



**İŞİTME KAYBIYLA BİRLİKTE GÖRÜLEN
YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUKLARIN
ANNELERİNİN AİLE YAŞAM
KALİTELERİYLE İLGİLİ GÖRÜŞLERİNİN
İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

Merve ŞAKAR

Eskişehir 2021

**İŞİTME KAYBIYLA BİRLİKTE GÖRÜLEN YETERSİZLİĞİ OLAN
ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTELERİYLE İLGİLİ
GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ**

Merve ŞAKAR

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İşitme Engelliler Öğretmenliği Programı/ Özel Eğitim Anabilim Dalı

Danışman: Prof.Dr. Yıldız UZUNER

Eskişehir

Anadolu Üniversitesi

Eğitim Bilimleri Enstitüsü

Temmuz 2021

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI



ÖZET

İŞİTME KAYBIYLA BİRLİKTE GÖRÜLEN YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTELERİYLE İLGİLİ GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ

Merve ŞAKAR

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Temmuz 2021

Danışman: Prof.Dr. Yıldız UZUNER

Bu araştırmada; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların ailelerinin yaşam kalitelerinin anne algısına göre incelenmesi amaçlanmıştır. Olgubilim araştırması olarak desenlenen bu araştırmanın katılımcıları, işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu, zihin yetersizliği veya görme yetersizliği olan çocuk sahibi yedi annedir. Araştırma verileri yarı yapılandırılmış görüşmeler, yansıtımlı araştırmacı günlükleri, gözlemler ve belge incelemesi teknikleri ile toplanmıştır. Araştırma verilerinin analizinde olgubilim desenine uygun olacak şekilde içerik analizi kullanılmıştır. Verilerin kavramsallaştırılmasına ve ilgili olguyu tanımlayabilecek temalara ulaşabilmeye gayret gösterilmiştir. Elde edilen sonuçlar betimsel bir anlatım ile sunulmuş ve sıklıkla doğrudan alıntılara yer verilmiştir. Araştırma sonucunda elde edilen bulgular işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların ailelerinin; fiziksel sağlık açısından, psikolojik açıdan, sosyal yaşama katılım açısından, ekonomik açıdan ve işlevselliğin yeterliliği açısından aile yaşam kalitelerinin etkilendiği göstermektedir. Bu alanlar dışında ailelerin yaşam kalitesini daha fazla etkileyen yetersizliğin işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik olduğu ve yaşam kalitelerinin iyileşmesine yol açabilecek beklentiler ve önerilerin, annelerin kendilerinden; sürece uygun adaptasyon, çevrelerinden; destek ve anlayış, çocuklarından ise bağımsız yaşam becerisine sahip olabilmeleri olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Anahtar Sözcükler: İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik, Çoklu yetersizlik, Yaşam kalitesi.

ABSTRACT

AN EXAMINATION OF THE MOTHERS' PERCEPTIONS ABOUT THE QUALITY OF LIFE OF THE FAMILIES WITH A CHILD WITH AN ADDITIONAL DISABILITY TO HEARING LOSS

MERVE ŞAKAR

Department of Special Education

Anadolu Universty, Graduate School of Educational Sciences, July 2021

Advisor: Prof.Dr. Yıldız UZUNER

In this study, it was aimed to examine the quality of life of families with children who have a child with hearing loss in addition to disability according to the perception of the mother. The participants of this study, which was designed as a phenomenological study, were seven mothers who had children with autism spectrum disorder, intellectual disability or visual impairment in addition to hearing loss. Research data were collected through semi-structured interviews, reflective researcher diaries, observations and document analysis techniques. In the analysis of the research data, content analysis was used in accordance with the phenomenological design. Efforts were made to conceptualize the data and reach the themes that could describe the relevant phenomenon. The results obtained are presented with a descriptive narrative and direct quotations are often included. The findings obtained as a result of the research are families with a child who is affected by hearing loss and disability; it shows that the quality of family life is affected in terms of physical health, psychological aspects, participation in social life, economic aspects and adequacy of functionality. Apart from these areas, the disability that affects the quality of life of families more is the disability seen with hearing loss and the expectations and suggestions that may lead to the improvement of the quality of life of the families are from the mothers themselves; appropriate adaptation to the process, from their environment; support and understanding, and they can have independent living skills from their children.

Keywords: Disability in addition to hearing loss, Multiple disabilities, Quality of life.

TEŞEKKÜR

Oluşturmuş olduğumuz bu teze ve yüksek lisans sürecimin tamamına ilişkin teşekkürü evvela ve en derinden sayın danışmanım, yönümü her yol, durum ve zamanda bulduran kıymetli hocam Prof.Dr. Yıldız UZUNER'e bir borç bilirim, en içten minnetlerimle..

Yüksek lisans sürecimde bilgi ve destekleri ile her gün daha da gelişmemizi sağlayan tüm bölüm hocalarımıza ve tezimin her aşamasında sorularımı yanıtırsız bırakmayan saygı değer hocam Prof.Dr. Zerrin TURAN'a varlığı ve destekleri için çok teşekkür ederim. Tezimin jürisinde bulunmayı kabul ederek büyük onur veren kıymetli hocalarım Doç.Dr. Hatice Nilay KAYHAN ve Doç.Dr. Murat DOĞAN hocalarıma emeklerinden dolayı çok teşekkür ederim.

Tezime katılımcı olarak iştirak eden, benimle yaşantılarını, yüreklerini, kıymetli çocukları ve ailelerine ilişkin özel an ve anılarını paylaşan; araştırmamı var eden, katılımcı olmayı kabul eden kıymetli annelerimize en içten minnetlerimi sunar, çok teşekkür ederim.

Tezimin katılımcılara ulaşma aşamasından tamamlanmasına tüm süreçlerinde desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen kıymetli meslektaşlarım ve arkadaşlarım; Arş.Gör. Seda ACAR, Arş.Gör. Fatih Mehmet ACAR, Arş.Gör. Hilal ATLAR, Arş.Gör. Tezcan ÇAVUŞOĞLU ve Arş.Gör. Emrah AKKAYA'ya çok teşekkür ederim.

Güzeli anlatmakla birlikte gösteren, yaradılanı yaradandan ötürü severek bildiren, beni bugünlere getirmek için hayatları pahasına emek veren, ruhumdaki tüm güzelliklerin mimarı çok kıymetli annem Hediye ŞAKAR ve çok kıymetli babam Tansel ŞAKAR'a minnetlerimi sunuyorum. Sevgili kardeşlerim Mina ŞAKAR ve Biyçe ŞAKAR'a yaşamım boyunca olduğu gibi tezimin boyunca da hep yanımda oldukları ve eşsiz destekleri için çok teşekkür ederim.

Yaşanan her anın bizlere güzelliklere vesile olabilme fırsatı vermesi dileğiyle.

Canımın Mete'si ve tüm çocuklarımıza ithafen..

Merve ŞAKAR

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Bu tezin bana ait, özgün bir çalışma olduğunu; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi; bu çalışmanın Anadolu Üniversitesi tarafından kullanılan “bilimsel intihal tespit programı” yla tarandığını ve hiçbir şekilde “intihal içermediğini” beyan ederim. Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçları kabul ettiğimi bildiririm.

Merve ŞAKAR

Sayfa

vii

1.6. Problem Durumu	39
1.7.Araştırmanın Amacı	41
1.8. Araştırmanın Önemi.....	42
2. YÖNTEM	44
2.1. Araştırmanın Deseni	44
2.2. Araştırmanın Katılımcıları	45
2.2.1. Katılımcı annelerin belirlenmesi	45
2.2.2. İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların anneleri ...	48
2.2.2.1. İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri.....	51
2.2.2.1.1. Canan Hanım.....	51
2.2.2.1.2. Gülnur Hanım	52
2.2.2.1.3. Hande Hanım.....	54
2.2.2.1.4. Didem Hanım.....	55
2.2.2.2. İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri	57
2.2.2.2.1. Cemile Hanım	57
2.2.2.2.2. Neşe Hanım	58
2.2.2.3. İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi.....	60
2.2.2.3.1. Hanife Hanım	60
2.2.3. Araştırmacı	61
2.2.4. Tez danışmanı	62
2.3. Veri Toplama Teknikleri.....	64
2.3.1. Belge incelemesi	64
2.3.2. Gözlemler	64
2.3.3. Günlük	65
2.3.4. Görüşme	66
2.3.4.1. Görüşme sorularının hazırlanma süreci.....	67
2.3.4.2. Yarı yapılandırılmış görüşme soruları	68
2.3.4.3. Pilot görüşmenin gerçekleştirilmesi	70
2.3.4.4. Görüşmelerin gerçekleştirilmesi.....	73
2.3.4.5. Görüşmelerin gerçekleştirildiği ortamlar	74

2.4. Verilerin Analizi	76
2.4.1. Verilerin kodlanması	76
2.4.2. Temaların belirlenmesi	77
2.4.3. Verilerin kodlara ve temalara göre düzenlenmesi	78
2.4.4. Bulguların yorumlanması	78
2.5. İnandırıcılık (Trustworthiness).....	78
2.6. Araştırma Etiği.....	80
3. BULGULAR.....	82
3.1. Ek Yetersizliğin Fiziksel Sağlık Açısından Aile Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri.....	85
3.1.1. Yorgunluk	85
3.2. Ek Yetersizliğin Psikolojik Açıdan Yaşam Kalitesine Etkileri	90
3.2.1. “Yıkılma, çökme, çaresizlik, üzüntü”	90
3.2.1.1. “Toparlanma”	94
3.2.2. “Suçluluk”	97
3.3. Ek Yetersizliğin Sosyal Açıdan Aile Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri	101
3.3.1. Sosyal yaşamdan çekilme ve çeşitli sebeplerle tekrar katılma	101
3.3.1.1. Sosyal yaşama katılmama	109
3.4. Ek Yetersizliğin Ekonomik Açıdan Aile Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri .	112
3.4.1. Masraflar	112
3.4.1.1. Aile türü ve eşlerin çalışma durumu	112
3.4.1.2. Eğitim masraflarının etkileri	113
3.4.1.3. Hastane muayene – ilaç masraflarının etkileri	115
3.4.1.4. İşitme cihazına ilişkin masrafların etkileri.....	115
3.5. Ek Yetersizliğin İşlevselliğin Yeterliliği Açısından Yaşam Kalitesine Etkileri.....	119
3.5.1. Kendilerini işlevsel bulma	119
3.5.2. Kendilerini işlevsel bulmama	120
3.6. Aile Yaşam Kalitesini Daha Çok Etkileyen Yetersizlik Türü	124
3.6.1. “İşitme kaybı, çünkü..”	124
3.6.2. “Ek yetersizlik/ hastalık, çünkü..”	124

3.7. Ek Yetersizliğin Tanılanmasıyla Oluşan Beklenti ve Öneriler	134
3.7.1. Kendilerinden beklentiler	134
3.7.1.1. Adaptasyon	134
3.7.2. Çevreden beklentiler	136
3.7.2.1. Yakın çevreden beklentiler	136
3.7.2.1.1. Destek	136
3.7.2.2. Uzak çevreden beklentiler	139
3.7.2.2.1. Anlayış	139
3.7.3. Çocuklarından beklentiler	141
3.7.3.1. Bağımsız yaşam	141
4. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER	147
4.1. Ek Yetersizliğin Aile Yaşam Kalitesine Etkileri	150
4.1.1. Ek yetersizliğin fiziksel sağlık açısından aile yaşam kalitesine etkileri	150
4.1.2. Ek yetersizliğin psikolojik sağlık açısından aile yaşam kalitesine etkileri	152
4.1.3. Ek yetersizliğin sosyal açıdan aile yaşam kalitesi üzerine etkileri	155
4.1.4. Ek yetersizliğin ekonomik açıdan aile yaşam kalitesi üzerine etkileri	157
4.1.5. Ek yetersizliğin işlevselliğin yeterliliği açısından yaşam kalitesine etkileri	159
4.1.6. Aile yaşam kalitesini daha çok etkileyen yetersizlik türü	160
4.1.7. Ek yetersizliğin tanılanmasıyla oluşan beklenti ve öneriler	161
4.2. Sonuç	164
4.3. Sınırlılıklar	165
4.4. Öneriler	165
4.4.1. İleriki araştırmalara yönelik öneriler	165
4.4.2. Uygulamaya yönelik öneriler	166
KAYNAKÇA	168
EKLER	
ÖZGEÇMİŞ	

TABLÖLAR DİZİNİ

	<u>Sayfa</u>
Tablo 1. 1 Aile yaşam kalitesi	11
Tablo 2. 1. Katılımcı özellikleri tablosu.....	50
Tablo 2. 2. Veri toplama tekniklerinin araştırma sorularına dağılımı.....	63
Tablo 2. 3. Veri toplama ve danışman görüşmeleri çizelgesi	73



ŞEKİLLER DİZİNİ

Sayfa

Şekil 1. 1 Maslow'un ihtiyaçlar hiyerarşisi	6
Şekil 1. 2 Gereksinimler hiyerarşisi perspektifinden yaşam kalitesi	8
Şekil 3. 1. Araştırma sonucunda elde edilen temalar	83
Şekil 3. 2. Ek yetersizliğin fiziksel sağlık açısından aile yaşam kalitesi üzerine etkileri	84
Şekil 3. 3. Ek yetersizliğin psikolojik açıdan yaşam kalitesine etkileri	89
Şekil 3. 4. Ek yetersizliğin sosyal açıdan aile yaşam kalitesi üzerine etkileri.....	100
Şekil 3. 5. Ek yetersizliğin ekonomik açıdan aile yaşam kalitesi üzerine etkileri.....	111
Şekil 3. 6. Ek yetersizliğin işlevselliğin yeterliliği açısından yaşam kalitesine etkileri.....	118
Şekil 3. 7. Aile yaşam kalitesini daha çok etkileyen yetersizlik türü	123
Şekil 3. 8. Ek yetersizlik ile birlikte meydana gelen beklentiler ve öneriler	133

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

YK: Yaşam Kalitesi

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

İK: İşitme Kaybı

İÇEM: İşitme Engelli Çocuklar Eğitimi Araştırma ve Uygulama Merkezi

OÇEM: Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi

NGG : Normal Gelişim Gösteren

1. GİRİŞ

1.1. Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi; birbirinden farklı pek çok unsurla ilişkili ve kapsayıcı bir kavramdır. Bu nedenle evrensel anlamda kabul gören ve bileşenlerini açıklayan bir tanım bulunmamakla birlikte farklı disiplinlerde bu kavram incelenen durumun özelliklerine göre tanımlanmıştır. Bu disiplinler arasında felsefe, psikoloji, kentsel planlama, işletme, iktisat, sosyoloji, sosyal politikalar, sağlık alanları yer almaktadır (Sapancalı, 2009, s. 9-14). Yaşam kalitesi kavramını Dünya Sağlık Örgütü; “kişinin yaşantısından beklentileri ve amaçları doğrultusunda, yaşamakta olduğu çevrenin kültürü ve değerler sistemi içerisinde kendi yaşantısına yönelik bireysel algısı” olarak tanımlamaktadır.

Yaşam kalitesi kavramına pek çok farklı ölçekten yaklaşmak mümkündür. Toplumsal (makro) düzeyde yaşam kalitesi kavramı; topluluğun iyilik durumu yönüyle ele alınmaktadır (Doğan vd., 2016, s. 34). Mikro düzeyde yaşam kalitesi ise belirli gruplar veya bireylerin yaşam kalitesini tanımlamak üzere kullanılan bir kavramdır. Bu kavram bir kişi veya grubun bireysel olarak önemli bulduğu yaşantı alanlarındaki mutluluk ve iyilik hali olarak tanımlanmaktadır. Mikro düzeyde yaşam kalitesini belirlemekte temel bilgi kaynağı kişinin bu konudaki fikridir. Sapancalı (2009, s. 20) kişinin bireysel/mikro düzeyde yaşam kalitesi değişkenlerini belirleyen altı alandan söz etmektedir. Bunlar;

- a) Aile ve arkadaşlık ilişkileri
- b) Bireysel sağlık durumu
- c) Ailesi ve arkadaşlarının sağlık durumu
- d) Bireyin gelir düzeyi
- e) Yaşam koşulları
- f) Yaşam kalitesi konusundaki fikirleridir.

Park vd. (2003, s. 368) bireysel/ mikro düzeyde yaşam kalitesini açıklamak üzere beş temel alandan söz etmektedir. Bu alanlar bireyin;

- a) Fiziksel açıdan iyi hissetmesi
- b) Psikolojik açıdan iyi hissetmesi
- c) Kendisine yönelik olumlu sosyal kabul gördüğü düşüncesi ve hissine sahip olması
- d) Kişisel potansiyelini kullanarak başarıya ulaşabilecek imkânlarla sahip olmasıdır.

Ardıç (2019, s. 38) mikro düzeyde yaşam kalitesini bireysel yaşam kalitesi olarak ifade etmiş olsa da bu ifade mikro düzeyde yaşam kalitesi kavramının bir başka şekilde

ifade edilmiş halidir. Bu tanımlama doğrultusunda yaşam kalitesinin göstergeleri olarak altı temel alandan söz edilmektedir. Bunlar;

- a) Fiziksel olarak iyi olma; fiziksel açıdan sağlıklı olmayı, bağımsız yaşam becerilerine sahip olmayı, günlük yaşamda yerine getirmesi gereken sorumlulukları bedensel anlamda bir kısıtlama olmaksızın yapabilmeyi ifade etmektedir.
- b) Duygusal olarak iyi olma; mutlu, huzurlu, stres yönetimini sağlayabilmiş ve öz kavramsallaştırma ile dini inanış boyutunda huzurlu olmayı ifade etmektedir.
- c) Sosyal olarak iyi olma; samimiyet, arkadaşlık ilişkileri, sosyal statünün getirmiş olduğu roller ve sosyal etkinlikleri ifade etmektedir.
- d) Üretkenlik olarak iyi olma; eğitim ve iş konusunda kişisel gelişim, hobiler ve boş zaman etkinlikleri, tercihler ve otonomi, kişisel yeterliliği ifade etmektedir.
- e) Maddi olarak iyi olma; sahip olunan mülk, finansal açıdan güvenlik, beslenme, barınma ve giyinme konusunda iyilik ve ayrıca sosyoekonomik statüyü ifade etmektedir.
- f) Yurttaş olarak iyi olma; kanunlar yolu ile korunma, vatandaşlık sorumlulukları ve mahremiyeti ifade etmektedir.

Bireysel açıdan, sağlıkla yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelendiğinde; bireyin bireysel sağlığına yönelik algısı, fiziksel sağlık durumu (fizyolojik fonksiyonlar, semptomlar, duyular), ruhsal sağlık (duygusal sıkıntıların yokluğu, olumlu duygusal işlevler), sosyal sağlık (aile ve arkadaşlık ilişkileri) faktörlerinin belirleyici olduğu ifade edilmektedir (Sapancalı, 2009, s. 112).

Yaşam kalitesi ile ilgili yapılan araştırmalar 1920 öncesinde sosyolog ve akademisyenler tarafından gerçekleştirilmiştir. Kavram bu araştırmalarda sosyo-ekonomik düzey, sosyal statü ve yaşam düzeyi olarak ifade edilmiştir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün 1948 yılında sağlık kavramını; sadece hastalık veya sakatlık durumunun olmaması değil fizyolojik, psikolojik ve sosyolojik açıdan iyilik hali olarak tanımlaması ile yaşam kalitesi kavramı sağlık açısından yaşam kalitesi olarak araştırmalarda yer almaya başlamıştır (Sapancalı, 2009, s. 40).

Yaşam kalitesine ilişkin araştırmalar 1991 yılında “Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalite Değerlendirmesi (WHOQOL)” ile uluslararası yaşam kalitesi değerlendirme amacı ile başlatılan bir proje ile artmıştır. Dünya Sağlık Örgütü'nün bu projeyi başlatma nedenlerinden en önemlisinin hasta olan bireylerin yaşam kalitesi değerlendirmelerinin tedavi süreçlerine dahil edilmesi gereken bir unsur olması olarak ifade edilmiştir. Hastanın içerisinde bulunduğu hastalık durumunun yaşantısında meydana getirmiş

olduğu yeni olgular ile bunların sosyal ve kültürel faktörlerin aracılık ettiği yaşam kalitesine etkisinin üzerinde durulmuştur. Yaşam kalitesi düzeyinin kültürlerarası farklılık gösterebileceği ve kişinin kendisini; bireysel, sosyal veya kültürel olarak ne ölçüde nitelendirdiğinin anlaşılabilmesi için çalışmalar yapılabilmesi ifade edilmiştir (WHOQOL, 1995).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) ise bireysel yaşam kalitesi düzeyini belirlemek üzere hazırlamış olduğu beşli likert tipi ölçekle belirtmiştir. Bu ölçek doğrultusunda kişilerin;

- a) Fiziksel sağlığına yönelik düşüncesini,
- b) Psikolojik olarak bireysel değerlendirmesini,
- c) Fiziksel çevrenin güvenliğine yönelik düşüncesini,
- d) Ekonomik durumlarına ilişkin düşüncelerini,
- e) Sosyal yaşantısına ve cinsel yaşantısına ilişkin durumunu,
- f) Çevresel beklentilerine almış olduğu karşılıklara yönelik düşüncelerini puanlamalarını

Bireysel yaşam kalitesine ilişkin incelenen tüm sınıflamaların DSÖ'nün sınıflaması ve bu sınıflamanın alt basamakları ile örtüştüğü görülmüştür. Bu incelemelerin sonucunda bu araştırmada kullanılan görüşme sorularının içerikleri ve analizler DSÖ bireysel yaşam kalitesi sınıflaması doğrultusunda gerçekleştirilmiştir.

Dünya Sağlık Örgütü raporunun ardından yaşam kalitesine ilişkin araştırmalar başlamış ve bu araştırmalar ilk etapta yaşam kalitesinin tanımı ve ölçümü üzerine gerçekleştirilmiştir (Felce and Perry, 1995; Diener and Suh, 1997). İlerleyen yıllarda yaşam kalitesine ilişkin araştırmalar fiziksel sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ilişkisinin incelendiği araştırmalarla devam etmiştir (Osaba vd., 1998; Finizia vd., 1998; Kuntz and Weymuller, 1999). Aynı süreçte fiziksel yaşam kalitesi ile ilgili yaşam kalitesine ek olarak Orley, Saxena and Herrman (1998), yapmış oldukları araştırmalarında ilk kez ruh sağlığı ile yaşam kalitesi ilişkisi üzerine çalışmalarını gerçekleştirmişlerdir.

1999 yılına gelindiğinde hastaların yanı sıra hastalar ile ilgilenen ve bakım veren bireylerin yaşam kalitelerine ilişkin araştırmalar öncelikli olarak fizyolojik sağlık problemleri bulunan hastalar ve bakım veren bireyler ile gerçekleştirilmiştir (Logsdon vd.,1999; Weitzner ve McMillan, 1999; Weitzer vd., 1999). Bu süreçte dünyada araştırmalar bu şekilde sürerken eş zamanlı olarak Türkiye'de de Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeğine ilişkin incelemeler ve araştırmalar yapılmıştır. Bu araştırmalarda Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeğinin psikometrik özellikleri

özetlenmiştir (Eser vd. 1999). Bununla birlikte ölçeğin Türkçeye uyarlanma ve güvenilirlik ölçümüne dayalı araştırmalar da yapılmıştır (Akdeniz vd. 1999).

Sahra, Jahanshahi and Quinn (2000) araştırmaların inceleme aşamasını başka bir boyuta taşıyarak Parkinson hastalarının yaşam kalitelerini belirlemeye ilaveten yaşam kalitelerine katkıda bulunabilecek unsurlara ilişkin araştırmalarını gerçekleştirmişlerdir. Araştırmalarının sonucunda Parkinson hastalığında yaşam kalitesini etkileyen temel unsurların depresyon, fizyolojik sakatlık, bilişsel bozukluklar olduğu ve hastalığın tedavisine yönelik planlamalarda bu unsurların dikkate alınmasının gerekliliğini vurgulamışlardır.

Bu süreçte yaşam kalitesi kavramına farklı bir perspektiften yaklaşan bir diğer araştırmada da Coq vd. (2000), fizyolojik hastalıkları bulunan bireylerin yaşam kalitelerinin belirlenmesinde kişinin kendisinden bilgi almanın uygun ve yeterli olup olmayacağını inceleyerek araştırmalarında astım hastası olan 228 çocuk ve ebeveynlerinden oluşan katılımcılar ile 296 astım hastalığı bulunmayan çocuk ve ebeveynleri ile çalışmıştır. Sonuç olarak uzun vadeli yaşam kalitesi verisinin alınmasının amaçlandığı çalışmalarda en uygun sonuçların velilerden alınan veriler aracılığı ile ulaşılabileceği ifade edilmiştir.

Fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi araştırmaları 2000’li yıllarda da sürmüştür. Yapılan bu araştırmalarda kanser, obezite, diyabet, Hepatit C, astım, kalp yetmezliği, felç, huzursuz bacak sendromu gibi fizyolojik rahatsızlıkları olan bireylerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerine ilişkin değerlendirmeler gerçekleştirilmiştir (Langeveld vd., 2002; Schwimmer, Burkinkle and Varni, 2003; Wagner vd., 2005; Strauss and Teixeira, 2006; Boran vd., 2008; Cho vd., 2009; Akel vd., 2013; Ayta vd., 2016).

Fizyolojik hastalıkları bulunan bireylere bakım veren bireylerin yaşam kalitelerine ilişkin araştırmalar 2005 yılı itibari ile yapılmıştır. Yapılan bu araştırmalarda inme, kanser, kalp yetmezliği, felç, kronik hastalıklar, çölyak hastalığı gibi hastalıkları olan bireylere bakım verenlerin yaşam kaliteleri ve etkileyen değişkenler incelenmiştir. (Glozman, 2004; Jönsson vd., 2005; Bostancı vd., 2007; Blanes, Carnagnani and Ferreira, 2007; Türkoğlu ve Kılıç, 2012; Nayak vd., 2014; Caro vd., 2016; Yeşil, Çetinkaya-Uslusoy ve Korkmaz, 2016; Wittenberg vd., 2017).

Dünya’da fizyolojik rahatsızlıkların yanı sıra psikolojik rahatsızlıklarla ilişkili yaşam kalitesi araştırmaları incelendiğinde; Mavundla, Toth and Mphelane (2009)’ın Güney Afrika örnekleminde akıl hastalıklarından etkilenmiş bireylere bakım veren

bireylerin yaşam kalitelerini inceledikleri bir araştırma ve Zegwaard vd. (2013)'ın akıl hastalığı olan ileri yaştaki yetişkinlere bakım verme durumunun bakıcıların yaşamları üzerindeki etkilerini inceledikleri araştırmalar bulunmaktadır.

Türkiye’de bu süreçte fizyolojik rahatsızlıkların yanı sıra psikolojik rahatsızlıklarla ilişkili yaşam kalitesi araştırmalar incelendiğinde; Arguvanlı-Çoban vd. (2013) bipolar bozukluğu olan bireylere bakım verenlerin yaşam kalitelerine ilişkin araştırmaları ile hem ruhsal rahatsızlıklarda yaşam kalitesi hem de bu alanda bakım veren bireylerin yaşam kalitesine dikkat çeken araştırmalarını gerçekleştirmişlerdir. Aynı amaçla bipolar bozukluk hastalarının yaşam kalitesi bakım yükleri ve sosyal destek arasındaki ilişki Balaban vd. (2016) tarafından gerçekleştirilmiştir.

Bu araştırmalarla birlikte aynı zamanda yaşam kalitesi kavramının unsurları ve bu unsurların değerlendirilmesi; gözden geçirilmesi çalışmaları da devam etmiştir (Hamming and Vries, 2007; Üneri ve Çakın-Memik, 2007; Grasso and Canova, 2008; Eser vd., 2010; Çakaloz vd., 2010; Aydın-Boylu ve Paçacıoğlu, 2016).

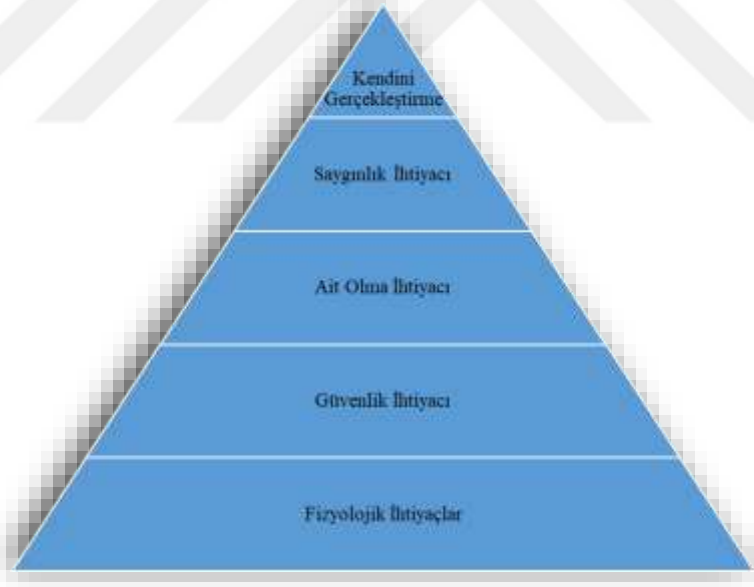
1.2. Yaşam Kalitesine İlişkin Kuramlar

Yaşam kalitesi kavramı kullanımı öncelikle gelir elde etme, barınma, eğitim gibi unsurlar üzerinden tartışılırken zamanla daha kapsamlı unsurları içine alarak bireysel deneyim ve değerleri kapsamıştır. Bununla birlikte refah, mutluluk, yaşam memnuniyeti kavramları ile de ilişkilendirilen yaşam kalitesi tek taraflı bir yaklaşım değildir. Yalnızca psikolojik iyilik hali, sosyal beklentiler, bireysel algılamaları içeren klasik modellerden, Maslow’un ihtiyaçlar hiyerarşisini kapsayacak kadar geniş bir kullanımı vardır (Brown, Bowling and Flynn, 2004, s. 7).

Sosyal psikoloji alanında Maslow tarafından oluşturulmuş olan ihtiyaçlar hiyerarşisi kuramı bireysel (mikro) ve toplumsal (makro) düzeyde yaşam kalitesinin açıklanmasında ve değerlendirilmesinde kullanılmakta olan bir yaklaşımdır. Kurama göre bireyin ihtiyaçları belirli bir hiyerarşik yapıda ve birbirini izler şekilde kategorize edilmektedir. Birey en alt basamakta bulunan ihtiyacını karşılamadığı sürece bir üst basamakta bulunan ihtiyacını karşılamaya yönelmemektedir. Bireylerin üst basamaktaki ihtiyaçlarından önce alt basamaktaki ve daha temel olan ihtiyaçlarını karşılamaya motive olduğu ifade edilmektedir (Sirgy, 1986, s. 331). Bireyler en üst kategoriye ulaşmak ve kendini gerçekleştirmek için sahip oldukları tüm potansiyellerini geliştirmeyi

hedeflemektedir. Bu durumda bireysel ve toplumsal yaşam kalitesini belirleyen; ihtiyaçlar hiyerarşisinin basamaklarında hangi düzeydeki ihtiyaçların karşılandığıdır (Sapancalı, 2009, s. 32).

