




ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP BABALARIN DUYGU DURUMLARI VE İLİŞKİLİ FAKTÖRLER

Emotional States of Fathers with Disabled Children and Related Factors

Merve AŞKIN CERAN¹  Hilal KURT SEZER²  Figen TÜRK DÜDÜKCÜ³ 
^{1,2}KTO Karatay Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksek Okulu, Konya
²KTO Karatay Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Yüksekokulu, Konya

Geliş Tarihi / Received: 19.10.2020

Kabul Tarihi / Accepted: 04.08.2021

ÖZ

Ülkemizde ortalama 3,5 milyon özel eğitime ihtiyacı olan çocuk vardır. Özel durumu olan bu çocukların ebeveynleri olumsuz yönde duygu değişimi yaşayabilmektedirler. Yapılan çalışmaların genelinde annelerin yaşadığı sorunlara değinilip babalar üzerinde kısıtlı çalışma yapılmış olması nedeniyle bugüne kadar babaların yaşadığı sorunlara yeterince değinilmemiştir. Bu fikirden yola çıkarak bu derlemede engelli çocuğa sahip babaların duygu durumlarındaki değişimler ve ilişkili olabilecek faktörler literatür doğrultusunda incelenmiştir.

Anahtar kelimeler: Babalar, Çocuk, Engelli çocuklar.

ABSTRACT

In our country there are on average 3.5 million children in need of special education. Parents of these children with special conditions may experience negative emotions. The problems experienced by the mothers in general have been mentioned but due to limited study on fathers, the problems experienced by fathers haven't been sufficiently addressed to date. Based on this idea, this review, changes in the emotional state of fathers with disabled children and factors that may be related are examined in accordance with the literature.

Keywords: Child, Disabled children, Fathers.

GİRİŞ

Engellilik “*Yetersizlik veya özürllülük sonucunda bireyde meydana gelen normal performansını sergileyememe durumu*” olarak ifade edilmektedir (WHO, 2011). Türk Dil Kurumu (TDK)’na göre engellilik kavramı “*engelli olma durumu*” şeklinde ifade edilirken; engelli kavramı ise “*engeli olan, uzuvlarında noksanlık veya kusuru bulunan birey*” olarak adlandırılmıştır (TDK sözlük, 2019). Kısacası fiziksel, ruhsal ya da zihinsel olarak kişinin bazı yetilerini kaybetmesidir. Engelliliğin nedenlerini uluslararası engellilik sınıflandırması dikkate alınarak sınıflandırdığımızda ise; doğum öncesi (anne yaşı, gebelikte beslenme, sigara-içki-madde kullanımı, radyasyon ışınlarına maruz kalma, travma ve hastalıklar, akraba evlilikleri), doğum sırası (erken veya geç doğum, sağlık personeli hataları ve uygun olmayan doğum ortamı) ve doğum sonrasında (enfeksiyonlar, çocuğun geçirdiği hastalıklar, malnütrisyon, travmalar, kazalar, zehirlenmeler, çocuk ihmal ve istismarı, yetersiz çevre şartları, doğal afetler ve savaşlar) meydana gelen sıkıntılar olarak üçe ayrılmaktadır (Aslan, 2010).

