşler arasında hem de ebeveyn çocuk arasında gerçekleşen iletişimin, duygusal ve duyusal dinamiklerin etkisiyle şekillendiği ortaya çıkmıştır. İletişimde ses tonu ve hisler öne çıkarak görme duyusunun yerini almakta, böylelikle iletişim noktasında herhangi bir sorun yaşamamaktadırlar. Yani iletişim kurma şekil değiştirmektedir. İlk olarak ebeveyn çocuk arası iletişim görme duyusundan bağımsız olarak anne karnında başlayabilmekte ve o zamanlardan itibaren anne-çocuk arasında ortak bir dil gelişmektedir.

*Kızım ile iletişimimiz anne karnında başladı. Ben hep inandım, içgüdüsel olarak anlaşabileceğimize inandım. Şey yapardım karnıma (işaretle buraya dokunursan) annecim bak böyle yaparsan tamamdır, böyle yaparsan hayırdır. Soru-cevap. Hakikaten genellikle de öyle oldu. Ne kadar doğru. (**Şirin Anne**)*

İletişimdeki bağ, emzirme döneminden itibaren de hissedilebilmektedir. Bu bağ, ebeveyn ve çocuğun birbirlerini anlaması noktasında yeterli olmaktadır.

Çok ayrı bir şey, sonuçta sen annesin o da kızın. Anne ve çocuk arasında emzirme olayından başlayan bir bağ oluyor zaten. Yani zaten o anne bağı

*olduğu için çocuk benim nasıl yaklaşabileceğimi tahmin edebiliyor. Hani farklı bir şey yani. (**İnci Anne**)*

Yine ses tonunun etkisinden bahseden bazı çocuklar, iletişim noktasında görme faktörünün etkisinin (etkisizliğinin) farkında bile değiller. Çocuklar, doğumlarından itibaren görme engelli ebeveynle büyüdükleri için görme faktörü, kendileri için herhangi bir farklılık oluşturmamaktadır.

*Yani bilmem ben böyle büyüdüğüm için zaten biraz farkında değilim. Mimiklerle, bir şeyleri göstererek ifade ederek değil de normal bir şekilde hani... Her şeyi sözlü söylemen gerekiyor sonuçta. Çünkü karşınızdaki kişi görmüyor. Diyelim ki sinirlendiniz, bunu ses tonunuzla belli edebilirsiniz.(**Fırat Çocuk**)*

Özellikle çocuk ebeveyn arası iletişime ek olarak tüm aileyi değerlendirerek anlatılan söylemlerde de ses tonu ve/veya hislerin rolüne vurgu yapılmıştır.

*Bizde jest ve mimikler değil, ses ve ses tonları ile iletişim kurulur. Yani ben onların (eş ve çocuk) ses tonundan üzgün, sinirli ya da yorgun olduklarını anlayabiliyorum artık. (**Mine Anne**)*

-Tabii ki biliyorsunuz, insan ilişkilerinde görsel iletişim çok önemli. Ama görsel iletişim olmadığında daha farklı duygular ön plana çıkıyor. Kişilerin; ses tonu, hareketleri, yürümesi, mesela bir lavaboya bile girerken kapıyı kapatıp açmaları… Görsel olmayan diğer iletişim unsurları daha çok güçlendi.
- Sanırım hem eşinizle hem de oğlunuzla olan ilişkinizde böyle?
*- Evet evet ikisiyle de aynısı. (**Şeniz Anne**)*

Bununla birlikte aile üyelerinin birbirlerini tanıyor olmalarının da ses tonu ve duygu okumalarında önemli bir etki oluşturduğu düşünülmektedir. Bazı ebeveynlerin "anlayabiliyorum artık" "bu kadar zamandır tanımak" gibi ifadeleri kullanmaları bu noktada önemli bir ipucu vermektedir.

Aile içinde elhamdülillah tanıdığım kişiler olduğu için biri eşim diğerleri çocuğum... Ses tonlarından o an ne yaşadıklarını, ne düşündüklerini az çok tahmin edebiliyorum. Neden? Çünkü ben onun, o ses tonunu biliyorum.

*Üzüldüğü zaman ya da kızdığı zaman nasıl bir tepki veriyor biliyorum... Onların her hâlini zaten biliyorum orada bir sıkıntı yok. (**Yüksel Baba**)*

3.2.3. İlgi Gösterme

İlgi gösterme boyutu kapsamda; aile üyelerinden biri sorun yaşadığında diğer bireylerin yaşanılanı anlama ve ilgi gösterme durumu, aile içi bağlılık durumları ve birlikte paylaştıkları zamanlar ayrı ayrı ele alınmıştır.

3.2.3.1. Aile Üyelerinden Biri Sorun Yaşadığında Diğer Bireylerin Yaşanılanı Anlama ve İlgi Gösterme Durumu

Aile üyelerinin hemen hepsi birbirlerinin sorunlarını anlama noktasında problem yaşamamaktadırlar. Ebeveynler ve çocuklar, aile içinde başka bir üyenin sorun yaşadığını, o kişinin davranışlardan (sessizleşme, sinirli davranma, içe kapanma vb.) ve ses tonundan anlayabilmektedir. Farklı olarak çocuklar ebeveynlerinin sorun yaşadığını onların yüz ifadelerinden de anlamaktadırlar. Ancak az sayıda ebeveyn diğer aile üyesinin sorununu anlama ve sorununun anlaşılması noktasında bazı sorunlar yaşamaktadır. Bu noktada kişilik özellikleri ve cinsiyet gibi faktörler etkili olmaktadır. Ayrıca bazı ebeveynler, çocuklarının daha içe kapanık eğilimler göstermesi sebebiyle onların sorunlarına ulaşmakta güçlük çekebilmektedirler. Bununla birlikte çocukların ebeveynlerin sorunlarını anlayabilmesi yaşa bağlı olarak farklılıklar göstermektedir. Bazı ebeveynler de çeşitli sorunlarını çocuklarına özellikle yansıtmadıklarını belirtmişlerdir.

Çocukların çoğu, sorun yaşadıklarında ebeveynleri tarafından genel olarak anlaşılmaktadırlar. Ses tonu, gerginlik, tavır değişiklikleri ve bazen sessizlik formunda kendini gösteren davranışlar, ebeveynler için yol gösterici niteliktedir. Bu durum hem ebeveynlerin hem de çocukların söylemleriyle desteklenmektedir.

*Böyle nasıl diyeyim. Ses tonundan anlıyorum, çok üzgün olduğunu (oğlunun).(**Mine Anne**)*

*Ben üzgünsem ve bunu söylemek istemiyorsam anlaşılmak istiyorsam onlar benim yüzümden çok anlayamıyor. Ama şöyle bir şey var davranışlarımdan anlayabiliyorlar, hissediyorlar.(**Işıl Çocuk**)*

Ancak bazı ebeveynler çocuklarının sorunlarına ulaşma noktasında zorluk yaşayabilmektedirler. Yaşanan bu zorluğun sebebi, çocukların kişilikleri kaynaklı olabilmektedir.

*Onu (oğlumu) anlayamıyorum işte onun sorunu belirgin değil. Oğlum içine kapanıktır.(**Leman Anne**)*

Yaş döneminin özellikleri de bir diğer sebeptir. Çocuklar ergenlikle birlikte aileye karşı biraz daha kapanık davranışlar sergileyebilmektedirler.

*Bir şeyi not olarak düşeyim. Bir iki sene öncesine kadar bizimle iletişimi çok daha iyiydi. Ama ergenlik dönemine girdiğinden beri arkadaşları onun için ön planda. Biz onu belki biraz zor anlayabiliriz. (**Şeniz Anne**)*

Çocuklar bu yaşlarda doğal olarak yaşadıkları bazı olayları paylaşmama eğiliminde olabilmektedirler. Görüşmeler sırasında başka bir aileden Barlas çocuk da yaşadığı sorunları ailesine yansıtmama isteğinin sebebini ailesinin arkadaş ilişkilerine karışmasını engellemek olduğunu belirtmiştir

*Ya nasıl diyim, ben içimde saklıyorum. Genellikle hani eşyalardan falan hıncımı çıkartıyorum. Odamdan çıkmıyorum yani... Genelde diyelim kavga falan olduğu anlaşılınca hani uzak dur falan diyorlar... Ama en yakın arkadaşım olduğu için öbür gün gene konuşurum işte o yüzden.(**Barlas Çocuk**)*

Yine ebeveynlerin hemen hepsi, birbirlerinin sorunlarını benzer şekilde anlayabildiklerini ve aynı şekilde de anlaşıldıklarını ifade etmişlerdir. İki görme engelli birey arasında da hisler kilit bir rol oynamaktadır. Duruş ve vücut hareketleri

gibi görsellikle anlaşılabilen değişimler hislerle de anlaşılabilmektedir. Bu durum araştırmacının dikkatini çekmiştir.

> *Yani ben hemen anlıyorum. Ses tonundan hatta vücut hareketlerinden hemen belli oluyor. Mutlu bir insanla üzüntülü ya da düşünceli bir insan hemen belli oluyor.**(Özcan Baba)***

Ancak bir ebeveyn, eşi ve oğlu tarafından anlaşılma noktasında kısıtlılıklar yaşadığını belirtmiştir. Bu durumu cinsiyet faktörü ile ilişkilendirmiştir. Katılımcı hem mülakat esnasında hem de mülakat dışı sohbetlerde de erkeklerin kadınları anlama noktasındaki duyarsızlığından şikâyetçi olduğunu çeşitli cümlelerle dile getirmiştir.

> *Şimdi onlar erkek, ben bayan. Erkek olarak bazı şeyleri anlamayabiliyorlar yani. Anlasalar da kısıtlı oluyor. Yani anlamaya çalışıyorlar diyelim ona.**(Leman Anne)***

Çocuklar da ebeveynlerinin sorunlarını onların davranışlarından anlamaktadır. Bazı çocuklar ebeveynlerini tanıdıklarını, sorun olmadığı şartlarda nasıl hareket ettiklerini bildiklerini, farklı bir durumda davranış değişikliklerini gözlemlediklerini belirtmişlerdir. Ayrıca çocuklar ebeveynlerinin jest ve mimiklerini de görebilmektedirler. Genellikle vurgu yapılan nokta davranışlardaki değişimlerdir.

> *Ya anlarım. Bu yaşıma geldim bu kadar senedir babamı tanıyorum yani. Günlük hayattaki hareketlerini biliyorum. Ne yapar bilirim. İşte farklı bir durum olduğu zaman gördüğüm için jest ve mimiklerinden anlarım. Babam gibi annemi de tanıyorum. Hâl ve hareketlerini biliyorum. Ona göre anlarım.**(Efe Çocuk)***

> *Onlar da yüzüm ve duruşumdan anlarlar. Anne ne oldu, üzüldün mü? Anne sen bugün çok mutlusun ne oldu? Onlar da kesinlikle anlarlar. Zaten benim yüzümden üzüntüm ve sevincim belli olur.**(İnci Anne)***

Birden fazla çocuğu olan ebeveynler de büyük olan çocuklarının yaşları gereği yaşanan sorunları daha kolay fark ettiklerini belirtmişlerdir.

*Oğlum mesela o biraz daha erişkinliğe yaklaştığı için biraz daha fark ediyor... Yani en azından o an için gelirim mesela diğer günler gibi mutlu değilimdir, o zaman 'Hayırdır, bir problem mi var?' diye soruyor yani.**(Yüksel Baba)***

Kardeşi olan çocuklar ise küçük kardeşlerinin sorunlarını aynı şekilde davranışlarından anlamaktadırlar. Özellikle yaşları küçük olan çocukların sorunları, duygularını saklayamamaları nedeniyle daha hızlı anlaşılabilmektedir.

*Hemen hal ve hareketlerinden ya da konuşmasından bile anlayabiliyorsun. Çocuk olduğu için çabuk belli ediyor..**(Devin Çocuk)***

Ancak bir çocuk, kardeşinin kişiliği nedeniyle sorununu yansıtmadığını, yaşadıklarının anlaşılmadığını belirtmiştir.

*Hiç dışarı yansıtmaz (Kardeşim). Yani hiç görmedim. O her şeyi çok çabuk unutabiliyor, umursamıyor.**(Gamze Çocuk)***

Sorun Anlaşıldıktan Sonra İlgi Gösterme

Yine ailelerin hemen hepsinde, sorun yaşayan kişininin sorununa ulaşma ve sorununu çözme noktasında ilgili davranışlar sergilenmektedir. Ebeveyn ve çocukların söylemlerinden aile üyelerinin birbirlerine karşı empatik eğilimli ilgi gösterme çabaları içine girdikleri anlaşılmaktadır. Bu noktada aile bireyleri birbirlerine teselli vermekte ve yol göstermektedir. Kişiler mümkünse somut çabalar sergileyerek birbirlerine yardımcı olmaya da çalışmaktadırlar. Ancak az sayıda ebeveynin eşi ve/veya çocuğu kendisine karşı biraz daha ilgisiz davranmaktadır.

Çocuklarının sorun yaşadığı zamanlarda ebeveynler duruma kayıtsız kalmamaktadırlar. Soruna ulaşma ve çözüm bulma çabası içine girmektedirler. Ebeveynlerin mülakat esnasındaki tavır ve söylemlerinden çocuklarının sorunları ile farklı bir içtenlikle ilgilendikleri anlaşılmaktadır.

*Kızımın yanına gider konuşurum. Sohbet ederim öncelikle. Okulla ilgili bilgiler almaya çalışırım. Kaçındığı noktalar olursa biraz sıkmadan onun üzerine farklı yollardan gitmeye çalışırım. Kendi hayatımdan örnekler vererek, iş yerinde yaşadığım bir sorun varsa o sorundan örnek vererek onunla bağdaştırmaya çalışırım. Nitekim ondan sonra kızım bir sorun varsa anlatır.**(Saygın Baba)***

*Akşam yemeğine kadar biraz beni serbest bırakıyorlar. Kendim odamda vakit geçiriyorum. Daha sonra işte yemekte annem 'Bir sorun mu var, anlatmak ister misin?' der. Ya da 'Benimle her şeyi paylaşabilirsin' der babam. O da aynı şekilde zaten hep birlikte konuşuyoruz. Hani 'Bir sorun mu var anlatmak ister misin?' diyorlar ben de anlatıyorum. Daha sonra mantıklı bir karar almaya çalışıyoruz hep birlikte. Hani ne yapmam gerektiğine dair ya da ne tepki vermem gerektiğine dair. (**Diren Çocuk)***

Ancak bazı ebeveynler, çocuğun sorununa ulaşma ve çözme çabaları esnasında daha heyecanlı davranabilmektedirler.

*Yani işte 'Oğlum, hayırdır bugün niye durgunsun? İşte okuldan bir şey mi oldu, birisi mi bir şey dedi?' ne bileyim 'Markette mi bir sorun oldu? Canın bir şey mi istiyor da almak istemedin, alamadın.' İşte ne bileyim 'Dışardan yemek yemeyi mi istiyorsun?' O çok sever, dışarda yemek yemeyi aynı benim gibi. Böyle çözmeye çalışıyoruz.**(Özcan Baba)***

*Biraz anladıkları zaman üstüne giderler. Hatta biraz ısrar da ederler. **(Efe Çocuk)***

Eşlerin pek çoğu da yine birbirlerinin sorununu ile yakından ilgilenmekte ve çözebilecekleri bir sorun olduğunda somut adımlar atarak çözüm bulma çabasına girmektedirler.

*Paylaşmaya çalışır (eşi). 'Ne oldu?' der, 'Bunu benimle paylaş' der. Yani çözmeye çalışır. Nasıl çözüleceği noktasında çare arar. Yakınlarında başka deneyimli insanlar varsa o sorunla ilgili onlara da danışır.**(Yüksel Baba)***

Eşlerin çözüm noktasında kendilerini aşan sorunlar karşısında ise ellerinden geleni yaptıkları, en azından eşlerini dinleyip teselli verdikleri anlaşılmıştır.

*Yani paylaşıyorsunuz ama çözemezesiniz, sizin ötenizde bir olaydır. Bir durum vardır ve bu sizi sıkmıştır. İş yerinizde bir şey yaşamışsınızdır ve çözümün olmadığını biliyorsunuzdur. Eşim iş yerinde bir sorun yaşadığında, bunun çözümünde benim yer almam çok zor. En azından dinlerim. İşte akıl yürütürüm, onun bakışının pekişmesi farklı bir bakışa evirilmesi için fikir yürütürüm. Ben de düşüncelerimi paylaşırım. Tabii o da aynı şekilde yapar.(**Engin Baba**)*

Çocuklar da ebeveynlerinin birbirlerinin sorunlarına kayıtsız kalmadıklarının ve ilgili davranışlarının farkındadırlar. Bazı çocuklar, anne ve babasının çeşitli sorunlarının kendi çözüm kapasitelerini aşmasından dolayı uzak durmayı tercih ettiklerinin altını çizmişlerdir.

*Babamla genelde sohbet eder annem. Anlattığı zaman konuşurlar biraz. Ben çok şey yapmam... Nasıl desem? Konuşarak destek olamayacağımı düşündüğüm için pek konuşmam. Konular bana uzak olduğu için. (**Mert Çocuk**)*

Çocukların hemen hepsi ebeveynlerinin sorun yaşadıklarını anladıkları zaman ebeveynleri ile ilgilenmektedir. Çocuklar ebeveynlerinin üzüntülerini azaltmak için onlarla konuşarak fikir vermekte, teselli edici davranışlar sergilemektedirler.

*Üzüldüğümü hissettiğinde gelir gider sarılır 'Boş ver anne, ben düzeltirim anne, yaparız anne.' Öyle teselli etmeye çalışır ama yani o da üzülüyor, ben üzüldüğüm zaman. Onun farkındayım.(**Mine Anne**)*

*Öyle durumlarda da hani ben gidip babama soruyorum. O sırada bir şey yoksa belki ben yanlış anlamış olabiliyorum yüz ifadesinden. Ona gidip 'Bir şey mi var, bir şey mi oldu?' diye soruyorum. O da eğer olduysa evet oldu diyor. Anlatmak istersen dinlerim diyorum. Bazen de 'yok sana öyle gelmiş. Bugünüm çok güzel geçti aslında' der. Genelde dinleyip içini boşaltmasını planlıyorum. Eğer elimden gelen bir şey varsa yapabileceğim varsa yardım ediyorum.(**Işıl Çocuk**)*

Kardeşlerin de yine birbirlerini destekleme eğilimi içinde oldukları görülmektedir. Hatta kardeşinin umursamaz biri olduğunu ifade eden Gamze Çocuk dahi kardeşinin, kendisinin yaşadığı sorunlara tamamen kayıtsız kalmadığını belirtmiştir.

*Oğlum da bu dönem için bir belge alamadı. Dün eve geldik yani kızımın biraz canı sıkıldı işte. Oğlum kızıma 'boş ver teşekkür almışsın ne olacak bir puandan zarar gelmez. Bana bak benim durumum daha vahim.' falan gibi... (**Zerrin Anne**)*

Çözüm bulunma ihtimali olmayan durumlarda da kardeşler birbirine teselli vermekte ve sorun karşısında ilgili davranışlar sergilemektedirler.

*O daha umursamaz ama 'Abla ya üzülme ne olacak ki!' der.(**Gamze Çocuk**)*

Bazı çocuklar da kardeşlerinin sorunlarının çözümünde ebeveynlerinden destek alabilmektedirler.

*Böyle olunca önce ben soruyorum 'Ne oldu, bir sorun mu var?' diye. Bana anlatıyor. Sonra ben de gidiyorum anneme babama anlatıyorum, böyle bir şey olmuş ne yapmamız gerekiyor diye. Sonra annemle babam direkt olarak kardeşimle konuşuyorlar. 'Ne oldu, bize de anlatmak ister misin?' diye. Sonra birlikte çözüm buluyoruz. (**Diren Çocuk**)*

Az sayıda ebeveyn ise eş ve çocuklarının ilgi göstermesi noktasında bazı sorunlar yaşayabilmektedir. Örneğin bir baba, eşi ve çocuğunun kendisinin yaşadığı sorunlar karşısında yeterli ilgiliyi göstermediğini belirtip bu durumu onların duyarsızlığı ile ilişkilendirmiştir.

*O konuda ne kadar duyarlı davranabilirler yani çok kesin bir örnek veremeyeceğim. Yani çok basit bir moral bozukluğunu çok fazla şey yapmazlar. İkisinin de umurlarında olmaz. Ben susmuşumdur, o an konuşmuyorumdur öyle yorumlarlar. Yani sormazlar, nedenlerine inmezler. Ama çok olmazsa olmaz bir durumla karşılaştıkları zaman, belki o zaman, can simidi meselesi örneği gibi olabilir, sorabilirler. Bilemiyorum… (**Kemal Baba**)*

Başka bir baba da eşinin ve çocuğunun kendisinin yaşadığı sorunlara karşı kayıtsız kalmadığını ancak kişilik özellikleri nedeniyle gösterdikleri ilginin biraz daha yüzeysel kaldığını ifade etmiştir.

-Yani biri (çocuk veya eş) sorunlarımı fark ettiği anda öncelikle sorma veya araştırma ihtiyacına girerler. Sonra baktılar ki olmuyor, olay orda bırakılır herhangi bir şekilde bir daha onun üzerine düşüldüğünü zannetmiyorum...

-Siz farklı olarak biraz daha çaba sarf ediyorsunuz.

*- Yani evet, ben öyle yapmaya çalışıyorum. Bende biraz farklı bir şey var. Nasıl derler, bir atasözü vardır. İnce eleyip sık dokumak gibi ben öyle yapmaya çalışıyorum. (**Saygın Baba)***

3.2.3.2. Birlikte Paylaşılan Zamanlar

Bu bölümde birlikte paylaşılan zamanlar ana ve denge aktiviteler çerçevesinde incelenmiştir. Ana aktiviteler bağlamında ailelerin çoğu akşam yemeğinde, biraz daha zaman ayırabilen aileler ise yemek sonrası çay saatinde birlikte vakit geçirebilmektedirler. Az sayıda aile ek olarak birlikte kahvaltı da edebilmektedir. Ebeveynler ve çocuklar birlikte geçirdikleri vakitleri değerlendirirken hafta içi-hafta sonu, yaz tatili-okul zamanı gibi ayrımlara vurgu yapmışlardır. Hafta sonu ve yaz tatili zamanlarında aileler çoğunlukla denge aktivitelerde bulunmaktadırlar. Birlikte geçirilen vakitleri ebeveynlerin çoğu yetersiz bulurken çocukların hemen hepsi yeterli bulmuşlardır.

Ana aktiviteler noktasında aileler genel olarak sıklıkla akşam yemeklerinde birlikte vakit geçirmekte, biraz daha zaman bulabilenler ise yemek sonrası çay içme, TV izleme vb. etkinliklerde bulunmaktadırlar.

*İşten sonra eve git, 18.00-18.30 gibi yemek ye sonra saat 20.30-21.00 oluyor. Onun dışında zaten dışarıda sosyal aktiviteniz olmuyor. İstanbul biliyorsunuz çok büyük bir şehir ve aracınız olmadığı takdirde gayet zor oluyor. Sosyal aktivitelere katılmak mümkün olmuyor. Hafta içi çok fazla aktivitemiz olmuyor. Genelde evde otururuz. Evde, her zaman olmasa da birlikte karar verdiğimiz filmleri falan izleriz.(**Saygın Baba**)*

*Genelde yemeğe oturma saati, işten geldikleri zaman. Altı gibi geliyor, sekiz gibi yiyoruz. Otururuz birlikte çay içeriz, televizyon seyrederiz falan işte... Her akşam olmaz da vakit kaldığında...(**Efe Çocuk**)*

Az sayıda aile ana aktivitelerinin içine hafta içi birlikte kahvaltı yapmayı da dâhil etmişlerdir. Bu ailelerin, annenin ücretli iş gücünde olmaması nedeniyle evde birlikte geçirilecek zamanları daha etkili bir şekilde planlayabildikleri düşünülmektedir. Günlük hayatta bireylerin iş hayatında yoğun olarak çalışması, çocukların da okula ve ek kurslara gitmesi sebebiyle hafta içi aile ile birlikte kahvaltı yapmanın bir lüks olarak algılandığı fark edilmiştir.

> *Herkes sabah kalkıyor, kahvaltıyı hazırlıyorum. Kahvaltıdan sonra okula gidecek olan okula gidiyor, eşim işe gidiyor. Akşam toplanıyoruz tabii ki hepimiz. Akşam yemeğinde tabii sohbet oluyor. Her gün akşam çayımızı yaparız. Otururuz bir saat, bir buçuk saat muhabbet ederiz. (**İnci Anne**)*

> *Genellikle kahvaltıda ve akşam yemeğinde birlikte oluruz.(**Barlas Çocuk**)*

Ailelerin serbest zamanlarının şekillenmesinde, iş-okul ve ev yakınlıkları, her iki ebeveynin çalışma hayatına katılım durumu, çalışma hayatındaki yoğun iş temposu, çocukların sınav zamanı ekstra kurslara gitmeleri gibi faktörlerin birincil derecede etkili olduğu görülmektedir. Hafta sonlarının ailelerin rahat vakit geçirmesi için ideal bir zaman dilimi olduğu anlaşılmaktadır. Aileler birlikte kahvaltı etme gibi ana aktivitelerini daha kaliteli bir şekilde yerine getirirken ev dışı denge aktivitelere de katılmaktadırlar.

> *Pazar günleri kahvaltımız geniş olur öğlene kadar birkaç saat sürer. Çay faslı olur ondan sonra. Hafta içinde akşamları daha sınırlı oluyor.(**Şeniz Anne**)*

> *Pazar kahvaltıları hep baya iki saat falan sürer. Sohbet ederiz kahvaltıda. Kahvaltılarımız çok güzel geçiyor. Herkes rahat rahat...(**Sinem Çocuk**)*

Sinema, tiyatro, parka gitme vb. denge aktiviteleri de genellikle ailelerin daha rahat zaman bulabildiği hafta sonları gerçekleşmektedir.

*Hafta sonu genelde annemle babamla çıktığımız oluyor yakın çevreye... Gezmek için, yürümek için, hava almak için falan...(**Efe Çocuk**)*

*Bir defa hafta sonları genelde beraber oluruz. Pazar günleri bir yerlere gideriz, sinemaya gideriz.(**Şeniz Anne**)*

Çocukların okula gitmek durumunda olmadığı, ebeveynlerin de sıklıkla izin kullandığı yaz dönemlerinin de ailelerin vakit geçirmesi için ideal zamanlar olduğu görülmektedir. Hem ebeveynlerin hem de çocukların tatil zamanlarından bahsederken duydukları memnuniyet hem söylemleri hem de beden dillerinden gözlemlenebilmiştir.

*Dışarda aktivite yapamasak da yazın bunu fazlasıyla yapmış oluyoruz. Yazları zaten yazlık evimiz var, orada denize gidiyoruz, havuza gidiyoruz. Daha iyi oluyor, yani yazın daha çok ailece vakit geçiriyoruz.(**Fırat Çocuk**)*

*Yaz tatilinde tabii daha farklı oluyor. Yaz tatilinde herkes evde oluyor. Hafta sonu kızım dershaneye gidiyor, çok fark olmuyor. Eşim de hafta sonları bazen büroya gidiyor, onun için oğlum ile biz kalıyoruz. O da genelde oyun oynamayı tercih eder, arkadaşlarıyla zaman geçirir.(**Duygu Anne**)*

Birlikte geçirilen vakitler zamansal yeterlilik boyutuyla incelendiğinde az sayıda ebeveynin ve çocukların çoğunun aile ile birlikte geçirilen zamanı yeterli bulduğu, pek çok ebeveynin ise bu vakti yetersiz bulduğu görülmektedir. Yeterli bulan kişiler, ailelerine zaman ayırabilmektedir. Ayrıca bu ailelerde, anne ve babanın yoğun çalışma temposu içinde olmamaları dikkat çekmektedir.

*Evet, yeterli olduğunu düşünüyorum. Biz anne baba olarak buna titizlik gösteriyoruz, vakit ayırıyoruz.(**Ferruh Baba**)*

Çocukların birlikte geçirilen zamanları yeterli bulma nedenleri ise ilgi alanlarının daha farklı olması ve ergenlik zamanlarında dışa karşı olan eğilimlerinin yoğunluğu ile de ilgili olabilmektedir.

*Yeterli, fazla bile. Şimdi hani genellikle hep dışarıda olduğum için içeri geldiğimde nedense hâlâ dışarısını özlüyorum. Dışarıdaki ortamı evde bulamıyorum. Arkadaşlardan dolayı vakit geçiyor, evde vakit geçmiyor. Hem muhabbet ediyoruz hem okey oynayabiliyoruz. Bazı arkadaşların köpekleri var, köpekleri gezdirebiliyoruz. Öyle… (**Barlas Çocuk)***

Ebeveynlerin pek çoğu ve az sayıda çocuk birlikte geçirilen vakitleri yetersiz bulmaktadır. Ebeveynlerin çalışma saatlerinin yoğunluğu, çocukların okul saatlerinin uzun olması ve ders yüklerinin ağırlığı gibi etmenler birlikte geçirilen süreyi oldukça olumsuz etkilemektedir. Yapılan çeşitli çalışmalar da bu çalışmanın sonucu ile benzer şekilde, iş yoğunluğunun aile ile birlikte geçirilen zamanı olumsuz etkilediğini göstermektedir (Bisschoff ve ark., 2019; Parasuraman ve Simmers, 2001).

*Şimdi tabii, bu saatte biraz sonra eve gideceğim, zamanın az bir dilimi... Ee, ondan sonra yorgun oluyorsunuz. Bir şeyler oluyor, bir şeyle uğraşıyorsunuz.(**Engin Baba**)*

Sınav odaklı bir eğitim sistemi nedeniyle öğrenciler okullarda uzun saatler geçirmektedir. Ekstra etütlere katılmaları nedeniyle de hafta sonları hatta akşam saatleri ev ortamlarından uzakta kalmaktadırlar.

*Maalesef çocukların dersleri aileleri ile birlikte oturup sohbet etmeyi engelliyor. Çünkü onların dersi var.(**Devin Baba**)*

Ebeveynlerin işe gidiş ve çocukların okula gidiş saatlerinin çakışması sonucu birlikte zaman geçirmek daha zor bir hâle gelmektedir.

*Evet, ben de zaten sistemin yanlış olduğunu düşünüyorum. En azından ailelere birlikte kahvaltı edebilecek bir vakit bırakılması gerektiğini düşünüyorum hani. Çünkü çok alakasız saatler. Mesela resmî bir yer 9.00'da başlarken okulların 8.00'de başlaması falan aile yapısını bozuyor. Çünkü insanlar birlikte kahvaltı yapmalı ya da birlikte yemek yemeli. Okul saatlerinin bunu bozduğunu düşünüyorum. Yani bazı babalar 21.00'da eve geliyor. Çocuklar 21.00'da yatmış oluyor.**(Diren Çocuk)***

Bunun yanı sıra iletişim ve eğlence araçları da birlikte geçirilen vakitleri olumsuz etkileyebilmektedir. Birlikte geçirilen zamanları yetersiz bulan bazı ebeveynler de bu noktaya vurgu yapmışlardır. Capri ve ark. (2019), da televizyon, sosyal medya ve dijital araç kullanımının, ailelerin birlikte vakit geçirmesini engellediğini ve aile işleyişini olumsuz yönde etkilediğini belirtmişlerdir.

*Ya bu telefonlar çok etkiliyor onu biliyorsunuz zaten. Eve geliyoruz, oturuyoruz. Bir yemek masasında, birlikte oluyoruz. Ondan sonra çocuk bazen odasına gidiyor. Ben mesela belki televizyon izliyorum. Eşim telefona dalıyor. O çok sıkıntı oluyor bazen. (**Özcan Baba**)*

-Bence birbirimize yetiyoruz. Teknoloji bağımlılığı tek kardeşimde var.
- Teknoloji bağımlılığı sizin birlikte vakit geçirmenizi nasıl etkiliyor?
*- Kardeşim bazı yerlere gelmiyor... Sonra televizyon izleyeceğimiz zaman kardeşim gelmeyince ben birazcık yalnız hissediyorum evin içinde...(**Gamze Çocuk**)*

Çocuklar, aile ile birlikte vakit geçirmeye daha az eğilim göstermektedirler. Pek çok ebeveyn de ergenlikle birlikte çocuklarıyla geçirdikleri vakitlerin azaldığını belirtmiştir. Görüşmelerden çocukların farklı ilgi alanları ve istekleri olabildiği, aile ile doğal olarak daha az vakit geçirdikleri anlaşılmaktadır. Çocukların ergenliğe girmesiyle birlikte daha bağımsız bir yaşam şeklini benimsemeleri ama aynı zamanda ebeveynleriyle de birlikte vakit geçirebiliyor olmaları, ailelerin sağlıklı bir gelişim stilini benimsediğini göstermektedir (Duvall, 1979). Ancak yine de bazı ebeveynlerin anlatım tarzı ve ses tonlarından çocuklarının aile aktivitelerine olan ilgilerinin azalması nedeniyle hafif bir üzüntü duydukları fark edilmiştir. Bazı ebeveynler ise bu durumu daha olağan karşılamışlardır.

*Şimdi kızım ergenlik çağında genç kız. O biraz yalnız kalmak istiyor tabii. O yaşlarda ben de öyleydim. Müzik açıp müzik dinlemek istiyor, arkadaşlarıyla konuşmak istiyor telefonla, haklı yani.(**Duygu Anne**)*

*Bazen de misafirliklere gideriz. Genelde ben gitmiyorum ama onlar giderler. Bazen ben de giderim. Bazen sıkılıyorum, bazen gitmek istemiyorum, yorgun oluyorum. Onların konuştukları sohbet biraz farklı oluyor. (**Mert Çocuk**)*

Her şeye rağmen çocukların da genel olarak aileleri ile vakit geçirmeye istekli oldukları ve bu durumdan memnuniyet duydukları gözlemlenmiştir. Ancak hayat şartları (eğitim, kurslar) veya başka aktivitelere katılma tercihleri nedeniyle bazı aile aktivitelerine katılmayabilmektedirler. Söz konusu durumun, aileden kopuk olma haliyle ilgili olmadığı anlaşılmaktadır. Bu durum, modern zamanlarda aile ilişkilerinin çözüldüğüne ve çocukların aileden kopuşlar yaşadıklarına dair var olan söylemlerin aksini göstermektedir. Ayrıca Turtiainen ve ark. (2007), da yaptıkları çalışmada, ergen yaştaki çocukların genel kanının aksine ebeveynleriyle birlikte fazla vakit geçirdiklerini ortaya koymuşlardır.

3.2.3.3. Bağlılık

Ebeveynler ve çocukların çoğu, birbirlerine sağlıklı şekilde bağlı olduklarını ifade eden cümleler kurmuşlardır. Bağlılılık durumları, ailedeki birliktelik ruhu veya ailedeki pozitif atmosfer çerçevesinde tanımlanmıştır. Birkaç ebeveyn ve çocuk ise çok fazla bağlı olduklarını belirtmiştir. Bunun yanı sıra yine az sayıda ebeveyn, aile içi bağlılıklarının yeterli seviyede olmadığını ancak kopuk da olmadıklarını ifade etmişlerdir.

Bağlı bir aile olduklarını ifade eden ebeveyn ve çocukların çoğu bu durumu, ailedeki birliktelik ruhu kodu kapsamında tanımlamışlardır. Birliktelik ruhuna refere eden kişiler; ailedeki bir diğer kişinin yokluğunu fark etme, diğerini merak etme/düşünme, diğerine yardım etme, birbirinden haberdar olma, birbirini haberdar etme, bir diğerinin üzüntüsünü paylaşma, destek olma gibi noktalardan bir veya birkaçına değinerek bağlılıklarını tanımlamışlardır.

> *Kesinlikle! Mesela diyelim ki ben dışardayım, eşim aman giderse gitsin kaçta gelirse gelsin demez. Arar. 'Ne oldu, ne yaptın, neredesin?' diye sorar. İşte ben, bir şey oldu mu onu ararım. 'Ne oldu, neredeyiz, ne yaparız?' diye sorarım. Çocuklar da böyle. Mesela o gün babaları arkadaşlarıyla dışarı çıkacak, geleceği saat yaklaştı mı biraz geç kalınca başlarlar 'Babam nerede kalmıştır anne, bir şey mi oldu, ne olmuştur?' böyle birbirimizi sürekli kontrol*

*ve merak ederiz. Ama bundan rahatsızlık duymayız yani. Hani sen niye beni aradın? Sen niye şöyle gibi...(**Zerrin Anne**)*

*Bence birbirimize gayet bağlıyız. Çünkü birbirimize hemen hemen her konuda destek çıkıyoruz. Ya da birbirimizi dinleme o da çok önemli bir şey. Sonuçta bir ailenin evladını dinlemesi, evladın da ailesini dinlemesi, bundan da kaynaklı olduğunu düşünüyorum. Tamamen seni dinleyen bir kişi olduğu zaman zaten o kişiye değer veriyorsundur... Gerçek bir dinleyen. Böyle sadece 'hımmm, tamam, öyle miymiş' gibi değil de 'Demek ki böyle oldu, o zaman bunun için ne yapabiliriz' gibi. Ya da diyelim ki 'Bundan sonra ilişkilerinde şöyle bir tavır alırsan daha iyi olur' şeklinde davranmaları. (**Fırat Çocuk**)*

Az sayıda ebeveyn ve çocuk da ailedeki pozitif atmosfere işaret ederek aile içi bağlılıklarını ifade etmişlerdir. Bu kişiler bağlılıklarını tarif ederken aile içindeki mutluluk, huzur, sevgi, ilgi, özlem gibi duygulara dikkat çekmişlerdir.

*Evet düşünüyorum... Babamın arkadaşlarına bakıyorum, görme engelli arkadaşları boşanmış oluyor genelde. Az sayıda bizim gibi aile var. Tabii illa vardır ama çevremizde çok az olduğunu düşünüyorum. Böyle mutlu bir aile, huzurlu bir aile olduğumuzu düşünüyorum. Bu derecede.(**Sinem Çocuk**)*

*Birbirine bağlı bir aileyiz... Yani birbirimize karşı olan sevgimiz, ilgimiz, davranışımız... Yani birimiz bir yere gitsek özlediğimizden, yani aklınıza gelebilecek onun gibi şeyler.(**Müzeyyen Anne**)*

Yine az sayıda bir kaç ebeveyn de bağlılıkla ilgili emin olmadıkları noktalar olduğunu ifade etmişlerdir. Ailedeki bağlılık duygusundan emin olmayan ebeveynlerin, diğer aile bireylerinin duygunlarından da emin olmadıkları görülmektedir. Ancak bu ailelerdeki bağların da tamamen kopuk olmadığı anlaşılmaktadır.

Bağlılık illaki vardır yani. Ben X yılında evlendim. Aradan yirmi küsur sene geçmiş, illaki vardır yani. Olması da gerekiyor zaten. Vardır da ne derece güçlüdür onu anlamak çok zor. Olaylar ve koşullar karşısında insan test edebiliyor, zamanla anlayabiliyor. Eşimin başına gelen bir şeyden dolayı veya çocuğumun da canı yandığında çok üzülürüm, gerekeni de yaparım. O hassasiyette olduğuma bütün kalbimle ve bütün mantığımla da inanıyorum. Bunu tescil edebiliyorum kendim. Onlar da illaki etkilenirler. Bunu ne kadar

*yoğun hissederler, benden daha fazla mı hissederler, az mı hissederler bilemiyorum ama illaki etkilenirler.(**Kemal Baba**)*

Son olarak az sayıda ebeveyn ve çocuk, fazla bağlı olduklarını ifade etmişlerdir. Ferruh Baba bu durumun ailesinde ufak tefek sorunlara yol açtığını belirtmiştir. Kendisinin söylemlerinden ailenin sosyal çevresiyle olan ilişkisinin aileyi nasıl etkilediği ortaya çıkmaktadır.

- Evet, bizim yani bağlılık hususunda hiçbir sorunumuzun olmadığını düşünüyorum. Bağlıyız, çok bağlı olduğumuz için en ufak münakaşa fark ediliyor. Sütte bembeyaz mini minnacık bir leke fark edilir ayırt edilir, o misal…

- Çok bağlı olmak derken olumsuz manada mı çok bağlı olduğunu söylediniz yoksa olması gereken manada mı söylediniz?

*-Yani işte evet belki bizde bağlılık dozu biraz fazla kaçırılmış. Çünkü sadece anne babaya bağlı çocuklar. Dede, nene, amca, hala, dayı, teyze şeklinde akrabalarla münasebetimiz yok... İzoleye maruz kaldığımızı düşünüyoruz. Çocuklarımız da birinci derecede hısımların, akrabanın göstermesi gereken ilgiyi bizden bekliyorlar. Bu tabii bağlılığı artırıyor. Sorun şeklinde kendini gösteriyor. Hani çocukların beklentileri artıyor, duygusallaşıyorlar.(**Ferruh Baba**)*

Diren Çocuk da birbirlerine çok bağlı bir aile olduklarını ifade etmiştir. Kendisinin *"Okula gittiğim zaman bile sürekli aklım kalıyor"* ifadesini kullanmış olması araştırmacının dikkatini çekmiş ve ikilemde kalmasına neden olmuştur. Ancak çocuğun Türkiye'deki en iyi liselerden birinde başarılı bir şekilde eğitimini sürdürüyor olması, kendisine ait bir sosyal hayatının olması, anne ve babasının bağımsız hayat şekilleri araştırmacının olumlu kanaatlerini desteklemiştir. Diren'in bu ifadeyle muhtemelen ailelerindeki yoğun sevgi duygusuna işaret ettiği düşünülmektedir.

Birbirimize bağlı bir aile olduğumuzu düşünüyorum. Mesela en basitinden okula gittiğim zaman bile çok özlüyorum gerçekten. Sürekli aklım kalıyor. Acaba ne yapıyorlar ya da en basitinden birlikte kahvaltı yapamadık acaba kahvaltı yaptılar mı? Ne yediler? Birlikte vakit geçirsek acaba nasıl olur gibi düşünüyorum ve gerçekten gün içinde çok özlüyorum. Bence herkes böyle çünkü mesela kardeşim bile çarşamba günleri eve geç geliyor sabah 7'den akşam 10'a kadar görüşemiyoruz. Geldiğinde sarılır öper. Bizimle vakit

*geçirmek ister, çok özlediğini belirtir. Herkesin birbirine karşı böyle olduğunu düşünüyorum.(**Diren Çocuk**)*

3.2.4. Duygular

Bu bölümde hem aile içi duygusal atmosfer, hem de olumlu ve olumsuz duyguların nasıl yansıtıldığı incelenmiştir.

3.2.4.1.Aile İçi Duygusal Atmosfer

Ailelerin genel olarak birbirlerine karşı olumlu duygular içinde oldukları, aile içinde pozitif bir atmosfer olduğu gözlemlenmiştir. Ebeveyn ve çocukların hemen hepsi, ailelerinde genellikle olumlu duygulardan oluşan bir havanın hâkim olduğunu ifade etmişlerdir. Ancak aynı aileden iki ebeveyn ailelerinde daha mekanik bir duygusal atmosferin olduğunu belirtmişlerdir.

Ebeveynler ve çocuklar ailedeki pozitif atmosferi, sevgi ve/veya saygı kelimelerine özellikle vurgu yaparak tanımlamışlardır. Bazı aile üyelerinin ise sevginin devam etmesini sağlayan noktanın saygı olduğunu vurgulaması da ayrıca dikkat çekmektedir.

*Yani birbirimize karşı genelde saygı ve sevgi çerçevesi içerisindeyiz. Birincil olarak her ne olursa olsun birbirimize kızdığımız dönemlerde bile elimizden geldiği kadar saygıyı yitirmemeye çalışıyoruz. Sonuçta bu saygıyı yitirmeyince de sevgi ortaya çıkıyor ve devam edip gidiyor.**(Saygın Baba)***

*Sevgi zaten ana tema gibi bir şey yani. Herkes birbirini gerçekten çok seviyor. Sonra gerçekten saygı duyuyorlar. Annem ve babam bize karşı çok saygı duyuyor. Biz de onlara saygı duyuyoruz.(**Diren Çocuk**)*

Gözden kaçırılmaması gereken diğer noktanın çocukların hemen hepsinin ebeveynlerine karşı bir hayranlık ve gurur duygusu içinde olmalarıdır. Bu duyguların kaynağını bazen ebeveynin mesleki ve akademik başarılarının oluşturmaktadır.

*Tabii. Ben açıkçası babama ve anneme aşırı özeniyorum. Çünkü babam bu yaşından sonra bir üniversite okumaya başladı. X bölümünü okuyor ve benim istediğim üniversitede okuyor. Annem de aynı şekilde üniversiteyi açıktan bitirdi. O yüzden onlara bu konuda hem çok imreniyorum hem de onları idolüm olarak görüyorum. **(Işıl Çocuk)***

*İkisinin mesleğiyle de saygınlığıyla da çok gurur duyuyorum. Annem ve babamın böyle bir kariyeri olmasıyla...**(Sercan Çocuk)***

Ebeveynlerden Devin Baba da görüşme esnasında sarf ettiği "*Ya şey de önemli tabii, engellinin bir işinin gücünün, bir rolünün, bir mesleğinin olması çok önemli. Yani bu çocuğunuzun sizinle gurur duymasını sağlıyor. Eğer ebeveyn iş sahibiyse çocuğun anne babasıyla gurur duyması lazım. Bu çok önemli ben onu önemsiyorum. Yani engelli kendini yetiştirmeli."* cümleleriyle çocukların anne babalarına duydukları hayranlık ve gururun nedenini açıklamıştır. Ancak çocukların ebeveynlerine olan hayranlık ve gurur duygularının kaynağı yalnızca kariyer ve eğitim odaklı değildir. Ebeveynlerin kişilik özellikleri (barışçıl, insancıl vb.) de bu duyguları oluşturabilmektedir.

*Anneme de genel olarak anne figürüne hayranız. Annemin o duruşuna hayranız. Annemin duruşu bence çok özgüvenli hani kendine güveniyor. Daha sonra herkese karşı gerçekten çok sevgi dolu bir insan. Kimseden nefret etmiyor, herkese çok pozitif yaklaşıyor.**(Diren Çocuk)***

Bazen de ebeveynin bilgi ve becerileri (güzel yemek yapma, genel kültür) çocuğun duygularının şekillenmesinde rol oynayabilmektedir.

*Hani dışarıdaki insanlardan bana göre annem ve babam gibisi yok. Mesela annemin yaptığı yemekleri ben bugüne kadar kimde yediysem... Mesela lokantada yediysem annem gibi yemek yapan yok. Sonra babamın harita bilgisini, turizm şirketindeki bir şoför bile bilmez.**(Barlas Çocuk)***

Aynı ailedeki iki ebeveyn ise ailelerindeki duygusal atmosferi biraz daha mekanik olarak tanımlamışlardır. Ancak bu ailenin çocuklarının "birbirimize karşı gayet sevgi içindeyiz." ifadesini kullanması dikkat çekmiştir. Bu yorumun çocuğun

algısı ile ilgili olabileceği düşünülürken yüzeysel cevap verme tercihiyle ilgili olabildiği de düşünülmektedir.

- Sevgi hakikatten zorla ortaya çıkacak bir kavram değil... Sevgi bence bir emek süreci, bir şeyin sonucu, mahsulü, bir meyvesi... Bizde bu benim açımdan çok tatmin edici değil. Çok istedim ama olmadı. Ya işte evli miyiz, evliyiz. Çocuğumuz var mı, var. Bu evin içinde miyiz, içindeyiz. Yaşıyor muyuz, yaşıyoruz.

-Çocuğun size karşı olan duygularından bahseder misiniz?

-Sanırım benzeridir ya çünkü bir anne baba, daha doğrusu baba böyle hissederse herhalde çocuk da bunun yansıması olarak öyle hisseder. Belki çocuk kendi açısından farklı beklentilere sahip olabilir. O da daha sıcak bir ortam bekliyor da bulamıyor mu, bilemiyorum tabii.

-Evet, biraz mekanik bir duygusal atmosfer var anladığım kadarıyla

*- Evet, maalesef öyle. (**Kemal Baba**)*

3.2.4.2. Olumlu Duyguların Paylaşımı

Hem ebeveynlerin hem de çocukların çoğu birbirlerine karşı olan sevgi ve şefkat gibi olumlu duygularını yansıtmaktadırlar. Aile üyeleri birbirlerine karşı hissettikleri olumlu duyguları söz ve davranışlarla (sarılma, öpme, hediye alma) ifade etmektedirler. Bununla birlikte az sayıda ebeveyn ve çocuk, kişilik yapıları nedeniyle olumlu duygularını yeterli oranda yansıtma noktasında zorluk yaşamaktadır. Kültürel kodlar da bu noktada belirleyici bir rol oynamaktadır.

Yansıtılan duyguya karşılık alınması noktasında aile üyeleri birbirlerinden uygun şekilde karşılık almaktadırlar. Ancak az sayıda ebeveyn ve çocuk bu konuda sorun yaşamaktadır. Kişilik yapısı, diğer aile üyelerine uygun şekilde karşılık vermeyi zorlaştırmaktadır.

<u>Olumlu Duyguların Yansıtılması</u>

Ebeveynlerin hemen hepsi birbirlerine karşı olan olumlu duygularını sözlerle ve/veya davranışlarla yansıtabilmektedir. Az sayıda ebeveyn bu noktada daha açık davranmaktadır.

*Tabii ki yansıtırım. Bazen çocuklarımın yanında da yansıtıyorum yani. Sözlerle de yansıtırım, bazen davranışlarla da. (**İnci Anne**)*

*Annem babama da sarılır, konuşur, öper, öyle.(**Mert Çocuk**)*

Ancak pek çok ebeveyn sevgi, şefkat gibi olumlu duygularını eşlerine yansıtırken kültürel normlara uymakta ve çocuklarının yanında dikkatli davranmaktadırlar. Ebeveynlerin pek çoğu bu duruma dikkat çekmiş ve çocuklarının yanında bu noktaya özen gösterdiklerini belirtmişlerdir.

- Şimdi biz biraz daha olgunuz. Bazıları mesela birbirine 'aşkım, hayatım' diyor benim gülesim geliyor. Yani ellisini, altmışını geçmiş insanlar bunlar. Biz belki zamanında bu cümleleri kullandık ama biraz daha az... Bizimki daha olgun, daha şeyli yani öyle.
- Evet. Peki, siz nasıl gösterirsiniz eşinize karşı olan sevginizi?
*- Yani yumuşak söz ile tatlı söz ile. Ama hani aşırı da gitmeyecek laubali olmayacak sözlerle yani... Eşim beni anlıyor ama... Yani ellisini geçmişsin… Dışarı çıkmışsın… Evin içinde de şurada çocuğumuzun duymasına bile biz karşıyız.(**Cengiz Baba**)*

Bu doğrultuda açıklamalarda bulunan ebeveynlerin çocukları da kendileri ile paralel açıklamalarda bulunmuşlardır. Ebeveynlerinin daha çok pozitif davranışlarla duygularını gösterdiklerini ifade eden cümleler kurmuşlardır.

*Babama sarılmaz da (Annem)... Güler işte 'Hadi yine iyisin, hadi kalk gidelim.' der... Annemle babam çok şey yapmaz... Yani yine birbirleri arasında mutlular... Babam da anneme çikolata filan alır, bir şeyler alır. (**Gamze Çocuk**)*

Bazı ebeveynler sevgi yansıtma noktasında kişilik özellikleri nedeniyle daha kapalı davranmaktadır.

*Kızım ile eşim çok duygusaldır. Ben daha çok duygudan yoksun bir insanım. Onlar dediğim gibi sevgilerini sonuna kadar gösterip yaşayabilen insanlardır. Ben de içimde yaşayabilen bir insanım.(**Şirin Anne**)*

Kültürel faktörler duyguları yansıtma konusunda şekillendirici bir etki oluşturabilmektedir. Özellikle kapalı, sevginin belli edilmesinin daha mahrem olduğu toplumlarda yetişen ebeveynler, duygularını açıkça ifade etme noktasında daha kontrollü davranmaktadır.

> *O söyler, yani eşim çok açıktır. Yani sevindiği zaman, sevdiği zaman söyler. Ben ona göre daha kapalıyım. O daha açık ifade eder. Karakter yapısı diyelim, aileden görülen şeyler diyelim. O daha açık bir coğrafyada yetiştiği için bize göre... Biz de duygular daha gizlidir. Hani herkes herkese sevdiğini söyleyemez. Eşim kadar açık değilsem de ben de duygularımı ifade etmeye çalışırım.**(Yüksel Baba)***

Bu çalışmada özellikle erkekler sevgiyi sözlerle gösterme noktasında daha geri planda kalmışlardır. Bu durum, bazen eşlerden birinin sevginin yansıtılmasının yeterliliği konusunda sitemlerde bulunmasına da neden olmaktadır.

> *Evet, eşim bundan şikâyetçidir. Bana duygumu, hislerimi ifade etmekte ketum davrandığımı söyler. Biz de yani klasik Türk erkeği olarak mı diyeyim nasıl tanımlayayım kendimin tamamen ketum olduğumu düşünmüyorum. İfade ettiğimi düşünüyorum. Sevdiğimi sözlerimle söylerim, davranışlarımla da ifade etmeye çalışırım. Ama demek ki bu onun için yeterli değil. Bunu söyler, ifade eder. Yani 'Duygunu, çok sevdiğini bana yeterince söylemiyorsun' diye serzenişte bulunur.(**Ferruh Baba**)*

Çocukların hemen hepsi de ebeveynlerine olan duygularını, davranış ve/veya sözlerle yansıtmaktadırlar.

> *Onlar da bana sarılırlar, kucaklarlar. Söylerler yani 'Anne çok seviyoruz seni' diye.(**Duygu Anne**)*

> *Ben de ona (babaya) genellikle daha çok dokunmayı sevdiğim için işte sarılırım, öperim. İşte sonra bolca sohbet mesela... Sohbet etmek bence sevginin en iyi göstergesi olabilir. Hani seninle sohbet etmeyi seviyorsa sevildiğini hissediyorsun bence.**(Diren Çocuk)***

Bazen babaya karşı yansıtılan duygular biraz daha ciddi bir şekilde sergilenebilmektedir. Yine de çocuklar kendilerine özgü yansıtma tarzları ile babaya karşı olan olumlu duygularını hissettirmektedirler.

-'Anne seni çok seviyorum' derim. Babama da şey... Ona fazla bir şey demem ama biz kendi aramızda anlaşıyoruz.
-Ne yapıyorsun, sevgini nasıl yansıtmış oluyorsun?
*- Sarılıyorum, öpüyorum. (**Gamze Çocuk**)*

Davranışlarla yansıtılan sevgi, sıcak hareketlerin sergilenmesi veya hediye alma gibi davranışlarla da gösterilebilmektedir.

*Onlar da (çocuklar) babacığım nasılsın, filan işte… Yanıma otururlar ya da dizime otururlar.(**Yüksel Baba**)*

*Bizim çocuk cebinde para olduğu sürece önce annesinin sevdiği, hoşlandığı şeyleri alarak sevgisini gösterir. Onun bazı şeylerini hatırlatmakla, ona sürpriz yapmayla bu memnuniyetini gösterir.(**Cengiz Baba**)*

Bazı çocuklar ise sevgi gösterme noktasında kişilik veya ergenliğe bağlı bazı çekinceler göstermektedirler. Özellikle erkek çocukları ergenlikle birlikte sevgi gösterme noktasında daha fazla içe dönebilmektedirler. Ancak çocuklar bu noktada daha tutuk davransalar da ebeveynler satır aralarında yine de çocuklarının kendilerini sevdiğini hissettiklerini ifade etmişlerdir.

*Yok, sevgi de yansıtamıyor. Ya gerçekçi bir şekilde yansıttığını görmedim ben. Ne bileyim benim gibi 'Seni seviyorum babacığım' diyemez. Ben derim mesela küçükken diyordum. O da aslında içinde farklı bakıyor ama işte bir utangaçlık nasıl söyleyeyim, daha farklı bir duygu da sen bilirsin... Yani bu böyle, burada belli edilir mi falan… Hani böyle toplumsal baskı... Bir reaksiyondan kaynaklı.(**Kemal Baba**)*

Ebeveynler ise çocuklarına karşı olan olumlu duygularını sözler ve davranışlarla ifade etmektedirler.

*Yani ben mesela duygularımı kızıma sarılarak veya öperek gösteririm. Bazen sarılarak bazen de onlarla konuşarak gösteririm. Zamanına göre değişir hani.**(İnci Anne)***

*Babam da, yani ses tonundan bile sevdiğini anlayabiliyorsun. Hani gelir sarılır, öper. İlgilendiğini belli eder, sürekli sorular sorar...**(Diren Çocuk)***

Bazen bu sevgi, daha kapalı davranışlarla da belli edilebilmektedir. Bazı ebeveynler (özellikle babalar) çocuğa karşı olan duygularını yansıtma noktasında daha kapalı davranabilmektedirler. Ancak çocuklar, ebeveynlerinin hareketlerindeki içtenliği ve sevgiyi algılamakta ve sevildiklerini hissetmektedirler.

*Yansıtmaya gelince, diyelim ki durduk yere birbirimize seni seviyorum demiyoruz. Yeni âşıklar gibi öyle yapmıyoruz. Ama mesela yeri geldiği zaman babam der işte 'Bak ben seni seviyorum. Böyle olmasını istemiyorum.' ya da 'Bak ben seni seviyorum. Böyle davransan daha iyi' bu şekilde hem uyarılar hem şeyler... Zaten şöyle bir şey, ben içeri geldiğimde, babama her selam verdiğimde babam hep elini uzatır, tokalaşırız filan. Şu şekilde filan (uzunca el tutma, elleri sallama). O da bayağı uzun sürer, bir iki dakika böyle takılırız. Ben oradan anlıyorum yani babamın mimiklerinden, falandan filandan. Yani o hareket bizim aramızda bir şey diyelim. Babamla aramda olan o.**(Fırat Çocuk)***

*Babam da sevgisini söz ile ifade etmez gibi geliyor. Ama hani onun davranışlarından anlıyorum zaten... Mesela 'kızımm' genelde hani 'kızımm Sinem' diye seslenir. 'Kızımm' demesi mesela beni mutlu eder... Evet, o 'kızımm' söyleyişi beni mutlu eder... Oradaki o söz, beni mutlu ediyor. Mesela kızım demesindeki o içtenlik.**(Sinem Çocuk)***

Kardeşlerin hemen hepsi de olumlu duygularını birbirlerine davranış ve/veya sözlerle yansıtmaktadırlar.

*Evet, oğlum gider mesela ablası oğlumu öper. Bazen diyor 'Beni çok bunaltıyorsun, çok bunaltma.' Sonra oğlum da sabah kalkar bazen ablasının odasına gider, onu kucaklar, sevgisini gösterir ablasına karşı.**(Duygu Anne)***

*Ablacım der mesela, ikimiz birbirimize sarılırız.**(Sinem Çocuk)***

Bir çocuk kardeşinin olumlu duygularını yansıtmadığını belirtmiştir.

*Kardeşim sevgisini yansıtmaz. (**Gamze Çocuk**)*

Olumlu Duygulara Karşılık Verilmesi

Ebeveynlerin hemen hepsi olumlu duyguların yansıtılması karşısında birbirlerinden uygun şekilde karşılıklar almaktadırlar. Olumlu duygusunu yansıtan eş genel olarak aynı veya benzer şekilde karşılık görmektedir. Yansıtılan olumlu duyguya verilen karşılık, aynı zamanda duygusal paylaşımın sürekliliğini de sağlamaktadır.

*Eşim şeydir yani kibar birisi, karşılık verir aynı şekilde.(**Duygu Anne**)*

-Annem de yine sarılır babama öyle konuşur.
- Aynı şekilde.
-Evet.(Mert Çocuk)

Bir kaç ebeveyn de eşler arasında duygulara verilen karşılıklar konusunda benzer oranda karşılık verme ve alma noktasında tutukluklar yaşamaktadır. Kişiliğe bağlı özellikler uygun oranda karşılık vermeyi engelleyebilmektedir. Bu durumda ebeveynler eşinin olumlu duygusuna aynı veya benzer şekilde olamasa da kendine özgü bir karşılık verme eğilimi içine girmektedirler.

*Şimdi tabii ki eşim yansıttığı zaman doğal olarak bunun karşılığını görmek ister. Karşılığını onun beklediği anlamda, o dozda göstermediğim zaman tabii ki hoşlanmaz bundan. Göstermem, yani bunu bir karar olarak değerlendirmeyin. Göstermeyi beceremem.(**Engin Baba**)*

Bir baba da eşine karşı olan olumlu duygularını evliliğinin ilk yıllarında yansıttığını ancak yeterli şekilde karşılık alamaması nedeniyle duygularını ifade etme isteğinin sekteye uğradığını vurgulamıştır.

Eğer onu seviyorsam seni seviyorum diyebilirim, yani burada çok netim. Çünkü bir şeyin özüyle direkt gösterilmesinden yanayım. Eşime de bunu evliliğimizin ilk yıllarında çok yapıyordum. Yani duygularımdan

*bahsediyordum. Onu beğendiğimden bahsediyordum. Fakat ben yeterince karşılık alamadım. Bir süre bitmez tükenmez bir enerji ile mücadele ettim. Ama bir süre sonra karşılık gelmeyince artık sen de eskisi kadar o duyguları, sözleri ya da ne bileyim o girişimleri iştahla yapamıyorsun. (**Kemal Baba**)*

Çocuklar da genel olarak ebeveynlerine benzer veya aynı şekilde karşılık vermektedirler.

*Annem bizden de aynı şekilde karşılık alır.(**Fırat Çocuk**)*

*Onlar da genellikle aynı şekilde karşılık verirler.(**Yüksel Baba**)*

Ebeveynler de çocuklarına, benzer söz ve davranışlarla, hatta biraz daha içten bir şekilde karşılık vermektedirler. Örneğin ebeveynine olan sevgisini davranışla yansıtan bir çocuğa hem davranış hem de sözlerle karşılık verilebilmektedir. Ebeveynlerin anlatıları esnasında da çocuklarına karşı ekstra bir duygusal yoğunluk içinde oldukları fark edilmiştir. Ayrıca bazı çocukların söylemlerinden kendilerinin de bu durumun farkında oldukları anlaşılmaktadır.

*Örneğin kızım gelip bana sarılıyorsa ben de bütün içtenliğimle ona sarılırım, öperim. İşte saçını okşarım, güzel sözler söylerim. Yani bu şekilde ifade etmeye çalışırım.(**Saygın Baba**)*

*Ya onlar da aynı şekilde karşılık veriyorlar. Onların(ebeveynlerin) biraz daha fazla sevgisini yansıttığını düşünüyorum, bana nazaran yani.(**Diren Çocuk**)*

Kardeşler de birbirlerinin duygularına benzer şekilde karşılık vermektedirler.

*Ablasına sarılarak sözle ablacığım diye ifade ediyor yani...(**Ferruh Baba**)*

*Ablacım der o da mesela hani ikimiz birbirimize sarılırız.(**Sinem Çocuk**)*

Ancak bir çocuk kardeşinden benzer şekilde karşılık alamadığını belirtmiştir. Araştırmacının gözlemleri de özellikle küçük yaştaki erkek çocuklarının sevgi yansıtma noktasında daha çekimser davrandıkları yönündedir.

*Evet, kardeşime sarılıyorum ama bırak bırak diyor.(**Gamze Çocuk**)*

3.2.4.3. Olumsuz Duyguların Paylaşımı

Ebeveyn ve çocukların çoğu, birbirlerine karşı olan öfke, sinir gibi olumsuz duygularını yansıtabilmektedirler. Söylemlerden aile bireylerinin birbirlerine karşı olan olumsuz duygularının daha çok sinir duygusu boyutunda kaldığı, öfke boyutuna çoğunlukla geçmediği anlaşılmaktadır. Kişiler hem sinir kelimesini daha çok vurgulamışlar hem de bu duyguların genel olarak kısa sürdüğünü veya yıkıcı olmadığını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin ve çocukların çoğu, olumsuz duygularını dışa yönelik şekilde (ses tonunun yükselmesi ve veya sözler) yansıtmaktadırlar. Az sayıda ebeveyn ve çocuk ise bu duygularını içe yönelik bir tarzda (küsme, tavır değişimi, ortamdan kendini çekme) göstermektedirler. Ebeveynlerin hemen hepsi eşlerine olan olumsuz duygularını dışa yönelik bir şekilde ifade ederken çocuklara karşı daha yumuşak ve tahammüllü bir şekilde hareket etmektedirler. Çocukların da ebeveynlerine olan olumsuz duygularını yansıtırken özellikle kültürel normlar kaynaklı daha kontrollü bir çaba içinde oldukları görülmektedir. Kardeşler ise birbirlerine karşı olan olumsuz duygularını dışa yönelik şekilde yansıtamaktadır.

<u>Olumsuz Duyguların Yansıtılması</u>

Ebeveynlerin bir kısmın birbirlerine karşı olan öfke, sinir gibi olumsuz duygularını genel olarak ses tonları ve/veya sözlerle ifade etmektedirler. Ebeveynler olumsuz duygularını kontrol etme ve olumsuz atmosferi uzatmama çabası içindedirler. Sinir ve öfke duygularının ilişkileri yıpratan, yıkıcı ve kronik bir forma girmesinden kaçındıkları görülmektedir.

*Tabii, biz bir kere görme engelli olduğumuz için bizim yegâne vasıtamız, manivelamız sözler, sözel iletişim. Sözel olarak konuşuyoruz, iletiyoruz karşımızdakine. Duygularımızı da yine biraz üst perdeden konuşarak veya alt perdeden konuşarak kelimelerimize yüklemeye çalışıyoruz. Görme engelli olduğumuz için eşimin benim nezdimde, benim eşim nezdinde bakışlarımız, nazarlarımız bir mana ifade etmez. Ne kadar sert de baksak, sevgi dolu da baksak o beni görmez, ben onu görmem. (**Ferruh Baba**)*

*Annem de babam da onlar beş dakika falan kavga ediyorlar sonra direkt hemen dönüyorlar birbirlerine.(**Sercan Çocuk**)*

Bununla birlikte bir kaç ebeveyn olumsuz duygularını eşine yansıtma noktasında daha fazla kontrol göstermektedir.

- Eşim mesela bana karşı bir şey olduğunda bunu genellikle uzlaşmacı biçimde anlatır.
- Uzlaşmacı bir şekilde derken ses tonu vs. değişir mi?
*- Bana bir şey anlatırken sesi, ses tonu falan yükselmez.(**Yüksel Baba**)*

Az sayıda ebeveynin olumsuz duygularını yansıtma şekli ise biraz daha serttir. Bazen kişiler hırçınlıklarının farkındadırlar ve bu durumdan çok da memnun değildirler. Ancak bu davranış kişi tarafından istenildiği ölçüde kontrol edilememektedir.

*Olumsuz duygularımı kızgınlıkla yansıtırım. Aslında bayağı böyle bir sükûnetle şey yapsam daha iyi olur. Bende biraz böyle hırçınlık var. Aslında öyle olmamam lazım onu da biliyorum ama...(**Leman Anne**)*

Ebeveynlerin de çocuklarına karşı olan öfke, sinir gibi duygularını genel olarak sözlerle ve ses tonuyla yansıttıkları görülmektedir. Ebeveyn çocuk ilişkisinde de olumsuz duyguların kronikleşmediği ve yıkıcı boyutlarda olmadığı anlaşılmaktadır. Ayrıca ebeveynlerin, çocuklarına karşı olan olumsuz duygularını yansıtırken eşlerine kıyasla daha dikkatli ve yumuşak davrandıkları anlaşılmaktadır.

-Şöyle çocuklarımı hani uyarırım ilk önce. Ya da ne bileyim o anki tepkim bir an sinirliysem kızarım yani. 'Ya kızım hayır, o öyle değil. Annecim bunu yapmaman gerekiyor' gibi.

- Bunu da aslında sözlerle ifade ediyorsunuz. Ses tonunuzda değişim oluyor mu?

*- Biraz sert olabilirim, bir tık.(**İnci Anne**)*

*Sinirlendiği zaman babam daha sakindir. Zaten genel olarak sakin bir insan. Kolay kolay bir şeye sinirlenmez. Genel olarak babam çok sinirlendiğinde o da sesiz kalır. Ama mesela diyelim çok sinirli değil, hafif sinirli yani. Kızgın bir ses tonuyla 'Neden böyle yaptın?' der mesela.(**Fırat Çocuk**)*

Yine pek çok ebeveyn özellikle çocuğuna karşı olan olumsuz duygularını yansıtırken yumuşaklık ve esneklik gösterme eğilimindedir.

*Çok uzun sürmez, kavgalar olabilir, küslük de olabilir. Oğlumla da öyle, ben ona hiç kızamam, küsemem. O da öyle yani kızdığımız anlar olur ama biz sonra barışırız onunla. (**Şeniz Anne**)*

Hem çocukların hem de eşlerin bu durumun farkında olmaları da ayrıca dikkat çekmektedir.

*Şunu görüyorum, eşimin bana davranış şekli oğluma davranışından farklı. O'na 'Oğlum, ama öyle diyorsun ama bak falan filan' der. Bana anlayışla gelmiyor. Mesela benimle daha böyle çata çat. Yani mesela bana 'ama sen de işte yanlış anlıyorsun, ama bak bu böyle' falan filan demiyor. Dikkat ediyorum oğluna o konuda biraz daha toleranslı.**(Kemal Baba)***

*Babam sinirlendiğinde… O da tabii sinirini hafifleterek yansıtıyor. Ne kadar sinirliyse... Mesela 10 üzerinden 9 sinirliyse bize 3 falan yansıtıyor. Ilımlı bir şekilde anlatır. Kendi içinde, kendini biraz daha frenliyor bana karşı.(**Diren Çocuk**)*

Bazen de öfke duygusu daha kapalı şekillerde yansıtılabilmektedir.

*Genelde kızımla eşim sinirlendiklerinde, dediğim gibi hiçbir zaman saygıyı yitirmediler. Ama atışmaları, birbirlerine laf gönderme şeklinde olur.**(Saygın Baba)***

*Annem de bana karşı sinirliyse genel olarak laf çarpar.(**Mert Çocuk**)*

Çocuklar ebeveynlerine karşı olan olumsuz duygularını; sözlerle, ses tonlarıyla ve ağlama davranışlarıyla göstermektedirler. Özellikle küçük çocuklar, negatif duygularını daha açık bir şekilde dile getirmekte ve duygularını kontrol etmekte zorlanmaktadırlar. Zeman ve Shipman'ın (1996), yaptığı çalışmada da benzer şekilde küçük çocukların ebeveynlerine karşı olan negatif duyguları yansıtma noktasında daha kontrolsüz oldukları ortaya çıkmıştır.

*O da bazen sesini yükseltir, ağlar. Hemen ağlar.. Ben de diyorum ki 'Kızım bana çektin sen'. 'Ben duygusallığı sevmiyorum. Bir şey olunca hemen ağlıyorum, sen ağlama' diyorum. O da duygusaldır. Hem de bazı günler daha çok duygusal oluyor. Bir şey olduğunda genelde öyle sesini yükseltir, sonra da oturur ağlar. (**Duygu Anne**)*

*Kardeşim sinirliyken bize çok hırçın bir şekilde tepki veriyor. Mesela sinirli olduğunu belli eder, bağırır, ağlar. İşte hani sinirlendiğini söyler. Neden sinirlendiğini bağırarak anlatır. Mesela haksızsa da biraz daha hırçın tepkiler verir. Biraz da çocuk olduğundan dolayı... Daha çok ben haklıyım demeye çalışıyor... Sinirlendiğinde gerçekten çok yıkıcı bir etkisi oluyor.(**Diren Çocuk**)*

Bazen ebeveyne karşı olan olumsuz duygular, daha içe dönük bir şekilde yansıtılmaktadır. Özellikle yaşı büyük olan çocuklar, ebeveynlerine karşı olan öfkelerini kontrol etme çabası içindedirler. Olumsuz duygularını daha pasif yöntemlerle belli eden çocukların kültürel kodlar nedeniyle de bu yolu tercih ettikleri tahmin edilmektedir. Raval ve ark. (2007), da çocukların içinde bulundukları kültürün etkisiyle öfkelerini kontrol edebildiklerini ortaya koymuştur. Bu noktada, ailenin kültürünün de önemli bir rol oynadığı düşünülmektedir. Bazı çocuklar olumsuz duygularını sessiz kalarak ve içe dönük davranışlarla belli etmeye çalışmaktadırlar.

*Yani sessiz kalırım, mesela bir şey denilir yaparım ama sessiz yaparım. Bir şey demem. Yine o denileni yaparım ama susarım yani.(**Fırat Çocuk**)*

*O genelde şey yapar yaa... Tutumsal olarak gösterir, yani bağırıp çağırmaz ama.(**Leman Anne**)*

Bazen de çocuk kendisini kontrol edebilmek için ortamdan uzaklaşmayı tercih etmektedir.

> *Ben genelde kendime hâkim olmaya çalışırım. Yanlış şeyler söylemek istemediğim için odama kapanırım.(**Gamze Çocuk**)*

Son olarak kardeşlerin de birbirlerine karşı olan öfkelerini yansıtma şekillerinde de sözler, ses tonu, ağlama gibi davranışlar ön plana çıkmaktadır.

> *Tabii sesli olarak çekişme. Yani küçüğü ağlama şeklinde ifade eder bu çekişmeyi. Çekişmenin sonucunu. Ablası bilhassa bazen bağırma şeklinde ifade edebiliyor.(**Ferruh Baba**)*

Ancak çocukların söylemlerinden çıkarım yapılması zor olsa da duyguların yansıtılması noktasında kültürle birlikte kişilik faktörünün de bir etmen olabileceği düşünülmektedir. Çünkü aynı ailede (aynı kültürde) yetişen iki kardeş, farklı yansıtma ve tepki eğilimleri içinde olabilmektedirler.

Olumsuz Duygulara Karşılık Verilmesi

Aile bireylerinin, birbirlerinin sinir ve öfke gibi olumsuz duygularını; alttan alma, karşı tarafı sakinleştirmeye çalışma, ortam değiştirme, cevap vermeme, konuyu uzatmama gibi davranışlarla karşılayarak orta yolu bulmaya çalıştıkları görülmektedir. Bununla birlikte aile bireyleri birbirlerine zaman zaman daha fevri tepkiler de verebilmektedirler.