Maslow bireyin ihtiyaçlarını hiyerarşik olarak beş temel alanda ele almaktadır. Bunlardan ilki ve hiyerarşi piramidinin temel/ ilk basamağı olan fizyolojik ihtiyaçlardır. İkinci basamak ihtiyaçlar güvenlik ihtiyacıdır ve bu basamak fizyolojik ve psikolojik açıdan güvenliği içerir. Üçüncü basamak ihtiyaçlar sevgi ve kabul görme ihtiyacıdır ve bu basamak bireyin aile gibi toplumsal açıdan topluluğa ait olma ihtiyacını ifade etmektedir. Dördüncü basamak ihtiyaçlar ise saygınlık ihtiyacı olarak ifade edilmektedir. İlk dört basamakta bulunan ihtiyaçların giderilmesinin ardından birey son ve en üst basamak olan kendini gerçekleştirme basamağına motivasyonunu yönlendirmektedir. Kendini tanıma, yaratıcılık, dürüstlük, kendini ifade etme durumlarını içeren bu basamak sürekli devam eden bir süreci ve kişinin potansiyalini kullanma düzeyi ile ilişkili bir basamaktır (Clarke, İslam and Paech, 2006, s. 936).



Şekil 1. 1 Maslow'un ihtiyaçlar hiyerarşisi (Clarke, İslam and Paech, 2006, s. 936).

Maslow'un (1943, 1954); beş aşamalı modelinin bilişsel ve estetik ihtiyaçları daha sonra da üstünlük ihtiyacını içine alacak şekilde yedili ve sekizli bir biçimde genişletilmiştir. Orijinal beş aşamalı modelde yapılan değişikliklerin altı çizilmiş ve yedi ve sekiz aşamalı diğer iki model eklenmiştir. Bunların ikisi de 1960'lı ve 1970'li yıllarda

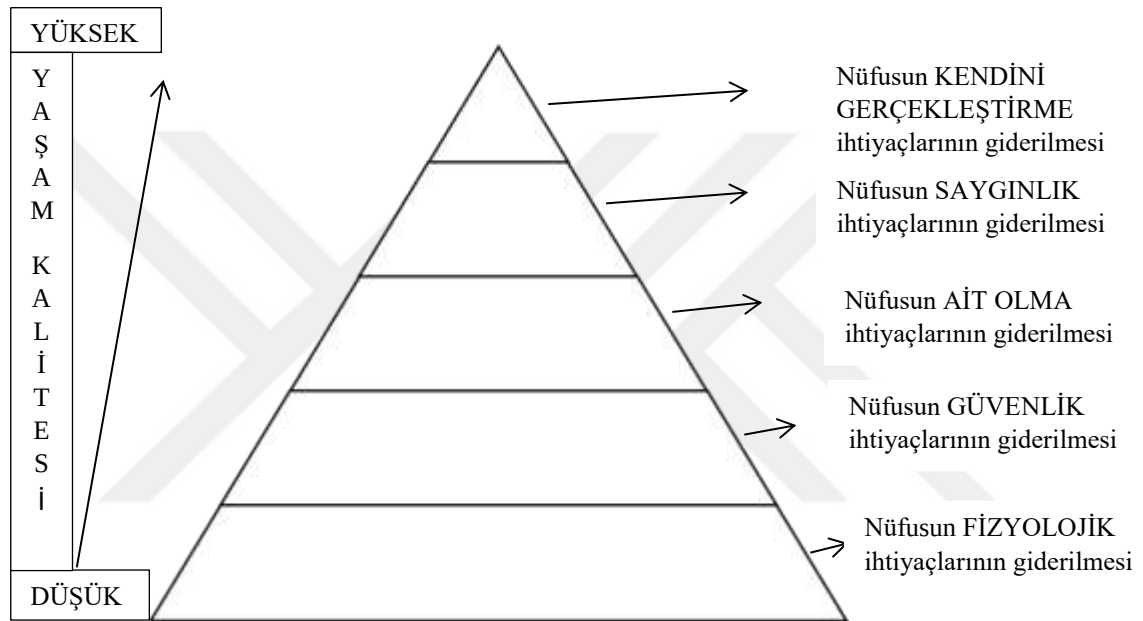
geliştirilmiştir. Ve piramit son halinde; biyolojik ve fizyolojik ihtiyaçlar, güvenlik ihtiyaçları, sevgi ve ait olma ihtiyaçları, saygı ihtiyacı, bilişsel ihtiyaçlar, estetik ihtiyaçlar, kendini gerçekleştirme ihtiyacı ve üstünlük ihtiyacı basamaklarını içermiştir. Bu basamaklar;

- Biyolojik ve fizyolojik ihtiyaçlar; beslenme, barınma, cinsellik, uyku.
- Güvenlik ihtiyaçları; doğa olaylarından korunma, emniyet, düzen, hukuk, korkusuzluk.
- Sevgi ve ait olma ihtiyaçları; arkadaşlık, samimiyet, güven ve kabul, sevgi ve ilgi alışverişi. Bağlanma, bir gruba ait olma (aile, arkadaş, iş).
- Saygı ihtiyacı; Maslow bunu iki kategoriye ayırmıştır: kendine olan saygı (itibar, başarı, ustalık, bağımsızlık) ve başkaları tarafından saygı görme arzusu (makam, mevki).
- Bilişsel ihtiyaçlar; bilgi birikimi ve kavrama, merak, keşif, anlam arayışı ve öngörülebilirlik.
- Estetik ihtiyaçlar; güzellik arayışı, denge, biçim vb.
- Kendini gerçekleştirme ihtiyacı; kişisel potansiyelini farketmek, kişisel tatmin, kişisel gelişim için çabalamak.
- Üstünlük ihtiyaçları; bireyin kendi özbenliğinin ötesindeki değerler tarafından güdülenmesi (mistik deneyimler ve doğayla ilişkili belirli deneyimler, estetik deneyimler, cinsel deneyimler, başkalarına hizmet, bilim uğraşı, dini inanç vb).

Teori sıradüzensel yapısından dolayı eleştiriler almıştır. Bir alt gereksinim doyurulmadan bir üsttekine geçilemeyeceği savı Yoshio Kondo tarafından ciddi şekilde eleştirilmiştir. Kondo'ya göre birey tüm gereksinimlere aynı anda sahip olabilir ve bunu belirleyen bireyin yaşam standardıdır. Örneğin bir annenin yemeyip yedirmesi, giymeyip giydirmesi, kendi fizyolojik gereksinimlerinden feragat ederek bir başkası için yaşayabilmesi yerinde bir örnek teşkil etmektedir (Ertürk ve Kıyak, 2011, s. 140). Bir başka eleştiri ise kültürel değerlerin belirleyiciliği noktasındadır. Yang (2003), Maslow'un ihtiyaçlar hiyerarşisi modelini tek boyutlu olma ve kültürler arası geçerliliğinin bulunmaması yönleri ile eleştirmiştir.

Her toplum kendi bünyesinde bulunan üyelerinin ihtiyaçlarını karşıladığı, toplumsal potansiyelleri gerçekleştirdiği ölçüde gelişmektedir. Buna göre yaşam kalitesinin amacı toplumun insani gelişme ihtiyaçlarının giderilmesinin gerçekleşmesidir. Bireysel ihtiyaçlar açısından oluşturulmuş olan Maslow'un ihtiyaçlar hiyerarşisi

toplumsal açıdan yaşam kalitesinin de bir belirleyicisi durumundadır. Hiyerarşinin toplumsal açıdan hangi ihtiyaçların karşılanma düzeyinde olduğu bu konuda gösterge olarak kabul edilmektedir (Sırgy, 2009, s. 332). Sırgy (1986, s. 332); Maslow'un İhtiyaçlar Hiyerarşisinden yola çıkarak oluşturmuş olduğu bu topluma yönelik uyarlanmış hiyerarşide Maslow'un İhtiyaçlar Hiyerarşisinin düzenlenen ilk hali olan beşli yapıyı kullanmıştır.



Şekil 1. 2 Gereksinimler hiyerarşisi perspektifinden yaşam kalitesi (Sırgy, 1986, s. 332)

1.3. Aile ve Yaşam Kalitesi

Aile; bireylerin içerisinde dünyaya geldiği, doğup büyüdüğü, yaşamının büyük bir bölümünü birlikte geçirdiği toplumsal yapıyı oluşturan en küçük birim olan bir sosyal gruptur (Cavkaytar, 2019, s. 5). Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu aile kavramını; “evlilik, kan bağı ve yasal yollarla birbirine bağlı, karşılıklı hak ve yükümlülükleri olan bir arada yaşayan insan topluluğu” ifadeleri ile tanımlanmıştır (TUIK, 2006, s. 13). Ayrıca Türk Dil Kurumu da aileyi “evlilik ve kan bağına dayanan, karı koca, çocuklar, kardeşler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu toplum içindeki en küçük birlik” ifadeleri ile tanımlamaktadır.

Bireysel yaşam kalitesinin aileden bağımsız olarak ele alınamayacak bir kavram olduğu yapılan bireysel yaşam kalitesi belirleme alanları incelemesinde görülmüştür. Mikro düzey ve bireysel yaşam kalitesi olarak ifade edilen alanlar bireyin içerisinde bulunduğu ortamları ifade etmektedir. Aile düzeyinde yaşam kalitesi ifadesi yaşam kalitesi teriminin bir alt başlığı olarak ortaya çıkmıştır (Bayat, 2005, s. 125). Park vd. (2003, s. 367) aile yaşam kalitesini belirlemede temel alınacak bazı alanlar üzerinde durmuştur. Bunlar;

- a) Ailenin bütün olarak gereksinimlerini karşılayabilecek imkânlara sahip olması,
- b) Aile bireylerinin birlikte yaşamaktan memnun olması,
- c) Aile bireylerinin isteklerini yerine getirebilmeleridir.

Bir diğer kaynakta ise Turnbull vd. (2000, s. 56); aile yaşam kalitesi tanımlanırken incelenmesi gereken bazı değişkenleri vurgulamaktadır. Bunlar;

- a) Aile fertlerinin bir arada bulunmaktan mutluluk duyması,
- b) Bireysel isteklerine imkaan ve zaman bulabilmesi,
- c) Ailenin tüm ihtiyaçlarını karşılayabildikleri koşullara sahip olabilmesidir.

Aile kavramının bireylerin toplamından daha fazlası olduğu ve bireylerin tek tek bu bütünü tanımlamadığı ifadesi son zamanlarda kullanılan bir tanımlamadır. Bu tanımdan yola çıkıldığında bireylerin tek tek yaşam kalitesi aile yaşam kalitesini etkilemekte fakat sınırlarını ve tanımını belirlemekte yetersiz kalmaktadır. Bu durum neticesinde aile yaşam kalitesini tanımlamak üzere on temel alan belirtilmiştir (Ardıç, 2019, s. 39-40). Bunlar;

- a) Aile içi etkileşim; aile üyelerinin kendi arasında ve içerisinde bulundukları yakın çevrelerine dâhil olan bireyler (akrabalar gibi) ile aralarındaki etkileşimi ifade etmektedir.
- b) Günlük yaşam; kişinin ihtiyaçlarını karşıladığı ve gereksinimlerine yönelik nesnelere sahip olarak sürdürülen yaşantı içerisinde tekrarlanan rutin etkinlikleri ifade etmektedir.
- c) Ebeveynlik; aile içerisinde bulunan yetişkin aile bireylerinin çocuklarının çeşitli alanlarda gelişimlerini sağlamak üzere gerçekleştirmiş oldukları tüm etkinlikleri ifade etmektedir.
- d) Finansal olarak iyi olma; temelde ailenin ihtiyaçlarını ve bununla birlikte ailenin isteklerini de karşılayabilecek imkaanlara sahip olma durumunu ifade etmektedir.
- e) Duygusal olarak iyi olma; yaşam içerisinde bulunan duygusal ve içsel bileşenleri ifade etmektedir.

- f) Sağlık; fiziksel ve psikolojik açıdan sağlıklı olmayı oluşturan tüm bileşenler ve bu bileşenlerin sağlanabilmesi için gerekli olan hizmetlere ulaşabilmeyi ifade etmektedir.
- g) Fiziksel çevre; yaşamı oluşturan yaşam alanı, konfor, güvenlik gibi fiziksel bileşenleri ifade etmektedir.
- h) Üretkenlik; yaşam içerisindeki çeşitli etkinliklere katılma ve başarılı olmak için gerekli olan beceri ve imkânlarla sahip olmayı ifade etmektedir.
- ı) Sosyal olarak iyi olma; aile içerisinde bulunan bireylerin aile dışındaki çevrede bulunan bireyler ile etkileşim ve iletişim içerisinde bulunmasını ifade etmektedir.
- i) Desteklenmek; aile üyelerinin yetersizliği olan çocuk ve içerisinde bulunduğu ailenin yararına gerçekleştirilecek etkinlikler için çabalamasını ifade etmektedir.

Aile yaşam kalitesi alanlarına yönelik yapılan sınıflamalar incelendiğinde birbirini kapsar nitelikte, benzerlik ve farklılıkları bulunan alanlar görülmüştür. Bu alanlar arasında bulunan benzerlikler incelendiğinde Park vd.’nin aile yaşam kalitesinde sınıflandırmasında yer alan “ailenin gereksinimlerini karşılayabilecek imkânlarla sahip olması”, Turnbull vd.’nin aile yaşam kalitesinde sınıflandırmasında yer alan “ailenin tüm ihtiyaçlarını karşılayabilecek koşullara sahip olması” ve Ardıç’ın aile yaşam kalitesinde sınıflandırmasında yer alan “maddi olarak iyi olma” alanlarının birbirleri ile benzerlik gösteren alanlar olduğu görülmüştür.

Park vd.’nin aile yaşam kalitesinde sınıflandırmasında yer alan “aile bireylerinin beraber yaşamaktan memnun olması”, Turnbull vd.’nin aile yaşam kalitesinde sınıflandırmasında yer alan “aile bireylerinin birlikte yaşamaktan mutlu olması”, Ardıç’ın aile yaşam kalitesinde sınıflandırmasında yer alan “aile içi etkileşim, duygusal iyilik hali, desteklenmek” alanlarının birbirleri ile benzerlik göstermekle birlikte birbirlerinin anlamlarını kapsar nitelikte alanlar olduğu görülmüştür.

Park vd.’nin aile yaşam kalitesinde sınıflandırmasında yer alan “aile bireylerinin isteklerini yerine getirebilmesi”, Turnbull vd.’nin aile yaşam kalitesinde sınıflandırmasında yer alan “aile bireylerinin bireysel isteklerini yerine getirmek için imkân ve zaman bulması”, Ardıç’ın aile yaşam kalitesinde sınıflandırmasında yer alan “gündelik yaşam, duygusal iyilik hali, sosyal iyilik hali” alanlarının birbirlerini kapsar ve açıklar nitelikte olduğu görülmüştür. Bununla birlikte bu sınıflamalar içerisinde Avşar’ın sınıflamasında “sağlık, fiziksel çevre, üretkenlik, ebeveynlik” alanları Park vd.’yi Turnbull vd.’den ayrı olarak başlıklandırılarak ele alınan alanlardır.

Park vd (2003, s. 369), bu alanlar içerisinde günlük yaşam, aile içi etkileşim, finansal olarak iyi olma, ebeveynlik aile odaklı kavramlar iken diğer kavramlar kişi odaklıdır. Bu durumun da bireysel yaşam kalitesi kavramının aile yaşam kalitesini destekleyen fakat aile yaşam kalitesinin sınırlarını belirleyemeyen yine aynı şekilde aile yaşam kalitesinin bireysel yaşam kalitesi üzerindeki rolüne de vurgu yapan bir kavram olduğunu ifade etmektedir. Bu görüşünü aşağıda tablo halinde belirtmiştir.

Tablo 1. 1 Aile yaşam kalitesi (Park, 2003, s. 236).

Ailenin Yaşam Kalitesi		
Aile odaklı		Birey odaklı
Günlük yaşam	Desteklenmek	Duygusal açıdan iyilik
Aile etkileşimi	Sağlık	Fiziksel çevre
Finansal açıdan iyilik	Üretkenlik	Sosyal açıdan iyilik
	Ebeveynlik	

Park vd. (2003) aile yaşam kalitesini birey odaklı ve aile odaklı olmak üzere iki ayrı başlık ile incelemiştir. Ancak öne sürülmüş olan aile odaklı ve birey odaklı olarak ayrı ayrı ele alınan bu parametreler birbirini kapsıyor olsa da ailenin bir sistem olma özelliği ile çelişmektedir. Bir başka deyişle, aile aralarında etkileşim bulunan öğelerin oluşturduğu bir sistemdir.

Aile içerisindeki öğeler olan aile bireyleri de aile sistemini oluşturmaktadır. Aile sistemi ise aile bireylerinin özelliklerinden etkilenmekte ve bireyleri etkileyen durumlar da sistemin tamamını etkilemektedir (Turan, 2004, s. 47-48). Aileye bir bebek katıldığında eğer yeni doğan bebek aile beklentilerinden farklı veya özel gereksinimli ise aile üyelerinin bebeğin bakımı için herkesi etkileyecek gerekli düzenlemeleri yapması gerekir (Doğan ve Acar, 2017, s. 267).

Normal işitme günlük hayatta ses ve konuşmaların zorluk yaşanmaksızın anlaşılabilmesini sağlayan işitme düzeyine sahip olmaktır. Çevreden gelen ses ve konuşmalar kulak kepçesi tarafından dış kulak yoluna iletir. Tüm kemikçik sisteminin titreşmesi sonrası ses iç kulağa iletilir. Burada akustik enerji elektrik enerjisine dönüştürülür ve beyindeki işitme merkezine ulaşması ile işitme sağlanmış olur. İşitme sisteminin herhangi bir kısmında oluşan bir aksaklık sonucu normal işitmenin gerçekleşmemesi ile işitme kaybı meydana gelir (İncesulu, 2017, s. 47).

İşitme kaybı türleri altı ayrı başlık ile tanımlanmaktadır. Bunlar;

a) İletim tipi kayıp,

- b) Duyusinirsel (sensörinöral) kayıp,
- c) Karma tip (mikst) işitme kaybı,
- d) Santral işitsel işleme bozuklukları,
- e) Fonksiyonel işitme kaybı,
- f) İşitsel nöropatilerdir.

İletim tipi kayıplar; çevreden gelen seslerin dış kulak, kulak zarı ve orta kulağa iletim problemi ile karşılaşılan kayıpları ifade etmektedir. Bu kaybın meydana gelme nedenleri; orta kulakta oluşan sıvı birikmesi, kulakta oluşan enfeksiyonlar, östaki tüpü ile ilgili problemler ve travmalar meydana gelmesi, tümör oluşumudur. Genel olarak medikal ve cerrahi müdahale ile tolere edilebilen kayıplardır (Cangökçe-Yaşar, 2020, s. 135).

Duyu sinirsel (sensörinöral) tip işitme kayıpları; işitme siniri ve koklea kaynaklı meydana gelen işitme kayıplarıdır. Çocukluk döneminde kalıtsal ve kalıtsal olmayan olarak ikiye ayrılmaktadır. Kalıtsal kayıplar bir sendromik kayıplar bir sendroma eşlik eden, sendromik olmayan (non- sendromik) kayıplar ise herhangi bir kayba eşlik etmeksizin ortaya çıkmaktadır. Kalıtsal olmayan kayıplar ise doğum öncesi, sırası ve sonrası meydana gelenn kalıtsal olmayan durumlar sebebi ile oluşan kayıplardır. Yetişkin dönemde ise sonradan meydana gelen enfeksiyon, ototoksik ilaç kullanımı, travmalar ve yaş sebebi ile oluşur (İncesulu, 2017, s. 57- 65).

Karma tip (mikst) işitme kaybı; iletim tip ve duyusinirsel işitme kaybının birlikte görüldüğü durumlarda meydana gelen işitme kaybıdır. Dış veya orta kulakta aynı zaman iç veya işitme sinirinde birlikte bir problem görüldüğünde gözlenen kayıp türüdür (Cangökçe-Yaşar, 2020, s. 136).

Santral işitsel işleme bozuklukları; santral işitme mekanizması olarak ifade edilen yapılar işitme siniri, işitme yolağı, beyinde bulunan işitme merkezinden oluşmaktadır. Bu mekanizma sayesinde ses dalgaları işlenerek anlamlı hale getirilmektedir. Bu süreçte meydana gelen engellenme ve işleme problemi oluşması, işitme derecesinden çok aşağıda anlaşılabilirlik düzeyi ile santral işleme bozuklukları meydana gelmektedir (İncesulu, 2017, s. 66).

Fonksiyonel işitme kaybı; işitme sisteminde bulunan herhangi patolojiden kaynaklanmayan, fizyolojik ve organik kökenli olmayan, psikolojik kökenli işlev bozukluğuna bağlı işitme kayıplarıdır (Tüfekçioğlu, 2001, s. 188).

İşitsel nöropatiler; kokleada bulunan iç saçlı hücrelerin işlevlerini yerine getirememesi ile karakterizedir. Bu kayıp genellikle iki kulakta da meydana gelen işitsel

işleme problemi olarak gözlenmektedir. İşitsel nöropatiden etkilenen bireyler işitme eşikleri ile orantılı olmayacak şekilde kötü işitmekte; konuşmayı anlama ve dil gelişimi problemleri yaşamaktadırlar (İncesulu, 2017, s. 66).

Kemaloğlu (2017, s. 17-18) işitme yetersizliğinin derecelendirilmesinde kullanılan odyolojik derecelendirmeler sonucunda işitme kaybının düzeyine göre beş ayrı kategoriye yer vermektedir. Bunlar;

- a) Çok hafif işitme kaybı (16-25db-HL)
- b) Hafif işitme kaybı (26-40 db-HL)
- c) Orta derecede işitme kaybı (41-65 db-HL)
- d) İleri derecede işitme kaybı (66-95 db-HL)
- e) Çok ileri derecede işitme kaybı ($96 \leq$ db-HL)

Aşağıda tek bir yetersizlikten etkilenmiş ve bu yetersizlik türü işitme kaybı olan bireylerin yaşam kalitesi düzeyleri, yaşam kalitesi düzeylerini etkileyen faktörler ve bireylerin yaşam kalitelerine ilişkin algılarını ele almış olan araştırmalar bulunmaktadır.

Fellinger vd. (2007) yetersizlikten etkilenmiş bireylerin yaşam kalitelerine ilişkin yapmış oldukları araştırmalarında işitme kaybında psikolojik durum ve yaşam kalitesi ile işitme kaybından etkilenmiş ve işiten bireylerin bildirdiği yaşam kalitesi düzeylerini karşılaştırmıştır. Araştırmanın çalışma grubunu Avusturya’da işitme engelliler derneği üyesi olan 373 işitme kayıplı birey oluşturmuştur. Araştırma verileri Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği, on iki soruluk genel sağlık anketi ve envanteri ile toplanmıştır. Araştırma bulgularına göre total işitme kayıplı ve işaret dili kullanan bireyler ile işitme cihazından yararlanabilen işitme kayıplı bireylerin yaşam kalitesinin tüm alt alanlarda işiten bireylere göre daha düşük puanlara sahip olduğu; bu alanlardan sosyal ilişkiler puanları incelendiğinde işaret dili kullanmayan fakat işitme cihazı kullanan gruba dahil olan bireylerin işaret dili kullanan ve işiten popülasyona dahil olan bireylere göre daha düşük puan aldığı belirtilmiştir. İşitme kayıplı, cihaz kullanabilen ve işaret dili kullanan bireylerin psikolojik iyilik hali ve çevresel etkenler alt ölçekleri bakımından puanları benzer bulunmuş; işitme cihazı kullanan grupta elde edilen işitme düzeylerinden memnuniyet durumunun psikolojik iyilik hali ve yaşam kalitesinin tüm ölçekleri ile anlamlı bir korelasyon gösterdiği ifade edilmiştir. İşitmeden memnun olma durumunun işitme kaybının düzeyine bağlı olduğu; bununla birlikte ileri derecede işitme kayıplı bireylerde implant kullanıcılarının %10’u, diğer cihazları kullananların ise %60’ından fazlasının işitme durumlarından memnun olmadıklarının belirlendiği ifade edilmektedir.

Haukedal, Lyxell ve Wie (2020)'nin yaşam kalitesi ile ilgili araştırmalarında amaç koklear implant kullanıcısı olan bir grup çocuğun bireysel yaşam kalitelerini değerlendirmeleri, bu değerlendirme sonuçlarının yaş ve cinsiyet değişkenleri kapsamında karşılaştırılması olarak belirtilmiştir. Araştırmacılar ayrıca çocuk ile görüşme yapan araştırmacı ve çocuk arasındaki etkileşimi gözlemleyerek yaşam kalitesi üzerinde etkisi olabilme ihtimali olan bireysel ve çevresel değişkenleri incelemişlerdir. Çalışmanın örneklemini 84 koklear implant kullanan ve 84 işiten (kontrol grubu); yaşları 5 ile 13 arasında, yaş ve cinsiyet açısından dengeli 168 çocuk oluşturmaktadır. Araştırma verilerini toplamak için Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (HR-QOL) kullanılmıştır. Koklear implant kullanan çocukların ebeveynleri çocuklarla aynı veri toplama aracı yoluyla araştırmaya veri sağlamıştır. Ayrıca, koklear implant kullanan çocuklar dil, işitme ve sözel olmayan zekâ; implantlanma yaşı ve sosyoekonomik durum gibi değişkenlerle değerlendirilmiştir. Araştırma sonuçları incelendiğinde; koklear implant kullanan çocukların yaşam kalitesi envanteri sonuçlarına göre okul, sosyal işlevsellik ve genel yaşam kalitelerinin işiten akranlarından daha düşük olduğu belirtilmiştir. Test esnasında kullanılan konuşma dilinin çocukların düzeyine uygunluğunun ve dil becerilerinin kullanımının yüksek yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu vurgulanmıştır. Koklear implant kullanan çocukların çoğu, yaş ve cinsiyet uyumlu normal işiten akranları ile yakın yaşam kalitesi düzeyine sahip oldukları; çocukların sosyal ve okulun işleyişi ile ilgili endişeleri olduğu bildirilmiş ve bu alanların koklear implant kullanan çocukların yaşam kalitelerinin iyi olmasını sağlamak için daha fazla dikkat gerektirdiğini belirtilmiştir. Bununla birlikte çalışma sonunda koklear implant kullanan çocuklarda dil becerilerinin geliştirilmesinin yaşam kalitesinin iyileşmesine katkıda bulunabileceği ifade edilmiştir.

Ekim ve Ocakcı (2012) tarafından yapılan araştırmada amaç 8-12 yaş arası işitme yetersizliğinden etkilenmiş çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi ve yetersizlikten etkilenmemiş çocuklar ile karşılaştırılmasıdır. Araştırmaya 8-12 yaş aralığında 68 işitme kaybından etkilenmiş ve 68 normal gelişim gösteren çocuk dahil edilmiştir. Araştırma verilerinin Kid-KINDL yaşam kalitesi ölçeği ve çocuk-aile bilgi formu ile elde edildiği ifade edilmiştir. Araştırma bulgularına göre işitme yetersizliğinden etkilenmiş çocukların yaşam kalitesi puanı 68.5, normal gelişim gösteren çocukların puanı ise 78.9 olarak bulunmuş ve sonuçlar istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğunu göstermekte ve yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutları olan duygusal iyilik, özsaygı, aile ve okul boyutlarında da işitme kayıplı çocuklar ile normal gelişim gösteren çocuklar

arasında anlamlı fark bulunduğu belirtilmiştir. Ayrıca araştırmanın diğer bulgularına göre ileri derecede işitme kaybının çocuğun yaşam kalitesini etkilediği vurgulanmıştır.

Doğan, Nemli, Yüksel, Bayramoğlu ve Kemaloğlu (2016) tarafından yapılan çalışma işitme yetersizliğinin yaşam kalitesine etkisini inceleyen anket çalışmalarından yapılmış bir derleme çalışmasıdır. Bu derlemede amaç genel yaşam kalitesi ve genel sağlıkta yaşam kalitesi ölçekleri ile birlikte geniş kitlelere uygulanarak ülkemizde özel gereksinimlerin belirlenmesi ve başta otoloji, nöroloji ve odyoloji olmak üzere klinik olarak hasta memnuniyetleri arasındaki farkın ortadan kaldırılması olarak ifade edilmiştir. Çalışmada çocuklar ve yetişkinlerde işitme ile ilgili yaşam kalitesi, çocuklarda işitme ile ilgili yaşam kalitesine yönelik alan taraması yapılmış ve yetişkinler ile yapılan çalışmalarda işitme yetersizliği düzeyinin kişinin iyilik halini ve ruhsal durumlarını etkilediği, çocuklar ile yapılan çalışmalarda normal işiten çocuklara göre sosyal, fiziksel, davranışsal, zihinsel, sağlık, ebeveyn etkisi – duygusal, ebeveyn etkisi – zaman ve aile aktiviteleri alanlarında düşük puanlar aldıkları, aile etkileşimleri yüksek olan çocukların daha yüksek yaşam kalitesi puanlarına sahip olduklarını belirtmektedir. Sonuç olarak, işitme yetersizliğinden etkilenmiş bireyler için geliştirilmiş yaşam kalitesi ölçeklerinin bu bireylere sunulan tıbbi, rehabilitif, eğitsel ve sosyal hizmetlerin etkilerinin değerlendirilmesinde son derece önemli bir yere sahip olduğu ve geniş kitlelere uygulanarak ülkemizde de klinik başarı ile hasta memnuniyeti arasındaki farkın ortadan kaldırılabileceği belirtilmiştir.

1.3.1. İşitme kaybı olan bireylerin ailelerinin yaşam kalitesi

İşitme kaybı olan çocukların ailelerinin %90-95'i normal işiten ailelerden oluşmakta ve bu aileler bu durum karşısında ilk etapta ne yapabileceklerini bilememektedirler (Mitchelle and Kretschmer, 2004, s. 141). İşitme kayıplı çocukları olan ailelerin bilgi, destek, ekonomik, sosyal hizmet ve çocuğun gelişimine ilişkin farkındalık gereksinimi gibi pek çok ihtiyacı olduğu yapılan araştırmalarca karşımıza çıkmaktadır (Bekar, Uzuner ve Çolaklıoğlu, 2021, s. 35).

Yetersizlikten etkilenmiş bir çocuk ile aynı evi paylaşmak tüm aile bireylerinin planlarını, beklentilerini ve yaşayışlarını etkilemektedir. Stres, kaygı ve depresyon ile birlikte değişiklik gösteren duygu durumları aile fertlerinin yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir (Aysan ve Özben, 2007, s. 22). Yetersizlikten etkilenmiş bireylerin

ailelerinin yaşam kalitesini belirleyen temel etmenlerden biri kişiye günlük yaşam içerisinde yüklenen sorumlulukların kişi üzerine oluşturmuş olduğu psikolojik etkidir (Baxter vd., 2000, s. 106).