“Dünya Sağlık Örgütü tarafından, dünya nüfusunun yaklaşık %15’inin engelli olduğu, 15 yaşın altındaki yaklaşık 93 milyon çocuğun (%5,1) orta ve ağır bir engeli olduğu bildirilmektedir (WHO, 2015). Türkiye’de, 2011 yılındaki “Toplam Nüfus ve Konut Araştırması” sonuçlarına göre; görme, duyma, konuşma, yürüme ve yaşlılarına göre öğrenme gibi fonksiyonlarından en az birinde çok zorlandığını veya hiç yapmadığını belirten kişi sayısı 4 milyon 882 bin 841'dir. Bu sayı dikkate alındığında 2011 yılında toplam nüfusun %6,9'unun en az bir engeli olduğu anlaşılmaktadır. Cinsiyete göre engelliliğe bakıldığında ise; erkeklerde engellilik oranı %5,9 iken kızlarda bu oran %7,9'dur. Yaş gruplarına göre engellilik incelendiğinde ise; 3-9 yaş grubu çocuklarda %2,3 10-14 yaş grubunda %2,1 ve 15-19 yaş grubunda ise bu oran %2,3 olarak belirlenmiştir (TÜİK, 2011). Hızla artan nüfus, teknolojinin gelişmesi ile beklenen yaşam süresinin uzaması, çevresel ve psiko-sosyal koşullardaki bozuklukların paralel olarak artması, sağlıktaki gelişmelere bağlı çok düşük doğum ağırlıklı ve küçük prematüre bebeklerin yaşatılması da toplumda engelli sayısını arttıracaktır. Ülkemizde ortalama 3,5 milyon özel eğitime ihtiyacı olan çocuk vardır ve yaklaşık 7 aileden birinde bakıma muhtaç engelli bir birey bulunmaktadır (Seydel, Yıkılkan, ve Gorpelioğlu, 2016). Türkiye Cumhuriyeti Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı 2019 yılında yayınlanan engelli ve yaşlı istatistik bülteninde genel nüfusa oranla, 3-19 yaş arası çocuklarda en az bir engele sahip olanların yüzdesi %6,9 olarak belirtilmiştir (Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2019). Yine UNICEF’te birçok ülkede engelli çocuk yüzdesinin genç nüfusa oranla

%4-6,5 arasında deęiştiiğini, son 30 yılda engelli birey nüfusunda %30'luk bir artış olduğunu bildirmiştir (UNICEF, 2013).

Engelli Çocuklar

Özel durumu olan çocuğun, belli gelişim alanları açısından yetersizlikten etkilendięi için sürekli olarak ebeveynlerine bağımlı olduęu düşünülmesi ve vücudundaki mükemmel çalışan sayısız sistemin göz ardı edilmesi, bu çocukların öz bakımlarını kendi başlarına yerine getiremeyecekleri konusundaki toplumsal algı nedeni ile ailelerine bağımlılık düzeylerinde artış olduęu görülmektedir. Öz bakım yetersizlikleri, aile yükleri ve dünya genelinde artan sayıları dikkate alındığında yaşamlarını bağımsız sürdürebilmeleri için öz bakım becerisi kazanması gereken bir gruptur (Dertli ve Çevik Aktura, 2020). Engelli olan bu çocuklar yaşlılarının yaptıkları birçok aktiviteyi yapamadıkları için hırçın, içe kapanık, mutsuz, kendine güvensiz ve utangaçtırlar. Diğer çocuklardan farklı özelliklere sahip olduğunu öğrenen çocuklar engel durumlarına, engelin doğuştan veya sonradan olmasına, engelinin normal aktivitelerini engelleme düzeyine göre; hasta olmayan akranlarına karşı öfke ve düşmanlık gibi duygular hissederler (Aksoy ve Diken, 2009; Aykanat Girgin ve Balcı, 2015). Engellilikleri dolayısıyla yaşlıları tarafından dışlanan ve toplum tarafından etiketlenen bu çocuklarda depresyon ve sosyal izolasyon sık görülür. Çocuğun sosyal yaşamını iyileştirmek amacıyla konuşma terapileri, evde rehabilitasyon programları, tiyatro, gezi, çocuğun el becerilerini geliştirebileceęi etkinlikler yapılarak çocuğun kendine olan güveninin artırılmasına yardımcı olunmalı, kaliteli vakit geçirmesi sağlanmalı ve psikolojik problem yaşayan çocuklara psikolog desteęi sağlanmalıdır (Aykanat Girgin ve Balcı, 2015).

Engelli Çocukların Ebeveynleri

Engelli çocuk ebeveynlerine baktığımızda; çocuk sahibi olmak ailelerin yaşamında dönüm noktasıdır. Yetersizlikleri olan bir çocuğa sahip olmak, ebeveynlerin kendileri için seçtikleri bir rol değildir. Çocuğun engelliliğinin öğrenildięi ilk andan itibaren ebeveynler karmaşık duygular ve şok yaşarlar. Bu duyguları daha sonra yas, aşırı üzüntü, hayal kırıklığı, ret, suçluluk gibi yoğun duygular takip etmektedir (Akandere, Acar, ve Baştuğ, 2009; Aktaş, 2010). Literatürde engelli çocuğun aileleri tarafından kabul edilmesi ya da reddedilmesi hakkında farklı birçok araştırma yapıldığı görülmüştür. Araştırmalar sonucunda, ebeveynlerin çocuklarının engelinin kabul veya reddetmesi çocuğun bilişsel gelişimini, duygu durumunu ve sosyal hayata psikolojik uyumlarını etkilediğini ortaya koymaktadır (Gelgör, 2016). Ebeveynler eğer engelli bir çocuğu olmasına hazırlıklı değilse çeşitli duygusal tepkiler verebilmektedir. Örneğin, çocuğuna tanı konmuş olmasına rağmen çocuğun engeli yokmuş gibi davranabildiği