İlk olarak ebeveynlerin birbirlerinin olumsuz duygularına karşı genellikle; sessiz kalarak, ortamdan uzaklaşarak veya karşı tarafı sakinleştirme çabası içine girerek karşılık vermeye çalıştıkları görülmektedir.

*Şöyle eşim çok sinirlendiği zaman, ben ses çıkarmam. Baya bir süre de bir şey söylemem. Sessiz kalmayı tercih ederim genelde. Sonradan pişman olur, biliyorum. Pişman olup gelip hiçbir şey olmamış gibi davranır. (**Mine Anne**)*

*Babam, içimizde sanırım en sakin olan babam. Anneme karşı gerçekten çok sakin. Annem ne kadar sinirliyse mesela babam o kadar pozitif oluyor. Nötrlemeye çalışır ortamı, çok sakin tepki vermeye çalışır.(**Diren Çocuk**)*

Bazen de eşin olumsuz duygularına, sakince açıklama yaparak karşılık verilmektedir. Bu durumla yalnızca bir ailede karşılaşılmıştır. Yüksel Bey'in eşi ve çocuğu da bu noktadaki söylemlerini destekleyecek açıklamalar yapmıştır.

*Ben niye öyle yaptığımı ya da neden öyle davrandığımı anlatırım. Yani uzunca bir şekilde… Gerekirse oturur, uzunca anlatırım.(**Yüksel Baba**)*

Bazen de öfkesini yansıtan eşe daha fevri tepkiler verilebilmektedir. Uzlaşma odaklı tepkileri verdiklerini belirten ebeveynler de zaman zaman daha fevri tepkiler gösterebildiklerini ifade etmişlerdir.

*Bazen eşim de sesini yükseltir.(**Özcan Baba**)*

*Yani o da ona(anne-babaya) sesini hafiften bir yükseltir. İşte orta yolu bulana kadar falan filan. Ama fazla sürmez genelde. (**Efe Çocuk**)*

Ebeveynlerin, çocuklarının yansıttıkları öfke, sinir gibi duygular karşısında genel olarak sorunu anlama ve konuşarak çözüm bulma çabasına girdikleri görülmektedir.

*Çocuklar genelde mesela istediği bir şey olmadığından bazen kızıyorlar. Bir 15 dakika süre vermek lazım, veririm. 10-15 dakika geçtiğinde bunu çözebiliyorsunuz, oturup konuşabiliyorsunuz. Çocuklar öfkelendiğinde konuşmaya çalışıyoruz. Biraz zamana bırakmak lazım yani... Biraz bir 10 ya da 15 dakika. Mesela oğlan küçük olduğundan biraz daha zor oluyor. Ama kızımla biraz daha kolay oluyor. 'Kızım bir düşün 15 dakika sonra senle bu konuyu bir daha konuşalım' diyorum. Annesi de aynı şeyi yapıyor.(**Devin Baba**)*

*Babam 'Ne sinirleniyorsun?' der. Annem de yine aynı 'Niye sinirleniyorsun?' der ya da 'Niye kızdın ki ben anlamadım.' der.(**Mert Çocuk**)*

Araştırmacı, çocukların mülakat esnasındaki söylemlerinden genel olarak annelerin babalardan daha yumuşak karşılık verdiklerini fark etmiştir. Blandon (2015), da çocuklarının negatif duyguları karşısında annelerin babalara göre daha destekleyici ve pozitif olduğunu ortaya koymuştur.

Bazı ebeveynlerin de çocuklarının olumsuz duyguları karşısında alttan alma ve uzlaşma davranışları sergiledikleri görülmektedir.

-Ağlayarak sözlerle ifade ediyor(çocuk) diğer aile bireylerine, sizler nasıl karşılık veriyorsunuz?

*- Valla ben hemen bu isteğini yerine getirme şeklinde. Annesi de biraz zamana yayma şeklinde. Annesi orda farklılaşabilir. Ama ben baba olarak isteğini ve arzusunu hemen anında yerine getirme cihetine gidiyorum. (**Ferruh Baba**)*

*Daha çok şey yapıyor. O sinirliyken biz, annem-babam-ben üçümüz de ona karşı çok pozitif yaklaşıyoruz. Sakince... Hani alttan alıyoruz çocuk olduğu için.(**Diren Çocuk**)*

Yine de bazen daha fevri tepkiler de verilebilmektedir. Ancak ebeveynler fevri tepki verdiklerinin farkındadırlar ve bu durumdan kendileri de hoşnutsuzluk duymaktadırlar. Fevri tepkiler her zaman verilmemekte, ebeveynlerin tahammülsüz hissettikleri bazı zamanlarda ortaya çıkmaktadır.

*Bağırıp ağlayınca vallahi ben de ona (çocuğa) çok sinirlenip bağırdığım oldu yani. Genel olarak bağırmamaya çalışırım, genel olarak sakinleştirmeye çalışırım.(**Duygu Anne**)*

*Yani bazen ben de nasıl diyeyim, yaygara mı yapıyorum desem. Ama sonra diyorum ki haaa yaygara yok. Değişkenim yani bir öyle bir böyle, değişkenim ben.(**Leman Anne**)*

Çocuklar ebeveynlerinin öfkelenmelerine kendilerinin sebep oldukları durumlarda, öfkeye sebep olan nedenlerin ortadan kalkması yönünde kabul edici tavırlar sergileyip uyum göstermektedirler.

*Genellikle çocuklar eşime de çok fazla karşılık vermezler. Yine aynı şekilde, yaptıklarının yanlış olduğunu kabul edip sessizce odalarına giderler. **(Yüksel Baba)***

Ancak göz ardı edilmemesi gerekir ki uyum gösteren çocuklar da haklı oldukları zamanlarda bunu ifade edebilmektedirler.

*Eğer ben sinirlendirdiysem annemden özür dilerim... Bir daha yapmayacağımı söylerim sakinleşsin diye. Genellikle böyledir. Tabii benim de haklı olduğum konularda söylediğim zamanlar oluyor. Ben de sinirleniyorum. Haklı olduğum bir konuda, bu konuda ben haklıyım diyebiliyorum. Kırıcı olmayan, kırıcı olmamaya çalışan bir dille.**(Diren Çocuk)***

Bazen de çocuklar daha sessiz kalmayı tercih edebilmektedirler. Bu durumun kültürel kodlarla ilişkili olduğu gözlemlenmektedir. Cole ve ark. (2002), da çocukların zor durumlar karşısında verdikleri duygusal reaksiyonların kültüre göre değişebildiğini belirtmişlerdir.

*Babam olduğu için fazla tepki vermiyorum zaten.**(Fırat Çocuk)***

Çocuklar zaman zaman ağlama, bağırma ve içe kapanma gibi davranışlar sergileyebilmektedirler.

*İçe kapanarak, konuşmayarak ve yeri geldiğinde de ağlayarak tepki verirler.**(Ferruh Baba)***

*Babam sinirlendiğinde tuhaf bir psikolojiye giriyorum. Sanki kendim sinirlenmiş gibi oluyorum... Ben de sinirleniyorum hani bana karşı bir sinirse mesela ben de sinirli bir tepki veriyorum ona.**(Diren Çocuk)***

Kardeşlerin birbirine olan tepkilerine bakıldığında ise genel olarak büyük kardeşin küçük kardeşi idare ettiği ve olumsuz davranışlarını alttan aldığı görülmektedir.

*Evet, ablası idare ediyor. Ablası daha anlayışlı ve şefkatli yaklaştığından...(**Ferruh Baba**)*

Ancak bazı durumlarda kardeşler de birbirlerine benzer şekilde karşılık verilebilmektedirler.

*Ben bağırıyorum ona(kardeş). Annem ve babam hiçbir şey demiyor. 'Bağırıp çağıracak, birazdan susacak' diyorlar. Ben biraz karşılık veriyorum. O da niye? Yanlış şeyler söylediği zaman. **(Gamze Çocuk)***

3.2.5. Davranış Kontrolü

Bu bölümde aile içi kuralların neler olduğu, kurallara nasıl ve ne şekilde uyulduğu veya uyulmadığı zamanlarda nasıl tepkiler verildiği irdelenmiştir. Bununla birlikte aile içi ilişkilerde aile bireylerinin davranış kontrol durumları da incelenmiştir.

3.2.5.1. Aile İçi Genel Kurallar ve İşleyişi

Kurallar, çocukların gelişim ve güvenliği ile evin düzenini sağlama amacıyla koyulduğu görülmektedir. Kuralların daha çok çocuk odaklı olduğu görülmektedir. Az sayıda ebeveyn ve çocuk, aile içinde her gün belli saatte birlikte yemek yeme vb. tekrarlayan pratiklerinin olduğunu ifade etmelerine rağmen yapılanları kural kapsamında değerlendirmemişlerdir. Yine de bu pratiklerin belirli bir düzen ve alışkanlıklar bütünü içinde tekrar eden eylemler olması nedeniyle kural kapsamında nitelendirilebileceği düşünülmektedir.

Ailelerin hemen hepsinde kurallara genel olarak uyulmaktadır. Uyulmadığı zamanlarda ise genellikle esneklik sağlanmaktadır. Kurallar; eve giriş saati, geç kalınacağı zaman haber verme, bir yere gidileceği zaman izin alma, uyku saati, yemek düzeni ve evin genel düzenini sağlama ile ilgili olarak düzenlenmiştir. Ebeveynler çocuklarının gelişimini ve güvenliğini kurallarla sağlama çabasındadırlar. Çocuklar kurallara uymadığı zamanlarda ise ebeveynler; açıklama yapma, alttan alma, ceza verme, uyarı yapma gibi çeşitli tepkiler vermektedirler. Sorkhabi (2010), de ebeveynlerin çocuklarının kurallara uymadıkları zamanlarda onlara karşı ebeveynlik stillerine göre çeşitli tepkiler verdiklerini belirtmektedir. Otoriter ebeveynler, daha ceza odaklı olmaktayken izin verici ebeveynler, daha çok alttan alma eğilimli tepkiler vermektedirler. Otoriteryen ebeveynler ise kurallara uyulmasını beklemekle birlikte kurallara uyulmadığı zamanlarda da açıklama yapma eğilimindedirler. Ebeveynlerin ise kendilerini ilgilendiren kurallara genel olarak uydukları anlaşılmıştır.

Ancak unutulmaması gerekir ki bu çalışmada kurallar noktasında çocuklarına otoriter, otoriteryen veya izin verici ebeveynlik tiplerine göre karşılık veren ebeveynler, aile ile ilgili her alanda otoriter, ototriteryen veya izin verici davranmamaktadırlar. Verilen tepkilerin genel olarak otoriteryen olması dikkat çekmektedir.

Dikkat edilmesine en çok özen gösterilen kural, eve giriş saati ile ilgilidir. Bu kuralın daha çok çocuklar için geçerli olduğu ve onların güvenliklerini sağlamak amacıyla konulduğu anlaşılmaktadır. Görüşmelerin geneline bakıldığında, özellikle erkek çocuklarının eve girme saati ile ilgili biraz sorun yaşayabildikleri göze çarpmaktadır. Bu kurala genellikle uyulmaktadır ancak uyulmadığı zaman bazı ebeveynler otoriter tepkiler gösterebilmektedirler.

> *Zaten çocuklara küçüklükten beri uyulması gereken, yapılması gereken şeyler verildiği için onlar büyüdükçe de sorun yaşamıyorsun. Benim oğlum her gün dışarı çıkan bir çocuk değildir. Cuma ve Cumartesidir onun dışarı çıktığı günler. 11:30'da da evde olur, 12'yi bulmaz mesela giriş saati. Atıyorum sekizde gitse 11:30'da evde olacağını bilir. Biz bunu ona her gün*

*hatırlatmayız. Uymadığı zaman da bir sonraki hafta dışarı çıkamaz.(**Zerrin Anne**)*

Bazı ebeveynlerin tepkileri ise daha otoriteryen niteliktedir. Bu ebeveynler geç gelen çocuğa açıklama yapma eğilimine girmektedirler.

*Şimdi kendime özgüvenim fazla. Mesela dışarı çıktığımda annem babam aramazsa ben geç vakitlere kadar arkadaşlarla otururum. Ama mesela annem aradı mı, babam aradı mı 12.00 veya 12.30'da eve gelirim. Ama arkadaşlarla oturmak istesem oturamam. Onlar 2.00'ye, 3.00'e ya da 4.00'e kadar dışarıda kalıyorlar. Ama annem babam izin vermiyor. Hani kötü insanlar, kötü yollar var diye dışarıya izin vermiyorlar. Hani küçük olduğum için... Şimdi mesela babam da dışarı çıktığında babam döner yani 11.00- 11.30 gibi eve. Benim de dönmemi ister, ben arkadaşlarla oturduğum için dönmek istemem. Ama nasıl diyeyim, kural gibi. Eve getirtir yani. (**Barlas Çocuk**)*

- Dışarı çıkıldığında çocuk adına konuşursak vakitlice gidip gelmek yani her evin kendine göre bir kuralı vardır.

-Evet, bu kurala uyulmadığı zamanlar olur mu?

*- Eşimin olmaz da tabii çocuk zaman zaman kuralın dışına çıkmaya çalışıyor. Bu gibi durumda ne olur? Alırız karşımıza konuşuruz. Oğlum bak, ortam kötüdür. Bak biz tedirgin oluyoruz sen dışarıda fazla kaldığın zaman. Ola ki kötü arkadaşlar seni yanlışa sürüklemeye çalışır. O yüzden, 'Arkadaşlarınla ne konuşuyorsan hani bizim de bilgimiz olsun.' veya 'Nereye gidiyorsan bizim de bilgimiz olsun.' diyerekten elimden geldiği kadar uyarmaya çalışırız. (**Müzeyyen Anne**)*

Pek çok ebeveyn çocuklarının güvenliklerinin sağlanması amacıyla onların geç saatlerde dışarıda olmalarına izin vermemektedirler. Bazı ebeveynlerin yaşadıkları kaygılar, anlatımları sırasında ses tonlarına ve yüz ifadelerine de yansımıştır. Örneğin Cengiz Baba kaygısını satır aralarında "*Çocuğumuzu gece 11.00-12.00 gibi eve çekmemizin gerekçesi bunlar. Esrar çok yaygın maalesef. Öbür türlü valla çok şeyler söylüyorlar da dillerinde bir şeyler var... Ben kendisine söylüyorum oğlum sakın!!" cümleleriyle* açıklamıştır.

Diğer önemli kural geç kalınacağı zaman veya bir yere gidileceği zamanlarda haber verme kuralıdır. Bu kuralın, aile bireylerinin tamamını ilgilendiren bir kural olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin görme engelli olmasının haber verme kuralına engellilik temelinde ayrı bir anlam kattığı anlaşılmaktadır. Engin Bey'in "*Yani*

birbirimizi merak edeceğimizi biliriz, kaygılarımızı biliriz. Dolayısıyla hani ailenin bir bireyi olarak, özel durum nedeniyle de görmeyen birisi olarak sağlıklı ulaştın mı ulaşamadın mı gibi... Günlük yaşam içinde risklerle karşı karşıyayız herkes öyle ama!" ifadeleri bu durumu daha iyi açıklamaktadır. Kendisinin de belirttiği gibi engelli veya engelsiz her birey günlük hayatta risklerle karşı karşıyadır. Ancak erişilebilir olmayan güvensiz çevrede engelli bireyler, daha farklı risklere açık hâle gelebilmektedirler. Bu da geç kalınacağı zaman veya bir yere gidileceği zaman haber verme kuralına önem katmaktadır. Bu kurala da genel olarak uyulmaktadır. Ancak erkek çocukları bazen uyum göstermemektedir. Uyulmadığı zamanlarda ise otoriteryen tepkiler verilmektedir.

-Mesela geç gelsek birbirimizi ararız o konuda. Dışarıda olduğumuzda mutlaka ararız. Eşimi ararlar, eşim merkezdir bizde. İşten geç geldiğimizde veya bir şey olduğunda o bilir. Birbirimizi ararız yani en azından evi arıyoruz.

-Geç gelindiğinde aranmadığı olur mu, bu kurala uyulmadığı zamanlar olur mu?

*- Valla olur, o zaman da sorguluyoruz. Niye, ne oldu, nerede kaldı? Şimdi en çok kızımla ikimiz dışarı çıkıyoruz. Yani oğlum okula yakın, anne de genelde evde oluyor. Ama biz geç kaldığımız zaman genelde ararız. Bu kurala riayet ederiz.(**Devin Baba**)*

- Birbirimize haber veriyoruz (bir yere gidileceği zaman) ama yani işte illa burada kalacaksın, oraya gitmeyeceksin falan olmaz.

-O kurala uyulmadığı zamanlar olur mu, olursa ne olur?

*-Mesela 'Niye haber vermiyorsun?' olur tabii. Ama işte öyle olur. Açıklarız.(**Efe Çocuk**)*

Uyku saati kuralının da ailelerin özen gösterdiği çocuk odaklı diğer kural olduğu görülmektedir. Bu kuralların da daha çok çocuk odaklı olduğu fark edilmiştir. Bu kurala genel olarak uyulmakta, uyulmadığı zaman ise esnek otoriteryen tepkiler verilmektedir. Ebeveynlerin bazıları, uyku kuralının daha çok okul zamanlarında uygulandığını özellikle vurgulamışlardır.

Akşam belli bir saatte yatma, sabah belli bir saatte kalkma şeklinde olur. Okul zamanı, iş zamanı böyledir. Tatil günleri veya yaz tatilinde tabii böyle olmuyor. Ama iş ve okul zamanı tabii ki belli bir disiplin uyguluyoruz. Belli saatte yatma, belli bir saatte kalkma… İster istemez bu gerçekleşiyor. Okul

*zamanlarında buna riayet ediyoruz, uyuluyor bu kuralla. Bu günlerde ve yaz tatillerinde tabii bu esnetilebilir.(**Ferruh Baba)***

*Yatış saatimiz genelde 11:30-12:00 arası. Yani 11:00 gibi hazırlanmaya başlıyorsun. 24.00 en son saat, uyuyacaksın yani. Bu tatilde olduğumuz günlerde farklı. İstersen sabahla yani sen bilirsin ama yine belli saatte kalkman gerekiyor. Kahvaltı saatinde kalkman gerekiyor. Ona göre ayarlayacaksın kendini... Kurala uyulmazsa mesela babam 'Neden kendini ayarlamadın, niye erken yatmıyorsun? Uykunu düzenli alsana.' der. (**Fırat Çocuk)***

Yemek düzeni ile ilgili kurallar, hayat şartları gereği ailelerin hemen hepsinde katı bir şekilde oluşturulmamıştır. Birlikte sofraya oturma saatleri de yine ebeveyn ve çocukların iş-okul-kurs saatlerinin farklı zamanlara denk gelmesi nedeniyle mecburi olarak esnetilmektedir. Dış faktörler nedeniyle geleneksel birlikte yemek yeme alışkanlıklarında değişiklikler oluştuğu görülmektedir. Bazı katılımcılar, yemek düzeni ile ilgili pratiklerini kural kapsamında değerlendirmese de aile üyelerinin birlikte oldukları zamanlarda beraber yemek yeme eğiliminde olmaları dikkat çekmektedir.

*Bizim yemeğe oturma saatimiz herkes eve gelince, acıktığındadır. Çocuklar okuldan gelir, acıkırlar yerler yani. İlla da akşam yemeği için şu saati beklesinler diye bir kural yok. Mesela eşim evde olmuyor, çocuklar okuldan geldiklerinde acıkmış oluyorlar. Tabii ki yiyorlar yani. İlla da eşimin gelmesi gerekmiyor. Genel olarak mesela hepimiz evde olduğumuzda, tatil olduğunda birlikte yeriz.(**Duygu Anne)***

Yemeğe birlikte oturma kuralı az sayıda ailede düzene girmiş durumdadır. Ancak özellikle küçük çocuklara yemek seçimi noktasında fazladan esneklik sağlanmakta ve ebeveynler daha esnek, otoriteryen tutumlar sergilemektedirler.

-Mesela mutfağı hazırladığımda herkesi sofraya çağırıyorum.
-Bu bir kural mıdır?
-Evet, bir kuraldır. Biz genelde sabah kahvaltıda ve akşam yemeğinde beraber oluyoruz. Bazen kızım 'anne ben yemek istemiyorum' diyebiliyor. Küçük kızım bunu özellikle yapıyor 'anne ben yemek istemiyorum' diyip yemekleri beğenmeyip dışarıdan yemek yiyebiliyor.

- O kurala uyulmadığı zaman ne olur mesela?

*-Ya o küçük olduğu için veya yemek istemediği için çok zorlamıyorum ben. (**İnci Anne**)*

Göze çarpan diğer nokta ise ev düzeni sağlamaya yönelik olan kurallardır. Ebeveyn ve çocukların söylemlerinden de yine bu kuralların çocuk odaklı olduğu anlaşılmaktadır. Pek çok ailede bu kurallara genel olarak uyulmakta uyulmadığı, zaman ise esnek otoriteryen eğilimli tepkiler verilmektedir. Hem araştırmacının alan bilgisinden hem de bazı katılımcıların söylemlerinden görme engelli birey içeren evlerin düzenli tutulmasının ekstra bir önem taşıdığı da anlaşılmıştır. Örneğin salonun ortasına bırakılan çanta veya oyuncaklar, ebeveynin erişilebilirliğini kısıtlarken zaman zaman güvenlik sorunları da oluşturabilmektedir.

*Ne bileyim ya hani ev temiz tutulsun. Gerçi Allah' a şükür o kurala uyuyorlar da. Herkes yediğini topluyor Allah'a şükür.(**Mine Anne**)*

-Mesela annemiz ayakkabıyla evimize girmemi istemiyor ama arada kaçamak yapabiliyorum.

- O kurala uyulmadığı zaman ne olur?

*- Uyarı yapılır, sonra da ben tekrar yapmamaya daha çok dikkat ederim. Uyarısını dikkate alırım.(**Sinem Çocuk**)*

Bununla birlikte eve habersiz misafir çağırmama kuralı da ev düzenini sağlamaya yönelik başka bir kural olarak dikkat çekmektedir. Bu kurala da genel olarak uyulmakta ancak zaruri durumlarda esneklikler gösterilmektedir.

*Ben, eşim, kızım birbirimizden izin almadan veya birbirimize haber vermeden, sormadan ailemiz de dâhil olmak üzere herhangi bir şekilde misafir davet etmeyiz. Ama tek tük esneyebilir. Var olan bir durum vardır, bana da eşime de haber verilmemiştir, çat kapı gelinmiştir. O şekilde esnemeler oluyor. Ama mutlaka ve mutlaka, birbirimize haber veririz. Örneğin eşim der ki 'Ya bugün akşam annemler gelecek herhangi bir planın var mı?' veya ben arkadaşımla buluşacak olurum 'Bu hafta bir planımız var mı, şu gün bir planımız var mı? Yoksa ben arkadaşlarımla buluşmak istiyorum veya bunu yapmak istiyorum' derim. Yoksa ona göre plan yapıyorum. (**Saygın Baba**)*

Göze çarpan diğer bir kural ise aile bireylerinin doğru kişilerle iletişim kurması noktasında var olan kurallardır. Bu noktada söz konusu kuralla aile bireylerinin güvenliğinin sağlanması hedeflenmektedir.

-Yani temiz, ahlaklı, dürüst, kişilikli, saygın bir toplum ve aile olma taraftarı olduğumuzdan hem çocuğumuzun hem hanımımızın böyle kötü insanlarla müşerref olmasına karşıyız. Esrar içen, uyuşturucu kullanan o tür kişilerle... Bir de bu tür kişilerle komşuluk yapmaktan sakınırız. Çok kısıtlı gitmemizin nedeni bu... Bu da aile birliği ve bütünlüğünü koruma yönünde alınmış bir karar.

-Anladım. Peki, bu kurallara uyulmadığı zamanlar olur mu, olursa ne olur?

*- Bizde olmaz.(**Cengiz Baba**)*

3.2.5.2. Acil Durumlarla ilgili Kurallar

Aile işleyişini etkileyen ancak çoğu zaman gözden kaçırılan bir diğer nokta acil durumlarla ilgili var olan kurallardır. Aileler bu noktada çok fazla kural belirlememişlerdir. Yine de çeşitli kuralların var olduğu görülmektedir. Ancak ailelerin acil durumlar konusunda belirlenmiş kurallarının ve hazırlıklarının yeterli seviyede olmadığı düşünülmektedir.

Özellikle deprem vb. doğal afetlerin üzerinden uzun zaman geçmesi, kişilerin daha rahat hissetmesine ve geçmişte aldıkları önlemlerin gevşemesine sebep olabilmektedir.

*Yok öyle bir şey. Gelişigüzel hareket ederiz diye düşündük herhalde. Hiç düşünmedik siz sorana kadar da. Bir ara deprem olduğunda bir çantayı ayarlayalım koyalım falan diye düşündük ama üzerinden çok geçince çanta da durmuyor tabii olarak. Öyle bir programımız yok.(**Şirin Anne**)*

*Eşim kendine düdük falan almış ama o da nerelerde bilmiyorum. Çantasında geziyor herhalde... Deprem zamanı biz öyle plan, proje, çanta hazırlamadık. Yapmadık yani bilmiyorum. (**Mine Anne**)*

Bazı aile üyeleri, evlerinin acil durumlar için güvenli bir konumda olduğunu belirtmişlerdir. Bu durumun ailelerin acil durumlar için kural belirleme noktasında rahat davranmalarına sebep olmuş olabileceği de düşünülmektedir.

*Hırsız girme ihtimaline karşı belirlenmiş bir yöntemimiz yok. Ama zaten üçüncü ve dördüncü katta yaşadığımız için böyle bir endişemiz yok.(**Ferruh Baba**)*

*Deprem olduğu zaman, giriş kat olduğumuz için özellikle direkt dışarıya çıkıyoruz.(**Efe Çocuk**)*

*Gerçi hemen kapının dibinde yangın merdivenimiz var, o yönden şanslıyız. Tam bizim dairenin dibi.(**Mine Anne**)*

Bazı ebeveyn ve çocuklar, yangın veya hırsızlık gibi acil durumlara karşı kural mahiyetinde bazı ön konuşmalar yaptıklarını ifade etmişlerdir.

*Hırsız girme ihtimalini konuşmuşuzdur. Herhangi bir şekilde can güvenlikleri tehlikeye girmediği sürece ses çıkarmamalarını... Korkulabileceğini fakat korkunun belli edilmemesi gerektiğini konuşuruz.(**Saygın Baba**)*

*Yangın veya deprem olduğunda yataklardan hemen aşağı inilmesi veya başka tedbirler almanın yöntemleri var. Arada böyle konuşuyoruz. Ne yapsak… Mesela deprem sırasında odalarımızda dolaplarının duvara sabit olması bizim için güvenlik oluşturur. Masanın altına geçin diyoruz mesela. Annemizle, ailemizle konuşuyoruz yangın olsa ne yaparız. Deprem olsa masanın altına gireriz.(**Sinem Çocuk**)*

Doğal afetlerde kullanılan buluşma noktaları günlük hayatta gereçekleşebilen kaybolma durumu gibi beklenmedik zamanlarda da kullanılabilmektedir.

*Buluşma noktaları belirleriz kendimize. Herhangi bir doğal afet olsun veya bir yerde kaybolduğumuzu düşünelim.. Diyelim ki hiç telefonumuz yok, bir şeyimiz yok. Örneğin deriz ki 'Biz kaybolduğumuz zaman, birbirimizi bulamadığımız zaman bu noktada buluşalım.' (**Saygın Baba**)*

Bazı ailelerde ise ev içinde oluşabilecek tehlikelere karşı önlem mahiyetinde çeşitli kurallar da uygulanabilmektedir.

*Sağlık açısından, güvenlik açısından kurallar var. Mesela ben evden çıkmadan gaz vanamı kapatırım, ne olur ne olmaz diye. Eşim de özellikle su vanasını kapatır evden çıkmadan. Bazen elektriği genelde kapatmıyoruz da bu tür önlemleri evin içinde kesinlikle alırız. Prizler ya da ne biliyim evde bir şeyler takılı olmaması açısından. Işıkları kontrol ederiz zaman zaman.(**İnci Anne**)*

*Şöyle bir şey var mesela hırsızlığa karşı evde kapının çalınmasına karşı kuralımız var. 'Kim o' demeden açmayız, tanımıyorsak hiç açmayız. Öyle kuralımız var.(**Özcan Baba**)*

3.2.5.3. Aile İçi İlişkilerde Davranış Kontrolü

Ailelerin çoğunda hem ebeveynler hem de çocuklar aile içi ilişkilerde genel olarak kendilerini kontrol edebilmektedirler. Ancak bazı ailelerde çocuklar bazı ailelerde de ebeveynlerden biri veya her ikisi görece daha az kontrol sağlamaktadırlar. Hiçbir ailede fiziksel şiddet içeren davranış bulunmamaktadır.

Hem ebeveynlerin hem de çocukların çoğunluğu, aile içi davranış kontrolü noktasında ailelerinde bir sorun yaşanmadığını ifade etmişlerdir.

-Normal aslında hani böyle çok çıldıran ya da böyle sinir krizi yaşanan bir durum hiç olmadı ailemizde. Genel itibariyle sorunlarımızı çözdük yani.
- Kontrollüsünüz
*- Evet. **(İnci Anne)***

*Yani biz kontrol edebiliyoruz diye düşünüyorum. Böyle aşırı bir şeyimiz, sorunumuz yok hani.**(Mine Anne)***

Her iki örnekte de görüldüğü gibi katılımcılar kontrol tanımını aşırılık durumunu baz alarak değerlendirmişlerdir. Bazı ailelerde davranış kontrolü konusunda çocukların görece farklı davranışları bulunmaktadır. Ancak bu

değerlendirmeyi yaparken de onların çocukluk hâllerinin göz ardı edilmemesi gerektiği düşünülmektedir. Örneğin görüşmeler esnasında ebeveynlerden bazıları çocuklarının çeşitli davranışlarından (uzun ağlamalar, çok yüksek sesle bağırma) bahsetmişlerdir. Ancak bu davranışları genel davranış kontrolsüzlüğü içinde değerlendirmemişlerdir. Bu noktada ebeveyn ve çocukların algılarının önemi ortaya çıkmaktadır.

*Babamla annemin kendini çok iyi kontrol ettiğini düşünüyorum. Duygu aktarımı konusunda negatif duygularını pek belli etmiyorlar. Negatif bir şey oluşturmasın diye pozitif duygularını da çok coşkulu yaşadıklarını düşünüyorum. Ama kardeşimle ben biraz daha olgunlaşmadığımız için kendimizi daha kontrol edemediğimizi düşünüyorum. Davranış konusunda herkesin kendini kontrol ettiğini düşünüyorum... Ama kardeşim öfkelendiğinde mesela şey olmuyor, öfkesini içine atamıyor. Daha çocuk olduğu için bunu dile getiremiyor. Mesela ağlayarak çıkarıyor öfkesini(**Diren Çocuk**)*

*Ben, annem, babam gayet iyiyiz, davranışlarımızı kontrol edebiliyoruz. Ama kardeşim büyüklerine karşı davranışlarını kontrol edemiyor. Dışarda da öyle. Hep kendini bir koruma çalışması, her lafa bir atlama... Hepimiz iyiyiz, kardeşim hariç hepimiz davranışlarımızı kontrol edebiliyoruz.(**Gamze Çocuk**)*

Bazen de ebeveynlerden biri veya her ikisi, davranış kontrolü noktasında farklılık gösterebilmektedir. Bununla birlikte zaman zaman yaşanan kontrolsüzlüklerin genellenebilecek bir durum olmadığı da belirtilmiştir. Bu durum bazen hastalık gibi kişinin duygusal kimyasını bozan iç faktörlerle ilişkilendirilirken bazen de çeşitli problemlerin tetiklediği dış faktörlerle ilişkilendirilmiştir.

*Genelde kızım ile biz, kontrolü çok fazla yaparız. Ama dediğim gibi eşimin romatizma rahatsızlıkları olduğunda genelde sinir sistemini veya stres yönetimini kontrol edemez. Tabii rahatsızlığıyla ilgili. Ama normal zamanlarda herhangi bir ağrısı olmadığı zaman veya romatizmal durum durduğu zaman sorun yok. Kişisel veya psikolojik şeyi yok yani.(**Saygın Baba**)*

*Onlar bana göre biraz daha böyle şeyler, ya ne diyeyim hırçınlar diyeyim. Biraz daha öfkelerini kontrol edemiyorlar diyeyim. Annem babama göre biraz daha kontrol edemez. Biraz daha asabiler diyeyim. Problemlere göre oluyor bu asabilik, genellikle karakter yapısında böyle bir şey yok. Normaller yani. O asabilik fazla göstermiyor kendini diyeyim.(**Efe Çocuk**)*

3.2.6. Problemler

Çalışmanın bu bölümünde ailelerin yaşadıkları problemler ve problemleri çözme şekilleri anlaşılmaya çalışılmıştır. Ebeveyn ve çocuklar çok fazla sorun yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Problem tanımının değerlendirmesinde katılımcıların sorun algılarının çok önemli olduğu görülmüştür. Bir kişinin problem olarak algıladığı bir olayı bir diğer kişinin problem olarak algılamadığı anlaşılmıştır. Örneğin kurallara uyulmama durumu bazı katılımcılar tarafından problem olarak algılanırken bazı katılımcılar tarafından problem kategorisinde değerlendirilmemiştir.

Son olarak aileler kendileri ile benzer durumdaki ailelerin sorunlarından bahsetmiş ve engellilik temelli oluşabilen çeşitli sorunlar ortaya çıkmıştır. Özellikle bu söylemlerin çalışmaya çok önemli katkılar sağladığı düşünülmektedir.

3.2.6.1. Aile İçi Problemler ve Çözümleri

Ebeveynler ve çocuklar, diğer aile üyesi/üyeleriyle zaman zaman araçsal ve/veya duygusal problemler yaşayabilmektedirler. Yaşanan duygusal problemlerin oranının araçsal problemlere göre daha az olduğu anlaşılmaktadır. Araçsal problemler rol ve sorumlulukların yerine getirilmemesi, kurallara uyulmaması ve ekonomik kaynaklı oluşmaktadır. Bu sorunlar; alttan alma, diğerinin sorumluluğunu yerine getirme, ikna etme, uyarı yapma, konuşarak yeni çözümler üretme gibi yöntemlerle orta yolu bulmaya çabalayarak çözülmeye çalışılmaktadır. Duygusal problemlerin ise ilgisiz kalınma hissi ve yanlış anlamalar kaynaklı ortaya çıkabildiği anlaşılmaktadır. Bu sorunların da açıklama yaparak, özür dileyerek veya çeşitli telafi edici davranışlar sergilenerek çözülmeye çalışıldığı görülmektedir.

Ailelerde rol ve sorumlulukların yerine getirilmesi konusunda yaşanan sorunlar, aile üyelerinden birinin diğerini alttan alması ve görevini üstlenmesi suretiyle çözülmeye çalışılmaktadır. Bu noktada aile bireylerinin temel motivasyonlarının sorunu büyütmeme isteği olduğu düşünülmektedir.

*Ekmek alma problemi çok olur, kardeşimle biz yaşıyoruz. Zaten babam 'Sen erkeksin oğlum, sen git diyor.' Biraz da bilgisayar başından ayrılsın diye yapar. Kardeşim gitmek istemiyor, hep ben gidiyorum. Çok bağırıp çağırmasın zaten market yakın ben kendim giderim yani. Çünkü iki saat gelmiyor oyalana oyalana gidiyor... Onun bağırıp çağırmasını dinlemektense 'Tamam bana ver, ben gidiyorum. Sen hiç sorun yapma, bilgisayarın başına geç, ben gidiyorum' derim... (**Gamze Çocuk**)*

*Yani mesela oğlum dağıtır odasını, odanı topla denildiğinde sorun yaşayabiliriz. O toplamaz, ben toplarım.(**Şeniz Anne**)*

Görme engelli ebeveynlerin çocukları arasında yaşanan sorunlardan biri de ebeveyne kimin asistanlık yapacağı konusunda yaşanan ikilemdir. Bu durumda ebeveynler, sorunun çözülmesi adına iletişim kanallarını işleterek ikna yöntemleriyle sorunu çözmeye çalışmaktadırlar.

*Mesela bazen kalkıp bir yere gitmek istediğimizde, çocuklardan birini almak istediğinizde çocuklar gelmek istemiyor. Ya tamam gitmeyelim, vazgeçtik diyebiliyorsunuz. Özellikle çocuklar arasında o tür şeyler olabiliyor. Onları ikna etmenin yolunu bulmak lazım. Mesela 'Tamam gitmeyelim' derim. Onlar da 'Tamam hemen gidelim' diyor. Misafirlik olabilir ya da gidilmesi gereken bir yer, o durumlarda ikna etmek lazım. İkna da oluyorlar.(**Devin Baba**)*

Bir diğer önemli nokta da ekonomik sorunlarla ilgilidir. Aileyi olumsuz olarak etkileyen bu sorunlar anne ve babanın kullandıkları bilişsel yöntemler sonucu duruma uyum sağlanması ile çözülmektedir.

- Genelde maddi problem oluyor. Mesela bir eksik falan oluyor. Birbirlerinden istedikleri zaman oluyor. Onda olmuyor, onda da olmuyor. O yüzden bir problem oluyor. Mesela eve bir şey alınacaktır para yetmiyordur. Olmadığı için bir problem ortaya çıkıyordur yani.

- Anladım, bu sorun sonra çözülebiliyor mu sence? Çözülürse nasıl çözülüyor? Nasıl bir yol izleniyor?

*-Burada ben zamanın yardımcı olduğunu düşünüyorum. Zaman geçtikçe biraz daha toparlıyorlar kendilerini. Zihinsel olarak, işte ne yaptıklarının farkına varıyorlardır belki de. Ona göre zaman geçtikçe birbirlerine karşı daha anlayışlı oluyorlar.(**Efe Çocuk**)*

Bazen de çevreden alınan ekonomik destek sorunların çözümünü kolaylaştırmaktadır.

Bazen maddi problemlerimiz oluyor. Sıkıştığımız aylar, dönemler oluyor. O zaman birbirimize teselli vermeye çalışıyoruz. Üç ay sonra şu olur, ne bileyim iki ay sonra maaşımız artar, üç ay sonra şu borcumuz biter... Ya da şuradan borç bulup o şekilde hallederiz diye çözümler bulmaya çalışıyoruz. ***(Özcan Baba)***

Özellikle çocukların kurallara uymamasıyla da çeşitli problemler yaşanabilmektedir. Bu sorunlar açıklama yaparak çözülmeye çalışılmaktadır.

*Ya şöyle oluyor, ödevi yapmak istemiyorlar bazı zamanlar... Genellikle çocuklar bana ödeve geldiği sürece bir problem yok. Ama bazen çocuklar internette fazla zaman geçirdiğinde onları uyarma ve bunu düzeltme işi genellikle eşime düşüyor. Eşim bazen kızıyor onlara. 'Niye ödevinizi zamanında yapmıyorsunuz?' ya da 'Neden çok televizyon izliyorsunuz?' ya da 'Neden internette fazla dolaşıyorsunuz?' diye onları uyarabiliyor.(****Yüksel Baba****)*

*Bazen gençlerle sorunlar oluyor, onu da anlayışla karşılıyoruz. İzah ederek dinlemeye bağlı... Tabii aynı şekilde ileride de kendisinin de bizim gibi bir aile sahibi olabileceğini… Çocukların da böyle gece saat 12-1'lere kadar kalamayacağını, kalırsa başlarına neler gelebileceğini izah ede ede. (****Cengiz Baba)***

Bazı ailelerde ise zaman zaman duygusal sorunlar yaşanabilmektedir. Bu sorunlar, sıklıkla aile bireylerinin ihmal edildiklerini veya ilgilenilmediklerini düşünmeleri sonucu ortaya çıkmaktadır. Ancak yine de bu sorunlar kısa sürmekte, çoğunlukla çözülmektedir. Bu noktada kişiler açıklama yapma ve çeşitli telafi edici davranışlar sergileyerek çözüm çabasına girmektedirler.

- Mesela ben bazen eşimin ihmal ettiğini düşünürüm yani. İhmal etti derken derim ki 'Ailene daha çok ilgi göstermelisin.' Ne bileyim 'Arkadaşlarına daha çok ilgi gösteriyorsun.' derim. Bazen de eşim bana 'Arkadaşlarınla çok buluşuyorsun, eğleniyorsun. Bizi burada ihmal ediyorsun, biz gezmiyoruz.' der. Böyle şeyler.

-O sorunu daha sonra nasıl çözüyorsunuz?

*- Ne yapıyorum? Mesela aynı zamanda değil de bir iki gün içerisinde bir plan uyguluyorum ya da onların sevdiği bir şey oluyor onu yapmaya çalıyorum. O şeyin onlardan daha önemli olmadığını tavırlarımla, davranışlarımla veya yaptığım bir şeyle anlatmaya çalışıyorum.(**Saygın Baba)***

Duygusal sorunlar bazen yanlış anlama kaynaklı olarak da yaşanabilmektedir. Bu durumda kişiler özür dileyerek veya açıklama yaparak sorunları çözmeye çalışmaktadırlar.

*Yanlış anlaşılma da olsa bizde özür dileme nezaketi gibi bir şey var. Biz de bunu söylüyoruz.(**Cengiz Baba**)*

*Şöyle söyleyeyim; annem bir şeyi yanlış anlar ve ben ona tekrar söylediğim zaman biraz yüksek sesle söylerim, genelde duymadığını zannederim. Diyorum ki 'Böyle böyle oldu.' 'Ne?' diyor. 'Böyle böyle oldu' diyorum. Annem 'Niye kızıyorsun?' diyor. Ben de 'Kızmıyorum' diyorum.(**Mert Çocuk**)*

Bazen de özellikle gerginlik zamanlarında ortaya çıkan bu tür sorunlar, üçüncü kişinin aracı bir rol oynamasıyla da çözülebilmektedir. Bu durum Bowen'ın üçgenler kavramı ile açıklanabilmektedir. Bu kavrama göre aile bireylerinden iki kişi arasında yaşanan duygusal gerginlikler, üçüncü hatta bazen daha fazla sayıda kişinin dâhil olmasıyla giderilmeye çabalanmaktadır (Bowen, 1993, s:306-307). Ebeveynlerden Saygın Bey de ailelerinde zaman zaman üçgenlerin oluştuğunu ve üçüncü kişinin diğer kişilerin sorunlarının çözümünde aracı olarak kolaylaştırıcı bir rol oynadığını belirtmiştir.

-Kızımla bazen ben çok yorgun olduğum zaman veya ilgiye şefkate ihtiyacım olduğu zaman böyle hafif agresifleşirim. Bazı şeyleri yanlış anlarım. Kızımla bir çatışma, sürtüşme içerisine gireriz. Sonrasında eşim gelir benle konuşur. İşte kızımızın şöyle sorunları var. Onun da sevgiye ihtiyacı var der. Ondan sonra kızıma gider, baban da böyle işte… Seni çok seviyor aslında. Ama o da senin sevmeni, sarılmanı, ilgi göstermeni istiyor. Bir bakıyoruz akşam olmuş, biz birbirimize sarılmışız ve sorun bitmiş.

-O sorunu çözme noktasında eşiniz yardımcı oluyor yani.

*- Evet, genelde eğer eşimle kızım aynı pozisyondaysa ben yapmaya çalışırım. Ben ve eşim aynı pozisyondaysa kızım yapmaya çalışır. Yani gelin birbirinize bir sarılın, gelin üçümüz sarılalım. (**Saygın Baba**)*

3.2.6.2. Fikir Uyuşmazlıkları

Ebeveynlerin çoğu eşleri ile özellikle çocuk yetiştirme konusunda çeşitli fikir ayrılıkları yaşamaktadırlar. Bu ihtilaflar zaman zaman ev içi kuralların belirlenmesiyle ilgili olabilmektedir. Az sayıda ebeveyn de çocukları ile olan ilişkilerinde kuşak çatışmaları sebebiyle fikir uyuşmazlıkları yaşamaktadırlar.

Aile içi problemler sorulduğunda ebeveynlerin çoğu, eşleri ile çocuk yetiştirme noktasında yaşadıkları çeşitli fikir uyuşmazlıklarından bahsetmişlerdir. Bu uyuşmazlıkların çözümsüz kaldığı ve önemli bir sorun oluşturmadığı anlaşılmaktadır.

Çocukların hangi besinle ne kadar beslenmesi gerektiği, ebeveynler arasında sıklıkla fikir ayrılığı oluşturabilmektedir.

> *Mesela en basiti 'kola içme' diyorum. Babası da oğluma 'Aa ne olacak içsin çocuk. Bir kereden bir şey olmaz, zaten her zaman içmiyor.' diyor. Bir şişe kolayı bitiriyor bir oturuşta. Tabii almıyorum da eve alırsak eğer. O da gizli gizli babasıyla içiyor, ben onun farkına sonra varıyorum. (**Mine Anne)***

Çocukların kime gideceği veya nerede yatılı olarak kalacağı da bir diğer ihtilaf konusu olarak göze çarpmaktadır.

> *Bir yerde kalmanızı anne baba olmadığı zaman istemiyorum, diyorum. Onlar da uyuyorlar. Bazen de çok ısrar ediyorlar, eşim de 'Bir gün kalsınlar bir şey olmaz' filan diyor. Şimdi baba da öyle deyince… Ben de kalmasınlar desem o zaman annemiz istemiyor, sorun çıkarıyor diyecekler. Tamam, diyorum. O zaman bir gün kalsınlar, madem sen istiyorsun diyorum. Ben de uyumlu davranıyorum. Ama bana kalsa eşim kalsınlar demese ben izin vermem.(**Duygu Anne**)*

Çocukların bilgisayar ve TV'de geçirdikleri vakit vb. ekran zamanını ilgilendiren noktalarda da uyuşmazlıklar ortaya çıkabilmektedir.

*Ev ortamında çocuklara ben başka şey anlatıyorsam eşim de tutup anlattığımın tersini yapıyorsa burada anlaşmazlık çıkıyor. Çünkü anne başka, baba başka söylüyor. Çocuk bu sefer ne yapacağını bilmiyor. Mesela bilgisayar konusunda ben diyorum ki 'Bu bilgisayar bir saatten fazla çocuğun elinde kalmamalı.' Çünkü o oyunu oynamasını istemiyorum. Radyasyon yani çocuklar uykusundan kalıyor, çocuğun derslerini etkiliyor. Ama ben çocuklara bunu söylerken anne de bir şey demiyorsa, babanız size bir saat izin verdi niye bilgisayar başındasınız demiyorsa, o zaman olmuyor. Orada anlaşmazlık yaşıyorsun. (**Murat Baba**)*

Bu uyuşmazlıklar, bazen ev içi kuralların işleyişi noktasında eşlerin kendi aralarındaki görüş farklılıklarından da kaynaklanmaktadır.

*Hanım belki benden daha kuralcıdır. O ister ki şu saatte yenilsin, şu saatte temizlik yapılsın, şu saatte yatılsın, şu saatte kalkılsın. Bunları istediğini, zaman zaman dile getirir... (**Kemal Baba**)*

Uyuşmazlıklar bazen de ebeveyn ve çocuk arasında kuşak çatışması nedeniyle gerçekleşmektedir. Bazı ebeveynler yeni jenerasyonun kendi hayatlarına ve/veya toplumsal hayata karşı daha sorumsuz olduklarını düşünmektedirler.

*Fikir çatışmaları, şimdi jenerasyonlar arasında fikir farklılığı var. Nasıl benimle annem arasında fark varsa benimle oğlum arasında da bir jenerasyon farkı var. Şimdiki nesil biraz daha sorumluluklarını bilmemekle birlikte bazı şeylerde eksik kalıyorlar. (**Cengiz Baba**)*

*Ya şimdi bizim kuşaktaki insanlarla gençler arasında çok ciddi farklar var. Yani oğlum ya da ben anlamında bakmıyorum olaya. Şimdiki gençler olarak ve kendi kuşağım olarak bakıyorum. Çok ciddi iletişim kazaları var. Şimdi ne bizim yaşadıklarımızı ben ona anlatabiliyorum ne de o kendi yaşadıklarını bana anlatabiliyor. Çünkü çağlar değişti artık. Şimdi bir internet çağı, bir bilgisayar çağı başladı.(**Kemal Baba**)*

3.2.6.3. Benzer Durumdaki Başka Ailelerde Yaşanan Problemler

Mülakata başlamadan önce araştırmacının en çok merak ettiği noktalardan biri de ailelerin engelliliğe bağlı yaşadığı sorunların olup olmadığı ile ilgiliydi. Çalışmaya katılan ebeveyn ve çocuklar aile dinamiklerini direkt olarak etkileyen,

engelliliğe bağlı bir problem yaşadıklarından bahsetmemişlerdir. Bunun üzerine araştırmacı katılımcılara kendi statülerinde olan (anne-baba görme engelli, çocuk gören) başka ailelerin yaşadıkları problemler varsa o ailelerin deneyimlerini de paylaşabileceklerini belirtmiştir. Bu sorudan hareketle hem ebeveynler hem de çocuklar çeşitli problemlerden bahsetmişlerdir. Bu problemler; engelli bireylerin bağımsız bireyler olarak yetiştirilmemesi ve dolayısıyla hayatta işlevsiz kalmaları, çocuğa kapasitesinden fazla yük verilmesi sonucu yaşanan olumsuzluklar ve engellilik bilinci eksikliği kaynaklı sorunların aileye yansıtılması ile ilişkilidir. Ebeveynlerin pek çoğu engellik kaynaklı oluşabilecek ailevi sorunların farkında olduklarını ve bu sorunların ortaya çıkmaması için hassas ve bilinçli davrandıklarını da ifade etmişlerdir.

En önemli noktalardan biri, görme engelli ebeveynin ebeveyn olmadan önce bağımsız yaşam becerilerini kullanabilen, kendi kendine yeten bir birey olarak yetişmiş olması ile ilgilidir. Aksi takdirde bu kişiler evlendikten sonra sağlıklı bir aile hayatını sürdürememektedirler.

> *Tabii aileleri yetiştirmediği için veya birtakım sorumluklar vermediği için aile kurduklarında sorun olabilmektedir... Evlendikten sonra görme engelli hanım arkadaşlarımız genellikle yemek, temizlik, evin idaresi, evin yönetimi konularında zorluklar çekiyorlar. Erkek arkadaşlarımıza da zaten belli bir sorumluluk yüklenmemiş yani. Onların da sen yapamazsın vb. şekilde cesaretleri kırılmış. Özgüvensiz çok görme engelli arkadaşlarımız var. (**Saygın Baba**)*

Müzeyyen Anne de Saygın Baba'nın ifade ettiği bağımsız yaşam becerilerini kazanmadan yetişen ebeveynlere dikkat çekmiştir. Ek olarak bu kişilerin çocuklarından daha fazla görev talep edebildiklerini de ifade etmiştir.

> *Evde yapılması gereken işlerde bazı bayan arkadaşlarımız yetersiz olabiliyor. Sorumluluk taşıyamayabiliyor ya da biraz lay lay lom yaşamışlar onunla da ilgili olabilir hani. Bir sorumluluk altına girdikleri zaman bocalıyorlar. Çocuklarına daha fazla yüklenmek mi istiyorlar, sorumluluktan kaçmak mı desek ya da yapamam, beceremem, düşüncesi kaygısı mı desek!**(Müzeyyen Anne)***

Bazı görme engelli ebeveynlerin bağımsız hareketlerinin ve yaşam becerilerinin kısıtlı olması, çocuklara daha fazla yüklenilmesine ve ailedeki rol dengelerinin değişmesine de yol açabilmektedir. Bu durum, literatürde de belirtildiği gibi bir rol değişimi yaşanmasına ve çocuğun ebeveynleşmesine neden olabilmektedir. Bir yerden sonra çocuklar kendilerini ebeveynin ebeveyni gibi hissedebilmekte, bu durum ailedeki atmosferin de değişimine neden olmaktadır.

- Biz oğluma şunu yapmadık; ben şuraya gideceğim, gel beni götür. Ben şuradan geleceğim, gel beni al diye değil. Ama bazı aileler bunu yapmış ve bundan kaynaklı çocuklar kendilerinde çok fazla söz sahibi olmuşlar. Artık ebeveynlerine bile ne yapacağını çocuğun söylediği aileler oluşmuş. Yani artık çocuk diyor ki 'baba buraya gideceğiz!' Baba ya da anne 'sen şunu niye yapmadın' diye soruyor. Böyle örnekler gördüm yani. Çocuğa kendinizi nasıl etkisiz ve pasif gösterirseniz, çocuk kendini biraz fazla söz sahibi hissediyor.

-Rol değişimi.

*-Rol değişimi diyelim, evet çok güzel ifade ettiniz. Rol değişiminden dolayı çocuğun kendini ebeveyn gibi görmeye başladığı aileler gördüm yani.**(Yüksel Baba)***

Ebeveynleşen ve rol değişimi yaşayan çocuklar, çeşitli duygusal olumsuzluklar da yaşayabilmektedir.

*Aileye göre değişiyor. Bir arkadaşım var annesi de babası da hiç görmüyor. Bir de galiba yetersizler bazı konularda. Bütün her şey çocuktan bekleniyor... Bir yere götürülecek, o götürüyor. Kardeşi doğuyor, o bakıyor. Mesela şunu hatırlıyorum, kardeşi doğduğu zaman annesi ona 'Neden kardeşinin bu kıyafetini almadın ki sen!' diye kızmıştı. Sanki arkadaşım, kardeşinin annesi gibiydi. Daha sonra on sekiz yaşında ehliyet alınıyor. Ama o, 16 yaşındayken araba sürmeye başlamıştı öyle hatırlıyorum. Küçük bir yerde yaşıyorlar zaten. Çünkü ailesini evden köye götürmesi gerekiyordu. Evden köye götürmesi için ilk önce zaten ATV vardı onu kullanmaya başlamıştı, onun ehliyetini aldı. İşi olsa da işini bırakıp annesini, babasını, kardeşini alıp evden köye götürmesi gerekiyordu. Onun hiçbir işi olamazdı annesi ya da babası bir şey istediğinde **(Işıl Çocuk)***

Çocukların kapasitelerinin üzerinde görev almaları bir aşamadan sonra iyice sıkılıp ev içi işlere katkı sağlama isteklerine de ket vurabilmektedir.

*Birkaç aile tanıyoruz öyle çocuğuna çok baskı yapan, çocuğun üstüne çok düşen... Şöyle mesela her yere bizi çocuk getirsin, çocuk götürsün. Ee o da yanlış. Belki eşim de bahsetmiştir. Ortak bir arkadaşımız var, bir kız çocukları var ve üstüne çok düşüyorlar. Bizi şuraya götür, bizi buraya getir. Bize şunu yap, bize bunu yap. Bize çay doldur, bize şunu getir. O şekilde olmuyor, uyarmaya çalışıyoruz ama... Çocuk da tabii bu konuda çok şey… Sürekli bir şey istedikleri için sıkıntılı, hani yapmak istemiyor. (**Özcan Baba**)*

Bazen de engellilik bilinci eksikliği kaynaklı sorunların, aile içine yansıtılması da sorun oluşturabilmektedir.

*Çok çeşitli bakış açıları var. Çünkü sadece özürlü olmak yetmiyor. Özürlüler kendilerine farklı da bakabiliyorlar. Kimileri içinde bulunduğu özürlülüğü bir zayıflık olarak algılayıp bunu ailevi yaşantısına da yansıtıyor.(**Kemal Baba**)*

3.2.6.4. Problem/Uyuşmazlık Çözme Eğilimleri Genel Değerlendirme

Problem çözme noktasında bir kaç ebeveyn dışında tüm aile üyeleri genel olarak problemlerini çözebildiklerine dair değerlendirmelerde bulunmuşlardır. Hem ebeveyn hem de çocukların aile içi problem çözme durumlarını değerlendirme noktasındaki söylemlerinin yüzeysel kaldığı fark edilmiştir. Mülakat esnasında katılımcıların söylemlerini genişletebilmeleri için kendilerine o anda geliştirilen bazı sorular da sorulmuştur. Örneğin "Bir tatile gitmek istediğinizde siz Antalya'ya, eşiniz Bodrum'a, çocuğunuz ya da çocuklarınız da Ayvalık veya Mersin'e gitmek istiyorlar. Nasıl bir yol izlersiniz?' gibi bir soru sorulmuştur. Yahut "Eve bir şey alınacak, üyeler farklı fikirde. Nasıl karar verilir?" gibi örneklerle de durum çeşitlendirilip katılımcının düşünmeleri kolaylaştırılmaya çalışılmıştır. Bu noktada pek çok ebeveyn ve çocuk, ailelerinde müzakere yöntemi ile karar verildiğini belirtmiştir. Müzakere ile birlikte alternatif bir yol olarak ebeveynler, eş veya çocuklarının tercihleri doğrultusunda seçimlerinden feragat etmekte ve olası sorunların çözülmesine katkı sağlamaktadırlar. Bazı durumlarda ise problem çözümünde, durumun kimi ilgilendirdiği göz önünde bulundurularak o kişinin yararı doğrultusunda çözüm üretilmektedir.

İlk olarak problem çözme eğilimleri incelendiğinde ailelerin hemen hepsinin müzakere ederek sorunlarını çözmeye çalıştığı görülmektedir. Bu yöntemi kullanan aileler; konuşarak, fikir üreterek, birbirlerini ikna etmeye çalışarak ortak bir noktaya varabilmektedirler.

*Konuşuruz, aynı noktada buluşuruz. Mesela aynı şeyde hem fikirsek veya hangisi daha uygunsa. Herkes tutturmaz yok ben İstanbul'a gitmek istiyorum, yok ben Antalya'ya gitmek istiyorum. O anki mevsimsel duruma göre… Antalya şimdi sıcak olduğu için Antalya'ya şu an gidilmez denilir. Bütçeye de bağlı. Anlaşmaya bağlı, herkes de tutturmaz ben şuraya gideyim, ben buraya gideyim diye. Birlikte düşünülür, karar verilir.(**Müzeyyen Anne**)*

*Birbirimizi nerenin daha güzel olduğuna ikna etmeye çalışırız mesela. İkna yöntemine gideriz genelde. Bak şu yönleri daha iyi, bu yönleri kötü. Gideceğimiz yer şöyleymiş, bence buraya gidelim deriz.(**Diren Çocuk**)*

Ebeveynler bazen de eşlerinin veya çocuklarının istekleri doğrultusunda karar verilebilmektedirler. Kişiler seçimlerinden feragat edebilmektedirler. Bu noktada özellikle eş veya çocuğun mutluluğunun ön planda tutulduğu görülmektedir.

*Şöyle ben önce kendimden feragat etmeye çalışırım açıkçası. Çünkü eşimin ve oğlumun mutlu olması, onların mutluluğu benim de mutluluğumu sağlar. Bir çözüm bulmaya çalışırım. Önce eşimin gittiği yere ben ikna olduysam oğlumu da ikna etmeye çalışırım. Oğlum oraya gidersek şöyle olur, böyle olur diyerek. Eğer illa oğlumun gittiği yer olursa eşime derim 'Hani bu sefer böyle olsun. Seneye de oraya gideriz.' Eğer benim dediğim yer olsa ve biraz ısrarcıysam eşime derim 'Ya bu seferlik burası olsun, böyle yapalım işte şöyle yapmaya çalışalım. Seneye de oraya gideriz ya da üç ay sonra da oraya bir ziyaret yaparız.' Ortak bir yol da bulabiliriz. Hani üçümüzün dediği yer olmayıp da bak şura da olabilir, diyebiliriz.(**Özcan Baba**)*

*Orada genellikle benim istediğim oluyor. Öyle yani.(**Sercan Çocuk**)*

Bazen de, ikilemde kalınan durum sonucu daha fazla yarar elde edecek olan kişinin kararı uygulanmaktadır. Problem çözümünde pragmatik eğilimler öne çıkabilmektedir.

*Eve bir şeyler alınacaksa veya hanımları ilgilendiren konularda son sözü genelde eşim söyler. Ben hayır desem de eşim evet demişse konu bitmiştir. Ama evle ilgili bir takım elektroniktir, bir şeylerse onda da benim sözüm geçerlidir.(**Saygın Baba)***

*İşte eve mutfak dolabı yaptırdık geçen sene. O konuda eşimle biraz sıkıntı yaşadık. O, şurada dolap olsun, buraya da dolap olsun dedi. Hani kadın olduğu için çok dolap istiyor. Ee ben erkeğim, çok ihtiyacım yok ya! 'Ya ne gerek var, işte şurası yeter.' deyip çözüm bulmaya çalışıyorum ama gene onun dediği oldu zaten. Sonuçta mutfağı daha çok o kullanacağı için... Ben sadece masraf ne kadar az olursa o kadar iyi olur derdindeyim. O da ne kadar dolap olursa o kadar iyi olur derdinde.(**Özcan Baba**)*

3.3. Ebeveynlerin ve Çocukların Psiko-Sosyal Alanda Yaşadıkları Deneyimler

Bu bölümde ebeveyn ve çocukların psiko-sosyal alanda yaşadıkları deneyimler kapsamlı bir şekilde ele alınmıştır. Çocukların, psiko-sosyal deneyimlerini aktarma noktasında isteksiz oldukları görülmüştür. Destekleyici ve kanıt temelli bilgi oluşturması amacıyla ebeveynlerin çocukları haklarındaki söylemlerinden de yararlanılmıştır. Ebeveynlerin ve çocukların; ruh hallerini nasıl tanımladıkları, yaşadıkları duygusal olumsuzluklar, duygusal sorunlarla baş etme mekanizmaları ve sosyal destek sistemleri incelenmiştir. Bununla birlikte görme engeli faktörünün ebeveynleri ve çocukları duygusal olarak nasıl etkilediği anlaşılmaya çalışılmıştır.

3.3.1. Ebeveynlerin ve Çocukların Genel Ruh Halleri

Ebeveynlerin çoğu genel olarak pozitif bir ruh hâli içinde olduklarını belirtmişlerdir. Bazı ebeveynler ise duygusallık ve/veya hassaslıkları üzerinden ruhsal dünyalarını tanımlamışlardır. Çocukların hemen hepsi de pozitif bir ruh hâli içindedir. İki çocuk ise daha nötr bir ruh hâli içinde olduklarını belirten cümleler kurmuşlardır.

Pozitif bir ruh hâli içinde olan ebeveynler genel olarak olumlu duygular içindedirler. Ayrıca bu gruptaki pek çok ebeveynin hayata karşı olumlu bir bakış açısına sahip olması dikkat çekmektedir.

*Mesela çok pozitif biriyimdir. En ufak şeyde mutlu olan bir insanım. Çok çabuk da üzülürüm. Kırılırım ama kırıldığımı belli etmem. Küsmem. Küsme huyum yoktur. Sadece belki biraz uzaklaşırım. Mesafe koyarım. Yani ama mutluyumdur genelde, güler yüzlüyümdür. Her şeye hatta en ufak bir şeye bile gülen bir insanımdır. İş yerindekiler 'Bunca yaşadığın şeyden sonra nasıl gülebiliyorsun?' derler. Mutlu olmayı başarıyoruz çok şükür. En ufak şeylerden bir mutluluk çıkarıyoruz kendimize. Ben aslında umutsuz bir insan değilim, her zaman umutluyumdur. Hiçbir zaman ümitsiz olmadım.(**Mine Anne**)*

Pozitif bir ruh hâli duygusal dayanıklılıkla da ilişkili olabilmektedir.

*Kendimi iyi hissederim, çoluk çocuğum iyi olduğu sürece ben de iyiyimdir. Onlara da bir şey olunca ister istemez bize de yansıma olur. Başka da bir sıkıntımız yok hamdolsun. Yani öyle ruhum sağlamdır. Kolay kolay depresif olmam.(**Cengiz Baba**)*

Bazı ebeveynler de ruh dünyalarını duygusallık ve hassaslık odaklı tanımlamışlardır.

*Ben aslında çok duygusal biriyim. Elimden geldiği kadar mantığımla hareket etmeye çalışıyorum ama duygularım daha yoğun olur. Örneğin bir insanın mutlu olması, birini mutlu ettiğimde mutlu olurum. Sevdiğim, değer verdiğim insanları elimden geldiği kadar mutlu etmeye çalışırım. Onlar mutlu olduklarında da ben mutlu olurum. Genelde tartışma ortamlarını çok sevmem. Tartışma ortamlarında, stresli ortamlarda aşırı gerilirim.(**Saygın Baba**)*

Çocukların çoğu da kendilerini genel olarak pozitif bir ruh hâli içinde hissetmektedirler. Bununla birlikte; duygusallık, kolay sinirlenme, melankoli gibi özellikleri de taşıyabilmektedirler.

Ben kendimi genelde mutlu hissediyorum ama çabuk sinirlenen biriyimdir. Kötü olmayan her şey beni mutlu ediyor. Duyduğum bir şey bile beni mutlu ediyor. Şu an buraya gelmem bile beni mutlu ediyor. Çok çabuk

*sinirlenebiliyorum bir şeylere ama sinirim çabuk geçiyor. Onun dışında her şeyi kafama çok takıyorum. **(Işıl Çocuk)***

*Şimdi gerçekten çok duygusal bir insanım. Çok melankolik bir yapıya sahibim. Ama çok tuhaf hem melankolik hem de çok optimistim, yani çok pozitif biriyim. Böyle her şeye pozitif bir pencereden bakıyorum, hani her şeye.(**Diren Çocuk)***

Genel olarak daha nötr bir ruh hâli içinde olduğunu belirten çocuklar, kendilerini mutlu veya mutsuz olarak tanımlamışlar, olumlu veya olumsuz bir ruh hâli içinde olmadıklarının altını özellikle çizmişlerdir.

*Yani ne mutlu ne mutsuzum. Normal. Genellikle kendimi öylesine bırakıcam. Yani laklak. Sonra arkadaşlarla muhabbet, sohbet ederim. Günlerim öylesine boş geçsin gibi... Evde yatayım ya da televizyon izleyeyim, oyun oynayayım isterim. Genellikle yaştan dolayı da olabilir ya da ergenlikten dolayı da olabilir.(**Barlas Çocuk)***

*Modum mesela o gün okulda sözlü olursa biraz kaygılı olurum. Ama sonra sözlü geçtiği zaman normal. Böyle mutlu denmez de hani... Mesela çok önemli bir ödev vardır ya da sınav vardır... Onun dışında öyle genel olarak çok yorgunsam mutsuz olabilirim onun dışında mutsuz değilimdir.(**Mert Çocuk)***

3.3.2. Duygu Dünyası Görme Engelli Ebeveyn ve Görme Engelli Ebeveynin Çocuğu Olarak Nasıl Etkilendi?

Görme engelli ebeveyn olarak ebeveynler çeşitli kaygılar yaşamaktadırlar. Bununla birlikte zaman zaman olumsuz bir duygusal atmosfer içine girebilmektedirler. Yaşanılan kaygılar ve duygusal olumsuzluklar; görme engeli nedeniyle çocuğun bir eksiklik hissedip hissetmediği, ebeveyn olarak yeterli olma, çocuğun olumsuz davranışlarla (dışlanma, alay edilme vb.) karşılaşması ve etkilenme ihtimali, çocuğun ebeveyninden utanabileceği düşüncesi ve çocuğun güvenliği noktalarında yaşanabilmektedir.

Ebeveyninin görme engelli olması, çocukların duygu dünyasının şekillenmesi noktasında oldukça pozitif katkılar sağlamıştır. Bu pozitif katkılar çocuklar tarafından; empati duygusunun gelişmesi, yardımsever ve/veya duyarlı olma, sorumluluk sahibi ve bağımsız olma, hayata karşı güçlü ve hazır hissetme temalarıyla ifade edilmiştir. Çocuklar böylelikle pozitif kişilik özellikleri kazanmışlardır. Ebeveynlere bu konu hakkında soru sorulmamasına rağmen görüşmenin çeşitli yerlerinde çocuklarının kişilikleri ve ruh dünyaları ile ilgili görüşlerini beyan etmişlerdir. Ebeveynlerin ve çocukların söylemleri birbirleriyle paralellik göstermektedir. Ebeveynler, çocuklarının sahip oldukları olumlu kişilik özellikleri nedeniyle de toplumsal olarak iyi bir örnek oluşturduklarını ayrıca ifade etmişlerdir.

Çocuklar ebeveynlerinin toplumsal hayatta maruz kaldığı tavırlar nedeniyle duygusal olarak olumsuz etkilenebilmektedirler. Ancak çocuklar bu duygularını araştırmacıya ifade etmemeyi tercih etmişlerdir. Bu noktada özellikle bazı ebeveynlerin verdikleri bilgiler, araştırmanın aydınlatılması noktasında önemli bir etki oluşturmuştur. Dolayısıyla ebeveynlerin örneklerinden sıklıkla yararlanılmıştır. Sadece bir çocuk bu noktada yaşadığı olumsuzluğu açıkça ifade etmiştir. Diğer örnekler ise ebeveynlerin söylemleriyle desteklenmiştir.

Ebeveynler arasında en çok öne çıkan kaygı, görme engeli sebebiyle çocuğunun bir eksiklik hissedip hissetmediği konusunda yaşanmaktadır. Bu kaygıların ise daha çok çocukların bakıma daha fazla ihtiyaç duydukları oyun ve ilkokul döneminde yaşandığı fark edilmiştir.

> *Mesela kızımı birinci sınıfta etüte gönderdim... Hani dedim görseydim ona okuma yazmayı ben öğretirdim... Ama bunun eksikliğini şimdi hisseder, annem görseydi bana evde öğretirdi ben de arkadaşlarım gibi evde olurdum, etüte gitmezdim diye düşünür dedim... (**Duygu Anne**)*

Bu kaygısını dile getiren ebeveynlerden bazıları da çocukları ile bu konuyu konuşmuşlardır. Çocukların verdiği cevap herhangi bir eksiklik hissetmedikleri yönünde olmuştur. Buna rağmen ebeveynler yine de ikilemde kaldıklarını belirten cümleler kurmuşlardır.

Mesela ben hep şeyi merak etmişimdir… 'Kızım görmeyen bir ebeveynin çocuğu olmak da çok başka bir şey.' diyorum. Ne kadarını anlatabildiğini bilmiyorum. O 'Hiç bir zaman sıkıntı olmadı.' der ama oluyor, farkındayım ben bir şeylerin. Düşünüyorum benim görmeyen bir ailem olsaydı bir defa okula gelip beni bulamamaları bile beni rahatsız ederdi... İhtiyaçlar hemen hemen aynıdır. Yani bence her çocuk gidip sırasında bulunmayı isteyebilir. ***(Şirin Anne)***

Bazı ebeveynler, özellikle çocuğu parka/okula götürme, istediği bir yemeği pişirme (zor yapılan yemekler), arabayla geziye çıkma vb. günlük hayatı etkileyen noktalarda kendi yeterlilikleri ile ilgili kaygılar yaşamaktadırlar. Ancak verilen örneklerin naifliğinden ebeveynlerin bu noktada fazlaca hassas davrandıkları düşünülmektedir.

*Bazen düşünüyorum işte isterdim ki gören biri olsaydım ya da çocuğumla daha çok yere gitseydim. Özellikle küçükken onu daha çok şeyden faydalandırsaydık, şimdi artık kendi gidebilir de... Mesela ne bileyim, bisiklet sürmeyi öğretebilseydim gibi şeyler hani... Ne bileyim pikniğe gidemiyoruz mesela ya da cumartesi-pazar çıkıp hadi üçümüz gidelim diyemiyoruz. Arabamız yok çünkü.(****Özcan Baba****)*

Diğer öne çıkan kaygı ise ebeveyninin görme engelli olması nedeniyle çocuğun dışlanması veya üzülmesi ihtimaliyle ilgilidir. Ebeveynler toplumun engelli bireylerle ilgili algılarının ve ön yargılarının çocuğa yansıtılması sonucu çocuğun olumsuz etkilenebileceğine dair çeşitli kaygılar yaşamaktadırlar.

*Mesela çocuğumu, babası kör olduğu için dışlayabilirlerdi. Diğer çocuklar yaş itibariyle ondan farklı olabilirler, farklı sosyo-kültürel yapılı ailelerden geliyor olabilirler. Ondan sonra çocuğum benim babam farklı diye kendini içine kapatabilirdi. Çünkü oraya gelen anne babadan farklıyım ben. İşte kullandığın araç gereçle, görünümünle, her şeyinle farklısın.(****Devin Baba****)*

Toplumda engelli bireylerin yapabilirliklerinin bilinmemesi ve çocukların bir nevi ebeveynlerinin yardımcısı olarak görülmesi ebeveynleri oldukça rahatsız etmektedir. Bu durumun çocuklarını üzebileceği noktasında kaygı duyulabilmektedir.

*Bazen mesela oğluma sorabiliyorlar. 'Annene sen mi yardımcı oluyorsun?' Oğlum hemen cevabını veriyor da ben üzülüyorum acaba çocuğum üzülecek mi diye. Hani sen mi işleri yapıyorsun, sen mi şunları yapıyorsun? **(Şeniz Anne)***

Çocuk ile dalga geçilmesi ve bunun sonucu olarak ebeveyn çocuk arası bağların kopması ihtimali nedeniyle de kaygı duyulabilmektedir.

*Şeyden korktum... Kızımla dalga geçerler mi (ebeveyn engeli nedeni ile), kızım da bunu gelip bana yansıtır mı? Kızımla aramızdaki bağlar kopar mı? **(Saygın Baba)***

Diğer yandan çocuk bizden utanır mı kaygısı ebeveynlerin yaşadığı bir diğer olumsuzluk olarak ortaya çıkmaktadır.

*Hani anne baba görmüyor diye çocuk çevresine karşı acaba utanıyor mu? Çünkü bir arkadaşımın çocuğu, annesinin babasının görme engelli olduğunu öğretmenlerine ve arkadaşlarına söylemek istemiyor ve anne babasının okula gelmesini istemiyor mesela... Gerçi okula da giderim. Öğretmenleri de bilir ama acaba içinden öyle geçirmiyor mu diye de düşünürüm. O arkadaşın çocuğu beni etkiledi çünkü. (**Mine Anne**)*

Bazı görme engelli ebeveynlerin çocuklarının güvenliğini sağlama konusunda korkular ve kaygılar yaşadıkları anlaşılmaktadır. Bu endişeler, çocuğun küçük olduğu yaşlarda daha çok çocuğun bedensel bütünlüğü ile ilgilidir.