Yapılan araştırmalarda aile perspektifinden yetersizlikten etkilenmiş bireyin yaşam kalitesine ilişkin araştırmalardan birinde; Yorgun vd., (2015), koklear implant kullanan çocuğa sahip ailelerin perspektifinden çocuklarının yaşam kalitelerine ilişkin görüşlerini inceledikleri araştırmalarında veri toplamak için Ebeveynlerin Perspektif Anketini kullanarak koklear implantı olan çocukların memnuniyetini değerlendirmek ve önemli parametreleri analiz etmek amacıyla gerçekleştirdiklerini belirtmişlerdir. Araştırmanın çalışma grubunu yaş aralıkları 2-5 yaş aralığında koklear implant kullanan çocuğu olan 62, yaşlar aralıkları 6-11 ve üzeri koklear implant kullanan çocuğu olan 99 kişi oluşturmaktadır. Araştırma verilerinin Mart 2002- Kasım 2012 tarihleri arasında Çukurova Üniversitesi'nde koklear implantlanan bireyler ile ve ebeveynlerinden Ebeveynlerin Perspektif Anketini cevaplamaları yolu ile edildiği belirtilmiştir. Toplamda 144 ebeveyn koklear implanttan memnun kaldığını belirtmiştir. Aynı zamanda koklear implant kullanımı ile okula giden çocukların daha fazla özgüvene sahip ve 18 aylıktan büyük bir implant kullanıcısı daha iyi sosyal ilişkilere ve özgüvene sahip olduğu sonucuna varılmıştır. Ayrıca araştırmanın sonuçları incelendiğinde koklear implant kullanmanın yaşam kalitesi üzerindeki olumlu etkisinin olduğu ancak ebeveynlerin ameliyat öncesi ve ameliyat sonrası dönemlerinde endişelere sahip olduğu vurgulanmıştır. Bu sebeple implant uygulaması yapılacak bireyler ve ebeveynlerin koklear implantlar hakkında dikkatli bir şekilde bilgilendirilmesinin gerekli olduğu belirtilmiştir. Aynı zamanda implant kullanan bireylerin memnuniyetini artan implant kullanma süresi ve yaşında etkili olduğu bir diğer sonuç olarak belirtilmiştir.

Jackson, Wegner and Turnbull (2010), yetersizlikten etkilenmiş bireylerin aile yaşam kaliteleri konulu çalışmalarında işitme kayıplı çocuklarının erken dönemde işitme kaybının tanınması ile aile yaşam kalitesi algılarının ilişkisi ele alınmıştır. Araştırmanın örneklemini işitme kaybından etkilenmiş 0-6 yaş grubuna dahil çocuğu olan 207 aile ferdi oluşturmaktadır. Yaşam memnuniyeti anketi ile verilerin toplanması sağlanmıştır. Anketin tamamındaki soruların temaları; ailenin aile yaşamından memnuniyeti, işitme kaybının aile yaşamı üzerindeki etkisi, istenen aile destekleri üzerine odaklanmıştır. Araştırma bulguları incelendiğinde ailelerin genellikle araştırılan aile yaşam kalitesi alanlarından memnun olduklarını göstermiştir. Aileler ayrıca, çocuklarının işitme

kaybının en çok duygusal iyilik halleri üzerinde etkiye sahip olduğunu bildirmiştir. Koklear implant ile konuşma becerisi gelişmiş olan çocukların aile üyeleri, çocuklarının konuşma üretimi ve algılama sonuçlarında; sadece işitme cihazı kullanan çocukların aile bireylerine göre daha yüksek memnuniyet bildirmiş olduğu belirtilmiştir. Araştırma sonucunda işitme kayıplı bireylere hizmet veren personelin ve erken tanılama- müdahale programı program koordinatörlerinin, çocuklarda işitme kaybının erken tanımlanmasının ardından aile yaşamının iyileştirilmesi ve desteklenmesi için destek hizmetleri konusunda daha kapsamlı çalışmalar yapmalarının uygun olacağı da öneri olarak sunulmuştur.

1.4. Çoklu Yetersizlik

Çoklu yetersizlik, ilk tanımlaması IDEA (Individuals with Disabilities Education Act) yetersizlik türleri temel alınarak bir yetersizlik türüne bir başka yetersizlik türünün eşlik etmesi durumu olarak tanımlanmaktadır (Eldeniz-Çetin, 2019, s. 107). Çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocuk ise; MEB tarafından hazırlanmış olan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'ne göre birden fazla alanda görülen yetersizlikten etkilenmiş olmak sebebiyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyaç duyan çocuk olarak tanımlanmıştır (MEB, 2018, m. 11). Bir başka tanım da ise; fiziksel, bilişsel, iletişim, duyu ve duyuşsal problemlerinde dahil olduğu çoklu yetersizliği olan çocuklar olarak ifade edilmektedir (Mednick, 2002, s. 35). Çoklu/ek yetersizliği olan bireyler iki ve daha fazla yetersizlikten etkilenmiş bireylerdir (Şafak, 2019, s. 4).

Çoklu yetersizliğe sahip bireylerin ifade edilmesinde “çok engelli birey”, “çoklu yetersizliği olan birey”, “birden fazla engeli olan birey”, “birden fazla yetersizliği olan birey” kullanımlarının yanı sıra başat engelin temel ifade olarak kullanılması söz konusudur. Bu ifadeler de; “görme ve ek engelli”, “görme ve çok engelli”, “işitme ve ek engelli”, “işitme ve çok engelli” gibi kullanılmaktadır (Şafak, 2019, s. 3). Bu araştırmada da olan işitme kaybı ifadesi sabit tutularak birlikte görülen yetersizlik ifadesi ile birlikte “İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuk” ifadesi yukarıda kabul gören kullanımlar dikkate alınarak oluşturulmuştur.

Çoklu/ek yetersizliği olan çocukların genel özellikleri göz önünde bulundurulduğunda bireysel farklılıkları ve ek yetersizlik durumlarının çeşitliliği dolayısıyla genel bir sıralama yapmak mümkün görünmese de ortak özellik olarak ifade edilebilecek bazı özellikler vardır. Bunlar; öğrenme hızlarının yavaş olması, genelleme

ve devam ettirme sorunları, ciddi iletişim sorunları, davranış ve sosyal becerilerde güçlükler görülmesi, dikkat sürelerinde ve ipuçlarını anlamada güçlükler, fiziksel ve motor gelişim problemleri, davranışlarını yönetme ve kontrol etme güçlükleridir (Şafak, 2019, s. 6-9).

Çoklu yetersizliğe bir diğer deyişle ek yetersizliğe sebep olma durumları incelendiğinde doğum öncesi, doğum anı ve doğum sonrası meydana gelen pek çok neden vardır. Bu nedenlerin çoğu çocuğun doğuştan sahip olduğu kromozomal, genetik ve metabolizmasına bağlı sorunlar ve hamilelik sırasında annenin sigara, alkol, ilaç kullanımı gibi doğum öncesi ek yetersizlik nedenlerindendir. Doğum sırasında meydana gelebilecek komplikasyonlar ve doğum sonrası travmalar yine ek yetersizliğe sebep olabilmektedir (Kobal, 2003'den aktaran Şafak, Yürekli, 2020, s. 26- 27).

Ayrıca ek yetersizliğin sıklıkla görüldüğü sendromlar da bulunmaktadır. Ek yetersizliğin tanımlanabilen en yaygın sebebi Frajil X Sendromu'dur. Bununla birlikte otizm spektrum bozukluğu, çocukluk dezintegratif bozukluğu, rett sendromu, travmatik beyin hasarları, rubella, sitemegolavirüs, HIV, menenjit, toksoplazma, Cri-Du-Chat Sendromu, Patau Sendromu, Edwards Sendromu, Kedi Gözü Sendromu, Batten- Vogt Mayou Hastalığı, Lowe Sendromu, Marfan's Sendromu, Norrie's Hastalığı, Stevens-Johanson Sendromu'dur (Şafak, 2019, s. 10-16).

Çoklu/ek yetersizlikten etkilenmiş bireylerin tanı ve değerlendirme süreci için genel ve belirlenmiş tanı kriterleri ve değerlendirme modüllerinin olmayışı bu bireylerin ilk olarak tanılanmış yetersizlikleri ve varsa bedensel yetersizlikleri özelinde tanılanmasına sebep olmaktadır (Eldeniz-Çetin, 2016, s. 120) . Bu gruba dahil olan bireylerin sayısının dünya genelindeki oranı bilinmemekle birlikte okul çağındaki çocuklarda çoklu/ek yetersizliğe sahip olduğu %0.18 olduğu belirtilmektedir (IDEA, 2006, s. 45). Bununla birlikte ülkemizde çoklu yetersizlikten etkilenmiş bireylerin genel nüfus içerisindeki oranı bilinmemektedir.

İşitme kayıplı bireylerde birlikte bir yetersizlik durumunun görülme olasılığı çok yüksektir. Dünyada işitme kayıplı bireylerin eğitimi alanında çalışmakta olan saygın kuruluşlardan biri olan Gallaudet Araştırma Enstitüsünün 2011 yılı araştırma sonuçlarına göre ABD'de işitme kaybına ek olarak bir yetersizliğin eşlik etme oranı %30,5 ile %53,5 aralığında değişkenlik göstermektedir. Güncel çalışmalar incelendiğinde ise işitme kayıptan etkilenmiş çocukların %40'ında ek bir ya da birden fazla yetersizlik bulunduğunu göstermektedir (Do vd., 2017, s. 217). Bu oranlar bir diğer deyişle işitme

kaybından etkilenmiş ve tanılanmış bireylerin neredeyse yarısının aslında ek bir yetersizliğe sahip olduğunu ortaya koymaktadır. Türkiye’de çoklu yetersizlik durumundan etkilenen birey oranına ilişkin bulunmadığı gibi ve işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan bireylerin genel popülasyon içerisindeki dağılımına ilişkin de bir bilgi bulunmamaktadır.

1.4.1. İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik türleri

İşitme kaybıyla birlikte oluşabilecek yetersizliklerin kombinasyonları şu şekilde sıralanabilir: yetersizlikler (işitme kaybıyla birlikte görülen otizm spektrum bozukluğu gibi), nörolojik problemler (işitme kaybıyla birlikte görülen epilepsi gibi), duyu ve davranış bozuklukları (işitme kaybıyla birlikte görülen hiperaktivite ve dikkat eksikliği gibi), öğrenme güçlüğü (işitme kaybıyla birlikte görülen disleksi gibi), çeşitli sendromlar (işitme kaybıyla birlikte görülen Usher sendromu gibi), çoklu yetersizlikler (işitme kaybıyla birlikte görülen görme ve zihin yetersizliği gibi) (Doğan, Akkaya, 2017, s. 47-48).

İşitme kaybıyla birlikte herhangi bir yetersizliği olan bireyler söz konusu olduğunda sıklıkla işitme kaybına sebep olan faktörler üzerinde durulmaktadır (Robertson, 2013, s. 11). Bu faktörler çoklu yetersizlik sebeplerinde olduğu gibi; doğum öncesi nedenler, enfeksiyonlar ve annenin geçirmiş olduğu hastalıklar şeklinde kategorize edilebilmektedir. Bu faktörler sıklıkla işitme kaybıyla birlikte a) otizm spektrum bozukluğu, b) zihin yetersizliği ve öğrenme güçlüğü, c) görme yetersizliği, d) dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB), e) serebral palsi (SP) ve f) bedensel/fiziksel yetersizlik sebep olmaktadır (Teagle vd., 2004, s. 333).

1.4.1.1. İşitme kaybıyla birlikte görülen otizm spektrum bozukluğu

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik türlerinden biri otizm spektrum bozukluğudur. Otizm spektrum bozukluğu “The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders” ifadesi ile DSM-5’te yer almaktadır. DSM-5’e göre otizm spektrum bozukluğu iki temel alanda gözlenen problemler ile kendini göstermektedir. Bunlar sosyal etkileşim ve sınırlı/yineleyici ilgi ve davranışlar alanlarıdır. DSM-5 otizm spektrum bozukluğunu otizmden etkilenme durumunun yoğunluğuna bağlı olarak üç ayrı

düzeyde ifade etmektedir. Bunlar; destek gerektirme durumu, yoğun destek gerektirme durumu, çok yoğun destek gerektirme durumudur. (Tekin- İftar, 2018, s. 13- 19).

Bu iki durumun bir arada gözlenmesinin sebepleri incelendiğinde ise Vernon ve Rhodes (2009, s. 12) toksoplazma, Rubella Sendromu, CHARGE Sendromu, herpes, premetüre doğumlar ve menenjit gibi durumların etkili olduğunu ifade ederken; birbirlerinden farklı genetik temeller dolayısı ile meydana gelen iki yetersizlik türü olan otizm spektrum bozukluğu ve işitme kaybının birbirlerinin meydana gelmesinde bir etkisi olmadığını ifade etmiştir. İşitme kaybı olan çocukların tepkilerinin otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocukların tepkileri ile benzer olması bu iki durumun birlikte bulunduğu çocukların tanınmasını zorlaştıran en önemli faktördür.

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar işitme kaybı olan popülasyonun %9'unu oluşturmaktadır (GRI, 2011). İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ve/veya ailelerin yaşam kalitelerine ilişkin çalışmalara sık rastlanmamakla birlikte yalnızca otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocuklar ve ailelerinin yaşam kalitelerine ilişkin çalışmalara rastlanmaktadır.

Kamio, İnada ve Koyama (2012), araştırmalarında otizm spektrum bozukluğu olan yüksek işlevli yetişkinlerin yaşam kaliteleri ve ilişkili faktörleri üzerine Japonya'da ülke genelinde bir araştırma gerçekleştirmişlerdir. Araştırmanın katılımcılarını otizm spektrum bozukluğu tanısı olan, 18 yaşının üzerinde ve toplumsal yaşam içerisinde bağımsız bulunabilen 154 birey oluşturmaktadır. Araştırma verilerinin otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş yüksek işlevli bireylerin kendi bildirdiği psikososyal yaşam kalitesini; ilişkili faktörler, anketler ile elde edildiği belirtilmiştir. Anketlerin uygulandığı dönemlerde kişilere bir veya daha fazla destek hizmeti sağlandığı da belirtilmiştir. Araştırma bulguları incelendiğinde otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş yüksek işlevli yetişkinlerin psikososyal yaşam kalitesinin genel Japon yetişkin popülasyonundan daha düşük olduğunu göstermiştir. Aile desteği ve erken tanı gibi çevresel faktörler daha yüksek yaşam kalitesi düzeyi ile ilişkili bulunmuş ve saldırgan davranışların varlığının daha düşük yaşam kalitesi ile ilişkili; öngörü olan okul öncesi yıllarda ifade edilen dil seviyesinin yaşam kalitesini yordamadığı da belirtilmiştir.

Ayres vd., (2018), çalışmalarını otizm spektrum bozukluğu ile birlikte var olan, bireyin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilecek hastalıklarla ilişkili olması ve otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş yetişkin bireylerin yaşam kalitelerine ilişkin sistematik bir incelemenin yapılmamış olması gerekçesi ile gerçekleştirmiş olduklarını

belirtmişlerdir. Bu konuda yapılmış olan çalışmalar bibliyografik veri tabanları ve literatür incelemeleri ile 827 çalışma incelenmiş ve 14 çalışma bu incelemeye dahil edilmiştir. Otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş bireyler ile kullanılmak üzere tasarlanmış sadece bir yaşam kalitesi ölçeği olduğu belirlenmiştir. Normal gelişim gösteren bireyler için tasarlanmış araçlarla ölçüldüğünde, otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş yetişkinlerin yaşam kalitesi normal gelişim gösteren yetişkinlerden daha düşüktür. Otizm spektrumunda yetişkinlerin temsili örnekleriyle kullanım için onaylanmış kapsamlı otizm spektrum bozukluğuna özgü yaşam kalitesi ölçüm araçları olmadığı ve otizmden etkilenmiş yetişkinlerin yaşam kalitesi ile ilgili gerekli önlemler geliştirebilmek için bu bireylere uygun ölçeklerin hazırlanmasının acil bir ihtiyaç olduğu ifade edilmiştir.

1.4.1.2. İşitme kaybıyla birlikte görülen zihin yetersizliği ve öğrenme güçlüğü

İşitme kaybı olan çocuklarda görülmekte olan yetersizlik durumlarından bir diğeri zihin yetersizliği ve öğrenme güçlüğüdür. Bu durumun de eşlik ettiği kombinasyonlardır (Edwards, 2007, s. 260). Milli Eğitim Bakanlığı (2009) tanımlamasına göre; “Zihinsel yetersizliği olan bireyler; zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan bireyler.” olarak ifade edilmektedir.

Zihin yetersizliği olan bireylerin zekâ bölümlerine göre sınıflandırılmasında beşli bir sınıflama kullanılmıştır. Bu sınıflama bireylerin yapılan zekâ testleri sonucunda aldıkları zekâ bölümü puanlarına göre; sınırdaki zihinsel kapasite (70- 80), hafif (50- 69), orta (35- 49), ağır (20- 34),çok ağır (20'nin altında) şeklindedir (Eripek, 2012, s. 84).

Zihin yetersizliği olan bireylerin gelişim alanlarına göre özellikleri incelendiğinde bilişsel gelişim alanında; yetersizliklerinin derecesi normal gelişim gösteren akranları ile aralarındaki farkı belirleyen temel etmendir. Dil gelişimi alanında ki özellikleri de genel olarak bir gerilik göstermekte ve bu geriliğin düzeyi ise zihinsel yetersizliğin derecesi ile paralellik göstermektedir. Psikolojik özellikleri normal gelişim gösteren bireylere göre çok farklılık göstermemekle birlikte çaresizlik, düşük belik algısı, düşük güdülenme eğilimleri söz konusudur. Zihin yetersizliği motor gelişim özellikleri üzerinde direkt bir

probleme neden olmamakla birlikte ek yetersizliğin varlığı bu durumun ihtimalini artırabilecek etkenlerdendir (Sucuoğlu, 2009, s. 173- 174).

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliğinin görülme durumuna ilişkin genellenebilir faktörlerin bulunmamasına karşın işitme kaybına ek zihin yetersizliğinin görülme durumunu meydana getiren etkenler olarak doğum öncesi meydana gelen enfeksiyonlar, erken doğum faktörlerine vurgu yapan çalışmalar söz konusudur (Knoors and Vervloed, 2003, s. 6-7). Bununla birlikte işitme kaybına öğrenme güçlüğü'nün de eşlik ettiği çocuklarda ise merkezi sinir sisteminde görülen ve kalıtsal kökenli olan problemlerin varlığına dikkat çekilmiştir (Samar, Parasnis ve Berent, 1998, s. 20).

İşitme kaybı olan çocukların %8.7'sinde birlikte görülen yetersizlik olarak zihin yetersizliği, %8'inde ise öğrenme güçlüğü bulunduğu belirtilmiştir (GRI, 2011).

1.4.1.3. İşitme kaybıyla birlikte görülen görme yetersizliği

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlikler kategorisinde ilk olarak “kör sağırılık” olarak adlandırılan işitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği görülen bireyler ele alınmaktadır. IDEA (Individuals with Disabilities Education Act) (2004) körsayırlık tanımlamasını; görme ve işitme yetersizliğinin birlikte görüldüğü ve sadece görme veya sadece işitme yetersizliğinden etkilenmiş bireyler için hazırlanan eğitim programlarından yararlanamayan; önemli ölçüde iletişim, gelişim ve eğitim alanlarında problemlere neden olan yetersizlik kombinasyonu olarak ifade etmiştir.

Görme yetersizliği yasal, tıbbi ve eğitsel açıdan ele alındığında farklı tanımları bulunan bir kavramdır. Yasal tanımı ile ifade edildiğinde görme yetersizliği/körlük; bireyin belirli görevleri yerine getiremeyecek kadar az görmesi durumunu ifade etmektedir. Tıbbi körlük tek veya iki gözde ışık dahil olmak üzere görsel uyarıları ayırt edememe, görmeyi düzeltmek adına kullanılan tüm araçlara rağmen iyi gören gözünde 20/200 görme keskinliği bulunan bireylerin yetersizlik durumunu ifade etmektedir. Eğitsel anlamda görme yetersizliği ise eğitim sürecinde göme duyusundan yararlanamayan ve işitsel, dokunsal araç-gereçlere ihtiyaç duyan bireyler için kullanılan bir tanımlamadır. Görme duyusunu etkin bir şekilde kullanabilmek için destekleyici araçlara ihtiyaç duyan bireyler ise az gören bireyler olarak ifade edilmektedir (Aydın-O'Dwyer ve Akça-Bayar, 2017, s. 139).

Görme yetersizliği olan bireylerin özellikleri incelendiğinde bilişsel gelişim alanında sınırlılıkları; kavram öğrenme, nesne sürekliliği ve taklit becerileri alanlarında; motor gelişim özellikleri görme duyusunun kısıtlılığı dolayısı ile sahip oldukları hareket çeşitliliği ve özgürlüğünde azlık, gecikme ya da davranışta bulunma konusunda isteksizlik olarak etkilenmektedir. Dil ve konuşma becerileri genellikle normal gelişim gösteren bireylere benzerlik gösterirken; yetersizlikleri dolayısı ile sosyal beceri alanında da kısıtlılıkları söz konusudur (Gürel-Selimoğlu, s. 179- 180).

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olma durumu dört ana başlık altında birleştirilmektedir (Aitken, 2000, s. 8). Kategorilerden ilkinin erken doğum, enfeksiyonlar ve doğum itibari ile iki yaşa kadar geçirilmiş olan hastalıklar sebebi ile kişinin görme veya işitme kaybından etkilenmiş grup oluştururken ikinci bir kategori de doğum öncesi veya sonrası işitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan grup oluşturmaktadır. Üçüncü kategori de işitme kaybıyla birlikte görülen görme yetersizliği üç yaş sonrasında genetik aktarım, travma veya metabolik sorunlar sebebiyle meydana gelebilmektedir. Son kategori olarak karşımıza çıkan dördüncü kategori de ise görme yetersizliğiyle birlikte görülen işitme kaybının doğum öncesi veya sonrası meydana geldiği durumlar ifade edilmektedir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan bireyler bu iki yetersizlikten etkilenme durumlarına göre total görmeyen ve total işitmeyen, total işitmeyen ve az görmesi olan, total görmeyen ve ağır işiten, görme ve işitme kalıntısını kullananlar şeklinde gruplandırılmaktadırlar (Şafak, 2019, s. 52). Kör-sağırlığın bireyler üzerindeki etkileri; bilgi edinimi, iletişim, sosyal etkileşim, kendini savunma, bağımsız hareket alanlarında güçlükler yaşamak şeklindedir (Şafak ve Kalaylı, 2020, s. 113-114). Kör-sağırlığa neden olan sendromlar ise; CHARGE Sendromu, Usher Sendromu, Down Sendromu'dur (Şafak ve Kalaylı, 2020, s. 112).

1.4.1.4. İşitme kaybıyla birlikte görülen dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik alanlarından bir diğeri dikkat eksikliği ve hiperaktivite olarak karşımıza çıkmaktadır (Öncü ve Şenol, 2002). Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu üç gösterge ile belirlenir. Bunlar; dürtüsellik, anormal düzeyde hareketlilik ve dikkati odaklamaya ilişkin problemlerin gözlenmesidir (Castellanos and Tannock, 2002, s. 617). Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu bireyin duygu

durumundan bağımsız ortaya çıkan, genellikle dikkat sorunları ve dürtüselliğin eşlik ettiği bir yetersizlik türüdür (Gürgür ve Çavuşoğlu, 2020, s. 80).

İşitme kaybı ile birlikte dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğunun görüldüğü kombinasyonlarda öğrenme ve iletişim becerilerinin sınırlanması ile eğitim ortamları ve toplumsal yaşam içerisinde dinleme, sıra alma ve iletişim başlatma ve sürdürme becerilerini sergileyebilme açısından sorunlara sebep olduğu ifade edilmiştir (Kelly vd, 1993, s. 349). Bu duruma sebep olarak genetik faktörler etkisi üzerinde durulurken yanı sıra annenin zararlı alışkanlıkları, zehirlenmeler gibi etmenlerinde etkili faktörler olarak gösterilebildiği açıklanmaktadır (Öncü ve Şenol, 2002, s. 116). İşitme kaybıyla birlikte görülen dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan bireyler tüm işitme kaybına sahip bireylerin %3-5'ini ifade etmektedir (GRI, 2010).

1.4.1.5. İşitme kaybıyla birlikte görülen serebral palsi ve bedensel/fiziksel yetersizlik

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliklerden biri de Serebral Palsi (SP)'dir. SP nöromotor problemler arasında bulunan ve istemsiz kas hareketleri, kas tonusunda zayıflık, kasılmalar gibi belirtiler ile tanılanan bir yetersizlik türüdür (Bruce vd., 2013, s. 35).

Bedensel engellilik/ fiziksel yetersizlikten etkilenmiş birey kavramı ortopedik yetersizlikleri ve süregelen hastalığı bulunan bireyleri ifade etmek için kullanılan şemsiye bir terimdir. Ortopedik yetersizlik; merkezi sinir sisteminin çeşitli nedenler (kazalar, hastalıklar gibi) dolayısı ile olumsuz etkilenmesi dolayısı ile meydana gelen kas ve iskelet işlevlerinin yerine getirilememesi; süregelen hastalıklar ise bireyin farklı etkinliklere tıbbi problemlerin ve tedavi sürecinin sürekli bir şekilde devam etme durumunu ifade etmektedir (Akçamete, 2009, s. 370).

MEB (2005) özel eğitim okulları yönetmeliğinde ortopedik yetersizliği olan bireyler; “Bütün düzeltmelere rağmen iskelet, sinir sistemi, kas eklemlerindeki yetersizliğinden dolayı normal eğitim, öğretim çalışmalarından yeterince yararlanamayanlar.” şeklinde; süregelen hastalığı olan bireyler ise; “Sürekli bakım ve tedaviyi gerektiren hastalıklar sebebiyle eğitim ve öğretim çalışmalarından yeterince yararlanamayanlar.” şeklinde tanımlanmıştır.

Bedensel/fiziksel yetersizliğe sahip bireylerin bazı ortak özellikleri söz konusudur. Bunlar; fiziksel çevre ve davranışsal açıdan uyum problemleri ve bununla birlikte

bedensel yeterlilik; bireyin normal devinim içerisinde davranışta bulunmasını engelleme bir durumdur. Bedensel yetersizlik; aralı ya da süreğen, ağrı durumuna göre; sürekli ağrılı veya aralı ağrılı, ilerleyici ya da durağan, ölümcül etkili veya ölümcül olmayan etkide olabilmektedir (Akçamete, 2009, s. 372). Bedensel yeterlilik durumu; yetersizliğe sebep olan durum ile yakından ilişkilidir. Bununla birlikte bedensel yetersizliğe sebep olan beyin zedelenme bölümü ve düzeyi öğrenmede ki kısıtlılık düzeyini de belirlemektedir (Akçamete, 2009, s. 381).

İşitme kaybıyla birlikte görülen bedensel yetersizliklere ise; enfeksiyonlar, beyin dokusu bozuklukları ve doğum esnasında oluşan solunum problemleri, teratojen ve genetik problemler gibi etmenler sebebiyet verebilmektedir (Roush vd., 2004, s. 338). Gallaudet Üniversitesi verilerine göre işitme kaybı olan bireylerin %3'ünde SP görülmektedir (GRI, 2010).

1.5. İlgili Araştırmalar

1.5.1. Uluslararası araştırmalar

1.5.1.1. Uluslararası nicel araştırmalar

Bumin, Günal ve Tükel (2008) yetersizliği olan bireylerin aile yaşam kalitelerine ilişkin yapmış oldukları araştırmalarında yetersizliği olan çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Çalışma Ankara ilinde yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan 107 anne ile gerçekleştirilmiştir. Çocukların % 33.6'sı kız, % 66.4'ü erkektir. Çocukların % 24.5 serebral palsi, % 17.0 otizm, % 10.4 zihinsel yetersizlik, % 9.4 motor yetersizlik ve % 38.7 diğer; 23 farklı tanı vardır. Anne depresyon düzeylerini Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), anksiyete düzeylerini Durumluluk- Süreklilik Kaygı Ölçeği (DSKÖ), yaşam kalitelerini ölçmek için ise Nottingham Sağlık Profili (NSP) kullanılarak araştırma verileri elde edilmiştir. Araştırma bulguları incelendiğinde depresyon ve anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi tüm alt alanları arasında (enerji düzeyi, fiziksel ağrı, uyku, fiziksel yetenekler, sosyal ilişkiler) anlamlı ilişki bulunduğu; aynı zamanda anksiyete ve yaşam kalitesi arasında da anlamlı bir ilişki bulunduğu; katılımcı annelerin eğitim düzeyleri ile anksiyete ve yaşam kalitesi düzeyleri arasında negatif bir ilişki olduğu belirtilmiştir. Araştırma sonuçları yetersizliği olan çocuk annelerinin önemli derecede depresyon ve anksiyeteye sahip

olduğu; bu durumun da annelerin yaşam kalitelerini olumsuz bir şekilde etkilediği şeklindedir. Etkili müdahale programları tasarlanırken annelere yönelik çocukları ile ilgili verilen eğitimlere ek olarak psikolojik destek de sağlamanın gerekli olduğu belirtilmiştir.

Shu (2009) yetersizliği olan bireylerin ailelerin yaşam kaliteleri ile ilgili yapmış olduğu çalışmasında otizmden etkilenmiş çocuğu olan annelerin yaşam kaliteleri ile duyguları arasındaki ilişkiyi araştırmayı amaçlamıştır. Bu araştırmanın çalışma grubunu Tayvan'da otizmden etkilenmiş çocuğu olan, en az beş yıldır çocuğu ile aynı evde bulunup bakımında rolü olan, Çince okuma anlama becerisine sahip, 25-55 yaş aralığında, psikolojik rahatsızlık öyküsü bulunmayan 104 anne oluşturmuştur. Çalışmada veri toplama aracı olarak WHOQOL-BREF (Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği) Tayvan versiyonunun kullanıldığı belirtilmiştir. Araştırma bulguları incelendiğinde dini inanışa sahip olma ile çevresel ve psikolojik alt alanlarında yaşam kalitesi puanlarının negatif korelasyon gösterdiği bulunmuştur. Annelerin fiziksel ve psikolojik sağlık alt alanlarındaki iyilik halinin yaşam kaliteleri ile pozitif bir korelasyon gösterirken; çocuklarında bulunan kronik hastalık öyküleri ile annelerin psikolojik ve fizyolojik olarak olumsuz etkilenme durumlarının yaşam kaliteleri ile negatif bir korelasyon gösterdiği ifade edilmiştir. Bunlara ek olarak eğitim düzeyleri ve çalışan-çalışmayan anne olma durumunun annelerin yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir farka sebep olmadığı belirtilmiştir.

Terra vd., (2011), yetersizlikten etkilenmiş bireylerin aile yaşam kalitesi konulu araştırmalarını serebral palsiden etkilenmiş, epilepsisi olan ya da olmayan çocukların annelerinin yaşam kalitelerini incelemek amacıyla gerçekleştirmişlerdir. Araştırmanın gerekçesi olarak; yetersizlik durumunun yalnızca yetersizlikten etkilenmiş bireyin yaşam kalitesini değil ailesinin de yaşam kalitesini etkileme durumu gösterilmiştir. Araştırmanın çalışma grubunu Brezilya'da bir merkezde değerlendirilen serebral palsiden etkilenmiş çocuğu olan 30, kontrol grubunu ise 18 normal gelişim gösteren çocuk annesi oluşturmaktadır. Annelerin sağlık anketinin (SF-36) değerlendirme formlarını doldurması ile araştırma verileri elde edilmiştir. Araştırma sonuçları incelendiğinde serebral palsiden etkilenmiş çocukların annelerinin normal gelişim gösteren çocukların annelerin yaşam kalitelerinden daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu ayrıca, serebral palsy ve epilepsisi olan çocukların annelerinin, epilepsisi olmayan serebral palsili çocukların annelerinden daha düşük yaşam kalitesine sahip oldukları sonuçlarına ulaşıldığı belirtilmiştir.