bu durumu inkâr edecek eğilim gösterebileceği gibi engelliliği kabul etme eğilimi de taşıyabilmektedir (Ciğerli, Topsever, Alyur, ve Görpelioğlu, 2014). Engelli çocuğu olan ebeveynlerin kabul ve ret durumu ile ebeveynlerin çalışma durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır (Eldeniz Çetin ve Sönmez, 2018). Ebeveynleri genellikle engelli çocuklarını kabul veya ret sürecinin ardından “Ne yapabilirim?” “Neler yapabilirim?” sorularının sorulduğu duruma alışma aşaması takip eder. Ebeveynler, engelli çocuklarının durumlarına ilişkin yeterli bilgi edinememe, çocuklarının durumunu ailesine ve toplumdaki diğer kişilere anlatmada zorlanma, tedavi ve eğitimleri ile ilgili yeterli bilgiyi alamama, daha fazla zamana, enerjiye ve paraya ihtiyaç duymaları gibi nedenlerden dolayı aile içi gerginliğin arttığını, bu durumların aile içi ilişkileri ve sosyal ilişkileri etkilediğini ifade etmiştir (Aslan, 2010). Yapılan bazı çalışmalar incelendiğinde ise; engelli çocuğa sahip babaların düşünülen aksine duygusal olarak annelerden daha fazla etkilendiği ve bu durum ile başa çıkmak için kendilerini dışarıdaki işlere daha fazla adadığı ortaya konulmuştur (Carpenter ve Towers, 2008; Hauser Cram, Warfield, Shonkoff, ve Krauss, 2001; Takataya, Yamazaki, ve Mizuno, 2016). Birçok bilim insanı annelerle birlikte babalarında etkilendiğini ifade etmesine rağmen (Brewin, Renwick, ve Schormans, 2008; McConnell ve Savage, 2015), engelli çocuk sahibi olma konusunda ebeveyn deneyimleri üzerine yapılan çoğu çalışma annelere odaklanmıştır (Aksoy ve Diken, 2009; Anderson, 2009; Atilla Demir ve Keskin, 2018; Bruce, Lilja, ve Sudin, 2014; Eldeniz Çetin ve Sönmez, 2018; Karakuş ve Kırılıoğlu, 2019).

Engelli Çocuk Babaları

Literatürde babalar, normal bir çocukları olacaklarını düşünmüş ve kendilerini engelli çocuklarının teşhisi için hazır hissetmediklerini bildirmişlerdir (Hauser Cram vd., 2001; Takataya vd., 2016). Çocuğun engeli doğrulandıktan sonra, babaların şok ve hayal kırıklığından keder, kayıp, inkar ve suçlamaya kadar çeşitli duygular yaşadığı görülmüştür (Carpenter ve Towers, 2008; Hauser Cram vd., 2001; Takataya vd., 2016). Babalar engelli çocuk sahibi olduklarında ilk aşamada negatif olmakla birlikte zamanla olumlu hale gelen duygular yaşamış ve çeşitli tepkiler vermişlerdir (Hauser Cram vd., 2001; Takataya vd., 2016). Engelli çocukların babaları üzerinde yeterli araştırma yapılmaması, annelerin evde tek bakıcı oldukları varsayımı ile ilişkilendirilebilir (Lamb, 2010). Son yıllarda sosyal yaşamda meydana gelen değişiklikler nedeni ile anne ve babaların rollerinde önemli değişiklikler olmuştur. Babaların eskiye oranla daha fazla bakıma katılmasıyla birlikte bakım annelerin primer sorumluluğu olmaktan çıkmıştır. Bugüne dek yapılan birçok çalışma, annelerin görüşlerine ve deneyimlerine odaklanmış nadiren de anneler ve babaların deneyimleri karşılaştırılmıştır (Christopher,

Umemura, Mann, Jacovitz, ve Hazen, 2015; McConnell ve Savage, 2015). Çünkü babalar büyük ölçüde “görünmez” olarak tanımlanmaktadır (Ballard, Bray, Shelton, ve Clarkson, 1997).