*Küçükken çok korkardım, parkta onları adım adım takip ederdim. Ben şimdi yakını görüyorum ya! Biraz uzaklaşırsam birisi bir şey yapar filan diye korkardım.(**Duygu Anne**)*

Ancak çocuğun yaşı büyüdükçe kaygıların odağı, çocuğu dışarıdaki tehlikelere karşı koruma noktasına dönmektedir.

*Çocuğu görememmemiz endişelenmemize sebep oluyor. Çevresini devamlı takip etmek gerekiyor. **(Cengiz Baba)***

Çocukların hemen hepsi, ebeveynlerinin engel durumunun duygu dünyalarını olumlu etkilediğini belirten cümleler kurmuşlardır. Pek çok çocuk empati duygusunun gelişmiş olduğunu belirtmiştir. Çocuklar bu durumu, özellikle ebeveynlerinin görme engelli olması ile ilişkilendirmişlerdir.

> *Empati duygumu çok geliştirdiğini düşünüyorum. Gören bir ailenin çocuğuna göre empati duygum daha bir gelişmiş. Hani insanlara karşı olsun hayvanlara karşı olsun daha geniş bir çerçeveden bakabiliyorum. Diğerlerinin, sizin yaşadığınız şeylere göre empati kurmasını istiyorsunuz. Bunu isterken de önce siz empati kurmaya başlıyorsunuz. Biraz daha hassas oluyorsunuz. Başkasını görünce de koca şeritli yolda, acaba zorlanmadan karşıdan karşıya nasıl geçer diye düşünüyorsunuz.(**Diren Çocuk**)*

Ebeveynin engel durumu çocuklarının duygu dünyalarını etkilemekte ve onların yardımsever ve duyarlı kişilikler olmalarında rol oynayabilmektedir.

> *Daha duyarlıyım çünkü yani benim annem de engelli... Çevremdeki engelli insanlara karşı da daha duyarlıyım. Keşke bi şey yapabilsem, daha çok yardım edebilsem duygusu oluyor... Ailemde engel olmasından kaynaklı olabilir. Çünkü kendimden biliyorum. Babam, yolda giderken birinin ona yardım etmesinden mutlu oluyor. Ben de yolda giden herhangi engelli bir insanın yardıma ihtiyacı olduğunu anlayabiliyorum. Çünkü annemden, babamdan biliyorum.(**Gamze Çocuk**)*

Ebeveynlerin söylemlerinden, çocuklarının olumlu kişilik özelliklerinin toplum tarafından da takdir edildiği anlaşılmaktadır.

> *Mesela oğlum çok akıllı bir çocuktur, insani yönü çok ağırdır. Yaşlı görse ona yardım eder. Aşağıda çoluk çocuğa sahip çıkar. Bu apartmandakiler olsun, yazlıktaki sitedekiler olsun herkes oğlumu söyler. Çok iyi bir çocuk diye, ne kadar akıllı saygılı diye...(**Zerrin Anne**)*

Bazı çocuklar engelli olmayan ailelerin çocuklarına göre daha bağımsız ve sorumluk sahibidirler. Çocukların küçük yaşlardan itibaren kendileriyle ilgili daha fazla sorumluluk almaları onları daha çabuk olgunlaştırmaktadır.

*Çocukluktan olgunluğa daha çabuk girebiliyor... Kendi sorumluluğun, kendi kişisel bakımın gibi konularda daha çok sorumluluk sahibi oluyorsun. Görmeyen ailelerin çocukları kendi kıyafetlerini kendileri seçiyorlar, hazırlıyorlar, beğeniyorlar, kendileri giyiniyorlar... Ama gören ailedeki çocuklar biraz dahaaa... Hani şey oluyor, ailelerin seçtikleri gibi hareket ediyorlar.(**Diren Çocuk**)*

Ebeveyn engeli, çocukların kendilerini hayata karşı güçlü ve hazır hissetmesine de yardımcı olabilmektedir. Çocukların ebeveynlerine yardımcı olmalarının kendilerine olan güven duygularının artmasını sağladığı anlaşılmaktadır.

*Şimdi mesela babam veya annem görme engelli olmasaydı… Babam kendi işlerini kendisi yapardı, ben hiçbir şey öğrenemezdim. Yani gerek duymazdım. Ama babam görme engelli olduğu için ben onun işini yaptığım için bilgim oldu. Yani muhasebede, sonra hayata atılma konusunda. Mesela annem yemek yaptığı zaman, bazen yemeğe tuz veya yağ fazla kaçmasın diye ben koyarım. Gözle gördüğüm için de o şeyi unutmam. Şimdi Allah korusun babam vefat ederse işleri bana kalacak, ben bilmiş olacağım. Bilmesem bile babamın arkadaşlarına falan danışabileceğim. Ama babamın işini bildiğim için yani fazlasını bildiğim için endişe duymuyorum. (**Barlas Çocuk**)*

Barlas'ın 'Babam vefat ederse ben hayata devam edebilirim' minvalinde ifadeler kullanması, araştırmacının dikkatini çekmiştir. Ancak çocuğun 17 yaşında olması, muhafazakar-geleneksel bir ailenin içinde yetişmiş olması, hayata karşı gerçekçi bir bakış açısının olması gibi etmenlerin de bu yorumu yapmasında etkili olduğu düşünülmektedir.

Bazen de çocuklar sosyal hayatta ebeveynlerinin maruz kaldıkları tutumlar nedeniyle duygusal olarak olumsuz etkilenebilmektedirler. Bir çocuk dışında çocukların çoğu bu durumdan bahsetmemişlerdir. Ancak bazı ebeveynler mülakatın çeşitli yerlerinde çocuklarının bu tutumlar nedeniyle yaşadıkları öfke, üzüntü gibi duygusal olumsuzlukları ifade etmişlerdir. Bazı çocuklar yaşadıkları bu olumsuzlukları yaşla birlikte aşmaktadır. Özellikle Işıl çocuğun söylemleri araştırmacıyı oldukça etkilemiştir. Çünkü kişilerin birbirlerini, cinsiyetine, engeline veya başka bir kritere göre ayırmaması, herkesin herkesi insan olarak görmesi ile ilgili kullandığı ifadeler bilişsel ve duygusal olgunluğuna da ayrıca işaret etmektedir.

*Mesela dediğim gibi insanların bakışları, küçükken beni çok rahatsız ediyordu. Ama bana karşı değil, annemler görmüyor ya, biz topluca eğer bir yere gidiyorsak kendi aralarında onlar çok rahat oluyorlar. Atıyorum Üsküdar'a geleceğiz, topluca dernek gelecek.. Birbiriyle şakalaşabiliyorlar, sesleri yükselebiliyor. İnsanlar çok garip bakıyordu. Ben de hatırlıyorum küçükken insanlar baktıkları zaman rahatsız oluyordum. Çünkü neden bakıyorlar ki. Onlar da onlar gibi, tek sorunları görmemeleri. Sinirleniyordum, üzülmek filan yoktu. Sinirleniyordum çünkü gerek yoktu. Onu cinsiyetine göre ya da engeline göre ayırmasına gerek yok. Herkes herkesi insan olarak görmeli.(**Işıl Çocuk**)*

Çevrenin önyargılı bakışları karşısında ebeveynler korumaya da çalışılmaktadır.

*Annem anlatır, sen de küçükken onların gözlerinin içine bakıyordun. Hatta anneme şey diyormuşum 'Anne, size bakıyorlardı. Ben de onların gözünün içine baktım, bakmaktan vazgeçtiler.'(**Işıl Çocuk**)*

Bazı çocuklar da ergenlikle birlikte çevrenin bakışlarından daha fazla etkilenebilmektedirler.

*İlk zamanlarda oğlum çok fazla takmıyordu ama ergenlikten sonra biraz daha takmaya başladı. Mesela beraber yürüyoruz diyelim oğlum 'Ya baba diyor yanımızdan geçenler çok kötü bakıyor.' 'Boşver oğlum' diyorum ama o takıyor kafasına yani.(**Yüksel Baba**)*

Bazen de çocuklar ebeveynlerinin engel durumu nedeniyle sosyal dışlanmaya maruz kalmakta ve bu durumdan duygusal olarak olumsuz etkilenmektedirler.

*Okulda çocuklar örneklendiriyorlar işte baban kör, baban niye görme engelli şeklinde. Arkadaşları tarafından mobbinge, dışlamaya maruz kalıyor ve özellikle küçük kızım çok duygulandığını, ağladığını ifade eder. Büyük kızım da ifade etmiştir.(**Ferruh Baba**)*

Bir diğer önemli nokta ise bazı çocukların ebeveyn engeli nedeniyle utanma, çekinme duyguları yaşamalarıdır. Bu duyguyu özellikle çevresel etmenlerin şekillendirdiği düşünülmektedir. Çünkü çocuklar genel olarak ebeveynlerine karşı

oldukça olumlu duygular içindedir ve ebeveynlerinin çeşitli alanlardaki (kişilik, mesleki, eğitim) önemli özelliklerinin farkındadırlar.

> *Mesela çoğu (çevresindeki ebeveyni görme engelli olan çocuk) ailesinden utanıyor, gerçekten utanıyor. (**Diren Çocuk)***

> *Yani o ne kadar bizim kendi anası babası olduğumuzu bilse de çevresindeki çocukların, arkadaşlarının analarının, babalarının görüyor olması, kendi annesinin babasının görmüyor olması tabii onda çelişki yaşatıyor, gayet normal. Örneğin 'Baba arkadaşlarım gelecek, sen yarın evde misin?' diyor. Bu konuyu yine onunla konuştuk geçenlerde. 'Oğlum yanlış bir noktadasın. Bana ne hissettiğini, nasıl bir duygu içinde olduğunu açık açık izah etmek zorundasın. Şu an oluşmuş olan duygularına kızmam. Belki bunu böyle hissediyorsun ama bunu bir şekilde tamir etmemiz gerekir.' diyorum. Yani 'Yok baba ya sen yanlış değerlendiriyorsun, ben de onlara gittiğimde onların da annesi babası evde olmuyor.' diyor. Bu bir bahane, bir gün olmuyorsa ikinci günü oluyordur yani... Bu da onun bir kompleks içerisinde yani bir kabullenememe ya da çelişkili bir süreç yaşadığını gösterir ama bu gayet normal.(**Kemal Baba**)*

Ancak yine de çocukların ebeveynlerinin görmelerini arzu etmelerinin her zaman engel durumundan duyulan bir çekinceden kaynaklanmadığı anlaşılmaktadır. Çocukların daha çok bir eşitlenme isteği içinde olduklar tahmin edilmektedir.

> *Çocuğumuz zaman zaman bize, anne keşke siz de görseydiniz demiştir. Yani zaman zaman böyle sorunlar oldu... 4-5 yaş ya da ne biliyim 8-9 yaş gibi de olabilir. Bu da şundan; çocuk çevreden etkileniyor başka faktörler var. İlla anne ve baba engelli olduğu için değil de çevreye bakıyor hani insanların bakışı yaklaşımı... Bu çocukları ister istemez etkiliyor. (**İnci Anne**)*

> *Şey modunda oluyorlar, bizimkiler neden görme engelli. İşte onlar da görsün, diğer aileler gibi olalım, ne bileyim babam araba kullansın gibi düşünüyorlar... (**Diren Çocuk**)*

3.3.3. Ebeveynlerin ve Çocukların Yaşadıkları Duygusal Olumsuzluklar

Engelli bireyler de engelli olmayan bireylerin yaşadığı genel kaygıları yaşamakta ve çevredeki/toplumdaki olumsuz olaylardan, ilişkilerden ve kötüleşen

ekonomik durumdan negatif şekilde etkilenebilmektedirler. Bu elbette beklenen bir durumdur. Ancak farklı olarak özellikle erişilebilir olmayan güvensiz çevre, toplumun bilinçsiz/olumsuz bakış açısı veya bazen de kişilerin engellilik algısı-bilinci ile ilişkili olarak çeşitli olumsuzluklar yaşanabilmektedir.

Çocuklar ise akademik hayat, gelecek kaygısı, beden algısı, program dışı gelişen olaylar ve insan ilişkileri ile ilgili alanlarda çeşitli olumsuzluklar yaşayabilmektedirler.

Öncelikle görme engelli ebeveynlerin ruh hâllerini olumsuz etkileyen faktörlere bakıldığında toplumdaki olumsuz olayların bu noktada önemli bir etki oluşturduğu görülmektedir. Ebeveynlerin hemen hepsinin toplumsal olaylardan etkilendikleri anlaşılmaktadır.

> *Birinin hasta olması beni ister istemez etkiler. Mesela komşunun biri rahatsızlanmıştır, bayağı bir rahatsızlığı vardır. İster istemez insan olarak etkileniyorsun, üzülüyorsun. Başkalarının ayrılmaları, başkalarının boşanması mesela beni çok üzer. Ayrıca şu hayvanlara yapılan işkence, şu çoluk çocuğa yapılan af edersiniz bu tecavüzler ve öldürmeler insanı derinden üzüyor.(**Müzeyyen Anne**)*

Olumsuz çevre veya aile ilişkileri de ruh dünyasını olumsuz bir şekilde etkilemektedir.

> *Yani mesela girdim, o gün amirim diyelim olumsuz bir şey söyledi. O günüm kötü geçer.(**Yüksel Baba**)*

> *Kişilik olarak ben dışarıdaki insanlardan etkilenmem yani o beni çok etkilemez. Ama ailemle, çocuklarımla ya da kendi kardeşlerimle sorun yaşadıysam o zaman üzülürüm tabii. (**İnci Anne**)*

Bazı ebeveynler de ekonomik şartlar sebebiyle olumsuz olarak etkilenebilmektedirler.

*Olumsuz yönde etkileyen ekonomik durum, borçlar, sıkıntılar. Oradan alıp oraya ödüyorsunuz, oradan alıp buraya ödüyorsunuz, ailenizin isteklerini karşılayamıyorsunuz.(**Murat Baba**)*

Bu alandaki diğer önemli etmen ise toplumdaki suç eğilimli bireylerin oluşturduğu güvensizliklerdir. Araştırmacının özellikle dikkatini çeken nokta literatürde daha önce çokça karşılaşılmamış olan ebeveynlerin toplumsal güvenlikle ilgili duyduğu kaygılar olmuştur. Bazı ebeveynler, suç işleme potansiyeli olan kişilerle karşılaşma ve zarar görme noktasında duydukları kaygıları dile getirmişlerdir.

*Şöyle korkular var... Gördüğünüzde karşıdan gelenlerin size nasıl baktığını, sizinle ilgili kötü bir hissi var mı, yok mu, bunu az çok tahmin edebilirsimiz. Görmeyince bastonla yürürken karşıdan gelen kişi benim için iyi bir şey yapmayı mı düşünüyor yoksa acaba görmemezliğimden yararlanıp bana karşı kötü bir düşüncesi mi var, kötü bir duygusu mu var... Mesela yanıma gelip beni yanlış bir yere mi yönlendirecek, acaba paramı mı alacak, yoksa telefonumu mu isteyip benden alıp kaçacak. İnsan böyle şeyler düşünüyor. **(Yüksel Baba)***

Yine pek çok ebeveyn de toplumun engellilere bakış açısından kaynaklanan olumsuzluklar yaşamaktadırlar Özellikle kamusal alanda, engelli bireylerin yapabilirliklerini bilmeyen veya onları tanımayan bireylerin bazen iyi niyetli de olsa verdikleri acıma içerikli tepkiler, ebeveynleri oldukça rahatsız etmektedir.

*Tanımadığım insanların bana acıyarak veya 'vah, tüh!' diye yaklaşarak, Allah şifanı versin, Allah yardımcın olsun vs. gibi sözler söylemesinden oldukça rahatsızım. Bunlar benim tanımadığım insanlar ama. Eş, dost, akraba çevremden zaten böyle bir şey görmediğim için... Tanımadığım insanlar, bana böyle acıyarak veya acıyormuş gibi birtakım duygusal, stresli baskılar yaptığı zaman duygusal olarak etkileniyorum.**(Saygın Baba)***

Bununla birlikte engelli bireyler özellikle ilk defa girecekleri ortamlarda da toplumun vereceği tepkiler noktasında, çeşitli duygusal yoğunluklar yaşayabilmektedirler. Bu kaygıların temelini, ebeveynlerin toplumda karşılaştıkları olumsuz tavırların oluşturduğu düşünülmektedir.

*Görme engellilerin genelinde vardır bu. Hiç tanımadığımız ortamlara girdiğimizde çok pasif kalırız. Genelde sizler bir ortama girdiğinizde yüz şeklinden veya göz temasından insanlarla rahat diyalog kurabiliyorsunuz. Bizim diyalog kurma şansımız ilk başlarda olmadığı için... Acaba ben insanlarla tanışabilir miyim, insanlar benim hakkımda ne düşünecek, görmediğimi fark ettikleri andan itibaren neler olacak? Bu tarz duygusal yoğunluklarımız oluyor. (**Saygın Baba**)*

Bazı olumsuzlukların da kişilerin engellilik algısı ve bilinci ile ilişkili olduğu görülmektedir. Bazı katılımcılar gördükleri zaman hayatın daha güzel olabileceğini düşünmektedir. Yine mülakat esnasında da iki ebeveynin, bu durumu bir sorun veya olumsuzluk hâline getirmemiş olmakla birlikte gören gibi yaşadığı günlere özlem duyduğu fark edilmiştir. Ancak görme yetisinin yitimini sorun olarak algılayan kişilerin, kendileriyle birlikte aile bireylerini de duygusal olarak olumsuz etkileyebildikleri anlaşılmaktadır.

*Özürlülük bilinci, bir insanın özürlülüğünü içselleştirmesiyle alakalı bir şeydir. Yani her dakika şunu hatırlayamazsın, ben görmüyorum, ben görmüyorum, ben görmüyorum! Sen görmüyorsun ama sen bir bireysin. Tamam, görmüyorsan görmüyorsun. Yani bırak artık bitti. Ne yapabilirsin, nasıl hissedebilirsin, nasıl yaşayabilirsin... Bu bir bilinçtir. Sürekli görenlerden örnek veriyor... İşte görseydik böyle olurdu, bu ikileme düşüyor. Görsek daha rahat olurmuşuz, daha şey olurmuşuz. Kim bilir belki görseydik başka problemlerimiz olurdu. Bu mutlak bir mutluluk ölçüsü değil. Bence bir insanın özürlü olmasıyla mutlu olup olmaması farklı şeyler.(**Kemal Baba)***

Ebeveynlerin, görme engelli bireyin yaşam tarzı farklılıklarını algılama ve anlamlandırma şekilleri de çeşitli kaygılara neden olabilmektedir. Bu noktada toplumun farklılıklara bakış açısının da engelli bireylerin kaygısının artmasına neden olduğu düşünülmektedir. Bu durum engelli kişilerin sosyal ortamlarda kendilerini rahatsız hissetmelerine ve davranışlarının sınırlanmasına sebep olmaktadır.

Konferanslardan inanılmaz hoşlanırım, çok severim. Dinleyici olarak katılırım ama soru sorarken çok problem yaşarım. Mesela parmağımı kaldırdığımda sizin beni nasıl çağıracağınıza bakarım. Konuşmacı siz diyor mesela, onun siz dediğinin ben olduğumu nasıl anlayacağım? Deneyimleyemedim ki hiç. Böyle parmağımı kaldırdığımda, siz siz dediklerinde sanki beni duymazlıktan geliyormuş gibi bir durum olmadı. Mutlaka birileri beni dürtecektir. Bak size diyor diyecektir ama bilmiyorum. Belki kötü

*hissettirir düşüncesiyle böyle bir şeye kalkışmadım. Konferanslara katılırım, parmağımı kaldırmadan da geri çıkarım. Soracak şeylerim olsa bile çok nadirdir... Böyle yanımda gören biriyle gittiysem o zaman rahatımdır, parmağımı kaldırırım. O der zaten sen söyle falan. Ama o zaman da bir şeyi söylerken böyle ter atarım yani.(**Şirin Anne)***

Ayrıca doğal afet ve savaş gibi durumlarda da yeti yitiminin oluşturacağı sınırlılıklar ebeveynlerin kaygılarını tetiklemektedir.

*Tabii ki yani toplumun yaşadığı kaygıları ben de yaşıyorum. Ama ben aslında bir kat daha fazla yaşıyorum. Çünkü engelliyim. Düşünün en basiti ve güncel olanı, bugün savaş var. Savaştan sizin duyduğunuz kaygının iki katını duyuyorum ben. Sizin iki adımda erişebildiğiniz yere ben dört adımda erişiyorum.(**Devin Baba**)*

Erişilebilir olmayan çevre de ebeveynlerin korkularını arttırmaktadır. Pek çok engelli birey tarafından hemen her gün kullanılan yollardaki sarı noktaların uygun şekilde düzenlenmemiş olması duygu dünyasını oldukça olumsuz etkilemektedir.

*Mesela bastonla yürürken takip edeceğiniz bir nokta bulamadığınızda acaba kaldırımdan düşer miyim! (**Yüksel Baba**)*

Çocukların yaşadıkları duygusal olumsuzluklar daha çok akademik alanla ilişkilidir. Çocukların eğitim hayatlarında yaşadıkları olumsuzluklar, kendilerini duygusal olarak etkilemektedir.

*Mesela annem ve babam ikisi de notlarıma takmadıklarını söylüyorlar. Takmıyorlar gerçi. Ben takıyorum notlarımı ama. Düşük olduğu zaman sinirlenip ağlamaya başlıyorum artık. Çok üst üste geldiyse hepsi.(**Işıl Çocuk**)*

Gelecekle ilgili kaygılar da benzer şekilde çocukları duygusal olarak olumsuz etkileyebilmektedir.

*Herkeste olduğu gibi gelecek kaygısı biraz beni etkiliyor.(**Efe Çocuk)***

Bazen de bu kaygılar görüntüyle ilgili yaşanabilmektedir. Çocukların ergenlik döneminde olmalarının da beden algılarını önemli derecede etkilediği düşünülmektedir.

- Eee ergenlik şeyleri mesela aynaya baktığımda kendimi kötü hissederim bazen.
-Yakışıklı çocuksun ama.
*-Teşekkürler ama kendime göre öyle değilim.(**Sercan Çocuk)***

Günlük hayatta insan ilişkilerinde yaşanılan olumsuzluklar da çocukları etkileyebilmektedir.

*Biriyle tartışmak gerçekten beni çok üzüyor. Birinin kalbini kırdığımı veya kalbimi kırdığını düşündüğümde yani. Böyle özür diliyorum... Hani affettim diyor ama yok... Affettiğini asla kabullenemiyorum... Hani sürekli bir özür dileme, kendimi affettirme şeyi oluyor. O kişinin kalbini kırdığım için gerçekten çok üzülüyorum... Mesela şaka yaptığımda alınıyorsa, alındıysa falan kendimden çok nefret ediyorum... Hani neden yaptım ki bu şakayı diye... Bunlar beni üzüyor.(**Diren Çocuk)***

Ani gelişen durumlar nedeniyle planlarda yaşanan değişimler de çocukları olumsuz etkileyen bir diğer faktördür.

*Mesela bir yere gitmekten vazgeçtiysek yine biraz üzülürüm ama yani öyle çok değil sonra geçer hemen.(**Mert Çocuk)***

3.3.4. Ebeveynlerin ve Çocukların Sosyal Hayatı

Bu bölümde, görme engelli ebeveyn ve çocukların sosyal hayatı nasıl deneyimledikleri, engel faktörünün hayatı nasıl etkilediği ve sosyal hayatta yaşadıkları sorunlar ele alınmıştır.

Sosyal hayat değerlendirmesi yapılırken ebeveynlerin nasıl sosyalleştiği ve arkadaş çevresinin kimler olduğu dikkate alınmıştır. Bu noktada ebeveynlerin sosyal

hayatları iki farklı odak çerçevesinde değerlendirilmiştir. İlk gruptaki ebeveynlerin sosyal hayatlarının aile odaklı şekillendiği görülmektedir. İkinci gruptaki ebeveynlerin sosyal hayatlarının ise bireysel odaklı şekillendiği anlaşılmaktadır. Ebeveynler de engel durumu gözetmeksizin pek çok birey gibi arkadaş ve aileleri ile; sinema, park, kafe, dernek gibi çeşitli mekanlara gitmektedirler. Araştırmacının dikkatini çeken nokta, sosyalleşme anlatılarında dernek vurgusunun sıklıkla yapılmış olmasıdır. Buradan hareketle derneklerin ailelerin sosyal hayatını işlevselleştiren kilit bir etmen olduğu anlaşılmaktadır. Ebeveynlerin anlatımlarından hemen hepsinin belirli seviyede bir sosyal yaşantının içinde oldukları anlaşılmaktadır. Ancak az sayıda ebeveyn daha zayıf bir sosyal yaşamın içindedir.

Bir grup ebeveynin arkadaş çevresinin daha çok görme engelli bireylerden oluştuğu görülürken diğer gruptaki ebeveynler hem gören hem de görmeyen bireylerin dâhil olduğu bir arkadaş çevresi ile sosyalleşmektedirler. Ancak pek çok ebeveynin genel olarak görme engelli arkadaşlarıyla daha fazla aktivite yaptıkları anlaşılmaktadır.

Çocukların hepsi sosyal hayatlarını, bireysel odaklı değerlendirmiştir. Ancak bir çocuk sosyal hayatının daha çok aile odaklı şekillendiğini belirmiştir. Çocuklar arkadaş çevreleriyle birlikte sinemaya, oyun salonuna, kafe ve parklara giderek çeşitli aktiviteler yapmaktadırlar. Bazı çocuklar oldukça sosyal bir hayatın içindedir ve kendileri de mülakatın çeşitli yerlerinde sosyal olduklarını belirten cümleler kurmuşlardır. Arkadaşlık kurma noktasında daha zayıf olan iki çocuk ise daha zayıf bir sosyal hayatın içindedir.

Çocukların sosyal çevrelerini ise genel olarak okuldan, mahalleden arkadaşları oluşturmaktadır. Yine aile çevrelerinden kişiler de (aile dostlarının çocukları) arkadaş sistemlerinde yer almaktadırlar.

Ebeveynlerin çoğunun sosyal hayatı aile odaklı gerçekleşmektedir. Bu kişiler elbette kendi arkadaşları ile de aileden bağımsız olarak sosyal etkinliklerde

bulunabilmektedirler. Ancak genel bir sosyal hayat değerlendirmesi yaptıklarında, sosyal hayatlarının daha çok aile odaklı şekillendiği görülmektedir.

> *Konuşmanın başında da dediğim gibi birtakım sosyal etkinliklerden, yükümlülüklerimden ve ev ile ilgili sorumluluklarımdan arta kalan zamanlarımda genelde zaten ailemle vakit geçiririz, dışarıya çıkarız. Örneğin bir yeri gezeriz, bazen sinemaya gideriz, bazen tiyatroya gideriz. Çok sık olmamakla birlikte... Aslında bunları sık yapmak lazım. Ama hayatın bize biçtiği roller, onlardan arta kalan zaman... Genelde hafta sonu etkinliklerimiz olur. Arkadaşlarımızla buluşuruz. Genelde görme engelli arkadaşlarımızla buluştuğumuzda görme engellilere yönelik derneklerde görüşürüz veya belediyelerin sosyal tesislerinde yemek yeriz vs. Aileyle yemeğe gitme, arkadaşlarla kaynaşma vs. etkinlikler yapmaya çalışıyoruz. Derneğe gideriz. Biz de sizin gibi birbirimizin evlerine gideriz aile olarak. Okey oynarız, domino oynarız, örneğin kâğıt oyunları veya tiyatroya gideriz hep birlikte. Bu takım şeyleri yaparız. Mesela ben bazen erkek grubuyla da yine görme engelli çevresinde takılıyorum. Eşim keza o hâlde. Tabii kızımız da kendi arkadaşlarıyla...(**Saygın Baba)***

Gözden kaçırılmaması gereken bir diğer nokta da çocukların yaşlarının ilerlemesi ile birlikte aile odaklı sosyalleşmenin biraz daha dışında kalmaya başlamalarıdır.

> *Sabit yer olarak buraya derneğe geliriz. Ama diğer yerlere beraber karar veririz. 'Aaa hafta sonu şuraya gidelim mi?' derim mesela. Ya da eşim der 'Bak şurası güzelmiş, bir hafta sonu oraya gidelim. Kahvaltıya gidelim.' der gideriz. Gezmeye gideceksek eğer oğlumuz pek bize katılmaz dediğim gibi. Ama nereye gidersek eşimle gideriz. Hep böyle ikimiz birlikte. Hatta geçen öyle bir alışmışım ki onunla bir yere gitmeye. Geçen, bayan arkadaşlarla Karaköy'e gittik. O kadar garipsedim ki her yere eşimle gittiğim için. Boşluk hissettim yani. (**Mine Anne**)*

Bazı ebeveynlerin sosyal hayatları, biraz daha bireysel odaklı şekillenmektedir. Bu noktada ebeveynlerin dünya görüşü ve ilgi alanları da önemli bir rol oynayabilmektedir. Örneğin muhafazakâr dünya görüşüne sahip olan bir ebeveyn, kendisinin ve eşinin ayrı alanlarda sosyalleşmesinin daha doğru ve güvenli olduğunu düşünmektedir. Bu durumun, ebeveynlerin sosyal hayatlarının birey odaklı şekillenmesine etkisi olmaktadır. Bununla birlikte sosyal hayatlarının birey odaklı geçtiğini ifade eden kişiler, aileleri ile de sosyalleşmektedirler.

Birey odaklı sosyalleşen az sayıda bir kaç ebeveyn mülakatın çeşitli kısımlarında zaman zaman aileleriyle de çeşitli aktiviteler yaptıklarını belirtmişlerdir. Buna rağmen sosyal hayat değerlendirmelerinin içine aileyle yapılan aktivitelerini katmamışlarıdır. Bu durumun ebeveynlerin sosyal hayat algılarındaki birey odağının göstergesi niteliğinde olduğu düşünülmektedir.

> *Şimdi burada iş değişiyor. Ben biraz muhafazakâr biri olduğum için ırzı, namusu biraz kırık adamlarla ailece pek görüşmüyorum. Dışarıda merhaba derim, kahvede oturup çay içerim, tavla oynarım ama evde komşuluk ilişkisi yapmam. Yani ne evime sokarım, koruma amaçlı ne de onun evine giderim. Genelde şimdi biz ister istemez iş hayatı içerisinde olduğumuz için bir adım öne çıkıyoruz. Kendi çevremizde sosyalleşiyoruz. Hanım da kendi çevresinde sosyalleşiyor. Bu sosyalleşme de genelde bayanların etrafında oluyor. Çünkü onun etrafı binadan ibaret. Binada bir hareket var… Şu karşı binada da genelde Perşembe günleri toplantılar olur. (**Cengiz Baba**)*

Birey odaklı sosyalleşme noktasında dernek, lokal gibi kurumların yanında internet ve çeşitli sosyal ağların varlığı da önemli bir rol oynamaktadır. Özellikle kapalı, gürültülü ortamlarda ve kalabalık şehirlerde yaşayan görme engelli bireyler için sosyal ağlar artı bir kolaylık sağlamaktadır.

> *Derneklerimiz var. Mesela ben görme engelli derneklerine gidiyorum. O anlamda sendikalarımız var bir kere. Sendikada memurdum. Sendikaya üye oldum, yönetici oldum. Çünkü o ilişkiler sizi açıyor... Genelde derneklerde, lokallerde bazen arkadaşlarla oyun oynarız bazen kafa çekeriz, kâğıt oyunları, domino ve satranç oynarız... Ben genelde arkadaşlarla gürültüsüz ortamlarda birlikte olurum. Çünkü bizim iletişimimiz genellikle işitmeye dayalı olduğu için duyma ve konuşma çok önemli... Bizim sohbet odalarımız var, görme engellilerin... Odalarda sosyal medyayı kullanıyoruz. Gelişen teknolojiyi olumlu yönde kullanırsanız sizi olumlu yönde geliştirebiliyor... İnternet üzerinden TİKTOK diye bir program var. Bu program aracılığıyla çeşitli odalar var. Mesela benim de katıldığım bir oda var X platformu diye... Biz burada günlük sohbet etmenin yanı sıra, akşamları, saat ondan sonra, belli günlerde değişik programlarımızı yapıyoruz. (**Devin Baba**)*

Sosyal yaşamını bireysel odaklı değerlendiren babalar, iş çevresi ve dernek vurgusu yaparken anneler daha çok ev çevresi, kurs ortamı gibi ortamları vurgulamışlardır.

- Zamanımın çoğunu evde geçiriyorum, sosyal yaşantım aşırı derecede dışarıya yönelik değil. Anca apartman içerisinde toplantılar, günler yaparak veya ne bileyim bahçede konu komşuyla oturarak olur.

- Apartman içinde kalmasına etki eden bir şey var mı?

*-Yok. İşte canım sıkılınca çocukla ara ara ablamlara giderim. Yoksa öyle sosyal yaşantımı engelleyen bir şey yok.(**Müzeyyen Anne**)*

-Akrabalarım burada yok. Günlere gidiyoruz, çaylara gidiyoruz.

-Kursa gidiyordunuz bir de…

-Evet. (Çiçek Anne)

Sosyal hayat değerlendirmesinin bir diğer önemli parçası ise sosyal çevredir. Bazı ebeveynlerin arkadaş çevresini engelli, engelsiz veya herhangi bir kriter ayırt etmeksizin her gruptan insanlar oluşturmaktadırlar.

*Handakilerle ilişkilerimiz, buradaki komşuluk ilişkileri yani çevresel komşuluk ilişkileri. Onun ötesinde yıllar itibariyle benim arkadaşlarımla olan bir çevrem var. Ondan sonra eşimin arkadaşları var, meslekten arkadaşlar var. Artı bir de bizim tabii ki bu arada çokça da engelli arkadaşlarımız var. Yani biz bu kentte engelliler alanında da tüm engel grupları içinde hep varız. Yani oralarda da etkiniz.(**Engin Baba**)*

Katılımcıların genellikle her gruptan arkadaşı olmakla birlikte aktiviteler daha çok görme engelli arkadaşlarla yapılmaktadır. Engel oranı arttıkça görme engelli bireylerle olan ilişkilerin arttığı görülmektedir.

*Yani görme engeli olsa da bir miktarrr... Daha önce görmem varken daha çok görenlerin içinde vakit geçiriyordum. Şu an karıştı. Özel eğitime gidince hem görme engelliler hem görenler var çevremde...Şu an görme engelliler var. Görenler olsa da onlarla daha çok vakit geçiriyorum.(**İnci Anne**)*

Bazı ebeveynler de daha çok görme engelli arkadaşlarıyla vakit geçirmektedirler. Bu ebeveynler zaman zaman gören arkadaşlarıyla da sosyalleşmektedirler. Bu yönde görüş belirten ebeveynlerin bazıları, engelli arkadaşlar ile daha kolay uzlaşı sağlanabildiğini belirtmişlerdir. Toplumun bilinçsizliği engelli bireylerle olan birlikteliği olumsuz etkilemektedir.

*Genelde kendi arkadaş çevremizle. İş arkadaşımla ama genelde görme engelli arkadaşlarımızla daha çok sosyalleşiyoruz... Ya şimdi şöyle bir şey. Rahatlık mı, şey mi diyeceksiniz onu bilemiyorum ama insanların birbirine davranış ve yaklaşım tarzları… Sonuçta aynı şeyleri yaşıyorsunuz. Aynı durumlardan, süreçlerden geçiyorsunuz. Birbirlerini anlama ve ihtiyaçlarını tanıma açısında daha iyi oluyor gibi geliyor bana.(**Saygın Baba**)*

Çocukların hepsi sosyal hayat değerlendirmesi yaparken birey odaklı değerlendirme yapmışlardır. Bununla birlikte bazı çocuklar mülakatın çeşitli yerlerinde oldukça sosyal olduklarını belirten cümleler de kurmuşlardır. Bu gruptaki çocukların sosyal hayatlarından bahsederken daha canlı, mutlu bir mod içerisine girdikleri fark edilmiştir.

*Genelde kendi arkadaşlarımla takılıyorum. Ayrıca sosyal biriyim, birileriyle tanışmayı seviyorum ve dışarı çıkma saatiydi vs. açısından çoğu aileden daha çok iznim var... Mesela bilardoya, Play Stationa, internet kafeye giderim bazen arkadaşlarımla.(**Fırat Çocuk**)*

Bazı çocuklar da yine bireysel odaklı bir sosyal hayat değerlendirmesi yapmakla birlikte daha kendi halinde bir sosyal yaşamın içinde bulunmaktadırlar.

*Yani sosyal hayatta belirli bir çevre yaptığın zaman, bu çevre fazla olmasına rağmen açıkçası binlerce kişiyle falan iletişim hâlinde olmayı beklemem. Belirli bir çevreyle sinemaya gideriz, gezeriz, yemek yeriz dışarıda. Halı saha maçları falan filan kendi etrafımızda. Yani bu şekilde.(**Efe Çocuk**)*

İki çocuk da daha zayıf bir sosyal hayatın içindedir. Bu durumun nedeninin arkadaşlık ilişkileri ile önemli bir ilgisi olduğu düşünülmektedir. Çocuklardan biri daha çok internet ortamında sosyalleşmektedir. Diğer çocuk da aile odaklı bir sosyal hayatın içindedir. Ancak yine de her iki çocuk da zaman zaman bazı arkadaşları ile dışarı çıkıp çeşitli aktivitelere katılmakta ve paylaşımlarda bulunmaktadırlar.

Yani çok sosyal olduğumu düşünmüyorum. Arada sırada arkadaşlar şuraya gidelim, buraya gidelim derse onlarla giderim. Yani sinemaya gidebiliriz. Bir kere tiyatroya gitmiştik sınıfça. Onun dışında bir yere gidip oturabiliriz ya da bir yerde yemek yiyebiliriz. Söyledikleri zaman giderim. Bazen bir video izliyorum onun için gitmiyorum yani. Teknolojik bir şeyle uğraştığım zaman, bir şey yapmak istemiyorum genelde ama bazen de

*söyledikleri zaman ne yaparsam yapayım teknolojiyle de uğraşsam gidiyorum. Çok etkiliyor diyemem ama etkiliyor. İnternette oyun oynuyoruz arkadaşlarla birlikte. Yani aynı anda konuşup birlikte oyun oynuyoruz. Genellikle okulda çok sosyalleşiyorum.(**Mert Çocuk**)*

Sinem çocuk ise sosyal hayatının daha çok aile odaklı şekillendiğini belirtmiştir. Ancak burada dikkat çeken nokta çocuğun sosyal hayat değerlendirmesini ilk etapta bireysel odakla incelemiş olmasıdır. Arkadaşlık ilişkisi kurmada yaşanan bir takım sorunların, sosyal hayatın aile odaklı şekillenmesinde önemli bir rol oynadığı düşünülmektedir.

*Burcu diye bir arkadaşım var. Güzel arkadaşlık kuruyoruz ama benimle matematik dersi için menfaat üzerine bir arkadaşlık kurduğunu düşünüyorum. Mesela Zuhal diye bir arkadaşım var, bayağı küçük aile dostu bir arkadaşım. Onunla mesela genelde alışveriş merkezlerine gideriz, etkinliklere katılırız. İkimiz de tatlı sevdiğimiz için ünlü yerlerde tatmayı severiz bazen. Aslında fazla çevrem olmadığı için ailemle fazla vakit geçirdiğimi düşünüyorum. Belki ilerde üniversitede daha çok bilinçli insanlar olacağı için daha iyi arkadaşlıklar kuracağımı düşünüyorum.(**Sinem Çocuk**)*

Çocukların okuldan ve/veya mahalleden veya aile çevrelerinden arkadaşları olduğu görülmektedir. Arkadaş çevrelerinin şekillenmesinde ebeveynin engel durumunun önemli bir etki oluşturmadığı düşünülmektedir. Çocuklar daha çok kimyalarının uyuştukları kişilerle arkadaşlık yapmaktadırlar. Bununla birlikte günün büyük bir kısmının geçirildiği okul, arkadaş edinmek için önemli bir sosyal sermaye kaynağı oluşturmaktadır.

*Bazı zaman okuldan arkadaşlarımla takılıyorum. Bir de bir yakın arkadaşım var onunla takılıyorum Ahmet diye…. O da yakın çevreden, evi yakın çevrede. **(Fırat Çocuk)***

*Mahalleden arkadaşlarım vardı... Ama genellikle kendi okul arkadaşlarımla sosyalleşiyorum.(**Diren Çocuk**)*

Bazı çocuklar ilişki kurma ve devam ettirme noktasında problem yaşayabilmektedirler. Çocukların kişiliklerinin diğer arkadaşlarıyla uyuşmamasının arkadaş ilişkilerinin sekteye uğratan önemli bir etmen olduğu düşünülmektedir.

*Şu an mesela yaşıtlarımla fazla anlaşamıyorum. Çünkü ailem 'Galiba olgun olduğun için olabilir.' diyor. Durumumun iyi olduğunu düşünüyorum. İlk başta kişilerle arkadaşlık kuruyorum ama sonra ilerlemiyor. Geçen bir etkinliğe katıldım pek çok yeni insanla tanıştım mesela. Olgun olduğumu düşündüğüm için büyük insanların beni daha iyi anladığını düşünüyorum. Sohbet konuları hakkında biraz bilgim olduğu için de daha iyi iletişim kuruyorum. Onlar beni daha iyi anlıyor, yaşıtlarımın beni anlamadığını düşünüyorum açıkçası. Mesela ben kola içmeyelim diyorum, kola, cips sağlıksız şeyler... Onlarsa hadi şu aksiyon şeylerini yapalım diyor. Ben sakinim, istesem hani yaparım aslında da... Mesela çok yakın olduğum, çok güvendiğim biriyle luna parka giderim belki. Bazen çok aşıyorlar, ben daha çok aksiyonsuz bir hayat istiyorum. Sakin olduğum için galiba.(**Sinem Çocuk)***

Arkadaşlık ilişkilerindeki zayıflık çocuğun arkadaşlar arsında kabul görmeyeceği düşüncesi ve çekimser davranmasıyla da oluşabilmektedir. Bir çocuk kabul görmeme ile ilgili herhangi bir deneyimi olmamasına rağmen böyle bir his içinde olduğunu belirtmiştir.

-Hafta sonu belki ama dediğim gibi yani çağırırlarsa bir yerlere gidiyorum ya da oyuna çağırırlarsa oyun oynarız o kadar. Ben genelde çağırmayı çok tercih etmiyorum. Geleceklerini düşünmediğim için... Çünkü nasıl desem, ben onlara uyarım ama belki onlar bana uymaz diye.

-Diye düşünüyorsun. Bununla ilgili bir deneyimin oldu mu yoksa belki de böyle olabilir gibi mi düşünüyorsun?

*-Evet, belki de böyle olabilir diye kendim düşünüyorum... Hiç yaşamadım. Yaşadıysam da hatırlamıyorum yani.(**Mert Çocuk)***

3.3.5. Sosyal Hayat Görme Engelli Ebeveyn ve Görme Engelli Ebeveynin Çocuğu Olarak Nasıl Etkilendi?

Görme engelli ebeveynlerin ve çocuklarının sosyal hayatları, görme engelli faktöründen çeşitli şekillerde etkilenmektedir. Bu etkiler olumlu veya olumsuz şekilde ortaya çıkabilmektedir. Öncelikle ebeveynler toplumsal olarak

tanınmamalarının da etkisiyle toplumda çeşitli merak odaklı sorularla karşılaşabilmektedirler. Bununla birlikte özellikle küçük yaşlarda çocuklarının ihtiyaç ve sorumluluklarının artması nedeniyle bazı ebeveynlerin sosyal hayatları kısıtlanabilmektedir. Ancak benzer şartlarda bulunmalarına rağmen sosyal hayatları kısıtlanmayan, herhangi bir değişim yaşamayan ebeveynler de bulunmaktadır. Yine bazı ebeveynlerin sosyal hayatları da çocuklarının büyümesi ile birlikte zenginleşmektedir.

Çocukların hayatlarında bakıldığında ise; çocuklar da tıpkı görme engelli ebeveynleri gibi toplumun merak odaklı sorularıyla karşılaşabilmektedirler. Çocuklar bazen de ebeveynlerinin görme engelli olmaları nedeniyle çevrenin (arkadaşlar, öğretmenler) daha duyarlı davranışları ile karşılaşabilmektedir. Çocukların sosyal hayatları, ihtiyaç hâlinde ebeveynlerinin planına göre de düzenlenebilmektedir. Bununla birlikte bu durum, onların sosyal hayatını olumsuz etkilememektedir. Son olarak çocuklar zaman zaman ebeveynlerin maruz kaldıkları olumsuz tavırlardan dolaylı olarak etkilenebilmektedirler. Kendilerine böyle bir soru yöneltilmemesine rağmen yaşanan bu olumsuzluklar bazı ebeveynler tarafından mülakatın çeşitli yerlerinde dile getirilmiştir. Çocukların bu yönde görüş bildirmemesi dikkat çekmiştir.

İlk olarak ebeveynler sosyal hayatta bir merak odağı hâline gelebilmektedirler. Bununla birlikte engelli bireye nasıl yaklaşacağını bilmeyen kişilerin tavırları ve sözleri de ebeveynleri rahatsız edebilmektedir. Bu durumun toplumun engelli ebeveynler hakkındaki bilinçsizlikleriyle önemli derecede ilgili olduğu görülmektedir. Ancak bu çalışmadaki bazı söylemlerden de anlaşıldığı üzere toplumun merak odaklı soruları, aileleri yakından tanıdıkça ortadan kalkmaktadır.

> *İlk kez tanıştığımız bazı insanlarda 'yemeğini nasıl yapıyorsun, evi nasıl temizliyorsun?' gibi sorular oluyor... Ama zamanla bizimle gidiş-geliş yaptıkça, dostluk kurdukça öğreniyorlar, bizi tanıyorlar. Ondan sonra sorular filan kalmıyor.(**Müzeyyen Anne**)*

Başka bir ebeveyn de toplumun kendisinin baba kimliğine karşı sergilediği şaşkınlık içeren, rahatsız edici tavırdan bahsetmiştir.

> *Çocuk doğduktan sonra annemgilin apartmanında bir tane kadından 'Adam görmüyor, ama oğlu olmuş şuna bak' diye bir laf duymuştum açıkçası. Hani öyle bir tepki vermişler. Tabii o biraz da cahillik, biraz bilen insan söylemez ama! (**Özcan Baba**)*

Bazı ebeveynler çocuklarının bakıma ihtiyaç duyduğu büyüme çağlarında fazladan çaba sarf etmekte ve sosyal hayatlarını sınırlandırmaktadırlar. Bu noktada toplum baskısından kaynaklanan hatasız ebeveyn olma çabası da önemli bir rol oynamaktadır. Çünkü toplum bu ebeveynlerin çocuğa bakma noktasında yetersiz olduğu ön yargısı içindedir. Bu düşüncelerini de bazen direkt belirterek bazen de sınırı aşan veya düşüncesizce sorulan sorularla ebeveynlere yansıtabilmektedirler. Bu durumun farkında olan ebeveynler "0 hata" hedefiyle hareket etmektedirler. Mine Anne'nin de samimiyetle ifade ettiği gibi gören ebeveynlerin, çocukları düşüp kollarını kırdıklarında toplum tarafından "çocuğa bakamamakla" itham edilmiyorlar. Ancak görmeyen ebeveynler için çocuklarının zarar gördüğü durumlar ebeveynin engeli ile ilişkilendirilebiliyor.

> *Sosyal yaşamımda dışarıya çıktığım zaman hep 'Acaba çocuğumun başına bir iş gelir mi?' diye düşünürdüm. Ben onu kaybeder miyim, düşürür müyüm? Hep bu tarz korkularım olurdu. Acaba onu hasta eder miyim? Dışarıya çıkmaya korkardım o yüzden. O zamanlar bir sosyal yaşantım olduğunu düşünmüyorum. Çocuk küçükken sınırlanmıştı. Biraz bilinçli oluncaya kadar yani beş yaşına kadar kendimi kısıtladım açıkçası. Ev gezmeleri dışında pek öyle dışarıya çıkma, öyle kahvaltıya arkadaşlarla gitme gibi bir şeyim olmadı fazla. Çok nadirdir pikniğe... Sırf çocuğun başına bir iş gelirse, düşerse kalkarsa diye. Bir de gören anne baba çocuğuyla her yere gidebiliyor. Ama başına bir iş gelse de bir şey olmuyor. Diyelim ki biz anne baba görmediğimiz için çocuk düşse kolunu kırsa 'Anne-baba görmüyor da bir çocuğa bakamıyor.' derler. Oysaki herkesin başına gelebilecek bir şey.(**Mine Anne**)*

Bununla birlikte yaşanan zaman kısıtlanması, yeti yitimleri ile de ilişkili olabilmektedir. Çünkü yeti yitimleri bazı durumlarda doğal olarak kişilerin hızlarının azalmasına sebep olabilmektedir.

*Ebeveyn olarak aileme daha çok zaman ayırmam gerekiyor. Sorumluluklarım diğer insanlara göre daha çok artıyor. Dedim ya hani çocuk hasta bile olsa bir araba bulup atlayıp gideceğime başkasını arıyorum. 'Abi çocuk hasta gelir misin? Abla bize gelir misin? Çocuk hasta, çocuğu hastaneye götürelim' Taksi bulmaya çalışıyorum vs. Dolaysıyla bazı şeyleri hep birlikte yapmak zorunda kalıyoruz. Bireysel yapacağım şeyleri bazen iki kişi yapmak zorunda kalıyorum. Bu tarz şeyler etkiliyor tabii ki... Zaman olarak etkiliyor.(**Saygın Baba**)*

Bazı ebeveynler ise sosyal hayatlarında herhangi bir farklılık veya kısıtlama yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Bu durumun ebeveynlerin bakış açıları ve algılama şekilleriyle de birincil dereceden ilişkili olduğu görülmektedir. Bununla birlikte çocukların uslu olma durumu ve karakterleri de ebeveynlerin hayatlarını kolaylaştırma noktasında önemli bir rol oynamaktadır.

*Çocuğumuz varken de biz hiç sıkıntı etmedik kendimize. Onu elinden tutup parka götürürdüm oğlumu. Yani hadi oğlum kay ama ara sıra bana seslen, buradayım de.' Oğlum da öyle yapardı. 'Anne kayıyorum, anne sallanıyorum.' derdi. Küçükken onu takipte zorluk çekmedim. Mesela komşularımla aram çok iyidir, sürekli beni kahveye çağırıyorlar, yemeğe çağırırlar... Oğlum küçükken de aman çocuğum küçüktür, şurayı kırar, burayı döker aman gitmeyim demezdim. Çünkü gerçekten çocuklarım çok akıllıydı benim. Bu konuda çok şanslıydım. Böyle şuraları açıp karıştıran bir çocuk asla olmadılar. Başkasının evine gittiğimizde şuraya otururlar, ben kalk demedikçe kalkmazlardı. Hiç sıkıntı yaşamadım açıkçası. Onun için ölüye, diriye, düğüne her yere götürürdüm onları. Çünkü ne biliyim, biraz da şöyle düşünüyorum, Rabbim dağına göre kar verdi herhalde.(**Zerrin Anne**)*

Bazı ebeveynlerin sosyal yaşamları, aile olduktan sonra olumlu yönde etkilenip zenginleşebilmektedir. Ebeveynler özellikle çocukları kanalıyla da yeni ilişkiler kurabilmektedirler.

-Okul aile birliği toplantısı yapıldı, katıldım ve yönetimine girdim. Orada mesela ben iki yıl kızımın okulunda, okul aile birliğinde çalıştım.

-Sosyal yaşamınız zenginleşiyor?

*-Tabii tabii zenginleşiyor. Orada aileler sizi tanıyor, çocuklar sizi tanıyor. Mesela arkadaş çevreniz daha çok genişliyor, sizi bir adım daha ileriye atıyor yani.(**Devin Baba**)*

Çocuklar da zaman zaman toplumun merak odaklı sorularıyla karşılaşabilmektedir. Ancak bu durum çocuklar tarafından her zaman olumsuz veya üzücü bir durum olarak algılanmamaktadır. Bu noktada elbette soru soran kişilerin tarzları ve yakınlıkları da etkili olmaktadır. Hatta bu durum, kişiler için yeni bir sosyalleşme fırsatı da oluşturabilmektedir.

> *Pek etkilemedi ama. Gerçi ortaokulda böyle bir şey olmadı ama lisede sınıfta anne ve babamın görmediğini söylediğimde direkt herkes bana 'Aaa nasıl oluyor, nasıllar diye' sormaya başladılar. Pek bir sorun yaşamadım daha... Arkadaşlarımdan da 'Aaa nasıl oluyor, ne yapıyorsunuz, nasıl görmüyorlar, ne kadar görmüyorlar' diye soranlar oldu, tanışmak isteyenler oldu.**(Işıl Çocuk)***

> *Mesela insanlar görme engelli birinin hayatı nasıl olduğunu merak ediyor ve size soruyorlar 'Nasıl oluyor?' falan diye. Biz insanlarla sürekli konuştuğumuz, onlara anlattığımız için karşılıklı bir diyalog oluşuyor ve daha çok sosyalleşiyoruz bence.(**Diren Çocuk**)*

Bazı çocuklar ise sosyal hayatta arkadaşlarının ve/veya öğretmenlerinin kendilerine daha duyarlı yaklaştıklarını belirtmişlerdir. Ancak iyi niyetlerle sergilenen duyarlı davranışlar, çocukları daha sıkıcı bir durumun içine sokmaktadır. Toplumun görme engelli ebeveynleri tanımaması ve yapabilirliklerini bilmemesi de bilinçsiz davranışları tetiklemektedir.

Barlas örneğinde, arkadaşları ebeveynlerinin ihtiyacı olabildiğini düşünerek çocuğu eve gitmesi yönünde uyarmaktadır. Bu durumun çocuğun farklılaşmasına yol açabileceği düşünülmektedir.

> *Mesela arkadaşlarım, 'Annen baban görme engelli olduğu için dikkatli ol, eve git.' diyorlardı. Ya ben o zaman da diyordum 'onlar kendilerine bakarlar.' İşte arkadaşlarım da bana söylüyordu 'Eve git, annen baban merak eder.' Arkadaşlarım da uyarıyordu beni.(**Barlas Çocuk**)*

Bununla birlikte okul rehber öğretmenleri, ebeveyni engelli olan çocuklara, iyi niyetli de olsa bilinçsiz bir şekilde daha ılımlı yaklaşabilmektedir. Bu durum ise

çocukların arkadaşları arasında farklılaşmasına ve başka arkadaşların kıskançlık duygularının ortaya çıkmasına neden olabilmektedir.

> *Şöyle en basitinden mesela okulda diğer çocuklara davranıldığı gibi davranılmıyor. İnsanlar biraz da bizi bilmedikleri için, aile yaşamımızı bilmedikleri için kendilerinden çok farklı bir şeymiş gibi algılıyorlar. Daha çok böyle ılımlı olalım, onu üzmeyelim... Sürekli empati yapma gereksinimi duyuyorlar. Bence çok gereksiz bir şey. Çünkü hayatları bilmiyorlar, kimseyi tanımadıkları için karşılaştırma da yapamıyorlar. Pozitif ayrımcılığa sahip oluyorsun. Yani çoğu yönden sevmiyorum. Mesela en basitinden öğretmenlerimizin bana karşı bir şeyde ayrıcalık sağlaması, diğer arkadaşlarımda da ön yargıya sebep oluyor. Hani biraz daha tabiri caizse kıskançlığa sebep oluyor. O yüzden pek olumlu etkilediğini düşünmüyorum.(**Diren Çocuk**)*

Bazı çocuklar ise sosyal yaşamlarını zaman zaman ebeveynine göre planlayabilmektedirler. Ebeveynler acil ihtiyaçları olduğunda veya destek ihtiyacı hissettiklerinde çocuklardan destek almaktadırlar. Belirtilmelidir ki bu durum, çocukların sosyal hayatını olumsuz olarak etkilememektedir. Katılımcı çocuklar da sosyal hayatlarının bu sebeple olumsuz bir şekilde etkilenmediğini özellikle vurgulamışlardır.

> *Bazen annemle babamın benimle işi olduğu zaman genelde onlarla gidebiliyorum ya da oyun oynamıyorum. Onun dışında bir etkisi olmuyor. Yani annemle babam bana izin verirler. Ben bir yere gideceğim dediğim zaman annem belki biraz sorgular beni. 'Nereye gideceksin, kimle gideceksin?' Ama babam 'Gidebilirsin.' der. Yani annemle babamın görme engelli olmasının benim sosyal hayatıma çok etkisi olmuyor. (**Mert Çocuk**)*

Çocukların bir kısmı, bazen ebeveynlerinin maruz kaldığı sosyal dışlanmadan dolaylı olarak etkilenmektedirler. Bazı ebeveynler çocuklarının bu konudaki deneyimlerini ayrıca anlatmışlardır. Ailelerin özellikle kamusal alanda birlikte vakit geçirdikleri zamanlarda çocuklar, dolaylı olarak toplumun ayrımcı bakışlarının etkisinde kalabilmektedirler.

> *Toplumun yaklaşımı her konuda olduğu gibi önemlidir. Biz ailece yolda yürürken, otobüsteyken… Toplumun bakışları, nazarları bizim üzerimizde*

*oluyor. Ötekileştiren bakış açıları, acıyan bakış açıları, nazarlar. Çocuklarımız bunları görüyor ve gözlemliyorlar. Bu bakış açılarının, nazarların ister istemez etkisinde kalıyorlar.(**Ferruh Baba**)*

Bazı çocuklar ebeveynlerinin engeli nedeniyle bazen okulda bazen de kamusal alanda direkt olarak sosyal dışlanmaya maruz kalmaktadırlar.

*Okulda çocuklar örneklendiriyorlar. İşte 'Baban senin kör, baban niye görme engelli?' şeklinde. Arkadaşları tarafından mobbinge, dışlanmaya maruz kalıyorlar.(**Ferruh Baba**)*

*Bir arkadaşım anlatmıştı, bunlar karı-koca Ankara'da yaşıyor. Küçük kıza ki iki-üç yaşındayken 'Anneni, babanı parka mı getirdin?' demişler. Annesi babası bunu fark ediyor sonra. Hani toplumun o anlamda algısı bu.(**Şeniz Anne**)*

Engelli bireyin uğradığı ayrımcılığa aynı şekilde çocuk da dolaylı olarak maruz kalabilmektedir. Ancak bu durumun her aile için geçerli olmadığı da altı çizilmesi gereken bir noktadır. Çünkü çoğu zaman da ebeveynlerin geniş ailesi çocuk için bir destek sistemi oluşturabilmektedir.

-Sadece dede, nene, amca, hala, dayı, teyze şeklinde akrabalarla münasebetimiz yok. Az önce toplu, aile ve akraba dediğim de buydu. Engelliyi izole ediyorlar, engelli ailelerini izolasyona tabi tutuyorlar.

-Çevrenizin sizi izole ettiğini düşünüyorsunuz. Bu durumun engellilik kaynaklı olduğu sonucuna nasıl vardınız?

*-Yani evet engellilik kaynaklı olduğunu düşünüyoruz biz. Toplum iletişim ve temas kurmakta ayak diretebiliyor. Yani defans yapabiliyor. Belki doğrudan somut, direkt böyle bir ifade yok tabii ki de… Ama hissediyoruz.(**Ferruh Baba**)*

Çocukların daha çok kendilerini tanımayan kişiler tarafından olumsuz tavırlara maruz kaldıkları düşünülmektedir. Araştırmacının gözlemleri iki grubun (engelli/engelli olmayan) birbirlerini tanımasıyla birlikte yaşanılan sosyal sorunların azaldığı yönündedir. Mülakat için gidilen bazı evlerde de komşuluk ilişkilerinin aktif bir şekilde devam ettiği görülmüştür. Bir evde çocuklardan biri komşuya gitmek için izin almış, diğer bir evde ise komşu kapıyı çalıp bir yiyecek getirmiştir. Bu

örneklerin iki grubun tanıştıktan sonra birbirleri ile iyi ilişkiler kurabileceklerinin kanıtı niteliğinde olduğu düşünülmektedir.

3.3.6. Ebeveynlerin ve Çocukların Yaşadıkları Sosyal Sorunlar

Bireylerin yaşadıkların toplumdaki farklılıklara saygı durumu, sosyal ve kültürel içerme, kişilerin kendini topluma ait hissetmesi ve toplumsal hayata katılımları gibi faktörler, kişilerin sosyal işleyişini etkileyen başlıca faktörlerdir (Zubrick ve ark., 2000). Bu faktörlerin engelli bireyler için daha büyük bir önem taşıdığı düşünülmektedir. Ebeveynler sosyal hayatta çeşitli sorunlar yaşamaktadırlar. Bu sorunlar erişilebilirlik ve/veya insan davranışları kaynaklı oluşabilmektedir. Çocuklar ise bireysel hayatlarında sosyal sorun yaşadıklarından bahsetmemişlerdir.

İlk olarak ebeveynler, ebeveyn kimliklerinden bağımsız olarak sadece engelli olmaları sebebiyle çeşitli sorunlar yaşayabilmektedirler. En sık karşılaşılan sorunlardan biri de erişilebilir olmayan çevrenin, engelli ebeveynlerin toplumsal hayata katılımını zorlaştırmasıdır. Engelli bireylerin kanunla garanti altına alınan tam erişilebilirlik hakları, bazen kanunların uygulanmamasıyla bazen de yanlış çevre düzenlemeleri sonucu sabote edilmektedir.

> *Erişilebilirlikle ilgili olabiliyor... Bizim için, görme engellilere şeritler, sarı çizgiler yapıldı. Gidiyorsunuz bakıyorsunuz ki esnaf kasayı o sarı çizgiye kadar dayamış, dükkânın önünü kapatmış ya da adam götürmüş arabayı kaldırıma park etmiş. Gidiyorsunuz küt çarpıyorsunuz. Öyle yerler var ki o çizginin ortasında kocaman bir ağaç ya da direk… O zaman çizgiyi niye yaptınız! Gidiyorsun, çizgiye güveniyorsun. Çünkü bunu gören bir insan yaptı diyorsun ve o bu direğin burada olmaması gerektiğini biliyor. Gidiyorsun, küt vuruyorsun kafayı. Yaralanıyorsun. (**Murat Baba**)*

Bununla birlikte bazen oluşturulmuş sistemlerin, uygun ve verimli bir şekilde kullanılmaması da bireylerin hak ihlallerine sebep olmaktadır.

> *Sürekli otobüs duraklarını birisine sormak zorunda kalıyorum, navigasyon programı kullanıyor olsam da… Sesli sistemin gelmesini istiyorum.*

*Var aslında ama kısıyorlar otobüs şoförleri, açmıyorlar. Çünkü dikkate almıyorlar. Yani baştan sistem düzgün olsa, düzgün bir şekilde yönetilse belki… Bunun daha güzel olacağını düşünüyorum. Çünkü metrolarda rahatız.(**İnci Anne**)*

Bir diğer önemli konu ise insanların bilinçsizlikleri ve duyarsızlıkları nedeniyle kaynaklanan sorunlardır. Toplum, engelli bireylere ön yargıyla bakmaktadır. Hatta hayatında çeşitli başarılar elde etmiş, meslek sahibi kişiler bile dilenci olarak algılanabilmektedirler.

*Diyorum ya! Toplumumuz cahil. Bu konuda engelliye bakış açısı da başka. Bazıları şimdi dilenciliği sanat hâline getirmiş. Ondan sonra adam her gördüğünü dilenci zannediyor. Bazen müşteri olarak girdiğimiz dükkânda dilenci gibi görülüyoruz. 'Dükkânın sahibi yok diyor, patron yok' diyor! **(Cengiz Baba)***

Engelli bireylerin zaten tek başınayken kamusal alanda duydukları birey odaklı acıma temelli söylemler, evlendikten sonra "yazık ikisi de görmüyor" söylemine dönebilmektedir. Yani evlilik ile birlikte söylemlerin yükü de artmaktadır.

*Söylüyorlar, kulağım duyuyor. Yolda 'Aaa yazık, ikisi de görmüyor.' Yaa acıyorlar diye düşünüyorum. Acımasınlar, yardım etsinler.**(Mine Anne)***

Engelli ebeveynlerin yaşadıkları sorunlar bazen bireylerin duyarsızlıklarından ve toplumun akış hızından da kaynaklanabilmektedir. Hayatın yoğunluğu da insanları gergin ve kırıcı bir hale getirebilmektedir.

*Ya mesela ben beyaz bastonla yürüyorum. Karşıdan gelip size biri çarpabiliyor ve bakıyorsunuz kırıcı da davranıyor. Toplum son dönemde… O anlamda tabii sosyal hayatta, sizin tanımadığınız anlamdaki sosyal hayatta insanlar, çok gergin ve ister istemez bu size de yansıyor. Yani bunu size yansıtıyorlar, bu bir koşuşturmaca. Artık insanların ayağının dibini görmediği bir noktadayız.(**Devin Baba**)*

Toplumun bilinçsizliğinden kaynaklanan çeşitli sorunlar da yaşanmaktadır. Bu sorunlar, toplumun engelli bireye nasıl yaklaşacağını ve nasıl yardım edeceğini

bilmemesinden kaynaklanmaktadır. Bu yöndeki bilinçsizliklerin çoğu zaman kötü niyet içermediği düşünülmektedir.

> *Dışarı çıkınca mesela insanlar yardımcı olmak istiyorlar. Ama farklı şekillerde yaklaşıyorlar. Nasıl yaklaşacaklarını bilemiyorlar. İşte hemen koluma giriyorlar ya da ne bileyim… Şunu diyorlar, bunu diyorlar. Mesela ifade etme şekilleri, farklı şekillerde oluyor. Tabii ister istemez etkiliyor ama mantığını kullanırsan aslında iyi niyetliler. Ama toplum engelliye nasıl yaklaşacağını bilemiyor.(**İnci Anne**)*

Bununla birlikte toplumun engelli bireye uyguladığı ayrımcı yaklaşım tarzının, engellinin eşitsizliğini yeniden üreten bir mekanizma olduğu da düşünülmektedir. Bu durum kadınların yaşadıkları eşitsizliğin kökeni ile de benzeştirilmiştir.

> *Tabii, uzaktan kumanda eder, sağ sağ sağ olmadı sol sol der... Ya bunlar hep yanlış şeyler ve halen var. Kadınların yaşadığı sorun üç aşağı beş yukarı bunlarla paraleldir. Kadınlar niye bu toplumda ayrımcılık yaşıyor? Başından beri üretim araçlarındaki sahiplenmenin farklılığından. Kadına rol biçmişsin. 'Ben avcılığa gideyim, sen evde otur, çocuk bak.' dedin mi zaten ikincil oldu. Kadın da ava gitseydi, eşit birey olarak gelecekti buraya kadar... Engelliye bu şekilde davranırsanız tabii ki ayrımcılığa uğratırsınız. Halen eşit kabul etmiyorsunuz. (**Engin Baba**)*

Bazen de toplum, engelli bireyleri eşitleyen hakları kabul etmeyen davranışlar sergilemektedir. Örneğin engelli bireyler hastanede öncelik hakkını kullanırken veya serbest kartla (ücretsiz kullanım hakkı olan kart) otobüse binerken toplumun taciz edici davranışlarına maruz kalabilmektedirler.

> *Toplumumuz bu konuda biraz cahil. Affedersin, yobaz denecek kadar da var, adam yobaz. Mesela bizim de kanunen tanınmış haklarımız var. Hastanelerde insanlar 'hemşerim sıraya geç' diyor. Bizim de kanunen önceliğimiz var, müsaade et diyoruz. Ben kanun manun anlamam diyorlar.(**Cengiz Baba**)*

> *Dışarda serbest kartla bindiğin zaman adamın sana bakışı, sana yaptığı yorum pek hoş olmuyor.(**Zerrin Anne**)*

Bazı ebeveynler dışlayıcı davranışlarına maruz kalabilmektedirler. Ancak ebeveynler, uğradıkları ayrımcılığı kanıtlamakta zorlanabilmektedirler.

-Yani bazıları selam vermek istemiyor. Ama ben buna çok takılmıyorum. Ben de herkese selam vermem çünkü.

- Selam vermeme görme engeliyle mi ilgili sizce?

*- Bazıları görme engeliyle ilgili olabilir. Şimdi ben bazen diyorum ki 'arkadaşlar kafanızla selam veriyorsanız vermeyin, ben göremiyorum. Görünce kendinizi tanıtın bana, ben anlamam kim olduğunuzu.' 'Tamam' diyor, fakat ertesi gün bakıyorum hiç selam vermiyor. Kızım yanımda olmasa ben de anlamam ama 'anne filanca geçti' diyor. Yani tamam deme o zaman. De ki 'ben selam vermeyeceğim.' Onu da rahatlıkla söyleyebilir insan.(**Şirin Anne**)*

Bu anlatılardan da anlaşıldığı üzere ebeveynler, sosyal hayatta erişilebilirlik ve insanların bilinçsizliği kaynaklı çeşitli sorunlar yaşamaktadırlar. Ancak bu görüşmelerde araştırmacıyı en çok etkileyen nokta, Şeniz Anne ve Kemal Baba'nın söylemleridir.

Şeniz Anne, yaşanılan sosyal sorunların engelli bir ebeveynin hayatını ne denli etkilediğini samimiyetle ve açıkça ortaya koymuştur. Kendisinin de belirttiği gibi kendisini dünya görüşü ve bağımsız yaşam anlamında geliştirmiş olan ebeveynlerin aile hayatında çok fazla farklı bir sorun olmamaktadır. Ancak insanların bakış açıları ve erişilebilirlik kaynaklı yaşanan sorunlar kişilerin hayatlarını olumsuz bir şekilde etkilemektedir.

*Bir arkadaşım var, onlar böyle bir danışmana gittiler ama sonra boşandılar. Yani onların biraz daha kişilik çatışması sorunu vardı, görmemekle ilgili değildi. Eğer görme engelli bir birey kendini yetiştirebildiyse yani dünya görüşü olarak, fiziksel olarak, el becerileri… Bağımsız hareketi varsa ekstra çok bir şey olmayabilir. İnsanı en çok yoran ne biliyor musunuz? Fiziksel çevrenin erişime uygun olmaması. Mesela beraber yürüdük biraz önce. Siz de gördünüz ki burası şehrin en düzgün semti. Düşünün yani bir başka yerde oturduğumuzu. O bakış açıları belki toplumun algılamaları, o bazen insanı yoruyor.(**Şeniz Anne**)*

Araştırmacıyı en çok etkileyen diğer söylem ise Kemal Babanın söylemidir. Kendisi erişilebilir bir çevreden önce insanların engel farkı gözetmeksizin birbirleri ile kurması gereken iletişimin ne denli önemli olduğunu vurgulamıştır.

> *Görmeyen çoğu insana sorsanız kaldırımları bahane eder, yolları söyler. Böyle olsa şöyle olur falan. Fakat ben onları geçtim, yemin ediyorum geçtim! Kaldırımda bir şekilde ben yolumu bulurum. Kafamı da çarpsam, parmağımı da çarpsam bir şekilde giderim. Bence insanlar arası iletişim çok önemlidir. Aslında iletişimi düzeltmezsek o kaldırımlar hiç düzelmeyecek biliyor musun? Yani bunu düzeltmesek o kaldırımlar hiç düzelmeyecek, hiç... Çünkü insanlar arasındaki iletişimden, köprüden yoksun hiç bir projenin hiçbir maddi yapının, yani görünürde bizim aksak gördüğümüz hiç bir şeyin güzelliği söz konusu değil de ondan! Bugün bu kaldırımı düzelt ama dünyadaki bütün kaldırımları düzeltmeye gücün yetmeyecek ki bu bakış açısıyla. Fakat dünyadaki bütün insanların bir şeyleri anlamaya çalışmasıyla, çabalamasıyla, ön yargılı davranmamaya çalışmakla… Bunu vermekle birçok şey düzelir aslında. Sistemler bile değişir.(**Kemal Baba)***

3.3.7. Ebeveynlerin ve Çocukların Sosyal Yaşam Değerlendirmeleri

Ebeveynlerin çoğu sosyal yaşamları ile ilgili olumsuz değerlendirmelerde bulunmuşlardır. Sosyal hayattan duyulan memnuniyetsizlik; erişilebilirlik, insan davranışları ve çalışma şartları gibi etmenlerle ilişkilendirilmiştir. Ekonomik yetersizlikler de sosyal hayatı olumsuz etkilemektedir. Bir grup ebeveyn ise sosyal hayatlarıyla ilgili olumlu değerlendirmelerde bulunmuşlarıdır.

Çocukların çoğu ise sosyal yaşamları ile ilgili olumlu değerlendirmelerde bulunmuşlardır. Kız çocukları sosyal hayatla ilgili olumlu değerlendirmelerini arkadaş ilişkileri ile ilişkilendirmişlerdir. Erkek çocukları ise olumlu değerlendirmelerini aktivite ve/veya ekonomik yeterlilikle ilişkilendirmişlerdir. Sosyal hayattan memnun olma durumunun algı ve beklentilerle birincil derecede ilişkili olduğu görülmektedir.

Sosyal yaşamlarından genel olarak memnun olmadıklarını, sosyal yaşmlarını yetersiz bulduklarını ifade eden bazı ebeveynler bu durumu çalışma yaşamının yoğunluğu ile ilişkilendirmişlerdir.

Sosyal yaşam yeterli değil, insanlar eskisi kadar sosyalleşemiyorlar.. Yaşam ağır, bedeli ağır. Sabahın efendim yedisinde kalkıp gidersen... Evet, biz de Japonlar gibi günün on iki saatini dışarda geçiriyoruz. Nasıl sosyalleşeceksin!! İstanbul, trafikti, bilmem neydi. Zaten insanlar, harala gürele… Ee gündüz zaten çalışıyorsun, akşam konuşacak hâlin kalmıyor. Daha sosyallik diyemezsin! İnsanlar artık akrabalarına bile vakit ayırmıyor. Haa bir de şunu söyleyeyim, insanlar birbirlerini eskisi gibi istemiyorlar, yorulmuşlar. Kimse kimseyle uğraşmak istemiyor. Yorulmuşlar, hayat yormuş onları. ***(Leman Anne)***

Erişilebilir olmayan çevre de sosyal hayatı engelleyen önemli bir faktör olarak göze çarpmaktadır. Bu noktada, yol ve ulaşım araçları gibi temel meselelerin yanında sosyal aktivitelere erişim noktasında yaşanan zorluklar da dikkat çekmektedir.