Malhotra, Khan and Bhatia (2012) çalışmalarında gelişimsel yetersizliği bulunan ve zihin engeli ve otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocuklarına bakım veren ailelerin yaşam kaliteleri normal gelişim gösteren çocuğu olan ailelerin yaşam kalitelerine göre incelenmiştir. Araştırmaya 120 çocuğun ebeveynlerinin oluşturduğu 240 kişilik bir çalışma grubu dâhil edilmiştir. Bu gruptaki çocukların 40'ı zihinsel yetersizlikten etkilenmiş, 40'ı otizm spektrumdan bozukluğundan etkilenmiş, 40'ı ise normal gelişim gösteren çocuklardır. Her bir çocuğun hem anne hem de babası araştırmaya dâhil edilmiştir. Araştırma verileri sosyodemografik özellikleri içeren bir form, katılımcıların zihinsel düzeyini belirlemek için Seguin Form Board Test 11 (SFBT-11), Vineland Sosyal Olgunluk Ölçeği (VSMS) ile elde edilmiştir. Ayrıca Çocukluk Otizmini Değerlendirme Ölçeği (ÇOD), Çocukluk Dönemi Otizmini Değerlendirme Ölçeği (CARS) ve Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği 14 versiyonu da araştırma verilerini sağlamak üzere kullanılan araçlardır. Araştırma sonuçlarına göre hem zihinsel yetersizlikten hem de otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocukların ebeveyn yaşam kalitesi düzeyleri normal gelişim gösteren çocukların ebeveyn yaşam kalitelerine oranla daha düşük bulunmuştur. Zihin yetersizliğinden ve otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocuk ebeveynleri arasında hem anne hem babalar açısından anlamlı düzeyde olmasa da bir fark tespit edilmiştir. Bu durum zihin yetersizliğinden etkilenmiş grubun ailelerinin daha fazla problem yaşadığı yorumu ile aktarılmıştır. Araştırma sonucunda geliştirilecek politikalarda bu bulguların kullanılması, ailelere yönelik psiko-sosyal destek programları ve yaşam kalitelerini arttıracak stratejileri geliştirmeyi kapsamaması gerekliliği vurgulanmıştır.

Hu, Wang and Fei (2012) araştırmalarının amacı zihin yetersizliğinden etkilenmiş çocuğa sahip Çinli ailelerin yaşam kalitesi algıları ve algılarını etkileyen faktörleri belirlemek ve ABD örneği ile karşılaştırmaktır. Araştırmanın gerekçesi olarak yaşam kalitesi ve aile yaşam kalitesi kavramlarının Çin'de son yıllarda daha sık araştırma konusu olması ve tüm araştırmalar sonucunda ailelerin hizmet ihtiyaçlarını değerlendirme, hizmet sağlama ve hizmet sonuçlarının değerlendirilmesinin gerekliliği olarak belirtilmiştir. Araştırmanın çalışma grubunu 442 zihin yetersizliğinden etkilenmiş çocuğu olan aile oluşturmaktadır. Veri toplama aracı olarak "Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Çince Versiyonu" kullanıldığı belirtilmiştir. Yaşam kalitesi değişkenlerini değerlendirmek için faktör analizi ve aileler arasındaki grupların farklılıklarını demografik değişkenler açısından incelemek için çoklu değişkenli analizin kullanıldığı belirtilmiştir.

Araştırmanın bulguları incelendiğinde Çin örneğinde de ABD örneği ile benzer bir değişken yapısına (barınma, ulaşım, beslenme, sosyal yaşam vb) sahip olduğunu, farklı yaşam koşullarının yaşam kalitesi üzerinde etkisi bulunduğunu, aile gelir düzeyinin ve çocuğun yetersizlikten etkilenme düzeyinin yaşam kalitesi algısını yordayıcı olduğu ifade edilmiştir. Araştırma sonuçlarının ABD ve Çin örnekleri arasında yaşam kalitesinin karşılaştırılabilir bir kültürler arası değişken yapısına sahip olduğu, aile merkezli hizmetlerin tekrar ve derinlemesine incelenmesi ve araştırma sonuçları da göz önünde bulundurularak gerekli düzenlemeler yapılmasının gerekliliği vurgulanmıştır.

Kheir vd. (2012) araştırma gerekçesi olarak otizmden etkilenmiş çocuğa sahip olma durumunun ebeveyn yaşam kalitesini çeşitli alanlarda etkilenmesi fakat Katar'da bu duruma ilişkin bir araştırmanın daha evvel yapılmamış olması gösterilmiştir. Belirtilen gerekçeler doğrultusunda Katar'da otizmden etkilenmiş çocuğa bakım veren kişilerin yaşam kalitelerini incelemek amacıyla araştırma gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın örneklemini yaşları 3 ile 17 arasında değişen 53 otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş, 42 normal gelişim gösteren çocuğun birincil bakıcısı oluşturmaktadır. Bu iki grup veliden yaşam kalitesine ve demografik özelliklerine ilişkin bilgi toplanmıştır. Demografik veriler ve diğer ilgili bilgiler katılımcılardan toplanmış ve Yaşam Kalitesi Quality Metric (Quality Metric Inc 2012) ile elde edilen Standard Recall Short Form 36'nın (SF-36 v2) Lübnan Arapça versiyonu kullanılarak değerlendirilmiştir. SF-36v2'nin sağlıkla ilgili belirtilen sekiz alanı; fiziksel işlevler, sosyal işlevler, fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlamaları, duygusal sorunlara bağlı rol sınırlamaları, akıl sağlığı, bedensel ağrı, enerjilik ve genel sağlıktır. SF-36v2'deki puanlar, sekiz ayrı alanın ortalamasını ve fiziksel-zihinsel bileşen özetlerini temsil etmektedir. İki grup birincil bakıcı arasındaki yaşam kalitesi alanları arasında anlamlı bir fark bulunmamakla birlikte otizmden etkilenmiş çocukların birincil bakıcıları sağlıklarını kötü olarak ve daha da kötüleşmekte olarak değerlendirmiş ve bulgular arasında bu alanda anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir. Bulgular doğrultusunda Katar'daki sağlık politikası belirleyicilerine otizmden etkilenmiş çocuklara ve birincil bakıcılarına daha iyi, odaklı destek hizmetleri sağlanmasının gerekliliğini göz önünde bulundurmaları önerilmiştir.

Adams, Clark and Simpson'ın (2020) yaşam kalitesine ilişkin gerçekleştirmiş oldukları araştırmalarında otizmden etkilenmiş çocuklar ve ebeveynlerinde bulunan anksiyete, otizm kaynaklı özellikler ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin araştırıldığı belirtilmiştir. Araştırmanın gerekçesi olarak otizmden etkilenmiş çocukların anksiyete

düzeylerinin yüksek olmasına karşın bu durumun çocukların veya ebeveynlerinin yaşam kalitesine olan etkisini hakkında çok az bilgiye sahip olunması durumu belirtilmiştir. Araştırmanın örneklemini 64 otizmden etkilenmiş çocuğu olan ebeveyn oluşturmuştur. Ebeveynlerin çocuklarının etkilenmiş olduđu otizm kaynaklı özellikler, anksiyete ile ilgili gözlemler ile hem çocuk (PEDSQL) hem de ebeveyn yaşam kalitesi ölçeđi (WHOQOL-BREF) kullanılarak veriler elde edilmiştir. Araştırma sonuçları incelendiğinde anksiyete düzeyi yüksek olan çocukların ebeveynlerinin hem kendileri hem de çocukları açısından düşük yaşam kalitesine sahip oldukları ve bununla birlikte otizmden etkilenmiş çocukların anksiyetesinin olmasının yaşam kalitelerini etkileyen önemli bir faktör olduđu belirtilmiştir.

Alanyazına yetersizlikten etkilemiş bireyin aile yaşam kalitesi ile ilgili son eklenen uluslararası çalışmalardan biri; Alenazi, Hammad and Mohamed (2020)'in Suudi Arabistan'ın Arar şehrinde otizmin ebeveyn yaşam kalitesi üzerine etkisini inceledikleri çalışmalarıdır. Çalışmanın amacı, otizmden etkilenmiş çocuklarına bakım vermenin ebeveynlerin yaşam kalitesi alanları üzerindeki etkisinin düzeyini tanımlamak ve yetersizlikten etkilenmiş çocukların yaşam kaliteleri ile ilişkili özelliklerini belirlemektir. Araştırmanın örneklemini Arar şehrinde gelişimsel farklılıklara yönelik hizmet veren bir kliniđe devam eden 84 otizmden etkilenmiş çocuğun ebeveyni oluşturmaktadır. Çalışma bu örneklem ile 1 Ocak- 31 Mart tarihleri arasında yapılmış bir kesitsel çalışmadır. Veri toplama aracı olarak ebeveyn yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla Yaşam Kalitesi Ölçeđi Kısa Formu 36'nın Arapça uyarlanmış sürümü kullanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde SPSS programından yararlanılmıştır. Ortalama puanı 50'nin altında olan velilerin yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiđi yorumu yapılmıştır. Analizler sonucunda 84 bakım veren ebeveynin % 63.1'inin yaşam kalitesinin otizmden etkilenmiş çocuđa sahip olma sebebi ile olumsuz etkilendiđi belirlenmiştir. Bakım veren ebeveynlerin en çok etkilendiđi yaşam kalitesi alanlarının enerji/yorgunluk ve duygusal problemlerden kaynaklanan rol sınırlamaları olduđu belirtilmiştir. Bakım veren ebeveyn cinsiyeti, ekonomik durumu ve işsizlik faktörlerinin etkili olduđu ifade edilmiştir. Otizmden etkilenen çocuğun ailenin ilk çocuđu olma durumu ve çocuklarda otizme ek süreğen bir hastalık durumunun varlığının da ebeveyn yaşam kalitesini olumsuz etkileme olasılığının yüksek olduđu ifade edilmiştir. Yaşam kalitesi düzeylerinin cinsiyet, gelir düzeyi, meslek ve otizm, otizme ek süreğen hastalık süresi ile ilişkili olduđu fakat bu ilişkinin istatistiksel olarak anlamlı olmadığı, otizmden etkilenmiş çocuđuna bakım veren

ebeveynlerin üçte ikisinde düşük yaşam kalitesine sahip olduğu, otizmden etkilenmiş çocuğuna bakım veren ebeveynlerin bu durumla başa çıkmalarına yardımcı olmak için sosyal ve duygusal desteğe ihtiyaçları olduğu da araştırmanın bir diğer sonucu olarak belirtilmiştir.

Alanyazın incelendiğinde sınırlı sayıda çoklu yetersizliği olan bireylerin aileleri ile gerçekleştirilmiş araştırmaya rastlanmaktadır. Kyzar vd.(2020)'in çalışmaları da çoklu yetersizlikte aile yaşam kalitesini konu alan sınırlı çalışmalardandır. Araştırmanın; aile içerisindeki sorumluluklara ortak olmanın yetersizlikten etkilenmiş çocukların aileleri için önemli bir destek olması, işitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocukların aileleri hakkında çok az şey bilinmesi durumu gerekçesi ile gerçekleştirildiği belirtilmiştir. Araştırmanın katılımcıları doğum itibari ile 22 yaşına kadar İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği görülen 227 çocuk ve aile bireyleridir. Araştırmanın katılımcılarının çoğunlukla kadın (%90.3) ve beyaz ırk (%78.9) oldukları belirtilmiştir. Bu çalışmada Engelliler Aile-Mesleki Ortaklık ve Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (FQOL) kullanılmış, alt kategori olarak aile içi destek ile FQOL arasındaki ilişki incelenmiştir. Araştırmanın sonuçları, aile- uzman etkileşimi için iletişim ve eğitim kapasitelerinin artırılması ve aile yaşam kalitesi için aile etkileşimi ile meydana gelecek sosyal ve duygusal iyilik, fiziksel sağlık önerilmektedir. Aile bireyleri ile uzman etkileşimi ve aile bireylerinin birbirlerini destekleme durumlarının ebeveynlerin yaşam kalitelerini yordadığı ifade edilmiştir.

Alanyazına son zamanlarda katkı sağlayan araştırmaların genel olarak ebeveyn cevapları ile yetersizliği olan çocuk veya bireylerin yaşam kalitesini incelemeye yönelik gerçekleştirilmiş olduğu görülmektedir. Bu araştırmalardan birinde Whitehouse vd., (2021) zihin yetersizliği olan bireylerin yaşam kalitelerine ilişkin ölçümlerin ebeveyn cevapları doğrultusunda kabul görmesi durumunun ebeveyn psikolojik durumu ile ilişkililiğini incelemişlerdir. Araştırmanın katılımcılarını zihin yetersizliği olan çocukların ebeveynleri 447 ebeveyn oluşturmaktadır. Veri toplama araçları ebeveynlerin kendileri için Kessler Psikolojik Sıkıntı Ölçeği ve çocuklarına ilişkin cevaplarını içerecek olan Yaşam Kalitesi Envanteri (QI- Disability)'dir. Verilerin analizi için doğrusal regresyon ve nedensel aracılık analizleri kullanılmıştır. Araştırma bulguları ise, çocukların günlük yaşamda bağımsızlık düzeyleri ile yaşam kalitesi düzeylerinin ters bir orantı gösterdiği kabul edilmiştir. Ayrıca araştırma bulguları ebeveynin psikolojik

problemlerinin varlık düzeyinin çocuğun işlevsellik düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi etkilemediğini göstermektedir.

Lee vd. (2021) araştırmalarını Down Sendromu olan bireylerin yaşam kalitelerini ebeveyn yanıtları doğrultusunda incelemek ve yaş, cinsiyet değişkenlerine göre olası farklılaşma durumlarını incelemek amacıyla gerçekleştirmişlerdir. Araştırmanın katılımcıları Down Sendromu'ndan etkilenmiş çocuğu olan 211 ebeveynidir. Veri toplama aracı olarak onam formunu da içeren bir anket, bir demografik anket bir de çocuk yaşam kalitesi ölçeği (KidsLife) kullanılmıştır. Elde edilen bulgular Down Sendromu'ndan etkilenmiş çocukların orta düzeyde ve olumlu bir yaşam kalitesi düzeylerinin olduğunu, çocukların yaşam kalitesi düzeylerinin yaş değişkenine göre anlamlı farklılık göstermediği ve bununla birlikte, duygusal ve maddi refah, kişiler arası ilişkiler ve sosyalleşme yaşa göre değişiklik göstermiştir.

Vaz vd., (2021) otizm spektrum bozukluğuyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların birincil bakıcılarının ek yetersizlik sebebi ile meydana gelen stress, başa çıkma yöntemleri, zaman kullanımları ve yaşam kalitelerini incelemek amacıyla araştırmalarını desenlemişlerdir. Araştırmanın katılımcılarını 62 otizm spektrum bozukluğuna ek zihin yetersizliğinden etkilenmiş; 216 yalnızca otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocuğu olan birincil bakıcı oluşturmaktadır. Araştırma verileri anketler yolu ile elde edilmiştir. Otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş ve otizm spektrum bozukluğuna ek zihin yetersizliğinden etkilenmiş çocuğa sahip olmanın stres düzeyi, başa çıkma yöntemleri, yaşam kalitesi bağlamlarında önemli farklılıklara sebep olmadığı bildirilmiştir. Bununla birlikte yalnızca otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocuğu olan katılımcıların zaman kullanımlarının otizm spektrum bozukluğuna ek zihin yetersizliğinden etkilenmiş çocukların birincil bakıcılarına göre değişkenlik gösterdiği; sosyal ve ev yaşantısı bağlamında çeşitli beklentilere sebep olduğu belirtilmiştir. Araştırmanın sonunda ise otizm spektrum bozukluğuna ek yetersizliği olsun olmasın bu tanıdaki tüm çocukların ebeveynlerinin yaşantıları içerisinde çok yönlü desteğe ihtiyaç duydukları belirtilmiştir.

1.5.1.2. Uluslararası nitel araştırmalar

Davis vd. (2009) yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin yaşam kalitelerine ilişkin yapmış oldukları çalışmalarında; serebral palsiden etkilenmiş çocuğu olan anne ve

babaların yaşam kalitelerine çocuklarının bakımlarının etkisi incelemişlerdir. Araştırma kapsamında 3-18 yaş aralığında serebral palsiye sahip çocukların anne ve babalarının yaşam kalitesini ve serebral palsiye sahip çocukların anne ve baba yaşam kalitesine çocukluk ve ergenlik döneminde etkisinin farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemenin amaçlandığı belirtilmiştir. Araştırmanın katılımcılarını 24 anne ve 13 baba oluşturmaktadır. Araştırma verileri yarı yapılandırılmış görüşmeler ile elde edilmiştir. Araştırma bulguları incelendiğinde araştırma temaları olan anne ve baba olma, yaş grupları, serebral palsiden etkilenme düzeyleri arasında ebeveyn yaşam kaliteleri arasında fark olmadığı, serebral palsiden etkilenmiş çocuğa sahip ebeveynin fiziksel iyilik hali, sosyal yaşantısı, özgürlük ve bağımsızlığı, aile ilişkileri ve finansal özgürlüklerin yaşam kalitesini etkileyen faktörler olduğu belirtilmiştir.

Yetersizliği olan bireyin ailesi açısından yaşam kalitesini ele alan araştırmalarda sadece anne baba değil, kardeşlerin de perspektifine yer verilen araştırmalar bulunmaktadır. Literatür incelemesinde bu konuda karşılaşılan ilk araştırma olan Moyson and Roeyers (2012) yapmış oldukları çalışmadır. Bu çalışmanın temel amacı, zihinsel yetersizliği olan çocukların küçük kardeşlerinin, yaşam kalitelerini kardeş olarak nasıl tanımladığını incelemek olarak belirtilmiştir. Araştırmanın çalışma grubunu yaşları 3-18 yaş aralığında değişen zihin yetersizliğinden etkilenmiş bireylerin 4-16 yaş aralığında 50 kız kardeşi oluşturmuştur. Araştırmada veri toplamak üzere görüşme tekniği kullanılmış ve araştırma olgubilim olarak desenlenmiş ve analiz edilmiştir. Araştırma bulguları incelendiğinde kardeşlerin yaşam kalitesi alanları olarak; ortak faaliyetler, karşılıklı anlayış, özel zaman, kabul, hoşgörü, rahatlığa güven, deneyim paylaşımı, sosyal destek ve dış dünya ile ilişkiler alanlarını tanımladıkları belirtilmiştir. Aynı zamanda bu çalışmanın sadece kardeşlerin yaşam kalitelerini tanımlayabildiği değil, kardeş yaşam kalitesi tanımının aile yaşam kalitesi kavramından farklı olduğunu da kanıtlar nitelikte olduğu vurgulanmıştır.

1.5.2. Ulusal araştırmalar

1.5.2.1. Ulusal nicel araştırmalar

Ulusal alanyazında yetersizliği olan çocukların ailelerinin yaşam kalitesine ilişkin yapılmış olan ilk araştırma Aysan ve Özben (2007) tarafından gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamında yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan anne babalar ile normal

gelişim gösteren çocuğu olan anne babaların yaşam kalite düzeylerini yordadığı düşünülen depresyon düzeyi, yaşam doyumu ve başa çıkma stratejileri incelenmiştir. Araştırmaya normal gelişim gösteren çocuğu olan 117 anne baba ve yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan 87 anne babanın dahil edildiği ifade edilmiştir. Veri toplama araçları olarak Beck Depresyon Envanteri (BDÖ), Yaşam Doyum Envanteri (YDE), Başa Çıkma Stratejileri Ölçeği (BSÖ) kullanıldığı belirtilmiştir. Elde edilen bulgular incelendiğinde ise yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan annelerin depresyon düzeylerinin normal gelişim gösteren çocuk annelerinin depresyon düzeylerinden daha yüksek, yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan babaların yaşam doyumlarının normal gelişim gösteren çocuğu olan babaların yaşam doyumlarından daha düşük düzeyde olduğu ve kullanılan başa çıkma stratejileri açısından gruplar arasında anlamlı düzeyde farklılık bulunmadığı ifade edilmiştir.

Çam ve Özkan (2009) otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin yaşam kalitelerini belirlemek amacı ile çalışmalarını gerçekleştirmiştir. Çalışma belirlenen bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde, çocuğu otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş 41 anne ve babadır. Veri toplamak amacı ile Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL-BREF) kullanılmış, elde edilen verilerin analizi SPSS paket programı ile yapılmıştır. Araştırmanın sonuçları incelendiğinde otizmden etkilenmiş çocuğu olan babaların çocuklarının yetersizliği dolayısı ile sosyal çevrelerindeki farklılaşmaların yaşam kalitelerini etkilediği, eğitim durumları ve mesleki statü arttıkça yaşam kalitesinin de doğru orantılı olarak arttığı; bununla birlikte anne yaşam kalitesini yaşanan ev, medeni ve mesleki durum, gelir düzeylerinin etkilemediği sonuçları görülmüştür. Araştırma sonuçlarına ek olarak başka bir çocuk varlığı, ailede bir başka yetersizlik durumu olan birey varlığı, otizmden etkilenmiş çocuğun kaçınıcı çocuk olduğu ve aile sosyal güvence durumunun da aile yaşam kalitesini etkilemediği sonucu ifade edilmiştir. Bir diğer sonucun ise otizmden etkilenmiş bireylerin ailelerin kendileri gibi otizmden etkilenmiş çocuğa sahip ebeveynlerle bir arada bulunmalarının yaşam kalitelerini çeşitli alt boyutlarda anlamlı düzeyde etkilediğidir.

Durukan vd. (2011)'in araştırmalarının amacı mental retardasyon (MR) tanılı çocukların yaşam kaliteleri, davranış örüntüleri, anne depresyon düzeylerinin araştırılması ve normal gelişim gösteren çocuklar ile karşılaştırılmasıdır. Araştırmaya hafif ve orta düzeyde MR tanılı, 8-16 yaş aralığında 27 çocuk ve anneleri katılmıştır. Araştırmada kullanılan araçlar Çocuk ve Ergenler İçin Yaşam Kalitesi Anketi, Çocuk ve

Gençler İçin Davranış Değerlendirme Ölçeği, anneler için Beck Depresyon Ölçeğidir. Araştırma bulguları ise MR tanısı bulunan çocukların duygusal iyilik, özsaygı, sosyal ilişkiler, okul sorunları alanlarında yetersizlikten etkilenmemiş çocuklara göre daha düşük puan aldıkları, MR tanılı çocukların annelerinin Beck Depresyon Puanı'nın ise yetersizlikten etkilenmemiş çocuk annelerinin oluşturduğu kontrol grubunun puanlarından daha yüksek çıktığı şeklindedir.

Dilek vd., (2013)'nin yapmış oldukları çalışmada ise amaç serebral palsiden etkilenmiş çocukların annelerinde depresyon ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve kontrol grubuna dahil edilen normal gelişim gösteren çocukların anneleri ile karşılaştırmaktır. Çalışma grubunu 49 serebral palsiden etkilenmiş çocuk annesi ve 30 normal gelişim gösteren çocuk annesi dahil edilmiştir. Serebral palsiden etkilenmiş çocukların Kaba Motor Sınıflama Sistemleri (KMFSS) kullanılarak fonksiyonellik düzeyleri saptanırken; annelerin depresyon durumları Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ile yaşam kaliteleri ise Nottingham Sağlık Profili (NSP) ile değerlendirilmiştir. Araştırma sonuçları incelendiğinde serebral palsili çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenme durumunun ve depresyon eğilimlerinin sağlıklı çocuğu olan annelere göre daha fazla olduğu ifade edilirken; çocukların fonksiyonellik durumları ve serebral palsy türlerinin bu sonuçları etkilemediği belirtilmiştir.

Yapılan araştırmalarda farklı yetersizlik türlerinden etkilenmiş bireylerin ailelerinin yaşam kalitelerine ilişkin karşılaştırmalara da rastlanmaktadır. Bu araştırmalardan biri de Çiftçi-Tekinarslan'ın 2013 yılında gerçekleştirmiş olduğu araştırmasıdır. Çiftçi-Tekinarslan bu çalışmada Down Sendromu, otizm spektrum bozukluğu ve serebral palsiden etkilenmiş çocukların annelerinin yaşam kalitesi düzeylerini karşılaştırmayı amaçlamıştır. Araştırmanın bir diğer amacının ise demografik değişkenlerin annelerin depresyon düzeyi ve yaşam kaliteleri üzerinde etkisinin olup olmadığını belirlemek olduğu ifade edilmektedir. Çalışmaya 250 anne dahil edilmiş ve Dünya Sağlık Örgütü'nün Yaşam Kalitesi (WHOQOL-BREF-TR) değerlendirme aracı ve Beck Depresyon Envanteri (BDI)'nin veri toplama aracı olarak kullanıldığı belirtilmiştir. Serebral palsiden etkilenmiş çocukların annelerin, çevre alanında yaşam kalitesi düzeyleri Down Sendromlu çocuklarıkinden düşük; tüm annelerin depresyon düzeyleri karşılaştırıldığında anlamlı bir fark gözlenmediği ayrıca artan eğitim ve gelir annelerin yaşam kalitesi düzeyini artırırken depresyon düzeyini azalttığının belirlendiği ifade edilmiştir. Bununla birlikte yaşlı annelerde depresyon düzeyinin daha yüksek yaşam

kalitesi düzeyinin daha düşük olduđu ve yaşam kalitesi ölçeğinin tüm alanlarında annelerin depresyon ve yaşam kalitesi puanları arasında anlamlı negatif korelasyonun mevcut olduđu bulgular arasında ifade edilmiştir.

Meral ve Cavkaytar (2014) tarafından yapılan araştırmanın amacı otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin; aile yaşam kalitesi algılarını incelemektir. Araştırma örneklemini Türkiye genelinde Otizmlı Çocuklar Eğitim Merkezlerine (OÇEM) devam eden 768 otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocuk annesi oluşturmaktadır. Araştırmaya katılım gösteren ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının yordanmasında 5 regresyon modeli kullanıldığı; toplam varyansı açıklamada başlıca değişkenlerin; aile sosyal desteği, sosyo-ekonomik statü (SES) olduğunun gözlendiği belirtilmiştir. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alanlarının ortalamasının üzerinde olduğu belirtilmiştir. En yüksek algılarının aile etkileşimi alt alanında en düşük algılarının ise duygusal yeterlilik alt alanında olduğu belirlenmiştir. Aile gelir düzeyi, yaşam alanı değişkenlerinin ailenin yaşam kalitesi algılarını yordamada zayıf değişkenler olduğu vurgulanırken anne yaşı, çocuk cinsiyeti ve yaşı değişkenlerinin aile yaşam kalitesini yordamada etkisi olmayan değişkenler oldukları belirtilmiştir. Çalışmanın bulguları doğrultusunda aile yaşam kalitesini yordamada en etkili değişkenin aileye sosyal destek değişkeni olduğu belirlenmiştir. Sosyal desteğin artırılmasının aile yaşam kalitesi algısını da olumlu yönde etkileyeceği vurgulanmıştır.

Akdem ve Akel (2014) yetersizlikleri olan bireylerin aile yaşam kalitelerine ilişkin yapmış oldukları araştırmalarında otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş bireylere bakım veren kişilerin yaşam kalitelerini ve zaman yönetimlerini etkileyen faktörleri incelemişlerdir. Araştırmaya yaşları 3 ile 17 arasında değişen 52 otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş bireye bakım vermekte olan kişiler dahil edilmiştir. Bu kişilere Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Kısa Formu (WHOQOL-BREFF-TR) ve Zaman Yönetimi Envanteri (ZYE) Türkçe sürümü uygulanmıştır. Bununla birlikte bakım veren kişilerin günlük yaşamlarına ait alt faktörleri tanımlamak için 20 soruluk bir yarı yapılandırılmış görüşme formu doldurulmuştur. Ayrıca çocukların duysal işleme düzeylerini belirlemek ve tanımlamak üzere “Duyu Profili” uygulanmıştır. Bakım veren bireylerin yaşam kaliteleri ve zaman yönetimleri ile sosyodemografik özelliklerine ait alt faktörler ve çocukların duysal işleme becerileri arasındaki ilişki incelenmiştir. Araştırma sonuçları incelendiğinde bakım veren kişilerin yaşam kalitelerinin ve zaman

yönetimlerinin orta düzeyde olduğunun görüldüğü belirtilmiştir. Bakım verenlerin yaşam kaliteleri kendilerine ayırdıkları zaman ve çocuklarının duygusal işleme düzeyleri ile ilişkili bulunmuştur. Aynı zamanda araştırmanın sonuçlarından birinin de zaman yönetimi ile eğitim ve gelir durumu arasında bulunduğu saptanan anlamlı ilişkinin varlığıdır. Araştırmacılar yapmış oldukları bu araştırmalarının neticesinde bakım verenlerin otizmlili bireylerin tüm süreçlerindeki önemine vurgu yapmış; bakım verenlerin yaşantılarını etkileyen sosyodemografik özellikleri çocuklarının duygusal işleme problemleri, ailenin aktivite dengesinin de değerlendirme aşamasında dikkate alınması gerektiği belirtilmiştir.

Alan yazında karşılaşılan araştırmalarda üçayak şeklinde veri toplanan yani birey yaşam kalitesinin aile, birey ve uzmanlar tarafından alınan bilgiler doğrultusunda incelendiği araştırmalara da rastlanmıştır. Bu araştırmalardan biri olan Sakız vd. (2015), öğrenme güçlüğü olan çocukların yaşam kalitelerini bireysel ve veli raporlarına göre karşılaştırma amacıyla yaptıkları çalışmalarında öğrenme güçlüğüne sahip çocukların yaşam kalitelerini nasıl algıladıklarını araştırmayı ve yaşam kalitesi ile ilgili bireysel raporları ile veli raporlarını karşılaştırmayı amaçlamıştır. Öğrenme güçlüğü tanısı bulunan 120 çocuk (64 erkek ve 56 kadın), ebeveynleri (7 baba ve 113 anne) ve 81 öğretmen ve normal gelişim gösteren yüz yirmi çocuk, ebeveynleri (17 baba ve 103 anne) ve 56 öğretmen araştırmanın katılımcılarını oluşturmaktadır. Öğrenme güçlüğü olan çocuklar, normal gelişim gösteren akranları, ebeveynleri ve öğretmenleri, KINDLR Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Ölçme Anketi'nin çocuk, ebeveyn ve öğretmen formlarına yanıt vermesi ile araştırma verileri elde edilmiştir. Araştırma bulguları incelendiğinde öğrenme güçlüğüne sahip çocukların yaşam kalitesinin normal gelişim gösteren çocukların yaşam kalitesi ile karşılaştırıldığında; genel yaşam kalitesi, benlik saygısı, arkadaşlarla ilişkileri boyutlarında kendi cevapları sonucunda önemli farklılıklar olduğunu gösterdiği ifade edilmiştir. Duygusal iyilik hali, fiziksel iyilik hali, okul ve aile ile ilişki, genel yaşam kalitesi, benlik saygısı, arkadaşlarla ilişki ile ilgili ebeveyn cevapları doğrultusunda elde edilen veriler; aile ve genel yaşam kalitesi, benlik saygısı, arkadaşlarla ilişki, duygusal iyilik hali ve okul ile ilgili öğretmen raporları sonuçlarına göre de anlamlı farklılıkların bulunduğu ifade edilmiştir. Sınıf içi korelasyon katsayıları (ICC'ler) ve t-testi sonuçları, alt raporlar ve ebeveyn-öğretmen raporları arasındaki anlaşmanın her bir yaşam kalitesi boyutunda düşük veya orta olduğunu göstermiştir. Araştırmanın bulgularının Türkiye'de öğrenme güçlüğünden etkilenmiş çocukların sosyal

ve eğitim ihtiyaçları hakkında farkındalığı arttırmak için kullanılabileceği önerisinde bulunulmuştur.