Son birkaç yıldır geleneksel ailenin bileşiminde önemli değişiklikler olmuştur. Bu değişiklikler, devlet mevzuatı ve politikaları, cinsiyet farklılıkları ve engelli çocuk babalarını içeren bir dizi faktörden etkilenmiştir (Golombok, 2015). Buna ek olarak, birçoğu karmaşık ve birbiriyle ilişkili eğitim, sağlık ve sosyal bakım desteği ihtiyaçları olan çocuk sayısı arttıkça, babalar da dâhil olmak üzere ailelerin her türlü katkı sağlanmasına ihtiyaçlarının arttığı ifade edilmektedir (Jarjour, 2015; Thompson, Hiebert Murphy, ve Trute, 2013). Bu bağlamda birçok hükümet, sosyal refah sistemlerinin bir parçası olarak ücretli yasal babalık izni sağlamaktadır. İskandinav ülkelerinde ve daha yaygın olarak çoğaltılabilen diğer ülkelerde olumlu örnekler bulunmaktadır (Broberg, 2011; Broomhill ve Sharp, 2012; Haas ve Rostgaard, 2011). Bu tür ücretli yasal babalık izni aileler için önemli olmakla birlikte, babaların engelli çocuklarının bakımına tam olarak dahil olmalarını sağladığı düşünülebilir. Türkiye’de ise; 657 kanun numaralı devlet memurları kanununda babalık izni olarak 10 gün, 4857 Sayılı İş Kanunu’nda ise İşçilere 5 gün ücretli babalık izin verilmektedir. Babalarla yapılan çeşitli çalışmalarda; babaların başa çıkma, adaptasyon sağlayamama gibi nedenlerle ruhsal sağlık sorunları yaşadıkları vurgulanmıştır (Al-Yagon, 2011a; Al-Yagon 2011b; Cohen, Zeedyk, Tipton, Rodas, ve Blacher, 2016; Dabrowska, 2008; Huang, Tsai, ve Kellett, 2011; MacDonald ve Hasting, 2010). Engelli çocukların babaları, engelli olmayan çocukların babaları ile karşılaştırıldığında, engelli olan küçük bir çocuğun babası olmaları nedeniyle zayıf fiziksel ve zihinsel sağlık yaşadıklarını bildirmişlerdir (Giallo, Seymour, Matthewa, Gravida Payne, Hudson, ve Cameron, 2015). Bununla birlikte, bazıları için, babalar tarafından kullanılan bilgi arama ve problem çözme gibi bir dizi baş etme stratejisinin zihinsel sağlıkları üzerinde olumlu ve yararlı bir etkisi olmuştur (Boström ve Broberg, 2013; Huang vd.,2011). Etkin baş etme süreçleri ve daha düşük kaçınma düzeyleri babaların ruh sağlığı üzerinde olumlu bir sonuç doğurmuş ve çocuklara uyum ve bağlanma açısından fayda sağlamıştır (Huang vd., 2011). Ayrıca, kabul görüldüğünde çocukların babaları tarafından daha olumlu kazanımlar, daha az stres ve daha az anksiyete ve depresyon belirtileri olduğu saptanmıştır (Al-Yagon, 2011b). Babalar böylece zihinsel sağlıklarının iyileştirilmesi, olumlu çocuk ve baba ilişkilerinin geliştirilmesini sağlamak amacıyla daha fazla destek sağlamışlardır (Cohen vd., 2016). Olumlu zihinsel sağlık deneyimleri, bazı babaların çocukla ilgili ebeveynlik görevlerine ve çocuğun sosyalleşmesine daha aktif katılmalarını sağlamıştır (Al-Yagon, 2011b).