*Yani sosyal yaşam bana göre yetersiz geliyor. Bir tiyatroyla ne bileyim bir konserle olmuyor. Daha çok şey yapmak, daha çok şeye katılmak gerekiyor ama tabii biz katlamıyoruz. (****Özcan Baba)***

Olumusuz ekonomik şartlar da sosyal hayattan duyulan memnuniyeti azaltabilmektedir.

*Ya şöyle, gün geçtikçe sosyal yaşantınız zorlaşıyor. İşte bunlar ekonomik koşullar, geçim derdi. Tabii ki sosyal hayatımız daralıyor, aslında özellikle de engelli bireylerin. Çünkü bizim almış olduğumuz hayat standardı çok pahalı oluyor.(****Devin Baba)***

Toplumun ön yargıları, davranışları da sosyal hayatı etkileyen bir diğer sebep olarak ortaya çıkmaktadır.

Kendimizi biraz da çekiyoruz ya o tür şeylerden de olabilir. Çekiniyoruz daha doğrusu... Valla ben şöyle bir şey söyleyeyim kendi adıma, gören biriyle bir yere gittiğim zaman bir süre sonra sıkıldığını hissediyorum sanki... Bazen o tür davranışları hissettiğimiz için sosyal bir ortama ya da ortak bir gruba giremeyebiliyoruz.

-O davranışı nasıl hissediyorsunuz, bunu size hissettiren, düşündüren şey ne?

-Şöyle bir şey söyleyeyim bir kere bir yere gitmişsek ikinci kere bir yere gideceğimiz zaman reddedebiliyor ya da olumsuz şekilde, 'Şöyle mi olur? Bir bakarız, ederiz, hallederiz.' gibi cevaplar verebiliyor yani.

- Muğlak, orta yollu cevaplar veriyor.

*-Aynen. Belki bizden de kaynaklanıyor olabilir ama işte kendine yük görüyor olabilir diye düşünüyorum.(**Özcan Baba**)*

Bazı ebeveynler de sosyal hayatlarıyla ilgili olumlu değerlendirmelerde bulunmuşlardır. Dikkat çeken nokta bu yönde görüş bildiren ebeveynlerin çoğunun zengin bir sosyal hayatlarının olmamasıdır. Ancak bu kişiler sosyal hayatlarından memnun olduklarını ve/veya sosyal hayatlarının kendileri için yeterli olduğunu düşünmektedirler. Dolayısıyla sosyal hayattan duyulan memnuniyetin birinci dereceden kişilerin algı ve beklentileriyle ilişkili olduğu anlaşılmaktadır. Bu doğrultuda cevap veren bazı kişiler, sosyal olmama nedenlerinin bağımsız hareketle ilgili olmadığını da özellikle belirtmişlerdir.

- Yani dediğim gibi ben pek sosyal değilim.

- Sosyallik algı ile de ilgili. Sosyalleşmezsiniz ama yine de yeterlidir sizin için ya da şöyle şöyledir diyebilirsiniz?

*- Yok, yetersiz bulsam zaten yetersiz bulduğum anda çıkarım dışarı. Benim dışarı çıkmama korkum bağımsız hareketim olmadığından filan değil. Ben mutluyum evde, kendimi mutsuz hissetmiyorum. Onun için yoksa çıkarım, her yere giderim ben.(**Duygu Anne**)*

Yaşın ilerlemesiyle ortaya çıkan evde daha fazla vakit geçirme isteği de ebeveynlerin sosyal hayat algısını şekillendiren önemli bir etmendir.

*Şimdi genç olsaydık belki yetmezdi ama yaş ilerleyince evden çıkmamak daha hoş geliyor insana... Rahat geliyor, bir de üst baş değiştirme filan zahmetli geliyor.(**Müzeyyen Anne**)*

Sosyal hayat ile ilgili olumlu değerlendirmelerde bulunan bazı ebeveynlerin kendilerini evde veya kendiyle vakit geçirmekten hoşlanan kişiler olarak tanımlamaları dikkat çekmiştir. Ayrıca bu gruptaki bazı kişiler evlenmeden önce

yeterince gezip gördüklerini, evlilik ve çocukla birlikte evde vakit geçirme isteklerinin arttığını belirtmişlerdir.

*Hayatımda geziyordum çok. Ama şimdi eve bağlandım çocuk oldu mu eve bağlandım... Ben çok seviyordum sağa sola gitmeyi. Eşim de izin veriyordu gidiyordum. Oraya gidiyordum, buraya gidiyordum ama şimdi çocuk oldu mu eve bağlandım. Bambaşka oldu. (**Çiçek Anne**)*

Yine sosyal hayatları ile ilgili olumlu değerlendirmelerde bulunan bazı ebeveynlerin zaman sıkıntısı etmenini vurgulamaları da dikkat çekmektedir.

*Arkadaşlarım bir araya geldiklerinde konuşulanlar hep aynı oluyor. Ben, pek zevk almıyorum, sakinlik istiyorum. Şimdi burada çalışıyorum, eve gittiğimde çok sınırlı bir vaktim oluyor. Eve gittiğimde kendime de kızıma da zaman ayırmak zorundayım. Bir de biriyle sürekli buluşursam kendime ayıracağım zamandan gidiyor, kızımdan gitmeyeceğine göre... Zamanım varsa biriyle mi, kendimle mi geçireyim dersiniz. Kendimle geçireyim derim. Sakince kitabımı okuyayım.(**Şirin Anne**)*

Çocukların sosyal yaşam değerlendirmesinde ise kız çocukları arkadaş vurgusu yaparak sosyal hayatları ile ilgili olumlu değerlendirmelerde bulunmuşlardır.

*Evet doyurucu... Arkadaşlarım olmasa eğer herhalde ben şey... Yani X semtinde de yalnızlık asla çekilmez. Arkadaşlarının olması çok güzel, seni destekleyen. Ailenden sonra seni destekleyen insanların olması ve senin bunu hissetmen bence çok güzel bir şey.(**Gamze Çocuk**)*

Erkek çocukları ise aktivite yapabilme ve/veya ekonomik yeterliliklere vurgu yaparak olumlu değerlendirmelerde bulunmuşlardır.

*Benim için gayet doyurucu çünkü dediğim gibi her türlü iznim var, yapabiliyorum. Cebimde bir şeyler yapmak için param var. Yani sıkıntı çekmem, gayet güzel bir hayatım var.(**Fırat Çocuk**)*

Bilgisayar oyunları aracılığıyla da sosyalleşen ve sosyal hayatı çok zengin olmayan bir diğer çocuk da sosyal hayatından memnun olduğunu ve herhangi bir değişim beklemediğini özellikle belirtmiştir.

*M*emnunum, sosyal hayatımdan yani. Böyle illa bir şeyin değişmesini düşünmedim.(**Mert Çocuk)**

Ancak Sinem Çocuk, sosyal hayatının çok fazla doyurucu olmadığını belirterek bunu da bilinçli bir arkadaş çevresinin olmamasıyla ilişkilendirmiştir.

*Aslında fazla çevrem olmadığını ve ailemle fazla vakit geçirdiğimi düşünüyorum. Belki ileride üniversitede daha çok bilinçli insanlar olunca daha iyi arkadaşlık kuracağımı düşünüyorum. Aslında çok fazla doyurucu değil.(**Sinem Çocuk)***

Yine de mülakatın başka bir kısmında sosyal hayatta ailesiyle vakit geçirmeyi çok sevdiğini belirtmiştir. Sinem'in ailesi ile kurduğu iyi ilişkilerin sosyal hayatına olumlu katkı sağladığı düşünülmektedir. Ancak unutulmaması gerekir ki çocukların aile ile geçirdiği yoğun vakitler, problemli arkadaşlık ilişkileriyle de ilgili olabilmektedir. Yine de bu durumla ilgili yüzeysel yorumlar yapmaktan kaçınılmasının daha sağlıklı olduğu düşünülmektedir (Turtiainen ve ark., 2007).

- Seyahat etmeyi çok seviyorum. Gezmeyi, seyahat etmeyi, ailemle dolaşmayı çok seviyorum.
-Ailenle vakit geçirmeyi.
-Aynen.(Sinem Çocuk)

3.4. Ekonomik Alanda Yaşanan Deneyimler

Çalışmanın bu bölümünde, aile üyelerinin ekonomik durum değerlendirmelerinden ve engellilik temelli giderlerinden bahsedilmiştir

3.4.1. Ekonomik Durum Değerlendirmesi

Ebeveynlerin çoğu, ekonomik durumlarının kendilerini idare edebildiğini belirtip orta yollu ekonomik iyilik tanımlamaları yapmışlardır. Birkaç ebeveyn ekonomik açıdan rahat olduğunu belirtirken kalan bir kaç ebeveyn ise ekonomik

zorluk çektiklerini belirtmişlerdir. Çocukların hepsi ekonomik açıdan rahat olduklarını belirterek iyi bir durum içinde olduklarını belirtmişlerdir.

Ekonomik durumlarının orta yollu iyi olduğunu belirten ebeveynler bu tanımlamalarının sebebinin, çeşitli içsel faktörler (şükür, kanaatkârlık vb.) ve/veya bakış açılarıyla ilişkili olduğunu belirtmişlerdir.

> *Şimdi ben biraz şükürdar bir insan olduğum için hâlimize bin şükür, çok şükür derim. Belki biraz sade yaşadığım için bana göre iyi.(**Müzeyyen Anne**)*

> *Neye göre? Ekonomik durumumuz iyi bakıldığında. Ama tabii ki isteklerle çakıştığında aşağıda kalabiliyor. Hani ne kadar iyi olursa olsun kazancınıza göre bir yaşam standardı çizmek isterseniz, oraya uyuyor mu derseniz. Hayır, onun aşağısında kalıyor.(**Şirin Anne**)*

Az sayıda ebeveyn ise ekonomik açıdan daha rahat bir hayat sürmekte ve sıkıntı çekmemektedir. Bu kişilerin farklı ev vb. ödemeleri olmadığı gibi bir veya birden fazla taşınmazları da bulunmaktadır. Ayrıca bu aileler tatil veya ekstra sosyal aktivitelere (kafe, restoran vb.) de bir bütçe ayırabilmektedirler.

> *Çok şükür bu konuda bir sıkıtımız yok, rahatız. İkimizin de aldığı maaş gerçekten Türkiye şartlarını düşünürsek iyi hani. Daha iyi olabilir mi? Evet daha iyi olabilirdi. Ama maalesef. Bu şartlarda kendimizi rahat bir biçimde idame edebiliyoruz.(**Zerrin Anne**)*

> *Ekonomik durumum iyi yani ekonomik durumumuz iyidir. X olarak çalışıyorum, evimiz kendimize ait. Hani zorlanmıyoruz ekonomik anlamda. Geçim anlamında zorlanmayan bir gelire ve ekonomik standarda sahibiz yani.(**Ferruh Baba**)*

Yine az sayıda ebeveyn ekonomik olarak zorlanmaktadırlar. Bu kişilerin ise okul ve ev taksiti gibi sürekliliği olan giderler için önemli miktarlarda bütçe ayırmak zorunda oldukları da anlaşılmaktadır.

*Şu anda çalışıyorum. Eşim de özel bir X firmasında çalışıyordu, çıkışını verdiler çıkardılar. Tabii zorlanıyorum şu anda. Ev taksiti ödüyorum, bir taraftan çocukların masrafına aldığım maaş yetmiyor yani.(**Murat Baba)***

Ekonomik yetersizlikler engelli bireylerin hayatında daha fazla olumsuz etki oluşturmaktadır. Ayrıca bazı katılımcılar, makro boyuttaki ekonomik duruma dikkat çekmiş ve geçinebilmek için alınan ücretlerin yetersizliğini vurgulamışlardır.

*Aslında toplum olarak zaten iyi bir ekonomik noktada değiliz. Aldığımız ücret bizim hak ettiğimiz bir ücret değil, ben bunu yani söylemek durumundayım. İnsanların hayatla olan ekonomik noktadaki ihtiyaçlarını tamamlayacak bir şey olmalı para. Bir insana tonlarca para verilsin de demiyorum ama insan hayatını sürdürebildiği ölçüde sorun şey yapmıştır... Ama bize normal hayatımızı sürdürmemiz için ödenen ücret çok çok az, bu anlamda hâlâ mağduruz. Kendimizi bildik bileli mağduruz bu günkü bir olay değil zaten. İşte eşim çalışıyor da... Bu durum genel bir şey fakat engellilerin hayatında daha ağır bir etki oluşturuyor. (**Kemal Baba**)*

Çocuklar ekonomik durumlarının iyi, olduğunu belirten cümleler kullanmışlardır.

*Ekonomik durumumuzun iyi olduğunu düşünüyorum. Yani baya evet... Babamın avukat olması etkili bu durumda. (**Sinem Çocuk**)*

Bazı çocuklar ek olarak ekonomik sıkıntı çekmediklerini, rahat olduklarını ve çeşitli aktiviteler için de paralarının olduğunu ifade etmişlerdir. Buradan ekonomik durumla ilgili yaşanan sorunların, çocuklara özellikle yansıtılmadığı anlaşılmaktadır.

*Yani aslında babam harçlığımı eksik etmiyor. Cebimde sürekli para olur, kendimi idare edecek kadar. Mesela ne bileyim hemen tüm sosyal aktiviteler için yani yaşıtlarımla yaptığımız şeyler için param oluyor.(**Fırat Çocuk)***

Ancak gözden kaçırılmaması gereken diğer bir nokta da çocukların ekonomik durum ile ilgili memnuniyeti yansıtma noktasındaki istekliliğidir. Örneğin annelerden biri "*çocuklarımızın isteklerini, eksiklerini elimizden geldiği kadar tamamlamaya çalışıyoruz. Hani işte bir sorunumuz yok. Yani rahatız aslında bana*

göre yani çocuklara sorsan şimdi onlar farklı şeyler çok istiyorlar... Çok istekleri oluyor ama klasik yani işte daha çok olsa diyorlar." ifadesini kullanırken çocuğu *"Ortalamanın biraz daha üstünde bir rahatlıkta olduğumu düşünüyorum. Ekonomik açıdan bir sıkıntım olmuyor hani hiçbir derdim olmuyor."* cümlesini kesinlik belirten bir ses tonu ve tavırla ifade etmiştir.

Ebeveynler çocuklarının maddi isteklerini ön planda tutmakta ve buna özen göstermektedir. Ancak çocuklar da yine özellikle yaşlarının da etkisiyle daha farklı ekonomik ihtiyaçlar içine girebilmektedirler. Yine de bu duygularını yansıtma noktasında kapalı kalmayı tercih edebilmektedirler.

3.4.2. Engelliliğe Bağlı Giderler

Ebeveynlerin çoğu, engelliliğe bağlı giderler nedeniyle yaşamlarının standartlara göre daha pahalı olduğunu belirtmişlerdir. Bu giderleri; ulaşım, temizlik, sağlık, çocuk bakımı ve yardımcı aletler (teknolojik giderler, baston vb.) ile ilgili yapılan harcamalar oluşturmaktadır.

Pek çok ebeveyn için ulaşım masrafları önemli bir gider oluşturmaktadır. Otobüs vb. toplu taşıma araçlarına her zaman ulaşma imkânının olmaması taksi kullanımını arttırmaktadır.

> *Tabii ki engellilikten kaynaklı giderler oluyor. Aramızda şakalaşmalar yapıyoruz arkadaşlarla 'Körlük pahalıdır.' deriz. Yani hayatta kör olmak pahalı bir şeydir. Nedense aklıma gelen ilk örnek araba ihtiyacıdır. Yani gören birisinin arabası olabilir her yere rahatlıkla gidebilir... İşte bir yere ailecek gezmeye gittiğimizde akşamları dönüşümüzü hesaplamak zorundayız. Acaba hangi saatte araba olur… Genellikle arabayla ilgili çok ciddi sıkıntılarımız oluyor.**(Şirin Anne)***

Engelli bireyler, toplu taşımalarda karşılaştıkları negatif tavırlar sebebiyle otobüs, dolmuş vb. araçlar yerine taksi kullanmayı tercih edebilmektedirler. Araştırmacının dikkatini çeken nokta toplu taşımalarda bireylerin "bedavacılık" ile

suçlanmasıdır. Araştırmacı görme engelli arkadaşları ile mülakat dışı yaptığı sohbetlerden de kişilerin bu durumdan oldukça muzdarip olduklarını bilmektedir.

*Güvensizlikten dolayı toplu taşımayı çok fazla kullanmıyorum. Otobüse ya da dolmuşa bindiğinde adam laf atıyor. Nasıl olsa belediyenin elemanı ya da özel sektörün şoförü. Bir de engelli olduğunuz zaman adam diyor ki 'Oh ne güzel bedava biliyorsunuz.' Tamam da bu benim istediğim bir şey değil ki devlet bana bir hak vermiş, ben de kullanıyorum!(**Yüksel Baba**)*

Bazen de ebeveynlerin fazladan sağlık giderleri olabilmektedir. Özellikle çocukların kalabalık olan bir hastaneye götürülmesi, engelli ebeveyn için bir zorluk oluşturabilmektedir. İnsanların bu noktadaki duyarsızlıkları da yaşanan zorluk derecesini arttırmaktadır.

-Mesela çocuklarım rahatsızlandığında bile herkes, ya üniversite hastanesine veya devlet hastanesine gidelim derken ben daha özel ilgilenilmesini gerektiğini düşündüğüm için özel hastane tercih ediyorum. Niye? Çünkü gidiyorum, ilgi var. Gerçekten daha iyi bakılıyor... Ama görme engelli olarak devlet hastanelerinde o kalabalıkta, o hengâmede de çarpan mı dersin, bağrışan mı dersin, sana yardım etmeyen mi dersin… Bunun da rahatlığı çok fazla...

- Erişilemez bir yer gibi oluyor aslında, öyle anlıyorum doğruysa.

*-Erişilemiyor yani yanımda biri olmadan yapamıyorsun. Mesela çocuğunun yanında ekstra gören bir arkadaşın ya da gören birisi olmadan rezil oluyorsun. Ama özele gittiğinde hemen sana bir hemşire veriyorlar, hemen biri gelip ilgileniyor. Biz yaparız diyorlar. Ama devlete gideceksin de söyleyeceksin de rica edeceksin de… (**Zerrin Anne**)*

Ev işleyişi ile ilgili giderler arasında yine temizlik elemanı giderleri de olabilmektedir. Bazı ebeveynler, yaşadıkları zaman sıkıntısı veya derin temizlik yapma ihtiyaçları nedeniyle zaman zaman bir yardımcıya ihtiyaç duyulabilmektedirler.

*Yani mesela biz temizlik yapabiliyoruz ama çok arkadaşım temizlik için yardımcı alabiliyorlar... Tabii normal olarak biraz daha uzun sürede yapıyor. Temizlik yapabiliyor ama görmemekten kaynaklı nerenin temiz, nerenin kirli olduğunu göremeyebiliyor.(**Devin Baba**)*

Müzeyyen Anne'nin de mülakat esnasında '*Her şeyi ben kendim yapıyom iyi kötü Zeliha Hanım bir kadın ne yapıyorsa… Ütüyse ütü, temizlikse temizlik. Ha ne olur, biz biraz daha güzel olsun diye iki kere, üç kere yapacağımız yeri, dört kere yaparız. Bir insanın bir saatte yaptığı şeyi, bir buçuk saatte yaparız ama neticede o iş oluyo mu, evet! O da daha güzel olsun eksik şey olursa gibisini düşünerek. Yoksa herkesin yaptığı şeyi biz de yapıyoruz.'* cümlesiyle yaşanılan durumu oldukça açık bir şekilde ifade etmiştir.

Bazen de çocuk bakımı ile ilgili fazladan desteğe ihtiyaç duyulabilmektedir. Görüşmeler esnasında pek çok ebeveyn de çocuk kreşinden veya kendi anne babaları tarafından bakım desteği aldıklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte, bu desteğin nedeninin görme engeli ile direkt bir bağlantısının olamadığını belirtmişlerdir. Anne ve babanın uzun saatler iş hayatında bulunması ve yaşanılan zaman sıkıntısının bu ihtiyacı doğurduğunu ifade etmişlerdir. Ancak bir ebeveyn görme engeli nedeniyle çocuğunun bazı hareketlerini kontrol etmede yaşadığı zorluklar nedeniyle bakım hizmeti aldığını belirtmiştir.

> *- Ne bileyim çocuğumuz oldu örneğin, onula ilgilenilsin, bakılsın diye masraflarımız oldu. Belki biz görseydik, yetebilseydik masraflarımız daha az olabilecekti. Ama bu açıkları kapatabilmek için daha çok harcamaya ihtiyaç vardı, daha çok paraya ihtiyaç vardı... Mesela biz onu anaokuluna gönderdik. Çocukluğunda baktırdık, ilgilendirdik.*
>
> *- Anladım. Peki, mesela ben başka görüşmeler de yaptım örneğin; evet çocuğa baktırdık ama çocuğa baktırma nedenimiz görme engeli değil eşimin de benim de iş hayatında olması minvalinde cevaplar verildi. Sizin çocuğa baktırma nedeniniz görme engeliyle mi ilgili yoksa anne baba olarak ikinizin de çalışıyor olmasıyla mı ilgili? Orayı biraz ayrıştırabilirsek…*
>
> *-Bir yanıyla doğru ama yani bazı yetmezlikler olabilir, bu gayet normal. Bu aslında bir görme engellinin yeteneksiz olmasında veya o şekilde kabullendiğinden falan değil. Öyle şeyler var ki siz ne kadar isterseniz isteyin o olayda muvaffak olamayabilirsiniz. Çocuk görüyor, siz görmüyorsunuz. Mesela çocuğun hareketini kontrol etmek veya davranışlarını kontrol etmek gibi...(**Kemal Baba**)*

Görüşmelerden ve alandan edinilen gözlemlere de dayanarak görme engelli ebeveynlerin engelleri nedeniyle birincil derecede bakım desteği ihtiyacı içinde

olmadıkları düşünülmektedir. Ebeveynlerin bağımız yaşam becerilerini kullanma durumlarının bakım desteği ihtiyaçlarını etkilediği düşünülmektedir.

Bu çalışmaya katılan ebeveynler kendi çocuklarına bakım vermiş olan kişilerden oluşmaktadır. Buna rağmen görme engelli camiasında, engelli ebeveynin çocuğuna görme engelli bireyin kök ailesi tarafından bakım verilmesi de sıklıkla karşılaşılabilen bir durumdur. Hatta bir kaç ebeveyn, çocukları küçükken kök ailelerinin onları yetiştirmek üzere almak istediklerini de belirtmişlerdir.

Market alışverişi de çoğu zaman fazladan bir gider oluşturabilmektedir. Ebeveynler ürünleri daha ucuza satın alabilecekleri ancak kalabalık olan pazarı kullanmak yerine market alışverişi yapmaktadırlar.

> *Mesela iki görme engelli hiç görmüyorsa pazarı kullanma şansı çok az. Hele bir de bağımsız hareketi sınırlıysa. Onun yerine daha çok marketten, süpermarketten alışveriş yapmak durumunda. Tabii o da daha pahalı oluyor. Ben hep şunu derim, engellinin normal bireye göre almış olduğu hayat standardı daha pahalıya geliyor.(**Devin Baba**)*

Bazı katılımcılar ekstra bir gider olarak belirtmeseler de "online" alışveriş de yaptıklarını ve bunun hayatlarını kolaylaştırdığını ifade etmişlerdir. Ancak tahmin edileceği üzere "online" alışveriş de aileler için fazladan bir gider oluşturabilmektedir.

Son olarak görme engelli ebeveynlerin hayatlarını erişilebilir kılmak için kullandıkları araçlar da fazladan bir gider olarak ortaya çıkmaktadır. Telefon veya bilgisayarlarda kullanılan sesli programlara, baston vb. yardımcı teknolojik aletlere erişebilmek için harcamalar yapılabilmektedir.

> *Bu bilgisayar için mesela hani engelsiz insanlar bilgisayarı kullanır ama engelliler için bu farklı oluyor. İşte konuşan programlar filan. Biraz evet masraflı oluyor tabii engelliler için her şey.(**Duygu Anne**)*

*Mesela görme engelliler için ücretsiz olarak verilen bastonlar var. Ama ücretsiz verilen bastonlar çok kullanışsız. En ufak bir darbede bükülüyor, kırılıyor. Biz ne yapıyoruz, mecburen daha kullanışlı olsun uzun ömürlü olsun diye gidiyoruz para verip baston alıyoruz. Verilen bostanlar onun düzeyinde kaliteli olsa bizim için ekstra masraf olmayacak.(**Murat Baba**)*

3.5. Ebeveynler ve Çocukların Baş-Etme Mekanizmaları, Sosyal Destek Sistemleri ve Daha İyi Bir Yaşam İçin Beklentileri

Bu bölümde görme engelli ebeveynler ve onların gören çocuklarının yaşadıkları sorunlarla (aile içi-psiko-sosyal) nasıl baş ettikleri, sosyal destek sistemleri ve daha iyi bir yaşam için beklentilerinin neler olduğu irdelenmiştir.

3.5.1. Aile İçi Problemlerle Baş Etme, Sosyal Destek ve Daha İyi Bir Aile Hayatı İçin Beklentiler

Bu bölümde aile bireylerinin yaşadıkları aile içi sorunlarla baş etmelerini kolaylaştıran etmenler, aile işleyişini etkileyen sosyal destek sitemleri ve daha iyi bir aile hayatı için verdikleri öneriler incelenmiştir. Bununla birlikte aileyi işlevsel kılan unsurlar da irdelenmiştir.

3.5.1.1. Aile İçi Problemlerle Baş Etmeyi Kolaylaştıran Etmenler

Problemler bölümünde anlatıldığı üzere ailelerin çoğu yaşadıkları problemleri genel olarak müzakere yoluyla çözebilmektedirler. Aile içi problemlerle başa çıkma noktasında katılımcılar, direkt olarak rollerin yerine getirilmesi ile ilgili "Bir problemimiz var ve bunu şöyle çözüyoruz." veya "İletişim kurma ile ilgili böyle bir problemimiz var ve bu durumla şöyle başa çıkıyoruz." gibi açık cümleler kurmamışlardır. Ancak anlatılardan rollerin uygun şekilde yerine getirilmesinin, duyguların da katıldığı açık bir iletişim şeklinin benimsenmesinin, aile içi olumlu duygusal atmosferin ve empatik ilgi gösteriminin, kuralların uygulanması noktasındaki esnekliğin aile içinde problem yaşanmasını engellediği anlaşılmaktadır.

Aksi durumlarda da zaten problem oluşmakta ve çoğu zaman bir çözüm bulunamamaktadır.

Özetle aile içi problemlerle baş etmek için aile dinamiklerini etkileyen faktörlerin kilit bir rol oyandığı görülmektedir. Bu dinamikleri olumlu ve olumsuz etkileyen faktörlerin neler olduğu da her bölümde paylaşılmıştır. Ancak katılımcılar satır aralarında problemlerle baş etmeyi kolaylaştıran bazı kilit noktaların olabileceğinin de ipuçlarını vermişlerdir. Bu noktaların; iletişim becerileri, aile içi demokratik ortam, sorumlulukların yerine getirilmesi, aile içi olumlu duygular, olumsuzlukları uzatmama, küçük şeyleri sorun etmeme ve aile üyelerinin birbirlerinden makul taleplerde bulunması gibi etmenlerle ilgili olduğu anlaşılmaktadır.

İletişim becerileri, problemlerle baş etmede pozitif etki oluşturan önemli bir etmendir. Aile içi sağlıklı iletişim kurulabildiği takdirde yaşanan anlaşmazlıklar probleme dönüşmeden kolaylıkla çözülebilmektedir. Kişilerin kendi iletişim tarzlarını bulması ve kullanması da büyük önem taşımaktadır.

> *Belki çok rahat konuşabildiğimiz için hiçbir şeyi problem olarak görmüyoruz. Bir şey sekteye uğruyorsa mutlaka dillendiriyoruz üçümüz de hiçbir şey tutmuyoruz. Hani vardır ya böyle susarsın susarsın kavga esnasında hepsi boşalır. Bizde böyle bir şey olmuyor. Baktık ki tıkandık hemen konuşacak bir ortam oluşturabiliyoruz. Bu ortamda sıkıntılarımızı dile getiriyoruz. Kızımla bazen doğal olarak aynı yönde konuşamıyoruz. Konuşmalarımız birbiriyle çatışabiliyor. Benim söyleyeceklerimi o kendi içindeki yargılarla karıştırabiliyor ya da ben onu yanlış anlayabiliyorum, fevri görebiliyorum. Onun için de son zamanlarda geliştirdiğimiz bir yöntem var, yazarak anlaşıyoruz. Ben en azından yazarak kendimi daha rahat ifade edebiliyorum kızıma karşı, herkese karşı olmasa da.(**Şirin Anne)***

Aile içi demokratik bir ortamın varlığı da sorunlarla baş etmeyi kolaylaştıran bir diğer önemli unsurdur. Böyle bir ortam ayrıca sağlıklı bir şekilde müzakere yapılıp sorunların giderilmesini sağlamaktadır.

*Ufak tefek böyle fikir çatışmaları olmuştur ama öyle fazla da büyümemiştir. Çünkü ortaya görüş de atılabilir. Görüş varsa genelde bunun üzerine müzakeresini yaparız. Devamlı suretle bir baskı, ben yaptım veya benim dediğim oldu, benim dediğim gibi olacak diye bir şey yok.**(Cengiz Baba)***

Sorumlulukların yerine getirilmesi de problemlerin ortaya çıkmasına engel olmaktadır.

*Bir görev dağılımı yapılmış herkes kendi görevini biliyor yani öyle şey yok. Ele avuca gelir, anlatılacak bir şey (problem) yok. (**Müzeyyen Anne**)*

Bazen de içsel faktörlerin problemlerin çözülmesini kolaylaştırdığı anlaşılmaktadır. Aile içi olumlu duygular, bu noktada kolaylaştırıcı bir rol oynamaktadır.

*İşte sevgi olduğu için sevgi çerçevesinde olay zaten kendiliğinden çözülüyor. Çözülür. Yani %80'i çözülmüş demektir. %20'si de onun tekniktir. %10'u da kişisel, fertlerin düşüncesine kalmıştır ama genelde sevgi ve karşılıklı saygı zaten olayın %80'ini, 90'ını çözüyor. Geri kalanını da ne kadar ufaltabilirsen sorun bitiyor.**(Cengiz Baba)***

*Ben eşimle evlendiğimde eski sevgilimden bahsetmiştim. Yani güven esas. O güveni kurduğunuzda o iletişim kuruluyor. Karşılıklı güven olması çocuklarla da eşle de o önemli. Onu kurduğumuzu düşünüyorum. Onu kurduğunuzda, bu problemleri çözüyorsunuz tabii. Önemli olan da o. **(Saygın Baba)***

Yaşanan çeşitli olumsuzluklara rağmen küslük, kırgınlık ve olayları uzatmamanın da iyileştirici bir etkisi bulunmaktadır.

*Yani sıkıntılar yaşanıyor ama biz onları kronikleştirmiyoruz. Şiddet boyutuna vardırmıyoruz... Tartışma olur, biraz kırılma ve küs olma olur. Ama bunu uzun sürdürmeyiz, aşarız. Bir daha yapmayalım, bir daha dikkatli olalım, kırmayalım şeklinde birbirimize telkin ederiz. Birbirimizi teskin ederiz.(**Ferruh Baba)***

Küçük şeyleri sorun etmemek veya aile üyelerinin birbirlerine karşı makul taleplerde bulunmaları gibi faktörler de çözüm odaklı bir yaklaşım oluşturmakta ve problemlerin oluşmasına karşı koruyucu-önleyici rol oynamaktadır.

*Küçük şeyleri sorun etmiyoruz. Bazıları küçük bir şey de olsa sorun ediyor. Ay şu şöyle oldu, bu böyle oldu! Ama biz abartmıyoruz. Olur yani evde bazı şeyler.(**Çiçek Anne**)*

*Birbirimizin taleplerini makul karşılarız. Mesela makul olmayacak absürt taleplerde bulunmayız eşim benden, ben eşimden. Çözüm odaklı yaklaşırız, davranırız. (**Ferruh Baba**)*

3.5.1.2. Aileyi İşlevsel Kılan Unsurlar

İşlevsel bir aile hayatı için rollerin uygun şekilde paylaşılması ve yerine getirilmesi, sağlıklı iletişim kurulması, davranış kontrolü vb. dinamikler önem taşımaktadır. Ancak görme engelli ebeveyn içeren ailelerin hayatlarında daha özel ayırıcı unsurların olduğu fark edilmiştir. Bu unsurların yaşanması muhtemel sorunlara karşı aileyi koruduğu anlaşılmıştır.

Bu bağlamda ilk olarak ebeveynlerin sahip oldukları bağımsız yaşam bilinci ve becerileri büyük önem taşımaktadır. Aksi takdirde bu becerileri kazanamamış bireyler, başkalarına bağımlı olma riski taşıyabilmekte ve bu da ailenin işleyişini olumsuz etkilemektedir. Çalışmaya katılan pek çok ebeveyn de kendileriyle aynı statüdeki başka ailelerde yaşanan problemlerin, asıl olarak ebeveynlerin bağımsız yaşam bilinci ve becerilerine sahip olmaması kaynaklı olduğunu belirtmişlerdir. Bu bilinç ve becerilerin gelişmesinde ilk olarak yetişme tarzlarının ve kişilik özelliklerinin büyük bir rol oynadığı görülmektedir. İkinci hayati önem taşıyan noktanın ise ebeveynlerin kamusal alandaki bağımsız yaşam bilinci ve becerileri ile ilgili olduğu düşünülmektedir. Kamusal alanda hareket becerisinin, özellikle erişilebilir olmayan çevre ve toplumdaki olumsuz bakış açılarının da etkisiyle geliştirilmesi ve kullanılması en zor noktalardan biri olduğu fark edilmiştir. Bu becerilerini kullanabilen ebeveynlerin aile hayatlarının daha sağlıklı olduğu fark

edilmiştir. Üçüncüsü, çocuğun aileye ve hayata adaptasyonudur. Ebeveyn ve çocuk arasında ortak bir dil gelişmekte ve doğal bir adaptasyon sağlanabilmektedir. Dördüncüsü, ebeveynlerin çocuklarını bağımsız ve ayrı birer birey olmalarının farkında olmaları ile ilgildir. Bu ailelerde ebeveynlerin çocuklarının farklı bir hayatları olduğunun farkındadır. Beşinci ve son unsur ise ebeveynlerin otonom çocuk yetiştirme çabaları ile ilgilidir. Böyle ailelerde çocuklar da kendi ayakları üzerinde duran bireyler olarak aile işleyişine olumlu katkı sağlamaktadırlar.

3.5.1.2.1. Bağımsız Yaşam Bilinci ve Becerilerini Destekleyen Kilit Bir Nokta; Ebeveynlerin Yetişme Tarzı ve Kişilik Özellikleri

Ebeveynlerin hepsi daha önce görme engelliler okuluna veya rehabilitasyon merkezlerine gitmeleri sebebiyle bağımsız yaşam becerilerini büyük oranda kazanmış kişilerden oluşmaktadırlar. Ancak bu okullara veya rehabilitasyon merkezlerine giden her engelli bireyin de bağımsız yaşam bilinci ve becerisine aynı oranda sahip olmadığı da görme engelli camiası için bilinen bir gerçektir. İşte bu noktada katılımcıların yetişme tarzları ve kişilik özellikleri, bağımsız yaşama önemli bir katkı sağlamaktadır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin yetişme tarzları veya kişilik özellikleri nedeniyle bağımsız yaşam ve mücadele becerileri olan güçlü kişiler oldukları fark edilmiştir. Bu kişiler evlenmeden önce de bireysel hayatlarında bağımsız yaşam tarzını sürdüren kişilerdir. Bununla birlikte aileleri tarafından yeterince desteklenmemiş olan ebeveynlerin de mücadeleci ve kendi kararlarını verebilen kişiler oldukları fark edilmiştir. Ebeveynlerin bu özellik ve kazanımlarının aile olduktan sonra aile işleyişlerine katkı sağlayan en önemli noktalardan biri olduğu düşünülmektedir.

Öncelikle özellikle doğuştan veya küçük yaşlardan itibaren görme engelli olan ebeveynler, aileleri tarafından korumacı yaklaşımlardan uzak, yapabilirlikleri ölçüsünde sorumluluklar verilerek yetiştirilmişlerdir. Bu kişiler ev içi işlerde (ev temizliği, çocuk bakımı) ve/veya dışarı işlerinde (tarla işi, ufak tefek satış işleri) görev alarak büyümüşlerdir büyümüşlerdir. Shackelford'un (2004, s:121), görme engelli annelerle yaptığı çalışmada da benzer şekilde daha önce kardeşlerine bakan

ve çocuk bakım deneyimi olan kişilerin, bakım becerilerini kazandıkları ve hayatlarının kolaylaştığı görülmektedir.

*Zaten onlar bize güveniyorlardı. Şöyle bir de annem ve babam çok farklılardı. Yani ileri görüşlülerdi. Biz köyde her işi yapıyorduk. Yemek işi, hani ne bileyim böyle tarlada, onlar ne yapıyorlarsa bizde aynı şekilde yapıyorduk. Çünkü onlar ayırt etmiyorlardı, bizim yapabileceklerimizi biliyorlardı.**(İnci Anne)***

*Ben küçükken de çocuk baktığım için kardeşlerimle de ilgilendim. Ama o zaman da yatkın olduğum söyleniyordu. (**Şirin Anne**)*

Bazı ebeveynler, kök ailelerinin geliştirici yetiştirme şekillerini aslında bilinçli olarak uygulamadıklarını belirtmişlerdir. Ancak geleneksel hayat tarzının görme engelli ebeveynlerin bağımsız yaşam bilinçleri ve bağımsız hareket kabiliyetlerine olumlu katkı sağladığı anlaşılmaktadır.

*Mesela bizim yaşımızdaki engellilerin geneli kırsal kesimden geldik. Kırsal kesimde hayat acımasızdır. O anlamda engelliler bir şekilde yolunu buluyor. Düşünün yazın ailen tarlaya gidiyor, yapayalnız kalıyorsun. Sen karnını bir şekilde doyurmayı öğreniyorsun ama toplum şehirleştikçe bu öyle olmuyor. Ne oluyor, engellinin bütün ihtiyaçlarını ailesindeki diğer birey karşılamaya çalışıyor. O zaman ne oluyor? Engelli kendine olan güvenini kazanamıyor, öğrenemiyor. (**Devin Baba)***

-Annem bana sorumluluk da verdi. Örneğin ben kardeşimle birlikte simit sattım, su sattım vs. Çalışma alanında olsun, evdeki sorumlulukları paylaşma alanında olsun kardeşim veya abim ne yaptıysa ben de aynı sorumlulukları yaşadım. Görme engelli olduğumu biliyorlardı. Çok ciddi görme isteyen bir şeyleri zaten benden istemiyorlardı. Ama sorumluluk paylaşma konusunda olsun, birtakım şeyleri paylaşmak konusunda olsun, herhangi bir şekilde sıkıntı yaşamadım.

-Siz bilinçli yetiştirildiniz sanırım.

*-Çok bilinçli miydi, o konuda kararsızım. Çünkü anne baba kırsal kesimde ve ilköğretim mezunu.**(Saygın Baba)***

Bazı kişiler de ailelerinin bağımsız yaşam konusunda destekleyici olmayan davranışlarına rağmen bu durumu aşabilmek için bireysel çaba sarf etmişlerdir. Bununla birlikte evlenme aşamasında pek çok ebeveyn, ailesinin olumsuz tepkilerine

rağmen kendi kararlarını alıp yollarına devam etmişlerdir. Bu durumun, görme engelli ebeveynlerin mücadeleci ve kendi kararlarını alabilen kişiler olmalarının bir göstergesi olduğu düşünülmektedir. Bowen da (1993, s:91-92) sağlıklı bir ailenin varlığı için aile bireylerinin benliklerinin ayrışmış olmasının gerekliliğine dikkat çekmektedir. Aynı zamanda benlik ayrışması yüksek olan kişilerin de yine kendileriyle benzer olgunlukta, kimliğini koruyan, kararlarını özgürce verebilen ayrışmış benliği olan kişilerle evlendiklerini belirtmiştir. Araştırmacının dikkatini çeken nokta, söz konusu kişilerin eşlerinin de tıpkı Bowen'ın belirttiği gibi duygusal açıdan özerk, kendi kararlarını verebilen, benlikleri ayrışmış kişiler olmalarıdır.

-Aileniz biraz daha yapamayacağınızı düşündü anladığım kadarıyla. Ama bu sizi...?

*- Yıldırmadı tabii beni, yıldırmadı. Ben azmettim, mücadele ettim. Tek başıma evde de kaldım, ev tuttum. Üniversiteden sonra tek başıma ev tuttum. Memuriyete başladıktan sonra da ev tutarak bir müddet tek başıma kaldım.(**Ferruh Baba**)*

*Ailem biraz zordu! Çıkma kızım, bir şey olur kızım, görmüyorsun kızım... Baston alma safhasına geldim. Ondan sonra da birisi bak rahat edersin diye yol gösterdi. Benim rehabilitasyon ve görmeyenler camiasına katılma sebebim sadece sokağa rahat gidip gelme amacıyladır... Şimdi şu da var, bakıyordum yalnız başıma hareket edemezsem… Eee canım arkadaşım da olamaz, erkek arkadaşım da olamaz yani... Nasıl olacak, ailemden biriyle mi görüşücem. Değil mi? Yani bağımsız olmamız lazım hayatı yaşamak için... Aksi takdirde güdümlü, bakıma muhtaç, birilerinin yanında idame edilir hâlde kalırsın.(**Leman Anne**)*

Ebeveynlerin çocuk olduktan sonra da kendi sorumluklarını alan kişiler olmaları da aileyi görme engellilik temelinde güçlendiren, işlevsel kılan önemli bir unsurdur. Görüşmelerden anlaşıldığı üzere görme engelli ebeveynlerin camiasında büyük ebeveynler, daha iyi bakacakları iddiasıyla torunlarının bakımını üstlenmek isteyebilmektedirler. Ebeveynlerin çocuklarına kendilerinin bakmalarının da aile olma sürecini olumlu etkilediği düşünülmektedir.

'Siz bakamazsınız ben götürüp bakayım' dedi. (eşin annesi)... Eşim de 'Çocuk bizim yanımızda büyüyecek, bizim görmediğimizi anlayacak ve bize

*göre yetişecek. Senin yanında yetişirse bizim yanımıza geldiğinde çocuk bocalar' dedi. (**Mine Anne**)*

*Örneğin bazı arkadaşlarım vardı. Çocuklarına anneleri veya bir yakınları bakıyordu... Daha sonra eşimle de bu durumları oturduk konuştuk. Ne yapabiliriz? Birtakım sorunlar çıktığı zaman ailelerimiz bize karışmalı mı, üstesinden gelebilir miyiz? Çünkü sonuçta ayrı bir ev kuruyorsunuz ve ayrı bir aile oluşturuyorsunuz. Yüzeysel baktığınız takdirde 'Aa ne güzel yardım ediliyor' işleriniz kolaylaşır gibi görülebilir. Ama düşündüğümüzde, bu yardımlarla her ne olursa olsun karşı tarafa minnet etmek veya bağımlı olmak durumundasınız. Ben de çok fazla birilerine bağlı ve bağımlı kalmak istemiyordum. Dedik ki ya üstesinden geliriz. Bir yanlış yaparız, bir zorluk çekeriz. İki zorluk çekeriz, üçüncünde her insanda olduğu gibi alışırız. (**Saygın Baba**)*

3.5.1.2.2. Ebeveynlerin Kamusal Alandaki Bağımsız Yaşam Bilinci ve Becerileri

Ebeveynlerin hiçbiri; ev içi becerilerle ilgili (ev işleri, çocuk bakımı vb.) genel olarak bir sorun yaşamamaktadırlar. Ancak asıl zorluk, erişilebilir olmayan bir toplumda evin dışına çıkıldığında başlamaktadır. Dolayısıyla kamusal alandaki bağımsız yaşam bilinci ve becerisi, aile işleyişi için büyük önem taşımaktadır. Aksi takdirde ev içi rol dengeleri olumsuz bir şekilde değişebilmektedir. Bu noktada az sayıda ebeveynin sorun yaşayabildikleri görülmüştür. Becerileri azaltan etmenler bazen de ebeveynlerin tercihleri dışında, hayat şartları nedeniyle de oluşabilmektedir. Yoğunluk nedeniyle çocuğu bırakıp baston eğitimine gidememek veya annenin çocuğu bırakacak kimsesinin olmaması nedeniyle çocukla sık vakit geçirmesi de bağımsız yaşam becerilerini olumsuz etkileyebilmektedir. Bazen de kültürel normlar, ebeveynlerin becerilerinin gerilemesine sebep olabilmektedir. Bir kaç ebeveyn, çocuğun asistanlığı ile birlikte baston kullanmayı neredeyse tamamen bıraktıklarını da ifade etmişlerdir. Yine çocuğun dışarda verdiği asistanlık desteği, ebeveynler için bir gurur kaynağı da olmaktadır. Her şeye rağmen ebeveynlerin hemen hepsi, bağımsız yaşam noktasında bilinç ve beceri sahibi olup günlük hayatta da bu doğrultuda hareket etmektedirler.

Ebeveynler kamusal alanda özellikle acele edilmesi gereken bir durumda veya ilk defa gidilen bir yerde asistan desteğine ihtiyaç duyabilmektedirler. Bu gibi zaruri durumlarda doğal olarak asistan desteği alabilmektedirler. Ancak bağımsız yaşam bilinci ve becerileri olan ebeveynlerin, zaruri durumlar dışında bireysel hareket isteği içinde oldukları görülmektedir.

> *Kimseye muhtaç olmak istemiyorum. Her konuda kendi ihtiyacımı kendim karşılamak isterim. Mesela markete mi gidilecek… O anda evde kıyafetim uygunsa, bir işim yoksa kendim gitmek, kendim almak isterim. Baştan beri bekârlığımdan beri öyle alıştığım için her şeyimi kendim yapmak istiyorum.**(Duygu Anne)***

> *Yani eğer bireysel bağımsızlığı yoksa bir kişinin, baston kullanmıyorsa fiziksel erişim çok zor, büyük sıkıntı. Çünkü o zaman bir başkasına bağımlı kalıyorsunuz. O bağımlılık da çok isteğe dayalı bir bağımsızlık olmuyor yani. Biz hep şunu deriz görme engelliler arasında 'Birinin kol çantası olmaması lazım.' O kim olursa… Eş olur, çocuk olur, kardeş olur… 24 saat seninle birlikte kalmak durumda kalmamalı. Mesela ben çocuklarla birlikte de gitsem bastonum yanımda mutlaka olur. İlk zamanlarda çocuklar tepki gösteriyordu ne gerek var diyerek. Ben de 'İşiniz çıktı, bir arkadaşınıza denk geldiniz, seni orda niye bekleteyim.' diyorum.**(Devin Baba)***

Bağımsız yaşam bilinci, bağımsız yaşam becerilerinin kazanılmasında kilit bir rol oynamaktadır. Özellikle görme yetisini sonradan kaybeden ebeveynler, bağımsız yaşam becerilerini kazanabilmek için fazladan çaba sarf etmektedirler. Görme yetisini doğuştan veya küçük yaşlarda kaybeden ebeveynler zaten bu doğrultuda bir eğitim almışlardır. Ancak özellikle ergenlik ve sonrası görme yetisini kaybeden yani bu doğrultuda bir eğitim almayan ebeveynler, daha sonra baston eğitimi almakta ve bağımsız yaşam becerilerini kazanmaktadırlar.

> *Yaşam bir sanat ama görmeyen birinin görmeyen gibi yaşaması daha özel bir sanat, daha özgün bir sanat. Şimdi bu özgün sanatı yapmak için görme yetimi kaybettikten sonra İstanbul Emirgan'daki Altı Nokta Körler Rehabilitasyon Merkezi'ne gittim. Yani zorlayarak o koşulu yarattım ve gittim. Görmeyen gibi yaşamanın temel dinamiklerini öğrenmek için, baston kullanmak, bağımsız harekete kavuşmak için gittim. **(Engin Baba)***

Bazen de hayatın getirdiği şartlar (çocuğa bakma zorunluluğu, işlerin yoğunluğu) gereği engelli bireylerin baston eğitimi almaları gecikmektedir. Özellikle bu birey, evlenmeden önce baston kullanmayı gerektirecek bir engele sahip değilse durum daha da zorlaşmaktadır. İlk çocuğunda görme engeli derecesi baston kullanmayı gerektirmeyen biri olan İnci Anne görme yetisini zamanla kaybetmiştir. Bu süre içinde ikinci çocuğunu da dünyaya getiren anne, iki küçük çocuğa bakım vermenin getirdiği yoğunluk sonucu eğitim alma fırsatı bulamamıştır. Ancak bu süreç içinde bağımsız yaşam bilinci sayesinde durumdan rahatsız olmuş ve ilk fırsatta eğitime gidip bağımsız yaşam becerilerini kazanmıştır.

> *Tabii otuz yaşını geçince ve görmem gidince özel eğitime gittim. Baston eğitimi aldım ve eğitimime şu anda da devam ediyorum. Baston eğitimini almadan önce çocuklarımın koluna girerek geziyordum. Bu da beni çok yıpratıyordu. Tek başıma dışarı çıkamıyordum. İşte küçük kızımı büyütme sürecinde 7-8 sene bu şekilde geçti. Çocuklarımla gitmek zorunda kaldım. Tabii eşim bu şekilde değil, her zaman dışarıda özgüveni vardı. Şimdi bir – bir buçuk senedir dışarıda aktifim. Bastonu öğrendim. Artık çocuklarımdan bağımsız bir şekilde, özgürce gidebiliyorum her yere.(**İnci Anne**)*

Bazen de annenin çocuğu evde tek başına bırakamama durumu, annenin uzun vadede baston kullanım becerilerinin azalmasına sebep olmaktadır.

> *Babamın yön duygusu anneme göre daha çok gelişmiş. Ben küçükken eğer babamın benle bir işi yoksa bir yere gittiğinde beni almıyordu. Ama annem beni evde yalnız bırakamayacağı için alıyordu. Zaten ikisi de çalıştığı için evde de tek kalma ihtimalim yoktu. O yüzden annem hep küçüklüğümden beri benimle olduğu için şimdi de yön duygusu olarak daha çok azaldı.(**Işıl Çocuk**)*

Araştırmacının dikkat çekmek isteği nokta, çocukların dışarıda ebeveynlerine asistanlık desteği veriyor olmalarının, onların yardım rolleri dışında ev içi işleri de üstlendikleri anlamına gelmediğidir. Hem Işıl Çocuk hem de İnci Annenin aileleri ile yapılan görüşmeler soncunda çocukların kendilerine uygun yardımcı rollerde görev aldıkları görülmüştür. Toplumsal boyutta risk taşıyan nokta ise dışarıda ebeveynine asistanlık yapan çocukların salt bir asistan olarak yaftalanmaları ve ebeveynlerin de

çocukları kullanan kişiler olarak yargılanma tehlikesidir. Oysa toplumun kamusal alanda gördüğü asistanlık sahnesi aile ilişkilerinin yalnızca bir parçasını oluşturmaktadır.

Bununla birlikte bazen de ebeveynlerin bağımsız yaşam bilinç ve becerileri, kültürel normlar veya toplum baskısı kaynaklı sebeplerle etkilenmektedir. Özellikle toplumun baston kullanan kişilere olan ön yargılı bakışları, bazı ebeveynleri baston kullanımından uzak tutmaktadır. Araştırmacı benzer bir hikâyeyi, anlatısı tezde yer almayan bir başka görüşmede de ilk defa dinlemiş ve oldukça şaşırmıştır. Çocuk katılımcı, babasının Diyarbakır'dan Ankara'ya tek başına seyahat edebildiğini, orada bastonla bağımsız hareket edebildiğini belirtmiştir. Ancak babasının Diyarbakır'da insanların bakışları nedeniyle baston kullanmayı tercih etmediğini ve bu nedenle kendisi ve kardeşinden asistanlık desteği aldığını anlatmıştır.

Çocukların desteği ebeveynlere ayrıca duygusal bir doyum sağlamaktadır.

-Baston kullanıyorum. Ama çocuklar büyüyünce bastonu da bıraktım. Her yere giderken onlara güveniyorum. Böyle gurur duyuyorum. Önceden çok güzel kullanırdım, evlenmeden önce. Bir güzeldi ki bağımsızım, şimdi öyle değil. Yani kendime güvenim yok.

-Neden sizce böyle değişmiş olabilir?

*-Çocuklar var ya her yere çocuklarla gidiyorum. Her yere onlarla gittiğimiz için ben bastonu biraz ihmal ettim. Baston bana biraz tuhaf geliyor, hani böyle ne biliyim şey gibi geliyor bana... Yani tuhaf geliyor işte. Bastonla böyle dışarıya karşı çekiniyorum yani.(**Çiçek Anne**)*

Bazen de ebeveynler kültürel normlar nedeniyle çocukları ile dışarı gitmeyi tercih etmektedirler. Müzeyyen Annenin oğlunun da ifade ettiği gibi 'ben varken sen niye yalnız gidesin' ifadesi bu durumun kanıtı niteliğindedir. Bu noktada çocuk ebeveyninin rahat hissetmesini ve yalnız kalmamasını da arzu etmektedir. Ancak gözden kaçırılmaması gerekir ki hem Müzeyyen Anne hem de Çiçek Anne'nin ailelerinde çocuklar ev içi yardımcı rollerde görev almakta ve kendilerine ait sosyal hayatlarını sürdürmektedirler.

*Çocukla beraber, pek alışık değilim yalnız çıkmaya. Ha baston eğitimim var mı, baston eğitimim var. Ama şimdi o da ben varken sen niye yalnız gidesin diyor. Sadece benim tek gitmememem adına daha rahat olmam için. Yani gitmek istediğimde zora gelsem giderim ama şimdi çocuk yetişti, hiç muhtaç etmiyor. Oraya buraya, hastanesinden tutun da aklınıza gelebilecek her yere çocukla beraber gidiyoruz. (**Müzeyyen Anne**)*

Son iki anlatıda dikkat çeken nokta ebeveynlerin çocuklarının yardımcı davranışlarından duydukları memnuniyettir. Grue ve Laerum (2002, s:680) da yaptıkları çalışmada, engelli annelerin çocuklarının yardımcı davranışları karşısında gurur duydukları bulgusuna ulaşılmışlardır.

3.5.1.2.3. Doğal Bir Süreç: Çocuğun Aileye ve Hayata Adaptasyonu

Bazı ebeveynler çocuklarının daha küçük yaşlardan itibaren içgüdüsel olarak kendilerinin özelliklerinin farkına vardıklarını ve gören-görmeyen ilişkisi temelli ortak bir iletişim dili geliştirdiklerini ifade etmişlerdir. Çocuklar, aileye ve hayata çeşitli şekillerde adapte olabilmektedirler. Araştırmacı mülakatların dışında da benzer hikâyeler dinlemiştir. Bu adaptasyon durumunun aile işleyişini etkileyen olumlu bir etken olduğu anlaşılmaktadır.

Çocuklar konuşmayı öğrenmedikleri çok küçük yaşlarda dahi ebeveynleri ile görme dışında başka yollarla iletişim kurabileceklerini fark edebilmektedirler. Çocuklar ebeveynleriyle dokunsal yollarla iletişim kurma şeklini tercih etmekte ve iletişim bu şekilde gerçekleşmektedir. Çocuk annesinin kolunu yastık şekline getirerek uyku isteğini dile getirmektedir.

*Ya hani derler gözü görmüyor, çocuğu nasıl bakar eder diye. Oğlum ağlıyor, bir şeyler diyor. Ama ben nereden anlayayım, görmüyorum. Ya ne oldu oğlum diyordum, kolumu alıyordu böyle (kolu yastık yapma şekli) yapıyordu... Böyle uyumak istediğini söylüyor. (**Leman Anne**)*

Ebeveynin görmediğini fark eden çocuk annesinin dokunarak gördüğünü fark etmektedir. Bu nedenle çizdiği resimin nasıl olduğunu anlayabilmesi için annesini elini yaptığı resmin üzerine koymaktadır.

Çocuk zaten doğduğu yaşama alışkın olarak doğuyor... Diğerlerinden farklı en gözle görülebilen şey, görmeyenin çocuğu alıyor bunu(resmi) senin de elini alıyor bunun(resmin) üzerine getiriyor. Anne bak nasıl resim yapmışım gibi. Tabii küçücükken bunu söyleyemiyor ama sana bunu elletiyor yani. Ama bana getiriyor, elime veriyor. Bunun gibi... Bu ayrıcalığın farkına varması demek. ***(Şirin Anne)***

Ebeveynlerin ve çocuklarının hayatlarında en çok zorluk yaşadıkları dönemlerden biri de okuma yazmanın ilk öğrenildiği süreçte gerçekleşmektedir. Ancak pek çok çocuk şaşırtıcı bir şekilde okula başlamadan önce okuma-yazmayı öğrenebilmektedirler. Böylelikle okuma-yazma öğrenim süreci de daha kolay geçebilmektedir.

Çocukların, küçük yaşlarda ebeveynlerinin sesli sistemli bilgisayarlarından çıkan harfleri ve rakamları duymaları, okuma yazmayı erkenden öğrenmelerine yardımcı olmaktadır.

-Şöyle, harfleri iki buçuk yaşından beri biliyordu. Bilgisayarımız sesliydi, laptopumuz vardı, önünde açıyorduk. Ben hadi yazı yazalım diyordum küçükken. Hangi harfe basarsak söylüyordu, ekranda da çıkıyordu. O yüzden de harfleri öğrenmişti. Daha iki buçuk yaşındaydı sayıları ve harfleri biliyordu.

- Siz önceden öğrenmesi gerektiğini mi düşünmüştünüz?

*-Yoo hayır da hani böyle 'aç' diyordu. Ee bizde de oyun yoktu bilgisayarda. İnternette o zaman çok fazla oyun yoktu, daha yeni gelişiyordu. Ne açayım çocuğa, ben de word programı açıyordum. Hadi buraya bas diyordum ya da power point açıyordum.(****Mine Anne****)*

3.5.1.2.4. Çocuğun Bağımsız ve Ayrı Bir Birey Olduğu Bilinci

Ebeveynler çocuklarının bağımsız ve ayrı bir birey olduğu bilinci içindedirler. Bu durumun ailenin sağlıklı işleyişine olumlu katkı sağlayan diğer bir önemli etmen olduğu düşünülmektedir. Bu bilincin, çocuklara verilen rollerin dengelenmesine yardımcı olduğu ve çocuğun otonom bir birey olarak yetişmesine katkı sağladığı düşünülmektedir. Ebeveynlerin hepsi, zaruri durumlar dışında çocuklarından yardım istememe eğilimindedirler. Ekonomik durumları iyi olan bazı ebeveynlerin de çocuklarının bireysel yaşamlarını etkilememek adına fazladan destek (taksi ve temizlik elemanı çağırma gibi) aldıkları da fark edilmiştir.

Bazı ebeveynler çocuklarına kendilerinin bağımsız ve yeterli birer birey oldukları duygusunu açık ve net bir şekilde vermektedirler. Ebeveynler, çocuklarına 'Sen olmadan da var olabilirim' mesajını verip, olası 'Annem ve babam bensiz ne yapar!' kaygılarını gidermektedirler.

> *Ben kızma hep derim... 'Sen şu anda 14 yaşındasın ben ise 50 yaşındayım. Ama ben 34 yaşındaydım ve sen yoktun. Ben o hayatı sürdürdüm.' O duyguyu iyi vermek lazım.* ***Devin Baba)***

> *Mesela dışarı çıktığımız zaman işte daha çok markette belki ihtiyaç duyduk ama bizi şu mahalleden al da bu mahalleye götür gibi bir ihtiyaç duymadık hiçbir zaman. Çünkü hani biliyoruz ki oğlum zaten biz evlendiğimizde yoktu, ileride de olmayacak.(****Özcan Baba****)*

Ebeveynlerin hepsi çocuklarından acil veya gerçekten gerekli durumlarda yardım isteme eğilimindedirler. Ebeveynler özellikle görme gerektiren durumlarda yardım almaktadırlar.

> *Böyle görmeyi gerektiren işlerde daha çok kızımızdan destek alıyoruz. Görme engelli anne baba olarak ne kadar başarılı olduk bunu bilmiyorum. Elimizden geldiği kadar 'Öf ya benim görme engelli anne babam var.' dedirttirmemek için uğraştık. Çok fazla da sorumluluk yüklememeye çalıştık. Daha doğrusu görme engelli sorumluluğu yüklememeye çalıştık.(****Saygın Baba)***

Ebeveynlerin çoğu, çocuklarını bir baston veya yardımcı olarak görmediklerini de özellikle ifade etmişlerdir. Bu noktada ebeveynlerin bağımsız yaşam becerilerinin yanında ailenin ekonomik yeterliliğinin de oldukça etkili olduğu anlaşılmaktadır.

- Yani şöyle görme engelli anne babalar, çocuklarını genellikle baston olarak kullanırlar. Biz buna karşı çıktığımız için hiç yapmadık. Mesela çocuklarını genellikle kendine bağımlı yetiştirirler. Yani biz olmadan gidemezsin, ben olmadan yapamazsın, benim her işimi sen yapacaksın gibi. Bağımlı değildir benim çocuklar, oğlum mesela gider gezer. Ha her çocuk gibi fırına yemek mi gidecek götürür. Bunu, gören ailenin çocuğu da zaten yapıyor. Ama biz bir yere gideceğimiz zaman oğlum sen bizi buraya götür demeyiz, gelmek isterse gelir. Mesela oğlum merak eder bazen derneğe falan gittiğimizde 'Baba ben de geleyim, anne ben de geleyim' der. İstiyorsan gel deriz, biz genelde taksimize biner gider geliriz.

-Ekonomik durumun da etkisi var sanırım?

*-Tabii elbette ekonomik durum bağımsızlık açısından çok etkili. Onların da bize karşı zorunlu hissetmesini istemeyiz. Böyle bir bilinçle büyümelerini istemeyiz mesela.**(Zerrin Anne)***

*Şimdi biz tatile gittiğimizde oğlum da tatile gidiyor. Ben oğlumla self servisi olmayan bir yerde, ha bire bize yardımcı personel gibi bir şeyler taşıyacağı bi tatile gitmem asla gitmem. Yani o da sonuçta tatilin bir bireyidir. Yemek işini hiçbir zaman yüzde yüz olmasa bile mutlaka personel yardımıyla çözeriz. Oğlum gider kendi yemeğini alır. Çünkü o zaman siz çocuğu tatile götürmüyorsunuz, yardımcı personel götürüyor gibi olursunuz. Bizim kaçındığımız, asla başından beri yapmadığımız şey bu. **(Engin Baba)***

3.5.1.2.5. Otonom Çocuk Yetiştirme Çabaları

Aileleri işlevsel kılan, güçlendiren etmenlerden bir diğerinin de çocuk yetiştirme tarzı ile ilgili olduğu araştırmacının dikkatini çekmiştir. Bowen (1979) da sağlıklı bir ailenin varlığı için aile bireylerinin otonomluğuna dikkat çekmiştir. Bu çalışmada da ebeveynlerin çocuklarını otonom bireyler olarak yetiştirme çabasında oldukları anlaşılmaktadır. Araştırmacının gözlemleri de ebeveynlerin bu doğrultudaki çabalarının sonucunu verdiği doğrultusundadır. Çocuklar Noom ve ark.nın (2001), da kategorize ettiği gibi tutumsal, işlevsel ve duygusal alanlarda özerklik kazandırılma çabaları dikkat çekmektedir.

Pek çok çocuk, otonom birer birey olma noktasında ebeveynlerinin destekleyici, cesaretlendirici davranışlarıyla karşılaşmaktadırlar. Ebeveynlerin dünyaya açık ebeveynler oldukları görülmektedir. Bu ebeveynlerin özelliklerinden biri de uyarıcı olmalarıdır. Uyarıcı özellikleri sayesinde çocuklarını risk almaları gereken aktivitelerde destekleyip cesaretlendirmekte ve çevrelerini keşfetmelerine yardımcı olmaktadırlar. Böylelikle çocuklar zor görevleri yerine getirebilme, kişisel sınırlarını aşabilme ve zorluklara karşı dayanıklılık gösterebilme konularında güç kazanmaktadırlar (Dumont ve Paquette, 2013 akt: Bueno ve ark., 2018).

Bazı çocuklar evde tek başına kalma veya tek başına başka bir semte gidebilme noktalarında bağımsız hareket edebilecek şekilde yetiştirilmeye çalışılmaktadırlar.

> *Biz mesela şöyle bir şey yaptık. Alışsın diye çocuğu belli bir yaştan sonra evde yalnız bırakıp markette gittik. Ondan sonra biraz daha fazla yalnız bırakıp pazara gittik. Ne bileyim birinde yarım saat bir saat bıraktıysak diğerinde iki saat bırakıp gittik. X semtinde oturuyorduk mesela Y semtine geldik. Öyle öyle alıştırdık yani.(**Özcan Baba**)*

> *Mesela küçükken Zuhal arkadaşımla beraber Y semtine gelirdik, ben o zaman 12-13 yaşlarındaydım. Mesela bir arkadaşım var, o kendi başına gelemez X seminden Y semtine. Ama biz kendimiz, Zuhal arkadaşım da böyle her yere özgürce gidebiliriz.(**Sinem Çocuk**)*

Çocuklarının özerk ve ayrı bir birey olduklarını hissedebilmeleri, kendi benliklerini ortaya koyabilmeleri amacıyla demokratik ortamlar oluşturulmaktadır.

> *Biz onun tercihlerine hep saygı göstermeye çalıştık. Çok küçük olduğu zaman bile alışveriş yapacağımız zaman ona gösterdik. Bak oğlum şu şu şu senin ihtiyacına uygundur ama hangisini seçiyorsun... Hatta alışverişe gittiğimizde oğlum sen seç, hepsini sepete koyalım. Uygun olanını denersin bakarız diye. Onun tercihlerinin oluşmasına hep izin verdik. (**Engin Baba**)*

Bazı çocuklar, kendilerini de ilgilendiren karar alma süreçlerine dâhil edilmekte ve bir birey olarak ciddiye alınmaktadırlar.

*Dediğim gibi küçüklükten bu tarafa ben de eşim de evde bir karar mı alınacak veya evde bir şeyler mi yapılacak… Oturur, üçümüz beraber konuşuruz. O çocuk diye ayırmıyoruz. (**Saygın Baba**)*

Çocuklar büyük karar alma süreçlerine de dahil edilebilmektedirler. Araştırmacının dikkatini özellikle çeken nokta, ev satma gibi ciddi ve toplumda çocukları çok fazla ilgilendirmediği düşünülen bir konuda dahi çocuğa fikrinin ciddi bir şekilde sorulmasıdır.

*Ya biz oturup konuşuruz. Mesela bir tane evimiz vardı ve orayı satmaya karar verdik. Eşimle satalım diye konuştuk, oğlumuzu çağırdık. Oğlumuzla da konuştuk, 'Ne dersin?' diye. 'Satın, fark etmez benim için' dedi. Yani biz hep birbirimize sorarak yaparız. Hani otururuz konuşuruz. Oğlum biz böyle düşünüyoruz sen ne dersin diye sorarız. Onu da büyük adammış gibi oturturuz. O da fikri varsa söyler yoksa 'Siz nasıl istiyorsanız öyle yapın.' der.(**Mine Anne**)*

Çocuğun kararından hoşlanılmasa dahi kararlarına saygı duyulmaktadır. Bu noktada Barlas Çocuğun anlatısı araştırmacının dikkatini en çok çeken örenklerden biridir. Kendisi başından beri okul hayatını çok fazla sevmediğini, küçük yaşlardan itibaren babasına ticari işlerinde yardım ettiğini belirtmiştir. Teknik liseye giden Barlas, ilerde kendi işini kurmayı da planlamaktadır. Babası görüşme öncesi sohbet ederken oğlunun yükseköğrenim görmesiyle ilgili büyük bir istek içinde olduklarını ancak kendisinin liseden sonra okul hayatına devam etmek istemediğini hayıflanarak belirtmiştir. Barlas'ın annesinin de babası ile benzer duygu ve düşünceler içinde olduğu anlaşılmıştır. Ancak her iki ebeveynin de çocuklarının yüksek eğitim alması noktasındaki bireysel emek ve hayallerini bir kenara bırakarak çocuklarının kararına saygı duyduğu ve gitmek istediği yolda çocuklarını destekledikleri anlaşılmıştır. 18 yaşına girmesine kısa bir süre kalan Barlas motor ehliyetine sahiptir. Motor kazası yapmasına rağmen babasının kararına saygı duyması, risklere rağmen kararını desteklemesi de oldukça etkileyici bir örnek teşkil etmektedir.

Valla babam bugüne kadar neredeyse hiç bir şeyime karışmadı. Ne zaman çalışacağım bilmiyorum ama bir an önce çalışacağım X olarak. Çalışmaya başladığımda yine paramı biriktireceğim. Babam istersen yine motor alabilirsin de dedi. Sınır koymadı, işte kaza yaptın filan diye. Mesela o

*kadar kaza yaptım ama o istersen tekrar motor alabilirsin, senin kanaatin dedi.(**Barlas Çocuk**)*

Bazı ebeveynler çocuklarının yaşam becerilerini geliştirmek amacıyla onları eğitmeye çalışmaktadırlar.

*Şimdi kavga başladığı zaman başta da müdahale edebilirim bunu baştan da bitirebilirim ama hayat tecrübesi olsun diye onların kendi içlerinde çözmelerini beklerim. Yani eğer çözemiyorlarsa en sonunda müdahale ederim.(**Yüksel Baba**)*

*Şimdi Zeliha Hanım, ben bazen çocuğuma bir dondurmayı almazdım. İki sefer almazdım, bir sefer alırdım. Bazen iki sefer alırdım, bir sefer almazdım. Niye? Yani maksat oradaki gelir gider dengesini ekonomik şeyin olup olmadığını anlasın. Ayrıca bir de herkesin isteğinin her zaman olmayacağına işaret etmek istedim.(**Cengiz Baba**)*

Diğer önemli nokta ise çocukların karakter gelişimleri noktasında desteklenmeleridir. Mülakat dışındaki sohbetler esnasında da farklı ailelerden iki ebeveyn, çocuklarının maddiyattan çok maneviyata önem vermeleri gerektiği düşüncesi içinde olduklarını belirtmişlerdir. Bazı ebeveynler çocuklarına popüler nesnelerden çok, içsel değerlerin daha önemli olduğunu anlatmaya çalışmaktadırlar.

*Evet. Ben zaten her zaman bir baba olarak sade olmayı, sade davranmayı, pahalı kılık kıyafetlerden ziyade davranışlarımıza daha çok önem vermemiz gerektiğini telkin ediyorum. Herhalde çocuklarım da bu telkinlerimin tesiriyle davranıyorlar.(**Ferruh Baba**)*

Bazı ebeveynler de çocuklarını davranışlar ve duygular konusunda da eğitmektedirler.

*Topyekûn destekler (eşi). Bilgi, komşuluk ilişkileri, yaşam tarzı, anneye-babaya ve topluma karşı sevgi-saygı eğitim çerçevesinde.(**Cengiz Baba**)*

Mesela eskiden benim çocuklarım özür dilemeyi sevmezdi. Ama biz küçüklükten beri kim kime hata yaptıysa bu özür dileme işini inada

*bindirdiğimiz için… Sürekli dilettirdiğimizden şimdi öğrendiler. Hatalı olan varsa birbirinden özür diler.(**Zerrin Anne**)*

Bir ebeveyn de kendisinin örnek bir model oluşturarak çocuğunun doğru ve dürüst olmasına yardımcı olduğunu belirtmiştir.

*Ben ona hep örnek olmaya çalıştım davranışlarımla. Mesela yalan konuşmadım, ne bileyim söylediklerimin arkasında durdum. O da gördü ya zaten yalancı olmamasının, dürüst olmasının, doğru olmasının büyük bir şeyi benden kaynaklı. Ona her zaman dürüstlüğü, doğruluğu aşıladım. Bu işe yaradı bir anlamda, okulda iyi yani sağlıklı bir çocuk.(**Kemal Baba**)*

Başka bir ebeveyn de çocuğuna insan ilişkilerinde dış görünüşü temel almaması ve insanları sadece görünen boyutlarıyla değerlendirmemesi gerektiğini anlatmaya çalışılmıştır. Bu söylemin de çocuğun karakter gelişimine olumlu katkı sağladığı tahmin edilmektedir.

*Mesela bir arkadaşım oluyor. Anneme böyle dış görünüşünü, davranışlarını anlatıyorum. 'Anne sence arkadaş olabilir miyim?' diyorum. O da 'Tabii Sinem arkadaş olabilirsin, hani dış görünüş etkili kalma' diyor. **(Sinem Çocuk)***

3.5.1.3. Aile İşleyişini Kolaylaştıran Sosyal Destek Sistemi

Aileler, aile dinamiklerini etkileyen (rol, iletişim, problem çözme vb.) noktalarda dışarıdan formel veya informel (aile, akraba, arkadaşlardan yardım) bir danışmanlık desteği almamaktadırlar. Aileler genel olarak problemlerini kendi içlerinde çözebilmektedirler. Bununla birlikte çocuk bakımı ve eğitimi noktasında formel ve informel destek sistemlerine sahiptirler. Aileler ev içi işleyişle ilgili temizlik, alışveriş gibi konularda da zaman zaman araçsal destek almaktadırlar.

Aile içi problemlerin herhangi bir formel veya informel destek almadan aile içinde çözülmesi tercih edilmektedir. Yaşanan sorunlarının genel olarak aile içinde çözülebilir olmasının da destek ihtiyacını ortadan kaldırdığı düşünülmektedir.

-Kendi içimizde çözüyoruz hiçbir sosyal desteğe başvurmuyoruz. Psikoloğa, sosyal hizmet uzmanına…

-Bu informel bir destek de olabilir yani psikolog değil, bir arkadaş desteği veya akraba desteği de olabilir.

*-Yok yok hiç. Sıkıntılarımızı kendi içimizde yaşıyoruz, sorunlarımızı kendi içimizde çözüyoruz yani. (**Ferruh Baba**)*

Aile mahremiyeti duygusunun da destek alma tercihlerini şekillendirdiği görülmektedir.