Yetersizliği olan çocukların ailelerinin yaşam kalitelerini inceleyen bir diğer çalışma ise Canarslan ve Ahmetoğlu (2015) tarafından yapılmıştır. Araştırmanın amacı yetersizliği olan çocukların ailelerinin yaşam kalitelerinin belirlenmesinin yanı sıra yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin de belirlenmesidir. Araştırmanın örneklemini Edirne ilinde rehabilitasyon merkezlerinde eğitim almakta olan yetersizlikten etkilenmiş çocukların anne ve babalarından oluşan 311 kişi oluşturmaktadır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %42.1'inin 36-45 yaşları arasında, %51.4'ünün ilköğretim mezunu, %91.6'sının evli, %76.8'inin çekirdek aile yapısına sahip, %88.1'inin sosyal güvenceleri olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin %65.0'i ekonomik durumlarını 'orta' olarak belirtmişlerdir. Araştırmaya katılan ailelerin %47.6'sı iki çocukludur, %62.1'i yetersizlikten etkilenmiş erkek çocuğa, %37.9'u yetersizlikten etkilenmiş kız çocuğa sahiptirler. Yetersizliği olan çocukların %39.2'si 6-12 yaşları arasında, %44.1'i zihinsel yetersizliğinden etkilenmiş ve %37.9'u orta derecede engellidir. Ailelerin %67.5'inde kendilerine destek olacak birisi bulunmamaktadır. Araştırmada veri toplamak üzere "Genel Bilgi Formu" ve "Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-BREF)" formları kullanılmıştır. Verilerin analizinde t-testi ve tek yönlü varyans analizi ve LSD testleri kullanılmıştır. Veri çözümlemelerinin SPSS-17 paket programı ile yapılan bu araştırmada yetersizliği olan çocukların ailelerinin yaşam kaliteleri bedensel alanda, ruhsal alanda, sosyal alanda ve çevresel alanda ele alınmıştır. Anne baba olma durumu, ekonomik olanaklar, ailede destek olma durumu ve ailenin yetersizlikten etkilenmiş çocuklarına bakım vermek için ücret alıp almama durumları WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi ölçeğinin tüm boyutlarında anlamlı farklılık göstermiştir.

Bazı araştırmalar yetersizliği olan birey ve ebeveynlerin yaşam kaliteleri ve karşılıklı ilişkilerini de ele almaktadır. Bunlardan biri; Sakız ve Baş (2019) tarafından yapılmış çalışmadır. Bu çalışmada öğrenme güçlüğü olan çocuklar ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini incelemektedir. Araştırmanın örneklemini 120 çocuk ve 120 ebeveyn oluşturmaktadır. Araştırma kapsamında öncelikle çocuklar ile KINDL-R Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanıldığı ardından ebeveynler ile WHOQOL-BREF-TR Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği- Kısa Formu Türkçe Versiyonu kullanıldığı; bu ölçekler yardımı ile yaşam kalite düzeyleri, bu düzeyler arasındaki ilişki ile çocuk yaşam kalitesi

düzeylerinin ebeveyn yaşam kalitelerini yordama durumu betimsel ve çıkarımsal istatistiksel analiz yöntemleri ile belirlenmiştir. Araştırma bulguları incelendiğinde çocuk ve ebeveyn yaşam kalitesi algıları arasında anlamlı ilişki bulunurken; çocuk yaşam kalitesi düzeyinin ebeveyn yaşam kalitesini anlamlı düzeyde yordadığı da ortaya çıkmıştır. Bulgular ışığında ebeveyn yaşam kalitesini iyileştirmenin çocukların yaşam kalitesini artırmaktan geçtiği yorumu yapılmıştır.

Yazıcı'nın (2020) yapmış olduğu araştırma; otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş, tanısı olan bireylerin kardeşlerinin depresif özellikleri ve yaşam kalitelerini değerlendirmesi amacının yanı sıra otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş kişilerin almış olduğu özel eğitim uygulamaları ve psikofarmakolojik tedavilerin kardeşlerin depresif özellikleri ve yaşam kaliteleri üzerine etkilerini inceleme amacıyla gerçekleştirildiği belirtilmiştir. Yapılan bu araştırmanın çalışma grubunda otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş 150 bireyin normal gelişim gösteren kardeşi vaka grubu olarak; otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş kardeşi olmayan normal gelişim gösteren 50 kişi de kontrol grubu olarak araştırmaya dahil edilmiştir. Otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocuklar için Çocukluk Otizmini Değerlendirme Ölçeği uygulanırken, yaşam kalitelerini belirlemek için Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği ve depresif özellikler için Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği (ÇDÖ) kullanılarak veriler elde edilmiştir. Araştırma bulguları incelendiğinde otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin eğitim ve tedavi alma durumunun vaka ve kontrol grubu arasında anlamlı bir farklılığa sebep olduğunun belirlendiği vurgulanmıştır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin kardeşlerinin yaşam kalitesi otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş kardeşi olmayanlara göre daha düşük çıkarken, tedavi süreçleri devam eden otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş kişilerden düzenli bir şekilde sürece dahil olmayanların kardeşlerinin ölçek puanlarına bakıldığında en düşük yaşam kalitesi en yüksek ise depresyon düzeyi puanlarının olduğu görülmüştür. Yaşam kalitesi ebeveyn formlarında ise gruplar arası anlamlı farkın bulunmadığı ifade edilmiştir. Araştırma sonucunda otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş bireylerin ailedeki varlığı, eğitim ve tedavi süreçlerine dahil olmama durumlarının normal gelişim gösteren kardeşin yaşantısını olumsuz etkiliyor olduğu ve konu ile ilgili daha geniş örneklem ve uzun zaman dilimlerinde çalışmalara ihtiyaç olduğu da ifade edilmiştir.

1.5.2.2. Ulusal nitel arařtırmalar

Güngör, Yılmaz ve İlhan (2019) ebeveyn görüşleri doğrultusunda yaşam kalitesi bağlamında özel bir sporcunun kazanımları üzerine bir durum çalışması gerçekleřtirmiştir. Çalışmanın amacı Down Sendromlu bir sporcunun, spor yaşantısının yaşam kalitesine olan etkilerini belirlemek olarak ifade edilmektedir. Bu amaç doğrultusunda popüler ve elit bir sporcu olmanın özel gereksinimli sporcunun hayatında yol açmış olduđu bazı deęişimlere yönelik veriler sporcunun babasının deęerlendirmeleri yolu ile görüşme teknięi kullanılarak elde edilmiştir. Elde edilen veriler betimsel ve içerik analizi kullanılarak incelenmiştir. Elde edilen bulgular incelendiğinde spor yaşantısına sahip olmanın özel gereksinimli bireyde fiziksel özelliklerine sağladığı katkıların yanı sıra psikolojik, sosyal özelliklerine de katkıda bulunduđu ve bu açıdan yaşam kalitesini olumlu etkilediğı vurgulanmıştır. Aynı zamanda özel gereksinimli sporcunun spor yaşantısında elde ettiğı başarılarının ailesine de olumlu katkıları bulunduđu belirtilmiştir.

1.6. Problem Durumu

Ulusal ve uluslararası arařtırmalar incelendiğinde yaşam kalitesi arařtırmalarının genel olarak yaşam kalitesi deęerlendirme ve sonradan gelişmiş olan fizyolojik rahatsızlıklara (kanser, kalp rahatsızlıkları, felç vb.) sahip bireyler, bu bireyler ile çalışan personel ve bu bireylere bakım veren kişilerin yaşam kalitelerini belirlemek üzere yapılmış olduđu görölmüştür.

Yetersizlięi olan bireyler ve yaşam kalitesi kavramının bir arada ele alındığı arařtırmalar ise genel olarak tek bir yetersizlikten etkilenmiş bireylerin, sporcuların yetersizlikleri sebebi ile yaşam kalitelerinin durumunu belirlemek için yapılan çalışmalardır. Bunun yanı sıra yetersizlikten etkilenmiş bireylerin birincil bakıcılarının yaşam kalitelerinin belirlenmesi ve ailelerinin yaşam kalitelerine ilişkin görüşlerinin belirlendiğı arařtırmalara da rastlanmaktadır.

Yapılan arařtırmalarda ele alınan örneklem grupları incelendiğinde bu örnekleme oluşturan bireylerin sadece bir tek yetersizlikten etkilenmiş bireyler olduđu yine yetersizlikten etkilenmiş bireylerin birincil bakıcıları ve aileleri açısından ele alınan yaşam kalitesi arařtırmalarının da tek bir yetersizlikten etkilenmiş bireylerin birincil bakıcılarının ve ailelerinin perspektifinden yapıldığı görölmektedir. Bu grup içerisinde yalnızca işitme kaybından etkilenmiş bireyler ve bu bireylerin birincil bakıcıları ve dięer

aile fertleri ile yapılmış yaşam kalitesini belirlemeye ve yaşam kalitelerine yönelik görüşlerinin incelenmesine yönelik araştırmalar vardır. Fakat işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan birey veya bireylerin genellikle birincil bakıcı konumunda bulunan annelerinin ve ailelerinin yaşam kalitelerini konu alan araştırmalara rastlanmamaktadır.

Çoklu ve ağır yetersizlikten etkilenmiş bireylerin ülkemiz nüfusu içerisindeki oranları bilinmemektedir (Eldeniz-Çetin, 2019, s. 114). Dolayısı ile İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan bireylerin de ülkemiz nüfusundaki oranı bilinmemektedir. Bununla birlikte Gallaudet Üniversitesi (2011) raporuna göre tüm işitme kayıplı bireylerin %30- %53'ü ek bir ya da birden fazla yetersizlikten etkilenmiştir. Güncel çalışmalar incelendiğinde ise işitme kaybından etkilenmiş çocukların %40'ında ek bir ya da birden fazla yetersizlik bulunduğunu göstermektedir (Do vd., 2017, s. 217).

Bu büyük oran ve alanyazında yapılan çalışmalar göz önünde bulundurulduğunda işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan bireyler, aileleri ve yaşam kalitelerine ilişkin araştırmalara ve programlara ihtiyaç duyulmaktadır. Bu araştırmada bu sebeplerden dolayı işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan bireylerin kültürümüzde genellikle birincil bakıcı konumunda olan annelerin algılarına göre aile yaşam kaliteleri incelenmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlikten etkilenme durumu da ek engellilik şemsiye teriminin altında ifade edilen bir terim olmasına karşın Türkiye'de bu alanda yapılan çalışmalar ve bu ek yetersizliğe sahip bireylerin ve ailelerinin konu olduğu araştırmalar oldukça sınırlıdır. Turan (2016), işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu ve zihin yetersizliğinden etkilenmiş çocukların ebeveynlerinin koklear implant müdahalesinin işlerliği ile ilgili görüşlerini incelemiştir. Çalışmaya yaşları 3 ile 11 arasında değişen beş çocuk ve annesi katılmıştır. Çalışma sonucunda, tüm annelerin implant sonrası çocuklarının ses ve çevre algılarında gelişim gözlemledikleri bildirilmiştir. Bunun yanı sıra; araştırmada annelerin tanılama ve yerleştirme sürecindeki yaşanan zorluklara dikkat çektiği ve çocukların bağımsız yaşam becerileri kazanabilmeleri, uygun eğitim ortamlarında eğitim alabilmeleri, aileleri ve çevrelerinden daha fazla duygusal destek beklentileri içerisinde bulundukları ifade edilmiştir. Yapılan bu araştırma dışında özellikle işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuk anneleri ile bir çalışmaya rastlanmazken; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin yaşam kalitesi hakkında bir araştırmaya da rastlanmamaktadır.

Çok engellilik ve aile faktörünü ele alarak yapılmış çalışmalar göz önüne alındığında; Deniz, Dilmaç ve Arıcak'ın (2009) yapmış oldukları çalışmada çoklu yetersizliğe sahip çocukları bulunan ebeveyn gruplarında annelerin kaygı düzeylerinin babalara oranla daha yüksek olduğu ve aynı zamanda babaların yaşam doyumlarının annelerin yaşam doyumlarından daha yüksek olduğu sonuçlarına ulaşılmıştır. Bu durumun nedenleri arasında annelerin ev ile ilgili sorumlulukları üstlenmede, yetersizlikten etkilenmiş çocuklarının yanı sıra normal gelişim gösteren çocuklarının da sorumluluğunu almada ve bir eş olarak sorumluluklarının yükünün fazlalığının anneyi yorması olduğu ifade edilmektedir.

1.7.Araştırmanın Amacı

Gerçekleştirilen bu araştırmanın amacı işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin algıları doğrultusunda aile yaşam kaliteleri hakkındaki görüşlerinin incelenmesidir. Araştırmanın amacı doğrultusunda aşağıdaki sorulara cevaplar aranmıştır:

- 1- İşitme kaybı ile birlikte görülen yetersizlik durumu ne zaman, nerede ve nasıl tanılanmıştır?
- 2- İşitme kaybıyla birlikte yetersizliği olan çocukların annelerinin bu durumun kendileri ve aile bireyleri açısından yaşam kalitelerini hangi alanlarda ve nasıl etkilediğini düşünmektedir?
 - a) fiziksel sağlık durumu
 - b) işlevselliğin yeterliliği
 - c) psikolojik durum
 - d) sosyal ilişkiler
 - e) ekonomik durum
- 3- İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik durumu göz önünde bulundurulduğunda hangi yetersizlik durumundan aile daha çok etkilenmiştir? Neden?
- 4- İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin; aile yaşam kalitelerinin iyileşmesine ilişkin bireysel ve toplumsal beklentileri nelerdir?
- 5- İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin; aile yaşam kalitelerinin iyileşmesine ilişkin bireysel ve toplumsal açıdan önerileri nelerdir?

1.8. Araştırmanın Önemi

Gerçekleştirilmiş olan bu araştırmada; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğu olan annelerin görüşleri doğrultusunda aile yaşam kalitelerinin etkilendiği alanların anneler tarafından verilen bilgiler ışığında belirlenmesi ve bu doğrultuda ortaya çıkmış olan ihtiyaçları hakkında bilgiler sağlaması ile gerekli yasal düzenlemeler ve çalışmalara yol gösterici, ipucu niteliğinde olacağı düşünülmektedir. Ayrıca elde edilen bu bilgiler ışığında anneler, çocukları ve aile yaşam kalitelerine yönelik sunulabilecek destek hizmetler üzerine düzenlemeler hakkında fikir sağlayacağı düşünülmektedir.

Aynı zamanda tanı, eğitim, destek boyutları başta olmak üzere işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik durumu ile ailelerin süreçte yaşadığı problemlerin belirlenmesi ile yaşam kaliteleri üzerindeki etkilerine yönelik görüşlerinden yola çıkarak söz konusu alanlarda yapılacak iyileştirmelerin hem çocukların yaşantılarında hem de ailelerin ihtiyaçlarının karşılanması yoluyla yaşantılarına yönelik algılarında olumlu etkilere sahip olabileceği düşünülmektedir. Araştırma kapsamında toplanan verilerin kendi bağlamı içerisinde ele alınmakta olması sebebi ile geçerliliği bu bağlamda sınırlılık göstermekte ise de benzer durumlar ve ilerleyen araştırmalar için yol gösterici bir etkiye sahip olabileceği düşünülmektedir.

Yetersizlikten etkilenmiş bir çocuk sahibi olmak mevcut aile sistemi içerisindeki tüm bireyleri etkilese de en çok çocuğun birincil bakıcısı konumunda bulunan anneyi etkilediği belirtilmektedir (Ryan and Runswick-Cole, 2008, s. 200). Bu açıdan düşünüldüğünde yetersizliği olan çocuğuna bakım vermekte olan annelerin bireysel ve aile yaşam kalitelerinin nasıl, ne ölçüde etkilendiği ve bu durumu nasıl algılayıp ifade ettikleri önemli bir konu olarak karşımıza çıkmaktadır.

Bu durumdan hareketle işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin aile yaşam kalitelerine yönelik algılarının belirlenmesinin; annelerin aile yaşantılarında sorun olarak ifade ettikleri ve yaşam kalitesi algılarını etkileyen bu durumlara yönelik çözüm önerileri getirmek konusunda etkili olabileceği düşünülmektedir. Bununla birlikte işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuklar ve annelerine yönelik sunulacak eğitsel, yasal ve sosyal hizmetlerin düzenlenmesine rehberlik etmesi beklenmektedir. Ailelerin bu düzenlemeler ve sağlanan hizmetler yoluyla yaşam kaliteleri algılarının iyileşmesi ile yetersizlikten etkilenmiş çocuğun rehabilitasyonunda birincil sorumlu konumunda bulunan ailelerin ve birincil bakıcı

konumunda bulunan annelerin çocukları ile daha etkili bir şekilde etkileşim içerisinde bulunmaları mümkün olabileceği düşünülmektedir.



2. YÖNTEM

Araştırma raporunun bu bölümünde; araştırmanın deseni, katılımcılar, veri toplama teknikleri, verilerin toplanma aşaması ve verilerin analiz edilme süreçleri hakkında bilgilere yer verilmiştir.

2.1. Araştırmanın Deseni

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin aile yaşam kaliteleriyle ilgili görüşlerinin incelenmesinin amaçlandığı bu araştırma nitel araştırma desenlerinden olgubilim ile gerçekleştirilmiştir.

Nitel araştırma olguları ve algıları bulundukları çevre içerisinde incelemeyi ve anlamlandırmayı temel alan; görüşme, gözlem, belge analizi, ürünler, araştırma günlüğü gibi veri toplama tekniklerinin kullanıldığı araştırma türüdür (Glesne, 2015, s. 64). Nitel araştırmacı araştırma verilerini katılımcı duyarlılığıyla doğal bir ortamda toplar (Creswell, 2015, s. 65). Araştırmacılar bu veriler yoluyla kişilerin bireysel deneyimlerine yönelik yorumlarını ve yükledikleri anlamları kavramaya çalışırlar. Bu da kişilerin dünyaya yönelik bireysel algıları ve yaşamış oldukları deneyimler ile ilgilidir (Merriam, 2015, s. 5-13).

Nitel araştırmalarda elde edilen verilerin türleri üç başlık altında toplanabilir. Bunlar; çevreyle ilgili veriler, süreçle ilgili veriler ve algılara ilişkin verilerdir (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 41). Nitel araştırma yönteminde kullanılan desenler ise anlatı araştırması, olgubilim, kuram oluşturma, etnografi ve durum çalışmalarıdır (Creswell, 2015, s. 12). Bir diğer kaynakta ise bu desenler; kültür analizi, olgubilim (fenomenoloji), kuram oluşturma, durum çalışması ve eylem araştırması olarak ifade edilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 75).

Bu araştırmada kullanılmak üzere tercih edilen desen olan olgubilim; Türkçe’de fenomenoloji ve görüngübilim olarak da adlandırılmaktadır. Felsefik ve psikolojik bakış açılarını temel alan; pozitivist bakış açısının aksine gerçeklik kavramını bireysel deneyimler ve bakış açıları temelinde arayan bir araştırma desendir (Saban ve Ersoy, 2016, s. 53). Bu araştırma boyunca desen olgubilim adı ile ifade edilecektir.

Olgubilim; bilincinde olduğumuz, tamamı ile yabancı olmamız fakat aynı zamanda da ayrıntılı, derinlemesine bilgi sahibi olmadığımız ve tam olarak anlamını kavrayamadığımız olguları/ fenomenleri inceleme amacıyla kullanılan araştırma

desenidir (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 69). Olgubilim deseni kullanılan bir araştırma bireylerin deneyimledikleri bir durumu nasıl deneyimledikleri ve bu deneyimlerin nasıl gerçekleştiği üzerine yoğunlaşır (Patton, 2014, s. 107).

Olgubilim yaklaşımı ile yapılacak bir çalışma sıklıkla meydana gelen; kişinin etkili, yoğun ve duygusal deneyimlerini konu alan çalışmalarda kullanılmaya uygundur (Merriam, 2015, s. 26). Bu araştırmaların temelini oluşturan deneyimleri sorgulayarak özüne ulaşmaya çalışma yaklaşımı olgubilim araştırmalarını görüşme tekniği kullanılarak yapılan diğer araştırmalardan ayırmaktadır (Saban ve Ersoy, 2016, s. 56).

Olgubilim çalışmalarının sahip olması gereken bazı karakteristik özellikleri vardır. Bunlar; olgunun veya düşüncenin ifade edildiği bir fenomene vurgu yapma, fenomen olarak ele alınan olgu yahut düşüncüyü deneyimlemiş bir grup birey ile çalışmayı gerçekleştirmektir (Creswell, 2015, s. 78). Bu araştırmadaki olgu ise İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğu olan annelerin aile yaşam kalitelerine ilişkin görüşleridir.

Bu araştırmada işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin aile yaşam kalitelerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda annelerin içerisinde bulundukları ve yaşamlarının tamamını kapsayan bir süreç olan işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğu sahip olma durumunun kişide sürekli bir deneyim, duygu ve algı oluşturma olgusu göz önünde bulundurulmuştur. Annelerin deneyimlerine, hissiyatlarına yönelik yorumlarının derinlemesine incelenmesi amacıyla bu araştırmada olgubilim deseni tercih edilmiş ve uygulanmıştır. Bir sonraki bölümde araştırma kapsamında çalışan ve çalışılan katılımcılar hakkında bilgi verilecektir.

2.2. Araştırmanın Katılımcıları

Araştırmanın katılımcılarını Eskişehir ve Edirne ilinde ikamet etmekte ve işitme kaybıyla birlikte bir veya birden fazla yetersizliği olan çocuğa sahip yedi anne, araştırmacı ve tez danışmanı oluşturmuştur.

2.2.1. Katılımcı annelerin belirlenmesi

Olgubilim araştırmalarının katılımcı belirleme sürecinde en önemli koşul fenomene bağlı deneyimlere sahip bireylerin katılımcı olarak araştırmaya dahil edilmesidir

(Creswell, 2015, s. 150). Bunun yanı sıra katılımcı seçiminde yöntemsel bakış açısı ve bireysel öngörülerde önemli rol oynamaktadır (Glesne, 2015, s. 62).

Bu araştırmada ölçüt örneklem yöntemi kullanılarak araştırma süreci başlatılmıştır. Ölçüt örneklem yönteminde önceden belirlenen ölçütler dahilinde uygun katılımcılar ile çalışılmaktadır. Burada sözü edilen ölçütler araştırmacı tarafından yapılacak araştırmaya uygun şekilde düzenlenebilir veya önceden düzenlenmiş ölçüt listesi de kullanılabilir (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 122). Araştırma ilk desenlendiğinde işitme kaybıyla (İK) birlikte otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların annelerinin yaşam kaliteleri hakkındaki görüşlerinin incelenmesi olarak tasarlanmış ve ölçütler belirlenerek ölçüt örneklem yöntemi kullanılmıştır. Başlangıçta belirlenen bu ölçütler:

- Katılımcıların çocuk veya çocuklarının işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olması
- Katılımcıların çocuklarının işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğunun tanılanmış olması
- Katılımcının çocuğun biyolojik annesi olması ve bakımında rol sahibi olması
- Katılımcının araştırmaya gönüllü katılmasıdır.

Araştırma sürecinin başlamasının ardından işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ilk anneden sonra yeni bir katılımcıya ulaşılma konusunda problemlili bir süreç yaşanmıştır. Bu süreçte karşılaşılan en büyük sorun görüşülen meslektaş ve uzman öğreticilerin işitme kaybının yanı sıra otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş olma ihtimali olan öğrencileri bulunduğu fakat bu öğrencilerin işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu tanılarının bulunmadığını belirtmeleri olmuştur. Sürecin bu kısmında da araştırmacı danışmanı ile sürekli iletişim halinde bulunmuş ve bu görüşmeler sonucunda katılımcı belirleme ölçütleri tekrar gözden geçirilmiştir. Maksimum çeşitlilik örnekleme ile işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu tanısı bulunmasa da şüphe grubunda bulunan çocukların anneleri ve işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuk anneleri ile de görüşme yapmak düşünülmüş ve yeni okumalar yapılmıştır.

Uluslararası alanyazında işitme kaybı olan çocukların en az %30-40'nın akademik ilerleyişleri ve gelişim düzeylerini olumsuz etkileyen tıbbi veya gelişimsel yetersizliklerden etkilendiği bildirilmektedir (Gallaudet Research Institute, 2011, s. 5). İşitme kaybıyla birlikte yetersizliğin görüldüğü çocukların neredeyse yarısı ikinci ve hatta

üçüncü bir yetersizlikten etkilenmiştir (Nikolopoulos vd., 2008, s. 1825; Chilosi vd., 2010, s. 857).

Bu okumaların ardından işitme kaybıyla birlikte bir ya da birden fazla ve farklı yetersizlikleri olan çocukların anneleri ile görüşmenin daha geniş bir yelpazeden bu durumu ele alabilmek ve katılımcılara ulaşabilmek için daha uygun olacağına karar verilmiştir. Bu amaç ile maksimum çeşitlilik örnekleme kullanılarak katılımcıları belirleme kararı verilmiştir.

Maksimum çeşitlilik örnekleme oluşturmada amaç genellemeye gitmek ve bu çeşitliliği sağlamak değil çeşitlilik gösteren durumlar arasında ortak ya da paylaşılan olguların olup olmadığını bulmaya çalışmak ve buna göre problemin farklı boyutlarını ortaya koymaktır (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 119). Maksimum çeşitleme yolu ile İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların anneleri ile araştırmaya devam etmeye ve böylelikle toplanan ilk verinin de örneklem içerisinde kalmasına karar verilmiştir.

Maksimum çeşitlemede kullanılmak üzere belirlenen ölçütler; işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu görülen çocukların annelerine yönelik belirlenen kriterler ile aynı olup katılımcılar işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların anneleri olarak düzenlenmiştir.

Araştırmacı görev yapmakta olduğu Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi öğretim elemanları, lisansüstü eğitimini sürdürmekte olduğu Anadolu Üniversitesi ve lisans eğitimini tamamlamış olduğu Ondokuz Mayıs Üniversitesi Özel Eğitim Bölüm öğretim elemanlarından ölçütü sağlayan uygun örneklem bulabilmek üzere yardım istemiştir. Aynı zamanda ülkenin farklı illerinde çalışmakta olan meslektaşlarıyla da bu kriterleri karşılayan bir velinin olup olmadığına dair tekrar görüşmeler yapmıştır. Örneklem arayışına Haziran ayında başlamıştır. Temmuz ayının ikinci haftasında Edirne RAM müdürü ile birlikte işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocuk annesi ve müdürün eski bir velisi olan ilk veri kaynağına ulaşılmış ve annenin araştırmaya katılıp katılmak istemediğine dair ilk telefon görüşmesi yapılarak kendisinden onam alınmıştır. Onam alınan anne araştırmaya katılmaya gönüllü olduğu ve gerekli ölçütleri karşılayıp, deneyimlere de sahip olduğu için araştırmanın ilk katılımcısı olarak araştırmaya dahil edilmiştir (Günlük, 16.07.2019).

2.2.2. İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların anneleri

Araştırmanın katılımcıları olan annelerden gerçek isimlerinin kullanılıp kullanılmayacağına dair yazılı ve sözlü onam alınmıştır. Yedi anneden altısı gerçek isimlerinin araştırma kapsamında kullanılması konusunda olumlu cevap verirken, annelerden biri çekimser kalmış ve araştırmacı tarafından sunulan kod isim seçeneğinin kullanılmasının daha uygun olacağını belirtmiştir.

Tüm araştırmalarda olduğu gibi olgubilim araştırmalarında da katılımcı gizliliği ve verilerin güvenli bir şekilde korunması önemlidir. Bu durum etik sorumlulukları kapsamında araştırmacının görevidir. Bu yüzden araştırma süresince ve araştırma tamamlandıktan sonra verilerin üçüncü kişilerin eline geçme riski göz önünde bulundurularak güvenli bir şekilde muhafaza edilebilmesi için her katılımcı için kod isimlerin kullanılması önem taşımaktadır (Saban, Ersoy, 2016, s. 98). Annelerin çoğunluğunun gerçek isimlerinin kullanılması konusunda onay vermelerine rağmen etik kurallar gereği tüm annelere kod isimler verilmiş ve araştırma boyunca bu kod isimler kullanılmıştır.

Araştırmaya katılım gösteren anneler ve çocukları araştırma boyunca; Canan Hanım- Cantuğ, Gülnur Hanım- Tan, Cemile Hanım- Tarık, Hande Hanım- Muhammet, Didem Hanım- Cansu, Hanife Hanım- Sıla, Neşe Hanım- Sedef kod isimleri ile ifade edilmiştir. Kod isimleri ile ifade edilen katılımcılar araştırmaya katılım sıralarına göre yazılmıştır.

Birinci katılımcı olan Canan Hanım ile görüşme yapılmasının ardından araştırmacı Eskişehir ilinden bir meslektaşı vasıtası ile ikinci katılımcı olan Gülnur Hanım'a ulaşmıştır. Gülnur Hanım görüşme sonrasında bir arkadaşının işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan bir kızı olduğunu ve oğlu Tan ile aynı rehabilitasyon merkezinde eğitim almakta olduğundan söz etmiştir. Bunun üzerine araştırmacı tarafından ikinci katılımcı olan Gülnur Hanım vasıtası ile üçüncü anneye irtibata geçilirken aynı zamanda bahsi geçen kurum ile de haberleşilmiş ve görüşmeye gidilmiştir. Kurum müdürünün yardımı ile bu rehabilitasyon merkezinde işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip dört ailenin daha bulunduğu bilgisi alınmıştır. Sonrasında anneler ile görüşme yapmak ve onam alınmak için irtibata geçilmiş, anneler araştırma kapsamında görüşmeyi kabul etmiştir.

Ardından anneler ile haberleşilmiş ve Cemile Hanım, Hande Hanım ve Didem Hanım ile kurumda görüşmeler yapılmıştır. Böylece katılımcı sayısında beş kişiye

ulaşılmıştır. Araştırmacı bu görüşmelerinin ardından yine Anadolu Üniversitesi'nde bulunan bir başka meslektaşı vasıtası ile altıncı katılımcı olan Hanife Hanım'a ulaşmış ve görüşme yapılmıştır. Son katılımcı olan Neşe Hanım ile ise kurum vasıtası ile görüşülmüş fakat ilk görüşmede ortak bir zaman planlaması yapılamamıştır. Ardından kendisi ile tekrar görüşülmüş ve uygun zaman belirlenip yedinci ve son katılımcı olan Neşe Hanım ile görüşme gerçekleştirilmiştir.

Olgubilim araştırmalarında katılımcılar 3-4 ile 10-15 kişiden oluşan heterojen yapıda bir gruptan oluşmalıdır (Creswell, 2015, s. 78). Kimi kaynaklarda bu sayı grubu oluşturan kişi sayısının 10 kişiyi geçmemesi gerektiği şeklinde ifade edilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 71). Bir başka kaynakta da olgubilim araştırmalarında bilgi edinme evresini oluşturan başlıca tekniğin en fazla 10 kişi ile yapılan derinlemesine görüşmeler olduğunu belirtmektedir (Creswell, 2015, s. 162). Bu araştırma da alanyazına uygunluk gösterecek şekilde yedi katılımcı ile gerçekleştirilmiştir.