Babaların bir kısmı zihinsel sağlıklarının yeterli düzeyde olduğunu bildirirken, %6-8'i çocuğun büyümesi ile paralel olarak “şiddetli” veya “aşırı şiddetli” depresyon, anksiyete ve stres yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Boström ve Broberg, 2013; Giallo vd., 2015). Babaların zihinsel sağlığını olumsuz yönde etkilediği belirlenen diğer risk faktörlerine baktığımızda: engelli olan bir çocuğun ebeveynliği ile ilgili ek bakım; çocuğun davranışları, zayıf uyku düzenleri; rahatlamak, gevşemek ve kendini rahatlatmak için daha az zaman; aile hayatı ile çalışma hayatını dengelemek ve gelecekle ilgili endişeler olduğu yapılan çalışmalarda ifade edilmiştir (Al-Yagon, 2011a; Al-Yagon, 2011b; Boström ve Broberg, 2013). Ayrıca, sağlık profesyonellerinin engelli çocuk babalarına karşı olumsuz tutumları da babaların zihinsel sağlık sorunları yaşamalarına neden olduğu görülmüştür (Giallo vd., 2015; Takataya vd., 2016). Danışmanlık ve destek grupları gibi dış desteklere erişim, bazı babalar tarafından başa çıkma becerilerini geliştirmede yararlı olarak görülmüştür (Boström ve Broberg, 2013). Bu durumlarda sağlık profesyonellerinin dış destek sistemleri daha az olumlu görülmüştür. Bazı babalar, bazı eğitim ve sağlık uzmanları tarafından çocuklarının bakımının dışında tutulduklarını, karar alma ve sonuçlar ile ilgili katılımlarının sınırlandırıldığını düşünmektedir (Carpenter ve Towers, 2008; Giallo vd., 2015; Takataya vd., 2016). Japon babalar da çocuklarının sağlık bakımıyla ilgili kararlardan dışlandıklarını, kötü iletişim ve eksik bilgi paylaşımı yaşadıklarını hissettiklerini ifade etmişlerdir (Giallo vd., 2015). Literatürde sağlık profesyonelleri ve eğitimcilerin babalara destekleri, bilgi paylaşımları ve iletişimlerini geliştirmek için eğitime duyulan ihtiyaç vurgulanmıştır (Al-Yagon, 2011a; Carpenter ve Towers, 2008; Giallo vd., 2015; Takataya vd., 2016).

Babaların gelecek ile ilgili umut ve korkularına bakıldığında engelli olan bir çocuğun babası olmanın yeni ve beklenmedik bir olay olması, önceden bilgi veya deneyimin olmaması nedeni ile çok üzücü bir durum olduğu ifade edilmiştir (Hauser Cram vd., 2001; Takataya vd., 2016). Babalar, çocuklarının uzun vadede hayatta kalması için koruma sağlama ve “iyi” bir ebeveyn olma çabasına odaklanmışlardır. Gelecek ile ilgili korkuları sorgulandığında; çocuklarından önce hayatlarını kaybettiklerinde çocuklarının onların yokluğunda nerede yaşayacağı endişesi ön plana çıkmaktadır (Takataya vd., 2016). Çocuğun engelinin dışarıdan görünür ya da görünmez olması, kültürel olumsuzluklar, toplumun olumsuz tutumlarından kaynaklanabilecek olası sonuçlar hakkında da endişeler mevcuttur (Giallo vd., 2015; Takataya vd., 2016). Çocuğu; aile, arkadaşlar ve sağlık profesyonellerinin olumsuz tutumlarından korumaya çalışmak da bazı babalar için endişe kaynağı olmuştur (Takataya vd., 2016). Yaşadıkları bu endişeleri göz önünde bulunduran babalar; çocuğun yaşamı boyunca bakım veren rolünü yerine getirebilmeleri için kendi sağlıklarını koruma ihtiyaçları olduğunu fark

etmişlerdir. Babalar sağlık profesyonelleri ile iş birliği yaparak ailelerinin bütüncül ihtiyaçlarını etkin bir şekilde karşılayabilirler (Carpenter ve Towers, 2008; Giallo vd., 2015 Takataya vd., 2016). Ayrıca babalara özel danışmanlık, aynı durumda olan babalarla deneyimlerini paylaşma, sosyal destek programlarına katılmalarını sağlama ebeveyn çocuk iletişimini arttırmakta ve memnuniyet düzeylerinin artmasını sağlamaktadır (Al-Yagon, 2011b).