*Çözüyoruz. Yani çözülmeyen bir problemimiz, dışarıya yansıttığımız bir problemimiz olmadı bu zaman kadar... Kendi problemlerimizi kendimiz çözüyoruz yani... Ben öyle bir şey istemeyi de sevmem zaten. Her şeyimi kendim yapmak isteyen birisiyim. Aile dışında evdeki olan şeylerin dışarı çıkmasını hiç sevmem. Yani sevmiyorum öyle. **(Duygu Anne)***

*Açıkçası başkaları tarafından duyulmasını falan pek sevmiyorum. Yani pek hoşlanmıyorum diyeyim. Genelde kendi aramızda çözmek daha iyi oluyor yani. (**Efe Çocuk**)*

Bununla birlikte bazı ebeveynler, problemlerin dışarıya yansımasının çözüm sürecini daha karmaşık bir hâle getirebildiğini düşünmektedirler.

*Aile içinde çözeriz sorunları. Yok, ben dışarı yansıtmam. Dışarı yansıtınca şey olmuyor. Mesela bir evde bir şey oldu mu karı-koca arasında dışarı yansıtınca hemen duyuluyor. Daha çok abartılıyor. Dışarı yansıtmayız biz. Olsa da evin içinde, kendi aramızda hallederiz.(**Çiçek Anne**)*

Bazen de dışarıdan alınacak desteğin niteliği ile ilgili güvensizlikler yaşanabilmektedir. Aile dışından gelecek bir desteğin çözüm üretebileceğine çok fazla inanılmamaktadır.

*Biz genelde her şeyi içimizde yaşıyoruz. Çünkü akrabalık çok tuhaf bir şeydir. Zorunluluktan, kan bağından dolayı birbirini sevdiğin için. Akraba sevgisinin çok samimi olmadığını düşünüyorum. Yani samimi gelmediği için de zaten akrabalarımla paylaşmam. Yani evimizin içindeki sorunları genellikle evde kendimiz çözüyoruz.(**Diren Çocuk**)*

*Kendi problemlerimizi kendi içimizde çözmeye çalışırız. Çünkü başkaları bizi anlamayabilir, onun için dışardan fazla destek almayız. Aslında hiç almayız. Bu zamana kadar hiç almadık yani öyle söyleyeyim.(**Yüksel Baba**)*

Son olarak bazı ebeveyn ve çocuklar da bu noktada herhangi bir destek sistemlerinin olmadığını belirtmekle birlikte destek almaktan çekinmeyeceklerini de vurgulamışlardır.

*Bugüne değin hiç olmadı (destek sistemi) ama işte diyelim ki aile içi duygusal veya evlilik konusunda bir sorun yaşasak ve yaşadığımızda, çözemediğimizde aile terapistini düşünürüz.(**Saygın Baba**)*

- Çok büyük bir sorun yaşanmadığı sürece kendi içimizde yani ailemizde hallederiz. Ama işte diyelim ki bir problem var, herhangi bir konuda eksik var diyelim. Mesela dayıma danışılabilir, akrabalardan birine açılınabilir büyüklerden…

- Bir varsayım üzerine alınabilir mi demek istiyorsun yoksa aldığınız somut bir destek var mı?

*-Varsayım üzerine değişiyor yani, somut bir destek almadık. **(Fırat Çocuk)***

Çocuk bakımı konusunda desteğe ihtiyaç duyan ailelerin bakım destek sistemlerinin olduğu görülmektedir. Ancak dikkat edilmesi gerekir ki çocuk bakım desteği her iki ebeveynin de çalışması sonucu yaşanan yoğunluk nedeniyle alınmaktadır. Ebeveynler; kendi ebeveynlerinden, akrabalarından veya bakıcılardan destek almaktadırlar. Ebeveynler çocuğun ilk doğduğu dönemde ve izinli oldukları zamanlarda çocuklarına yine kendileri bakmışlardır. Annenin çalışmadığı ailelerde ise çocuğun bakım desteği alınmadan büyütülmesi dikkat çekmektedir.

*Çocuğumuz olunca da olabildiğince akraba çevremizde kapatmaya çalışıyorduk, akrabalardan yardım alarak. Çünkü eşim de çalışıyordu, ben de. Eşim işte olduğu zaman evde bebeğe bakacak birisi lazım oluyordu bakım noktasında. Genelde akrabalarımız destek olurlardı.(**Devin Baba**)*

*Annemle babamın çalıştığı zamanlarda bana dedem baktı. **(Işıl Çocuk)***

Yakın çevresinden destek almayanlar profesyonel destek alarak çocuklarını büyütmüşlerdir.

*Evde bakıcı vardı ama.(**Zerrin Anne**)*

Özellikle çocuğa banyo yaptırma gibi ilk deneyimlerin yaşandığı zamanlarda veya çocuğun ateşlendiği, susmadığı durumlarda hem çalışan hem de çalışmayan ebeveynler komşularından kısa süreli destekler almışlardır.

*Komşularım hiç yalnız bırakmıyordu mesela. Mahallede komşularımın hepsi ev hanımıydı, onlarla banyo yaptırırdım. Sonra alıştım.(**Duygu Anne**)*

*Çok son noktada komşulara müracaat ediyorduk, yani çocuk gerçekten susmayacak (çocuk hasta iken çok ağladığında) bir dereceye gelirse.**(Cengiz Baba**)*

Ebeveynler, çocuklarının okula ilk başladığı zamanlarda özel öğretmen, etüt merkezi vb. destek kaynaklarından sıklıkla yararlanmışlardır.

*Mesela görme engelli ebeveyn olarak çocuğum ilkokula başladığında ona okuma yazma öğretmek büyük sıkıntıydı bizim için. Ben onu etüt yönüyle çözdüm...(**Devin Baba)***

*Birinci sınıfa başladığında ben liseye devam eden bir öğrenci buldum. Okuma yazmada takıldığı yerde gelip o gösteriyordu. Birinci sınıf ve ikinci sınıfı o şekilde atlattık yani.(**Yüksel Baba)***

Komşular da çocuklara ders konusunda kısa süreli yardımlarda bulunmışlardır.

*Yeri geldiğinde komşularımızın çocukları da yardımcı oldular. **(Müzeyyen Anne**)*

Çocukların okul öğretmenlerinin akademik olarak yeterli ve öğrenciye yardımcı karakterde olmaları da ailelere eğitim noktasında doğal bir destek sağlamıştır. Bazı ebeveynler bu durumu özellikle vurgulamışlardır.

Öğretmeniyle de konuştum, öğretmeni bizim görmediğimizi bilmiyordu, gittim görüştüm. 'Anlıyor ama yazamıyor hocam. Biliyorum sizin işiniz de çok

*ama biz görmediğimiz için yardımcı olamıyoruz yazı konusunda' dedim. 'Bir tek o konuda yardımcı olursanız sevinirim hani.' Okumayı biliyor hani gerek yok okumaya. Öyle öyle öğrendi. Yani zorlanıyordu ama yaptı çok şükür. Yani zeki bir çocuktu. Öğretmen de ilgileniyordu çocuğumla Allah razı olsun. Samimi olduk öğretmenle de… Çok yardımcı oldu yani.(**Mine Anne**)*

Komşu veya akrabalardan kısa süreli destekler alınmıştır. Ancak bu desteklerin süresi ve verimi ile ilgili de çeşitli soru işaretleri bulunmaktadır. Ebeveynler satır aralarında bu desteklerin niteliği ile ilgili yaşadıkları ikilemleri belirten ifadeler kullanmışlardır.

*Ama düşündüğümüzde, bu yardımlarla her ne olursa olsun karşı tarafa minnet etmek veya bağımlı olmak durumundasınız.(**Saygın Baba**)*

*Yeri geldi komşulardan yardım aldım. Her zaman değil, çünkü kim kimin yanında her saat olur ki! (**Cengiz Baba**)*

*Tabii ki bir şey sorduğumuzda, kızımın yardımcısı dediğimizde… Kızım o zaman teyzeye sorabiliyordu. Ama şimdiki gibi de gelişmiş değildik. O zaman bir WhatsApp olsaydı, görüntülü olsaydı… Belki teyzeye daha kolay ulaşabilirdim. Teyze X semtindeydi, biz Y semtindeydik.(**Şirin Anne**)*

Diğer önemli destek, ev içi işleyişle ilgili araçsal destektir. Bazı ebeveynler, genel temizlik için çeşitli zaman aralıklarında, yardımcı personel desteği aldıklarını belirtmişlerdir. Ancak bu kişilerin günlük temizliklerini kendilerinin yaptıkları göz önünde bulundurulduğunda alınan desteğin hayatı kolaylaştırıcı bir nitelik taşıdığı görülmektedir. Gören kişiler de ihtiyaç duyduklarında bu destekten yararlanabilmektedirler.

*On beş günde bir evimize gelir, ben onu çok severim O (yardımcı temizlikçi) da bizim aileden birisi gibi oldu artık... İşte bizim genel temizliğimizi, camdır, kapıdır… Ondan sonra banyo, mutfak, tuvalet… Bütün hepsini yapar. (**Şeniz Anne**)*

Teknolojinin ve online alışveriş sisteminin gelişmesiyle birlikte de pek çok ailenin hayatları kolaylaşmış ve alışveriş noktasındaki destek ihtiyaçları büyük

oranda ortadan kalkmıştır. Online alışveriş konsunda ailelerin ekonomik durumlarının da önemli bir rol oynadığı anlaşılmaktadır.

> *Yani manavdan da alabiliyoruz, yakın marketlerden de alabiliyoruz. Ama çoğu eşyalar ağır olacağı için interneti kullanıyoruz, online alış-verişi. Çünkü şimdi artık her şey çok kolaylaştı. Eskiden böyle değildi daha zordu.* ***(İnci Anne)***

3.5.1.4.Daha İyi Bir Aile Yaşamı İçin Ne Olmalı/Değişmeli

Ebeveynler ve çocuklar daha iyi bir aile yaşamı için önerilerde bulunmuşlardır. Bu önerilerin ağırlıklı olarak araçsal destek ihtiyacı ile ilgili olduğu görülmektedir. Bazı ebeveynler duygusal destek ile ilgili önerilerde de bulunmuşlardır.

Verilen öneriler; ebeveynin evlenmeden önce bağımsız yaşam becerilerini kazanmış olması, engelli çocuğu olan bilinçsiz ebeveynlere eğitim verilmesi, ebeveyn olacak görme engelli bireylere eğitim verilmesi, öğretmenlere engellilikle ilgili bilinçlendirme çalışmalarının yapılması, çocuklar için eğitim ve servis desteği verilmesi, ev içi işleyiş ve bağımsız yaşam için ekonomik destek verilmesi ve aile danışmanlığı hizmeti verilmesi olarak sıralanmıştır.

Bazı ebeveynler, çok temel bir meselenin altını çizmişlerdir. Bu kişiler görme engelli bireylerin ebeveyn olmadan önce bağımsız bir birey olarak yetiştirilmelerinin gereğini vurgulamışlardır. Ailelerin bilinçsiz ve aşırı koruyucu davranışları, engelli çocuğun bağımsız yaşam becerilerini kazanmasını birinci dereceden etkilemektedir. Bu noktada ailelerin bilinçlenmesi hayati bir önem taşımaktadır.

> *Ailelerin, şöyle bir şeyi var bence… Kıyamıyorlar. Oysa ki kızlarını veya oğullarını sağlam çocuklardan daha iyi yetiştirmeleri lazım. Atıyorum bir bulaşık yıkamaydı, yemek yapmaydı, ev işini yapmaydı gibi konuları öğretme üzerinde daha fazla durmaları gerekiyor. Çünkü diğerleri zaten birbirlerine bakarak öğrenir, eğer içinde varsa. Ama engelli birisi evlenmeden önce her şeye yüzde seksen, doksan oranda hazır olarak evlenmesi gerekiyor ki yarın öbür gün çocuklarıyla da içlerinde sorun yaşamasınlar. (****Müzeyyen Anne****)*

Toplumsal yapının değişmesi ve şehirleşme de ailelerin yaşam ve çocuk yetiştirme tarzlarını etkilemektedir. Modernleşen hayat, çocukların daha korumacı daha hijyenik şartlarda yetişmesine sebep olmaktadır. Ancak bu durum, özellikle engelli çocukların bağımsız birer birey hâline gelmesini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu noktada halk eğitim merkezleri gibi devletin çeşitli kurumlarının engelli bireylere eğitim vermesinin kilit bir rol oynacağı düşünülmektedir.

> *Görme engelliler için aile yaşam merkezleri var. İlk başta çocuklar ve gençlerden başlamak üzere burada öncelikli olarak bağımsız hareket, elişleri, çocuk yetiştirme konularında bilgilendirme eğitimi verilmesi gerektiğini düşünüyorum. Çünkü mesela bizim yaşımızdaki engellilerin geneli kırsal kesimden geldi. Kırsal kesimde hayat acımasızdır. O anlamda engelliler bir şekilde yolunu buluyor, düşünün yazın benim ailem tarlaya gidiyordu, yapayalnız kalıyorsun. Sen karnını bir şekilde doyurmayı öğreniyorsun ama toplum şehirleştikçe bu öyle olmuyor. Ne oluyor? Engellinin bütün ihtiyaçlarını ailesindeki diğer başka birey karşılamaya çalışıyor. O zaman ne oluyor? Engelli kendine olan güvenini kazanamıyor, öğrenemiyor. Ya bugün öyle 25 yaşında arkadaşlarımız var ki yumurta kırmayı bilmiyor. Hani bu aile ile birlikte olabilir ama aileye bırakacak kadar şey olmadığını düşünüyorum. Özellikle aile yaşam merkezleri ve halk eğitim merkezleri bu konuda güçlendirilmeli. Bu mutlaka eğitimle olmalı.(**Devin Baba**)*

Engelli bireylerin ailelerinin bilinçlendirilmesi amacıyla verilecek olan eğitimde sivil toplum devlet işbirliğinin de çözüm sürecinin etkililiğini arttıracağı düşünülmektedir.

> *Öncelikle görme engelli ailelerinden başlamak lazım. Yani ben sivil toplum örgütlerinde de çalıştım... Bazı ailelere gidiyorduk ki adam çocuğunu dışarı çıkartmıyordu. İşte görme engelli çocuğu oluyordu, dışarı çıkartmıyordu. Örneğin plastik tabaklarda, plastik bardaklarla yemek veriyorlardı. O dönemlerde biz çocuğunuzu neden dışarı çıkartmak istemiyorsunuz dediğimizde, çocuğundan utanan aileler olduğunu gördük. Önemli olan devletin bilinçli bir şekilde engellilerin ailelerini eğitime alması, eğitmesi diye düşünüyoruz... Sivil toplumun daha çok bu konunun üzerine düşmesi lazım. Çünkü devlet nerde engelli var bilemez. Sivil toplum örgütleriyle, devletin Aile ve Sosyal Politikalar Bakan'lığı koordineli bir şekilde veri tabanı oluşturup rahat bir şekilde çalışabilir diye düşünüyorum.(**Saygın Baba**)*

Işıl Çocuk, araştırmacının da çok önemsediği noktalardan birine değinmiş ve bazı görme engelli ebeveynlerin, ebeveyn olmadan önce eğitim alması gerektiğini belirmiştir. Kendisi bağımsız yaşam becerilerini kullanamayan/kullanmayan ve çocuklarına rızaları dışında, emir kipi kullanarak işveren ebeveynleri kastederek bu ailelere destek verilmesi gerektiğini ifade etmiştir.

> *Bence ilk önce engelli ebeveynler çocukları doğacağı zaman tespit edilip onlara seminer gibi ya da destek gibi bir şey verilmesi gerekiyor. Zaten az çok orada ebeveynlerin kafa yapısı anlaşılır diye düşünüyorum. Eğer aile az önce anlattığım gibiyse (çocuk ile rol değişimi yaşamış ebeveynin olduğu bir aile) onlara ilerisi için de bir destek verilmesi gerekiyor.**(Işıl Çocuk)***

Hayatı zorlaştıran en önemli alanlardan biri çocukların eğitim hayatı ile ilgilidir. Pek çok ebeveyn özellikle çocuklarının ilkokula başladığı, okuma-yazma, sayıları bilmedikleri zamanlarda doğal olarak bir destek ihtiyacı hissetmektedirler. Bununla birlikte bazı çocukların okuma yazmayı el yazısı ile öğrenmeleri ekstra bir zorluk oluşturmuştur. Bazı ebeveynler bunu satır aralarında özellikle belirtmişlerdir. Örneğin Engin Baba, "*Valla birinci sınıf çok zordu, yazı öğreniyor bir de onlar direkt el yazısı ila başlayan dönemdi"* sözleriyle ifade etmiştir. Ebeveynler bu zorluğu aşabilmek için çocuklarına özel ders aldırmakta veya etüt merkezlerine göndermektedirler. Ancak bu da aileler için fazladan bir ekonomik yük oluşturmaktadır. Pek çok aile üyesi eğitim noktasında bir desteğin verilmesi gerektiğini ifade etmişlerdir.

> *Aslında bu konuda da merkezlerimizin olması lazım. Çünkü özellikle bu anlamda hizmet almak çok pahalı. Yani özel bir öğretmen tutmak, her ailenin altından kalkabileceği bir durum değil. Çünkü çocuğun okulda aldığı eğitim yetmiyor. Yani evde siz ona yardımcı olacaksınız o okuma yazmayı öğrenene kadar… Maalesef bunu ona sağlayamıyorsunuz.**(Devin Baba)***

> *Ders desteği bence olmalı. Mesela hiç görmeyen ailelerin çocukları için böyle ücretsiz bir destek olması bence çok mantıklı. Sonra kurs konusunda… Mesela belli bir yaşa gelene kadar çocuklar en azından ilk defa okuma yazma öğrenirken bir destek verebilirler. Okullarda hani ekstra bir ilgi olabilir.**(Diren Çocuk)***

Mülakatlar sırasında Şirin Anne kızının ilkokula başladığı zamanlarda ödemeleri (ev vs.) nedeniyle çeşitli zorluklar yaşadıklarını belirtmiştir. Kızına derslerinde yardımcı olması için daha ekonomik olabileceğini düşünerek eğitmen bir öğrenci bulma arayışına girdiklerini ancak uygun bir kimseyi de bulamadıklarını ve zorluk yaşadıklarını ifade etmiştir. Kendisi eğitim noktasında gönüllüler ve engellileri buluşturan bir sistem önerisinde bulunmuştur.

> *Gönüllülerle engellileri bir araya getiren bir çalışma olabilir. Belki çok cüzi fiyatlarla olabilir. Hani ne verebiliyorsa...(**Şirin Anne**)*

Çocukların eğitim-öğretim hayatını etkileyen durumlar için de destek verilmesi gerekmektedir. Bazı ebeveynler, çocuklarının okul durumunu takip etmekte zorluk yaşayabilmektedirler. Yapılan görüşmelerde ebeveynlerin hepsi, çocuklarını okula kendilerinin götürmüş olduğunu veya servis kullandıklarını belirtmişlerdir. Ancak bağımsız yaşam becerileri sınırlı ve sosyo-ekonomik açısından alt seviyede olan ebeveynler için bu desteğin gerekli olduğu düşünülmektedir. Murat Baba bu noktada okul-aile işbirliğinin önemi gözler önüne sermektedir.

> *Eğitim konusunda çocuk ana sınıfına ya da ilkokul bire başladı ise anne baba o çocuğu götürüp getiremiyor olabilir. Götürüp getiren görme engelliler de var ama genelde çocuğu okula götürüp getiremeyen aileler, çocuğun durumunu takip edemeyen aileler için. Okulda rehber öğretmenler var mesela ya da okul aile birliği var. Ortaklaşa çalışıp bu ailenin çocuğuna daha farklı yaklaşım olması lazım.(**Murat Baba**)*

Çocuklardan biri de daha iyi bir aile hayatı için servis desteği önerisinde bulunmuştur.

> *Ücretsiz servis olmalı bence.(**Diren Çocuk**)*

Ancak bu noktada rehber öğretmenlerin de farklılıklar içeren aileleri tanımaları ve bu ailelere nasıl yaklaşacaklarını bilmeleri büyük önem taşımaktadır. Çünkü rehber öğretmenlerin engelli ebeveynler konusundaki bilinç eksiklikleri, tüm iyi

niyetlerine rağmen çocukları olumsuz etkileyebilmektedir. Öğretmenler için bilinç yükseltme çalışmalarının yapılması gerektiği düşünülmektedir.

> *Kendi rehber öğretmenlerimden yola çıkıyorum mesela. Onlar da böyle aynı toplumun baktığı gibi sokaktan bir insanın yaklaştığı gibi yaklaşıyor. Hani üzülüyorlar. Böyle 'Ya nasıl yapıyorsunuz, çok zor olmuyor mu?' falan. Bunu gerçekten bilen kişilerin, deneyimli insanların belli aralıklarla ders alması gerekiyor bence.**(Diren Çocuk)***

Ev içi işleyişi düzenlemeye yönelik araçsal destek ihtiyacı da duyulabilmektedir. Özellikle bağımsız yaşam becerileri ve ekonomik durumu sınırlı olan ebeveynler için temizlik elemanı desteği verilmesinin ailelerin hayatlarını rahatlatacağı düşünülmektedir.

> *Mesela temizlik için kadına ayda bir kere yardım yapılmalı. Tamam, ben paramı verip yapabiliyorum. Ama veremeyen de bir sürü insan var. Yani ne bileyim işte başka destek programları... Mesela diyelim ki anne baba görme engelli, bebek ise çok küçük. Gerçekten bağımsızlığı yok. Ama bir şekilde evlenmişler... Mesela devlet bunlara bekli belli bir süre için bir bakıcı vermeli. Yani belki çok şey isteniyor ama…**(Zerrin Anne)***

Teknolojik aletlerin kullanımı engelli bireylerin hem bireysel hem de aile hayatlarını önemli ölçüde kolaylaştırmaktadır. Kullanılan program ve yardımcı araçlar da mali değerlerinin yüksekliği nedeniyle önemli bir harcama kalemi oluşturmaktadır. Katılımcılarla yapılan sohbetlerde, engelli bireylerin bazı uygulamaları yalnızca Iphone marka telefon ile kullanabildikleri de ayrıca anlaşılmıştır. Sadece bu telefona ulaşmak bile pek çok görme engelli birey için zorluk oluşturabilmektedir. Dolayısıyla teknolojik desteğin önemli olduğu düşünülmektedir.

> *Her şeyden önce teknoloji desteği... Engelli vatandaşlar, görme engelli vatandaşlar var. Devletin sonuna kadara destek vermesi gerekiyor. Çünkü teknolojik desteği alamayan bir vatandaş, hayatında eksiklik hisseder... Iphone'un orta halli bir telefonu 4 bin, 5 binden aşağı değil. Tamam, ben alabiliyorum taksitle ama bunu alamayan insan çok. Yani işte bilgisayar konusunda bir ekran okuyucu program 1800 dolar. Nerden baksan 5-6 bin lira.**(Saygın Baba)***

Çalışmaya başlamadan önce araştırmacının en çok merak ettiği konulardan birisi de aile danışmanlığına duyulan ihtiyaçla ilgiliydi. Çalışmaya katılan ailelerin hemen hepsi, aile içi yaşadıkları problemleri müzakere yöntemiyle genel olarak çözebildiklerini belirtmişlerdir. Ancak bazen çözüme ulaştırılamayan bir takım problemler de kalabilmektedir. Buna rağmen danışmanlık ihtiyacı ile ilgili az sayıda öneri gelmiştir. Bu durumun temel nedeninin katılımcıların ruh sağlığı disiplinine ve profesyonellerine olan güvensizliği olduğu düşünülmektedir. Her şeye rağmen kişiler zaman zaman danışmanlık ihtiyacı hissetmektdirler.

> *Hanım bana der, ben de hanıma bazen derim. Hani bizden daha güçlü birisi olsa bizden daha dirayetli ve donanımlı... Hâlimizi anlatsak, dertlerimizi sıkıntılarımızı açsak. Hem bireysel anlamda hem de ailevi anlamda eşimle yaşadığım sorunları falan açabileceğimiz birileri olsa keşke diye temennimizi dile getiririz.(**Ferruh Baba**)*

Bazı ebeveynler de özellikle çocukları için bir danışmanlık hizmeti almalarının gerekli olduğunu belirtmişlerdir. Anne babanın engeli nedeniyle çocukların bu durumdan olumsuz olarak etkilenebileceği düşünülmektedir. Bu ihtimal sebebiyle bazı ebeveynler, çocukları için de danışmanlık hizmeti önerisinde bulunmuşlardır.

> *Yani çocuk görüyor ama anne baba görmüyor. Görmediği için o gören çocuğun hayata dair beklentilerini illaki karşılamayacağı yerler vardır. Mesela çocuk annesiyle bir yere gittiğinde gören insanlar çocuğunu elinden tutmuş, çekip götürüyor. Ama bizim çocuklar bizim elimizden tutmuş, bizi götürüyor. Bu onların psikolojisini etkiliyordur. Çocuklar bunu bize yansıtmadı ama bence oluyordur. Bunun için de profesyonel bir şekilde onlara bu durumun anlatılacağı bir ortam olması lazım.(**Murat Baba**)*

Bir ebeveyn de görme engeli durumundan bağımsız olarak, çocuğunun hayata daha aktif katılabilmesi için bir danışmanlık hizmeti alma ihtiyacı içinde olduklarını belirtmiştir.

> *Valla çocukla ilgili danışmanlık isterdim. O kadar çok da araştırıyorum, asosyallikten nasıl çıkartabilirim diye. Tabii ki hepimizin de yanlışı vardır. Çocuğumuzun vardır, eşimin de vardır, benim de vardır. Bu yanlışları ortaya*

*çıkaracak bir danışmanlık hizmeti almak isterdim açıkçası. Hani belki bizim anlatmalarımız çocuğa fayda etmeyebilir. Ama başkasının anlatımı daha farklı olabilir diye düşünüyorum. Hani onun haricinde eşimle genelde tartışmalarımızın çoğu çocuk yüzünden olur zaten.(**Mine Anne**)*

Mülakat esnasında sorulara büyük bir bilişsel olgunlukla cevap veren Diren Çocuk, çevresindeki gözlemlere dayanarak ebeveyni görme engelli olan bazı çocukların utanma duygusu içinde olduklarını ve bir destek sistemine ihtiyaç duyabildiklerini belirtmiştir.

*Bence görme engelli ailelerin çocuklarına belli bir süre ara ile bir rehabilitasyon programı yapılabilir. Mesela ailesinden utanan çocuklar olduğunu söyledim. Belli bir süre, arayla normal bir okula gidermiş gibi gidip bunun gayet normal bir şey olduğunu, hayatın getirisi olduğu, işte bunun bize olumlu olumsuz şeyler kattığı anlatılmalı. Çünkü çoğu, okulda arkadaşlarından alması gereken desteği alamıyor. Çünkü öğretmenler bile bilmiyor hani. Mesela rehber öğretmenler, onların ne gibi şeyler yaşadıklarını bilmiyorlar. **(Diren Çocuk)***

Bazen engellilik durumunun kendisi de aile işleyişini olumsuz etkilemektedir. Bunun için özellikle engellilik bilinci olan uzmanların, danışmanlık hizmeti vermeleri gerektiği düşünülmektedir.

*Bence aile bireylerinin belki ben de dâhil kendilerini tanımlama konusunda, bu birlikteliğin ne anlama geldiği; evliliğin, eş, çocuk, anne, babanın ne anlama geldiği; nasıl olması gerektiği konusunda bilinçlendirilmesi gerekir. Bu da çok kolay bir şey değil. Özürlü olma gerçeğinin olumlu bir şekilde kullanılarak bunun artık böyle bir şey olduğu, hayatın devam ettiği, herkesin birer birey olduğu ve hâlâ yaşamla ilgili çeşitli canlılık taraflarının kaldığı şeklindeki bir bilinçlendireme olabilir bu.(**Kemal Baba**)*

Son olarak aile üyelerine verilecek davranış kontrolü eğitiminin de daha iyi bir aile hayatına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

*Bence davranış kontrolü gibi bir şey olsa çok güzel olur. Bir destek olsa çocuklar için veya büyükler için bence harika olabilir. Kardeşimden biliyorum. Hiç davranış kontrolü olmadığı için böyle bir şey olsaydı… Yani kesinlikle ben gönderilmesini isterdim.(**Gamze Çocuk**)*

3.5.2. Duygusal Olumsuzluklarla Baş Etme, Duygusal Destek ve Beklentiler

Bu bölümde hem ebeveynlerin hem de çocukların duygusal olumsuzluklarla baş etme yöntemleri, duygusal destek sistemleri ve daha iyi bir ruhsal dünya için beklentilerinin neler olduğu incelenmiştir.

3.5.2.1.Duygusal Olumsuzluklarla Baş Etme Yöntemleri

Hem ebeveynlerin hem de çocukların duygusal olumsuzluklarla baş edebildikleri anlaşılmaktadır. Her iki grubun da bu noktada aktif ve/veya pasif baş etme yöntemlerini kullandıkları görülmektedir. Genel olarak aktif baş etme yöntemlerinin kullanılması dikkat çekmektedir. Azınlıkta kalan bir kaç ebeveyn ise yalnızca duygu odaklı baş etme stratejilerini kullanmaktadırlar.

Aktif baş etme noktasında pek çok ebeveyn ve çocuk, sıklıkla bilişsel yöntemleri kullanmaktadırlar.

> *Özel bir yöntem kullanmıyorum. Yani kendi kendime telkin metoduyla bu da aşılacaktır her sorun gibi... Her şeyin geçici olduğu gibi bunlar da geçecektir, aşılacaktır. 'Yeter ki sen pes etme, yeter ki mücadele et.' şeklinde kendime telkin ediyorum.(**Ferruh Baba**)*

> *Mesela üzüldüğümde bir tek günlüğüm var hani. Günlüğüme yazarım. Kendi içimde düşünürüm… Hani neden oluyor, şunu yapmayalım bunu yapmalıyım şeklinde.(**Sinem Çocuk**)*

Ebeveynlerin özellikle görme engelli anne ve baba olma durumu ile ilgili yaşadıkları duygusal ikilemlerde bilişsel yöntemleri kullanarak sorunların üstesinden gelebildikleri görülmektedir.

> *Bakıyorum ki etrafta anneler var, gördükleri hâlde çocukları pis kirli. Sonra diyorum ki 'Allah bana böyle şeyler vermiş ben bunlara göre tertemizim, benim çocuğum mis gibi tertemiz' diyorum. Yani bazen kıyaslıyorum gerçekten de... Birileri yapmadığı zaman ben de bu işi becerebiliyorsam, diyorum ki*

*'Allah sana bunu nasip etmiş, akıl da vermiş kullanıyorsun.' Böyle böyle de insanın modu yükseliyor herhalde.(**Zerrin Anne**)*

Bilişsel teknikler bazen de kişisel gelişim kitapları yoluyla öğrenilip hayata geçirilmektedir.

*O tür kitapları çok okurum mesela hani bu sıkıntılardan nasıl kurtulabilirim, nasıl takmam gibi tavsiyeleri olan... İşte psikoloji, felsefe o tür şeyler çok ilgimi çeker.(**Şeniz Anne**)*

Bazen de proaktif tavırlar alınarak var olan duygusal sorunlarla başa çıkılabilmektedir. Ebeveynlerin, çocuklarının dışlanma riskiyle ilgili duydukları kaygılar, ebeveyn ve öğretmen iş birliği ile çözülebilmektedir. Hayata yeni başlayan ilkokul öğrencilerinin görme engelli ebeveynlerle tanışması ve yapabilirliklerini görmesi sonucu ön yargılar yıkılmaktadır. Bir baba bu konudaki potansiyel kaygıları ile baş etmek için sınıf öğretmeni ile birlikte mesleklerin tanıtıldığı bir toplantı düzenlemiştir. Bu görüşmelerin sonucunda çocuklar engelli bireyleri tanıma ve bilinçlenme fırsatı bulmuşlardır.

*Ben bunu nasıl aşarım, nasıl çözerim diye düşündüm. Öncelikle sınıf öğretmenimle aşmaya çalıştım. Anlaştığım bir öğretmenim vardı tanıştık, anlattım. Dedi ki 'Ben bunu çözeceğim.' Bilirsiniz, mesela ilkokul birinci sınıfta mesleklerle ilgili bir ders vardı, hoca beni o mesleklerle ilgili derse davet etti. Avukatlık mesleğini gittiğim o sınıftaki çocuklara anlattım. O çocukların hepsi benim kankim oldu. Yani orada ben görme engelli olduğum için bastonu soruyorlardı bu nedir diye mesela...(**Devin Baba**)*

Parkta çocuklarını birlerinin alıp götürmesinden korkan başka bir anne ise çocukları sıkı bir şekilde takip ederek bu kaygıyla başa çıkmaya çalışmaktadır.

-Takip ederdim böyle onları adım adım hiç oturmazdım...
-Anladım, bu korkuyla başa çıkmak için takip ederdiniz...
*- Takip ederdim, arkalarından ayrılmazdım, okula başlayana kadar, parkta hiç oturmazdım kadınlar derlerdi ki 'sen neden hiç oturmuyorsun bırak kendisi oynar filan...' 'yok benim onu takip etmem lazım, emin olmam lazım öyle oturamam.' derdim. (**Duygu Anne**)*

Tinsel başa çıkma şekli de kullanılan bir diğer yöntemdir. Bu noktada dini inançlar var olan durumu kabullenmeyi kolaylaştırmaktadır.

> *Diyorum ki 'Allah'ın bir bildiği vardır, öyle olduysa bir bildiği vardır.' Bazıları der ki 'Allah'ım gözüm görsün.' Ben 'Allah'ım sen her şeyin en güzelini gören, bilensin. Hayırlısı neyse onu nasip et derim.' (**Çiçek Anne**)*

İçinde bulunulan durumu ve hayatın getirilerini olduğu gibi kabul etmek de oldukça etkili bir baş etme yöntemidir. Araştırmacının gözlemleri de hayatı olduğu gibi kabul eden kişilerin duygusal olarak da daha güçlü olabildikleri yönündedir.

> *Bir şeyi hedeflerim, mücadele ederim. Ama olmadığında da olmadı demeyi bilmek lazım. Yani elindekiyle yetinmek bence önemli. Mücadele önemli ama elinizdekiyle yetineceksiniz. Şöyle düşünmek lazım, cebinizde bir lira varken beş liralık bir şeyi hedeflememek lazım. Kendinizi bileceksiniz. Mesela ben hiçbir zaman 'Ya bir araç kullanayım' demedim. Çünkü öyle bir şansım yok. Çünkü kendinizi öyle motive ettiğinizde bu sizi mutsuz eder. O anlamda elinizdekiyle yetinmeniz lazım.(**Devin Baba**)*

Bazı ebeveynler çocuklarının da engelli olabilmesi ile ilgili kaygı duymaktadırlar. Bu noktada sağlık sistemine başvurarak bu durumla mücadele etmeye çalışmaktadırlar.

> *Nitekim bir de doktora gidelim dedik, genetik vs. araştırdık. Doktorlar dedi ki 'çocuğun engelli olmama ihtimali yüksek. Çünkü eşinin de senin de rahatsızlıklarınız genetik değil ama biz ne olur ne olmaz %50-%50 veririz. Yani kesinlikle olmayacak diyemeyiz. Sonuçta bir inancınız varsa Allah'ın bildiği olur gibisinden söylediler.' Nitekim de dedik Allah neyi biliyorsa güzel biliyordur ve çocuk yapmaya bu şekilde karar verdik. (**Saygın Baba**)*

Bazı ebeveynler ve çocukların da duygu odaklı baş etme stratejileri geliştirdikleri görülmektedir. Ebeveynler; unutmaya çalışma, öteleme, önemsememe ve uzak durma gibi teknikleri kullanmaktadırlar. Ayrıca hem ebeveynler hem de

çocuklar kitap okuyarak ve müzik dinleyerek sorunlarından uzaklaşmaya çalışmaktadırlar.

*Belli bir süre sonra unutuyorum, unutmaya çalışıyorum ya da.(**Mine Anne**)*

*Pek takmıyorum, işime bakarım ben. Kendimi birilerinin bakış açısına göre dizayn etmiyorum.(**Leman Anne**)*

*Belki öteleyerek, öteleyerek genelde… Ben, herhalde öyle yaparım.(**Engin Baba)***

Bir ebeveyn de ebeveyn engeli nedeniyle kızının arkadaşları arasında farklı muamele görme ve bunun sonucunda aralarındaki bağların kopabileceği kaygısını yaşamaktadır. Bu nedenle kızının arkadaş grubu eğer kendisini tanımıyor ise kaygısını bu ortamdan uzak durarak yönetmeye çalıştığını belirtmiştir.

*Mümkün olduğu kadar da zaten eğer mecbur değilsem de ortamlarına pek dâhil olmamaya çalışıyorum.(**Saygın Baba)***

Bazen de müzik dinleyerek veya kitap okuyarak duygusal sorunlarla başa çıkma çabasına girilmektedir.

*Kitap okurum müzik dinlerim rahatlarım. (**Devin Baba**)*

*Genelde müzik dinleyip ağlamayı tercih ediyorum. Öyle kendimi yatıştırıyorum.(**Işıl Çocuk**)*

3.5.2.2. Duygusal Destek Sistemleri

Hem ebeveynlerin hem de çocukların hemen hepsi aile ve/veya arkadaşlarının oluşturduğu bir destek sistemlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Bazen yakın akrabalar da destek sisteminin içine girebilmektedir. Kişiler yaşadıkları sorun türüne

göre duygu ve düşüncelerini kiminle paylaşacaklarına karar vermektedirler. Bazı sorunların bir aile üyesi ile paylaşılması daha etkili olurken bazı sorunların da arkadaş ile paylaşılması daha anlamlı olabilmektedir. Ancak bu noktada daha çok aile sisteminden yardım alınması dikkat çekmektedir. Bu kişilerin sorunlarını sosyal destek sistemlerindeki kişiler ile paylaşmaları, aynı zamanda aktif bir baş etme sürecinin içine girdiklerini de göstermektedir. Az sayıda ebeveyn ise herhangi bir duygusal destek sistemlerinin olmadığını belirmişlerdir. Hem ebeveynler hem de çocuklar aldıkları duygusal desteğin çözüm odaklı veya rahatlatıcı olması sebebiyle destekten memnundurlar.

Pek çok ebeveyn yaşadıkları sorunları eşi ile paylaşabilmektedir.

*Kiminle yatıştırabileceğimi biliyorum. Elbette eşimle… (**Devin Baba**)*

Bazen yaşanılan sorunlar eş ile birlikte çocuklarla da paylaşılabilmektedir.

*Yeri geldiğinde eşimle paylaşırım, çocuklarıma da anlatırım hani... (**Duygu Anne**)*

Çocuklar da benzer şekilde duygusal bir olumsuzluk yaşadıklarında ailelerinden duygusal destek almaktadırlar.

*Zaten ilk olarak ailemle paylaşıyorum. Annem, babam, kardeşimle paylaşıyorum.(**Diren Çocuk**)*

Yine pek çok ebeveyn aile sisteminin yanında, arkadaş sisteminden de duygusal destek almaktadır.

*Güvendiğim bir arkadaşımla konuşurum. İnsanın eşi dışında bir arkadaşı da mutlaka olmalı bence. Belki de eşiyle konuşamadığı bir şeyi arkadaşıyla konuşabilir. Yani akıl akıldan üstündür. Ne bileyim her psikiyatristin bir psikiyatristi vardır... (**Müzeyyen Anne**)*

Bazı ebeveynlerin destek sistemlerindeki arkadaşlarını uzun yıllardan beri tanıyor olmaları ayrıca dikkat çekmektedir.

Mesela benim yıllardan beri aynı görev yerinde bir arkadaşım var, üniversitede de beraberdik şimdi de beraberiz gider onunla paylaşırım mesela. ***(Yüksel Baba)***

Bazı çocuklar da yine aileye ek olarak arkadaş destek sistemleri ile yaşadıkları duygusal olumsuzlukları paylaşmaktadırlar.

*Arkadaşlarıma danışırım... Yani mesela bu yaşıtımızla ilgili bir olaysa arkadaşlarıma danışırım. (****Fırat Çocuk****)*

Bazen kardeş veya yakın akrabalar da duygusal destek için bir kaynak olmaktadırlar. Ebeveyn ve çocuklardan birer katılımcı bu yönde görüş belirtmiştir.

*Tabii elbette kız kardeşim ile çok paylaşırım, her şeyimi ona anlatırım 'Ya bak biliyor musun böyle oldu' diye. O da 'Aman abla, sen de durdun düşündün. Bunu mu kafana taktın' der. O biraz daha rahat bir kızdır mesela. Bir de teyzemin kızı var her şeyimi sık paylaştığım. onlara zaman zaman anlatırım.****(Zerrin Anne)***

*Bazen halama anlatırım. En küçük halam... Genelde çok önemli bir şeyse yani annemle babama söyleyemeyeceğim bir şeyse onlara anlatırım ya da bazen babaanneme anlatırım. (****Mert Çocuk****)*

Ebeveynler ve çocuklar aldıkları bu destekten genel olarak memnun olduklarını ifade etmişlerdir. Olumlu görüş bildirilmesinin nedenleri, çoğunlukla alınan desteğin rahatlatıcı olması ile ilgilidir. Bu yönde görüş belirten aile üyeleri, destek sistemlerindeki kişilerle konuştukları zaman zihinsel olarak boşaldıklarını veya yakın ilişkilerin sağladığı duygular sayesinde rahatladıklarını belirtmişlerdir.

Evet doyurucu. Ya beynimi boşaltabileceğim nasıl olsa. Genelde ben eşimle, dostumla, arkadaşımla daha doğrusu çok samimi olduğum paylaşabileceğim insanlarla sohbet ettiğimde, içimi döktüğümde rahatlıyorum. ***(Saygın Baba)***

*Tabii memnunum. Belki çok şey değillerdir (arkadaşlar) hani çok çözüm odaklı olmayabilirler. Ama dediğim gibi bazı kişiler var ki normalde bile konuşsan huzur verir insana... Ya en azından rahatlama adına.(**Müzeyyen Anne**)*

*Memnunum (hala, babaanne, ebeveyn). Güven veriyorlar bana. (**Mert Çocuk**)*

*Evet (arkadaş), sırrıma sadık. Dinleyip çare arar, yani sıkıntıma ortak olur, bu nedenler yani. (**Fırat Çocuk**)*

Az sayıda ebeveyn ve çocuk ise duygusal destek sitemlerindeki kişilerin, çözüm üretme noktasında etkili olduklarını ve hayatlarında olumlu bir etki oluşturduğunu belirterek memnuniyetlerini ifade etmişlerdir.

*Evet, çünkü niye? Bu sefer belki ben yanlış değerlendirmiş olabiliyorum. Üçüncü bir göz bakınca böylelikle kendini de sorguluyorsun. Hani onların (arkadaşların) yaklaşımının beni güçlendirdiğini düşünürüm. (**Şeniz Anne**)*

*Yeterli, bana iyi geliyor, bilmiyorum neden. Anlatınca mesela anlatmam gereken şey olduğunda, anlatınca rahatlıyorum. Yani ben çözemediysem de birlikte (eş ve çocuk) çözüyoruz. (**Duygu Anne**)*

*Evet, (kardeş ve teyze kızı**)** çünkü neden onlar? Benim anlattığımı orada burada paylaşmayacak kişiler. Sonra beni eleştirdiklerinde bile doğru eleştirecek, beni mutsuz etmeyecek kişiler olduğu için. (**Zerrin Anne**)*

*Memnunum çünkü benim gözümden onlar (arkadaşlar) da aynı şeyleri yaşadıkları için aynı tepkileri verip sonuçlarını gözlemledikleri için. Daha doğru tepkiler önerdiklerini ve sonuçların iyi olacağını düşünüyorum .(**Diren Çocuk**)*

Bir kaç ebeveynin duygusal destek sistemlerinde ise kimse bulunmamaktadır. Ebeveynler bu noktada insanlara olan güvensizliklerinin altını çizmişlerdir. Bu kişilerin bir duygusal destek sistemine olan istekleri ve ihtiyaçları da göze çarpmaktadır.

Bie baba duygusal destek sistemi ile ilgili yaşadığı hayal kırıklığını ifade etmiş, bugüne dek doğru kişilerle karşılaşamadığını belirtmiştir.

> *Yani anlatmaya çalıştığım, farkındalık yaratmaya çalıştığım kişiler oldu. Ama beni bugüne kadar bu konularda kimsenin doğru anlayamadığını düşünüyorum. Belki de bugüne kadar öyle biri karşıma çıkmadı. Şimdilik bulamadım.(**Kemal Baba**)*

Ebeveynlerden Ferruh Baba, konuşmanın çeşitli yerlerinde bazı duygusal sorunlarını eşi ile paylaştığını belirten ifadeler kullanmıştır. Duygusal destekle ilgili soruyu yanıtlarken bireysel sorunlarını hiç paylaşamadığını belirtmiş olmasının yeterli desteği alamadığını ifade etmek istemesiyle ilişkili olduğu düşünülmektedir.

> *Evet, bireysel sorunlarımı da açmıyorum, açılamıyorum hiç... Yani sonuç alamayacağım düşüncesi ve kaygısı sebebiyle… Sonuç olmayacak. Sadece açıkladığım ve açtığımla kalacağım. Sadece dinleme zahmetinde bile bulunacak kimsenin olmayacağı düşüncesi. O kadar güvenilen ve bağlı olunan biri yok.(**Ferruh Baba**)*

3.5.2.3. Daha İyi Bir Ruhsal Dünya İçin Ne Olmalı/Değişmeli

Bazı ebeveynler engelli olma veya engelli ebeveyn olma durumu ile ilgili ekstra duygusal sorunlar yaşayabildiklerini ifade etmişlerdir. Bu doğrultuda alınması gereken profesyonel bir desteğin önemi ve gerekliliğini vurgulamışlardır. Bununla birlikte bazı ebeveynlerin profesyonel desteğe şüphe ile bakmaları da araştırmacının dikkatini çekmiştir. Bunun altında yatan temel nedenin ebeveynlerin ruh sağlığı disiplini ve ruh sağlığı profesyonellerine karşı duydukları şüphe olduğu anlaşılmıştır. Ayrıca ebeveynler duygusal destek sistemlerini tatmin edici bulmaktadırlar. Bu durumun da farklı bir destek ihtiyacına gerek duyulmamasını sağladığı düşünülmektedir. Çocukların hiçbiri duygusal destek önerisinde bulunmamışlardır

Bir ebeveyn, engelli bireylerin daha zor şartlarda yaşayabildiklerini ve bu durumun etkilerinden arınabilmeleri için duygusal destek alınmasının gerekli

olduğunu vurgulamıştır. Araştırmacı da bu noktada katılımcı ile benzer şekilde düşünmektedir.

-Ya tabii mutlaka olmalı aslında. Çözüyoruz ama yani her şey aynı olmayabiliyor. Mutlaka profesyonel bir şey olmalı. Yani şöyle düşünüyorum, siz gribi doktora gitmeden de tedavi edebilirsiniz ama doktor mutlaka olmalı yani. Sizin gribi çorba ve limonla tedavi etmeniz yetmez. Profesyonel bir doktorun olması lazım.

- Peki, herkes için olması gereken bir destek mi yoksa engelli ebeveyne özel bir destek mi?

*-Ya şöyle aslında özellikle Türkiye koşullarında engellilerin hayat şartları çok ağır. Yani bilgiye erişemiyoruz, bilgiye erişimimiz çok sınırlı... Herkes aynı şeye sahip değil... Mesela ben bu konuda toplumla ilişki konusunda körleri daha şanslı buluyorum. Diğer engel grupları daha sıkıntılı... O anlamda profesyonel yardım önemli...(**Devin Baba**)*

Bir ebeveyn toplumda engelli kadın olarak yaşanan duygusal zorluklara dikkat çekmiş, bireysel danışmanlık hizmetlerinin gerekliliğini vurgulamıştır. Kendisi, ailenin ayrıca güçlendirici bir etki sağladığını da belirtmiştir.

*Hele bir de görme engelli bir kadın olunca toplumun algılamalarından dolayı bir yıpranma ciddi şekilde olabilir. Hani aile terapisti değil de biraz daha bireysel bir terapist olabilir diye düşünüyorum. Aile bunu kolaylaştırıyor bence. Ailen olduğu zaman eşinle konuşup paylaşıp çözüm bulunabiliyor. Bir de o da görmüyorsa… Düşünün o da sizi anlıyor. Bir de taktiğini, yöntemini size sunuyor.(**Şeniz Anne**)*

Bir anne, engelli ebeveyn olmanın daha fazla zorluklara neden olduğunu ve bu nedenle psikolojik bir desteğin gerekli olduğunu ifade etmiştir.

- Ya tabii ki vardır. Herkesin var aslında psikolojik desteğe. Hele ki biz daha fazla zorluklarla mücadele ediyoruz.

-Görme engelli ebeveynler olarak mı?

*- Tabii yani biz daha çok şeyiz, zorluklarla karşı karşıya kaldığımız için. Hayat zor, hayat bizim için daha zor. Hele günümüzde iki misli zorluk çekiliyorsa bizim için artı daha zor.(**Leman Anne**)*

Klinik olarak tanı almamış olsa da sosyal fobisinin olduğunu düşünen ve yaşadığı bazı çekimserlikleri engellik durumu ile bağdaştıran bir anne, grup çalışmalarının yararlı olabileceğini belirtmiştir.

> *Ben sosyal fobinin bu tür çalışmalarla (başkalarının da bulunduğu grup çalışmaları) çok iyi atılabileceğine inanıyorum. Çünkü ben hep insanlardan besleniyorum. Kendi kendime kısır döngüde kaldığım için. Danıştığım kişi bana diyecek ki onu öyle yapma, böyle yap. Zaten kitaplar da aynısını söylüyor, hepsini biliyorum zaten... Grup çalışması olduğunda herkes kendini ifade ederken ben kendimi daha rahat bulabilirim. Orası da zaten sosyalleşmek için minik bir adım olmuş olur aslında.(**Şirin Anne**)*

3.5.3. Sosyal Sorunlarla Baş Etme, Sosyal Destek ve Beklentiler

Bu bölümde ebeveyn ve çocukların yaşadıkları sosyal sorunlarla baş etme yöntemleri, sosyal destek sistemleri ve daha iyi bir sosyal yaşam için beklentilerinin neler olduğu incelenmiştir.

3.5.3.1. Sosyal Sorunlarla Baş Etme Yöntemleri

Ebeveynlerin yaşadıkları sosyal sorunlarla başa çıkmada aktif ve/veya pasif baş etme yöntemlerini kullandıkları anlaşılmaktadır. Pek çok ebeveyn, çoğunlukla aktif baş etme yöntemlerini kullanırken bazı ebeveynler ek olarak pasif baş etme yöntemlerini de kullanmaktadırlar. Az sayıda ebeveyn ise sadece pasif baş etme yöntemlerini kullanmaktadırlar. Aktif baş etme kapsamında; aktivist rolünü alma, kabullenme, mizahın kullanılması gibi tekniklerin kullanıldığı görülmektedir. Duygusal baş etme kapsamında ise; ortamdan uzaklaşma, zihinsel boş verme gibi tekniklerin kullanılabildiği görülmektedir. Sadece bir çocuk, ailesinin yapabilirliklerini topluma tanıtma çabasına girerek aktif bir şekilde baş etme eğiliminde olduğunu anlatmıştır.

Çocukların hemen hepsi sosyal sorun yaşamadıklarını belirttikleri için konuyla ilgili görüş beyan etmemişlerdir. Yalnızca bir çocuk, bu noktada aktif baş etme becerilerini kullanarak mücadele çabası içinde olduğunu belirtmiştir.

Aktif baş etme stratejileri arasında ise ağırlıklı olarak engelli bireyi topluma tanıtma çabasının olduğu görülmektedir. Toplumun engelli bireyin yapabilirliklerinin bilmesinin sosyal sorunlarla mücadelede olumlu bir etki sağlayacağı düşünülmektedir.

> *Ben hep deneyimlerimi anlattım. Konuşarak, çözüm önerilerinde bulunarak anlattım... Sendikalarda anlattım. İçinde bulunduğumuz her yerde konuşmaya çalışır, anlatırım. Mesela baroda oturup çay içtiğimizde bile arkadaşlara anlatıyorum. Çünkü sizi tanıdığımda, sizi siz olarak kabullendiğimde o sorunları çözüyorum... O çok önemli 'Engelli kimdir, engelli nedir? Yani karşındaki kişiye şunu anlatabilmelisin, ben şunu, şu kadar yapabilirim. Karşındaki kişi senin neyi ne kadar yapabildiğini anladığında sorun kalmıyor o anlamda.(**Devin Baba**)*

Sosyal medya mecraları kullanılarak da engelli bireylerle ilgili olumsuz algıları yıkma ve bilinç yükseltme çabasına girilmektedir.

> *Tabii eli kolu bağlı kalmak da mümkün değil. Bunları çabalarla sosyal medya sayfalarımda ifade ederek, yayınlayarak bu algıyı değiştirmeye çalışıyorum. Bak böyle faaliyetlere katılıyorum. Böyle çalışmalar içerisindeyim. Bunları ifade ederek akrabalarım dâhil toplumun olumsuz algısını aşmaya ve kırmaya çalışıyorum.(**Ferruh Baba**)*

Bazen de engelli bireylerle ilgili var olan önyargıların kanıksanmaması amacıyla çeşitli koruyucu-önleyici davranışlar sergilenebilmektedir. Sosyal sorunlar bölümünde pek çok ebeveynin de belirttiği gibi toplum engelli bireye nasıl yaklaşacağı ve bireyi nasıl yönlendireceği ile ilgili yeterli bilgiye sahip değildir. Bu durum, yardım edilmek istenen engelli bireyin hayatını daha da zorlaştırabilmektedir. Ancak ebeveynlerden biri, engelli bireylerle ilgili oluşması muhtemelen ön yargıları engellemek için yapılmak istenen yardım yanlış da olsa yardım tekliflerini reddetmediğini belirtmiştir. Bu koruyucu önleyici davranışın da önemli bir mücadele yöntemi olduğu düşünülmektedir.

*Ben zaten bir kere yanlış da olsa hiçbir yardım teklifini reddetmem. Hiç reddetmem. Hani doğru yönlendirmeye çalışırım. Baktım ısrarla yönlenmiyorsa 'Bana bu kadarı yeter, teşekkür ederim. Sağ olun, zahmet oldu.' derim. Keserim orda. Çünkü o insanı reddedersem başka bir görme engelli arkadaşıma yaklaşmaz. Yani onda bir ön yargı oluşturmak istemem.(**Engin Baba**)*

Toplumun engelliliğe dair olan olumsuz bakış açısını kabul etmek de aktif bir baş etme stratejisi olarak kullanılmaktadır.

*Vallahi ben kabullendim ya başka şansın yok. Ben kör oldum diye kabullendim ve bu toplumun bakışı da bu.(**Devin Baba**)*

Yine mizah da özellikle değiştirilmesi mümkün olmayan durumlarda kullanılan bir diğer baş etme stratejisidir. Mizah kullanımı da belirli bir bilişsel ve duygusal olgunluk gerektirmektedir. Bu nedenle Şeniz Anne'nin de belirttiği gibi özellikle ilerleyen yaşlarda daha çok kullanılan bir yöntemdir.

*Mesela görme engelli birisi yolda yürüyor. Oradan geçen başka biri de en basiti işte 'Senin sahibin yok mu!' diyor. O anda çevirip kavga edebilen arkadaşlarımız da oluyor. Bu belki daha gençken yapılıyor. Ben mesela dönüp derim ki bana hiç böyle diyen olmadı ama dese 'Senin bir sahibin varsa benim de vardır. Senin yoksa benim de yok' derim, yani. Öyle gülerek espriyle çözebilmek yerine işte kızıp şey olabiliyorlar hani... Genelde görme engellilerin tutumu biraz daha agresif oluyor. Ama inanın ki yaşamak çok zor, bu toplumun bu değer yargılarıyla, bu algılarıyla çok zor.(**Şeniz Anne**)*

Bazı ebeveynlerin de duygu odaklı baş etme stratejilerini kullandıkları görülmektedir. Özellikle yeni girilen bir ortamda kişilerin verdiği olumsuz, mesafeli tepkiler karşısında ortamdan uzaklaşılarak bu durumla baş etmeye çalışılmaktadır.

*Eğer ortamdan ben çok fazla şey yapamıyorsam genelde uzaklaşmaya çalışıyorum. Mesela insanlarla görüşme esnasında… Onların konuşmalarından veya tavırlarından… Daha soğuk, daha mesafeli ses tonu. Nasıl söyleyeyim size? Böyle daha donuk bir ses tonuyla olunca bu şekilde anlıyorsunuz. O zaman da sorun benden kaynaklanıyor diyerek uzaklaşma eğilimine giriyorsunuz.(**Saygın Baba**)*

Bu alanda yalnızca bir çocuk yanıt vermiştir. Diren çocuk toplumun engelli ebeveyn içeren aileler hakkındaki bilgisizliklerini kendileri hakkında bilgi vererek gidermeye çalışmaktadır.

> *Ya bunu aşmak için gerçekten çok çalışıyorum. Mesela öğretmenlerim sürekli çok merak ediyorlar, soruyorlar... 'Nasıl oluyor, nasıl yapıyorsun? bütün her şeyi diye. Hani anlatıyorum gerçekten diğerlerinden hiçbir farkın olmadığını. Aynı diğerleri gibi düşündüğümü, kendi yaşıtlarım gibi düşündüğümü, hareket ettiğimi. Davranışların aynı olduğunu, aynı şeyi yaptığımızı ısrarla anlatıyorum. Benim onlardan fazla bir sorumluluğum yok işte!(**Diren Çocuk**)*

Başka çocukların da satır aralarında çoğu kez aslında 'Biz de diğer aileler gibiyiz. Çok bir farkımız yok.' minvalinde ifadeler kullanmaları dikkat çekmiştir. Bu noktada çocukların da var olan yanlış algılarla farkında olmadan bilişsel olarak baş etme çabası içinde oldukları düşünülmektedir.

3.5.3.2. Sosyal Sorunlar ve Sosyal Destek Sistemleri

Dernekler, sivil toplum kuruluşları ve devlet kademesindeki kurum ve kuruluşlar da sosyal sorunlarla baş etme noktasında ebeveynlerin destek sistemi içinde yer almaktadırlar. Ebeveynler, bu oluşumlar aracılığıyla sosyal sorunlarla daha geniş ölçüde mücadele edebilmektedirler. Ebeveynlerin çoğunun sosyal destek sistemlerini kullanarak sorunlarıyla aynı zamanda aktif baş ettikleri de söylenebilmektedir. Mücadele noktasında çeşitli kazanımların elde edildiği görülmektedir. Sosyal sorunlarla mücadele noktasında özellikle babaların daha aktif rol almaktadır. Ebeveynlerin bazılarının bu oluşumların kurucu veya aktif bir üyesi olarak sosyal alandaki mücadeleye katkı sağlamaları da dikkat çekmektedir. Çocukların ise sosyal sorunlarla mücadele noktasında herhangi bir destek sistemleri bulunmamaktadır

Bazı ebeveynler, sivil toplum kuruluşları ve dernekler aracılığıyla başka engelli bireyleri de sosyal hayata dahil etmeye çalışmaktadırlar. Dernek etkinlikleri

medya ve sosyal medya aracılığıyla paylaşılarak duyurulmaktadır. Bu faaliyetlerin toplumsal bir bilincin oluşmasına da yardımcı olduğu düşünülmektedir.

> *Sivil toplum kuruluşları olarak derneklerimiz var. O kapsamda faaliyet yürütüyoruz. Engelli olarak kendimiz orada etkinlik yaptığımız gibi engelli olarak toplumsal hayata katılamamış, bu şansı yakalayamamış kişilere de ulaşmaya çalışıyoruz bu kuruluşlar vasıtasıyla... Medyayı kullanarak, interneti kullanarak, haberlere konu olarak etkinliklerimizi duyuruyoruz. Daha iyi iletişim kuruyoruz arkadaşlarımızla. Onları da bu etkinliklerimize davet ediyoruz. (**Ferruh Baba**)*

Bazen de seslerin makro boyutta duyurulması için dernek faaliyetleri kapsamında yürüyüşlere katılınmakta ve otoritelerle görüşmeler yapılabilmektedir. Bu çabaların sonucunda dertlerin televizyonlar aracılığıyla duyurulması ve toplumun engellilerin sorunlarından haberdar olunması da sağlamıştır.

> *Gerek basın açıklamasıyla, gerek görüş bildirerek, gerek haklarımızı dile getirerek epey bir mücadele ettik (dernek kapsamında). Bunun için gerektiğinde Ankara'ya gittik, gerektiğinde yürüdük, gerektiğinde uykusuz kaldık ve karşılığında hiç bir şey beklemedik. Düşünün TRT gibi bir kanal bizim eylemimizi on beş dakika yayınladı bu bir sonuçtur bence. (**Kemal Baba**)*

Bazen de sivil toplum kuruluşlarından sorunlarının gerekli mercilere iletilmesi açısından yaralanabilmektedir.

> *Erişilebilirlikle ilgili sivil toplum örgütlerine başvurmak zorundayız. Başka bir şeye gerek yok. Bizim sesimizi onlar duyuracak. Başvuruyoruz, önemli ölçüde ilgileniliyor.(**Murat Baba**)*

Devletin kurum ve kuruluşları ile birlikte çalışarak da sosyal sorunlarla mücadele edilebilmektedir.

> *Şöyle zaten ben Aile ve Sosyal Politikalar ile çok çalışıyorum, erişilebilirlikte çalışıyorum. Sürekli vali beyle toplantılar yapıyoruz. Kendisine nasıl yapılması gerektiğini, ne olması gerektiğini söylüyoruz. Raporlar tutuyoruz.(**Zerrin Anne**)*

3.5.3.3. Daha İyi Bir Sosyal Yaşam İçin Ne Olmalı/Değişmeli

Ebeveynlerin çoğu daha iyi bir sosyal yaşam için çeşitli önerilerde bulunmuşlardır. Bu öneriler toplumun engelli bireyleri tanıması ve önyargıların kalkması, çevrenin erişilebilir kılınması çerçevelerinde anlatılmıştır. Çocukların ise bu noktada bir beklenti içinde olmadıkları görülmüştür. Daha iyi bir sosyal hayat noktasında ebeveynlerin beklentileri; toplumun engellilik bilincinin yükseltilmesi, bağımsız yaşama izin veren ve toplumsal katılımı tam sağlayan erişilebilir bir çevre yönündedir. Bununla birlikte ebeveynlere sağlanacak asistanların da önemi vurgulanmıştır.

İlk olarak pek çok ebeveyn, toplumsal bilincin eğitim veya çeşitli etkinlikler yoluyla yükseltilmesi ve toplumun engelli bireyleri tanıması gerektiğini ifade etmiştir. İlkokullardan itibaren engellilik bilincini yükseltebilmek için müfredata konulacak derslerin, çözüm noktasında önemli bir katkı sunabileceği düşünülmektedir.

> *Ya bugün öyle dersler var ki… O dersler yerine bu toplumun yaklaşık olarak yüzde 13' ü engelli. İşte engelli bir bireye nasıl yaklaşılmalı? Bunu çocuklara vermek lazım. Bu hayatınızı şekillendiriyor. (**Devin Baba**)*

Gören ve görmeyen kişilerin birlikte etkinlik yapmaları sağlanmalı. Ortaklaşa yapılacak bu etkinliklerin iki grubun birbirini tanıması ve toplumun engelli bireylerin yapabilirliklerini görüp ön yargılarının yıkılmasını sağlaması konusunda etkin bir rol oynayacağı düşünülmektedir.

> *-Bazı şeyleri insanlar görerek müdahil olarak veya içine girerek anlıyor. Ama ön yargılarımızla birtakım şeylerimizi maalesef yıkamıyoruz. Bunu yıkmak için kaynaştırma eğitimi dediğimiz şeyi ailelerle yapsınlar. Ailelerle çeşitli organizasyonlar düzenlenebiliyorsa… Belirli pilot bölgeler seçip birtakım etkinlikler yapılabilir.*
>
> *- Yani gören ve görmeyen ailelerin birleşmesi mi?*
>
> *-Aynen, bunlara birtakım etkinlikleri yaptırabilmek. Örneğin yemek yarışmalarından tutun da birtakım etkinliklere kadar. Bunları yaptırabilirler. **(Saygın Baba)***

Yine pek çok katılımcı, erişilebilir bir çevre ve sosyal etkinliklere tam katılımın önemini vurgulamış ve bu yönde alınması gereken aksiyonlara dikkat çekmiştir. Engin Baba erişilebilir bir çevrenin önemine dikkat çekerken kentin yalnızca engelliler için değil herkes için yaşanabilir bir şekilde kurgulanması gerektiği konusuna dikkat çekmiştir. Zaten yaşanan son gelişmelerle birlikte, kentlerin "çocuk, yaşlı, engelli" için yapıldığı belirtilen sıfatlarla tanımlanıp tasarlanması yerine herhangi bir grubun ayrıştırılmadan "herkes için erişilebilir kentler" anlayışıyla hareket edilip tasarlanması gerekmektedir (Uslu-Odabaş ve Güneş, 2017).

> *Yani engelli diye bir tanımı zaten kabul etmiyoruz da… Engeli hakları sözleşmesi var BM'de biliyorsunuz. Oradaki bakışı kriter almak lazım. Tanımlamalardan kaçmak lazım. Çünkü tanımlamaların bir sınırı yok... O zaman direkt insan hakları bağlamında hak ve sorumluluklara bakmak lazım. Ben toplumsal yaşamda hak ve sorumluluklardan eşit birey olarak yararlanmak istiyorum. Kentsel yaşamın, hayatın; engelliler için değil herkes için yaşanır kurgulanmasını istiyorum. Şimdi erişilebilir olması temel ama erişilebilirlik sadece fiziksel, mekânsal erişim değil. Yaşamın birlikte yaşanır kurgulanmasını istiyoruz. Biz buna evrensel tasarım diyoruz. (**Engin Baba**)*

Yine en çok öne çıkan noktalardan biri de sosyal etkinliklerin herkesin katılımına uygun hâle getirilmesi ile ilgilidir.

> *Ben, daha çok etkinlik yapabilmek isterdim. Ne bileyim mesela halı sahaya gidip top oynamak, basketbol oynamak isterdim. Hani tüm bunlardan mahrum kalabiliyoruz yani.(**Özcan Baba**)*

> *Aktivite olarak. Nasıl desem? Ya böyle maceralı işler yapmayı çok isterdim ama işte… Maceralı derken hani böyle bir dağ gezisi, ne bileyim bir orman gezisi isterdim ama işte...(**Mine Anne**)*

Son olarak politikaların hak temelli bir hâle getirilmesi ve sosyal devlet ilkesinin önemi de vurgulanmıştır. Politikaların hak temelli olmasının engelli bireylere karşı toplumdaki bakışı değiştireceği düşünülmektedir.

> *Ya şimdi şöyle bize... Özellikle kamu açısından baktığınızda sosyal destekler hak temelli değil. Bu iş hak temelli olmayınca biraz daha vicdan ya*

*da inanca indirgediğinizde bu, biraz sıkıntı yaratıyor. Yani ben kamu açısından bunun hak temelli olması gerektiğini düşünüyorum. Özellikle engelli ve toplum açısından düşündüğümüzde toplum şöyle bakıyor; ya işte birileri tarafından bakılacak, işte hatırlanacak... Sadaka kültüründen vazgeçmek lazım.(**Devin Baba**)*

Araştırmacının çalışmaya başlamadan önce de çokça merak ettiği ve uluslararası literatürde de sıklıkla geçen bir mesele olan engelli bireylerin kişisel asistan kullanma durumudur. Asistanlar; gerçek bir kişi, köpek veya robot olarak seçilebilir. Kişisel asistan ihtiyacı çalışmaya katılan bir çocuk ve bir ebeveyn tarafından dile getirilmiştir. Bununla birlikte görüşmesi yarıda bırakılan ailelerden birinin kız çocuğu da ebeveynlerinin ev içinde hemen her işi yapabildiğini ancak dışarıya çıkarken (özellikle hiç bilinmeyen bir yere gitme vb.) veya alışveriş yaparken (pazar gibi kalabalık yerler vb.) asistanlık desteğine ihtiyaç duydukları zamanlar olduğunu belirtmiştir. Ayrıca çocuk kendisinin üniversiteye başlaması veya evlenip başka bir şehre yerleşmesi durumunda, ebeveynlerine kimin yardım edebileceğiyle ilgili çeşitli kaygılar yaşadığını ve bu noktada destek hizmetlerinin gerekli olduğunu belirtmiştir. Her ne kadar asistan ihtiyacı sadece iki kişi tarafından dile getirilmiş olsa da araştırmacının alandan gelen gözlem ve bilgileri de göz önünde bulundurulduğunda kişisel asistana zaman zaman ihtiyaç duyabileceği düşünülmektedir. Bu durum, sosyal hayatla birlikte aile işleyişini de etkileyen bir kesişim alanıdır. Her iki alan da asistanlık desteği meselesinden önemli oranda etkilenmektedir. Bu noktada düzenlenecek hizmetlerin büyük önem taşıyacağı düşünülmektedir.

*Babam ya da annem bir yere gidecekse görme engelli robotu ya da evcil köpekler var görme engellilere uygun. Hani çocuğun işi varsa ya da okula gideceği gün... Hani babam dışarı çıkacaksa yolları da bilmiyorsa eğitmen köpeği ile dışarı çıkabilir. Ya da annem evde temizlik yapacaksa, kızı okulda ya da işteyse robot yardım edebilir.**(Barlas Çocuk)***

Başka bir ebeveyn de görme engelliler için bir kişisel asistanın belirli zamanlarda devlet tarafından sağlanması gerektiğini, böyle bir hizmetin olabileceğini düşündüğünü ifade etmiştir.

*Şimdi bizim gibi aileler için... Bunun adına ne diyelim, badi mi diyelim, rehber mi diyelim... Yani hükümet tarafından ya da devlet tarafından en azından haftada bir ya da iki kişi yönlendirilirse yardımcı olmak babında. Mesela aile diyor ki ben bu hafta lunaparka gitmek istiyorum ama gideceğim kimse yok. Bu ihtiyacı gidermek için böyle kişiler olsa. (**Yüksel Baba**)*

4. TARTIŞMA

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular var olan literatür doğrultusunda tartışılmıştır. Tartışmaya başlamadan önce alanda yapılan çalışma sayısının az olmasının, elde edilen verilerin başka çalışmalarla karşılaştırılması, desteklenmesi veya farklılıklarının ortaya konması noktasında sınırlılık oluşturduğu belirtilmek istenmektedir. Literatür kısmında da görüldüğü üzere temel olarak çeşitli kavramlar, modeller, yaklaşımlardan yararlanılmıştır. Bunlara ek olarak farklı engel durumları olan ebeveynler, ebeveyni engelli olan çocuklar ve engel farkı gözetmeksizin ebeveyn ve/veya çocuklarla yapılan, araştırmaya yardımcı olabilecek çalışmalardan da faydalanılmıştır.

Aile ve Çocuk Sahibi Olma Aşamasında Yaşananlar

İlk bölüm olan aile olma aşamasında, ebeveynlerin eş ile tanışma evresinde bir zorluk yaşamadıkları anlaşılmaktadır. Eş adayları ile genel olarak arkadaşlar aracılığıyla bazen de doğal süreç içinde okul veya iş yerinde tanışılmıştır. Literatürde yapılan çalışmalar ise engelli bireylerin genel olarak eş ile tanışma aşamasında da zorluk yaşamış olduklarını göstermektedir (Burcu ve ark., 2009; Kohrman, 1999 ve Loja ve ark., 2013). Ancak çalışmada elde edilen bulguların literatürle uyumlu olmadığı görülmektedir. Ebeveynlerin; ilişki kurabilme ve kendi kararlarını verebilme yetkinliklerinin olması ile birlikte sosyal çevrelerinin olmasının da eş ile tanışmayı kolaylaştırdığı düşünülmektedir. Ancak evlenme kararı aşamasında pek çok ebeveynin kök ailesi, iki engelli bireyin hayatlarını nasıl devam ettirecekleri noktasında kaygılar duymuşlar ve çocuklarının kararlarını olumsuz karşılamışlardır. Bununla birlikte toplumsal cinsiyet ve engellik kesişiminde de çeşitli sorunlar yaşanabilmektedir. Özellikle görme engelli erkek aileleri, eş adayının görme engelli olmasına karşı çıkabilmektedirler. Deshen de (1992), benzer şekilde görme engelli erkeklerin görme engelli kadınlarla evlenmesinin toplumda bir sorun olarak görülmediğini ancak görme engelli kadının gören bir erkekle evlenmesi noktasında

aynı bakış açısının oluşmamış olduğunu ortaya koymuştur. Yine Burcu ve ark. (2009), da bu bulguyla uyumlu olarak kadınlara yüklenen toplumsal cinsiyet rollerinin, aile olma noktasında engelli kadınları daha dezavantajlı bir duruma çektiğini belirtmektedirler. Araştırmacının alandan gelen bilgileri de bu tespiti desteklemektedir. Görme engelli erkek ailelerinin, çocuklarını genellikle herhangi engeli olmayan bir kadınla evlendirme isteği ve çabası içinde oldukları söylenebilmektedir. Son olarak az sayıda ebeveyn ise evlenme aşamasında herhangi bir zorluk yaşamamış, aileleri kendilerinin yapabilirliklerinin farkında olmuş ve çocuklarına inanıp kararlarını olumlu karşılamışlardır. Bir ebeveynin ailesi ise bazı şüphelerinin olması ile birlikte bu durumu kendisine yansıtmamış ve evlilik sürecinin her aşamasında kendisine vermiştir. Kök ailelerinin itirazları ile karşılaşan ebeveynlerin her şeye rağmen eş seçiminde kendi kararlarını vermiş olmaları dikkat çekmektedir. Dolayısıyla aile olma aşamasında yaşanan sorunların eş ile tanışmayla ilgili değil de evlenme aşamasında ebeveynlerin kök ailelerinin verdiği olumsuz tepkilerle ilgili olduğu görülmektedir.

Çocuk sahibi olma aşamasında ise ebeveynler genel olarak aile olma aşamasına göre daha zor bir süreç geçirmektedirler. Bu süreçte pek çok ebeveyn, kendi iç dünyasında çeşitli ikilemler ve kaygılar yaşamakta bazen de çevresel tepkilerle karşılaşmaktadırlar. İlk olarak ebeveynlerin çoğu, bilmedikleri bir dünyaya girerken çeşitli kaygılar yaşamaktadırlar. Moghadam-Beboodi ve ark. (2017), da görme engelli annelerle yaptıkları çalışmada, hamilelik dönemi olarak ayrıca belirtmemekle birlikte annelerin çocuk bakımı ve güvenliğiyle ilgili çeşitli kaygılar yaşayabildiklerini ortaya koymuşlardır.