Aşağıda bulunan tabloda ise katılımcılar çocuklarının etkilenmiş olduğu işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliklerinin türüne göre gruplanarak sıralanmıştır. Araştırma kapsamında veriler; belge inceleme, gözlem, günlük, görüşme teknikleri kullanılarak elde edilmiştir. Katılımcıların tanıtımı ardından bu teknikler ayrıntılı olarak açıklanacaktır.

Tablo 2. 1. Katılımcı özellikleri tablosu

Sıra	Katılımcı	Yaş	Meslek	Aile Tipi	Çocuk Sayısı	Katılımcı Çocuğun İsmi	Katılımcı Çocuğun Yaşı	Katılımcı Çocuğun Yetersizlik Durumu
1	Canan Hanım	41	Öğretmen	Çekirdek Aile (Birlikte)	1	Cantuğ	16	İK+ OSB+ Epilepsi+ Konuşma Problemi
2	Gülnur Hanım	30	Ev Hanımı	Çekirdek Aile (Birlikte)	1	Tan	9	İK+ OSB+ Konuşma Problemi
3	Hande Hanım	31	Ev Hanımı	Çekirdek Aile (Ayrı)	1	Muhammet	3 yaş 6 ay	İK+ OSB+ Konuşma Problemi
4	Didem Hanım	38	Temizlik Personeli	Çekirdek Aile (Ayrı)	2 (NGG abla)	Cansu	8	İK+ OSB+ Konuşma Problemi
5	Cemile Hanım	36	Ev Hanımı	Çekirdek Aile (Birlikte)	2 (NGG abi)	Tarık	9	İK+ Down Sendromu+ Zihin Yetersizliği + Konuşma Problemi
6	Neşe Hanım	35	Memur	Çekirdek Aile (Birlikte)	2 (NGG abla)	Sedef	5	İK+ Zihin Yetersizliği+ Yutma Problemi+ Konuşma Problemi+ Kalp
7	Hanife Hanım	32	Güzellik Uzmanı	Çekirdek Aile (Birlikte)	1	Sıla	5	İK+ Görme Yetersizliği+ Bedensel Engel+ Kalp+ Konuşma Problemi

2.2.2.1. İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri

2.2.2.1.1. Canan Hanım

Canan Hanım 41 yaşında, üniversite mezunu, Matematik Öğretmeni ve bir çocuğu olan bir annedir. Eşi Ersoy Bey ile on sekiz yıllık bir evlilikleri vardır. Eşi Ersoy Bey ve oğulları Cantuğ ile Edirne’de yaşamaktadır. Canan Hanım’ın eşi Ersoy Bey 42 yaşında ve Edebiyat Öğretmeni’dir. Cantuğ evliliklerinin ikinci yılında dünyaya gelmiştir. On altı yaşında ve işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu ile epilepsisi ve konuşma problemi olan bir çocuktur.

Cantuğ’un işitme kaybı iki yaşında, Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi’nde tanılanmıştır. Canan Hanım Cantuğ’un her iki kulağında da ileri derecede işitme kaybı olduğunu ifade etmiştir. İşitme kaybıyla birlikte görülen otizm spektrum bozukluğu tanısının üç yaşında Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi’nde konulduğunu vurgulayan anne beş yaş itibari ile de epilepsi teşhisinin konulduğunu ifade etmiştir. İşitme kaybının hastane de yapılan testlerle tanıldığı ve ardından çocuklarında gözlemledikleri yürüme, oturma, kafasını dik tutmada gecikme ve bunlara ek olarak dönen cisimlere olan ilgisi ile birlikte oyuncakları ile gerektiği gibi oynamaması sadece döndürmesi davranışlarını fark etmeleri üzerine değerlendirmeye gittiklerini ve otizm tanısı aldıklarını ifade etmiştir. O süreçte işitme kaybında sergilenen davranışların otizm spektrum bozukluğunda da sergilendiğini öğrendikleri için bu davranış örüntülerinin işitme kaybından dolayı meydana geldiğini düşünmek istediklerini fakat alınan ikinci tanı ile şok olduklarını ifade etmiştir.

Çocuklarının eğitim sürecini; ek yetersizlik tanısını almalarının ardından özel ders ve kreş eğitiminin yanı sıra evde kendileri desteklediklerini ifade etmiştir. İlköğretim sürecinde işitme engelliler okulunda; işitme engelliler okulunun kapanması ile lise düzeyinde Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi (OÇEM)’de eğitime devam etmekte olduğunu ifade etmiştir. İlk etapta işitme engelliler okulunu kendileri tercih ettiklerini bunun sebebinin ise Cantuğ’un daha çok çocuktan, olumlu davranışları gözlemleyerek taklit etme yoluyla öğrenmesini istediklerini ifade etmiştir. İşitme kayıplı çocukların davranış problemlerinin daha az olması ve işitme engelliler okulunda daha çok çocuk bulunmasından dolayı işitme engelliler okulunu tercih ettiklerini ifade etmiştir. Bu durumdan çok yarar sağladıklarını ayrıca OÇEM’de de şuan bir sorun yaşamadıklarını ifade etmiştir.

Çocuklarının işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğinin olduğunu öğrenmelerinin aile yaşantıları üzerine etkisini öncelikle çok üzüldüklerini ve bunun altı ay kadar sürdüğünü fakat oluşan şoku atlatmalarının üç yıl sürdüğü olarak ifade etmiştir. Bu süreçle birlikte oluşan ihtiyaçlarını öncelikle ailesinden beklediği destek olarak ifade etmiştir.

Aile yaşantılarında meydana gelen değişimleri ise hayatlarında her şeyin değişmesi, oldukça sosyal bir yaşamları varken birden tamamen soyutlandıklarını fakat bunun üç yıl sonrasında kardeşinden gördüğü büyük destekle değiştiğini ifade etmiştir. Oğullarının bakımını eşi ile eşit bir şekilde paylaşım içerisinde gerçekleştirdiklerini ifade etmiştir.

Cantuğ'un ek yetersizliğinin tanındığı ilk zamanlarda neredeyse tüm günlerinin eğitimlerde geçtiğini ve yemek yeme, yürüme gibi temel beceriler üzerine yoğun bir şekilde çalıştıklarını ifade etmiştir. Yakın zamanda ise artık 16 yaşında olan Cantuğ'un problemleri ve sabırsız davranışlarının eskisi kadar yoğun olmadığını ifade etmiştir. Cantuğ'un aile içi yemek, uyku rutinlerine uyabildiğini ve sosyal çevrede de uyumlu bir şekilde davrandığını, keyifli zaman geçirdiklerini ifade etmiştir.

2.2.2.1.2. Gülnur Hanım

Gülnur Hanım 30 yaşında, lise mezunu, ev hanımı ve bir çocuğu olan bir annedir. Eşi ile on iki yıllık bir evlilikleri vardır. Eşi ve oğulları Tan ile Eskişehir'de yaşamaktadır. Gülnur Hanım'ın eşi 36 yaşında ve kuyumcudur. Tan evliliklerinin ilk yılında dünyaya gelmiştir. Dokuz yaşında ve işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu görülen ve ayrıca konuşma problemi olan bir çocuktur.

Tan'ın işitme kaybı bir yaşında, İşitme Engelli Çocuklar Eğitim, Araştırma ve Uygulama Merkezi (İÇEM)'de tanılanmıştır. Gülnur Hanım Tan'ın her iki kulağında da ileri derecede işitme kaybı olduğunu ifade etmiştir. İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğunun tanısının üç buçuk yaşında Ankara Üniversitesi'nde konulduğunu ifade etmiştir. İşitme kaybının tanılanmasının ve akabinde hemen cihazlandırılmanın ardından İÇEM'de aile eğitimi ile başlayan süreçte çocuklarında farklı hareketler gözlemlendiğini fakat göz temasının normal olması dolayısı ile iki buçuk yıl gözlem sürecinin devam ettiğini belirtmiştir. Ardından yönlendirildikleri özel bir kurumda da otizm belirtileri olduğu fakat olmayabileceği söylendiğini ifade etmiştir. Bu yorumun ise işitme kaybı ve otizm spektrum bozukluğu belirtilerinin birbiri ile benzer

olduğu için yapıldığını belirtmiştir. Ankara Üniversitesi'nde devam eden kontroller ile otizm spektrum bozukluğu tanısının da alındığını ifade etmiştir. Bu süreçte aile olarak çocuklarının eğitimi için Erzurum'dan Eskişehir'e taşındıklarını ifade etmiştir.

Gölnur Hanım Tan'ın eğitim sürecinden öncelikle dil gelişimine ilişkin süreçlerden söz etmiştir. Çocuklarının ek yetersizliği olan otizm spektrum bozukluğunun neden olduğunu düşündüğü bir sözlü iletişim eksikliği bulunduğunu ifade etmiştir. İşitme kaybıyla birlikte olan otizm spektrum bozukluğunun tanılanmasının ardından öncelikle sözlü dil gelişimine ilişkin rehabilitasyon merkezlerinde eğitimler alarak eğitim süreçlerinin başladığını ifade etmiştir. Tan'ın içerisinde bulunulan yaz döneminde spor okuluna ve evde özel derslerine devam ettiğini belirtmiştir. Okul dönemine yedi yaşında Ahmet Yesevi İşitme Engelliler Okulu'nda başladığını, otizm spektrum bozukluğuna yönelik eğitiminde eksiklik olduğunu düşündükleri için sekiz yaşında OCEM'e geçtiklerini orada da yeterince verim almadıklarını düşündüğünü ifade etmiştir. Eğitim sürecinde otizm spektrum bozukluğuna ilişkin eğitim sürecine davranışsal açıdan çocuklarının yaşamlarının temelini ve eğitim süreçlerini etkilediğini, işitme kaybına ilişkin eğitimlerinde ön koşulu olduğunu düşündükleri için öncelik verdiklerini ifade etmiştir.

Çocuklarının işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğinin olduğunu öğrenmelerinin bir yıkılış olarak nitelendirdiklerini, halihazırda işitme kaybı süreci için gerekli olan ihtiyaçlara yönelmişken bir de ek bir yetersizliğin onlar için gerçek bir yıkım oluşturduğunu ifade etmiştir. İlk etapta çok kötü olan bu sürece adapte olunup gerekli eğitimler sağlandıktan sonra alıştıklarını ve ilerleme kaydettiklerini ifade etmiştir. Bu süreç ile meydana gelen ihtiyaçlarını ise hem ebeveynler hem de çocukları açısından eğitime olan ihtiyaç olarak ifade etmiştir.

Ek yetersizliğin aile yaşantıları üzerindeki etkilerini; evliliklerinin hemen ertesi yılı dünyaya gelen oğulları ile birlikte tüm hayatlarının oğulları olduğunu, onun eğitimi için hayatlarını değiştirdiklerini, hiç bilmedikleri bir şehre taşındıklarını ve sosyal yaşamlarının bittiğini, tamamen çocukları odaklı bir hale geldiklerini; tanılanması sürecinde yaşadıkları zorluklar nedeniyle de bu süreçlerin yorucu olduğunu vurgulayan anne; kendisini ve ailelerinin tüm yaşantılarını oğullarının işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olması dolayısı ile etkilendiği ve değiştiğini ifade etmiştir.

Tan'ın ek yetersizliğinin tanındığı ilk zamanlarda günlerini çocuklarının eğitimine katkı sağlayacak etkinlikler yaparak ve bununla birlikte tuvalet eğitimi, yemek

yeme becerisi gibi gündelik yaşam becerileri üzerine çalışarak geçirdiklerini ifade etmiştir. Yakın zamanda ise Tan'ın artık bağımsız olarak özbakım ve gündelik yaşam becerilerini gerçekleştirebilmesi dolayısı ile rahat bir dönemde olduklarını, bununla birlikte akademik etkinlikleri de daha bağımsız ve rahat bir şekilde gerçekleştirebildiklerini bunların önceden olmadığını bu yüzden şuan güzel bir dönemde olduklarını ifade etmiştir.

2.2.2.1.3. Hande Hanım

Hande Hanım 31 yaşında, yüksekokul mezunu, ev hanımı ve bir çocuğu olan bir annedir. 35 yaşındaki eşi ile çocuklarının doğumunun hemen ardından ayrıldıklarını ifade eden Hande Hanım, anne ve babası, oğlu Muhammet ile birlikte Eskişehir'de yaşamaktadır. Ailenin diğer bireyleri olan Hande Hanım'ın annesi 50, babası ise 54 yaşındadır. Muhammet 3 yaş 6 aylık, işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuktur.

Muhammet'in işitme kaybının doğumunu izleyen sekizinci aydan sonra yapılan BERA Testi ile hastanede tanlandığını ve o süreçte cihazlandırma istendiğini, kulak arkası cihaz kullandıklarını belirtmiştir. Dört yaş öncesinde koklear implant ameliyatı olacaklarını, ameliyata ilişkin süreçlerinin başladığını ifade etmiştir. İşitme kaybıyla birlikte tanılanan yetersizlik olan otizm spektrum bozukluğunun ise Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsünde Muhammet iki yaşındayken konulduğunu fakat yaşının küçük olması dolayısı ile otizm spektrum bozukluğuna yönelik bulguların üç yaşında yok olabileceğinin söylendiğini ifade etmiştir. Muhammet'in üç yaşına geldiği süreçte ismine tepki vermemesi, takıntılı davranışlarının bulunması, göz temasının olmaması nedenleri ile annenin vermiş olduğu cevaplar doğrultusunda yine Engelliler Araştırma Enstitüsü tarafından otizm spektrum bozukluğu tanısının 3 yaş 5 ayda konulduğunu ifade etmiştir.

Muhammet'in eğitim sürecinin İÇEM'de aile eğitimi süreci ile bir yaşındayken başladığını ardından İÇEM oyun grubunda iki yıl eğitime devam ettiklerini ifade etmiştir. İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik durumu olarak otizm spektrum bozukluğunun tanılanması ile İÇEM'de devam eden eğitimlerinin sona erdiğini Ahmet Yesevi İşitme Engelliler Okulu ile görüşüldüğünü fakat kaydının yapıp yapılamayacağını yakın zamanda belli olacağını ve tüm süreç boyunca rehabilitasyon merkezlerinde de eğitimlerinin sürdüğünü ifade etmiştir. Bununla birlikte Muhammet'in eğitiminde otizm

spektrum bozukluđuna yönelik eğitim almasını daha çok önemseydiğini, bunun gerekçesi olarak da otizm spektrum bozukluđu eğitiminin de işitsel ve sözel olarak veriliyor olması, bunun işitme eğitimini destekleyeceğini fakat otizme bađlı olduđu düşünölen davranış problemlerinin sađaltılmasına yönelik eğitimlerin kendisi için daha hayati olduğunu ifade etmiştir.

Çocuđunun işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluđundan olduğunu henüz üç hafta önce kesin olarak öğrenen anne işitme kaybı üzerine bir de otizm spektrum bozukluđunun varlığını öğrendiğinde üzüldüğünü, başından kaynar sular döküldüğünü, işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluđu ve özellikle problem davranışlarının varlığı ile gelecekte çocuđun neler beklediğini düşünüp kaygılandığını ifade etmiştir. Ek yetersizlik ile birlikte meydana gelen ihtiyaçları; eğitim sürelerinin hem rehabilitasyon merkezinde artırılmasını istediğini aynı zamanda işitme kaybına ek engeli olan çocukların eğitimi için okulların yetersiz olduğunu, çocuđunun eğitim sürecinin kura ile belirlenecek bir okul kabulü ile belli olacağını ve eğitim ihtiyacının önemli boyutta olduğunu bu şekilde ifade etmiştir. Bireysel olarak ise daha çok sabıra ihtiyaç duyduđunu ifade etmiştir.

Hayatlarında deđişen çok bir şey olmadığını, zaten tanı öncesinde de rehabilitasyon merkezindeki öğretmeninin öngörüsü ile eğitimlerinin yarısının işitme kaybı, yarısının otizm spektrum bozukluđuna yönelik düzenlediğini, tanı ile birlikte ders saatlerinde bir deđişiklik olmadığını, aynı şekilde devam ettiklerini ifade etmiştir.

Muhammet'in ikinci yetersizliđinin tanılandığı ilk zamanın üzerinden henüz üç hafta geçmiştir. Anne ilk zamanlar ve yakın zaman arasında bir karşılaştırma yapamayacağını, sürecin aynı şekilde devam ettiğini; sabah birlikte kalktıklarını, yemek yeme konusunda problemleri olduğunu, Muhammet'in yemek istemediğini ve acıkıp ağlaması ardından ancak yemek yedirebildiğini ifade etmiştir. Öğle uykusu ardından parka gittiklerini fakat dışarıda özellikle taşıtlara olan takıntı düzeyinde ilgisinin kendisini çok zorladığını ifade etmiştir. Bunun dışında yine zorlayıcı bir yemek yeme süreci ardından günü bitirdiklerini ifade eden anne yakın zamanda da sürecin aynı olduğunu belirtmiştir.

2.2.2.1.4. Didem Hanım

Didem Hanım 37 yaşında, lise mezunu, düzenli olarak bir ofiste ve bulabildiği sürece ek olarak evlerde temizlik görevlisi olarak çalışan, iki kız çocuđu olan bir annedir.

Sekiz ay önce eşinden ayrıldığını, iki kızı ile birlikte Eskişehir’de yaşamakta olduklarını ifade etmiştir. Normal gelişim gösteren çocuğunun 13 yaşında bir kız çocuğu olduğunu, ek yetersizlikten etkilenmiş olan çocuğu Cansu’nun ise 8 yaşında işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu ve konuşma problemi olan bir çocuk olduğunu ifade etmiştir.

Cansu’nun işitme kaybının Eskişehir Devlet Hastanesi’nde yenidoğan işitme taramasında tanılanmış ve on sekizinci ayında koklear implant ameliyatı gerçekleştirilmiştir. İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan otizm spektrum bozukluğunun tanılanma sürecini ise Cansu’nun gelişiminin çok yavaş ilerlediğini, sadece işitme kaybından etkilenmiş olan çocuklardan çok farklı olduğunu fark etmesi üzerine tıbbi değerlendirmesi sonucunda gelişim geriliği tanısı aldığını ardından da Eskişehir Yunussemre Devlet Hastanesi Çocuk Psikiyatrisi Bölümü’nde beş yaşında, ek yetersizliği olan otizm spektrum bozukluğu tanısını aldığını ve ayrıca konuşma problemi bulunduğunu ifade etmiştir.

Cansu’nun eğitim sürecinin işitme kaybına yönelik olarak İÇEM’de ve rehabilitasyon merkezinde başladığını belirtmiştir. İlk etapta tanılanan ek yetersizliği olan gelişim geriliği dolayısı ile üç yaş itibarı ile İÇEM’de eğitimlerinin sona erdiğini, yürüme problemi dolayısı ile rehabilitasyonda süren eğitime ek olarak fizik tedavi sürecine iki yıl ağırlık verildiğini ifade etmiştir. İlköğretimine Ahmet Yesevi İşitme Engelliler Okulu’nda başlamış olduğunu ve şu anda Vadi Şehir Özel Eğitim Uygulama Okulu’nda üçüncü sınıfa devam ettiğini ifade etmektedir. Aynı zamanda çocuğunun eğitiminde öncelik verdiği yetersizlik türünün işitme kaybı olduğunu sebebinin ise cihazı ile hayata bağlandığını, işitme ile bu ek yetersizlik durumunun da sağaltılabileceğine inandığını ifade etmiştir.

Didem Hanım çocuğunun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğini öğrendiğinde çok korktuğunu, bir ömür kendisine bağımlı ve bazı şeylerden yoksun bir birey olma ihtimali dolayısı ile çocuğu adına çok endişelendiğini bu yüzden de eğitim sürecinde bağımsız becerilerine çok önem verdiğini ifade etmiştir. Ek yetersizlik durumu ile birlikte meydana gelen ihtiyaçlarının ise destek ihtiyacı olduğunu, insan olarak psikolojik destek verecek kimsesi olmadığını ifade etmiştir.

Didem Hanım çocuğunun etkilenmiş olduğu yetersizlik durumlarından en çok işitme kaybının kendisini ve ailelerini etkilediğini, en çok işitme kaybına yönelik eğitime önem verdiğini ve bu duruma çocuğunun adaptasyonu ile otizme dair etkilerinde sorun oluşturmayacağını düşündüğünü belirtmiştir. Bununla birlikte ikinci

yetersizliğin varlığını öğrenmelerinin hayatlarını deęiřtirmedięini aksine kafasında bulunan “aksilik ne acaba?” sorusunun cevabını bulup yollarını çizebildikleri için sevindięini ifade etmiřtir. Tek başına ailesinin, evinin ve çocuklarının sorumluluęunu aldıęı için çok büyük sorumluluk ve maddi sıkıntılar yařadıęını belirten Didem Hanım bu süreçte çocukları olmasa yařama tutunamayacaęını ifade etmiřtir.

Cansu’nun ek yetersizlięinin tanılandıęın ilk zaman ve yakın zamana iliřkin yařantılar için Didem Hanım tanılanarak hayatlarına giren ikinci bir yetersizlięin hayatlarını deęiřtirmedięini, ilk zamanlarda da řu anda da sabah erken saatte bařlayan bir iř ve okul telařları olduęunu ifade etmiřtir. Kendisi iřten gelene kadar Cansu ile normal geliřim gösteren ablasının ilgilendięini ve herkesin üzerine dūřen gōrevi yerine getirdięini, bir rutinleri olduęunu ve bu rutinlerin yakın zamanda da deęiřmedięini ifade etmiřtir.

2.2.2.2. *İřitme kaybıyla birlikte zihin yetersizlięi olan çocukların anneleri*

2.2.2.2.1. *Cemile Hanım*

Cemile Hanım 36 yařında, ortaokul mezunu, ev hanımı ve iki çocuęu olan bir annedir. 39 yařında ve bir fabrikada iřçi olarak çalıřan eři ile 15 yıllık bir evlilikleri olduęunu ifade etmiřtir. Eři ve iki çocukları ile Eskiřehir’de yařamaktadırlar. Normal geliřim gösteren oęullarının 13 yařında olduęunu, iřitme kaybıyla birlikte zihin yetersizlięi (Down Sendromu) olan çocukları Tarık’ın dokuz yařında olduęunu ve evliliklerinin beřinci yılında, kendisi 23 yařındayken dūnyaya geldięini ifade etmiřtir.

Cemile Hanım Tarık’ın tanılanan ilk yetersizlięinin Down Sendromu olduęunu, doęumdan hemen sonra üçüncü ayında tipik dıř görünüřü dolayısı ile hastanede tanılandıęını, ardından da doęumunu izleyen on üçüncü ayında iřitme kaybının tanılandıęını ifade etmiřtir. Her iki tanılama iřleminin de Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakóltesi’nde yapıldıęını ifade etmiřtir. Kulak sıvısı alınırken meydana gelen bir sorun dolayısı ile kulak kemikçięinin kırılması ve dięer kulaęında bulunan orta kulak iltihabı dolayısı ile cihaz kullanamadıklarını ifade etmiřtir.

Cemile Hanım Tarık’ın eęitim sürecinin Kocaeli’de rehabilitasyon merkezinde bařladıęını, çocuklarının eęitimi için Eskiřehir’e geldiklerini, eęitiminin Eskiřehir’de rehabilitasyon merkezi ve Vadi řehir Özel Eęitim Okulu’nda devam ettięini ifade etmiřtir. Eęitim süreçlerinin çok yavař ilerledięini, çok basit yönergelere dönüt

alabildiklerini ve bu durumun konuşma problemi ve davranış problemlerinden kaynaklandığını düşündüklerini ifade etmiştir. İşitme kaybı kaynaklı problemlerinin kaybın çok ileri derecede olmaması ve bir kulakta iletim tipi kayıp olması, ilaç tedavisi ile düzelmesi sayesinde biraz tolere edebildiklerini bu yüzden zihinsel yetersizliğine yönelik ve sosyal becerilerine yönelik eğitimlerine daha öncelikli olmasını istediklerini ifade etmiştir.

Ek yetersizlik durumunu öğrenmenin bütün aileyi çok üzen, çocukları için geleceğe dönük endişeler barındıran ve çok zor bir sürecin başlangıcı olan bir haber olarak ifade etmiştir. Bunun sebebini ise sürekli eğitimlere gitmek, cihazı kullanmak istemeyen çocuklarına cihaz takmaya çalışmak ve bu duruma alışmakta yaşadıkları problemler olarak ifade etmiştir. Bu süreç ile birlikte meydana gelen ihtiyaçlarını eşler arasındaki destek, bir anda sosyal yaşantılarında tamamen bir kısıtlama ve psikolojik olarak yıpranmaları dolayısı ile bu desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir.

Cemile hanım çocuğunda bulunan işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik durumunun yaşantısının tamamını oluşturduğunu, çocuklarının konuşamaması ve kendini ifade edememesine bağlı olarak geliştiğini düşündüğü davranış problemlerinin ise yaşantılarının en çok etkileyen durum olduğunu belirtmiştir. İşitme kaybı ile ilgili ise kulak kalıbı alım işlemi esnasında yapılan tıbbi bir hatanın bir kulağı işlevsiz bıraktığını diğer kulakta ise orta kulak iltihabı olması ve çocuğunun cihaz kullanmak istememesi dolayısı ile cihaz kullanmadığını belirtmiştir.

Tarık'ın ek yetersizliğini öğrenmelerinin ardından geçirdikleri ilk zamanları ve yakın zaman yaşantılarında çok bir değişiklik olmadığını, ilk zamanlarda da hep çocuğu ile ilgilendiğini şuanda da yine bunu yaparak tüm yaşamını geçirdiğini ifade etmiştir. Fakat ilk zamanlarda ki bilinç düzeyi ile şu anki bilinç düzeyi arasında büyük bir fark olduğunu, Tarık'ın da ilk sürece göre yeni beceriler (yürümek gibi) kazandığını, kendini biraz daha ifade edebildiğini ve bu durumun da onları mutlu ettiğini ifade etmiştir.

2.2.2.2.2. Neşe Hanım

Neşe Hanım 35 yaşında, üniversite mezunu, Osmangazi Üniversitesi'nde memur olarak görev yapmakta olan; bir normal gelişim gösteren bir de ek yetersizlikten etkilenmiş iki çocuğu olan bir annedir. Eşi 40 yaşında, yüksek lisans mezunu ve kendisi ile aynı iş yerinde çalışmakta olan bir memurdur. Neşe Hanım, eşi ve iki kızı ile birlikte

Eskişehir’de yaşamaktadırlar. Normal gelişim gösteren çocuklarının sekiz yaşında sağlıklı bir kız çocuğu olduğunu ifade etmiştir. İşitme kaybı ile birlikte görülen yetersizliği olan çocukları Sedef’in işitme kaybıyla birlikte hafif zihin yetersizliği, bununla birlikte gelişim geriliği, yutma, konuşma, metabolik problemler ve kalp rahatsızlığı olan beş yaşında bir çocuk olduğunu ifade etmiştir.

Neşe Hanım yetersizlikten etkilenmiş kızlarının işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği, konuşma ve yutma problemi, kalp rahatsızlığı ve metabolik problemleri olduğunu belirtmiş; hastanelerin hayatlarının çok önemli bir zamanını geçirdikleri bir yer olduğunu ifade etmiştir. Fakat öncelikli ve hayati olabilecek durumlar (örneğin; kalp rahatsızlığı) dolayısı ile yetersizliklerinin tanılanma sürecinin geciktiğini; işitme kaybının ve zihin yetersizliğinin iki buçuk yaşında tanılandığını ve kızlarının iki kulağına da hemen koklear implant uygulandığını belirtmiştir. İşitme kaybı tanısının iki buçuk yaşında İÇEM’de almış olduğunu, hemen ardından bir yıl arayla iki kulağına da implant uygulandığını ifade etmiştir. İşitme kaybı dolayısı ile implant uygulaması öncesi çocuk psikiyatriye gitme prosedürünü uyguladıkları süreçte Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Psikiyatri bölümünde eş zamanlı olarak zihinsel yetersizlik tanısının da konulduğunu ifade etmiştir.

Neşe Hanım Sedef’in eğitim sürecinin geç başladığını, implant ameliyatı sonrası rehabilitasyon merkezi ile süreci başlattıklarını ifade etmiştir. Bu yıl normal gelişim gösteren çocukların eğitim aldığı bir anaokulunda eğitim almaya başladığını ifade etmiştir. Eğitimine öncelik vermek istedikleri yetersizlik türünün işitme kaybı olduğunu bunun sebebinin ise zihinsel yetersizlik belirtilerinin de işitme kaybı kaynaklı meydana geldiğini, işitmeye adapte oldukça ilerleyeceğini düşündüklerini ifade etmiştir.

Ek yetersizliği öğrendiklerinde oturup ağladığını, işi dolayısı ile çocuğu ile yeterince ilgilenememekten korktuğunu, maddi açıdan çalışmasının da zorunlu olduğunu ama zamanla Sedef’in gelişmelerini gördükçe motive olduğunu ifade etmiştir. Ek yetersizlik durumunu öğrenmenin ardından ortaya çıkan ihtiyaçlarını ise eğitim ihtiyacı, hem kendisi hem çocuğu açısından doğru olanı yapmak için bir uzmana ulaşma ihtiyacı olarak ifade etmiştir.

Neşe Hanım çocuklarında bulunan ek yetersizlik durumunun hayatlarını her anlamda etkilediğini vurgulamıştır. Hayatlarının sosyal anlamda fazlasıyla kısıtlandığını ve bu durumdan eşi ve kendisi kadar normal gelişim gösteren büyük kızlarının da çok etkilendiğini, kendilerine ait bir yaşam alanlarının kalmadığını ifade etmiştir. Kızında

bulunan yetersizlik durumlarından hangi yetersizliğin ailelerini en çok etkilediği sorulduğunda ise hayati risk oluşturuyor olması dolayısı ile en çok kalp rahatsızlığından korktuklarını ve tüm ailenin en çok bu durumun varlığından etkilendiğini vurgulamıştır.

Ek yetersizliği tanısının konulduğu ilk zamanlardaki bir günü anımsamakta güçlük çeken anne bunun sebebini ise çok telaşlı bir süreç olan implant ameliyatı süreci olması olarak ifade etmektedir. Yakın zamanda geçirdikleri bir süreci ise Sedef'in genel olarak hastalanan bir çocuk olduğu; dolayısı ile dışarıya çok çıkarmadıkları fakat son zamanlarda bağlama uygun bir şekilde ablası ile oyun kurduğu ve kendisini taklit eder şekilde bebeklerine davrandığını gördüklerini ve bu durumun onları mutlu ettiğini ifade etmiştir.

2.2.2.3. İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi

2.2.2.3.1. Hanife Hanım

Hanife Hanım 32 yaşında, lise mezunu, güzellik uzmanı ve güzellik salonu işletmecisi olarak çalışan, evli, bir kız çocuğu olan bir annedir. Eşi Fırat Bey'in 38 yaşında ve bir fabrikada işçi olarak çalışmakta olduğunu ifade etmiştir. Hanife Hanım, eşi, annesi ve kızları Sıla birlikte Eskişehir'de yaşamaktadırlar. Sıla'nın işitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği; bununla birlikte konuşma problemi ve gelişim geriliği problemi ile birlikte kalp rahatsızlığı olan beş yaşında bir çocuk olduğunu ifade etmiştir.