SONUÇ

Babaların engelli çocukları için hem bakım verici rolleri ve sorumlulukları üstlendiği hem de duygusal olarak etkilendiği çalışmalarla kanıtlanmıştır. Babaların ihtiyaç ve endişelerinin kanıtlarına dayanarak ve bunları entegre ederek, hemşirelik, sosyal hizmet, eğitim, çocuk hizmetleri, birinci basamak ve uzmanlık gibi profesyonel disiplinler arasında ortak bir dil oluşturulması, engelli çocuk babalarının ihtiyaçlarının belirlenmesi ve çocuklarının bakımına aktif olarak dahil edilmesi, babalara özel eğitimler düzenlenmesi önem kazanmaktadır.

KAYNAKLAR

- Akandere, M., Acar, M., Baştuğ, G. (2009). *Investigating the hopelessness and life satisfaction levels of the parents with mental disabled child. Selçuk University Journal of Social Sciences Institute, 22, 23-33.*
- Aksoy, V., Diken, I. H. (2009). *A look at studies that examine the relationship between mothers' parental self-efficacy perceptions and the development of infants whose development is at risk. A.U.E.B.F Special Education Journal, 10(1), 59-68.*
- Aktaş, E. (2010). *Systematic analysis of studies shedding light on home care needs of physically handicapped child and family, Marmara University Institute of Health Sciences. Department of Child Health and Diseases Nursing, Master Thesis. Istanbul.*
- Al-Yagon, M. (2011a). *Fathers' coping resources and children's socioemotional adjustment among children with learning disabilities. J Learn Disabil, 44(6), 491-507.*
- Al-Yagon, M. (2011b) *Fathers' emotional resources and children's socioemotional and behavioral adjustment among children with learning disabilities. Child Fam Stud, 20, 569-584.*
- Anderson, L. S. (2009). *Mothers of children with special health care needs: documenting the experience of their children's care in the school setting. The Journal of School Nursing, 25(5), 342- 351.*
- Aslan, C. C. (2010). *Comparison of psychological symptoms, social support perceptions and coping styles of mothers and fathers with mentally retarded children. Unpublished Master's Thesis, Istanbul: Maltepe University, Institute of Social Sciences.*
- Atilla Demir, S., Keskin, G. (2018) *The challenges that mothers of metally handicapped children are facing with: a qualitative research. International Journal of Social Science, 66, 357-372.*
- Aykanat Girgin, B., Balcı, S. (2015). *Home care needs of the physically disabled children and their families. Gümüşhane University Journal of Health Sciences, 4(2), 305-317.*
- Ballard, K., Bray, A., Shelton, E. J., Clarkson, J. (1997). *Children with disabilities and the education system: the experiences of fifteen fathers. International Journal of Disability, Development and Education, 44(3), 229-241.*