Ebeveynlerin bazılarının yaşadıkları kaygılar, çocuğun da engelli olma ihtimali ile ilgilidir. Tefera ve ark. (2017), da engelli annelerle yaptıkları çalışmada, benzer şekilde annelerin çocuklarının engelli olma ihtimaliyle ilgili çeşitli kaygılar yaşadıklarını ortaya koymuşlardır.

Kaygıların diğer kısmı ise çocuk bakımı ile ilgilidir. Bakım kaygılarının bir kısmı, engelli ebeveyn olarak çocuk yetiştirme ile ilgiliyken bazıları da engel farkı

gözetmeksizin her ebeveynin yaşayacağı türden kaygılardır. Ebeveynler çocuğun ateşi yükseldiğinde ağlama, emzirme vb. konularda görme faktörünün bu durumu nasıl etkileyeceği ile ilgili ikilemler yaşamışlardır. Ancak yaşanan kaygılar ebeveynlerin bağımsız yaşam becerileri ve zaman zaman aldıkları küçük desteklerle birlikte aşılmıştır. Ebeveynlerin bazıları çocuk doğduktan sonra düşüncelerinin değiştiğini, yaşadıkları kaygılara değmediğini özellikle belirtmişlerdir.

Engelli ebeveynlerle ilgili yapılan çalışmalar da benzer şekilde hem annelerin (Grue ve Laerum, 2002; Shackelford, 2004; Tefera ve ark., 2017 ve Wołowicz-Ruszkowska, 2016) hem de babaların (Kilkey, 2007) yaşanan çeşitli olumsuzluklara rağmen ebeveyn olmaktan memnun olduklarını ve daha iyi hissettiklerini göstermektedir. Hem katılımcıların söylemleri hem de araştırmacının gözlemleri doğrultusunda ebeveyn olma duygusunun anne babalar için güçlendirici bir etkiye sahip olduğu tahmin edilmektedir.

Az sayıda ebeveyn de doktorların ailelerinin veya çevrelerinin (akraba, komşu vb.) çocuğun da engelli olabilme ihtimali veya çocuklu hayatın daha zor olabileceği yönündeki olumsuz söylemleriyle karşılaşmaktadırlar. Buradan hareketle toplumun engelli bireylerin yapabilirlik kapasiteleri ile ilgili bilinçsizliğinin devam ettiği söylenilebilmektedir. Ancak çevrenin olumsuz tepkileriyle karşılaşan ebeveyn sayısının az olması, eskiye oranla farkındalık seviyesinin yükseldiğini göstermektedir. Gallagher-Walsh ve ark. (2012), da benzer şekilde engelli ebeveynlerin çocuk sahibi olma aşamasında, sağlık profesyonelleri tarafından olumsuz muamelelere maruz bırakıldıklarını belirtmişlerdir. Sadece bir ailenin sağlık profesyonelleri ile olumsuz deneyim yaşamış olmasının, sağlık sektöründe öjenik yaklaşımlardan uzaklaşmanın ve yükselen bir bilincin göstergesi olduğu düşünülmektedir.

Aile Kavramına Atfedilen Anlam

Bu çalışmada hem ebeveynlerin hem de çocukların aile kavramına çeşitli psikolojik anlamlar atfettikleri ortaya çıkmıştır. Bu konuda ebeveyn engeli farkı

gözetmeksizin çocuklarla yapılan çalışmalarda da benzer şekikde çocukların aile kavramına psikolojik anlamlar atfettikleri görülmektedir (Clark ve Uzzell, 2002; Nelson, 2018; Parker ve Mayock, 2018 ve Thomas ve ark., 2017). Ailenin varlığı hem ebeveynleri hem de çocukları güçlendiren bir alandır. Aile üyeleri, aile kavramını; duygusal odaklı, gerçekçi odaklı, güven ve varoluşsal odaklı olmak üzere dört farklı perspektiften değerlendirmişlerdir.

Ebeveynlerin çoğu ve bir kaç çocuk aile kavramını duygusal odaklı değerlendirmiş ve aileyi salt sevgi, sıcaklık, huzur vb. olumlu duyguların yaşandığı bir yer olarak tanımlamıştır. Bu kişilerin anlatılar esnasında da daha coşkulu bir "mod" içine girdikleri fark edilmiştir. Aile kavramını gerçekçi bir perspektiften değerlendiren aile üyeleri ise yine aileye duygusal anlamlar yüklemekle birlikte ailedeki sorumluluk, sorun, görev paylaşımı gibi gerçekçi noktalara da dikkat çekmişlerdir. Çocukların hemen hepsi ise aileyi güven odaklı bir perspektiften değerlendirmiş ve ailenin korunup kollanılan, güvende hissedilen bir yer olduğuna dair cümleler kurmuşlardır. Toplumda var olan algılardan en çok öne çıkanı, çocukların ebeveynlerini kendi çocukları gibi gördükleri yargısıdır. Ancak çocukların söylemleri ve araştırmacının gözlemleri bu sanının her aile için kesin bir doğruluk içermediği yönündedir. Çocukların aile kavramına atfettikleri güven odaklı anlamın temelinde, ebeveynlere duyulan güven duygusunun yer alması dikkat çekmektedir. İlgi gösterme aşamasındaki konuşmalardan hareketle pek çok çocuk ebeveynlerinin empatik ilgisinden bahsetmiştir. Bu söylemler ilgi gösterme aşamasında tartışılmıştır. Bununla birlikte görüşmeleri analize alınmayan bir çocukla yapılan görüşmelerde çocuk "*Bazen bir arkadaşla tanışıyorum, arkadaşımı babama anlatıyorum ve bana şöyle şöyle karakterde biri olabilir diyor. Sonra arkadaşım gerçekten de babamın söylediği gibi biri çıkıyor"* minvalindeki bir cümleyi büyük bir heyecan ve hayranlıkla ifade etmiştir. Benzer eğilimler, başka bazı çocuklarda da görülmüştür. Yani çocuklar ebeveynlerinin bireysel olarak güven uyandırabilecek güçte olduklarının farkındadırlar. Son olarak bazı ebeveynler, aile kavramını varoluşsal odaklı bir perspektiften değerlendirmişlerdir. Bu kişiler de yine aileye yükledikleri olumlu duygusal anlamların yanında temel olarak anlam ve amaç duygusunu vurgulayacak ifadelerde bulunmuşlardır. Ancak ebeveynlerin,

varoluşlarını aile üzerinden kurmadıkları da fark edilmektedir. Çocukların hiçbiri ise aile kavramını varoluşsal bir perspektiften değerlendirmemişlerdir. Bu durumun, çocukların yaşları itibariyle içinde bulundukları tinsel gelişmişlik düzeyiyle ilgili olabileceği düşünülmektedir.

Çocuk Kavramına Atfedilen Anlamlar

Ebeveynler, çocuk kavramını duygusal ve varoluşsal odaklı olmak üzere iki temel perspektiften değerlendirilmişlerdir.

Bazı ebeveynler; dost, mutluluk, neşe vb. kelimeleri kullanarak çocuk kavramını duygu odaklı bir çerçevede tanımlamışlardır. Bazı ebeveynler ise anlam ve amaç taşıyan kelime ve ifadeleri kullanarak çocuk kavramını varoluşsal açıdan değerlendirmişlerdir. Kağıtçıbaşı (2012, s:145-178), toplumun sosyo-ekonomik gelişmişlik düzeyine göre çocuk kavramına atfedilen; sosyal, ekonomik ve psikolojik anlamların değiştiğini belirtmektedir. Bu çalışmada da çocuğa psikolojik anlamların yüklendiği görülmektedir. Ancak araştırmacı bu durumun sadece sosyo-ekonomik gelişmişlik düzeyiyle ilgili olmadığını düşünmektedir. Çünkü hem bu bölümde hem de çalışmanın diğer bölümlerindeki ebeveyn söylemlerinden çocukların bir "sigorta" olarak görülmedikleri anlaşılmaktadır. Buradan hareketle çocuklara maddi değer biçilmediği görülmektedir.

Roller

Pek çok ailede, annenin yoğun rol aldığı geleneksel paylaşım şekli gerçekleşmektedir. Bazı ailelerde, anne ve baba görece eşitlikçi bir paylaşım içindedirler. Bu noktada engel faktörünün belirleyici bir rol oynamadığı anlaşılmıştır. Literatürde çeşitli engel grupları ile yapılan çalışmalar da benzer şekilde engel faktörünün rol paylaşımındaki etkisizliğini göstermektedir (Kroese ve ark., 2002; Prilleltensky, 2003; Schulz, 2008 ve Tefera ve ark., 2017). Kadının ücretli iş gücüne dâhil olmasının, erkeğin ev içi rol paylaşımına katılımını arttıran önemli bir faktör

olduğu tahmin edilmektedir. Zira eşitlikçi paylaşım içinde olan ailelerde, her iki ebeveynin de ücretli iş gücünde olduğu dikkat çekmektedir. Literatürde engel farkı gözetmeksizin yapılan çalışmaların sonuçları, kadınların iş gücüne katılımının rol paylaşımını daha eşitlikçi bir forma soktuğu yönündedir (Crompton ve Lyonette, 2008; Sayer, 2005). Ancak bir ailede her iki ebeveynin de ücretli iş gücüne katılmalarına rağmen kadının ev idaresinde çok yoğun rol aldığı dikkat çekmektedir. Annenin çalışma hayatında aktif olarak çalışıyor olmasının da toplumsal cinsiyet rollerinin ortadan kalkmasına her zaman yardımcı olmadığı görülmektedir. Yine literatürde yapılan çalışmalar da benzer şekilde kadının ücretli iş gücüne katılmasının erkeğin ev işine yeterli katkı sağlayacağını garantilemediğini göstermektedir (Bianchi ve Milkie, 2010; Dempsey, 2000; Sullivan, 2011). Çocuklar ise her üç paylaşım türünde de ev içi işlere yardımcı rollerde katkı sağlamaktadırlar. Bu noktada engelli ebeveyn içeren ailelerde çocukların birer genç bakıcı hâline gelmiş olmalarıyla ilgili ön yargıların da açıkça eleştirilebileceği düşünülmektedir. Yine de engel durumuna göre alınan görevin türü dışında (leke-toz kontrolü, asistanlık vb.) çocukların aldıkları rollerin, engelli olmayan ailelerde alınan rollerden çok da farklı olmadığı düşünülmektedir. Benzer şekilde Olkin ve ark.nın (2006), yaptıkları araştırmada da engelli ve engelli olmayan ebeveynlerin çocuklarının ev içi işlere katılımı noktasında bir fark olmadığı tespit edilmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerden dört ailenin birden fazla çocuğu bulunmaktadır. Kardeşler arası iş bölümünde de cinsiyetin etkisinden çok, yaş ve yapabilirliklerin önemli olduğu görülmektedir. Çünkü hem ebeveynler hem de çocukların çoğu, kardeşler arası iş bölümünden bahsederken işin yapabilirlik durumunu vurgulamışlardır. Özellikle tek kardeş olan erkek çocukları da ev içi temizlik ve ev düzenini sağlama işlerine katkı sağlamaktadırlar. Literatüde yapılan başka çalışmalar da benzer şekilde kardeş sırasının sorumluluk alma durumunu belirlediğini göstermektedir (Bowen, 1993; Perry-Jenkins ve ark., 2013 ve Punch, 2001).

Rol paylaşımını etkileyen faktörlere bakıldığında ise beceri ve zaman faktörünün büyük oranda belirleyici olduğu görülmektedir. Ancak beceri faktörünün zaman zaman toplumsal cinsiyet düşüncesinden de etkilendiği görülmektedir.

Literatürde yapılan çalışmalar da benzer şekilde eşler arasında beceri faktörünün (Prilleltensky, 2003; Schulz, 2008) etkili olduğunu göstermektedir. İyi ilişkiler ve iyi niyet (eşi, anneyi yormama isteği) etmeni de rol paylaşımıda önemli bir rol oynamaktadır. Bu faktörünün özellikle babaların ve çocukların ev içi rol paylaşımına daha çok katılmasını sağlayan bir etmen olduğu da fark edilmiştir. Ayrıca görme faktörü, çocukların rol almalarında belirleyici olmaktadır. Son olarak çocukların öğrencilik hayatlarının da görev dağılımını etkileyen önemli bir faktör olduğu anlaşılmaktadır.

Ekonomik durum ve içinde bulunulan kültürün çocuğun rol paylaşımına katılma durumunu etkilediği fark edilmiştir. Geleneksel anlayışlar ve ekonomik yetersizliklerin çocuktan destek alma ihtiyacını arttırdığı görülmektedir. Literatürde de benzer şekilde ekonomik (Perry-Jenkins ve ark., 2013), ve kültürel (Perry-Jenkins ve ark., 2013; Powers ve Whitlatch, 2016) faktörlerin rol paylaşımını şekillendirdiği görülmektedir.

Hem ebeveynlerin hem de çocukların hemen hepsinin, aile içi rol paylaşımından memnun olduğu anlaşılmaktadır. Ancak az sayıda anne, dengesiz iş dağılımı nedeniyle bazı memnuniyetsizlikler yaşamaktadırlar. Bazı kadınlar da aldıkları rollerle ilgili genel olarak olumlu görüş belirtmiş olmalarına rağmen görüşmelerim çeşitli yerlerinde, ev içi işlerin idaresinde daha fazla rol almaları nedeniyle yaşadıkları yorgunluklardan da bahsetmişlerdir. Yine bir baba da satır aralarında, eşinin kendisinden daha fazla yardım beklediğini belirtmiştir. Literatürde de benzer şekilde kadınların memnuniyetlerinin, erkeklerin ev içi işlere katılımı ile birlikte arttığı görülmektedir (Farber, 2000; Prilleltensky, 2003 ve Tefera ve ark., 2017). Özellikle annelerin ev içi işlerle ilgili zaman zaman yaşadıkları yorgunluk ve motivasyonsuzluklara rağmen aldıkları rollerle ilgili genel olarak olumlu görüş belirtmelerinin altında yatan en önemli sebebin aile olma bilinciyle ilgili olduğu düşünülmektedir. Pek çok anne de olumlu görüşlerini aile olma bilince işaret eden sözlerle ifade etmişlerdir. Bu anlatılar esnasında, özellikle annelerin içtenliklerinin ses tonu ve yüz ifadelerine de yansıdığı fark edilmiştir. Babaların ve çocukların da anneler kadar derin olmasa da benzer motivasyonlara (aile olma, baba olma, çocuk

olma) sahip olduğu anlaşılmıştır. Yine bazı ebeveynler de ev içi işlerde paylaşım ve dayanışma olduğu gerekçesiyle olumlu değerlendirmelerde bulunmuşlardır.

Bazı ebeveynler ve çocukların çoğu rollerinin yapılabilir kolaylıkta olması, rolü kendi istekleriyle seçmeleri ve isteyerek yapmaları gibi nedenlerle bu noktada olumlu görüş belirtmişlerdir. Çocukların aldıkları görevlerin kendi kişisel gelişimlerine katkı sağlamasının da rol paylaşımını etkileyen bir diğer faktör olduğu anlaşılmıştır. Bu bulgu da literatürde yapılan diğer çalışmalarla uyum göstermektedir (Goldscheider and Waite, 1991 akt: Bonke, 2010; Olsen ve Clarke, 2003, s:86).

Rol paylaşımı konusunda en çok dikkat çeken noktalardan biri de genel kanının aksine çocukların kendilerine uygun oranda, hatta bazı ailelerde çok az görev alıyor olmalarıdır. Literatüde çeşitli engel durumları olan ebeveynlerle yapılan başka çalışmalarda da benzer şekilde ebeveynlerin çocuklara bazen yük olma kaygısıyla (Cohen, 1998), bazen de toplum tarafından sahip olunan ön yargılara maruz kalmamak amacıyla (Grue ve Laerum, 2002), görev vermekten kaçındıkları dahi görülmektedir.

Görüşmeler sürecinde dikkat çeken bir diğer nokta, özellikle çocukların ebeveynleriyle olan, ebeveynlerin de birbirleriyle olan rol ilişkilerini tanımlarken farkında olmadan bir karşılıklılık ilkesini vurgulamış olmalarıdır. Örneğin rol paylaşımı veya yaşam becerilerinin desteklenmesi ile ilgili alanda konuşurken çocuklar satır aralarında "*Ama ebeveynim (annem de, babam da) benim için bunu bunu yapmışlar/yapıyorlar."* ifadeleriyle konuşmayı şekillendirmişlerdir. Bununla birlikte eşlerin rol paylaşımından bahsederken "*ben bunu yapıyorum ama eşim de şu şu işleri yapıyor."* gibi açıklamalarda bulunmaları dikkat çekmiştir. Yapılan çalışmalarda, aile içi karşılıklılık içeren ilişkiler mübadele kuramı ile açıklanmaktadır. Ancak mülakatlar esnasında ebeveyn ve çocukların beden dili ve ses tonlarının samimiyeti, aile kavramına atfettikleri anlamlar ve bizlik duygusuyla ilgili değerlendirmeleri göz önünde bulundurulduğunda, bu durumun salt mübadele kuramı ile açıklanmasının yüzeysel kalacağı ve yanlış çıkarımlar yapılmasına neden olacağı düşünülmektedir. Nakonezny ve Denton (2008), da benzer şekilde özellikle

evlilikle ilgili ilişkilerin mübadele teorisiyle açıklanmasının ve insan davranış ve ilişkilerinin mekanik bir şekilde hesaplanmasının, fedakârlık ve sevgi gibi pek çok duyguyu da içeren bir kurum için çok da mümkün olmadığını belirtmişlerdir.

Son olarak çocukların rollere katılması ile ilgili beklentisizlik hâli araştımacının ayrıca dikkatini çekmiştir. Ebeveynlerin rol paylaşımını tanımlarken rolleri temel olarak kendi aralarında paylaştırmış olmaları, bu durumun bir göstergesi niteliğindedir. Pek çok ebeveynin de rol paylaşımından bahsederken süreci anlatmaya eşler arasındaki paylaşımdan başlamış olmaları ve araştırmacının hatırlatıcı sorusu doğrultusunda çocukların görevlerinden bahsetmeye başlamaları bu durumu destekler niteliktedir.

Rol paylaşımı kapsamında diğer önemli nokta, yaşam becerilerinin desteklenmesi ile ilgili olan kısımdır. Bu noktada da tüm aile üyelerinin birbirlerini maddi ve manevi olarak destekledikleri görülmektedir.

İlk olarak eğitim hayatı konusunda çocuklar okuma-yazma, sayılar gibi temel becerileri öğrendikten sonra ebeveynleri tarafından daha rahat bir şekilde desteklenmektedirler. Ebeveynlerin çocuklara dersleriyle ilgili desteklerinde, sahip oldukları bilgi ve beceriler önemli bir rol oynamaktadır. Çocuklar okumayı öğrendikten sonra sorularını ebeveynlerine okuyarak sorabilmektedirler. Ayrıca teknolojinin gelişmesiyle birlikte kullanılan sesli sistemler de ebeveynlerin çocuklarına yardım etmelerini kolaylaştırmaktadır. Bazı ebeveynler, dönemin şartları gereği özellikle erişilebilir olmayan eğitim sistemini yarım bırakmak zorunda kalmışlardır. Ebeveynlerin eğitimlerini tamamlaması noktasında, çocuklar da ebeveynlerine teknolojik araçların yetmediği yerde (her site erişilebilir olmayabiliyor veya sesli sistem her zaman çalışmayabiliyor) okuma desteği vermişlerdir. Görme engelinin biçimlendirdiği en belirgin destekleme şeklinin bu olduğu düşünülmektedir. Büyük kardeşin akademik desteği de ayrıca dikkat çekmektedir. Yaşı büyük olan çocuk, okuma yazma öğrenmeye başlayan kardeşine yardım edebilmekte ve bu durum aile hayatını kolaylaştırmaktadır.

Bunun dışında ebeveynler kariyer ve kişisel gelişimle ilgili olarak özellikle eşleri tarafında yahut çocuklarının sunabileceği bir katkı olduğu zamanlarda ise çocukları tarafından maddi ve manevi olarak desteklenmektedirler. En fazla dikkat çeken noktalardan bir diğeri ise ev içi rol paylaşımında daha geleneksel roller sergileyen iki babanın eşlerinin kariyer gelişimi noktasında sundukları destekleridir. Bu ailelerden birinde anne, eşinin kendisinin kariyer gelişimini maddi ve manevi olarak nasıl desteklediğini özellikle belirtmiştir. Diğerinde ise ailelerinde açıkça geleneksel rollere dayalı paylaşım yapıldığını belirten baba, eşine hem kariyer hem de kişisel gelişim noktasında çeşitli teşvik ve desteklerde bulunduğunu samimiyetle belirtmiştir. Bu durum araştırmacıda, toplumsal cinsiyete dayalı paylaşım yapılan evlerde bile rol paylaşımını etkileyen asıl faktörlerin toplumsal cinsiyet düşüncesinden uzak olabileceği fikrini uyandırmıştır.

Çocukların farklı ilgileri (spor, müzik) de maddi ve manevi olarak desteklenmektedir. Eşler de yine kişisel gelişim noktasında benzer şekilde desteklenmektedirler.

İletişim

Görmeyen ebeveyn gören çocuk ilişkisinde iletişimin nasıl şekillendiği, en çok merak edilen konulardan biridir. Çalışmanın bulgularına göre görme faktörü ebeveyn ve çocuk arasındaki iletişimde olumsuz bir etki oluşturmamaktadır. Hatta anne ve çocuk arasındaki iletişim bağı hamilelik zamanından itibaren kurulmaya başlayabilmektedir. İletişim kurarken görme duyusunun yerini işitme duyusu ve sezgi duyusu almaktadır. Çocukların ve ebeveynlerin çoğu, iletişimlerini baştan beri görme duyusunu kullanmadan gerçekleştirmeleri nedeniyle görme faktörün etkisinin farkında dahi değildirler. Yapılan çeşitli çalışmalar da bu çalışmanın bulgularıyla benzer şekilde, görme faktörünün iletişim kurmada bir engel teşkil etmediğini göstermektedir (Chiesa ve Schmidt, 2015; Collis ve Bryant, 1981). İki görme engelli eşin iletişiminde de görme duyusunun yerini işitme ve sezgi duyuları almaktadır.

Ailelerin çoğu, iyi bir iletişim içindedirler. Aile üyeleri birbirleri ile iletişim kurabilmekte ve sohbet edebilmektedirler. Sadece bir aile daha mekanik bir iletişim şeklini sürdürmektedir. Yapılan başka çalışmalar da benzer şekilde engelli ebeveynler ve çocuklarının iyi bir iletişim içinde olduğunu göstermektedir (Duvdevany ve ark., 2008; Tefera ve ark., 2017).

Ailelerin hemen hepsinde açık ve doğrudan iletişim kurma noktasında bir sorun yaşanmamaktadır. Fakat bir kaç ailede eş ve çocuk, kişilik veya ergenlik gibi nedenlerle daha çekimser davranmaktadırlar. Ailede; baskı ve yargılayıcı atmosferden uzak bir ortamın olması, güven duygusunun olması ve açık iletişimin desteklenmesi sağlıklı iletişim şeklini desteklemektedir. Bazen de aile bireylerinin kişilik özellikleri açık ve doğrudan iletişim kurmayı kolaylaştırmaktadır. Koerner ve Anne (2002), de bu bulgularla benzer şekilde iletişim odaklı işlevsel ailelerde aile bireylerinin açık iletişim kurabildiklerini, duygularını ifade edebildiklerini ve özellikle çocukların açık konuşmalarının desteklediğini belirtmişlerdir. Deshen ve Deshen (1989), ebeveyn çocuk iletişiminde, çocuğun ebeveynin doğasını anlayamaması kaynaklı çeşitli sorunlar yaşanabildiğini belirtmiştir. Ancak bu çalışmaya katılan ailelerde bu yönde bir zorluk yaşanmadığı görülmektedir.

İletişime duyguların katılması konusunda, açık ve doğrudan iletişim kurma noktasına göre biraz daha zorluk çekilebildiği anlaşılmaktadır. Özellikle ailede; sevgi, güven, samimiyet gibi pozitif atmosferi sağlayan duyguların olması, baskıcı ve yargılayıcı bir atmosferin olmaması duyguların katılmasını kolaylaştırmaktadır. Kişilik faktörü de duyguların katılmasını etkileyen bir faktördür.

İlgi Gösterme

Öncelikle belirtilmelidir ki ebeveynlerin ve çocukların hemen hepsi diğer aile üyelerinin sorunlarını anlayabilme noktasında sorun yaşamamaktadırlar. Bu konuda aile üyelerinin birbirlerini davranışlarından (sessizleşme, değişen tavırlar, ses tonu vb.) anlayabildiği görülmektedir. Çocuklar söz konusu davranışlara ek olarak ebeveynlerin yüz ifadelerinden de bir sorun yaşayıp yaşamadıklarını

anlayabilmektedirler. Moghadam-Behboodi ve ark. (2017), da bu çalışmanın bulgularıyla paralel şekilde, görme engelli annelerin çocukların duygularını anlama noktasında bir sorun yaşamadıklarını göstermektedirler. Bununla birlikte bu çalışmaya katılan ebeveynlerin bazıları, yaşadıkları sorunları çocuklarına özellikle yansıtmama eğiliminde olduklarını açıkça ifade etmişlerdir. Çocukların ebeveynlerin sorunlarını anlamaları ise yaşa bağlı olarak değişmekte ve yaşı büyük çocukların farkındalıkları daha yüksek olmaktadır. Bir kaç ebeveyn, diğer aile üyesinin sorununu anlama ve kendi sorununun anlaşılması noktasında kişilik kaynaklı bazı sorunlar yaşamaktadırlar. Bazı durumlarda da çocukların gösterdiği içe dönük tavırlar, ebeveynlerin çocukların sorununa ulaşmasında çeşitli zorluklar yaşanmasına sebep olmaktadır. Bu konuda dikkat edilmesi gereken diğer husus, aile üyelerinin birbirlerinin sorunlarını anladıktan sonra sorun yaşayan kişiye karşı gösterdikleri tavırlardır. Bu çalışmada görülmüştür ki ailelerin hemen hepsinde, aile üyeleri birbirlerinin sorunlarını fark ettikten sonra soruna karşı kayıtsız kalmamaktadırlar. Üyeler birbirlerine karşı empatik eğilimli ilgi göstermektedirler. Ebeveyn ve çocuklar birbirlerine; teselli vererek, yol göstererek veya duruma göre (mümkünse) daha somut çabalar sergileyerek ilgi göstermektedirler. Bazı ebeveynler çocukların sorunları karşısında biraz daha heyecanlı davranmaktadırlar. Az sayıda ebeveynin eşi ve/veya çocuğu, bu noktada biraz daha kayıtsız bir tutum içindedirler. Tüm bu anlatılardan yola çıkarak aile üyelerinin birbirlerine ilgi gösterme durumunun engel faktörü ile direkt olarak ilişkili olmadığı çıkarımı yapılabilmektedir. Alexander ve ark.nın (2002), çalışmasında da benzer şekilde engel faktörünün, çocukların ebeveynine yönelik davranışlarında anlamlı bir değişiklik oluşturmadığı bulgusu ortaya çıkmıştır.

Diğer önemli noktalardan biri de birlikte paylaşılan zamanın niteliğidir. Bu zamanlar ana (core) ve denge (balance) aktiviteler kapsamında değerlendirilmiştir. Çalışmaya katılan ailelerin çoğu basit görünen ve çoğu zaman ücret gerektirmeyen ana aktivitelere yeterince zaman ayıramamaktadırlar. Anne ve babanın ücretli iş gücüne yoğun şekilde katılması, büyük şehirlerde işten eve gelirken harcanan zaman ve çocukların eğitim hayatının yoğunluğu gibi etmenler yemek yeme, tv izleme gibi ana aktivitelerin birlikte düzenli olarak yapılmasını güçleştirdiği düşünülmektedir.

Birlikte kahvaltı etme vb. ana aktiviteler dahi hafta sonlarında daha rahat gerçekleştirilmektedir. Aile bireylerinin farklı zevk ve anlayışlara sahip olması ve özellikle çocukların ergenliğe girmeleri sebebiyle farklı istek ve modlarda olmaları da söz konusu durum üzerinde etkilidir. Pek çok çocuğun ergenlikle birlikte aile ile birlikte zaman geçirme oranlarının azaldığı da fark edilmiştir.

Çocukların ergenliğe girmeleriyle birlikte daha bağımsız bir yaşam şeklini benimsemeye başlarken, ebeveynleriyle de birlikte vakit geçirebiliyor olmaları ailelerin sağlıklı bir gelişim stilini benimsediğini göstermektedir. Duvall (1979), de sağlıklı ailelerde çocukarının ergenlikle birlikte daha bağımsız hareket ettiğini belirtmiştir.

Denge aktivitelerin de her ailede düzenli olarak gerçekleşmediği görülmektedir. Çalışma veya eğitim saatlerinin aile bireylerinin zamanının büyük bir kısmını kapsaması birlikte zaman geçirilmesini engellemektedir. Olumsuz ekonomik faktörlerin de denge aktivitelerin yapılmasını zorlaştırdığı anlaşılmaktadır. Ana ve denge aktiviteleri daha düzenli olarak yerine getiren ailelerde, her iki ebeveynin de ücretli iş gücünde bulunmamasının veya ebeveynlerin çalışma saatlerinin yoğun olmamasının birlikte vakit geçirmeyi kolaylaştırdığı görülmektedir. Engel durumu gözetmeksizin yapılan diğer çalışmalar incelendiğinde çalışmanın sonucuyla benzer şekilde, iş yoğunluğunun aile ile birlikte geçirilen zamanı ve ailenin iyilik hâlini olumsuz etkilediği görüşmektedir (Bisschoff ve ark., 2019; Parasuraman ve Simmers, 2001). Tv ve diğer dijital iletişim araçlarının ailenin birlikte geçirdiği zamanı etkilediği anlaşılmaktadır. Benzer şekilde Capri ve ark. (2019), da televizyon, sosyal medya ve dijital araçların kullanımın ailenin birlikte vakit geçirme durumunu engellediğini, aile işleyişini olumsuz etkilediğini belirtmişleridir. Tüm bu anlatılar ışığında görme engeli faktörünün, ilgi gösterme noktasında önemli bir rol oynamadığı anlaşılmaktadır.

Ailelerin hemen hepsinde sağlıklı bir aile içi bağlılık duygusu olduğu görülmektedir. Bağlılık duygusunun ailedeki duygusal ve ilişkisel dinamiklerle ilişkili olduğu görülmektedir. Bir ebeveyn toplumda ve yakın çevrede engellilik

durumu nedeniyle izolasyona maruz kaldıklarını, bunun sonucunda da çocuklarının aileye daha fazla bağlı olduklarını belirtmiştir. Çocukların bu bağlılık durumunun da bir sorun olarak ortaya çıktığını ifade etmiştir. Bu bulgunun dikkate değer bir veri olduğu düşünülmektedir. Çünkü çevresel faktörlerin de aile içi bağlılık duygusunu şekillendirdiği tahmin edilmektedir. Literatürde engelli ebeveyn içeren ailelerde bağlılık konusuna değinen herhangi bir çalışmaya rastlanamamıştır.

Duygular

Ailelerin duygusal atmosferlerine bakıldığında bir aile dışındaki diğer ailelerde pozitif bir atmosferin olduğu görülmektedir. Ayrıca çocukların ebeveynlerine karşı gurur ve hayranlık duyguları içinde olmaları da dikkat çekmektedir. Bu duyguların kaynağını bazen ebeveynlerin kariyer veya eğitimlerinde gösterdikleri başarılar oluşturmaktayken bazen de ebeveynlerin kişilik özellikleri (barışçıl olma, ağırbaşlılık) ve kişisel becerileri (iyi yemek yapabilme, genel kültür) oluşturmaktadır. Mülakat esnasında çocukların ebeveynlerine yönelik duygularını anlatmaları sırasında, ses tonlarının ve yüz ifadelerinin yumuşamasının da bu durumun bir kanıtı olduğu düşünülmektedir. Bu durum, engelli ebeveynlerin çocuklarının ebeveynlerine karşı genel olarak olumlu duygular beslediğini gösteren Duvdevany ve ark.nın (2007), çalışmasıyla çalışmasıyla uyum arz etmektedir Ancak ebeveynlerine karşı olumsuz duygular besleyen çocuklar da bulunmaktadır (Deshen ve Deshen, 1989; Duvdevany ve ark., 2005). Bu çalışmaya katılan çocukların ebeveynlerine karşı olumlu duygular içinde olması, böyle bir gerçeğin varlığını da yanlışlamamaktadır. Yine ebeveynlerin de çocuklarına karşı olumlu duygular içinde oldukları görülmektedir. Literatürde yapılan çalışmalar da benzer şekilde pek çok ebeveynin, çocuğuna karşı olumlu duygular beslediğini göstermektedir (Deshen ve Deshen, 1989; Moghadam- Behboodi ve ark., 2017 ve Tefera ve ark., 2017). Aile içi duyguların oluşumunda engel faktörünün direkt bir etki meydana getirmediği kanısına varılmıştır.

Bunun yanı sıra ebeveynlerin hemen hepsinin de eşlerine karşı olumlu duygular içinde oldukları görülmüştür. Bir çiftin birbirlerine karşı daha mekanik bir

duygusal atmosfer içinde oldukları fark edilmiştir. Ancak bu durumun da engel faktörüyle ilgili olmadığı, kişisel nedenlerden dolayı böyle bir atmosferde oldukları anlaşılmıştır.

Schulz'ın (2008), fiziksel engelli bireylerle yaptığı çalışmada da benzer şekilde eşler arası sevgi ve saygının duygusunun varlığı ortaya çıkmıştır. Buna karşılık Nosek'in (2001, s:16), fiziksel engelli kadınlarla yaptığı çalışmada ise; engel durumunun sonradan kazanılması veya engel durumunun artması sonucu erkeklerin eşlerinden duygusal ve cinsel olarak uzaklaştıkları, uyumsuzlaştıkları ve saygılı bir şekilde davranmayı bıraktıklarını bulgusuna ulaşılmıştır. Fakat bu çalışmada, engelin artma durumuyla birbirinden uzaklaşan eşlerin varlığına rastlanamamıştır. Saygılı davranışların da pozitif atmosferin devamlılığını sağlayan bir etmen olduğu anlaşılmaktadır.

Hemen hemen tüm ailelerde, sevgi şefkat gibi olumlu duyguların uygun şekilde yansıtılabildiği görülmektedir. Ancak en çok dikkat çeken nokta, eşler arasındaki sevgi, şefkat gibi duyguların kültüre duyarlı bir şekilde yansıtılıyor olmasıdır. Literatürdeki çalışmalarda da duyguların yansıtılması konusunda benzer şekilde kültürel kodların önemine dikkat çekmektedir (Raval ve ark., 2007; Wilkins ve Gareis, 2006). Pek çok ebeveyn, çocuklarının yanında sevgi, şefkat gibi olumlu duygularını belli etmemekte; aşkım, sevgilim vb. sözleri ve/veya sarılma, öpme gibi davranışları özellikle sergilememektedirler. Fakat yumuşak, samimi tavırlar ve sözlerle bu duygular ifade edilmektedir. Az sayıda ebeveyn, eşler arası sevginin yansıtılması konusunda daha doğal davranmaktadırlar. Ayrıca kişilik yapısının da sevgiyi yansıtma konusunda şekillendirici bir faktör olduğu görülmektedir. Özellikle kişilik veya kültür nedeniyle olumlu duygusunu açık bir şekilde yansıtamayan kişiler (özellikle babalar), eşlerinin bu durumla ilgili hoşnutsuzluk duygularıyla karşılaşabilmektedirler. Wilkins ve Gareis (2006), de benzer şekilde genel olarak erkeklerin bazen de kadınların olumlu duygularını uygun şekilde yansıtmadıklarını, bu durumun çeşitli gerginlikler yaşanmasına sebep olduğu da belirtilmişlerdir. Mickova da (2005), bu çalışmanın bulgularıyla benzer şekilde duyguların yansıtılması konusunda kişilik faktörünün önemine dikkat çekmiştir.

Ebeveynlerin çoğu çocuklarına olan olumlulu duygularını genel olarak hem sözlerle hem de davranışlarla açık bir şekilde ifade etmektedirler. Ancak ebeveyn ve çocuk arasındaki ilişkide de kültürel normlar, kişiliğe bağlı özellikler, ebeveyn-çocuk ilişkisinin kimyası gibi etmenler sevgiyi yansıtma şeklinde değişiklik oluşturmaktadır. Örneğin bazı ebeveynler için sevgi duygusunu sözlerle açık bir şekilde ifade etmek biraz daha zor olmaktadır. Ancak bu kişiler olumlu duygularını içten tavırlar, sarılmalar vb. davranışlarla sergilemektedirler. Kardeşler de birbirleriyle ilgili duygularını söz ve/veya davranışlarla ifade etmektedirler. Bununla birlikte çocukların çoğu, ebeveynlerine olan olumlu duygularını benzer şekilde sözlerle ve davranışlarla yansıtmaktadırlar. Bazen ebeveynlerden birine olan sevgiyi yansıtış şeklinin daha ciddi bir form alabildiği görülmektedir. Örneğin çocuk anneye karşı açık bir şekilde belli edebildiği sevgi duygusunu, babaya karşı hediye alarak veya çeşitli samimi davranışlarla belli etmektedir. Özellikle ergenlikle birlikte bazı çocuklar, sevgi yansıtma noktasında daha kapalı davranmaktadırlar.

Tüm ailelerde ebeveyn ve çocukların birbirlerinin olumlu duygularına karşı aynı veya benzer şekilde karşılık verdiği ancak birkaç ebeveynin bu noktada karaktere bağlı olarak daha kapalı davranışlar sergilediği görülmektedir. Sevgiyi yansıtma ve karşılık verme noktasında karaktere, yaşa, kültüre bağlı çeşitli farklılıklar gözlense de ebeveyn ve çocukların birbirlerinin olumlu duygularını hissettikleri anlaşılmaktadır.

Öfke, sinir gibi olumsuz duyguların yansıtılması noktasında aile bireylerinin bu duygularını genel olarak dışa dönük, bazen de daha içe dönük bir şekilde yansıttıkları görülmektedir. Aile bireylerinin birbirlerine olan olumsuz duygularının daha çok sinir duygusu boyutunda kaldığı ve öfke boyutuna geçmediği dikkat çekmektedir. Bazı ailelerde zaman zaman çeşitli kontrolsüzlükler yaşansa da fiziksel şiddet boyutuna varan bir durumla karşılaşılmamıştır. Ebeveynler, birbirlerine karşı olan olumsuz duygularını sözlerle ve ses tonunun yükselmesi ile yansıtmaktadırlar. Bununla birlikte ebeveynlerin genel olarak tartışmaları uzatmama eğiliminde oldukları görülmektedir. Bir kaç ebeveyn daha sakin tavırlar sergileyip olumsuz duygularını sözlerle göstermektedirler. Ebeveynler, çocuklarına karşı olumsuz duygu

yansıtma noktasında olumsuz duygularını yine sözleri ve ses tonlarıyla yansıtmaktadırlar. Bu noktada çocuklara karşı daha kontrollü tavırlar sergilendiği gözlemlenmektedir. Ebeveynlerin çocuklarına olan yoğun sevgilerinin bu duruma sebep olduğu düşünülmektedir. Ayrıca bazı çocukların, ebeveynlerinin bu toleranslarının farkında olmaları dikkat çekmektedir. Yine çocukların çoğu da ebeveynlerine olan olumsuz duygularını çoğunlukla dışa dönük bir şekilde yansıtmaktadırlar. Bazı çocuklar ise olumsuz duygularını içe dönük bir şekilde yansıtmaktadırlar. Özellikle çocuklarda yaş faktörünün öfke yansıtış şeklinde önemli bir etmen olduğu anlaşılmıştır. Birden fazla kardeş içeren ailelerde küçük çocukların öfke yansıtma noktasında daha hırçın davrandıkları ve sinirlerinin yatışmasının biraz zaman aldığı görülmektedir. Zeman ve Shipman (1996), da benzer şekilde küçük çocukların ebeveynlerine olan negatif duygularını yansıtma noktasında daha kontrolsüz davranışlar içinde olduklarını belirtmektedirler. Büyük çocukların ise daha kontrollü davranışlar sergiledikleri anlaşılmaktadır. Bazı çocukların olumsuz duygularını içe dönük bir şekilde ifade etmesinde kültürel faktörlerin etkili olduğu düşünülmektedir. Zira söz konusu çocukların ebeveynlerine anne ve baba kimliklerinden dolayı da ayrıca bir saygı içinde oldukları fark edilmiştir. Raval ve ark. (2007), da bu sonucu destekler şekilde, özellikle aile kültürünün çocuklarda olumsuz duyguları kontrol etme noktasında önemli bir ol oynadığını belirtmektedirler.

Ebeveynlerin birbirlerinin olumsuz duygularına karşılık vermesi noktasında ise genel olarak; alttan alma, sessiz kalma, ortam değiştirme ve açıklama yapma gibi davranışları tercih ettikleri görülmektedir. Yine de bazen benzer şekilde öfkeli davranışlar da sergileyebilmektedirler.

Ebeveynler, çocuklarının olumsuz duyguları karşısında da açıklama yaparak durumu düzeltme yönünde çaba sarf etmektedirler. Fakat bazı durumlarda, özellikle küçük çocuğa karşı alttan alıcı, kabullenici davranışlar sergilemektedir. Buna rağmen bazı ebeveynler zaman zaman daha fevri tepkiler verebilmektedirler. Çocukların ebeveynlerine verdikleri tepkilere bakıldığında ise; özür dileme, hatayı kabul etme, ortam değiştirme gibi davranışlar sergileyerek uyum gösterme çabasına girdikleri

görülmektedir. Bazı çocuklar, haklı oldukları zamanlarda ebeveynlerine kırıcı olmayan bir şekilde, durumu anlatarak karşılık verdiklerini belirtmişlerdir. Özellikle küçük kardeşler, daha sık ağlama, bağırma, içe kapanma gibi davranışlar sergileyebilmektedirler. Kültürel faktörler, olumsuz duyguyu yansıtmada olduğu gibi olumsuz duyguya karşılık verme noktasında da rol oynamaktadır. Kardeş içeren ailelerde ise zaman zaman kardeşler de birbirlerine olumsuz tepkiler vermektedir. Büyük kardeşin daha fazla alttan alma ve idare etme eğilimli davranışlar sergiledikleri görülmektedir.

Davranış Kontrolü

Aile içi kurallar, çocukların gelişim ve güvenliğini sağlama ve ev düzenini tesis etmeye yönelik olmak üzere iki temel düzlemde şekillenmiştir. Bazı ebeveyn ve çocuklar ise kural niteliği taşıyan, düzenli olarak yerine getirdikleri çeşitli pratikleri kural olarak nitelendirmeyi tercih etmemişlerdir. Kişilerin bu tercihlerinde, kural kelimesinin taşıdığı ceza ve disiplin temelli olumsuz algının etkisinin olduğu tahmin edilmektedir. Kural kelimesini duyduklarında bazı aile üyelerinin yüz ifadelerinin değişmesinin ve kuralcı bir aile olmadıklarına dair açıklamalar yapmalarının bu durumun göstergesi olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca kurallara genellikle doğal bir şekilde uyulmasının da kişilerin düzenli yaptıkları pratikleri, kural olarak nitelendirmemelerine sebep olduğu tahmin edilmektedir. Örneğin bir çocuk, geç gelmemesi gerektiğini bildiğini ama bu durumun kendisine kural olarak belirtilmediğini, buna rağmen kendisine erken gelmesinin iyi olacağına dair açıklamalar yapıldığını söylemiştir. Çocuk da bu tavsiyelere uyduğunu, eve erken gitmenin daha sağlıklı olduğunu düşündüğünü de belirtmiştir. Kurallar, engel farkı gözetilmeksizin pek çok ailede olduğu gibi çocuk odaklıdır.

Kurallara genel olarak uyulmaktadır ve kurallar esnek yapıdadır. Uyulmadığı zamanlarda ise Sorkhabi'nin (2010), de ifade ettiği gibi ebeveynlik tiplerine göre genel olarak otoriteryen bazen de otoriter veya izin verici tepkiler verilmektedir. Ancak bazı kurallar noktasında otoriter tepkiler veren ebeveynlerin, her zaman otoriter olmadığının da altı çizilmelidir. Ebeveynler ise kendilerini ilgilendiren

kurallara genel olarak uymaktadırlar. Ailelerin en çok özen gösterdiği kuralların başında eve giriş saati kuralının olduğu görülmektedir. Özellikle tehlikelerin günden güne artış gösterdiği bir dünyada bu kural büyük bir önem taşımaktadır. Hem mülakat esnasında hem de mülakat dışı görüşmelerde ebeveynler, çocukları bekleyen tehlikelerle ilgili duydukları endişeleri özellikle belirtmişlerdir. Eve giriş saati kuralında özellikle erkek çocukları, uyum sağlamakta bazı isteksizlikler yaşasalar da kurallara genel olarak uymaktadırlar. Kurallara uyulmadığı zaman ise daha otoriter veya otoriteryen tepkiler verilmektedir. Diğer önemli kural geç kalınacağı veya bir yere gidileceği zaman haber verme kuralıdır. Bu konu, çocuklarla beraber ailenin tüm üyelerini ilgilendirmektedir. Görme engeli faktörü ise bu kurala ekstra bir anlam katmaktadır. Günlük hayatta engel farkı gözetmeksizin pek çok kişi zaten tehlike altındadır. Ancak görme engeli, özellikle erişilebilir olmayan çevre ve güvenilir olmayan bir ortamda tehlikelerden etkilenme olasılığını arttırmaktadır. Bu kurala da genel olarak uyulduğu, çocukların uymakta zorlandığı zamanlarda ise sorgulama-açıklama ekseninde daha otoriteryen tepkilerin verildiği anlaşılmaktadır. Bir diğer önemli kural, çocukları ilgilendiren uyku zamanıyla ilgilidir. Ebeveynler, çocukların gelişiminin ve eğitim hayatlarının sağlıklı bir şekilde devam edebilmesi için bu kurala özellikle önem vermektedirler. Telefon bilgisayar, tv. gibi iletişim araçları, çocukların erken yatmasını zorlaştırmaktadır. Bu gibi durumlarda ebeveynlerin yine otoriteryen eğilimler gösterdiği görülmektedir. Hayat şartları gereği (iş ve okul saatleri arası uyumsuzluk, yoğunluklar vb.) yemek düzeni ile ilgili kuralların koyulması çok mümkün olmasa da aileler, uygun zamanlarda birlikte yeme eğilimi içindedirler. Bu noktada ebeveyenlerin özellikle çocuklara karşı izin verici tutumlar içinde olukları görülmektedir. Son olarak her evde olduğu gibi ev düzenini sağlamaya yönelik çeşitli kurallar bulunmaktadır. Bu kurallara genel olarak uyulduğu uyulmadığı zamanlarda ise yine otoriteryen tepkiler verildiği anlaşılmaktadır.

Ailelerin acil durumlar karşısında çok fazla belirlenmiş kurallarının olmadığı görülmektedir. Çeşitli doğal afetlerden sıklıkla etkilenen bir ülkede, engelli veya engelsiz birey farkı gözetmeksizin hazırlıkların olmayışı da dikkat çekmektedir. Oral ve ark. (2015), da Türkiye'deki bireylerin deprem afetine hazırlık durumlarını araştırdıkları çalışmalarında, daha önce yaşanılan deprem deneyiminin, medeni

durumun ve ev sahipliğinin, depreme hazırlıklı olma noktasında itici etmenler olduğunu ortaya koymuşlardır. Bir aileden emin olunmamakla birlikte ailelerin hepsinin ev sahibi oldukları anlaşılmıştır. Dolayısıyla ev sahipliğinin de her zaman itici bir güç olmadığı düşünülmektedir. Bazı ebeveynler yıllar önce yaşadıkları deprem sonrası deprem çantalarını hazırlamış olduklarını belirtmişler ancak yıllar geçtikçe bu önlemlerin gevşediğini de ifade etmişlerdir. Yaşanılan olumsuz deneyimlerin üzerinden zaman geçmesinin, kişileri kural koyma noktasında rahatlattığı düşünülmektedir. Ayrıca evlerin konumlarının da ailelerin kendilerini acil durumlarda güvende hissetmesine yardımcı olduğu anlaşılmıştır. Örneğin hem ebeveynler hem de çocukların bazıları "zaten üçüncü katta oturuyoruz hırsızın girmesi kolay olmayabilir... Birinci katta oturuyoruz deprem olunca hemen çıkabiliriz..." minvalindeki ifadelerle daha rahat hissetme nedenlerini anlatmışlardır. Yine de bazı aileler, hırsız girmesi, deprem olması gibi durumlarda ne yapmaları gerektiğine dair youtube vb. kaynaklardan bilgi alma noktasında yararlanmaktadırlar.

Son olarak aile üyeleri, aile içi ilişkilerde genel olarak kontrol sağlayabilmektedirler. Ancak bazen ebeveynlerden biri bazen de özellikle küçük çocuklar kontrol noktasında zorlanabilmektedirler. Bazı ebeveynlerin gösterdikleri kontrolsüzlük durumlarının genelleştirilemeyeceği anlaşılmaktadır. Dışsal olumsuzluklar ebeveynlerin tahammül gücünü azaltabilmektedir.

Problem Çözme

Aile içi problemlerle ilgili konuşulurken pek çok ebeveyn ve çocuk, öncelikle çok fazla problem yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Fakat görüşmenin ilerlemesiyle birlikte zaman zaman çeşitli araçsal ve duygusal sorunların yaşanabildiği tespit edilmiştir. Bu sorunların ise genel olarak kronikleşmemiş ve çözülebilir olduğu dikkat çekmektedir. Ayrıca araçsal sorunların duygusal sorunlardan daha fazla olduğu anlaşılmıştır.

Ebeveynlerin ve çocukların problemleri tanımlamaları noktasında algı ve anlayışlarının kilit bir rol oynadığı görülmektedir. Örneğin aynı ailedeki anne veya

babadan biri kurallara uyulmamasını problem olarak algılarken diğer ebeveyn bu durumu bir problem olarak tanımlamamaktadır. Problemler genel olarak müzakereyle, zaman zaman da alttan alma, uzaklaşma gibi çeşitli idare etmeye yönelik yöntemlerle çözülmektedir. Literatürde de engel farkı gözetmeksizin yapılan çalışmalarda benzer şekilde ebeveyn-çocuk arasında açıklama yapma ve uzlaşma (Crockenberg ve Lourie, 1996), uyum sağlama, kaçınma (Shearman ve Dumlao, 2008) gibi yöntemlerin kullanıldığı görülmektedir. Eşler arasında ise yine benzer şekilde çatışmadan kaçma, durumu kabullenme (Björnberg, 2004), uyum sağlama, geri çekilme (Kurdek, 1995) gibi yöntemler kullanılmaktadır. Problemler temel olarak rol ve sorumlulukların yerine getirilmemesi ile ortaya çıkmaktadır. Literatürde engel farkı gözetmeksizin yapılan çalışmalarda, rol ve sorumlulukların yerine getirilmemesinin benzer şekilde hem ebeveyn-çocuk (Riesch ve ark., 2000) hem de eşler arasında (Björnberg, 2004) problem oluşumuna kaynaklık eden etmenlerden biri olduğu görülmektedir. Özellikle kardeşler söz konusu olduğu zamanlarda, rolü kimin yerine getireceği konusu bir soruna dönüşmektedir. Engel durumu gözetmeksizin pek çok ailede iki kardeş arasında yaşanan ekmek almaya gitme noktasında yaşanan uyuşmazlık, engelli ebeveyn içeren ailelerde ebeveyne kimin asistanlık edeceği noktasında yaşanabilmektedir. Bu gibi durumlarda genel olarak büyük kardeşin küçük kardeşi idare ettiği görülmektedir. Bowen'ın (1993), da belirttiği gibi büyük kardeş küçük kardeşten daha fazla sorumluluk üstlenmekte, rol ve sorumlulukların yerine getirilmemesi durumunda diğer kardeşin de görevini üstlenmekte ve durumu alttan almaktadır. Kurallara uyulmaması da bazen problem oluşturabilmektedir. Literatürde de çalışmanın bu bulgusu ile uyumlu olarak kural faktörünün (Riesch ve ark., 2000) problem noktasında başka bir etki oluşturduğu görülmektedir. Kurallara uyulmadığı durumlarda ebeveynler genel olarak açıklama yaparak çocuklarıyla uzlaşmaya çalışmaktadırlar. Ekonomik kaynaklı eksiklikler de bazı aileler için sorun oluşturabilmektedir. Bu gibi sorunlar da bilişsel yöntemlerle veya ekonomik desteklerle çözülmektedir.

Bazı ailelerde zaman zaman ihmal edildiğini düşünme, yanlış anlama kaynaklı duygusal sorunlar da yaşanabilmektedir. Bu sorunlar genel olarak kısa sürmekte ve çoğu zaman çözülmektedir. Sorun oluşan durumlarda kişiler açıklama yaparak, özür

dileyerek veya çeşitli telafi edici davranışlar sergileyerek çözüm çabasına girmektedirler.

Pek çok ebeveyn özellikle çocuk yetiştirme noktasında eşleri ile bazı fikir uyuşmazlıkları yaşamaktadırlar. Ebeveynlerin karakterlerinin ve dünya görüşlerinin, fikir uyuşmazlıklarının temelini oluşturduğu düşünülmektedir. Ebeveynler özellikle çocuğun abur cubur yemesi, televizyon başında geçirdiği süre vb. konularda çeşitli fikir ayrılıkları yaşamaktadırlar. Buna ek olarak bazı ebeveynler ve çocuklar arasında kuşak farkından kaynaklanan fikir çatışmaları yaşanabilmektedir.

Bu bölümde araştırmacının asıl öğrenmek istediği nokta engel farkı gözetmeksizin her ailenin yaşayabildiği problemler dışında ailelerin engellik temelli yaşadığı problemlerin olup olmamasıydı. Söz konusu durumla ilgili olarak aileler, kendi statülerinde olan (anne-baba görme engelli, çocuk gören) ailelerde gördükleri bazı problemlerden bahsetmişlerdir. Bu doğrultuda oluşan problemler, kişilerin ilk olarak bağımsız yaşam becerilerini kazanmadan evlenmeleri ve sonuç olarak da ailenin işleyişini etkileyecek düzensizliklerin oluşmasıyla ilgilidir. Diğer önemli problem çocuklara fazla rol yüklenmesi sonucunda çocuk ve ebeveyn arasında rol değişimi gerçekleşmesidir. Bu durumun sonucunda çocuk bir nevi ebeveynleşmektedir. Bu durumun çocukları psiko-sosyal olarak nasıl etkilediği ayrı bir sorunsal olarak ortaya çıkmaktadır. Ayrıca ebeveynlerin engellilik bilinci eksikliği sebebiyle yaşadıkları ikilemleri ailelerine yansıtmaları da sorun oluşturmaktadır. Aileler başka engelli ailelerde var olan sorunların farkındadır ve benzer yanlışları yaşamamak amacıyla bilinçli bir şekilde hareket etmektedirler.

Son olarak problem/uyuşmazlık çözme eğilimleri ve problem çözme ile ilgili genel değerlendirmeler incelenmiştir. Öncelikle ailelerin çoğu, aile içi sorunları genel olarak müzakereyle çözmektedirler. Ancak bazı durumlarda, çocuğun veya eşin istekleri ön plana çıkabilmektedir. Bazen de en çok yarar elde edecek aile üyesinin isteği göz önünde bulundurularak sorunlar daha pragmatik yollarla çözülebilmektedir. Bir kaç ebeveyn, problem çözme noktasında yeterince iyi olmadıklarını belirten açıklamalarda bulunsalar da problemleri yine de

çözebildiklerini belirtmişlerdir. Literatürde engel farkı gözetmeksizin yapılan çalışmalarda da görülmektedir ki benzer şekilde ebeveyn çocuk arası oluşan sorunların çözümünde açıklama yapma ve uzlaşma (Crockenberg ve Lourie, 1996), uyum sağlama veya kaçınma (Shearman ve Dumlao, 2008) gibi yöntemler kullanılmaktadır. Eşler arasında var olan sorunların çözümünde ise çatışmadan kaçma, durumu kabul etme (Björnberg, 2004), uyum sağlama, geri çekilme (Kurdek, 1995) gibi yöntemler tercih edilmektedir.

Görme Engelli Ebeveynler ve Gören Çocukların Psikolojik Alanda Yaşadıkları Deneyimler

Ebeveynler genel olarak pozitif bir ruh hâli içinde olduklarını belirtmişlerdir. Bazıları bu durumu pozitif bakış açısıyla ilişkilendirirken bazıları kolay mutlu olma, kolay kolay depresif olmama gibi güçlü özelliklerine dikkat çekmişlerdir. Bazı ebeveynler ise ruh hallerini tanımlarken duygusal ve/veya hassasiyet odaklı tanımlamışlardır. Çocukların çoğu da yine pozitif bir ruh hâli içinde olduklarını belirtirken duygusallık, kolay sinirlenme, melankoli gibi özelliklerini de ayrıca eklemişlerdir. Bununla birlikte iki erkek çocuğunun daha nötr bir ruh hâli içinde olduğu görülmüştür.

Pek çok ebeveyn, gündelik yaşamda toplumda gerçekleşen kötü olaylardan ve çevreleriyle yaşadıkları negatif olaylardan olumsuz olarak etkilenmektedirler. Literatüre göre de aile ve arkadaşlarla kurulan ilişkiler (Ünal, 2018) kişilerin dayanıklılık durumlarını (Harms ve ark., 2018) etkilemektedir.

Ebeveynler günlük hayatta, engelli bireylere özel çeşitli duygusal olumsuzluklar da yaşayabilmektedirler. Kişiler ilk olarak erişilebilir olmayan güvensiz bir çevrede yaşamanın getirdiği sorunlardan etkilenmektedirler. Bağımsız hareketi olan bir kişi dahi çevrenin erişilebilir olmaması nedeniyle yolda yürürken kendini güvende hissetmeyebilmektedir. Ayrıca toplumsal güvenlik durumu da görme engelli ebeveynler için ekstra önem taşımaktadır. Örneğin toplumda tinerci, kapkaççı gibi suçlu veya suç potansiyeli olan kişilerin varlığı, ebeveynleri ekstra

kaygılandırmaktadır. Aynı şekilde savaş, deprem gibi durumlar da bazı ebeveynleri daha fazla kaygılandırabilmektedir. Gutman (2005), da çalışmasında benzer şekilde ebeveynlerin kalabalık ortamlarda kendilerini savunmasız hissedebildikleri bulgusuna ulaşmıştır. Erişilebilir olmayan çevre de engelli bireyleri duygusal olarak olumsuz etkilemektedir. Reeve (2004), de bu bulguyu desteklemektedir. Bununla birlikte özellikle toplumun bilinçsizliği ve ön yargılı davranışları (kişilerin yolda giderken acıma içeren davranış, söylemleri vb.) da ebeveynleri duygusal açıdan olumsuz etkilemektedir. Reeve (2006), de benzer şekilde engelli bireylerin kendilerine yöneltilen bakışlardan olumsuz olarak etkilendiklerini belirtmiştir. Kişilerin çevredeki olaylardan etkilenmesi farklılıklar göstermektedir. Bu noktada karakter ve algı faktörlerinin, yaşanan duygusal olumsuzlukların şekillenmesinde temel bir rol oynadığı düşünülmektedir.

Çocuklar da ebeveynlerin engellerinden bağımsız olarak özellikle eğitim hayatı, gelecek kaygısı ve beden algısı gibi noktalarda çeşitli duygusal olumsuzluklar yaşayabilmektedirler.

Ebeveynler; görme engeli nedeniyle çocuklarının bir eksiklik hissedip hissetmediği, ebeveyn olarak yeterli olma, çocuğun dışlanma-üzülme ihtimali, çocuğun ebeveyninden utanabileceği düşüncesi ve çocuğun güvenliği gibi konularda kaygı duymaktadırlar.

Yapılan başka çalışmalar da bu bulguları destekler şekilde ebeveynlerin, çocuklarının ebeveyn engeli nedeniyle dışlanacaklarına dair korkular yaşayabildiklerini göstermektedir (Duvdevany ve ark., 2008; Olkin ve ark., 2006 ve Shackelford, 2004). Yine Moghadam-Behboodi ve ark.nın (2017), da belirttiği gibi bu çalışmadaki ebeveynler de çocuklarının bakımları ve güvenlikleri noktasında kaygılar duyabilmektedirler.

Bazı durumlarda ise çocuklar, ebeveynlerinin toplumda yaşadıkları duygusal olumsuzluklardan dolaylı olarak etkilenmektedirler. Çevrenin ebeveynine karşı olan olumsuz bakışlarını fark eden çocuk ebeveynini koruma sorumluluğunu da

üstlenebilmektedir. Cohen (1998), de benzer şekilde çocukların ebeveynlerini çevrenin önyargılı tavır ve davranışlarına karşı korumaya çalıştıklarını belirtmektedir. Ayrıca çocuklar ebeveyn engeli nedeniyle çevrenin olumsuz davranışlarıyla da karşılaşabilmektedirler. Literatürde yapılan çalışmalar da benzer şekilde çocukların alay edilme (Cohen, 1998) ve çeşitli düşmanlık içeren davranışlara (Farber, 2000) maruz kaldıklarını göstermektedir. Ancak bu noktada çocuğun içinde bulunduğu çevrenin engellilik bilincinin, maruz kalınan davranışları şekillendiren çok önemli bir unsur olduğu anlaşılmaktadır.

Engelli ebeveyni olan çocukların ev içi görevlerinin fazlalaştığı ve bu nedenle kaygı duydukları, çeşitli hayal kırıklıkları ve korkular yaşadıkları da görülmektedir (Lezzoni ve ark., 2017). Ancak bu çalışmada böyle bir bulguya rastlanamamıştır. Bu noktada çalışmaya katılan ebeveynlerin bağımsız yaşam bilinçleri ve becerilerinin yüksek olmasının önemli bir etken olduğu düşünülmektedir.

Çocukların duygu dünyaları engel faktöründen olumlu şekilde de etkilenebilmekte ve çocuklar, bazı pozitif kişilik özellikleri de kazanmaktadırlar. Çocukların görme engelli ebeveynlerinin olması nedeniyle duygusal bir olgunluk içinde oldukları görülmektedir. Çocukların; empatik, yardımsever, duyarlı, sorumluluk sahibi, bağımsız ve dayanıklı olabildikleri görülmektedir. Çocuklar, bu özelliklerini kazanmalarında ebeveynlerinin engel durumunun duygu dünyalarına olan olumlu etkisini belirtmişlerdir. Yapılan çalışmalarda da benzer şekilde engelli ebeveynlerin çocuklarının merhametli, toplumdaki farklılıkları kolayca kabul edebilen (Rosenblum ve ark., 2009), empatik (Cohen, 1998; Rosenblum, 2009), sorumluluk sahibi, olgun ve güçlü hisseden (Buck, 1980), otonom, duyarlı (Cohen, 1998), bağımsız (Buck, 1980; Cohen, 1998), yardımsever (Cohen, 1998; Grue ve Laerum, 2002), sosyal adalet anlayışına sahip (Lezzoni ve ark., 2017) kişiler oldukları görülmektedir.

Genç bakıcı konumunda bir çocuğa rastlanamamıştır. Dolayısıyla literatürdeki bilgilerin karşılaştırılması mümkün olmamıştır.

Görme Engelli Ebeveynler ve Gören Çocukların Sosyal Yaşam Deneyimleri

Ebeveynlerin sosyal yaşamlarının kendi yaşam tarzları, kültürleri ve bireysel amaçları doğrultusunda; aile odaklı ve bireysel odaklı olmak üzere iki temel düzlemde şekillendiği görülmektedir. Ebeveynler genel olarak dernek, kafe, park, sinema vb. mekânlarda sosyalleşmektedirler. Özellikle dernek faktörünün engelli ebeveynlerin hem bireysel olarak hem de aile odaklı sosyalleşmelerinde önemli bir rol oynadığı dikkat çekmektedir. Bazı görüşmelerin mekân olarak dernekte gerçekleşmesi veya mülakat dışı başka görüşmeler için de derneklere gidilmesi sonucunda araştırmacı da derneklerin bireylerin düzenli olarak sosyalleştikleri mekânlar olduğunu fark etmiştir. Özellikle genel merkez olan büyük binalarda, hafta sonu çeşitli eğlence etkinliklerinin olduğunu ve üyelerin bu etkinliklere yoğun ilgi gösterdikleri de görülmüştür. Yine sosyal ağların da iletişimi kolaylaştırdığı tespit edilmiştir. Gold ve ark.nın (2010), da belirttiği gibi sosyal ağlar yoluyla görme engelli bireylerin sosyal hayatı daha aktif bir duruma gelmektedir.

Aile odaklı sosyalleşen ebeveynler, genel olarak aile üyeleriyle sosyalleşseler de zaman zaman bireysel olarak da sosyalleşmektedirler. Bu yönde görüş belirten bazı ebeveynler, aile odaklı sosyalleşmeyi daha fazla sevdiklerini ve bu durumdan mutluluk duyduklarını özellikle belirtmişlerdir. Bir ebeveyn de özellikle eşi ve çocuklarının kişisel gelişimleri için sosyal hayatını aile odaklı şekillendirdiğini belirtmiştir. Buradan hareketle amaç ve anlam duygusunun ebeveynlerin sosyal hayatlarını şekillendirme noktasında önemli bir rol oynadığı sonucuna da ulaşılmaktadır. Sosyal hayatının aile odaklı şekillendiğini belirten ebeveynlerden bazıları, çocuklarının büyümesi ve bağımsızlaşmasıyla, sosyalleşmeye eşleri ile birlikte devam etmektedirler.

Bazı ebeveynlerin dünya görüşleri ve farklı ilgi alanları nedeniyle, sosyal hayatlarını daha birey odaklı şekillendirdikleri görülmektedir. Bu kişiler de yine zaman zaman aileleriyle de sosyalleşebilmektedirler.

Çocukların hemen hepsinin sosyal hayatlarını, bireysel odaklı tanımlamaları da kendilerine ait bir dünyalarının olduğunu düşündürtmektedir. Buradan hareketle çocukların ayrı bir benlik algılarının oluştuğu ve kendilerine ait bir alanlarının olduğu dikkat çekmektedir.

Arkadaşlık ilişkilerine bakıldığında ise hem ebeveynlerin hem de çocuklarının sosyal çevrelerinin yapısının karakterleriyle birincil dereceden ilişkili olduğu anlaşılmaktadır. Daha dışa dönük olduğu gözlemlenen ve dernek, sendika gibi topluluklarda görev alan kişilerin sosyal çevrelerinin daha geniş olduğu görülmektedir. Scheufele ve Shah (2000), da sosyal sermaye ve sosyal çevre arasında pozitif bir ilişki olduğunu belirtmişlerdir. Bazı ebeveynler, sosyal çevrelerini oluşturan kişilerin her gruptan insanlar (engel farkı gözetmeksizin) olduğunu ifade etmişlerdir. Bazı ebeveynler ise sosyal çevrelerinin çoğunlukla engelli bireylerden oluştuğunu belirtmişlerdir. Ebeveynlerin genel olarak her iki gruptan arkadaşları bulunmaktadır. Ancak daha çok engelli arkadaşları ile birlikte aktivitelerde bulunmaktadırlar. Engelli bireylerle daha fazla arkadaşlık yapıyor olunmasının nedeni ise çoklukla birbirini anlayabilme, uyum içinde olma gibi nedenlerle açıklanmıştır. Bhagotra ve ark.nın (2008), da belirttiği gibi gören ve görmeyen bireylerin ilişki kurması, mevcut farklılık ve uyumlaşma sorunları nedeniyle zorlaşabilmektedir. Çocukların ise daha çok okuldan ve/veya oturdukları çevreden arkadaş edindikleri görülmektedir.

Bazı ebeveynler, engelli ebeveyn olarak toplumda bir merak objesi olabildiklerini ifade etmişlerdir. Pek çok kişi, ebeveynlerin nasıl bir hayat yaşadıkları, çocuklarına nasıl baktıkları, nasıl yemek yaptıkları gibi konuları merak edebilmektedirler. Bazı kişilerin yaklaşım tarzları ve davranışları da ebeveynleri rahatsız edebilmektedir. Ancak bazen bu merak ebeveynlere daha samimi bir şekilde yansıtılmakta ve toplumsal bir aydınlanma yaşamasına da neden olmaktadır. Zira bu kişiler, engelli bireylerin yapabilirliklerini gördükten sonra onları daha iyi tanımaktadırlar.

Bazı ebeveynler de çocuk bakımı konusunda yaşadıkları sosyal baskı sonucu sosyal hayatlarını özellikle çocuklarının gelişimi evresinde sınırlandırmaktadırlar. Bazı ebeveynler engelli olmayan ebeveynlerin çocuklarının çeşitli olumsuzluklarla (düşme, kaybolma) karşılaştıklarında toplumun bu durumu yadırgamadığını ifade etmişlerdir. Ancak kendilerinin çocukları olumsuz bir durumla karşılaştığında çevrenin kendilerini "engelli olduğu için bakamadı, düşürdü" vb. düşüncelerle yargıladıklarını belirtmişlerdir. Var olan bu toplumsal ön yargı, ebeveynlerin sosyal hayatlarını da olumsuz etkileyebilmektedir. Çünkü ebeveynler "çocuğa bir şey olmasın" düşüncesi ile sosyal hayatlarından feragat edip çocuklarıyla daha fazla zaman geçirmektedirler. Kent (2002, s:85), de toplumsal baskı ve ön yargılar nedeniyle engelli annelerin bir performans baskısı yaşadıklarını belirtmiştir. Literatürdeki başka çalışmalar da benzer şekilde engelli ebeveynlerin ebeveynlik becerilerine şüphe ile bakıldığını ve çeşitli olumsuzluklarla karşılaştıklarını göstermektedir (Duvdevany ve ark., 2008; Grue ve Laerum, 2002; Kent, 2002 ve Tefera ve ark., 2017).

Sosyal hayatın sınırlanması noktasında, ebeveynlerin kişilikleriyle birlikte çocukların kişiliklerinin de etkili olduğu görülmektedir. Çünkü az sayıda bir kaç ebeveyn, ebeveynlikle birlikte sosyal hayatlarının zenginleştiğini de ifade etmişlerdir.

Engelli ebeveynin çocuğu olarak sosyal hayatın nasıl şekillendiği konusunda ise çocuklar da tıpkı ebeveynleri gibi toplumun merak odaklı sorularıyla karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Ancak sorunun sorulma şekline bağlı olarak bu durum onları rahatsız etmemektedir. Hatta bu soruların sorulması çocukların kendilerini doğru bir şekilde tanıtabilmeleri için bir fırsat da oluşturmaktadır. Bununla birlikte çocuklar ebeveynlerinin görme engelli olması nedeniyle çevrenin (arkadaş, öğretmen vb.) duyarlı davranışlarıyla da karşılaşmaktadırlar. Ancak iyi niyetle gösterilen bu duyarlı davranışlar kendi içinde ayrı bir risk de barındırmaktadır. Örneğin sınıfta öğretmen tarafından ekstra ilgi gösterilen çocuk, arkadaşlarının kıskanç tavırlarına maruz kalabilmektedir. Son olarak çocukların günlük planlarını zaman zaman ebeveynlerinin acil ihtiyaçlarına göre

şekillendirebildikleri de görülmektedir. Ancak çocuklar bu durumun kendileri için bir sorun oluşturmadığını özellikle eklemişlerdir. Araştırmacının gözlemleri de çocukların sosyal hayatlarının bu durumdan olumsuz bir şekilde etkilenmediği yönündedir. Unutulmaması gerekir ki görme yetisi olan ebeveynler de çocuklarının yardımına zaman zaman ihtiyaç duyabilmektedirler. Fakat görme engelli ebeveynlerin ihtiyaç türleri (alışverişe gitme, erişilebilir olmayan bir mekâna gitme, ilk defa gidilecek bir yer) değişiklik gösterebilmektedir. Çocukların verdiği bu asistanlık desteğinin, ortak yaşamanın gereği olan rol paylaşımı kapsamında değerlendirilebileceği düşünülmektedir.

Çocukların ebeveynlerinin engeli nedeniyle dışlanma, alay edilme vb. olumsuz durumlara da maruz kalabildikleri görülmektedir. Literatürdeki çeşitli çalışmalar da yaşanan bu olumsuzlukları destekler niteliktedir (Cohen,1998; Farber, 2000 ve Hutchinson, 2015). Bu noktada kişilerin yaşadıkları çevredeki engelli bilincinin kilit bir rol oynadığı görülmektedir. Çünkü bu gibi durumlara maruz kalmayan çocuklar da bulunmaktadır. Çocuklar ebeveynlerinin sosyal alanda yaşadıkları olumsuzluklardan dolaylı olarak da etkilenebilmektedirler. Ancak Jonzon ve Goodwin'in (2012), belirttiği gibi çocukların oyun zamanlarının kısıtlandığına dair bir veriye ulaşılamamıştır. Bu noktada ebeveynlerin bağımsız yaşam bilinci ve becerilerine sahip olmalarının kilit bir etkisi olduğu düşünülmektedir.

Ebeveynlerin sosyal alanda yaşadıkları çeşitli sorunlar bulunmaktadır. Bu sorunlar temel olarak erişilebilirlik ve insan davranışlarından kaynaklanmaktadır. Erişilebilir olmayan bir çevre, ebeveynlerin sosyal hayat kalitelerini olumsuz şekilde etkilemektedir. Ebeveynlerin çoğu, hemen her gün erişim kaynaklı sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Yaşanan sorunlar erişilebilir olmayan yapılardan kaynaklanabildiği gibi sistemlerin verimli ve uygun bir şekilde kullanılmaması nedeniyle de gerçekleşebilmektedir. Örneğin sesli sistem olan bir otobüste şoförlerin sistemi açmaması veya bazı yolcuların bu sesten rahatsızlık duyması sorunların oluşmasına neden olabilmektedir.