Sıla'nın doğumunda fark edilen gözle görülür göz deformasyonu ardından görme yetersizliği tanısını aldığını ifade etmiştir. Kalp ve gözleri ile ilgili süreçler ve ameliyatlara ayrıca çocuklarının işitme testi esnasında uyumaması dolayısı ile bir hayatilik sırası belirledikleri ve suçlu hissetseler de bu sıralama doğrultusunda işitme kaybı tanısını ancak iki buçuk yaşında aldığını ifade etmiştir. Artık hayati olarak bir problemi kalmadığını kendisini ve ailelerini etkileyen ve ileride kızlarını psikolojik olarak etkileyeceğini düşündüğü en önemli sorunun kızlarının gözünde bulunan ve farklı bir yapıda görünen göz deformasyonu olduğunu, ileride bu deformasyonu gidermek için ameliyat düşündüklerini ifade etmiştir.

Hanife Hanım, Sıla'nın tanılanma ve ameliyat süreçleri ardından Ahmet Yesevi İşitme Engelliler Anaokulu'nun ilk öğrencisi olarak eğitiminin başladığı ve üç yıldır da burada eğitim almakta olduğunu ifade etmiştir. Bununla birlikte yüzme ve özel özel eğitim derslerine devam ettiklerini, evlerinde etkinlikler düzenleyerek desteklemeye

çalıştıklarını ve bunlara ek olarak da rehabilitasyon merkezine devam ettiklerini ifade etmiştir. Görme yetisinde olabilecek en iyi düzeye geldiği için artık işitme eğitimine öncelik verdiklerini, bu yolla konuşma problemi ile başa çıkmak istediklerini ifade etmiştir.

Çocuklarının tüm yetersizlik ve hastalık durumlarını doğar doğmaz öğrendiklerinden aslında bütünüyle şaşırdıklarını fakat yıllarca süren bir bekleyişin ardından çocuklarının olmuş olması dolayısı ile de mucize olarak gördüklerini ifade etmiştir. Süreçte yanında annesi, babası ve eşinin bulunmasının da bu süreci iyi bir şekilde atlatmasında etkili olduğunu düşündüğünü ifade etmiştir. Meydana gelen ihtiyaçlarını ise öncelikle kendileri ile aynı durumda olan ebeveynler ve çocukları ile aynı durumda olan bir bebek görmek olduğunu, bunun için doktorları ve sosyal medyanın büyük katkısı olduğunu ifade etmiştir.

Çocuklarının etkilenmiş olduğu ek yetersizlik ve fizyolojik problemlerin tanınması ile kendilerini çaresiz hissederek isyan etmediklerini rahatsızlık duyduğu şeyin çocuklarının dış görünüşündeki farklılık dolayısı ile toplumsal alanlarda bireylerin dikkatle çocuklarına bakması olduğunu ifade etmiştir.

Sıla'nın tanılarını aldığı ilk zamanlarda sürekli olarak işitsel ve görsel algı varlığını test etmeye yönelik etkinlikler yaparak günlerini geçirdiklerini ifade etmiştir. Yakın zamanda ise Cuma günlerini anne kız günü yaptıklarını, birlikte pazara gittiklerini, alışveriş merkezine gittiklerini, öğretmenlerinden gelen notlara yönelik evde eğitimini desteklediklerini ve düzenli bir şekilde uyumalarını içeren bir rutin ile günlerini geçirdiklerini ifade etmiştir.

2.2.3. Araştırmacı

Araştırmacı Ondokuz Mayıs Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü İşitme Engelliler Öğretmenliği Programı'nda 2012-2016 yılları arasında lisans düzeyinde eğitimini tamamlamıştır. Aynı yıl Anadolu Üniversitesi DİLKOM'da yardımcı öğretmen olarak çalışmaya başlamıştır. Temmuz 2017'de Anadolu Üniversitesi İşitme Engelliler Öğretmenliği yüksek lisans programına kabul almış ve DİLKOM'da ki görevinden ayrılarak yüksek lisans eğitimine başlamıştır.

Araştırmacı iki yıl boyunca Anadolu Üniversitesi İşitme Engelliler Öğretmenliği Bölümü yüksek lisans programı dahilinde araştırma yöntemleri ve işitme engellilerin eğitimlerine yönelik dersler alırken aynı zamanda İşitme Engelli Çocuklar Eğitim Merkezi'nde (İÇEM) bir yıl uygulama yapmıştır. Almış olduğu teorik ve uygulama derslerini başarı ile tamamlamıştır.

Araştırmacının kuramsal yeterlilik için almış olduğu bazı dersler; “İşitme Engelli Çocukların Eğitiminde İletişim Yaklaşımları, Odyoloji, Aile Eğitimi, İşitme Engelli Çocuklar ve Normal Çocukların Dil Gelişim Kuramları”dır. Bunun yanı sıra araştırmaya yönelik yöntem ve tekniklerin öğretildiği, uygulamaların yaptırıldığı; “Bilim Etiği, Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri, Nitel Araştırma Yöntemleri, İstatistik” derslerini de almış ve başarı ile tamamlamıştır.

Araştırmacı yüksek lisans aşamasının üçüncü yarıyılının sonunda Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü’nde araştırma görevlisi olarak çalışmaya hak kazanmış ve çeşitli güvenlik soruşturması, işe başlangıç işlemleri esnasında yüksek lisans uygulama senesinin dördüncü yarıyılını tamamlamış ardından Haziran ayı itibari ile göreve başlamıştır.

Araştırmacı öğrenciliği esnasında engelli bireylere yönelik gönüllü projeler ve eğitim sürecindeki stajlarda; aynı zamanda iş deneyimleri esnasında işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan öğrenciler ve aileleri ile sıklıkla karşılaşırken bu ailelerin pek çok konuda atıl kaldıklarına da şahitlik etmiştir. Bu durum araştırmacının İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuklar ve ailelerine ilişkin desenlenen bu araştırmaya yönelmesinde önemli bir etken olmuştur.

2.2.4. Tez danışmanı

Araştırmacının tez danışmanı Prof. Dr. Yıldız Uzuner’dır. Uzuner, Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü İşitme Engelliler Öğretmenliği Anabilim Dalı’nda öğretim üyesi olarak görev yapmaktadır. 1993 yılında ABD’de Cincinnati Üniversitesi’nde doktora eğitimini tamamlamıştır. Uzuner, nitel araştırma yöntemlerinde uzman ve otuz yedi yıldır işitme engelli bireylerin eğitimi üzerine çalışmakta olan bir öğretim üyesidir.

Danışman, danışan toplantıları kapsamında olgubilim desenine uygun olarak araştırmanın planlanması, veri toplama tekniklerinin belirlenmesi ve verilerin toplanması, verilerin analizi ve bulguların yorumlanması, araştırmanın raporlaştırılması ve tezin tüm aşamalarında araştırmacı ile her zaman iletişim halinde bulunmuş ve verdiği dönütler ile araştırmacıyı süreç boyunca yönlendirmiştir.

Tablo 2. 2. Veri toplama tekniklerinin araştırma sorularına dağılımı

Araştırma Soruları	Gözlem	Görüşme	Belge İncelemesi	Yansıtılmalı Araştırma Günlüğü
1- İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik durumu ne zaman, nerede ve nasıl tanılanmıştır?		X	X	X
2- İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlikten etkilenmiş çocukları olan anneler bu durumun kendileri ve aile bireyleri açısından yaşam kalitelerini hangi alanlarda ve nasıl etkilediğini düşünmektedir?	X	X	X	X
a. fiziksel sağlık durumu b. işlevselliğin yeterliliği c. psikolojik durum d. sosyal ilişkiler e. ekonomik durum				
3- İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik durumu göz önünde bulundurulduğunda hangi yetersizlik durumundan aile yaşam kalitesi daha çok etkilenmiştir? Neden?		X		X
4- İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlikten etkilenmiş çocukların annelerin yaşam kalitelerine ilişkin bireysel ve toplumsal beklentileri nelerdir?	X	X		X
5- İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlikten etkilenmiş çocukların annelerin yaşam kalitelerine ilişkin bireysel ve toplumsal açıdan önerileri nelerdir?	X	X		X

2.3. Veri Toplama Teknikleri

Olgubilim arařtırmalarında veri toplama süreci genel olarak olguyu/ fenomeni deneyimleyen bireylerle gerekleřtirilirken veri elde etmek amacı ile kullanılan temel teknik grüşme (mülakat) yöntemidir. Bunun yanı sıra gözlemler, belge analizlerinin kullanılması geçerliliğın saėlanabilmesi aısından büyük önem arz etmektedir (Creswell, 2015, s. 79). Aynı zamanda gnlükler ile birlikte ortaya ıkan süreç ürünleri de veri kaynakları olarak kullanılır (Gay, Mills and Airasian, 2012, s. 389-390).

İřitme kaybıyla birlikte grlen yetersizliğı olan ocukların annelerinin aile yařam kalitelerine iliřkin grüşlerinin incelenmesinin amalandığı bu olgubilim arařtırmasında veri toplamak amacıyla; gzlem, belge inceleme, gnlük ve yarı yapılandırılmış grüşmelerden yararlanılmıştır.

2.3.1. Belge incelemeesi

Belge incelemeesi; arařtırılması amalanmış olan olgu veya olguların bilgisini ieren yazılı materyallerin incelenmesini kapsayan bir süreçtir. Nitel arařtırmalarda belgeler kullanılması gereken bilgi kaynaklarındanır. İhtiyacı olan veriye arařtırmacı bu yolla ulaşabilir veya başka tekniklerle ulaşmış olduğı verileri destekleyebilir ve zenginleřtirebilir (Yıldırım ve řimşek, 2018, s. 190). Bu arařtırmada veri toplamak iin tercih edilen temel teknik olan grüşmenin verilerini desteklemek amacıyla belge incelemeesi tekniğı de kullanılmıştır.

Arařtırmacı öncelikle Edirne ili sınırlarında iřitme kaybıyla birlikte grlen yetersizliğı olan ocukları belirleyebilmek adına RAM müdürü ile yapmış olduğı grüşmelerde ocukların kayıtlarının bulunduğı belgeleri incelemiřtir. Bununla birlikte yařam kalitesi ve iřitme kaybıyla birlikte grlen yetersizliğı olan bireyler ve ilgili ulusal ve uluslararası alıřmalara ulaşmıştır. Bu belgelerin incelenmesi ve elde edilen bilgiler ışığında problem durum ve katılımcılar belirlenmiştir.

2.3.2. Gzlemler

Gzlem tekniğı; arařtırma ortamındaki birey davranışları, fiziksel kořullar ve meydana gelen etkileřimlerin izlenerek kaydedilmesi yolu ile veri elde etme tekniğıdir. Gzlemler laboratuvar gzlemleri ve doėal gzlemler olarak ikiye ayrılmaktadır.

Laboratuvar gözlemleri katılımcılara sunulan ortamda yapılan gözlemlerdir (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 175-176).

Araştırmacının gözlem türleri arasından seçim yapması gerektiğinde iki temel boyut önem taşımaktadır. Bunlar; gözlem yapılacak ortam yapısı ve araştırmanın yapılacağı ortama ilişkin araştırmacının yapısal kararlarıdır. Bu boyutlar incelendiğinde gözlemler alan ve laboratuvar çalışmaları olarak ikiye ayrılmaktadır. Hem alan hem laboratuvar çalışmaları araştırmacının araştırmayı desenlerken almış olduğu yapısal kararlar doğrultusunda; yapılandırılmış ve yapılandırılmamış gözlemler olarak kategorize edilmektedir (Bailey, 1982'den aktaran Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 174).

Laboratuvar gözlemleri araştırmacının süreçten kopuk olarak sadece izlediği durumları ifade etmektedir ve bu nicel araştırma yöntemleri için uygun bir tekniktir. Nitel araştırma yöntemlerinin ve olgubilim araştırmalarının doğası gereği kişi bağlamın içinde, bulunarak, ortamın bir parçası olur ve katılımcı gözlemci konumunda olmalıdır. Bu da ancak doğal gözlemler yolu ile sağlanabilir (Glesne, 2015, s. 91). Görüşme tekniğinin temel veri toplama aracı olarak kullanıldığı bu araştırmada gözlemler destekleyici teknik olarak kullanılmıştır.

Araştırmanın yöntemi ve tekniğine uygunluğu dolayısı ile anlık gözlemler; doğal gözlem tekniği ve katılımcı gözlemci olunarak gerçekleştirilmiştir. Araştırma boyunca gerçekleştirilen görüşmeler öncesinde, anında ve sonunda gözlemler de yapılmıştır. Yapılan gözlemlerden elde edilen veriler görüşme verilerini destekler niteliktedir. Bu veriler görüşme esnasında not alınarak, görüşme sonunda araştırmacı günlüğüne yazılarak veya ses kaydı tutularak kaydedilmiştir. Asıl veri kaynağı olan görüşme verilerini destekleme ve analiz etme aşamalarında gözlem verilerinden de yararlanılmıştır.

2.3.3. Günlük

Olgubilim araştırmalarında veri toplamak için kullanılan temel teknikler olarak bilinen görüşmeler ve gözlemlere ek olarak anektodlar ve günlüklerden yararlanılır (Saban ve Ersoy, 2016, s. 90). Araştırmacı günlüğü tutma araştırmanın; araştırmacı ve katılımcılar ile birlikte sürecin nasıl ilerlediği, etkileşimler ve eylemlerin sürecin devamını nasıl şekillendirdiğini göstermektedir. Ayrıca araştırmacının süreçte yaşamış olduğu etik, sosyal ve bireysel sorunları üzerine de yazmaların gerçekleştirildiği ve

duyguların daha iyi anlaşılması, sorunların çözümlerine yönelik önerilerin geliştirildiği bir ortam haline gelmesi yönüyle günlükler süreci ve araştırmacıyı destekler (Glesne, 2015, s. 105).

Araştırmacı bu araştırmada seminer dersi başlangıcı itibariyle danışmanı ile yapmış olduğu görüşmeler, karşılıklı okumalar ve paylaşımlar; araştırma konusunun belirlenmesi, araştırmacının tasarlanması, soruların düzenlenmesi, verilerin toplanması ve araştırma kapsamında bulunan diğer tüm aşamalarda önce, sonra ve anlık olarak günlük tutmuştur. Araştırmacı tüm bu bilgilerin yanı sıra süreç boyunca yaşamış olduğu zorlukları, problemleri ve bu problemleri çözme aşamalarını da günlüğüne yansıtmış böylelikle günlükler araştırma sürecine olumlu katkı sağlamıştır. Aynı zamanda araştırmacı tarafından tutulan bu günlükler tez danışmanı tarafından eş zamanlı bir şekilde okunmuş ve geribildirimler sağlanmıştır.

2.3.4. Görüşme

Görüşme veya mülakat adı ile anılan bu teknik genellikle araştırmacı ve görüşülen kişinin yüzyüze bulunması ile gerçekleştirilen bir veri toplama tekniğidir (Erkuş, 2017, s. 157). Görüşme tekniği kişilerde doğrudan gözlemleyemediğimiz olgulara ulaşabilmek için kullanılmaktadır. Bu olgular; duygular, düşünceler, niyetlerdir ve gözlenemezler. Bununla birlikte belli bir süre önce gerçekleşmiş durumları, araştırmacının ortamda bulunmadığı zaman diliminde gerçekleşen durumları, insanların yaşantılarını organize şekillerini ve bu yaşantılara yüklemiş oldukları anlamları gözlemleyemememiz sebebi ve kişilerin bakış açılarına ulaşmak amacı ile görüşme tekniği kullanılmaktadır (Patton, 2014, s. 341).

Nitel araştırmalarda kullanılan bu tekniğin en güçlü yönü de göremediğimiz durumlar hakkında bilgi edinme şansına ulaşırken gördüğümüz durumlar hakkında alternatif açıklamalar yapma fırsatını vermesidir (Glesne, 2015, s. 143). Bu sebeple bu araştırmada görüşme tekniği temel teknik olarak kullanılmıştır.

Görüşmeler yapılandırılışlarına göre ele alındığında bazı kaynaklar hiç yapılandırılmamış görüşmelerden tam yapılandırılmış görüşmelere doğru beşli bir sınıflama yapmaktadır. Son yıllarda beşli sınıflamayı yapan araştırmacılarında dahil olduğu pek çok araştırmada üçlü sınıflama şeklinde; tam yapılandırılmış (standartlaştırılmış), yarı yapılandırılmış, yapılandırılmamış (informal) görüşmeler olarak üç farklı düzende karşımıza çıkmaktadır (Merriam, 2015, s. 87).

Bu arařtırmada yapılandırılıřlarına g re g r řme t rlerinden yarı yapılandırılmıř g r řme tercih edilmiřtir. Yarı yapılandırılmıř g r řmelerde g r řmenin kimi kısımları yapılandırılmıř kimi kısımları ise g r ř len bireyin  zg r tepkilerine olanak saęlayan sorulardan oluřmaktadır.  zellikle gelebilecek tepkilerin  ng r lemeyeceęi konularda a ık u lu sorulardan yararlanmakta fayda vardır (Erkuř, 2016, s. 158). Genellikle nitel arařtırma y ntemi kullanarak  alıřmalarını yapan arařtırmacılar, g r řmelerine belirli sorularla bařlayıp s re te arařtırma sorularını revize etmeye a ık bir tavır i erisinde olurlar (Glesne, 2015, s. 141).

2.3.4.1. G r řme sorularının hazırlanma s reci

Arařtırmacı alanyazın bulgularını ve arařtırmanın amacını g z  n nde bulundurarak odaklanılan durumu derinlemesine inceleyebilmek i in yarı yapılandırılmıř g r řme sorularının tařıması gereken  zellikleri ve se ilen desen olan olgubilim desenin  zelliklerini g z  n ne alarak yarı yapılandırılmıř g r řme sorularını hazırlamıřtır. Hazırlanan sorular  nce danıřman tarafından incelenmiř ve alınan geri bildirimler doęrultusunda gerekli d zeltmelerin yapılmasının ardından Prof. Dr. Zerrin Turan tarafından da incelenerek uzman ge erlilięi alınmıř; gerekli d zeltmeler alınan geri bildirimler doęrultusunda yapılmıřtır (G nl k, 20.06.2019).

Geri bildirimler ardından d zenlenen sorular tekrar tez danıřmanı ile g zden ge irilmıř ve pilot g r řme i in hazır hale getirilmiřtir. Soruların g r řmeler  ncesi son halini almasının ardından ulařılan ilk katılımcı olan Canan Hanım ile pilot g r řme yapmak  zere gerekli iletiřim kurulmuřtur (G nl k, 24.06.2019).

2.3.4.2. Yarı yapılandırılmış görüşme soruları

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin aile yaşam kalitelerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi amacıyla desenlenen bu araştırmada temel veri toplama tekniği olan görüşmenin soruları şu şekildedir;

- 1- Kendinizi tanıtır mısınız?
- 2- Çocuğunuzu tanıtır mısınız?
 - a- Çocuğunuzun işitme kaybı tanısı ne zaman ve nerede konuldu?
 - b- Çocuğunuzun ek yetersizlik (zihin, görme, otizm, down, vd.) tanısı ne zaman ve nerede konuldu?
- 3- Ailenizin diğer bireylerini tanıtır mısınız?
- 4- Çocuğunuzun eğitim sürecinden ve eğitiminde kullanılan iletişim yollarından bahseder misiniz?
- 5- Çocuğunuzun eğitiminde bu iki yetersizlik durumunun hangisine öncelik vermeyi düşündünüz? Neden?
- 6- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği (zihin, görme, otizm, down, vd.) olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz?
 - a- Çocuğunuzun bu durumunu öğrendiğinizde nelere ihtiyaç duydunuz?
 - b- Çocuğunuzun bu durumunu öğrendiğinizde yaşantınızda neler değişti?
- 7- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik (zihin, görme, otizm, down, vd.) tanısını aldığı ilk zamanlarda geçirdiğiniz bir günü hatırladığınız kadarı ile anlatır mısınız?
- 8- Çocuğunuz ile yakın zamanda geçirdiğiniz bir günü anlatır mısınız?
- 9- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği (zihin, görme, otizm, down, vd.) olması fiziksel sağlığını nasıl etkiledi?
 - a- Kendi fiziksel sağlığınıza açısından anlatır mısınız?
 - b- Çocuğunuzun fiziksel sağlığı açısından anlatır mısınız?
- 10- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği (zihin, görme, otizm, down, vd.) olduğunu öğrenmenizden ardından aile içerisinde ve çocuğunuza karşı gerekli sorumlulukları yeterince yerine getirip getirmediğiniz hakkında düşünceleriniz nelerdir?
 - a- Sosyal, sağlık, psikolojik, eğitsel anlamda sorumluluklarınızı yerine getirme konusunda kendinizi yeterli hissediyor musunuz?
- 11- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği (zihin, görme, otizm, down, vd.) olmasının psikolojik etkileri nasıl oldu?

Kendi psikolojik sađlıđınız aısından anlatır mısınız?

a- ocuđunuzun psikolojik sađlıđının bu durumdan nasıl etkilendiđini düşünüyorsunuz? Bu durum sizin ocuđunuzu farklı bir gözle deđerlenmenize neden oldu mu?

12- ocuđunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliđi (zihin, görme, otizm, down, vd.) olması sosyal ilişkilerinizi nasıl etkiledi?

a- Kendi sosyal ilişkileriniz üzerindeki etkilerinden bahseder misiniz?

b- ocuđunuzun sosyal ilişkileri üzerinde nasıl bir etkisi olduđunu düşünüyorsunuz?

13- ocuđunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliđi (zihin, görme, otizm, down, vd) olması yařantınızda ekonomik olarak ne gibi farklılıklar oluřturdu?

14- ocuđunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliđi (zihin, görme, otizm, down, vd) olması sizde kendinize ve evrenize yönelik ne gibi beklentiler oluřturdu?

a- Yakın evrenizden/ eřinizden ve (varsa) diđer ocuklarınızdan ne gibi beklentileriniz oluřtu?

15- ocuđunuzda ek bir kaybın olduđunu öğrenmeniz ocuđunuza ilişkin beklentilerinizde nasıl deđiřikliklere sebep oldu?

a- İşitme kaybından sonra tanılanan ek yetersizlik durumu (zihin, görme, otizm, down, vd.) sonrası ocuđunuzdan beklentileriniz nasıl oldu?

16- ocuđunuzun bu ek durumu ev ierisindeki ilişkilerinizi nasıl etkiledi?

a- Ev ierisindeki ilişkileriniz ocuđunuz tanı sürecine girmeden evvelde bu şekilde miydi?

b- İliřkilerinizdeki deđiřiklikler kimler ile ve nasıl oldu?

c- Bu durumun (varsa) diđer ocuđunuz/ ocuklarınız ile olan ilişkilerinizi nasıl etkilediđini anlatır mısınız?

17- ocuđunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliđinin (zihin, görme, otizm, down, vd.) tanısını almasının ardından aklınızda kalan olumlu anılar/yařantı örnekleri verir misiniz? Bu anıların sizin iin neden olumlu olduđunu düşündüğünüzü anlatır mısınız?

18- ocuđunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliđinin (zihin, görme, otizm, down, vd) tanısını almasının ardından aklınızda kalan olumsuz anılar/yařantı örnekleri verir misiniz? Bu anıların sizin iin neden olumsuz olduđunu düşündüğünüzü anlatır mısınız?

19- Çocuğunuzun hangi yetersizlik durumunun ailenizi daha çok etkilediğini düşünüyorsunuz? Neden?

2.3.4.3. Pilot görüşmenin gerçekleştirilmesi

Pilot çalışmalar araştırmaya yönelik yapılmış olan hazırlıkları test etmek üzere kullanılmaktadır. Yapılan hazırlıkların test edilmesi, araştırmacının dikkatini çeken kavram ve durumların katılımcıların da ilgisini çekip çekmediği belirlemek, konu ve bağlam hakkında araştırmacının sahip olduğu varsayımlar ve araştırma yöntemini test etmek için önemli olanaklar sağlar. Pilot çalışma katılımcı veya katılımcılarının araştırmanın hedef katılımcıları arasından seçilmesi gerekmektedir (Glesne, 2015, s. 74-75).

Bu araştırma kapsamında da yarı yapılandırılmış görüşme sorularının sınanması ve eksikliklerinin giderilmesi, soruların geçerlik ve güvenilirliğinin denetlenmesi, araştırmacının deneyim kazanması yolu ile ileriki görüşmelere hazırlanabilmesi amacıyla işitme kaybıyla birlikte yetersizliği (otizm spektrum bozukluğu) olan bir çocuğun annesi ile görüşme gerçekleştirilmiştir. Bu anne; çocuğunun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olması, yetersizliklerin ikisinin de tanılanmış olması, annenin çocuğun bakımında önemli rol oynaması ve araştırmaya gönüllü katılım sağlamış olması ölçütlerini karşılamış ve ilk katılımcı olarak araştırmaya dahil edilmiştir.

Yapılan bu görüşme 19.07.2019 tarihinde Edirne’de Erikli yazlık beldesinde katılımcının yazlık evinin mutfağında gerçekleştirmiştir (Günlük, 19.07.2019). Araştırmacı anne ile yapılan görüşme esnasında eğer mümkünse evde çocuğunun olmamasını, çocuğun babası ile yürüyüşe çıkacağı saat olarak belirlenen saatte görüşmeyi gerçekleştirmeyi ve sessiz bir ortam olmasını katılımcıdan rica etmiştir. Ardından uygun görüşme ortamı sağlanmış ve görüşme gerçekleştirilmiştir (Günlük, 19.07.2019).

Gerçekleştirilen görüşme 35 dakika sürmüştür. Görüşmenin ses kayıtları iki ayrı cihazla alınmış ve kayıtlarda herhangi bir sorun yaşanmamıştır (Günlük, 19.07.2019). Sonrasında ertesi gün görüşme kaydı ve günlükler tez danışmanına yönlendirilmiştir. Tez danışmanı görüşme kaydını dinlemiş, araştırmacı günlüğünü okumuş ve araştırmacıya dönütler vermiştir (Günlük, 23.07.2019).

Araştırmacı daha önce almış olduğu Nitel Araştırma Yöntemleri dersini de danışmanından almış ve bu ders kapsamında konusu farklı olsa da gerçek bir birey ile görüşme yapmış ve danışmanından geri bildirimler almıştır. Araştırmacı almış olduğu

ders, uygulamalar ve geri bildirimler ile nitel araştırma teknikleri ve bu tekniklerden olan görüşme konusunda araştırma öncesinde yetiştirilmiştir. Geçmişte ders kapsamında almış olduğu bilgiler, yapılan uygulamalar ve uygulamalara yönelik almış olduğu geri bildirimleri dikkate alan araştırmacı bu görüşmesini yaparken yapması ve yapmaması gerekenleri dikkate alarak görüşmesini gerçekleştirmiştir. Araştırma kapsamında yapmış olduğu görüşmesine danışmanından almış olduğu geri bildirimlerde; görüşme esnasında, soruların yöneltilmesinde, araştırmada kullanılan dil ve tavır konularında herhangi bir yetersizlik durumunun söz konusu olmadığı belirlenmiştir.

Bununla birlikte pilot görüşme olarak belirlenen görüşmede katılımcı olan Canan Hanım'a ek olarak sorulmasının gerekli olduğu düşünülen bazı sorular araştırma sorularına sonradan eklenmiştir. Yanıtlanması istenilen bu sorular Canan Hanım'a yazılı olarak iletilerek cevapları alınmıştır. Pilot görüşme esnasında herhangi bir olumsuz durumla karşılaşılması ve soruların tamamlanması ile ilk etapta pilot görüşme olarak düşünülen bu görüşme araştırmanın ilk görüşmesi; katılımcı Canan Hanım da araştırmanın ilk katılımcısı olmuştur.

Tablo 2. 3. *Veri toplama ve danışman görüşmeleri çizelgesi*

Görüşme Sırası	Katılımcı	Tarih	Süre	Yer	Veri Toplama Biçimi	Danışman Görüşmeleri
1	Canan Hanım	19.07.2019 Cuma	13.16– 13.51 (35dk 41sn)	Katılımcı yazlığı Mutfak Erikli/ Edirne	Ses Kaydı Günlük	23.07.2019- Salı (10.45) (Telefon Görüşmesi)
2	Gülnur Hanım	27.08.2019 Salı	14.10– 14.59 (49dk 30sn)	Katılımcı evi Salon Batıkent/ Eskişehir	Ses Kaydı Günlük	04.09.2019- Çarşamba (15.15) (Telefon Görüşmesi)
3	Cemile Hanım	31.08.2019 Cumartesi	10.07– 10.37 (30dk 56sn)	Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Şair Fuzuli/ Eskişehir	Ses Kaydı Günlük	11.09.2021- Çarşamba (11.24) (Telefon Görüşmesi)
4	Hande Hanım	31.08.2019 Cumartesi	11.08– 11.43 (35dk 29sn)	Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Şair Fuzuli/ Eskişehir	Ses Kaydı Günlük	11.09.2021- Çarşamba (16.26) (Telefon Görüşmesi)
5	Didem Hanım	31.08.2019 Cumartesi	17.05– 17.35 (30dk 05sn)	Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Şair Fuzuli/ Eskişehir	Ses Kaydı Günlük	12.09.2019- Perşembe (14.32) (Telefon Görüşmesi)
6	Hanife Hanım	21.09.2019 Cumartesi	14.03– 14.48 (44dk 28sn)	Katılımcı iş yeri Kuaför Dış bahçe Batıkent/ Eskişehir	Ses Kaydı Günlük	01.10.2021- Salı (14.04) (Telefon Görüşmesi)
7	Ayşe Hanım	19.10.2019 Cumartesi	12.05– 12.42 (36dk 46sn)	Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Şair Fuzuli/	Ses Kaydı Günlük	05.11.2019- Salı (15.56) (Telefon Görüşmesi)

2.3.4.4. Görüşmelerin gerçekleştirilmesi

Araştırmacı Haziran 2019 itibari ile ulaşabildiği tüm kanallar vasıtası ile araştırma ölçütlerine uygun bir örneklem bulmak konusunda bir arayış içine girmiştir. Ulaşılmaya çalışılan tüm kaynaklardan aranan örneklemi bulmanın ne kadar zor olduğuna dair dönütler almıştır. Bu kaynaklar arasında üniversite öğretim elemanları, RAM'lar, araştırmacının meslektaşları ve öğretmenler vardır. Kişiler araştırmacıya işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğundan etkilendiği düşünülen çocukların olduğunu fakat bu konuda tanı alan öğrencileri olmadığını vurgulamış ve bu tanının çok güç verilmesinin sebebinin birbirine benzer durumlar sergilenen iki yetersizlik türü olan işitme engeli ve otizmin birlikte görülmesi olduğunu düşündüklerini vurgulamışlardır (Günlük, 02.07.2019; 04.07.2019).

Sürecin tüm aşamalarına eş zamanlı olarak katılan danışman ile araştırmacının örneklem bulma zorlukları konusunda yapmış oldukları görüşmeleri neticesinde bu sürecin maksimum örneklem ile sürdürülmesi kararı alınmış ve örneklem arayışı işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuk sahibi annelere yöneltilerek genişletmiş ve katılımcı arayışı sürecine devam edilmiştir (Günlük, 04.07.2019). Danışman ve araştırmacı arasında bu görüşmeler sürerken araştırmacı RAM kanalı ile ulaştığı işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu görülen çocuğu olan ilk katılımcı Canan Hanım ile ilk görüşmesini 19.07.2019 tarihinde, işitme kaybıyla birlikte zihinsel yetersizliği olan çocuk annesi yedinci ve son katılımcı olan Neşe Hanım ile görüşmesini ise 19.10.2019 tarihinde gerçekleştirmiştir. Araştırmanın sadece katılımcı bulma ve görüşmeleri gerçekleştirme aşaması üç buçuk ay sürmüştür (Günlük, 19.10.2019).