- Boström, P. K., Broberg, M. (2013). *Openness and avoidance-a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 58(9), 810- 821.*
- Brewin, B. J., Renwick, R., Schormans, A. F. (2008). *Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with asperger syndrome. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 23(4), 242-252.*
- Broberg, M. (2011). *Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. Child. Care, Health And Development, 37,410-417.*
- Broomhill, R., Sharp, R. (2012). *Australia's parental leave policy and gender equality: an international comparison, adelaide: australian workplace innovation and social research centre. The University of Adelaide. ISBN: [978-0-9871950-9-8].*
- Bruce, E. C., Lilja, C., Sundin, K. (2014.) *Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 19, 54–67.*
- Carpenter, B., Towers, C. (2008). *Recognising fathers: the needs of fathers of children with disabilities. Support For Learning, 23(3), 118-125.*
- Christopher, C., Umemura, T., Mann, T., Jacobvitz, D., Hazen, N. (2015). *Marital quality over the transition to parenthood as a predictor of coparenting. J Child Fam Stud, 13(3), 636-665.*
- Ciğerli, O., Topsever, P., Alvur, M., Gorpelioğlu, S. (2014). *Parenting experiences of parents with a disabled child from the moment of diagnosis: Accepting the difference. Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care, 8(3), 86-92.*
- Cohen, S. R., Zeedyk, S. M., Tipton, L. A., Rodas, N. V., Blacher, J. (2016). *Fathers of children with or without id: Understanding long-term psychological symptoms. J Intellect Disabil Res, 60(4), 295- 307.*
- Dabrowska, A. (2008). *Sense of coherence and coping with stress in fathers of children with developmental disabilities. PAN, 39, 29-34.*
- Dertli, S., Çevik Aktura, S. (2020). *Zihinsel engelli çocuğun orem'in özbakım yetersizlik kuramı'na göre bakımı: olgu sunumu. İnönü Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu Dergisi, 8(3), 1030-1042.*
- Eldeniz-Cetin, M., Sonmez, M. (2018). *Identification of the problems experienced by mothers with children with multiple disabilities. Elementary Education Online, 17(3), 1252-67.*
- Gelgör, F. Z. (2016). *The relationship of parental acceptance and control perceived by the mother, father and child and the child's emotion regulation skill. Hasan Kalyoncu University Institute of Health Sciences, Department of Child Health and Diseases Nursing Istanbul.*
- Giallo, R., Seymour, M., Matthews, J., Gavidia Payne, S., Hudson, A., Cameron, C. (2015) *Risk factors associated with the mental health of fathers of children with an intellectual disability in Australia. Journal of Intellectual Disability Research, 59(3), 193-207.*
- Golombok, S. (2015). *Modern families: parents and children in new family forms. Cambridge, UK: Cambridge University Press. ISBN: 978-1-107-05558-2*
- Haas, L., Rostgaard, T. (2011). *Fathers' rights to paid parental leave in the Nordic countries: consequences for the gendered division of leave. Journal Community, Work & Family, 14, 177–1 95.*
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W. (2001). *Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. Monographs for the Society for Research in Child Development, 66(3), 1–101.*
- Huang, Y. P., Tsai, S. W., Kellett, U. (2011). *Fathers of children with disabilities: encounter with health professionals in a China context. Journal of Clinical Nursing, 21, 198-206.*

- Jarjour, I. T. (2015). *Neurodevelopmental outcome after extreme prematurity: a review of the literature. Pediatric Neurology, 52, 143-52.*
- Karakuş, Ö., Kırlioğlu, M. (2019). *Life experiences of having a disabled child: a qualitative research on mothers. SUSBED, 41, 96-112.*
- Lamb, M. E. (2010). *The role of the father in child development, 5th edn. John Wiley&Sons, New Jersey.*
- MacDonald, E., Hastings, R. P. (2010). *Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. J Child Fam Stud, 19, 236-240.*
- McConnell, D., Savage, A. (2015). *Stress and resilience among families caring for children with intellectual disability: expanding the research agenda. Current Developmental Disorders Reports, 21, 100-109.*
- Türkiye Cumhuriyeti Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. 01.07.2020 tarihinde [https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/sayfalar/istatistikler/engelli-ve-yasli-istatistik-bulteni/adresinden erisildi](https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/sayfalar/istatistikler/engelli-ve-yasli-istatistik-bulteni/adresinden-erisildi).
- Seydel, E. H., Yıkılkan, H. Gorpelioglu, S. (2016). *The needs of the relatives of children with disabilities and situations of benefiting from the existing rights and services. MED, 47-52.*
- Takataya, K., Yamazaki, Y., Mizuno, E. (2016). *Perceptions and feelings of fathers of children with down syndrome. Archives of Psychiatric Nursing, 30, 544- 551.*
- Türk Dil Kurumu sozluk :01.07.2020 tarihinde <https://www.tdk.gov.tr/> adresinden erişildi.
- Thompson, S., Hiebert-Murphy, D., Trute, B. (2013). *Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. J Intellect Disabil, 17(1), 24-37.*
- TÜİK (2011). *Population and Housing Survey. 01.07.2020 tarihinde http://www.tuik.gov.tr/ adresinden erişildi.*
- UNICEF (2013). *The State Of The World's Children 25.06.2020 tarihinde https://www.unicef.org/ adresinden erişildi.*
- WHO Global Disability Action Plan 2014-2021, *Better health for all people disability. Geneva, 2015.*