Ekonomik Durum

Ebeveynlerin çoğu, orta yollu ekonomik iyilik tanımlamaları yapıp kendilerini idare edebildiklerini belirtmişlerdir. Bu yönde görüş belirten ebeveynler, iyilik değerlendirmelerinde içsel faktörlerin (kanaatkârlık, şükür eden bir kimse olma vb.) değerlendirmelerini şekillendirdiğini belirtmişlerdir. Az sayıda ebeveyn ise ekonomik durumlarının iyi olduğunu, sıkıntı çekmediklerini belirtmişlerdir. Bu kişilerin birden fazla mal varlıklarının olması ve sosyal aktiviteleri yapabilmek için ekstra bütçe ayırabilmeleri dikkat çekmiştir. Son olarak bir kaç ebeveyn ise ekonomik olarak zorlandıklarını belirtmişlerdir. Bu kişilerin (ev taksiti, okul taksiti vb.) ödemelerinin olduğu anlaşılmıştır.

Çocuklar ise ekonomik durumlarının iyi olduğunu, zorluk çekmediklerini, harçlıklarının olduğunu ve istediklerini alabildiklerini belirtmişlerdir. Hem ebeveynlerin hem de çocukların söylemleri göz önünde bulundurulduğunda ebeveynlerin ekonomik sorunları çocuklara yansıtmamaya ekstra özen gösterdikleri anlaşılmaktadır.

Engelliliğe bağlı var olan bazı giderler, ailelerin hayatlarını çeşitli oranlarda etkilemektedir. Ekonomik zorluk çektiklerini belirten bazı ebeveynlerin bu durumu özellikle vurguladıkları gözlemlenmiştir. Ailelerin özellikle; ulaşım, sağlık, temizlik-bakım hizmetleri ve teknolojik aletlerin temini noktasında ekstra bütçe ayırmak zorunda kaldıkları görülmektedir. Literatürde de benzer şekilde engelli bireylere özel (Barnes, 1991) ve engelli ebeveynliğin getirdiği (Kirshbaum, 2000) çeşitli ekstra giderlerin olabildiğinden bahsedilmiştir. Ekonomik boyutta yaşanılan rahatlığın ailedeki atmosferi yumuşattığı tahmin edilmektedir.

Aileyi İşlevsel Kılan Unsurlar

Günlük hayatta aileyi işlevsel kılan bazı unsurların olduğu görülmektedir. Bunların başında ise kişilerin bağımsız yaşam bilinci ve becerileri gelmektedir. Bu

noktada engelli bireylerin yetişme tarzları ve kişilik özelliklerinin büyük önem taşıdığı görülmektedir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin hemen hepsi, görme engelliler okuluna gitmiş, çoğu zaman küçük yaşlarda yatılı olarak eğitim hayatlarını sürdürmüş kişilerdir. Bununla birlikte lise veya üniversite sonrasında duyusu giderek azalan veya görme duyusunu tamamen kaybeden az sayıda ebeveyn de rehabilitasyon merkezlerine giderek bağımsız yaşam becerilerini kazanmışlarıdır. Pek çok katılımcı mülakatın çeşitli yerlerinde bağımsız yetişme tarzlarıyla ilgili çeşitli anlatılarda bulunmuşlardır. Bu yetişme tarzı anlatılarının ise ebeveynlerin bağımsız yaşam bilinci ve becerilerinin desteklemesinde kilit bir rol oynadığı düşünülmektedir.

Ebeveynlerin çoğu, kök ailelerinin kendilerini pasifize etmeyip hayata katılmalarını desteklediklerini, yeti yitimlerinin birçok noktada önemli bir fark oluşturmadığının bilincinde olduklarını ve buna uygun davrandıklarını belirtmişlerdir. Pek çok ebeveyn küçükken ev içi ve ev dışı işlere katkı sağladıklarını belirtmişlerdir. Shackelford (2004), da benzer şekilde geçmişte bakım deneyimleri olan engelli bireylerin daha bağımsız hareket edebildiklerini belirtmiştir. Kök ailelerin çocuklarının bağımsız bir birey olmalarına katkı sağlayan yetiştirme şekilleri her zaman bilinçli bir şekilde de uygulanmamıştır. Özellikle kırsalda yetişen ebeveynler, büyürken doğal bir süreç içinde ev içi ve ev dışı pek çok işe çeşitli katkılar sağlamışlardır. Ayrıca ailelerinin yeterli bilince sahip olmadığını belirten bazı ebeveynlerin bağımsızlıklarını elde etme yönündeki bireysel girişimleri dikkat çekmiştir. Ailelerinin korumacı olduğunu düşünen bazı ebeveynler, kendilerini gerçekleştirebilmek için para kazanmaya başladıktan sonra ayrı bir eve dahi çıkmışlardır. Deshen'in (1992), araştırmasında da benzer şekilde görme engelli bireylerin kök ailelerinin korumacı-baskıcı yaklaşımlarından uzaklaşmak ve daha özgür bir yaşam sürmek için başka bir eve çıktıkları dikkate değer bir veri olarak sunulmuştur. Ebeveynlerin çoğunun kendi hayatları ile ilgili kararlarını vermelerinin de bu kişilerin duygusal bağımsızlıklarının ve ayrışmış benliklerinin bir göstergesi olduğu düşünülmektedir. Ayrıca bu kişilerin eşlerinin de kendileri gibi benliği ayrışmış olan kişiler olmaları dikkat çekmektedir. Bowen (1993), da bu bulguyu

destekler nitelikte ayrışmış benlikteki kişilerin kendileri gibi benliği ayrışmış olan kişilerle evlenmiş olduklarını belirtmektedir.

Diğer önemli unsurun ebeveynlerin kamusal alanda kullandıkları bağımsız yaşam bilinci ve becerileri ile ilgili olduğu düşünülmektedir. Ebeveynlerin hepsinin zaten evlenmeden önce de kendi hayatlarını bağımsız devam ettirebilen kişiler oldukları görülmektedir. Bağımsız yaşam becerilerinin ev dışında kullanılmasının ayrı bir bilinç ve beceri gerektirdiği fark edilmiştir. Bu bölüm, araştırmacının dikkatini en çok çeken söylemleri içermektedir. Çünkü bağımsız yaşam becerileri konusundaki yetkinlik durumu hem ebeveynlerin hem de çocukların hayatlarını olumlu veya olumsuz olarak birincil derecede etkilemektedir. Ebeveynlerin hemen hepsinin bağımsız yaşam isteği ve bilinci içinde olması dikkat çekmektedir. Elbette özellikle ilk defa gidilen bilinmeyen yerlerde veya zaman kazanılması gereken acil durumlarda, çocuklardan asistanlık desteği alınmaktadır. Bazı engelli ebevyenlerin de dışardan destek alma ile ilgili olumsuz bir algıya sahip oldukları fark edilmiştir. Ancak Ünal'ın (2018), da belirttiği gibi bağımsız yaşam kavramı "*Her işimi kendim yapabilmek değil, ihtiyaç duyduğum desteği alabilmek ve hayatıma dair kendi kararlarımı uygulayabilecek olanaklara sahip olmaktır."*cümlesiyle doğru bir şekilde ifade edilmiştir. Dolayısıyla engelli bireyler arasında bağımsız yaşam anlayışının da yeniden sorgulanması gerektiği düşünülmektedir.

Üçüncü unsur ise, ebeveynlerin çocuklarının bağımsız ve ayrı bir birey olduklarının bilinci içinde olmalarıdır. Bu bilincin özgür ve demokratik bir aile atmosferini oluşturduğu düşünülmektedir. Ebeveynlerin sahip oldukları bağımsız yaşam becerilerinin de bu bilincin kuvvetlenmesinde rol oynadığı tahmin edilmektedir. Pek çok ebeveyn, çocuklarına tek başlarına da var olabilecekleri düşüncesini açıkça veya dolaylı yollarla belirtmişlerdir.

Dördüncü önemli unsur ebeveynlerin otonom bir çocuk yetiştirme çabalarıdır. Ebeveynlerin çocuklarının gelişimlerini ve otonomluklarını destekledikleri görülmektedir. Bu tip uyarıcı ebeveynler çocukların gelişimlerini ve sınırlarını aşmalarını desteklemektedirler. Bu durum aile işleyişine katkı sağlamaktadır

(Dumont ve Paquette, 2013 akt: Bueno ve ark., 2018). Bowen (1979), da benzer şekilde sağlıklı bir ailenin varlığı için bireylerin otonomluğuna dikkat çekmiştir.

Son unsur ise çocuğun aileye ve hayata adapte olmasıdır. Çocuklar, henüz konuşamadıkları dönemlerde dahi ebeveyni ile görme duyusunu katmadan iletişim kurabileceklerinin farkına varmaktadırlar. Örneğin çocuk ebeveynine uyumak istediğini ebeveynin kolunu yastık şekline getirerek anlatmaktadır. Diğer nokta ise çocukların bir kısmının okula gitmeden harfleri ve sayıları kendi kendilerine öğreniyor olmalarıdır. Çocukların küçük yaşlarda ebeveynlerinin sesli programlı bilgisayarlarını kullanmaları, okuma yazmayı öğrenmelerini kolaylaştırmaktadır.

Aile İşleyişini Kolaylaştıran Sosyal Destek Sistemi

Aile dinamiklerini etkileyen sorunların (roller, iletişim vb.) genel olarak aile içinde çözüldüğü görülmektedir. Bu noktada ailelerin formel veya informel bir destek sistemlerinin olmadığı görülmektedir. Hem ebeveynlerin hem de çocukların çoğunun, aile içi yaşanan sorunları mahrem olarak algıladıkları fark edilmiştir.

Ancak ebeveynler ev içi işleyişi ilgilendiren alanlarda zaman zaman temizlik ve çocuk bakım desteği alabilmektedirler. Özellikle çocukların küçük oldukları dönemlerde kreş, bakıcı, büyük ebeveyn, yakın akraba veya komşu gibi kaynaklardan destek alınmaktadır. Bu desteğin alınma sebebi ise her iki ebeveynin de ücretli iş gücünde olması ve çocuk bakımına zaman ayıramamalarıdır. Ebeveynlerin bağımsız yaşam becerilerini kullanmaları sayesinde çocuk yetiştirme noktasında önemli bir zorluk yaşamadıkları anlaşılmaktadır. Fakat özellikle görme duyusunun kullanımını gerektiren bazı zamanlarda (çocuğun ateşlendiği acil durumlar, çocuğa banyo yaptırılması gereken ilk zamanlar vb.) çevreden destek alındığı görülmektedir. Ev içi işler noktasında ise ebeveynler, kendi temizlik ve yemeklerini yapabilmektedirler. Ancak ince noktaların temizlenmesi amacıyla zaman zaman yardımcıdan da destek alabilmektedirler. Aktif çalışan ebeveynler de sınırlı zamanlarının olması nedeniyle yardımcı temizlik elemanından destek almaktadırlar. Tüm bu bulgulardan hareketle görme engelli ebeveynlerin gören ebeveynlere oranla

daha fazla destek ihtiyacı içinde oldukları anlaşılmaktadır. Bruce ve ark. (2007), da bu veri ile uyumlu olarak görme engelli bireylerin gören akranlarına göre daha yüksek oranda sosyal destek eksikliği hissettikleri belirtilmişlerdir. Literatürdeki çalışmalar da bulgularla uyumlu olarak bazı görme engelli ebeveynlerin aile içi işlerde çeşitli desteklere ihtiyaç duyduklarını göstermektedir (Cohen, 1998; Pagliuca ve ark., 2009). Yine Pagliuca ve ark. (2009), da bulgularla benzer şekilde alınan desteğin kişilerin daha özerk olmasını sağladığını ve sorunlarla başa çıkmalarını kolaylaştırdığını belirtmişlerdir. Literatürle uyumlu olarak sosyal desteğin ebeveynliği de olumlu etkilediği düşünülmektedir (Feldman ve ark., 2002; Kroese ve ark., 2002).

Ebeveynlerin hepsi çocuklarının okula başladığı zamanlarda, özellikle okuma yazmanın öğrenilmesi noktasında desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Bu ihtiyaç doğrultusunda ebeveynler, ekonomik durumlarına göre etüt, özel ders vb. formel destek sistemlerinden yararlanmışlardır. Az sayıda aile ise çeşitli zamanlarda komşu ve akraba desteğinden de istifade etmişlerdir. Ancak bazı ebeveynler satır aralarında komşu, akraba üzerinden gelen informel desteğin niteliğinin belli olmaması, her zaman ulaşılabilir olmaması, kişiyi bağımlı kılması ve kişiyi minnet altında bırakması gibi nedenlerle desteğin etkiliğinden şüphe duyduklarını belirtmişlerdir. Literatürde de benzer şekilde aile ve yakın çevreden alınan desteğin yetersizliği (Prilleltensky, 2003), "sınır ihlali" oluşturma riski (Farber, 2000) ve beceri engelleyici (Tucker ve Johnson, 1989) özelliklerinden bahsedilmiştir. Ebeveynlerin yakın çevreden alınan desteğin karanlık yanlarının farkında olmaları ayrıca dikkat çekmektedir.

Unutulmaması gereken bir diğer nokta da teknolojinin gelişmesi ile birlikte insan desteğine olan ihtiyacın azalması ve hayatın kolaylaşmasıdır. Örneğin bir ebeveyn satır aralarında eskiden çocuklarının ilaçlarına yapıştırdıkları işaretlerde çeşitli karışıklıklar yaşayabildiklerini şimdi ise telefon programları ile ilaçların bilgilerini okuyabildiklerini belirtmiştir. Ayrıca başka bir ebeveyn, eskiden alışveriş için arkadaşlarının desteğine ihtiyaç duyduklarını fakat online alışverişin çoğalmasıyla birlikte arkadaş desteğine ihtiyaçlarının kalmadığını ifade etmiştir.

Daha İyi Bir Aile Yaşamı İçin Ne Değişmeli/ Ne Olmalı

Ebeveynler bu noktada çeşitli araçsal ve duygusal destek sistemlerinin varlığının, aile hayatı için olumlu değişiklikler oluşturabileceğini belirtmişlerdir. Öncelikle bazı ebeveynler, ailelerin engelli çocuklarına karşı yeterince bilinçli olmadıklarını ve sergiledikleri çeşitli bilinçsiz, korumacı tavırların çocuklarının hayatta bağımsız bir birey olarak var olmasını engellediğini ifade etmişlerdir. Bu sorunun aşılması amacıyla engelli çocuğu olan ebeveynlere devlet ve/veya STK'lar aracılığıyla eğitim verilmesi gerekliliği vurgulanmıştır. Araştırmacı da bu noktanın engelli bireylerin hayatında kilit bir rol oynadığını düşünmektedir. Çünkü evlenmeden önce bağımsız yaşam bilinci ve becerilerini kazanmış olan bireyler, evlilik hayatına engellilik temelinde karşılaşabilecekleri pek çok zorluğu aşmış bir şekilde başlamaktadırlar. Diğer önemli öneri ise bağımsız yaşam bilinci ve becerileri konusunda çeşitli sorunlar yaşayan ebeveynlere verilmesi gereken eğitimle ilgilidir. Bir diğer öneri ise çocukların ilkokula başladıkları dönemlerde ihtiyaç duyulan eğitim desteği ile ilgilidir. Bu noktada ebeveynlerin hemen hepsi, verilebilecek her türlü desteğin öneminden bahsetmişlerdir. Görüşmeler esnasında pek çok ebeveyn, okullarda bir dönem var olan el yazısının çocukların okul başarısını ve okulla olan ilişkisini olumsuz etkilediğini de özellikle belirtmiştir. Dolayısıyla herkesi düşünerek tasarlanmış bir eğitim sisteminin önemi bir kez daha ortaya çıkmıştır. Bazı ebeveynler ise bazen engellilikle ilişkili sorunların, bazen de herkesin yaşayabileceği tarzdaki sorunların çözülmesi amacıyla danışmanlık hizmetlerinden yararlanmak istediklerini belirtmişlerdir.

Duygusal Olumsuzluklarla Baş Etme Yöntemleri

Hem ebeveynler hem de çocuklar, günlük hayatta yaşanabilen duygusal olumsuzluklarla baş etmek için aktif ve/veya pasif baş etme yöntemlerini kullanmaktadırlar.

Hem ebeveynlerin hem de çocukların genel olarak bilişsel odaklı aktif baş etme yöntemlerini kullanmaları dikkat çekmektedir. Bununla birlikte az sayıda ebeveynin ise sadece pasif baş etme yöntemlerini kullandıkları görülmektedir. Kişilerin özellikle değiştiremeyecekleri durumlarda duygu odaklı baş etme stratejilerini kullanmaları, araştırmacının dikkatini çekmiştir. Duygu odaklı baş etme stratejilerinin kullanımın görme engelli ebeveynlerde oldukça anlamlı ve işlevsel olduğu düşünülmektedir. Ebeveynlerin sıklıkla bilişsel teknikleri kullandıkları ancak aşamadıkları bazı durumlarda ise duygu odaklı teknikleri de kullandıkları görülmektedir. Duygu odaklı başa çıkma tekniklerinin özellikle engelli ebeveynlerin toplumsal ön yargılarla baş ederken kullandıkları bir yöntem olduğu düşünülmektedir. Çocukların da sıklıkla aktif baş etme yöntemlerini kullanıyor olması araştırmacının dikkatini çekmiştir. Çocukların olumlu düşünme, telkin, günlük yazma gibi teknikleri kullanmalarının onların bilişsel gelişmişliklerinin bir göstergesi niteliğinde olduğu düşünülmektedir.

Ebeveynlerin çocukları ile ilgili var olan korku ve kaygı gibi duygularla baş etmek amacıyla ise aktif baş etme becerilerini kullandıkları ve proaktif tavır aldıkları görülmektedir. Literatürde yapılan çalışmalar da bu durumu destekler niteliktedir (Duvdevany ve ark., 2008; Moghadam-Behboodi ve ark., 2017).

Duygusal Destek Sistemleri

Hem ebeveynlerin hem de çocukların destek sisteminin aile, yakın akraba ve arkadaşlardan oluştuğu görülmektedir. Ebeveynler, sorunlarını genel olarak özellikle eşleriyle paylaşmaktadırlar. Zaman zaman çocuklar da destek sisteminin içine girebilmektedirler. Eşler dışında yakın arkadaşların da önemli bir destek kaynağı

olduğu görülmektedir. Dunn (2015), da araştırmanın bulgularıyla benzer şekilde ailenin engelli kişi için önemli bir destek kaynağı olabildiğini belirtmiştir. Tefera ve ark. (2017), da benzer şekilde ebeveynlerin çocuklarından duygusal destek alabildiklerini belirtmişlerdir. Bazı kişiler sorunlarını paylaştıkları kişilerle okul yıllarından itibaren arkadaş olduklarını özellikle belirtmişlerdir. Bir başka kişi ise yakın akraba çevresinden de destek aldığını söylemiştir.

Çocuklar da ebeveynlerinden veya arkadaşlarından destek alabildiklerini ifade etmişlerdir. Hem çocukların hem de ebeveynlerin hemen hepsinin aile ve arkadaş gibi birden çok destek sistemleri bulunmaktadır. Mevcut sorunun türüne göre sorunlarını aileden biri/birileri veya arkadaşları ile paylaşmaktadırlar. Aile üyelerinin hemen hepsi, duygusal destek sistemlerini genel olarak yeterli bulduklarına dair olumlu görüş bildirmişlerdir. Alınan desteğin çözüm odaklı veya en azından rahatlatıcı olması, kişilerin destekten tatmin olmalarını sağlamaktadır. Profesyonel destek alan herhangi bir aile üyesinin olmaması da dikkat çekmektedir. Burada aile üyelerinin kendi informel sistemlerinden aldıkları desteğin yeterli olmasının önemli bir rol oynadığı düşünülmektedir. Ayrıca kişilerin ruh sağlığı disiplinine ve ruh sağlığı profesyonellerine olan güvensizliğinin de formel destek alma tercihlerini olumsuz etkilemiş olduğu tahmin edilmektedir. Az sayıda ebeveyn, destek sistemlerinde sorunlarını anlayıp çözebilecekleri kimsenin bulunmadığını ifade etmişlerdir.

Daha İyi Bir Ruhsal Dünya İçin Ne Olmalı/Değişmeli

Ebeveynler ve çocuklar bu noktada, genel olarak belirli bir destek ihtiyacı ve isteği içinde değildirler. Var olan duygusal destek sistemlerinin genel olarak yeterli olmasının bu noktadaki ihtiyacı ortadan kaldırdığı tahmin edilmektedir. Bununla birlikte psikolojik destekle ilgili yapılan konuşmalar sırasında bazı kişilerin "*Gerçi ben tanımadığım birine güvenebilir miyim, açılabilir miyim veya ben öyle her psikologa da güvenmiyorum*" minvalindeki ifadelerinin, formel destek sistemine olan güvensizliğin ipuçlarını verdiği düşünülmektedir. Her ne kadar örneklem grubundaki ebeveynler, bu noktada genel olarak bir desteğe ihtiyaç duymasalar da bazı

ebeveynlerin verdikleri örneklerin ufuk açıcı olduğu düşünülmektedir. Bu ebeveynler, görme engelli birey veya ebeveyn olarak yaşadıkları zorluklardan dolayı çeşitli yıpranmaların olduğunu ve bu doğrultuda alınacak bir desteğin önemini vurgulamışlardır. Kendini grup içinde daha rahat hisseden engelli ebeveynlere verilecek danışmanlık hizmetinin grup çalışması yoluyla verilmesi de önem taşımaktadır. Bu öneri bir ebeveyn tarafından dile getirilmiştir.

Çocuklar bu noktada bir destek ihtiyacı içinde olmadıklarını belirtmişlerdir. Bu sebeple çocukların kendi baş etme mekanizmaları ve sosyal destek sistemlerini yeterli gördükleri düşünülmektedir. Çocukların bu konuda kapalı kalmalarının, onları öneri verme noktasında sınırlamış olabileceği düşünülmektedir.

Sosyal Sorunlarla Baş Etme Yöntemleri

Özellikle toplumun bilinçsizliği, ön yargıları ve erişilebilir olmayan çevre nedeniyle çeşitli sorunlar yaşayan ebeveynler, bu noktada hem aktif hem de pasif baş etme yöntemlerini kullanmaktadırlar. Ebeveynlerin sıklıkla aktif baş etme yöntemlerini kullanmaları dikkat çekmektedir. Ayrıca pek çok ebeveynin engelli bireyi topluma tanıtma çabası içinde oldukları görülmektedir. Ebeveynler, toplumun engellinin yapabilirliklerini görmesi ve onu tanımasıyla yanlış algıların kırılacağı ve sorunların aşılabileceği düşüncesindedirler. Bu noktada bazı kişiler uygun buldukları her ortamda engelli bireyi anlatma çabasına girmektedirler. Ayrıca engelli bireylerin yaptıkları aktiviteler sosyal medya mecralarında paylaşılarak toplumsal bilinç yükseltilmeye çalışılmaktadır. Yine engelli bireye nasıl yaklaşmaları gerektiğini bilmeyen kişilere dahi hassas yaklaşımlar sergilenmekte ve başka engelli bireylerle ilgili oluşabilecek ön yargıların da üstesinden gelinmeye çalışılmaktadır. Ayrıca toplumun bakış açısını kabul etme ve mizah gibi yöntemler de kullanılabilmektedir. Duygu odaklı baş etme yöntemlerinden ise uzak durma startejisinin kullanıldığı görülmektedir. Literatürde de benzer şekilde engelli bireylerin uzak kalarak mevcut stresi yönetme çabasında olduklarından söz edilmektedir (Deshen ve Deshen, 1989, s:262).

Yaşadıkları sosyal sorunlardan bahsetmemeyi tercih eden çocuklar dolayısıyla bu konuda öneri vermemişlerdir. Ancak bir çocuk, toplumun ön yargılarıyla ve kendisine zarar verdiğini düşündüğü pozitif ayrımcılıkla baş etmek için ailesini çevredekilere anlatarak aktif bir baş etme çabası içinde olduğunu belirtmiştir.

Sosyal Sorun ve Sosyal Destek Sistemi

Dernek ve sendikaların, ebeveynlerin sosyal sorunlarla baş etmede önemli bir sosyal destek sistemi olduğu anlaşılmıştır. Pek çok ebeveynin bu platformların kurucularından veya yöneticilerinden biri olmaları da dikkat çekmektedir. Ebeveynler bu yolla seslerini daha geniş kitlelere duyurmakta, başka bireyler için de hak savunuculuğu yapmaktadırlar. Babaların neredeyse hepsi bu platformlarda aktif rol almaktadır. Annelerin hemen hepsinin babalar kadar akif olmamaları da dikkat çekmektedir. Bununla birlikte iki ebeveyn mülakat dışı görüşmelerde, derneklerde gördükleri bazı olumsuzluklar nedeniyle derneklerle bağlarını kopardıklarını belirtmişlerdir. Derneklerin adil bir şekilde herkesi kapsadığı ve uygun şekilde işlediği takdirde hak mücadelesinde oldukça işlevsel oluşumlar olabilecekleri de düşünülmektedir.

Çocukların böyle bir destek sistemlerinin olmadığı da anlaşılmıştır.

Daha İyi Bir Sosyal Yaşam İçin Ne Olmalı/Değişmeli

Daha iyi bir psikolojik yaşam için verilen önerilerin seyrekliğine nazaran ebeveynlerin hemen hepsinin sosyal yaşam konusunda önerilerde bulunması dikkat çekmektedir. Araştırmacının gözlemleri doğrultusunda da kişilerin sosyal hayatta var olabilmelerinin hem genel ruh hallerini hem de aile hayatlarını etkilediği düşünülmektedir. Araştırmacının gözlemleri de sosyal hayattan duyulan tatminin aile yaşamını önemli derecede etkilediği yönündedir. Tabii sosyal hayat anlayışı daha içe dönük olan ve kendi oluşturduğu çevrede mutlu olan ebeveynler bu durumun dışındadır. Nitekim sosyal hayat anlayışı kişilere göre değişiklik göstermektedir. Görüşmeler esnasında babalardan Devin Bey de bu durumu "*Siz sosyal hayata katıldıkça mutlu olursunuz. İnsanının mutlu ve mutsuzluğu, kurduğu ilişkiler önemli.*

Aile ilişkileri de bu ilişkilerin en büyüğü aslında. Yani siz hayattan, toplumdan ne kadar zevk alıyorsanız onu evinizde yaşatırsınız... Sosyal yasam her şeyi etkiliyor, bunları birbirinden ayıramazsınız yani bir düşünün evinde kapanmış bir bireyin evine katkısı ne olacak ki! Bunalımlı bir insanın aile hayatı olabilir mi! Bunlar birbiriyle ilişkili" cümleleriyle oldukça anlamlı bir şekilde açıklamıştır. Bazı ebeveynler, sosyal politikaların hak temelli üretilmesi önerisinde bulunmuşlardır. Çünkü hak temelli üretilmeyen sosyal politikalar, insanların yardıma muhtaç kişiler olarak algılanmalarına neden olup toplumun engelliye olan bakışını da olumsuz etkilemektedir. Diğer önemli öneri müfredata engelli bilincini oluşturacak derslerin koyulmasıdır. Bu önerinin büyük önem taşıdığı o düşünülmektedir. Çünkü toplumda ileri yaşlarda ve aktif çalışma hayatının içinde olan kişilerin bile engelli bireylerin yapabilirliklerinin farkında olmadığı görülmektedir. Dolayısıyla bu bilincin küçük yaşlardan itibaren kazanılmasının toplumsal düzen ve işleyişe de olumlu katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bununla birlikte yine toplumsal bilincin yükseltilmesi ve ön yargıların kırılabilmesi adına engelli ebeveynler ve engelli olmayan kişilerin birlikte çeşitli aktiviteler yapabilecekleri ortamların oluşturulması önerisi de dikkat çekmektedir. Örneğin belediyelerin düzenleyebileceği bir yemek yapma etkinliğinde pek çok kişi engelli bireylerin yapabilirliklerine şahit olacaklardır. Toplumun ön yargılarını aşma noktasında verilen öneriler kadar önem taşıyan bir diğer nokta ise erişilebilirlik konusunda söylenenlerdir. Çevrenin, herkes için erişilebilir kılınması, toplumda engellilik bilincinin yükseltilmesi ve bireylerin sosyal hayata tam katılımını sağlayacak düzenlemelerin (hem etkinlik hem de çevresel erişilebilirlik anlamında) yapılması gerekmektedir.

5.SONUÇ ve ÖNERİLER

SONUÇ

Bu çalışmada engelli ebeveynler ve onların gören çocuklarının yaşam deneyimleri; aile hayatı, psiko-sosyal ve ekonomik boyutlarıyla sistem yaklaşımı ışığında ele alınmıştır. Çalışma grubundaki aile üyelerinin hayatları da pek çok yönden her aileyi etkileyen faktörler kaynaklı olumlu veya olumsuz şekilde etkilenmektedir. Ancak bu ailelerde engellilik temelli farklı etmenlerin de aile üyelerinin hayatlarını şekillendirdiği anlaşılmaktadır.

Aile üyelerinin kapasitelerine uygun adil bir iş bölümünün, sorunların çözümünü ve iletişimi kolaylaştıran demokratik bir ortamın, iletişim kurma konusunda becerilerin, aile üyelerinin birbirlerine uygun oranda ilgi göstermesinin, üyelerin birbirlerinin maddi-manevi gelişimlerini desteklemesinin, pozitif bir duygusal atmosferin varlığının, olumlu ve olumsuz duyguların uygun şekilde paylaşılmasının, esneyebilen/işleyen kuralların varlığının, aile ve çocuk kavramına yüklenen olumlu anlamların işleyişi arttırdığı düşünülmektedir.

Sağlıklı ailenin varlığına katkı sağlayan engellilik temelli farklı etmenlerin olduğu da fark edilmiştir. Bunlardan ilki, duyuların ve duyguların kullanımıdır. Kişiler, duyusal ve duygusal yetilerini daha fazla kullanarak birbirleriyle iletişim kurmakta, karşı tarafın sorununu ve duygusunu hissedebilmekte ve karşılık verebilmektedirler. İkincisi, ebeveyn ve çocukların ilişkilerinde doğal bir adaptasyon sürecine girmeleridir. Çocuklar küçük yaşlarda ebeveynlerinin görmediklerini fark edip konuşamadıkları dönemlerde bile beden diliyle iletişime geçmektedirler. Bununla birlikte ileriki yaşamlarında ebeveynlerinden yardım almalarının zor olduğu konularda (okuma, sayıların öğrenilmesi) dahi hızlı gelişim gösterebilmektedirler. Üçüncüsü, ebeveynlerin sahip oldukları bağımsız yaşam bilinci ve becerileridir. Bu konuda yetkin seviyede olan ebeveynler, çevreden sadece zaruri durumlarda yardım alarak hayatlarını bağımsız şekilde idame ettirmektedirler.

Bu durumun; aile işleyişini olumlu etkilediği anlaşılmaktadır. Ebeveynlerin yetiştirilme tarzları ve kişilik özelliklerinin de bağımsız yaşam bilinci ve becerilerine katkı sağladığı anlaşılmaktadır. Dördüncüsü de ebeveynlerin çocuklarının ayrı ve bağımsız birer birey olduğunun farkında olmaları ve onlardan sadece zaruri durumlarda yardım isterken çocuklarına kendilerine bağımlı olmadıklarının mesajını da verebilmeleridir. Bu durum, çocuğa verilen rollerin dengelenmesine de yardımcı olmaktadır. Beşincisi ise çocuğun otonom olarak yetiştirilme eğilimleridir.

Psiko-sosyal alanda ise özellikle bilinçsiz insanların yoğun olduğu, erişilebilir olmayan çevrelerde daha farklı olumsuz deneyimler yaşanmaktadır. Çocuklar da bazen bu durumdan dolaylı olarak etkilenebilmektedirler. Ancak aile üyelerinin engelliliği anlamlandırma ve algılayış şekliyle ilgili olarak yaşanan sorunların etkisi azalmakta veya artmaktadır.

Ekonomik alanda ailenin ortalama sabit bir gelirinin olması, maddi beklentilerinin bu gelirle çatışmaması ve gelir ve gider kalemlerin dengede olması ekonomik yeterlilik için önemli etmenlerdir.

Sosyal destek sistemleri, baş etme mekanizmaları ve ekonomik yeterlilik durumu da aile hayatında ve psiko-sosyal alanlarda yaşanılan deneyimleri olumlu veya olumsuz şekillendirmektedir.

Elde edilen verileri toparlamak gerekirse ilk olarak; ebeveynlerin, ailenin oluşum aşamasında genel olarak çeşitli olumsuzluklar yaşayabildikleri görülmektedir. Bu olumsuzlukları atlatan kişiler yeni bir hayatın içine girmekte ve yeni deneyimlerle karşılaşmaktadırlar.

Aile üyelerinin aile kavramına ve ebeveynlerin çocuk kavramına atfettikleri olumlu anlamlar, aile işleyişini güçlendiren diğer önemli etmenlerdir. Bu anlamların kişilerin duygusal iyilik hâlini de etkilediği düşünülmektedir.

Rol paylaşımı konusunda, eşlerin her ikisinin de görme engelli olması ve görme engel durumlarının da aynı veya benzer olması göz önünde bulundurulduğunda, görme faktörünün rol paylaşımını birincil dereceden etkilemediği anlaşılmıştır. Bununla birlikte çocukların adeta bir ebeveyn yerine geçtiği, çocukların ebeveynleştiği algısı ve ön yargısının her zaman doğru olmadığı görülmüştür. Çocukların özellikle yardımcı rollerde (odasını toplama, toz alma, alışveriş esnasında ebeveyne asistanlık yapma vb.) görev aldıkları ortaya çıkmıştır. Karakteristik olarak görmeye dayalı da rol de üstlenebilmektedirler. Bununla birlikte çalışma grubu dışında var olan başka çocukların kapasitelerinin üzerinde rol ve sorumluluk üstlendikleri ve ebeveyn ile bir rol değişimi yaşayabildikleri anlaşılmıştır. Bu durumun temel nedeninin ise ebeveynlerin yeterli bağımsız yaşam bilinci ve becerilerinin olmaması olduğu anlaşılmaktadır. Çocuğa olan bakış açısının da bu durumu etkilediği düşünülmektedir.

Ailelerde, toplumsal cinsiyet kalıplarına uygun rol paylaşımının yapıldığı fakat her iki ebeveynin de çalışma hayatına aktif olarak katıldığı ailelerde babaların daha fazla ev içi rol üstlenebildikleri görülmüştür. Ancak kadınların iş yaşamında olmasının rol paylaşımındaki yükü her zaman dengeleyen bir faktör olmadığı da anlaşılmıştır.

Rol paylaşımını etkileyen faktörler, engel durumu gözetilmeksizin ağırlıklı olarak beceri, zaman, toplumsal cinsiyet etmenlerinden oluşmaktadır. Rol paylaşımında; iyi niyet ve iyi ilişkiler, alınan rollerin çocukların kişisel gelişimine katkı sağlayacağı inancı, görme faktörü (çocuklar için), çocuğun öğrencilik durumu gibi faktörler de etkili olmaktadır.

Hem ebeveynler hem de çocuklar aldıkları rollerden genel olarak memnundur. Aile olma bilincinin (baba olma, çocuk olma vb.) olumlu görüş bildirmede önemli bir faktör olduğu anlaşılmıştır. Çocuklar için özellikle rollerin kendilerini geliştirmesi ve hayata hazırlaması önemli bir etmen oluşturmaktadır. Bununla birlikte dayanışma ve adil olduğu düşünülen bir paylaşımın olması, rollerin; yapılabilir kolaylıkta olması, isteyerek seçilmesi ve isteyerek yerine getirilmesinin de

etkili olduğu görülmektedir. Aile üyeleri birbirlerini kişisel gelişimleri konusunda maddi ve manevi olarak desteklemektedirler. Bu durum aile bütünlüğünü güçlendirmektedir. Ancak fazla miktarda rol üstlendiklerini düşünen bireyler de bulunmaktadır.

İletişim noktasında yine görme engeli faktörünün olumsuz bir etki oluşturmadığı, sağlıklı bir iletişimin çoklukla ailenin içsel dinamikleriyle ilişkili olduğu anlaşılmıştır. Bununla birlikte ses tonu ve hislerin kullanımı ile görme duyusunun teknik olarak önemini kaybettiği ve aile üyeleri arasında kendilerine özgü bir iletişim şeklinin oluştuğu görülmüştür.

Aile içinde iyi bir iletişim için baskı ve yargılayıcı atmosferden uzak bir ortam, güven duygusu, açık iletişimin desteklenmesi, ailedeki pozitif atmosfer ve kişilik gibi faktörlerin önem taşıdığı anlaşılmıştır. Çocuklar, ergenlikle birlikte iletişim kurma noktasında daha içe dönük davranışlar da sergileyebilmektedirler.

İlgi gösterme konusunda ise aile bireylerinin birbirleriyle yeterli vakit geçirmede çeşitli engellerle karşılaşabildikleri görülmektedir. Ebeveynlerin ücretli iş gücü piyasasında uzun süre çalışmaları, çocukların eğitim hayatlarının yoğunluğu (uzun okul saatleri) ve özellikle büyükşehirlerde yaşamın zorluğu (yollarda kaybedilen zaman vb.) birlikte zaman geçirmeyi büyük oranda engellemektedir.

İlgi gösterme temasının bir diğer parçası olan aile bireylerinin birbirlerinin sorunlarını anlamaları ve ilgi göstermeleri noktasında yine görme engeli faktörünün bir sorun teşkil etmediği anlaşılmaktadır. Aile üyeleri bir diğer üyenin sorun yaşadığını davranışlarından (sessizleşme, sinirli olma vb.) rahatlıkla anlayabilmektedirler. Farklı olarak çocuklar ebeveynlerinin bir sorun yaşadığını yüz ifadelerinden de anlamaktadırlar. Genel olarak sorunu yaşayan kişiye karşı diğer bireyler empatik eğilimli ilgi göstermektedirler. Ancak ebeveynler soruna ulaşma noktasında bazen daha heyecanlı davranışlar sergilemektedirler.

Aile bireylerinin birbirlerine karşı genel olarak olumlu duygular içinde oldukları anlaşılmıştır. Ancak daha mekanik bir duygusal atmosfer içinde olan aileler de bulunmaktadır.

Aile bireyleri birbirlerine olan sevgi, şefkat gibi olumlu duygularını söz ve/veya davranışlarla yansıtmaktadırlar. İçinde yetişilen kültür ve kişilik özelliklerinin sevgi yansıtış tarzının şekillenmesinde önemli birer etmen oldukları anlaşılmıştır. Kişilik faktörü sevginin yansıtılmasın engelleyebilmektedir. Özellikle bu konuda daha kapalı davranan eşlerin ilişkilerinde zaman zaman çeşitli hoşnutsuzluklar yaşanabilmektedir.

Öfke ve sinir gibi olumsuz duyguların yansıtılması noktasında ise yine kişilerin kontrol duygusunun, kişilik yapısının ve yaş gibi faktörlerin şekillendirici olduğu anlaşılmaktadır. Aile bireylerinin öfke duygularını içe veya dışa dönük şekilde yansıttıkları görülmektedir. Dikkat çeken nokta, ebeveynlerin çocuklara olan olumsuz duygularını yansıtırken eşlerine yansıtışlarına oranla daha kontrollü olmalarıdır. Çocukların ise küçük yaşlarda daha az kontrollü oldukları görülmektedir.

Engel faktörünün, duyguların oluşumu ve yansıtılmasında bir etmen oluşturmadığı, bu konuda ilişkilerin frekansının, kültürel faktör ve kişilik özelliklerinin önemli olduğu anlaşılmaktadır.

Yaşanan problemler noktasında ise aile bireylerinin zaman zaman araçsal ve/veya duygusal sorunlar yaşayabildikleri görülmektedir. Ancak dikkat edilmesi gerekir ki bir aile bireyinin problem olarak değerlendirdiği bir olay, diğer aile bireyi tarafından problem olarak algılanmayabilmektedir. Araçsal sorunları; rol ve sorumlulukların yerine getirilmemesi, kurallara uyulmaması gibi durumlarla birlikte ekonomik kaynaklı sorunlar oluşturmaktadır.

Duygusal sorunlar ise kişinin ihmal edildiğini düşünmesinden veya yanlış anlaşılmalar kaynaklı oluşabilmektedir. Ebeveynler arasında daha çok çocuk yetiştirme noktasında fikir çatışmaları yaşanabilmektedir. Ayrıca zaman zaman ebeveyn ve çocuk arasında da fikir uyuşmazlıkları yaşanabilmektedir. Araçsal problemler, genelde konuşup uzlaşmaya varılarak zaman zaman da çeşitli alttan alma ve idare etme yöntemleriyle çözülmektedir. Duygusal problemler ise açıklama yapma, özür dileme ve çeşitli telafi edici davranışlar sergileyerek çözülmeye çalışılmaktadır. Yaşanan problemlerin engel farkı gözetmeksizin her ailede yaşanabilen problemler olduğu anlaşılmaktadır. Ancak içerik noktasında bazı değişiklikler de görülebilmektedir. Örneğin kardeşler arasında ekmek almaya kim gidecek noktasında yaşanan çatışma yahut annemle/babamla alışverişe giderken kim asistanlık yapacak şeklinde olabilmektedir. Fikir uyuşmazlıkları ise uyuşmazlık boyutunda kalmaktadır.

Çalışma grubuna dâhil olmasa da görme engelli ebeveyn içeren ailelere özel bazı problemler yaşanabildiği de görülmektedir. Bu noktada ebeveynlerin bağımsız yaşam becerilerinin yeterli düzeyde olmaması ve ebeveyn-çocuk arasında yaşanan rol değişimi gibi etmenler sorun oluşturabilmektedir.

Problemlerin genel olarak müzakere ve ikna yöntemi ile çözüldüğü görülmektedir. Bununla birlikte uyuşmazlık noktasında sonuç kimin yararına olacaksa o doğrultuda karar verildiği ve böylelikle pragmatik çözümler oluşturulduğu anlaşılmaktadır.

Davranış kontrolü boyutunun bir parçasını oluşturan aile içi ilişkilerde kontrol noktasında, aile bireylerinin davranışlarını kontrol edebildikleri görülmektedir. Ancak bazen aile üyelerinden birinin veya ikisinin kontrol noktasında özellikle dış kaynaklı olumsuzluklar (hastalıklar, ekonomik sorunlar) nedeniyle daha kontrolsüz olabildikleri anlaşılmaktadır.

Aile içi kuralların ise çoğunlukla çocuk odaklı olduğu görülmektedir. Kuralların; çocukların gelişim ve güvenliğini sağlamaya ve ev düzenini tesis etmeye

yönelik iki noktada oluşturulduğu anlaşılmaktadır. Kurallara genel olarak uyulmakla birlikte esnek bir atmosferin olduğu fark edilmektedir. Yine de bazı ebeveynler, kural ihlaline bağlı olarak (özellikle çocuğun güvenliğine yönelik kurallar konusunda) daha otoriter tepkiler verebilmektedirler. Acil durumlarla ilgili kurallarda da düzenleme eksikliklerinin olduğu görülmektedir. Davranış kontrolü noktasında da direkt olarak engel durumuna bağlı farklı bir etkinin olduğu düşünülmemektedir.

Ekonomik durum noktasında ise çalışma grubundaki ailelerin hemen hepsinin bir işleri olmaları nedeniyle katılımcılar belli bir ekonomik yeterlilikteki kişilerden oluşmaktadır. Ancak kazanç ve gider dengeleri doğrultusunda ailelerin ekonomik rahatlık durumları değişebilmektedir. Kişilerin beklenti ve algıları da ekonomik durum değerlendirmelerini şekillendirmektedir. Ayrıca unutulmaması gerekir ki engel durumu kişilerin hayatlarına ekstra ekonomik giderler getirebilmektedir. Bununla birlikte örneklem grubuna dâhil olmayan evren grubundaki engelli bireylerin daha fazla ekonomik sorunlar yaşadığı düşünülmektedir.

Sosyal hayat noktasında; yaşam tarzı, kültür, sosyal hayattan beklenti gibi faktörlerin hem ebeveynlerin hem de çocukların sosyal hayatlarını şekillendirdiği görülmektedir. Ebeveynlerin sosyal hayatları, birey veya aile odaklı olmak üzere iki temel düzlemde şekillenmektedir. Çocukların sosyal hayatlarının ise daha çok birey odaklı şekillendiği, yaşları gereği daha bağımsız bir sosyal yaşam anlayışlarının olduğu görülmektedir. Bazı ebeveynlerin arkadaş çevreleri hem engelli hem de engelsiz arkadaşlardan oluşurken bazı ebeveynlerin arkadaş çevreleri daha çok engelli arkadaş grubundaki bireylerden oluşmaktadır. Özellikle çocukların arkadaşlık kurma ve devam ettirme noktasında yaşadıkları sorunlar, sosyal hayatlarını olumsuz etkileyebilmektedir. Bununla birlikte çocukların arkadaş çevrelerini okul ve mahalle çevresindeki arkadaşlar oluşturmaktadır. Hem ebeveynler hem de çocuklar sinema, park, cafe gibi mekanlarda sosyalleşmektedir. Ayrıca derneklerin de engelli ebeveynler için önemli bir sosyalleşme mekânı olduğu düşünülmektedir.

Ebeveynler, sosyal hayatta erişilebilirlik ve insan davranışları kaynaklı çeşitli sorunlar yaşayabilmektedirler. Çocuklar da zaman zaman dolaylı olarak toplumun bilinçsizliği nedeniyle çeşitli sosyal sorunlarla karşılaşabilmektedirler. Engelli bir ebeveyn ve engelli ebeveyni olan bir çocuk olarak sosyal hayatın nasıl şekillendiği noktasında ise çeşitli olumlu ve olumsuz deneyimler yaşanabilmektedir. Sosyal hayattan memnun olma durumu, ebeveynlerin ve çocukların beklentisine göre olumlu ve olumsuz olarak şekillenmektedir.

Psikolojik alanda yaşanılan deneyimlere bakıldığında ise hem ebeveynlerin hem de çocukların genel olarak pozitif bir ruh hâli içinde oldukları görülmektedir. Bununla birlikte bazı ebeveynler duygusal, duyarlı bir ruh hâli içinde de olabilmektedirler. Bazı çocuklar daha nötr bir ruh hâli içindedir. Hem ebeveynler hem de çocuklar engel farkı gözetmeksizin toplumun her kesiminin deneyimleyebileceği duygusal olumsuzluklarla birlikte engellilik kaynaklı duygusal olumsuzluklar da yaşayabilmektedirler.

Aile içi yaşanan problemlerin genel olarak müzakere ve ikna yoluyla çözüldüğü anlaşılmaktadır. Örneklem grubu içindeki ailelerin çok fazla problem yaşamamalarının kaynağında; iletişim becerileri, aile içi demokratik ortam, aile içi sevgi duygusu gibi faktörler yer almaktadır. Ortaya çıkan küçük sorunlar da küçük şeyleri sorun etmeme, uzatmama ve makul talepler doğrultusunda hareket etme gibi yollarla çözülmektedir. Ayrıca hem araştırmacının gözlemleri hem de katılımcıların anlatılarından çıkarıldığı üzere aile içi rollerin uygun şekilde paylaşılması ve esneklik, aile içi dayanışma, kaliteli iletişim, olumlu duygusal atmosfer, aile içi ilişkilerde davranış kontrolünün sağlanması gibi faktörler aile işleyişini kolaylaştırmaktadır.

Engelli ebeveyn içeren aileler açısından değerlendirildiğinde ise; ebeveynlerin sahip oldukları bağımsız yaşam bilinci ve becerilerinin, çocuğun ayrı ve bağımsız bir varlık olarak kabul edilmesinin aileyi işlevsel kılan kilit unsurlar olduğu sonucuna varılmaktadır.

Bununla birlikte hem ebeveynler hem de çocuklar, duygusal olumsuzluklarla genel olarak aktif ve pasif baş etme yöntemlerini kullanarak mücadele etmektedirler. Ancak sadece pasif baş etme yöntemlerini kullanabilen ebeveynlerin olması da dikkat çekmektedir.

Çocuklar sosyal sorunlar hakkında konuşmayı tercih etmedikleri için sosyal alandaki problemlerle baş etme noktasında yalnızca bir çocukla ilgili veriye ulaşılabilmiştir. Söz konusu çocuk da aktif baş etme yöntemlerini kullanmayı tercih ettiğini belirtmiştir. Ebeveynler ise sosyal sorunlarla mücadele noktasında aktif ve pasif baş etme yöntemlerini kullanmaktadırlar. Ebeveynlerin genel olarak proaktif tavırlar alarak aktif baş etme eğiliminde olmaları dikkat çekmektedir.

Aile içi destek sistemlerine bakıldığında ise ailelerin bu noktada bir destek sistemlerinin olmadığı ve sorunları genel olarak kendi içlerinde çözebildikleri görülmektedir. Ebeveynlerin çoğunun ve çocukların bazılarının aile içi yaşanan sorunları mahrem bir mesele olarak algılamaları dikkat çekmektedir. Bununla birlikte sorunların başka kişilerle paylaşılması konusunda olumsuz düşünceler (yararlı olmayacağı, daha fazla karışıklık oluşturabileceği vb.) içinde olunması ayrıca dikkat çekmektedir.

Yaşanan bireysel duygusal olumsuzluklarda ise hem ebeveynlerin hem de çocukların hemen hepsinin yaşadıklarını paylaşabildikleri bir veya birden çok sosyal destek sistemlerinin olduğu görülmektedir. Son olarak ebeveynlerin sosyal sorunlarla mücadele etmelerinde, sivil toplum örgütleri ve derneklerinin önemli bir sosyal destek kaynağı oluşturduğu anlaşılmaktadır.

Hem ebeveynler hem de çocuklar, daha iyi bir yaşam için çeşitli değişim ve destek sistemlerine ihtiyaç duyabildiklerini söyleyip bunlara dair çeşitli önerilerde de bulunmuşlardır.

ÖNERİLER

Yapılan araştırma sonucu öneriler dört başlık altında verilmiştir. Bu başlıklar Aileler İçin Danışmanlık Hizmeti Temelli Öneriler, Psiko-Sosyal Alanda Birey ve Aile Temelli Destek Önerileri, Birey ve Aile Temelli Araçsal Destek Önerileri ve son olarak Akademik Çalışmalarla İlgili Öneriler şeklindedir. İlk üç başlıkta sosyal hizmet kapsamında yapılması gerekenler, birey-aile-toplum temelli sosyal hizmet uygulamaları doğrultusunda sunulmuştur. Dördüncü başlıkta ise yapılacak akademik çalışmalarla ilgili öneriler verilmiştir. Verilen bazı hizmetlerin gerektiği takdirde bakanlık, sivil toplum ve yerel yönetimler aracılığıyla verilebileceği düşünülmüştür. Bu öneriler de araştırmacının sahadayken şahit olduğu eksiklik ve zorlukların aşılmasını kolaylaştırmak için verilen tavsiyeler mahiyetindedir. Bununla birlikte akademik anlamda eksik kalan bilgilerin tamamlanması amacıyla da öneriler sunulmuştur.

Aileler İçin Danışmanlık Hizmeti Temelli Öneriler

Aile danışmanlığı hizmetlerinin, aile sosyal hizmeti kapsamında sunulması ailelerin yaşam kalitesinin arttırılması açısından önemlidir. Sosyal hizmet uzmanları, hâlihazırda aldıkları eğitimin doğası gereği bir aile danışmanı olarak rahatlıkla çalışabilecek nitelikteki meslek elemanlarıdır. Bu noktada sosyal çalışmacı olmanın avantajı kullanılarak danışmanlık rolünün yanında savunuculuk, aktivistlik, sosyal değişim ajanı, vaka yöneticisi gibi rolleri kullanma özgürlüğü de sorunların derinlikli bir şekilde çözülmesine katkı sağlayacaktır. Bununla birlikte sosyal çalışmacı kendisini aşan bir durum karşısında kişileri; psikiyatrist, psikolog vb. meslek elemanlarına da yönlendirebilir. Danışmanlık hizmetlerinin; bakanlık, sivil toplum ve yerel yönetimler aracılığıyla verilmesi ayrıca bir zengilik sağlayacaktır. Bu kapsamda sosyal hizmet uzmanlarının ailelere yapılan danışmanlık hizmetleri sürecinde neler yapmaları gerektiği ve dikkat etmeleri gereken noktalar şöyle tartışılmıştır:

*İlk olarak evlilik sürecinde görme engelli bireyler özellikle kendi ve/veya eşinin kök ailesi ile çeşitli sorunlar yaşayabilmektedirler. Bu sorunların temel kaynağını engelli bireylerin ailelerinin yargı ve kaygıları oluşturmaktadır. Bu sürecin sağlıklı bir şekilde geçirilebilmesi amacıyla aile danışmanlığı kapsamında sunulan evlilik öncesi danışmanlık hizmetlerinin oluşturulması gerekmektedir. Danışmanlık süreci engel farkı gözetmeksizin evlenmeyi planlayan her çiftin yaşadığı ikilemlerin giderilmesi doğrultusunda şekillendiği gibi yapılandırılıp sürdürülebilir. Ancak engelli bireylere özel olarak kişilerin engel durumu ile ilgili ikilemler de ortaya çıkabilmektedir. Ayrıca gerekli durumlarda sürecin bir bölümüne görme engelli bireylerin kök ailelerinin de katılarak ön yargılarından arınmaları, çocuklarının yapabilirliklerini ve güçlerini fark etmeleri kilit bir önem taşımaktadır. Bu hizmetlerden engelli bireylerin isteğe bağlı olarak yararlanmaları gerektiği düşünülmektedir.

*Ebeveynler çocuk sahibi olma aşamasında özellikle kendi iç dünyalarında, çocuklarının engelli olma ihtimali veya çocuk bakımıyla ilgili çeşitli kaygılar yaşamaktadırlar. Bununla birlikte zaman zaman çevre de ebeveynlerin çocuk sahibi olmasıyla ilgili olumsuz tavırlar sergileyebilmektedir. Bu süreçte hem iç hem de dış dünyada yaşanılan olumsuzlukların etkilerinin azaltılabilmesi için aile danışmanlığı hizmetlerinden yararlanılması önem arz etmektedir. Bu noktada kişilere yaşadıkları kaygılar, kararsızlıklar ve karşılaştıkları olumsuzluklarla baş edebilmeleri için güçlendirme odaklı verilecek bir hizmetin oldukça yararlı olacağı tahmin edilmektedir.

*Rol paylaşımı noktasında kadınlar erkeklere göre daha fazla sorumluluk alabilmektedirler. Bu durum, kişiler arasında değişen oranlarda memnuniyetsizlikler yaşanmasına sebep olabilmektedir. Bu durumun sonucunda hem kadınların hem de ailelerin hayatları olumsuz olarak etkilenmektedir. Kadın ve erkek arasındaki rol dağılımı dengesizliğinin, erkeklerin toplumsal cinsiyet normlarına göre yetiştirilmeleriyle, kanıksanmış anlayışlar ve beklentilerle birincil dereceden ilişkili olduğu düşünülmektedir. Var olan yanlış bilinç ve algıların değiştirilmesi noktasında ise sosyal hizmet uzmanlarının mikro ve makro boyutta yapabileceği çalışmalar

oldukça iyileştirici bir etkiye sahip olacaktır. Böyle bir durum içinde olan ailelere, mikro düzey müdahale kapsamında danışmanlık rolünde yardımcı olunmalıdır. Makro ve mezzo boyutta ise sosyal hizmet uzmanları, okullara ve ailelere eğitim programları aracılığıyla ulaşmalı ve bilinç yükseltme çalışmaları yapmalıdırlar.

*Bazı eş ve çocukların ev içi rol paylaşımı noktasında sorumluluk almalarının nedeninin eşi veya ebeveyni yormama, mutlu etme isteğinden kaynaklanması dikkat çekmiştir. Bu kişilerin empati becerilerinin ve farkındalıklarının da yüksek olduğu görülmektedir. Literatürde bu faktörün etkisine dair bir bilgiye rastlanamamıştır. Ancak aile içi iyi ilişkilerin, kişilerin empati becerileri ve yüksek farkındalıklarının da rollerin daha eşitlikçi bir şekilde paylaşılmasını sağlayan önemli bir etmen olabildiği düşünülmektedir. Bu nedenle rollerle ilgili yaşanan sorunların giderilmesi noktasında aile ile çalışacak olan meslek elemanlarının kişilerin empati becerileri ve farkındalık durumlarıyla ilgili çalışmaları da önemlidir.

*Her ne kadar çalışma grubundaki ebeveynler çocuklarına yapabilecekleri yardımcı rollerde sorumluluk veriyor olsalar da bu durum genellenememektedir. Literatürden de anlaşıldığı üzere bazı görme engelli ebeveynler çocuklarına üstelenebileceklerinden daha fazla sorumluluk vermekte ve bir anlamda çocuklarıyla rol değişimi yaşamaktadırlar. Çocuğun bir nevi ebeveynleşmesine yol açan bu durum hem çocuğun hem de ailenin hayatını olumsuz bir şekilde etkilemektedir. Çocukla rol değişimi yaşanan ailelerde bu durumun temel olarak ebeveynlerin bağımsız yaşam bilinci ve becerilerinin yeterli seviyede olmamasından kaynaklandığı tahmin edilmektedir. Bu noktada ebeveynlerin, ilk olarak bu yaşam stilinin aile bireyleri ve çocuk üzerinde oluşturabileceği riskler hakkında bilinçlendirilmesi gerekmektedir. Sonrasında ise ebeveynlere bağımsız yaşam bilinci ve becerilerinin kazandırılması amacıyla destek hizmetlerinin sunulması önem arz etmektedir. Bu durumda sosyal hizmet uzmanlarının yapacağı aile ziyaretleri, ailenin destek ihtiyaçlarının belirlenmesi noktasında önemli bir ilk adım olacaktır. Sonrasında ise ailelerin ihtiyaçları doğrultusunda uygun danışmanlık, destek ve yönlendirme hizmetlerinin verilmesinin, sorunların ortadan kalkması veya azalması noktasında önemli olduğu düşünülmektedir.

*Bir diğer önemli konu toplumun mevcut zanları nedeniyle engelli ebeveynlerin çocuklarına görev verme noktasında fazla hassas davranmalarıdır. Bu durumun aile içi ilişkileri rahatsız bir atmosfere taşıma riski olduğu tahmin edilmektedir. Ebeveynlere bu noktadaki kaygılarından ve ön yargılarından arınmalarını sağlayacak güçlendirme odaklı bir danışmanlık hizmeti verilmesi büyük önem taşımaktadır.

*Sağlıklı iletişim için; açık iletişimin aile üyeleri arasında teşvik edilip desteklendiği, baskı ve eleştiri ortamından uzak, güven duygusunun hissedildiği bir aile atmosferinin varlığı kilit bir rol oynamaktadır. Bununla birlikte özellikle çocukların ergenlik dönemi ve aile bireylerinin kişilik özellikleri de aile içi iletişimi etkilemektedir. Bu nedenle ailelerle yapılacak çalışmalarda bu noktalara özellikle dikkat edilmelidir.

*İletişime duyguların katılması ise açık iletişim kurmadan daha zor gerçekleşmektedir. Yine ailedeki pozitif duygusal atmosfer ve baskıcı/yargılayıcı unsurlardan uzak bir aile ortamı iletişime duyguların katılmasını kolaylaştırmaktadır. Bununla birlikte kişilik özellikleri veya kültür gibi etmenler duyguların iletişime katılmasını zorlaştırabilmektedir. Bu noktada iletişimde duyguların kullanımının önemiyle ilgili verilecek bir psiko-eğitim programı, aile bireylerinin bu alandaki farkındalık ve becerilerini arttıracaktır.

*Televizyon, oyun, internet gibi araçlar ailelerin birbirleri ile vakit geçirmesini engelleyebilmektedir. Ailelerle çalışan danışmanların bu konuda sorun yaşayan ailelere, konu ile ilgili farkındalık kazandırması ve çeşitli birleştirici etkinlik önerileri sunması oldukça önemlidir.

*Ebeveynlerin çalışma hayatları, çocukların ise eğitim hayatları için harcadıkları saatlerin (okul, etüt vb.) uzunluğu da ailenin birlikte vakit geçirmesini engellemektedir. Bu noktada sosyal hizmet uzmanlarının, eğitim ve çalışma politikalarının makul şekilde yeninden düzenlenmesiyle ilgili savunuculuk yapması sorunların aşılabilmesi adına kilit bir rol oynamaktadır.

* Aile üyelerinin kişilik özellikleri (empatik olma, hassasiyet) ve üyeler arası duygusal birliktelik de diğer aile üyesinin sorununu anlama veya anlaşıldığını hissetme noktasında farklılıklar oluşturmaktadır. Ayrıca çocuklar belli dönemlerde yaşa bağlı olarak ailedeki diğer üyenin yaşadığı sorunu hissetme noktasında biraz daha kopuk olabilmektedirler. Sorun oluşturan faktörlerin danışmanlık aracılığıyla ortadan kaldırılmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Bu noktada yaşanan sorunların aşılması amacıyla aile üyeleri arasındaki duygusal atmosfere ve bireylerin kişilik özelliklerine dikkat edilmesi gerekmektedir. Gerekli görülen aileler için empati becerileri konusunda eğitim verilmesi yararlı olacaktır. Ayrıca bazı ebeveynler, çocuklarının sorununa ulaşma ve sorunu çözme sürecinde daha heyecanlı tavırlar sergileyebilmektedirler. Bu noktada ebeveynlere, çocukların gelişim dönemleri ve çocuğa nasıl yaklaşılması gerektiği konularında eğitim verilmesi farkındalık arttırıcı ve aydınlatıcı olacaktır.

*Aile bireyleri, birbirlerine olan sevgi, şefkat gibi olumlu duygularını yansıtma noktasında özellikle kültür ve kişilik özelliklerine dayalı çeşitli farklılıklar göstermektedirler. Olumlu duyguları gösterme noktasında daha kapalı davranan eşler arasında çeşitli sorunlar yaşanabilmektedir. Bu konuda sorun yaşayan eşlere, duygu dilinin yalnızca sözlerden ibaret olmadığının anlatılması ve eşlerin farkındalıklarının arttırılması da önemlidir. Bununla birlikte sorun yaşayan ailelere duygular ve duyguların yansıtılması noktasında ayrıca bir psiko–eğitim verilmesi hem ebeveyn hem de çocukların farkındalık ve becerilerini arttıracaktır.

*Aile bireylerinin birbirlerine olan olumsuz duygularının yansıtılması noktasında ise bazı ebeveynler fiziksel şiddete varmasa da sinir, öfke gibi duygularını yansıtmakta biraz daha kontrolsüz olabilmektedirler. Bununla birlikte çalışma grubuna dâhil olmasa da başka ailelerde öfke kontrol sorunlarının yaşanabildiği tahmin edilmektedir. Bu nedenle gerekli görüldüğü takdirde ebeveynler için öfke kontrol eğitimi verilmesi gerekmektedir. Aynı şekilde küçük çocuklar da olumsuz duyguları yansıtmayla ilgili çeşitli kontrolsüzlükler yaşayabilmektedirler. Bu noktada çocuklara verilecek bir öfke kontrolü eğitimi de büyük bir önem taşımaktadır.

*Kuralların varlığıyla ilgili bazı ailelerin olumsuz bir yargısının olduğu görülmektedir. Oysa aile işleyişini düzenleyecek makul ölçüde kuralın varlığı ve aile bireylerinin bu kurallara uygun bir esneklik dâhilinde, uyum göstermesi ailenin daha sağlıklı olmasını sağlayacaktır. Bunun için ailelere kuralların varlığının öneminin fark ettirilmesinin gerekli olduğu düşünülmektedir. Bununla birlikte çocukların rol ve sorumluluklarını yerine getirmeleri ve kurallara uymaları ile ilgili çeşitli sorunlar da yaşanabilmektedir. Bu nedenle aile üyelerinin periyodik aralıklarla yapacakları aile toplantılarının, yaşadıkları sorunları kendi içlerinde çözmelerine büyük oranda katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Ancak kurallara uyma noktasında sorun yaşayan çocuklarla danışmanlık kapsamında ayrıca çalışılmasının da gerekli olduğu düşünülmektedir.

*Problemlerin çözümü noktasında; müzakere ve ikna yöntemlerini kullanma becerisi ve iletişim kurma becerileri problem çözümünü sağlayan temel etmenlerdir. Bununla birlikte ailedeki demokratik ortam, aile bireylerinin birbirlerine karşı duydukları sevgi duygusu da problem çözümünü kolaylaştırmaktadır. Ayrıca küçük sorunları büyütmeme, küslük ve kırgınlık durumlarını uzatmama, bireylerin birbirlerine makul taleplerle yaklaşması da sorunların çözümüne katkı sağlayan önemli unsurlardır. Bu noktada sorun yaşayan ailelere, problem çözme becerileri eğitimi verilmesi, sorunların çözümü adına büyük bir önem taşımaktadır.

*Ebeveynler arasında çocuğun nasıl yetiştirilmesi gerektiğine dair fikir çatışmaları yaşanmaktadır. Bununla birlikte ebeveyn çocuk arasında da kuşak farklılıkları nedeniyle çeşitli çatışmalar gerçekleşebilmektedir. Bu nedenle ebeveynlere anne-babalık eğitimi verilmesi, sorunların çözümü için yararlı olacaktır.

*Aile içi ilişkilerde davranış kontrolü noktasında bazı ebeveynler ve özellikle küçük çocuklar, fiziksel şiddete varmasa da daha fevri davranışlar içinde olmaktadırlar. Bu noktada bazı aile üyelerinin duygu ve davranışları üzerinde çalışılması veya bu konuda psiko-eğitim verilmesi gerekmektedir.

*Hem aile işleyişini hem de aile üyelerini psiko-sosyal yönden olumsuz etkileyen dijital bağımlılıklarla (internet, oyun vb.) ilgili çalışılmasının önemli bir durum olabileceği de düşünülmektedir. Bu konuyla ilgili olarak hem ebeveynlere hem de çocuklara danışmanlık hizmetleri ve psiko-eğitim verilmesi yararlı olacaktır.

*Son olarak aile üyelerinin aile kaynaklı yaşadıkları psiko-sosyal sorunların çözümü için destek verilmesi gerekmektedir.

Psiko-Sosyal Alanda Birey ve Aile Temelli Destek Önerileri

Bu noktada verilecek önerilerin duygusal destek ve sosyal destek başlıkları altında ayrı ayrı sunulması planlanmıştı. Ancak her iki alanda yaşanan sorunların sebeplerinin birbiriyle olan iç içeliği ve çözüm önerilerinin de çokça ortaklık içermesi nedeniyle iki başlık birlikte ele alınmıştır. Bu başlıkta verilecek destek hizmetlerinde de bakanlık, sivil toplum kuruluşları ve yerel yönetimlerin aktif rol oynamasının büyük önem taşıdığı düşünülmektedir. Yapılması gerekenler şöyle sıralanmıştır:

İlk olarak belirtilmeli ki engelli ebeveynler günlük hayatta bireysel olarak da toplumun bilinçsizliğinden kaynaklanan çeşitli olumsuz davranışlarla (dışlayıcı, acıyan, vb.) -sıklıkla karşılaşmaktadırlar. Söz konusu durum, ebeveynler için hem duygusal hem de sosyal açıdan sorun oluşturmaktadır. İkinci önemli husus ise ebeveynler erişilebilir olmayan güvensiz bir çevrede karşı karşıya kaldıkları düşme, çarpma, yaralanma gibi risklere ve tinerci, kapkaççı vb. suç potansiyeli olan insanlarldan ıssız sokaklarda zarar görmeye dair kaygılar yaşayabilmektedirler. Çocuklar da bulgularda bahsedildiği üzere ebeveynlerin yaşadıkları bu olaylardan dolaylı olarak etkilenmektedir.

Bu sorunların giderilmesi, toplumun engelli ebeveynleri tanıması ve yapabilirliklerinin farkına varması adına ilk olarak makro boyutta bir sosyal hizmet planın tasarlanması ve uygulanması gerekmektedir. Hazırlanan bu planın

uygulanması noktasında özellikle yerel yönetimlerin aktif rol oynadığı semt temelli çalışmaların yapılması, toplumdaki engelli ebeveynlere ulaşılmasında kolaylık ve kapsayıcılık sağlayacaktır. Bu kapsamda yapılması gerektiği düşünülen uygulamalar şu şekilde sıralanmıştır:

*Öncelikle görme engelli ve gören bireylerle birlikte kaynaştırıcı çalışmalar yapılmalıdır. Bu çalışmalar yemek yapma, müzik aleti çalma gibi engelli bireylerin yapabilirliklerinin direkt olarak görüldüğü çalışmalar olmalıdır. Böylelikle toplumun engelli ebeveyni bilmüşahade tanımasına fırsat oluşturulacaktır. Ancak toplumda engelli bireylerin tanınması amacıyla yapılan faaliyetlerde çeşitli yanlış yöntemlerin kullandığı görülmektedir. Örneğin görme yetisini kaybetmemiş birisinin gözlerini bağlayıp bastonla bir yürüyüş yolunda yürümesi, o kişinin bu etkinlikte zorlanmasına ve karşı tarafı yanlış anlamasına neden olabilmektedir. Çünkü unutulmaması gerekir ki görme engelli bireylerin hemen hepsi görme duyusu dışındaki duyularını oldukça iyi kullanan ve baston kullanma pratiği olan kişilerden oluşmaktadır. Dolayısıyla bu gibi etkinliklerin toplumsal boyutta olumsuz etki oluşturma ihtimali daha yüksektir. Sosyal hizmet uzmanlarının uygulama yaparken bu gibi popülist yaklaşımlardan uzak durmaları gerektiği unutmamalıdır.

*Engellilik bilincini yükseltici konferanslar verilmelidir. Bu konferanslarda; engelli bireyin kim olduğu, engelli bireyle nasıl iletişim kurulacağı, engelli bireye nasıl yardım edilmesi gerektiği gibi noktalarda bilgiler verilmesi gerekmektedir.

*Tv kanallarında izlenme oranın yoğun olduğu saatlerde, engelli ebeveyn içeren ailelerin de olduğu dizi-film senaryolarının, kamu spotlarının yayınlanmasının elzem olduğu düşünülmektedir.

**Erişilebilir olmayan çevrenin yeniden düzenlenip uygun duruma getirilmesi noktasında sosyal hizmet uzmanlarının aktivist ve/veya savunucu rolleriyle politikalara etki etmeleri ve kişilerin yasal haklarını kullanmalarına yardımcı olmaları elzemdir. Bununla birlikte kentlerin; engelli dostu, çocuk dostu vb. ince bir

ayrımcılık da içerebilen sıfatların ötesinde "herkes için erişilebilir kentler" anlayışıyla yeniden düzenlenmesi de büyük önem taşımaktadır.

*Daha doyurucu bir sosyal hayat için engelli bireylerin de tam katılımının sağlandığı etkinliklerin düzenlenmesi gerekmektedir. Görme engelli bireyler için turistik gezilerin düzenlenmesi, tiyatro oyunlarının ve futbol sahalarının erişilebilir hâle getirilmesi örnek olarak sıralanabilir.

*Öğretmen, Psikolojik Danışman vb. meslek elemanlarının engellileri/engelli ebeveynleri doğru bir şekilde tanımadığı görülmüştür. Bu noktada sosyal hizmet uzmanlarının, ilgili meslek elemanları için ulusal boyutta bir bilinçlendirme programı hazırlaması ve uygulamaları elzemdir.

*Bağımsız yaşam anlayışının görme engelli grubu için tekrar sorgulanması gerektiği düşünülmektedir. Çünkü görme engelli grubu içinde bağımsız yaşam fikriyle ilgili anlaşılmayan noktalar ve kişisel asistan kullanımıyla ilgili olumsuz algılar olduğu fark edilmiştir. Oysa baston kullanma becerisi mükemmel olan bir kişinin bile erişilebilir olmayan bir çevrede bağımsız hareket etmesi mümkün değildir. Bununla birlikte çevrenin kısa bir sürede tam erişilebilir bir hâle getirilmesi de olanaklı görünmemektedir. Bu nedenle bağımsız yaşamla ilgili bilinç yükseltme toplantılarının düzenlenmesinde sosyal hizmet uzmanları önemli bir rol oynayacaktır.

* Engelli ebeveynler, herkes gibi çeşitli duygusal olumsuzluklar yaşadıkları gibi engelli birey veya engelli ebeveyn olarak da çeşitli duygusal olumsuzluklar yaşayabilmektedirler. Yaşanan bu sorunların giderilmesi adına ihtiyaç duyan kişilere isteğe bağlı bireysel danışmanlık hizmetlerinin sunulması gerekmektedir. Direkt veya dolaylı olarak toplumun ön yargılı tavır ve davranışlarına maruz kalan çocuklar da bu durumdan olumsuz olarak etkilendikleri için çocuklara da isteğe bağlı danışmanlık hizmetleri sunulabilir.

Birey ve Aile Temelli Araçsal Destek Önerileri

Bu başlıkta sunulan araçsal destek önerilerinin devlet, sivil toplum ve yerel yönetimler tarafından sunulabileceği düşünülmektedir.

*Bağımsız yaşam için kişisel asistan seçme ve kullanma hakkının ihtiyacı olan kişiler için devlet tarafından sağlanması gerekmektedir. Bununla birlikte asistan hizmeti sunan özel şirketlerin oluşturulması da bu ihtiyacın giderilmesi noktasında önemli bir kaynak oluşturacaktır.

*Çocuklar ilkokula başladığı ve okuma yazmayı yeni öğrendiği dönemde etüt, özel öğretmen vb.sistemlerden gelecek olan desteklere özellikle ihtiyaç duymaktadır. Bu sebeple çocuklara eğitim desteği sağlanması gerektiği düşünülmektedir.

*Yine eğitim noktasında ihtiyaç duyan ailelere okul servis desteği de sağlanabilir.

*Engelli ebeveyn içeren ailelerin; özellikle sağlık, temizlik ve çocuk bakımı hizmetleriyle ilgili ekstra giderleri olabilmektedir. İhtiyaç temelli olarak devletin bireylere sağlayacağı ekonomik destek hizmetlerinin olması gerektiği düşünülmektedir.

Yapılacak Akademik Çalışmalarla İlgili Öneriler

*Çalışma sürecinde karşılaşılan bilgi eksikliğinin giderilmesi adına, görme engelli ebeveynlerle ilgili yapılacak olan çalışmaların arttırılması gerektiği düşünülmektedir. Bu bölümde, araştırmacının hem yöntem hem de içerik açısından eksik gördüğü noktaların tamamlanması adına öneriler verilirken zorlanılması muhtemel noktalarda da ipuçları verilmeye çalışılmıştır.

*Hem ebeveyn hem de çocukların katıldıkları çalışmaların yapılması aile atmosferinin bütünsel olarak anlaşılmasına yardımcı olurken aile bireyleri arasındaki farklı bakış açılarının anlaşılmasını da sağlamaktadır. Bununla birlikte çalışmaya katılan kişilerin aynı aileden olmasının, kişilerin samimi bilgi verme olasılığını arttırarak çalışmanın geçerlilik-güvenilirliğini arttırdığı düşünülmektedir.

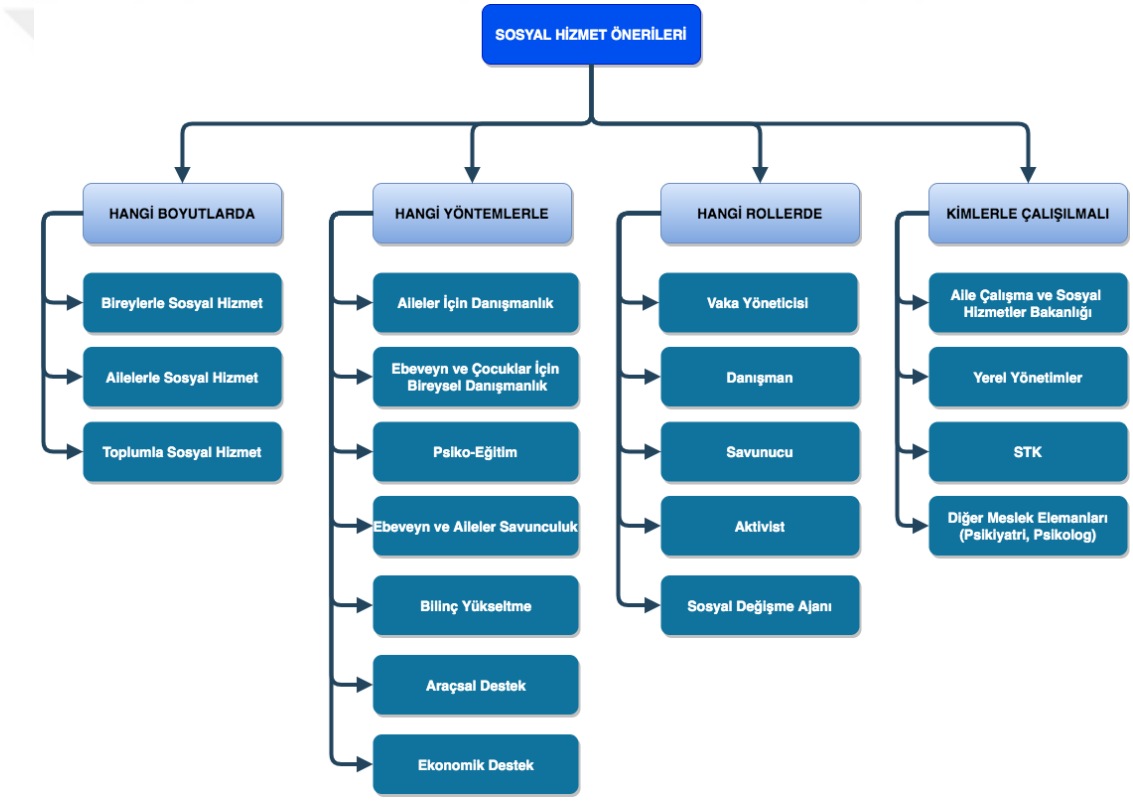
*Sadece engelli ebeveyni olan çocuklarla ilgili yapılan çalışmaların sayısının yok denecek kadar az olduğu fark edilmiştir. Yapılan çalışmaların ise çocukların birer bakım veren olarak değerlendirildiği "genç bakıcı" literatürü kapsamında çalışılmış olması, çocukların gerçek deneyim ve ihtiyaçlarının ortaya çıkmasını engellemektedir. Bu noktada yapılacak olan çalışmalarda, çocuklar sadece ebeveyni engelli olduğu için örnekleme dâhil edilmeli ve her çocuğun sosyo-ekonomik-psikolojik durumu ve içinde yaşadığı kültürel çevreye göre farklı deneyim ve farklı ihtiyaçlarının olacağı unutulmamalıdır.

*Ayrıca yalnızca görme engelli anneler veya babalarla yapılacak çalışmaların da önemli olduğu düşünülmektedir. Çalışmaya eşin katılma zorunluluğunun olmamamasının örnekleme ulaşılması açısından araştırmacılara avantaj sağlayacağı düşünülmektedir.

*Yalnızca çocuklarla yapılacak olan araştırmalara da ihtiyaç duyulduğu düşünülmektedir. Ancak bu noktada çocuğun 18 yaşını aşmış bireylerden oluşması, araştırma sürecini kolaylaştıracak bir etken olacaktır. Araştırmacının deneyimlerinden hareketle bazı çocukların verdikleri yüzeysel cevaplara karşın yeni sorular sorulmasına dair tereddütte kalınmış ve çocukların söylemleri ile yetinilmesinin, yeni bir soru sorulmamasının doğru olacağı düşünülmüştür. Araştırmacıyı bu tercihe iten sebep ise her çocuğun yaşadıklarını ve fikirlerini anlatma konusunda aynı derecede istekli olmamasıdır. Bu gerçeklik mülakatlar esnasında bir kaç çocuğun hem beden dilleri hem de anlatı tarzlarından anlaşılmıştır. Dolayısıyla yalnızca çocuklarla yapılacak olan çalışmalarda çocuğun belli bir yaşın üstünde, kendisini bilişsel ve psikolojik olarak daha rahat ifade edebileceği bir yaşta olması da avantaj sağlayacaktır.

*Özellikle hem çocuğun hem de ebeveynin görme engelli olduğu ailelerin yaşam deneyimleri ve ihtiyaçlarının daha farklı olduğu düşünülmektedir. Bu amaçla bu kriterlere sahip olan ailelerle yapılacak çalışmalar önem arz etmektedir. Ayrıca çalışmaya katılım çağrısının çeşitli sosyal platformlarda duyurulduğu süre içinde çocuğu da görme engelli olan iki aile, araştırmacının ilanını gördüklerini belirterek çalışmaya katılma isteklerini belirtmişlerdir. Buradan hareketle bu gruba dâhil olan ailelerin fark edilme ve kendileriyle ilgili destek önerilerini açıklama noktasında istekli oldukları çıkarımı yapılabilir.

Şekil 5.1. Önerilerin Görseli



ÖZET

Görme Engelli Ebeveynlerin Ve Görme Engelli Ebeveyne Sahip Çocukların Yaşadığı Deneyimlerin Sistem Yaklaşımı Çerçevesinde İncelenmesi

Bu çalışma görme engelli ebeveynlerin ve onların gören çocuklarının yaşadıkları deneyimlerin ortaya çıkarılması, aile üyelerinin hayatlarının işleyişini arttıran ve azaltan noktaların analiz edilmesi ve daha iyi bir yaşam için öneriler sunulması amacıyla yapılmıştır. Bu amaçla aile bireylerinin hayatlarını etkileyen sistemler aile hayatı, psiko-sosyal ve ekonomik boyutlarıyla ele alınmıştır. Yöntemsel olarak nitel araştırma metodu kullanılmış ve fenomonolojik desen seçilmiştir. Mülakatlar İstanbul, Ankara, İzmir ve Gaziantep olmak üzere 4 farklı metropol şehirde gerçekleştirilmiştir. 9 görme engelli anne baba ve onların 9 gören çocuğu olmak üzere toplamda 27 katılımcı ile ayrı ayrı görüşmeler yapılmıştır. Bu görüşmeler yarı yapılandırılmış mülakat tekniği ile gerçekleştirilmiştir. Katılımcılara kartopu tekniğiyle ulaşılmıştır. Elde edilen veriler betimsel analiz yöntemiyle NVivo12 programı kullanılarak analiz edilmiştir. İlk olarak ebeveynlerin aile ve çocuk sahibi olma aşamasında yaşadıkları deneyimler irdelenmiştir. Sonrasında aile üyelerinin aileye ve yalnızca ebeveynlerin çocuğa atfettikleri anlamlara yer verilmiştir. Aile içinde yaşanan deneyimler ise; roller, iletişim, ilgi gösterme, duygular, davranış kontrolü, problem çözme boyutlarıyla irdelenmiştir. Psikolojik alanda yaşanılan deneyimler incelenirken aile üyelerinin; genel ruh halleri, görme engelinin duygu dünyası üzerine etkisi ve yaşadıkları duygusal olumsuzluklar ele alınmıştır. Sosyal alanda yaşanan deneyimlerde ise aile üyelerinin sosyal hayatı nasıl deneyimledikleri, engel faktörünün sosyal hayatı nasıl etkilediği ve sosyal sorunlardan bahsedilmiştir. Ekonomik alanda yaşanan deneyimler bölümünde de aile bireylerinin ekonomik durum değerlendirmeleri ve engelliliğe bağlı giderleri incelenmiştir. Son olarak ise aile üyelerinin bu alanlarda yaşadıkları sorunlarla nasıl baş ettikleri, destek sistemleri ve daha iyi bir hayat için nasıl bir beklenti içinde oldukları incelenmiştir. Elde edilen veriler doğrultusunda aile dinamiklerinin görme engeli faktöründen ziyade içsel faktörlerin etkisiyle şekillendiği ortaya çıkmıştır. Bununla birlikte görme faktörünün bazı dinamikler üzerinde şekillendirici etkisinin olduğu da anlaşılmıştır. Bağımsız yaşam bilinci ve becerileri olan, çocuğunun bağımsız ve ayrı bir birey olduğunun farkında olan ve çocuklarının otonom bireyler olarak yetişmesine katkı sağlayan ebeveynlerin işlevsel bir aile hayatı için kilit temelleri oluşturduğu anlaşılmıştır. Bununla birlikte ekonomik yeterlilik, çocuk ebeveyn ilişkisindeki adaptasyon etmenlerinin aile işlevselliğine katkı sağladığı anlaşılmıştır.Psiko-sosyal deneyimler noktasında ise deneyimlerinin şekillenmesinde öznel durumlarla birlikte toplumun engellilik bilinci, erişilebilir bir çevre ve bağımsız yaşam becerilerinin etkili olabildiği görülmüştür.Aile üyelerinin ekonomik deneyimlerinin şekillenmesinde ise algı ve beklentilerin önemli bir etki oluşturduğu ve engelliğe bağlı çeşitli ekonomik giderlerin olabileceği ortaya çıkmıştır. Aile üyeleri yaşadıkları sorunlarla büyük oranda baş ediyor olsa da bazı kişilerin ekstra destek ihtiyacı hissedebildiği de anlaşılmıştır. Elde edilen veriler ışığında ailelerin daha iyi bir hayat yaşamaları noktasında sosyal hizmet bağlamında öneriler sunulmuştur.

Anahtar Sözcükler: Aile Hayatı, Baş Etme, Engelli Ebeveynler, Gören Çocuklar, Psiko-Sosyal Deneyimler.

SUMMARY

An Analaysis of Experiences of Visually Disabled Parents and Children Who Have Disabled Parent in terms of System Approach

This study aims to find out the experiences of the sight-disabled persons and their children who can see, to analyze the points that increase or decrease the life functions of the family members, and to offer any suggestions for a better life. Therefore, the systems that affect the lives of the family members were handled with the family life, psycho-social and economic aspects. In the study, a qualitative research method was used, and a phenomenological design was chosen. The interviews were performed in four different metropolitans; İstanbul, Ankara, İzmir and Gaziantep. It was interviewed with totally twenty-nine participants, nine of whom were sight-disabled parents, and nine of whom were the children of those parents. The participants were reached by using the snowball method. As well, the data obtained were analysed with descriptive analysis method by using the NVivo12 programme. At the beginning of the study, the experiences of the parents during the process of deciding to be a family or have a child were studied. Then, the meanings attributed to the family concept both by the family members and only by the parents were discussed. The experiences felt about family were also researched regarding their roles, concerns, feelings, behaviour control, and problem-solving. While psychological experiences of the family members were studied, their general states of mind, the influence of their sight-disable on their psychologies, and the troubles that they faced were examined. Moreover, it was touched on how the family members experience their social lives, how their disabilities affect their social lives, and social problems. In addition, economic condition evaluations of the family members and their costs due to disability were investigated through the economic aspects. Finally, it was emphasised on how the family members can struggle with the problems on disability, their endorsement systems, and what they expect for a better life. Following the data obtained, it is revealed that family dynamics are formed by internal factors rather than sight-disability ones. Moreover, it is understood that the sight factor may also affect some other dynamics significantly. It is also understood that the parents, who have the conscious and ability to live independently, who can recognise that each of their children is a different independent individual, and who can contribute their children to grow as autonomous individuals, create key factors for a functional family life. Hovewer, it is understood that some other factors economic self-sufficiency and the adaptation for the child-parent relationships contribute to family functioning.Concerning psycho-social experiences, it is seen that disability consciousness of society, an accessible environment, and independent life skills may influence forming their experiences and some specific conditions.

Besides, it was revealed that perceptions and expectations have an important impact on the formation of the economic experiences of the family members, and various economic costs can emerge due to disability. It is also understood that some family members may need extra support, although most of them can cope with the troubles that they face. In the light of the data obtained, the families were offered some suggestions within the context of social works for a better life.

Keywords: Coping, Disabled Parents, Family Life, Psycho-Social Experiences, Sighted Children.

KAYNAKLAR

ALBERT SM, POWELL RM (2020). Supporting disabled parents and their families: perspectives and recommendations from parents, attorneys, and child welfare professionals. *Journal of Public Child Welfare*, **17:** 1-35.

ALEXANDER CJ, HWANG K, SIPSKY ML (2002). Mothers with spinal cord injuries: Impact on marital, family, and children's adjustment. *Archive of Physical Medicine and Rehabilitation*, **83(1):** 24-30.

ALRIDGE J, BECKER, S (1999). Children as carers: The impact of parental ilness and disability on children's caring roles. *Journal of Family Theraph,* **21(3):** 303-320.

ANASTASIOU D, KAUFFMAN, JM (2013). The social model of disability: Dichotomy between impairment and disability. *Journal of Medicine and Philosophy*, **38(4):** 441-459.

ARSNOW, GF, DICHIERA, J, MOULD, L, SAUERBURGER, D, PEACO, F. (1985). Blind parents rearing sighted children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, **79(5):** 193-198.

BARNES C (1991). Disabled people in Britain and discrimination: a case for anti-discrimination legislation. Hurst & Co, London.

BARRY M. (2011). I realised that I wasn't alone: The views and experiences of young carers from a social capital perspective. Journal of Youth Studies, **14:** 523-539.

BECKETT AE, CAMPBELL T (2015). The social model of disability as an oppositional device. *Disability and Society*, **30,2:** 270–283.

BERESFORD P (1996). Poverty and disabled people: Challenging dominant debates and policies. *Disability & Society*, **11(4):** 553–568.

BERGER RJ, LORENZ, LS (2016). Disability and qualitative inquiry: Methods for rethinking an ableist world. Routledge, New York.

BERGER RJ (2013). *Introducing Disability Studies.* Lynne Rienner Publishers, Boulder CO.

BHAGOTRA S, SHARMA A, RAINA B (2008). Psychosocial adjustments and Rehabilitation of the blind. *A journal of Social Medicine*, **1:** 48-49.

BIANCHI SM, MILKIE MA (2010). Work and family research in the first decade of the 21st century. *Journal of Marriage and Family*, **72:** 705-725.

BIBBY A, BECKER S (2000). Young Carers in their Own Words. Calouste Gulbenkian Foundation, London.

BINGHAM C, CLARKE L, MICHIELSENS E, VAN DE MEER, M (2013). Towards a social model approach? British and Dutch disability policies in the health sector compared. *Personnel Review*, **42,** 613–637.

BISSCHOFF M, KOEN V, RYKE EH (2019) Strategies For Work– Family Balance in A South African Context. *Community, Work & Family*, **22(3):** 319–337.

BJORNBERG U (2004). Making Agreements and Managing Conflicts: Swedish Dual Earner Couples in Theory and Practice. *Current Sociology*, **52(1):** 32-52.

BLANDON YA (2015). Mothers' and fathers' responses to children's negative emotions: Family and physiological correlates. *Family Relations*, **64(3):** 431-445.

BODDY RC (2016). Sample size for qualitative research. *Qualitative Market Research: An International Journal*, **19(4):** 426-432.

BOLAS H, VAN WERSCH A, FLYNN D (2007). The well-being of young people who care for a dependent relative: An interpretative phenomenological analysis. *Psychology and Health*, **22:** 829–850.

BONKE J (2010). Children's housework–Are girls more active than boys?. *Electronic International Journal of Time Use Research*, **70(1):** 1-16.

BOGART KR (2015). Disability identity predicts lower anxiety and depression in multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology, **60*****(1):** 105-109.

BOTKIN JR (2001). Protecting the privacy of family members in survey and pedigree research. *Journal of the American Medical Association*, **285(2):** 207-211.

BOTTORFF JL, KALAW C, JOHNSON JL, STEWART M, GREAVES L (2005). Tobacco use in intimate spaces: Issues in the qualitative study of couple dynamics. *Qualitative Health Research*, **15(4):** 564-577.

BOWEN GA (2008). Naturalisticinquiry and the saturationconcept: A research note. *QualitativeResearch*, **8(1):** 137-152.

BOWEN M (1993). Family Theraphy in Clinical Practice. Jason Aranson Inc, USA.

BREEN R, COOKE LP (2005). The persistence of the gendered division of domestic labour. European Sociological Review, **21(1):** 43-57.

BRITTAIN I (2004). Perceptions of disability and their impact upon involvement in sport for with disabilities at all levels . *Journal of Sport and Social Issues*, **28(4):** 429-452.

BRUCE I, HARROW J, OBOLENSKAYA P (2007). Blind and partially sighted people's perceptions of their inclusion by family and friends. *British Journal of Visual Impairment*, **25(1):** 68-85.

BUCK MF (1980). The Influence of Parental Disability on Children: an explanatory investigation of the adult children of spinal cord injured fathers. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Faculty of the Department of Psychology, University of Arizona.

BUENO RK, KASZUBOWSKI E, BOSSARDI NC, DUARTE DE SOUZA C, PAQUETTE D, CREPALDI AM, VIEIRA LM. (2018). Relations between openness to the world, family functioning and child behaviour, *Early Child Development and Care*, **190(8):** 1242-1256.

BULUT I (1990). Aile değerlendirme ölçeği el kitabı. Ankara: Özgüzeliş Matbaası.

BURCHARDT T (2004). Capabilities and disability: The capabilities framework and the social model of disability. *Disability and Society*, **19:** 735-751.

BURCU E, ŞAHİN B, KAMALIOĞLU M (2009). Özürlü bireylerin eş seçiminde yaşadıkları sorunların cinsiyete göre karşılaştırılması. *Kadın/Woman 2000*, **7(2):** 1-30.

BURROWES BD, HALBERSTADT AG (1987). Self- and family-expressiveness styles in the experience and expression of anger. Journal of Nonverbal Behavior, **11:** 254-268.

BUTLER AH, ASTBURY G (2005). The caring child: an evaluative case study of the cornwall young carers project. *Children and society*, **19:** 292-303.

CAMPION M (1995). Who's fit to be a parent? Routledge, London.

CAN ZB (2018). Social Media and Social Life: A Cross-Case Study on University Students in Istanbul and Rome. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Yıldız Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

CAPRI T, GUGLIANDOLO MC, LANNIZZOTTO G, NUCITA A, FABIO, RA (2019). The influence of media usage on family functioning. Current Psychology, **1(23):** 1-10.

CHARLTON JI. (1998). Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment. University of California Press, Berkeley.

CHIESA S, GALATI D, SCHMIDT, S (2015). Communicative interactions between visually impaired mothers and their sighted children: Analysis of gaze, facial expressions, voice and physical contacts. *Child: Care, Health and Development*, **41(6):**1040-1046.

CLARK C, UZZELL D (2002). The affordances of the home, neighbourhood, school and town centre for adolescents. *Journal of Environmental Psychology*, **22:** 95-108.

CIMAROLLI VR, BOERNER K (2005). Social support and well-being in adults who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, **99:** 521-534.

CIMAROLLI VR (2006). Perceived overprotection and distress in adults with visual impairment. *Rehabilitation Psychology*, ***51*(4):** 338-345.

COHEN LJ (1998). Mothers' perceptions of the influence of their physical disabilities on the developmental tasks of children. Yayımlanmamış Doktora Tezi. California School of Professional Psychology, Alameda.

COLE PM, BRUSCHI CJ, TAMANG BL (2002). Cultural differences in children's emotional reactions to difficult situations. *Child Development*, **73(3):** 983-996.

COLLINS D, JORDAN C, COLEMAN H (2013). An Introduction to family social work. Brooks/Cole, Belmont(USA).

COLLIS GM, BRYANT CA (1981). Interaction between blind parents and their young children. *Child: Care, Health and Development*, **7(1):** 41-50.

CONLEY-JUNG C, OLKIN R (2001). Mothers with visual impairments or blindness raising young children. *Journal of Visual Impairments and Blindness*, **91(1):** 14-29.

CREE VE (2003). Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child and family social work*, **8(4):** 301-309.

CRESWELL WJ (2013). Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni. Mesut Bütün, Selçuk Beşir Demir (Çev. Ed.). 2. Baskı, Siyasal Kitapevi, Ankara.

CROCKENBERG S, LOURIE A (1996). Parents conflict strategies with children's conflict strategies with peers. *Merril-Palmer Quarterly*, **42(4):** 495-518.

CROMPTON, R, LYONETTE, C. (2008). Who does the housework? The division of labour within the home. In British social attitudes: The 24th report. Eds: A. Park, J. Curtice, K. Thomson, M. Phillips, M. Johnson. Sage, London. 53-80

CUNNINGHAM M (2001). Parental Influences on the Gendered Division of Housework. *American Sociological Review*, **66(2):** 184-203.

CUMMINGS ME, GOEKE-MOREY CM, PAPP ML (2002). A Family-Wide Model for the Role of Emotion in Family Functioning. *Marriage & Family Review*, **34(1-2):** 13-34.

DAI L, WANG L (2015). Review of family functioning. *Open Journal of Social Science*, **3(12):**134–141.

DEARDEN C, BECKER S (1998). Young carers in the UK: A profile. Careres National Association, London.

DEARDEN C, BECKER S (2002). Young carers and education. Carers UK, London.

DEGENER T (2014). A human rights model of disability. 1-30. Erişim Adresi: https://www.researchgate.net/publication/283713863_A_human_rights_model_of_disability Erişim Tarihi: 21 Temmuz 2020.

DEMPSEY KC (2000). Men and Women's Power Relationships and the Persisting Inequitable Division of Housework. *Journal of Family Studies*, **6(1):** 7-24.

DEMİREL EB (2019). Kendimi Bulma Yolculuğum. Erişim Adresi: https://www.youtube.com/watch?v=q29TrM8OBU8&ab_channel=TEDxTalks Erişim Tarihi: 5 Nisan 2020.

DESHEN S (1987). Coming of Age Among Blind People in Israel, *Disability, Handicap & Society*, **2(2):** 137-149.

DESHEN S, DESHEN H (1989). Managing at home: Relationships between blind parents and sighted children. *Human Organization*, **48:** 262-267.

DE VALK HAG (2008). Parental Influence on Work and Family Plans of Adolescents of Different Ethnic Backgrounds in The Netherlands. *Sex Roles*, **59:** 738-751.

DICKENSON-SWIFT V, JAMES EL, KIPPEN S, LIAMPUTTONG P (2007). Doing sensitive research: What challenges do qualitative researchers face?. *Qualitative Research*, **7:** 327-353.

DİKEÇLİGİL FB (2012). Aileye Dair Kabullerin Ezber Bozumu. *Muhafazakar Düşünce***, 8(31):** 21-52.

DREW JA (2009). Disability and the self-reliant family: Revisiting the literature on parents with disabilities. *Marriage & Family Review*, **45:** 431-447.

DUCKETT PS, FREYER D (1998). Developing empowering research practice with people who have learning disabilities. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, **8:** 57-65.

DUNN DS (2015). The social psychology of disability. NY: Oxford University Press, New York.

DUVDEVANY L, YAHAV R, MOIN V (2005). Children's feelings toward parents in the context of parental disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, **28:** 259-262.

DUVDEVANY I, MOIN V, YAHAV R (2007). The social life and emotional state of adolescent children of parents who are blind and sighted: a pilot study, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, **101:**160-171.

DUVDEVANY I, BUCHBINDER E, YAACOV I (2008). Accepting disability: the parenting experience of fathers with spinal cord injury (SCI). Qualitative Health Research, **18:**1021-1033.

DONOGHUE C (2003) Challenging the authority of the medical definition of disability: an analysis of the resistance to the social constructionist paradigm. Disability and Society, **18:** 199-208.

DONOVAN, J (2015). Feminist teori. Aksu Bora, Meltem Ağduk Gevrek, Feyziye Sayılan (Çev. Ed.). 10. Baskı, İletişim Yayınları, İstanbul.

EARLEY L, CUSHWAY D (2002). The parentified child. *Clinical child psychology and Psychiatry*, **7:** 163-178.

EARLEY L, CUSHWAY D, CASSIDY T (2007). Children's perceptions and experiences of care giving: A focus group study. *Counselling Psychology Quarterly*, **20(1):** 69-80.

EEK F, AXMON A (2014). Gender inequality at home is associated with poorer health for women. *Scandinavian Journal of Public Health, **43(2):** 176-182.*

Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme (EHİS) (2009). Erişim Adresi: http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2009/07/20090714-1.htm Erişim Tarihi: 10 Ocak 2018.

Engelliler Hakkında Kanun (2005). Erişim Adresi: Https://Www.Resmigazete.Gov.Tr/Eskiler/2019 /02/20190220-2.Htm. Erişim Tarihi: 10 Ocak 2018.

EPSTEIN NB, BISHOP DS, LEVIN S (1978). The McMaster model of family functioning. *Journal of Marriage and Family Counseling*, **40:** 585-593.

EPSTEIN NB, BALDWIN LM, BISHOP DS (1983) The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*, **9:** 171-180.

FARBER RS (2000). Mothers with disabilities: in their own voice, *American Journal of Occupational Therapy*, **54:** 260-268.

FELDMAN MA, VARGHESE J, RAMSAY J, RAJSKA D (2002). Relationships between Social Support, Stress and Mother–Child Interactions in Mothers with Intellectual Disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, **15:** 314-323.

FIESE BH (2006). Family routines and rituals. Yale UniversityPress, New Haven, CT.

FORDER A (1982). The systems' approach and social work methods. *Social Work Education: The International Journal*, **1(2):** 4-10.

FRANK J (1995). Couldn't care more: a study of young carers and their needs, Children's Society, London.

FREED OA (1985). Linking developmental, family, and life cycle theories. *Smith College Studies in Social Work*, **55(3):** 169-182.

FROLAND C, BRODSKY G, OLSON M, STEWART L (1979). Social support and social adjustment: Implications for mental health professionals. *Community Mental Health Journal*, **15:** 82-93.

GALLAGHER-WALSH D, SINCLAIR M, MC CONKEY R (2012). The Ambiguity of disabled women's experience of pregnancy, childbirth, and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*, **28:** 156-162.

GEIST C (2005). The welfare state and the home: regime differences in the domestic division of labour. *European Sociological Review*, **21:** 23-41.

GIDDENS A (2016). Sosyoloji kısa fakat eleştirel bir giriş. Phoenix, Ankara.

GOLD D, SHAW A, WOLFFE K (2010). The social lives of Canadian youths with visual impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, **104:** 431-443.

GOLDENBERG H, GOLDENBERG I (2016). Family therapy: An overview. Cengage learning, New York.

GRUE L, LAERUM KT (2002). Doing motherhood: Some experiences of mothers with physical disabilities. Disability & Society, **17:** 671-683.

GRZELA-LACHANCE M, BOUCHARD G (2010). Why do women do the lion's share of housework? A decade of research. *Sex Roles, **63:*** 767-780.

GUTMAN C (2005). *The parenting experiences of people with vision impairment*. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Yeshiva University, New York.

HAEGELE JA, HODGE SR (2016). Disability discourse: Overview and critiques of the medical and social models. *Quest*, **68(2):** 193-206.

HAHN H (1993). The political implications of disability definitions and data**.** *Journal of Disability Policy Studies*, **4(2):** 41-52.

HAMILTON MG, ADAMSON E (2013). Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of youth studies,* **16(1):** 101-117.

HANNA VD, EDWARDS, AP (1988). Physically disabled parents and their normal children: Assesment, Diagnosis and Intervention, *Holistic Nursing Practice*,**2(2):** 38-47.

HARRIS SR (2008). 'What is family diversity?' Objective and Interpretive Approach, *Journal of Family Issues*, **29:** 1407-1425.

HARRIS VW, SKOGRAND L, HATCH D (2008). Role of Friendship, Trust, and Love in Strong Latino Marriage. *Marriage & Family Review*, **44(4):** 455-488.

HARMS PD, BRADY L, WOOD D, SILARD A (2018). Resilience and well-being. In Handbook of well-being. Eds: Diener, Oishi E, Tay L. DEF Publishers, Salt Lake City-UT, 1-12.

HOLLAND J, REYNOLDS T, WELLER S (2007). Transitions, networks and communities: the significance of social capital in the lives of children and young people. *Journal of youth studies*, **10(1):** 97-116.

HOLSTEIN J, GUBRIUM JF (2003). Inside Interviewing: New Lenses, New Concerns. Sage Publications, Thousand Oaks, CA.

HUTCHINSON SA., WILSON, ME, WIlSON HS (1994). Benefits of Participating in Research Interviews. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship,* **26(2):** 161-164.

HUTCHINSON K, ROBERTS C, DALY M, BULSARA C, KURRLE S (2015). Empowerment of young people who have a parent living with dementia: A social model perspective. *International Psychogeriatrics,* **28(4):** 657-668.

JOHNSTONE D (2011). Introduction to Disability Studies. David Fulton Publishers, London.

JONZON AJ, GOODDWIN DL (2012). Daughters of mothers with multiple sclerosis: Their experiences of play. *Adapted Physical Activity Quarterly*, **29:** 205-223.

KAĞITÇIBAŞI, Ç (2012). Benlik, aile ve insani gelişimi: Kültürel psikoloji. 3. Baskı, Koç Üniversitesi Yayınları, İstanbul.

KATZ AM, MISHLER, EG (2003). Close encounters: exemplars of process-oriented qualitative research in health care. *Qualitative Research, **3**(1):* 35-56.

KEMP NJ (1981). Social Psychological Aspects of Blindness: A Review. *Current Psychological Reviews,* **1:** 69-89.

KENT D (2002). Beyond Expectations: Being Blind and Becoming a Mother. *Sexuality and Disability,* **20(1):** 81-88.

KILKEY M (2007). Identities, practices and experiences of disabled fathers: Some emerging research findings In Disabled fathers: Identifying a research agenda Working Papers in Social Sciences and Policy 20. Eds: M Kilkey.University of Hull, Hull. 16-27.

KILKEY M, CLARKE H (2010). Disabled man and fathering: Opportunities and constraints. *Community, Work & Family,* **13(2):** 127-146.

KIRSHBAUM M (2000). A disability culture perspective on early intervention with parents with physical or cognitive disabilities and their infants. *Infants and Young Children*, **13(2):** 9-20.

KIRSHBAUM M, OLKIN R (2002). Parents with physical, systemic or visual disabilities. *Sexuality & Disability*, **20(1):** 65-80.

KOERNER FA, ANNE FM (2002). Understanding Family Communication Patterns and Family Functioning: The Roles of Conversation Orientation and Conformity Orientation. *Annals of the International Communication Association,* **26(1):** 36-65.

KOHRMAN M (1999). Grooming Que Zi: Marriage exclusion and identity formation

among disabled men in contemporary China. *American Ethnologist*. **26:** 890-909.

KROESE BS, HUSSEIN H, CLIFFORD C, AHMED N (2002). Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **15:** 324-340.

KURDEK LA (1995). Predicting change in marital satisfaction from husbands' and wives' conflict resolution styles. *Journal of Marriage and the Family*, **57:** 153-164.

LACKEY NR, GATES MF (2001). Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illness. *Journal of Advanced Nursing*, **34:** 320- 328.

LAVERTY SM (2003). Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical and methodological considerations. *International Journal of Qualitative Methods*, **2(3):** 21-35.

LAZARUS RS, FOLKMAN S (1984). Stress, appraisal and coping. Springer Publishing Company, New York.

LEAVY RL (1983). Social support and psychological disorder: A Review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **54:** 438-446.

LEVIN I (1999). What phenomenon is family?. *Marriage and Family Review*, ***28*(3–4):** 93-104.

LEZZONI LI, WINT AJ, BOUDREAU AA, BLAUWET CA, KUHLTHAU KA (2017). Views of teenage children about the effects of a parent's mobility disability. *Disability and Health Journal*, **11:** 405-411.

LOJA E, COSTA ME, HUGHES B, MENEZES I. (2013). Disability, embodiment and ableism: Stories of resistance. *Disability & Society*, ***28(2)*:** 190-203.

MALTERUD K, SIERSMA V, GUASSORA AD (2015). Sample size in qualitative interview studies: Guided by information power. *Qualitative health research*, **18(1):** 59-82.

MAZUR E (2006). Positive and negative events experienced by parents with acquired physical disabilities and their adolescent children. *Families, Systems, & Health, **24(2)*:** 160-178.

MCDONALD J, CUMMING J, DEW K (2009) An exploratory study of young carers and their families in New Zealand. *In Kōtuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online* **4:** 115-129.

MEADOW-ORLANS KP (2002). Parenting with a sensory or physical disability. In Handbook of Parenting, Volume IV. Social conditions and applied parenting. In Bornstein MH. Lawrence Erlbaum Associates Publishers, New Jersey. 259-293.

METZING-BLAU S, SCHNEPP W (2008). Young carers in Germany: to live on as normal as possible- a grounded theory study. *BMC Nursing*, **7(15):** 1-9.

MIČKOVÁ Z (2015). Adolescence and manifestation emotions in the family. *AD ALTA journal of interdisciplinary research*, **5(1):** 55-58.

MILLER IW, RYAN CE, KEITNER GI, BISHOP DS, EPSTEIN NB (2000). The McMaster approach to families: Theory, assessment, treatment and research. Journal of Family Therapy, **22:** 168-189.

MOGHADAM-BEHBOODİ Z, GHIYASVANDIAN S, SHAHBAZZADEGAN S, SHAMSHİRİ M (2017). Parenting experiences of mothers who are blind in İran: a hermeneutic phenomenological study. Journal of Visual Impairment of Blindness, **111(2):**113-122.

MORRIS J (2004). *Disabled parents and schools.* Joseph Rowntree Foundation, York.

MORRIS J, WATES M (2006). Supporting disabled parents and parents with additional support needs. Social Care Institute for Excellence.Erişim Adresi: www.scie.org.uk. Erişim Tarihi: 10 Ocak 2018.

MONTUORI A (2011). Systems approach. In The encyclopedia of creativity, Eds: Runco, M, Pritzker, S. Academic Press, San Diego, 414–421.

MORSE JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, **1(2):** 1-19.

MOUSTAKAS C (1994). Phenomenological research methods. CA:Sage, Thousand Oaks.

NAGL-CUPAL M, HAUPRICH J (2018). Being we and being me: Exploring the needs of Austrian families with caring children. *Health and Social Care in the Community,* **26(4):** 532-540.

NAKONEZNY PA, DENTON WH (2008). Martial relationships: A social exchange theory perspective. *The American Journal of Family Theraphy*, **36(5):** 402-412.

NATIONAL COUNCIL ON DISABILITY (NCD) (2012). Rociking the Cradle: Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Children. Erişim Adresi: http://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities/pdfs/rocking-the-cradle.pdf Erişim Tarihi: 10 Ocak 2018.

NELSON RL (2018). Families Are For Thriving, Not Just Surviving: Aged Out Foster Youths' Experiences Of Family, Home, And Estrangement. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Missouri Üniversitesi, Columbia.

NEWMAN T (2002). 'Young Carers' and disabled parents: Time for a change of direction?. *Disability&Society*, **17(6):** 613-625.

NOOM MJ, DEKOVIC M, MEEUS W (2001). Conceptual analaysis and measurment of adolescent autonomy. *Journal of Youth Adolscence*, **30:** 577-595.

NOSEK MA, HOWLAND BA, RINALTA, DH, YOUNG ME, CHANPONG MS (2001). National study of women with physical disabilities: Final report. *Sexuality and Disability*, **19(1):** 5-39.

OLIVER M (1990). The individual and social models of disability. Joint workshop of the living options group and the research unit of the royal college of physicians on people with established locomotor disabilities in hospitals. The Disability Archive UK. Erişim Adresi: https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf Erişim Tarihi: 20.02.2019.

OLIVER M (1996). Understanding disability: from theory to practice. Palgrave Press, Basingstoke.

OLIVER M, SAPEY B (1999). Social Work with Disabled People. 2. Baskı, Macmillan, Basingstoke.

OLKIN R, ABRAMS K, PRESTON P, KIRSHBAUM M (2006). Comparison of parents with and without disabilities raising teens: Information from the NHIS and two national surveys. *Rehabilitation Psychology*, **51(1):** 43- 49 .

OLSON DH, SPRENKLE DH, RUSSELL CS (1979). Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process*, **18(1):** 3-28.

OLSEN R (1996). Young Carers: Challenging the facts and politics of research into children and caring. *Disability&Society*, **11(1):** 41-54.

OLSEN R, CLARKE H (2003). *Parenting and disability: Disabled parents' experience of raising children*. Polity Press, Bristol.

ORAL M, YENEL A, ORAL E, AYDIN N, TUNCAY T. (2015). Earthquake experience and preparedness in Turkey. *Disaster Prevention and Management*, **24 (1):** 21-37.

ORITT EJ, PAUL SC, BEHRMAN JA (1985). The perceived support network inventory. American Journal of Community Psychology, **13:** 565-582.

ÖZGÖKÇELER S (2006). Sosyal Dışlanma Sorunsalı ve Engellilerin Sosyal Politikası Bağlamında Değerlendirilmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Uludağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bursa.

PAGLIUCA LMF, UCHOA RS, MACHADO MMT (2009). Blind Parents: Their experience in care for their children. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, **17(2):** 271-274.

PAKENHAM KI, BURSNALL S, CHIU J, CANNON T, OKOCHI M (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: Comparisons between young caregivers and non-caregivers. *Rehabilitation Psychology*, **51(2):** 113-126.

PAKENHAM KI, COX S (2012). Test of a model of the effects of parental illness on youth and family functioning. *Health Psychology, **31*(5):** 580-590.

PARASURAMAN S, SIMMERS C (2001). Type of employment, work-family conflict and well-being: A comparative study. *Journal of Organizational Behavior*, **22:** 551-568.

PARKER S, MAYOCK P (2018**).**"They're always complicated but that's the meaning of family in my eyes": Homeless youth making sense of "family" and family relationships**.** *Journal of Family Issues*, **40(4):** 540-570.

PAYNE M (2016). Modern social work theory. 4. Baskı, Oxfor University Press, USA.

PERRY-JENKINS M, NEWKIRK K, GHUNNEY AK (2013). Family work through time and space: An ecological perspective. *Journal of Family Theory & Review*, **5**: 105-123.

PEARLIN L, SCHOOLER C (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior, **19*(1):** 2-21.

PFEIFFER D (1994). Eugenics and disability discrimination. *Disability&Society,* **9(4):** 481-499.

PILISUK M, PARKS S (1983). Social support and family stress. *Marriage & Family Review,* **6(1-2):** 137-156.

PINQUART M, PFEIFFER JP (2012). What is Essential is Invisible to the Eye: Intimate Relationships of Adolescent with Visual Impairment. *Sexuality and Disability,***30:** 139-147.

PLUMMER C (2012). Who Cares? An Exploration, using Q Methodology of Young Carers and Professionals Viewpoints. Yayımlanmamış Doktora Tezi. University of Sheffield, England.

POWERS SM, WHITLATCH CJ (2016). Measuring cultural justifications for caregiving in African American and White Caregivers. *Dementia*, **15(4):** 629-645.

PRILLELTENSKY O (2003). A ramp to motherhood: the experiences of mothers with physical disabilities, *Sexuality and Disability*, **21:** 21-47.

PRILLELTENSKY O (2004). My child is not my carer: mothers with physical disabilities and the well-being of children. *Disability& Society*, **19:** 209-223.

PUNCH S (2001). Household Division of Labour: Generation, Gender, Age, Birth Order and Sibling Composition. *Work, Employment and Society, **15(4):** 803-823.*

RAVAL VV, MARTINI TS, RAVAL PH (2007). 'Would others think it is okay to express my feelings?' Regulation of anger, sadness and physical pain in Gujarati children in India. *Social Development*. **16:** 79-105.

REEVE D (2004). Psycho-emotional dimensions of disability and the social model. In Implementing the social model of disability: Theory and research. Eds: Barnes, C, Mercer, G. The Disability Press, Leeds. 83-100.

REINDAL SM (1995). Discussing Disability-an investigation into theories of disability. *European Journal of Special Needs Education,* **10(1):** 58-69.

REEVE D (2006). Towards a psychology of disability: The emotional effects of living in a disabling society. In Disability and psychology: Critical introductions and reflections. Eds: Goodley, D, Lawthom, R. Palgrave, London.94-107.

RIESCH SK, BUSH L, NELSON CJ, OHM BJ, PORTZ PA, ABELL B, WIGHTMAN MR, JENKINS P (2002). Topics of conflicts between parents and young adolescents. *Joırnal for Specialist in Pediatric Nursing,* **5(1):** 27-40.

ROMAN NV, SCHENCK C, RYAN J, BREY F, HENDERSON N, LUKELELO N, MCDONALD-MINNAR M, SAVILLE V (2015). Relational aspects of family

functioning and family satisfaction with a sample of families in the western cape. *Social Work/Maatskaplike Werk,* **51(1):** 303-312.

ROSENBLUM LP (2000). Perceptions of the impact of visual impairment on the lives of adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, **94:** 434-445.

ROSENBLUM LP, HONG S, HARRIS B (2009). Experiences of parents with visual impairments who are raising children. *Journal of Visual Impairment & Blindness,* **103(2):** 81-92.

RYAN C, EPSTEIN NB, KEITNER G, MILLER IW, BISHOP, DS (2005). Evaluation and Treating Families: The McMaster Approach. Routledge, New York

SAHOO R, SUAR D (2009). Do young carers deserve justice? Young caring in the context of ilness. *Psychology and Developing Societies,* **21(1):** 133-150.

SALDANA J (2009) The coding manual for qualitative researchers. Sage, London.

SANDELANDS LE (2003). Thinking about Social Life. University Press of America, Inc, Lanham, MD.

SAUNDERS B, KITZINGER J, KITZINGER C (2014). 'Anonymising interview data: challenges and compromise in practice. *Qualitative Research*, 1-17.

SAYER LC (2005). Gender, Time and Inequality: Trends in Women's and Men's Paid Work, Unpaid Work and Free Time, *Social Forces*, **84(1):** 285-303.

SCHULZ CH (2008). Collabration in the marriage relationship among persons with disabilities. Disability Studies Quarterly, **28(1).**

SHEARMAN SM, DUMLAO R (2008). A Cross Cultural Comparison of Family Communication Patterns and Conflict Between Young Adults and Parents, *Journal of Family Communication*, **8(3):** 186-211.

SHACKELFORD SL (2004). Blind mothers' perceptions of their interactions and parenting experiences with their sighted infants and toddlers. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Texas Universitesi, Austin.

SHAKESPEARE T (2000). Disabled Sexuality: Towards Rights and Recognation. *Sexuality and Disability,* **18(3):** 159-166.

SHPIGELMAN CN, GILL CJ (2014). Facebook Use by Persons with Disabilities. *Journal of Computer-mediated Communication*, **19:** 610-624.

SHPIGELMAN CN (2015). How to support the needs of mothers with physical disabilities?. *Disability and Rehabilitation,* **37:** 928-935.

SOGAR AC (2013). *Beyond Diagnosis The Dynamics of Disability and Distruption in Parenting.* Yayımlanmamış doktora tezi. University of California at Berkeley.

SOLVANG P (2009). The emergence of an us and them discourse in disability theory. *Scandinavian Journal of Disability Studies*, **2(1):** 3-20.

SORKHABI N (2010). Sources of parent–adolescent conflicts: Content and form of parenting. *Social Behavior and Personality*, **38:** 761-782.

SPYROU S (2011). The limits of children's voice: From authenticity to critical, reflexive representation. *Childhood*, **18(2):** 151-165.

STAMATOPOULOS V (2014). One million and counting: the hidden army of young carers in Canada, *Journal of Youth Studies,* **18(6):** 809-822.

SULLIVAN O (2011). An end to gender display through the performance of housework? A review and reassessment of the quantitative literature using insights from the qualitative literature. *Journal of Family Theory & Review*, **3:** 1-13.

SZAFRAN O, TORTI J, WAUGH E, DUERKSEN K (2016). Former Young Carers Reflect on Their Caregiving Experience. *Canadian Journal of Family and Youth/Le Journal Canadien de Famille et de la Jeunesse*, **8(1):** 129-151.

TEFERA B, VAN ENGEN M, VAN DER KLINK J, SCHIPPERS A (2017). The grace of motherhood: Disabled women contending with societal denial of intimacy, pregnancy, and motherhood in Ethiopia. *Disability & Society*, **32(10):** 1510-1533.

TENNEN H, AFFLECK G, ARMELI S, CARNEY MA (2000). A daily process approach to coping: Linking theory, research, and practice. *American Psychologist*, **55(6):** 626-636.

THOMAS N, STAINTON T, JACKSON S, CHEUNG WY, DOUBTFIRE S, WEBB A (2003).Your friends don't understand: invisibility and unmet need in the lives of 'young carers'. *Child and family social work*, **8:** 35-46.

THOMAS L, JACKL J, CROWLEY J (2017). "Family?.. not just blood": Discursiveconstructions of "family" in adult, former foster children's narratives. *Journal of Family Communication*, **17:** 238-253.

TRANI JF, LOEB M (2012). Poverty and disability: Avicious circle? Evidence from Afganistan and Zambia. *Journal of International Development*, **24:** 19-52.

TROWLER I, GOODMAN S (2011). A System methodology for child and family social work. In Social Work Reclaimed. Eds: Trowler, I, Goodman, S. Jessica Kingley, London. 14-25.

TUCKER, MB, JOHNSON O (1989). Competence promoting versus competing inhibiting social support form mentally retarded mothers. *Human Organization*, **48:** 95-107.

TURTIAINEN P, KARVONEN S, RAHKONEN O (2007). All in the family? The structure and meaning of family life among young people. *Journal of Youth Studies*, **10(4):** 477-493.

UMMEL D, ACHILLE M (2015). Transplant trajectory and relational experience within living kidney dyads. *Qualitative Health Research,* **26(2):** 194-203.

USLU-ODABAŞ A, GÜNEŞ M (2017). Engelsiz kentler-herkes için erişilebilir kentler. *Uluslararası Peyzaj Mimarlığı Araştırma Dergisi*, **1(2):** 30-36.

ÜNAL B (2018). The Development of Disability Pride Through Challenging Internalized Idealist and Ableist Norms in Turkish Society: A Grounded Theory. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Ankara.

ÜNAL B. (2018). Benim İçin Bağımsız Yaşam. EEEH Dergi. Erişim adresi: tarhinde https://eeeh.engelsizerisim.com/yazi/68/benim_icin_bagimsiz_yasam Erişim tarihi: 10 Mart 2020.

VAN SCHOORS M, CAES L, KNOBLE N, GOUBERT L, VERHOFSTADT LL, Alderfer M (2017). Associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, **42:** 6-18.

WILLIAMS P, BARCLAY L, SCHMIED, V (2004). Defining social support in context: A necessary step in improving research, intervention, and practice. *Qualitative Health Research*, **14:** 942–960.

WILKINS R, GAREISE (2006). Emotion expression and the locution "I love you": A cross-cultural study. International Journal of Intercultural Relations, **30(1):** 51-75.

WOLOWICZ-RUSZKOWSKA A (2016). How Polish women with disabilities challenge the meaning of motherhood. *Psychology of Women Quarterly*, **40(1):** 80-95.

YILDIRIM VE ŞİMŞEK (2011). Nitel Araştırma Yöntemleri. Seçkin Yayıncılık, Ankara.

ZABRISKIE R, MCCORMICK B (2001). The influences of family leisure patterns on perceptions of family functioning. Family Relations: Interdisciplinary fournal of Applied Family Studies, **50(3):** 66-74.

ZEMAN J, SHIPMAN K (1996). Children's expression of negative affect: Reasons and methods. *Developmental Psychology,* **32**: 842-849.

ZUBRICK S, WILLIAMS A, SILBURN S, VIMPANI G (2000). Indicators of social and family functioning. Department of Family and Community Services.

EKLER

EK-1-Ebeveyn İçin Bilgilendirilmiş Onam Formu

EBEVEYN İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Araştırmanın Adı: **Görme Engelli Ebeveynlerin ve Görme Engelli Ebeveyne Sahip Çocukların Yaşadığı Deneyimlerin Sistem Yaklaşımı Çerçevesinde İncelenmesi**

Sayın gönülllü,

Benim adım Zeliha Tören. Ankara Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü'nde doktora öğrencisiyim. Aynı zamanda Bingöl Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünde Araştırma Görevlisi olarak çalışmaktayım. Hocam Elif Gökçearslan Çifci danışmanlığında yürütmekte olduğumuz tez çalışması kapsamında yukarıda adı yazılı araştırmaya davet edilmiş bulunuyorsunuz. Bu araştırmaya katılmadan önce, araştırmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir.

Aşağıdaki bilgileri lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınız olursa sorunuz ve açık yanıtlar isteyiniz.

Bu çalışma ile engelli ebeveynlerin ve görme engelli ebeveyne sahip gören çocukların sosyo-demografik özelliklerinin, aile olma deneyimlerinin, günlük hayatta yaşadıkları deneyimlerin, yaşadıkları ile baş etme mekanizmalarının ve destek ihtiyaçlarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu çalışmaya evlenmeden önce de görme

engelli olan anne, baba ve engelli ebeveyne sahip 12 yaş ve üzeri çocuklar katılacaktır.

Bu kapsamda size aile olma, günlük hayat, çocuk yetiştirme, psikolojik, sosyal, ekonomik yaşantılarınızla ilgili sorular sorulacaktır. Verdiğiniz cevaplar yaşanılan sorunlara çözüm önerisi olma amacıyla hazırlanacak sosyal politika ve sosyal hizmet önerilerine katkıda bulunma noktasında büyük önem taşımaktadır.

Görüşme sizin için uygun olan bir mekanda yapılacaktır. Araştırmada gerçek adınız kesinlikle kullanılmayacaktır. Ancak görüşmemizin kesintiye uğramaması açısından görüşülenlerin kaydedilmesini rica edilmektedir. Ses kayıtları çalışma bittikten sonra imha edilecek ve araştırma dışında başka bir amaçla kesinlikle kullanılmayacaktır.

Katılımcının Adı Soyadı: Araştırmacının Adı Soyadı:

Tarih: Tarih:

İmza: İmza:

EK-2-Çocuklar İçin Bilgilendirilmiş Onam Formu

EK 2

GÖRME ENGELLİ EBEVEYNİ OLAN ÇOCUK İÇİN

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Araştırmanın Adı: **Görme Engelli Ebeveynlerin ve Görme Engelli Ebeveyne Sahip Çocukların Yaşadığı Deneyimlerin Sistem Yaklaşımı Çerçevesinde İncelenmesi**

Sevgili gönülllü,

Benim adım Zeliha Tören. Ankara Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü'nde doktora öğrencisiyim. Aynı zamanda Bingöl Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünde Araştırma Görevlisi olarak çalışmaktayım. Hocam Elif Gökçearslan Çifci danışmanlığında yürütmekte olduğumuz tez çalışması kapsamında yukarıda adı yazılı araştırmaya davet edilmiş bulunuyorsun. Bu araştırmaya katılmadan önce, araştırmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlaman ve kararınını bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermen gerekmektedir.

Aşağıdaki bilgileri lütfen dikkatlice oku, soruların olursa lütfen bana hiç çekinmeden sorabilir ve açık yanıtlar isteyebilirsin.

Bu çalışma ile engelli ebeveynlerin ve görme engelli ebeveyne sahip gören çocukların sosyo-demografik özelliklerinin, aile olma deneyimlerinin, günlük hayatta yaşadıkları deneyimlerin, yaşadıkları ile baş etme mekanizmalarının ve destek ihtiyaçlarının belirlenmesi amaçlanmıştır.

Bu çalışmaya evlenmeden önce de görme engelli olan anne, baba ve engelli ebeveyne sahip 12 yaş ve üzeri çocuklar katılacaktır.

Bu kapsamda sana aile olma, günlük hayat, okul hayatı, psikolojik, sosyal, ekonomik yaşantınla ilgili sorular soracağım. Verdiğin cevaplar yaşanılan sorunlara çözüm önerisi olma amacıyla hazırlanacak sosyal politika ve sosyal hizmet önerilerine katkıda bulunma noktasında büyük önem taşımaktadır.

Görüşme senin için uygun olan bir mekânda yapılacaktır. Araştırmada gerçek adın kesinlikle kullanılmayacaktır. Ancak görüşmemizin kesintiye uğramaması açısından görüşülenlerin kaydedilmesini rica ediyorum. Ses kayıtları çalışma bittikten sonra imha edilecek ve araştırma dışında başka bir amaçla kesinlikle kullanılmayacaktır.

Araştırmaya anneler, babalar ve çocuklar da dâhil olmak üzere toplamda 45 kişinin dâhil edilmesi planlanmaktadır. Görüşme ortalama olarak 1.5-2 saat aralığında sürecektir. Rutin hayatını ilgilendiren klasik sorular olması nedeniyle görüşme süresince herhangi bir risk ile karşılaşmayacağın düşünülmektedir. Katılmayı kabul etmeme ya da araştırmadan ayrılman durumunda herhangi bir olumsuz sonuçla karşılaşmayacaksın.

Araştırmada yer almak tümüyle senin isteğine bağlıdır. Katılmayı kabul edebilir veya reddebilirsin. Hemen karar vermek zorunda değilsin. Ailenle birlikte oturup katılıp katılmayacağına karar verebilirsin. Eğer olumlu karar belirtir ve görüşmeye katılmayı kabul edersen istemediğin sorulara cevap vermeme konusunda da özgürsün. Bununla birlikte çalışmadan herhangi bir açıklama yapmadan sadece devam etmek istemediğini söyleyerek çekilebilirsin. Bu araştırmanın sonuçları bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Araştırmadan çekilmen ya da araştırmacı tarafından çıkarılman halinde, seninle ilgili veriler kullanılmayacaktır. Ancak veriler anonimleştikten sonra araştırmadan çekilmen mümkün olmayacaktır. Senden elde edilen tüm bilgiler gizli tutulacak, araştırma yayınlandığında da varsa kimlik bilgilerinin gizliliği korunacaktır.

Yukarıda bahsi geçen çalışma ile ilgili gönüllülere verilmesi gereken metni okudum ya da sözlü olarak dinledim. Eksik kaldığını düşündüğüm konularda sorularımı araştırmacılara sordum ve doyurucu yanıtlar aldım. Yazılı ve sözlü olarak sunulan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anladığım kanısındayım. Çalışmaya katılıp katılmak istemediğim konusunda karar vermem için yeterince zaman tanındı.

Bu koşullar altında araştırma kapsamında elde edilen şahsıma ait bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını, gizlilik kurallarına uyulmak koşuluyla sunulması ve yayınlanmasını, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmaksızın, kendi özgür irademle beyan ederim.

Aklınıza takılan herhangi bir soru karşısında bana ve hocam Elif Gökçearslan Çifci'ye aşağıdaki adres ve telefon numaralarından ulaşabilirsiniz.

Katılımcının Adı Soyadı: Araştırmacının Adı Soyadı:

Tarih: Tarih:

İmza: İmza:

EK 3-Çocuk Katılımı İçin Ebeveyn Onam Formu

ÇOCUK KATILIMI İÇİN EBEVEYN ONAM FORMU

Araştırmanın Adı: **Görme Engelli Ebeveynlerin ve Görme Engelli Ebeveyne Sahip Çocukların Yaşadığı Deneyimlerin Sistem Yaklaşımı Çerçevesinde İncelenmesi**

Sayın ebeveynler,

Benim adım Zeliha Tören. Ankara Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü'nde doktora öğrencisiyim. Aynı zamanda Bingöl Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünde Araştırma Görevlisi olarak çalışmaktayım. Hocam Elif Gökçearslan Çifci danışmanlığında yürütmekte olduğumuz tez çalışması kapsamında yukarıda adı yazılı araştırma için çocuğunuzla görüşme yapmayı talep ediyorum. Çocuğunuzun bu araştırmaya katılmasına onay vermeden önce, araştırmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir. Aşağıdaki bilgileri lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınız olursa sorunuz ve açık yanıtlar isteyiniz.

Bu çalışma ile engelli ebeveynlerin ve görme engelli ebeveyne sahip gören çocukların sosyo-demografik özelliklerinin, aile olma deneyimlerinin, günlük hayatta yaşadıkları deneyimlerin, yaşadıkları ile baş etme mekanizmalarının ve destek ihtiyaçlarının belirlenmesi amaçlanmıştır.

Bu çalışmaya evlenmeden önce de görme engelli olan anne, baba ve görme engelli ebeveyne sahip 12 yaş ve üzeri çocuklar katılacaktır.

Bu kapsamda çocuğunuza aile olma, günlük hayat, okul hayatı, psikolojik, sosyal, ekonomik hayatı ile ilgili sorular sorulacaktır. Bu araştırma çocuğunuza

doğrudan bir yarar sağlamayacaktır. Ancak verdikleri cevaplar yaşanılan sorunlara çözüm önerisi olma amacıyla hazırlanacak sosyal politika ve sosyal hizmet önerilerine katkıda bulunma noktasında büyük önem taşımaktadır. Böylelikle çocuğunuzun da dolaylı olarak yarar sağlayabileceği düşünülmektedir.

Görüşme siz ve çocuğunuz için uygun olan bir mekanda yapılacaktır. Araştırmada çocuğunuzun gerçek adı kesinlikle kullanılmayacaktır. Ancak görüşmemizin kesintiye uğramaması açısından görüşülenlerin kaydedilmesini rica edilmektedir. Ses kayıtları çalışma bittikten sonra imha edilecek ve araştırma dışında başka bir amaçla kesinlikle kullanılmayacaktır.

Araştırmaya anneler, babalar ve çocuklar da dahil olmak üzere toplamda 45 kişinin dahil edilmesi planlanmaktadır. Görüşme ortalama olarak 1.5-2 saat aralığında sürecektir. Rutin hayatını ilgilendiren klasik sorular olması nedeniyle görüşme süresince herhangi bir risk ile karşılaşılacağı düşünülmemektedir. Çocuğunuza bu araştırma hakkında anlayacağı şekilde bilgilendirme yapılacak ve araştırmaya katılması için rızası alınacaktır. Onay vermeme ya da araştırmadan ayrılmanız durumunda herhangi bir olumsuz sonuçla karşılaşmayacaksınız.

Araştırmada yer almak tümüyle sizin ve çocuğunuzun isteğine bağlıdır. Katılmayı kabul edebilir veya reddebilirsiniz. Hemen karar vermek zorunda değilsiniz. Ailenizle birlikte oturup çocuğunuzun araştırmaya katılıp katılmayacağınıza karar verebilirsiniz. Eğer olumlu karar belirtir ve görüşmeye katılımını kabul ederseniz çocuğunuz istemediği sorulara cevap vermeme konusunda da özgürdür. Bununla birlikte çalışmadan herhangi bir açıklama yapmadan sadece devam etmek istemediğini söyleyerek çekilebilir. Bu araştırmanın sonuçları bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Çocuğunuzun araştırmadan çekilmesi ya da araştırmacı tarafından çıkarılması halinde, çocukla ilgili veriler kullanılmayacaktır. Ancak veriler anonimleştikten sonra araştırmadan çekilmesi mümkün olmayacaktır. Çocuktan elde edilen tüm bilgiler gizli tutulacak, araştırma yayınlandığında da varsa kimlik bilgilerinin gizliliği korunacaktır.

Yukarıda bahsi geçen çalışma ile ilgili gönüllülere verilmesi gereken metni okudum ya da sözlü olarak dinledim. Eksik kaldığını düşündüğüm konularda sorularımı araştırmacılara sordum ve doyurucu yanıtlar aldım. Yazılı ve sözlü olarak sunulan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anladığım kanısındayım. Çocuğumun çalışmaya katılıp katılmak istemediğini onaylamam konusunda karar vermem için yeterince zaman tanındı.

Bu koşullar altında araştırma kapsamında elde edilen çocuğuma ait bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını, gizlilik kurallarına uyulmak koşuluyla sunulması ve yayınlanmasını, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmaksızın, kendi özgür irademle beyan ederim.

Aklınıza takılan herhangi bir soru karşısında bana ve hocam Elif Gökçearslan Çifci'ye aşağıdaki adres ve telefon numaralarından ulaşabilirsiniz.

Velinin Adı Soyadı:	Araştırmacının Adı Soyadı:
Tarih:	Tarih:
İmza:	İmza:

Ek-4-Ebeveynler için Yarı Yapılandırılmış Form

EBEVEYNLER İÇİN YARI YAPILANDIRILMIŞ FORM

1.Sosyo-demografik Bilgiler

Kendinizden kısaca bahseder misiniz? (Doğduğu yer, yaş, eğitim, engel durumu, kullanılan yardımcı araç-gereçler vb.).

2. Aile Olma

Aile olmak sizin için ne anlam ifade ediyor?

Aile olmaya karar verme aşamasında yaşadıklarınızdan biraz bahseder misiniz?

Çocuk sahibi olmaya karar verme aşamasında yaşadıklarınızdan biraz bahseder misiniz?

Çocuk sizin için ne anlam ifade ediyor?

3. Aile İşlevselliğini Etkileyen Günlük Yaşam Deneyimleri, Baş Etme Mekanizmaları ve Sosyal Destek

***Roller**

Günlük hayatta aile içinde ne gibi roller üstleniyorsunuz, ailedeki rol paylaşımından bahseder misin?

Aile içi rol paylaşımı hangi kriterlere (beceri, zaman, cinsiyet vb.) göre nasıl düzenlendi, biraz bahseder misiniz?

Sorumlu olduğun rollerden ve rollerle ilgili işleyişten memnun musunuz, biraz bahseder misin?

Ailenizi birbirinizin yaşam becerilerini (Kariyer, okul hayatı, serbest zaman etkinlikleri) desteklenme noktasında nasıl değerlendiriyorsunuz? Herkes birbirinin kişisel gelişimlerini destekler mi, nasıl?

***İletişim**

Aile içi iletişiminizi nasıl değerlendiriyorsunuz, biraz bahseder misiniz?

Ailede herkes birbirine söylemek istediğini açık ve net bir şekilde söyleyebilir mi? Bu durumu biraz değerlendirir misin?

Aile içi iletişimde duygularınızı da katar mısınız? Şöyle şöyle oldu ben şuna üzüldüm böyle oldu ben de buna mutlu oldum gibi. Bu durumu biraz değerlendirir misiniz?

Aile içi günlük iletişiminiz hangi konular üzerinden ilerliyor, biraz bahseder misiniz?

***İlgi Gösterme**

Aile içi ilişkilerinizde birbirinize ilgi ve değer gösterme durumunu nasıl değerlendiriyorsunuz, biraz anlatır mısın?

Aile üyeleriyle birlikte ne kadar vakit geçirirsiniz, bu süre içinde neler yaparsınız, biraz bahseder misin?

Aile içi bağlılığınızı nasıl değerlendiriyorsunuz, sizce birbirine bağlı bir aile misiniz? Bu durumu biraz anlatır mısın?

Ailenizde biri bir sorun yaşadığında diğer bireyler bunu anlar mı, anlarsa nasıl davranır. Biraz bahseder misiniz?

***Duygular**

Aile bireyleri olarak birbirinize karşı nasıl duygular içerisindesiniz? Ailedeki duygusal atmosfer nasıl, biraz bahseder misiniz?

Birbirinize karşı olan olumlu duygularınızı (sevgi, şefkat gibi) yansıtabilir misiniz? Olumlu duygusunu yansıtan kişiye diğer aile bireyleri nasıl karşılık verir biraz bahseder misiniz?

Birbirinize karşı olan olumsuz duygularınızı (sinir, öfke gibi) yansıtabilir misiniz? Öfkesini yansıtan kişiye diğer aile bireyleri nasıl karşılık verir biraz bahseder misiniz?

***Problem Çözme**

Aile içinde problemler yaşıyor musunuz, biraz bahseder misiniz?

Problem çözme noktasında aile olarak nasıl çözümler bulursunuz, biraz bahseder misiniz?

Aile içi problem çözme konusunda ailenizi nasıl değerlendiriyorsunuz?

***Davranış Kontrolü**

Aile içinde kurallar var mıdır? Bu kurallara uyulmadığı zaman ne olur, biraz bahseder misiniz?

Aile içi ilişkilerde aile üyelerinin kendilerini kontrol etme durumunu nasıl değerlendiriyorsunuz?

Aile içi problem olarak gördüğünüz durumlar var mı, bu sorun/sorunlarla başa çıkabiliyor musunuz, nasıl?

Aile içi sorunları aşma konusunda destek aldığınız herhangi bir kurum veya kişiler var mı bu durumdan biraz bahseder misiniz?

Şöyle bir destek sistemi veya/değişim olsa aile hayatım daha kaliteli olurdu dediğiniz bir nokta var mı? Biraz bahseder misiniz?

***Sosyal Deneyimler, Baş Etme Mekanizmaları ve Sosyal Destek**

Sosyal yaşamınızdan biraz bahseder misiniz? (Nerelerde, kimlerle, nasıl sosyalleşiyor)

Sosyal yaşam sizin için ne kadar doyurucu, biraz bahseder misin?

Görme engelli ebeveyn olarak sosyal yaşamınız nasıl şekillendi, biraz bahseder misiniz?

Sosyal sorunlarla (varsa) nasıl başa çıkıyorsunuz?

Sosyal sorunların (varsa) aşmak için size destek olan kişiler veya kurumlar var mı, biraz bahseder misiniz?

Şöyle bir destek sistemi veya/değişim olsa sosyal hayatım daha kaliteli olurdu dediğiniz bir nokta var mı? Biraz bahseder misiniz?

***Ekonomik Durum**

Ekonomik durumunuzu nasıl değerlendiriyorsunuz

Engelliğe bağlı ekonomik giderleriniz oluyor mu biraz bahseder misiniz?

***Psikolojik Deneyimler, Baş Etme Mekanizmaları ve Sosyal Destek İhtiyacı**

Duygusal dünyanızı biraz açabilir misiniz? (Genel olarak nasıl hissediyor, ruh halini olumlu ve olumsuz etkileyen faktörler)

Engelli ebeveyn olmak duygusal dünyanızı nasıl etkiledi, biraz bahseder misiniz?

Duygusal sorunlarınızla (varsa) nasıl başa çıkıyorsunuz?

Duygusal sorunlarınız (varsa) paylaşabildiğin kişiler var mı?

Şöyle bir destek sistemi veya/değişim olsa ruh dünyam daha iyi olurdu dediğiniz bir nokta var mı? Biraz bahseder misiniz?

EK-5- Çocuklar İçin Yarı Yapılandırılmış Form

ÇOCUKLAR İÇİN YARI YAPILANDIRILMIŞ FORM

1.Sosyo-demografik Bilgiler

Kendinden kısaca bahseder misin? (Doğduğu yer, yaş, eğitim, vb.).

2. Aile Olma

Aile olmak senin için ne anlam ifade ediyor?

3. Aile İşleyişini Etkileyen Günlük Yaşam Deneyimleri, Baş Etme Mekanizmaları ve Sosyal Destek Sistemi

***Roller**

Günlük hayatta aile içinde ne gibi roller üstleniyorsun, ailedeki rol paylaşımından bahseder misin?

Aile içi rol paylaşımı hangi kriterlere (beceri, zaman, cinsiyet vb.) göre nasıl düzenlendi?

Sorumlu olduğun rollerden ve rollerle ilgili işleyişten memnun musunuz, nasıl değerlendiriyorsunuz?

Aileni birbirinizin yaşam becerilerini (okul hayatı, kariyer, serbest zaman etkinlikleri) desteklenme noktasında nasıl değerlendiriyorsun? Herkes birbirinin kişisel gelişimini destekler mi, nasıl?

***İletişim**

Aile içi iletişiminizi nasıl değerlendiriyorsun, biraz bahseder misin?

Ailede herkes birbirine söylemek istediğini açık ve net bir şekilde söyleyebilir mi? Bu durumu biraz değerlendirir misin?

Aile içi iletişimde duygularınızı da katar mısınız? Şöyle şöyle oldu ben şuna üzüldüm böyle oldu ben de buna mutlu oldum gibi. Bu durumu biraz değerlendirir misin?

Aile içi günlük iletişim hangi konular üzerinden ilerliyor, biraz bahseder misin?

***İlgi Gösterme**

Aile içi ilişkinizde birbirinize ilgi ve değer gösterme durumunu nasıl değerlendiriyorsun, biraz anlatır mısın?

Aile üyeleriyle birlikte ne kadar vakit geçirirsiniz, bu süre içinde neler yaparsınız, biraz bahseder misin?

Aile içi bağlılığınızı nasıl değerlendiriyorsun, sence birbirine bağlı bir aile misiniz? Bu durumu biraz anlatır mısın?

Ailenizde biri bir sorun yaşadığında diğer bireyler bunu anlar mı, anlarsa nasıl davranır. Biraz bahseder misin?

***Duygular**

Aile bireyleri olarak birbirinize karşı nasıl duygular içerisindesiniz? Ailedeki duygusal atmosferi nasıl değerlendiriyorsun biraz bahseder misin?

Birbirinize karşı olan olumlu duygularınızı (sevgi, şefkat gibi) yansıtabilir misiniz? Olumlu duygusunu yansıtan kişiye diğer aile bireyleri nasıl karşılık verir biraz bahseder misin?

Birbirinize karşı olan olumsuz duygularınızı (sinir, öfke gibi) yansıtabilir misiniz? Öfkesini yansıtan kişiye diğer aile bireyleri nasıl karşılık verir biraz bahseder misin?

***Problem Çözme**

Aile içinde problemler yaşıyor musunuz, biraz bahseder misin?

Problem çözme noktasında aile olarak nasıl çözümler bulursunuz, biraz bahseder misin?

Aile içi problem çözme konusunda aileni nasıl değerlendiriyorsun?

***Davranış Kontrolü**

Aile içinde kurallar var mıdır? Bu kurallara uyulmadığı zaman ne olur, biraz bahseder misin?

Aile içi ilişkilerde aile üyelerinin kendilerini kontrol etme durumunu nasıl değerlendiriyorsun?

Aile içi problem olarak gördüğün durumlar var mı, bu sorun/sorunlarla başa çıkabiliyor musunuz, nasıl?

Aile içi sorunları aşma konusunda destek aldığınız birileri veya herhangi bir kurum var mı bu durumdan biraz bahseder misin?

Şöyle bir destek sistemi veya/değişim olsa aile hayatım daha kaliteli olurdu dediğin bir nokta var mı? Biraz bahseder misin?

***Ekonomik Durum**

Ekonomik durumunuzu nasıl değerlendiriyorsun?

***Sosyal Deneyimler, Baş Etme Mekanizmaları ve Sosyal Destek**

Sosyal yaşamından biraz bahseder misin? (Nerelerde, kimlerle, nasıl sosyalleşiyor)

Sosyal yaşam senin için ne kadar doyurucu, biraz bahseder misin?

Görme engelli ebeveyninin olması sosyal yaşamını nasıl şekillendirdi, biraz bahseder misin?

Sosyal sorunlarla (varsa) nasıl başa çıkıyorsun?

Sosyal sorunların (varsa) aşmak için sana destek olan kişiler veya kurumlar var mı, biraz bahseder misin?

Şöyle bir destek sistemi veya/değişim olsa sosyal hayatım daha kaliteli olurdu dediğin bir nokta var mı? Biraz bahseder misin?

***Psikolojik Deneyimler, Baş Etme Mekanizmaları ve Sosyal Destek**

Duygusal dünyanı biraz açabilir misin? (Genel olarak nasıl hissediyor, ruh halini olumlu ve olumsuz etkileyen faktörler)

Görme engelli ebeveyninin olması duygusal dünyanı nasıl şekillendirdi, biraz bahseder misin?

Duygusal sorunlarınla (varsa) nasıl başa çıkıyorsun?

Duygusal sorunlarını (varsa) paylaşabildiğin kişiler var m?

Şöyle bir destek sistemi veya/değişim olsa ruh dünyam daha iyi olurdu dediğin bir nokta var mı? Biraz bahseder misin?

EK-6-Etik İzin Formu

ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ALT ETİK KURULU
KARAR ÖRNEĞİ

Karar Tarihi : 27/07/2018

Toplantı Sayısı : 12

Karar Sayısı :178

178-Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı doktora öğrencilerinden **Zeliha Tören**'in "Görme Engelli Ebeveynlerin ve Görme Engelli Ebeveyne Sahip Çocukların Yaşadığı Deneyimlerin Sistem Yaklaşımı Çerçevesinde İncelenmesi" başlıklı doktora tez önerisi ile ilgili 06/04/2018 tarihli "İnsan Üzerinde Yapılan Klinik Dışı Araştırmalar Başvuru Formu" Etik Kurulumuzca incelenmiştir.

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı doktora öğrencilerinden **Zeliha Tören**'in "Görme Engelli Ebeveynlerin ve Görme Engelli Ebeveyne Sahip Çocukların Yaşadığı Deneyimlerin Sistem Yaklaşımı Çerçevesinde İncelenmesi" başlıklı doktora tez önerisi ile ilgili araştırma protokolüne uyulması ve etik onay tarihinden itibaren geçerli olması koşuluyla uygulanmasının etik açıdan uygun olduğuna oybirliği ile karar verildi.