Araştırmacı yapmış olduğu her görüşmeden önce katılımcı adayları ile tanışmak, zaman ve yer belirlemek üzere en az iki kez irtibata geçmiştir. Sürecin tüm aşamalarında olduğu gibi görüşme öncesi, anı ve sonrası günlüklerini düzenli olarak tutmaya özen göstermiştir. Görüşme öncesi günlüğünü yazdıktan sonra katılımcı ile görüşeceği yere belirlenen zamanda gitmeye özen göstermiştir. Görüşmeye başlamadan evvel katılımcılar ile kısa sohbetler etmiş ve bu yolla katılımcının hem kendini rahat hissetmesi hem de araştırmacının varlığını psikolojik olarak kabul etmesi için katılımcıya görüşme öncesi zaman vermeyi planlamıştır.

Araştırmacı ses kaydını başlatmadan önce katılımcıya araştırmanın amacını tekrar hatırlatmış ve araştırma sorularına geçmeden araştırma iznini göstermiş, gönüllü katılım formu ve katılımcı bilgi formlarını tanıtmış ve bu formları doldurulması ve onamların

alınması sağlanmıştır. Bu formlar ekler kısmında bulunmaktadır (EK-2, EK-3). Araştırmacı görüşme öncesi katılımcıdan çocuğunun işitme kaybına ek yetersizliğinin hangi yetersizlik türü olduğu bilgisini almış ve sorularında bu ek yetersizlik türünü ismi ile vurgulayarak görüşme boyunca katılımcıya yöneltmiştir.

Formların uygun bir şekilde doldurulmasının ardından alınacak ses kaydı için kullanılacak cihazlar tanıtılmış ve bunun için de katılımcı onayı tekrar alınmıştır. Katılımcıların görüşme esnasında rahat hissedebilmelerini sağlayabilmek için görüşme esnasında istedikleri zaman görüşmeye ara verilebileceklerini, herhangi olumsuz bir durumda görüşmenin durdurulabileceği ve istedikleri zaman araştırmadan çekilme haklarının olduğu söylenmiştir. Fakat yedi görüşme esnasında ve sonrasında böyle bir durumu gerektirecek bir olumsuzluk yaşanmamış; görüşmeler problem yaşanmadan gerçekleştirilmiştir.

2.3.4.5. Görüşmelerin gerçekleştirildiği ortamlar

Görüşmelerin uygun olarak yapılabilmesi ve elde edilecek verilerin geçerli aynı zamanda gerçek verilerden oluşabilmesi için ortam seçiminde dikkat edilmesi gereken iki temel unsurdan ilki katılımcının kendini rahat hissedip sorulara samimi bir şekilde cevap verebileceği bir ortam; ikincisi ise katılımcı üzerinde fikirlerini sunmasına engel fizyolojik ve psikolojik bir baskının olmadığı ortamların seçilmesidir (Ersoy, 2017, s. 83).

Yukarıda bahsedilen iki önemli unsur dikkate alınarak katılımcılar ile görüşmeler öncesinde görüşme planı yapmak üzere kurulan iletişim esnasında katılımcıların kendilerini rahat hissedebilecekleri ortamlarda görüşmelerin gerçekleştirilebileceği bilgisi verilmiştir. Seçilecek ortamların mümkün olduğunca dış etkenlerden etkilenilmeyecek ortamlardan seçilmesi konusunda da katılımcılar ile karşılıklı görüş birliğine varılarak görüşme ortamları belirlenmiştir.

İlk katılımcı Canan Hanım ve ikinci katılımcı Gülnur Hanım ile evlerinde görüşmeler yapılmıştır. Üçüncü katılımcı olan Cemile Hanım, dördüncü katılımcı olan Hande Hanım, beşinci katılımcı olan Didem Hanım ile çocuklarının eğitim aldıkları rehabilitasyon merkezinin müdür yardımcısı odasında, altıncı katılımcı olan Hanife Hanım ile iş yerinin bahçesinde ve yedinci katılımcı olan Neşe Hanım ile de eğitim aldıkları rehabilitasyon merkezinin müdür yardımcısı odasında görüşmeler yapılmıştır.

Katılımcılardan ilki olan Canan Hanım ile yazlık evlerinin mutfak kısmında; katılımcı ve araştırmacı dışında kimse ve görüşmeyi engelleyecek bir dış etkenin bulunmadığı bir ortamda gerçekleştirilmiştir (Günlük, 19.07.2019). İkinci katılımcı olan Gülnur Hanım ile yapılan görüşme katılımcının evinin salonunda ve ortamda görüşmeye engel olabilecek herhangi bir kişi veya durumun bulunmadığı bir ortamda gerçekleşmiştir (Günlük, 27.08.2019)

Üçüncü katılımcı olan Cemile Hanım, dördüncü katılımcı Hande Hanım, beşinci katılımcı olan Didem Hanım ile görüşmeler çocuklarının eğitim görmekte olduğu rehabilitasyon merkezinde gerçekleşmiştir. Bu görüşmelerde fiziksel olarak ortamı engelleyici bir durum söz konusu değilken araştırmacı öğrencilerin 35 dakikalık ders sürelerinde, annelerinin müsait olduğu bu vakit diliminde görüşmelerini gerçekleştireceği için yetiştirme ve zengin veri alabilme konusunda baskı hissetmiş olsa da burada yapılan ilk görüşmenin ardından bu süre zarfında bir sorun yaşamadığını görmüş ve sorunsuz bir şekilde görüşmeler gerçekleştirilmiştir (Günlük, 31.08.2019).

Altıncı görüşmenin katılımcısı olan anne; Hanife Hanım bir güzellik salonu sahibi ve güzellik uzmanıdır. Hanife Hanım araştırmacı ile yapmış olduğu telefon görüşmesinde araştırmacının iş yerinde görüşmeye gelebilmesi durumunda kendisi için en uygun ortamda görüşmüş olabileceklerini söylemiştir. Bunun üzerine katılımcının isteği dikkate alınarak görüşme katılımcının iş yeri olan güzellik merkezinin bahçesinde gerçekleştirilmiştir. Bahçede biraz rüzgar sesi olmasına rağmen bu ne ses kayıtlarını etkilemiş ne de görüşmeyi etkileyen bir faktör olmuştur. Görüşme sorunsuz bir şekilde gerçekleştirilmiştir (Günlük, 21.09.2019). Yedinci ve son görüşmenin katılımcısı olan Neşe Hanım ile yapılan görüşme ise çocuğunun eğitim almakta olduğu rehabilitasyon merkezinin müdür yardımcısı odasında sessiz ve sakin bir ortamda, sorunsuz bir şekilde gerçekleştirilmiştir (Günlük, 19.10.2019).

Yapılan yedi görüşmede de ortamlar konusunda; araştırmayı etkileyecek, katılımcılara rahatsızlık verebilecek, araştırmacıyı olumsuz etkileyecek herhangi bir sorunla karşılaşılmamıştır. Aynı zamanda teknik olarak herhangi bir problem oluşabilme ihtimaline karşı iki ayrı ses kayıt cihazı ile eş zamanlı kayıt almaya özen gösterilmiştir. Nitekim altıncı görüşme esnasında ses cihazının birinin yanına kahve dökülmüş ve temizleme sırasında yanlışlıkla ses kaydı durdurulmuştur. Görüşmenin tamamlanmasının ardından fark edilen bu durumda ikinci bir ses kayıt cihazının varlığı sayesinde veri kaybı önlenmiş; iki kayıt cihazı ile çalışmanın önemi bir kez daha yaşantı yoluyla anlaşılmış ve

tecrübe edilmiştir (Günlük, 21.09.2019). Ayrıca ortam seçiminde gerekli notları da tutmaya elverişli ortamlar tercih edilmiştir. Görüşmelerden önce gerekli düzenlemeler yapılarak uygun görüşme ortamlarında görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

2.4. Verilerin Analizi

Araştırma esnasında verilerin toplanması için kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme sorularına katılımcıların vermiş olduğu cevaplar; her görüşmede iki farklı ses kayıt cihazı ile kaydedilmiş ardından araştırma kapsamındaki tüm görüşmeler, yedi görüşmenin tamamı, tamamlandıktan sonra ses kayıtlarının dökümü yapılmıştır. Bu dökümler görüşülen her katılımcı için ayrı ayrı yapılmış ve herhangi bir ekleme ya da çıkarma işlemi yapılmadan yazılı forma dönüştürülmüş ve daha sonra her anne ile tekrar irtibata geçilerek yedi anneden altısına mail yolu ile dökümler ulaştırılmış ve iki anneden cevap alınmıştır. Cevap veren anneler ise dökümleri onaylamışlardır.

Araştırmadan elde edilen veriler deneyimlerin ve bu deneyimlerin kişiler için oluşturduğu anlamları ortaya çıkarmak amacıyla olgubilim desenine uygun olarak içerik analizi ile analiz edilmiştir. Elde edilen verilerin kavramsallaştırılmasına ve olguyu tanımlayabilecek temaların elde edilebilmesine gayret edilmiştir. Verilerden elde edilen sonuçlar betimsel bir anlatım ile sunulurken sık sık doğrudan alıntılara yer verilmiştir. Ortaya çıkan temalar çerçevesinde elde edilen bulgular açıklanmış ve yorumlanmıştır. İçerik analizinde Yıldırım ve Şimşek (2018, s.72)'in Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri kitabında ifade edilen basamaklar izlenmiş ve bu basamaklara uygun bir şekilde analiz gerçekleştirilmiştir.

2.4.1. Verilerin kodlanması

İçerik analizinin ilk adımı verilerin kodlanmasıdır. Araştırmacı, araştırma kapsamında elde edilen bilgileri inceler ve bu bilgileri anlamlı bölümlere ayırarak bu bölümlerin ne anlam ifade ettiğini bulmaya çalışır. Kendi aralarında anlamlı bütünler oluşturan bu bölümler adlandırılır, kodlanır. Ardından bir kod listesi oluşturulur ve bu liste veri incelemesi ve düzenlenmesi için bir anahtar liste görevi görür (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 243).

Bu araştırma kapsamında da öncelikle elde edilen bilgiler incelenmiş ve anlamlı bölümlere ayrılmıştır. Bu bölümlerin kavramsal olarak ne ifade ettikleri bulunmaya çalışılmış ve kendi içinde anlamlı olan bölümler adlandırılmıştır. Tüm verilerin bu kodlanma (adlandırılma/ isimlendirilme) aşamasının tamamlanmasının ardından bir kod listesi oluşturulmuştur. Kodlama sürecinde araştırma soruları sürekli göz önünde bulundurulmuştur.

2.4.2. Temaların belirlenmesi

Elde edilen verilerin kodlanması ve sınıflandırılması yeterli değildir. Kodlardan yola çıkarak kodları kategorize edebilen temalar bulunmalıdır. Temaların elde edilmesi aşamasında ilk adım kodların bir araya getirilerek incelenmesidir. Kodlar arasındaki ortak yönler bulunmaya çalışılır. Bu aşama bir tematik kodlamadır. Toplanan bilgiler bu kodlar aracılığı ile kategorize edilir. Tematik kodlama aşamasında ortaya çıkan kodların benzerlik ve farklılıkları saptanır. Buna bağlı olarak birbirleri ile ilişkili olan kodları bir araya getirebilecek temalar belirlenir (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s.250).

Bu çalışmada da temalara ulaşabilmek amacı ile elde edilen kodlar bir araya getirilmiş ve incelenmiştir. İncelenen bu kodlar arasındaki ortak yönler belirlenerek elde edilen veriler kodlar aracılığı ile kategorize edilmiştir. Elde edilen kodların benzerlik ve farklılıkları belirlenerek birbiri ile ilişkili kodlar bir araya getirecek şekilde temalar belirlenmiştir. İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşam kalitelerinin anne algısına göre incelendiği bu çalışmada elde edilen temalar; ek yetersizlik durumunun;

- a) fiziksel sağlık açısından aile yaşam kalitesi üzerine etkileri,
- b) psikolojik açıdan aile yaşam kalitesi üzerine etkileri,
- c) sosyal ilişkiler açısından aile yaşam kalitesi üzerine etkileri,
- d) ekonomik açıdan aile yaşam kalitesi üzerine etkileri,
- e) işlevselliğin yeterliliği açısından aile yaşam kalitesi üzerine etkileri,
- f) aile yaşam kalitesi üzerine en çok etkisi olan yetersizlik türü,
- g) ek yetersizlik ile birlikte meydana gelen beklentiler ve önerilerdir.

Yukarıda belirtilen temalar ve temalara ilişkin bulgular araştırmanın bulgular bölümünde ayrıntılı olarak ele alınmıştır.

2.4.3. Verilerin kodlara ve temalara göre düzenlenmesi

Tematik kodlama aşamasını verileri kodlara ve temalara göre düzenleme aşaması izlemektedir. Kodlama ve tematik kodlama aşamalarının ardından araştırmacı bu aşamada elde edilen verileri düzenler ve bu yolla belirli olgular çerçevesinde verileri tanımlama ve yorumlama imkânı bulur. Bu aşamada araştırmacı görüş ve yorumlarına yer vermeden elde edilen bilgileri işlenmiş bir şekilde okuyucuya sunar (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 251).

Bu araştırma kapsamında da yapılan ayrıntılı kodlama ve ardından tematik kodlama ardından elde edilen verilerin düzenlenebileceği bir sistem oluşturulmuştur. Ardından üçüncü aşama olan verilerin kodlanması ve temalara göre düzenlenmesi aşamasında elde edilen veriler oluşturulan sisteme uygun şekilde düzenlenmiş ve belirli olgular kapsamında tanımlanmış, işlenmiş bir şekilde sunulmuştur.

2.4.4. Bulguların yorumlanması

Bulguların yorumlanması aşaması ayrıntılı olarak tanımlanan ve sunulan bulguların araştırmacı tarafından yorumlandığı ve belirli sonuçların çıkarıldığı aşamadır. Araştırmacı bu aşamada elde edilen verilere anlam kazandırma ve bulgular arasındaki ilişkileri açıklama, neden-sonuç ilişkisi kurma, elde edilen bulgulardan sonuçlar çıkarma, sonuçların önemine ilişkin açıklamalar yapmak durumundadır (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 251- 252).

Yapılan bu araştırma kapsamında elde edilen ve ayrıntılı bir biçimde sunulan bulgular yorumlanmış ve bazı sonuçlara ulaşılmıştır. Elde edilen verilerin açıklanması ve anlamlandırılmasına yardımcı olabilecek yorumlara yer verilmiştir. Araştırma sonucunda ulaşılan verilere anlam kazandırmak, elde edilen bulgular arasındaki ilişkileri açıklamak ve bu bulgulardan sonuçlar çıkarmak ve ulaşılan sonuçların önemine ilişkin açıklamalar yapılmıştır.

2.5. İnanırlılık (Trustworthiness)

Araştırmanın başlangıcı itibari ile sistematik bir şekilde yürütülmesi, araştırmacıya tüm süreç boyunca gerekli bilgilendirilmelerin yapılabilmesi, oluşan ve oluşabilecek tüm olumsuz durumların ve problemlerin çözülebilmesi, araştırma boyunca sürece dahil olan katılımcılar ile uygun etkileşim ve iş birliği kurulabilmesi, araştırmanın gerekli kurallara

ve ilkelere en uygun şekilde yürütülebilmesi için araştırma boyunca toplanan tüm veriler ve araştırmanın tüm aşamaları işitme kayıplıların eğitimi ve nitel araştırma yöntembiliminde uzman tez danışmanı Prof. Dr. Yıldız Uzuner tarafından eş zamanlı olarak incelenmiş, araştırmacıya geribildirimler verilmiş, gerekli yönlendirmeler gerçekleştirilmiştir. Tez danışmanı ve araştırmacının gerçekleştirmiş olduğu görüşmelere ilişkin bilgiler veri toplama tablosunda yer almaktadır.

Nitel araştırmalarda inandırıcılığa katkı sağlamakta kullanılan yöntemler arasında uzun süreli etkileşim, çeşitleme, meslektaş değerlendirmesi ve bilgi alma, karşıt durum analizi, araştırmacı önyargılarını açıklama, katılımcı onayı, zengin ve ayrıntılı betimleme, dış denetim yöntemleri vardır. Bu yöntemlerin her birinin her araştırmada kullanılma zorunluluğu bulunmamaktadır (Glesne, 2015, s. 66). Bir başka kaynakta nitel araştırmaların inandırıcılığını üç farklı ve birbiri ile ilişkili ögeye bağlamaktadır. Bunlar; inandırıcılık konusu göz önünde bulundurularak uygun bir alanyazın taraması yapmak, araştırmacının eğitimi, deneyimi, sunumuna bağlı olan araştırmacı inandırıcılığı ve nitel araştırmanın felsefi değerine inanca bağlı olarak doğal araştırma, nitel yöntemler, tümevarımsal analiz, amaçlı örnekleme ve bütüncül düşünmeyi esas almaktır (Patton, 2014, s. 552).

Geçerlik stratejileri olarak kullanılan fakat her zaman ve her araştırmada kullanılmamakla birlikte uygulanabilirliği olan sekiz temel strateji; üçgenleme, sonuç raporu, derinlemesine betimleme, temalarda karşılaşılan negatif ve uyumsuz bilginin tanımı, alanda uzun zaman geçirilmesi, akran-meslektaş değerlendirmesi, dış denetleyici kullanmadır (Creswell, 2014, s. 202).

Nitel araştırmalarda inandırıcılık kapsamında nesnel bir değerlendirme yapabilmek için araştırmacının olguya/ fenomene ilişkin daha önceki bilgi ve fikirlerini göz önünde bulundurmaması gerekmektedir (Giorgi, 1997'den aktaran Saban ve Ersoy, 2016, s. 96). Bununla birlikte olgubilim araştırmalarında araştırma öncesi araştırmaya katılım için katılımcı onayı ve araştırma sonrası katılımcıların olgu/ fenomen ile ilgili deneyimlerinden elde edilmiş olan veriler ve anlamları katılımcılar ile paylaşarak onam alınmalıdır (Saban ve Ersoy, 2016, s. 96). Bu konu ile ilgili farklı görüşler söz konusudur. Van Kaam katılımcıdan alınmış olan verilerin; veri alma işlemi ardından verilerin doğruluğu ile ilgili tekrar onam alınmadan, araştırmacı tarafından incelenmesinin de yeterli olacağını belirtmektedir (Reiners, 2012'den aktaran Saban ve Ersoy, 2016, s. 97).

Bu olgubilim araştırmasında inandırıcılığa ilişkin nitelikler uygun bir şekilde yerine getirilmeye çalışılmıştır. Bu amaçlar doğrultusunda alınan önlemler şunlardır:

- Araştırmacı “Nitel Araştırma Yöntemleri” dersini ve süreci başarı ile tamamlamıştır.
- Veri çeşitlemesi amacı ile birden fazla veri kaynağından (görüşme, doküman incelemesi, araştırmacı günlükleri, katılımcı bilgi formu) yararlanılmıştır.
- Teze ilişkin okumalar, tezin planlaması ve yürütülmesi aşamasında çeşitli uzmanlarla etkileşim halinde olunmuş ve tezin her aşamasında tez danışmanı tarafından izleme, geribildirim ve düzeltme çalışmaları yapılmıştır.
- Araştırma süreci boyunca elde edilen veriler hem araştırma sürecinde hem de analiz aşamasında düzenli bir şekilde sınıflanmış ve arşivlenmiştir.
- Veri toplama aşamasında derinlemesine veri toplama ile birlikte ayrıntılı betimlemeler yapılmasının gerekliliği göz önünde bulundurularak çalışılmış, elde edilen veriler arasındaki tutarlılık kontrol edilmiştir.
- Araştırmacı tarafından yapılan betimlemeler, yorumlar tez danışmanı tarafından kontrol edilmiştir.
- Verilerin elde edilmesi, dokümanlarının yapılması ve analizleri ayrıntılı bir şekilde raporlaştırılmasına özen gösterilmiştir.
- Elde edilen veriler sonucu ulaşılan bulguların birbirleri ve alanyazın ile ilişkilendirilmesine çalışılmıştır.
- Araştırmacı, araştırmanın her aşamasında olgubilim araştırması ve görüşme tekniğinin gereklilikleri olan nitelikleri barındıran bir role bürünmüş ve bu rol doğrultusunda araştırmasını sürdürmüş ve tamamlamıştır.

2.6. Araştırma Etiği

Yapılan tüm araştırmalarda olduğu gibi olgubilim araştırmalarında da katılımcılara ulaşmak, araştırmaya dahil etmek için izin alınması önemlidir. Yapılacak araştırma bir kurum üzerinden yapılacak olsa bile gerekli kurum izinleri alınmasının ardından bireysel deneyimlerini paylaşacak olan katılımcıların her birinden ayrı ayrı bireysel onam alınmalıdır (Saban, Ersoy, 2016, s. 98). Bunun için bir katılımcı onam formu düzenlenmeli ve bu form içerisinde şu bilgiler yer almalıdır;

- Araştırmanın amacı ve araştırma süreçleri

- Katılımcı gizliliği bilgileri
- Araştırma ile ilgili bilinen olası riskler
- Araştırma katılımının kazanımları
- Katılımcının ayrılmak istediğinde araştırmanın her aşamasında araştırmadan ayrılabilceği bilgisi
- Araştırmacı ve katılımcı imzası

Yapılan bu araştırmanın her aşamasında etik ilkeler göz önünde bulundurularak çalışmanın yürütülmesine özen gösterilmiştir. Bu süreçte tüm görüşmeler öncesi sözlü ve yazılı onamlar alınmış; bu onamların öncesinde açıklamalar yapılmıştır. Katılımcılardan hazırlanmış olan formları okumaları ve araştırmacıya yöneltmek istedikleri sorular varsa bunlar için fırsatlar sağlanmıştır. Araştırmaya katılmaya gönüllü olan katılımcıların araştırmanın her aşamasında araştırmadan çekilme hakları bulunduğu belirtilmiştir.

Kişilerin gerçek isimlerinin veya kod isimlerinin kullanımı konusu etik açıdan önemli bir durumdur. Araştırmaya dahil olmak konusunda gönüllü olan katılımcıların kimliklerinin açığa çıkarılmaması, isimlerinin kullanılmaması yönünde, anonimliği içeren bir beklentileri söz konusu olabilir. Bu beklentiye saygı duyulmalıdır (Glesne, 2015, s. 236). Bununla birlikte kimi katılımcılar kendi verilerinin gerçek isim ile araştırma içerisinde ifade edilmesini isteyebilirler. Bu durumda da katılımcının gerçek ismi kullanılabilmektedir (Patton, 2014, s. 411- 412).

Yapılan bu araştırmada kullanılan onam formunda ve gerçekleştirilen görüşmenin başında ses kaydı dahilinde katılımcılardan gönüllü katılım ve gerçek isimlerinin kullanımı ile ilgili yazılı ve sözlü onam alınmış ve bu konudaki istekleri göz önünde bulundurulmuştur. Araştırma kapsamında katılımcıların altısı gerçek isimlerinin kullanılabileceğini, bir sakınca olmadığını, kullanılmaması halinde de bir problem olmadığını belirtmiştir. Bununla birlikte bir katılımcı ise kod isim kullanılmasını istemiştir. Diğer altı katılımcının gerçek isimlerinin kullanılması üzerine bir ısrarları bulunmama durumu göz önünde bulundurularak araştırma kapsamında bütünlük sağlanması amacıyla tüm katılımcılara kod isim verilmiştir.

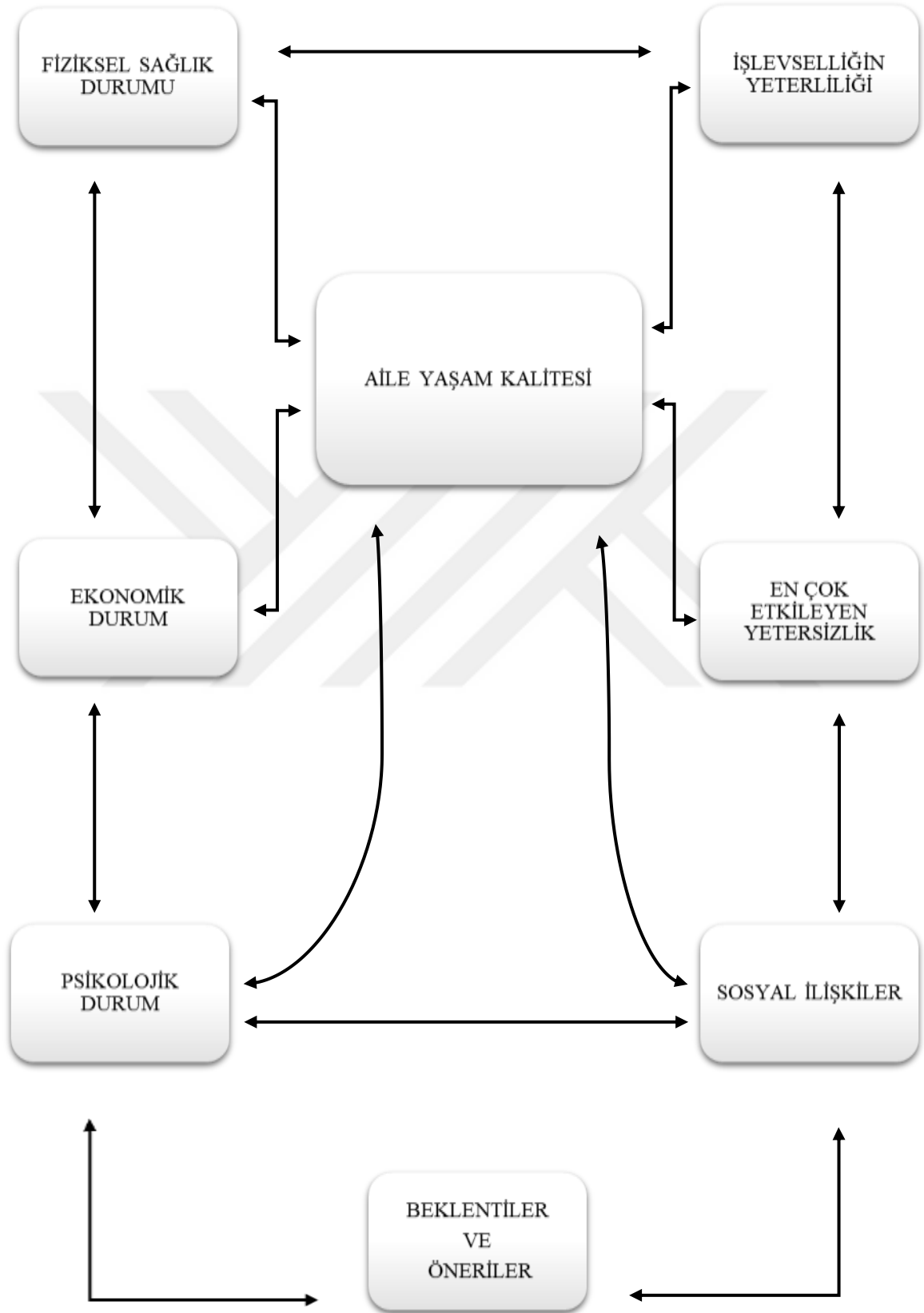
3. BULGULAR

Araştırma sonucunda elde edilen bulgular betimsel bir anlatımla sunulmuş ve ulaşılan temalar çerçevesinde bulgular verilmiştir. Araştırmada kullanılan olgubilim deseninin doğası gereği; elde edilen bulgular incelenen olguya dair deneyimlere derinlemesine odaklanılarak, gerekli görülen yerlerde ayrıntılandırılmış örnekler ve doğrudan alıntılar yapılarak aktarılmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 72).

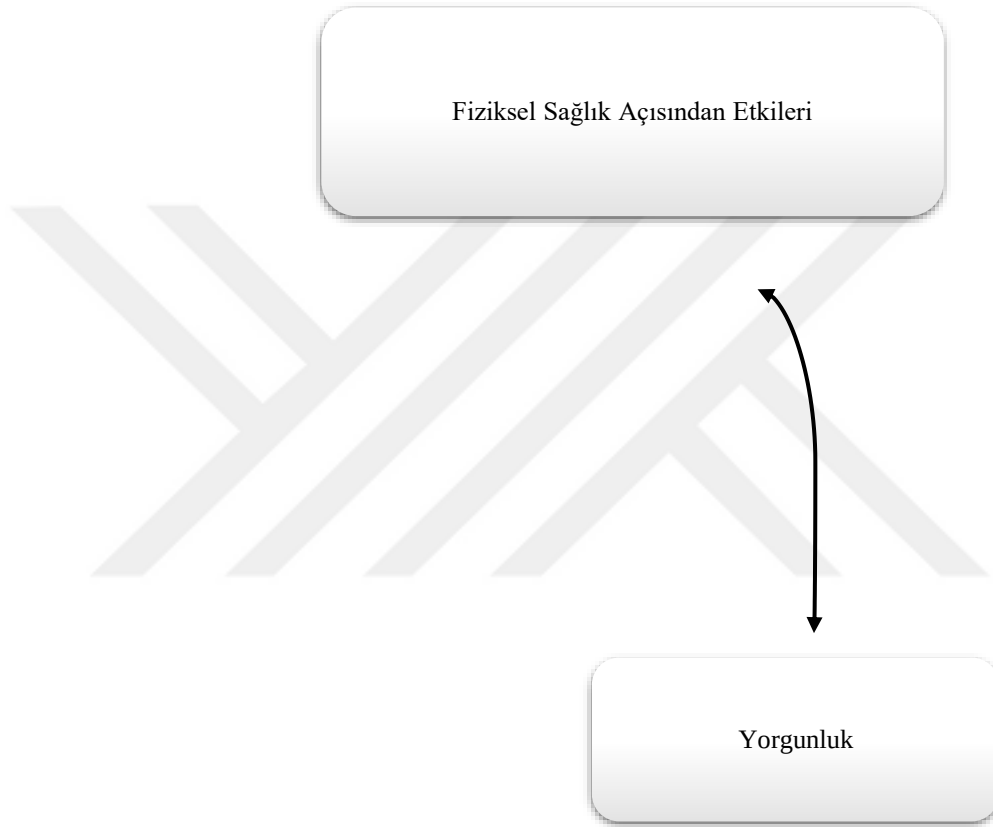
Nitel araştırmalarda verilerin raporlaştırılmasında, standart bir hale getirmekte zorlanılabilmekte ve bu durumun araştırmacıyı kısıtlayabilmektedir. Bu bilgiler doğrultusunda, araştırma raporunda bütünlük sağlamak ve aynı zamanda katılımcılar hakkında detaylı bilgi verebilmek için ilk yedi görüşme sorusu; katılımcının ve aile bireylerinin özellikleri, ek yetersizlikten etkilenmiş çocuk ve yetersizliklerinin tanınması, ek yetersizlikten etkilenmiş çocuğun eğitim süreçleri, katılımcıların çocuklarının ek yetersizliğini öğrenme süreçleri ve meydana gelen ihtiyaçları, çocuklarının ek yetersizliğinin aile üzerindeki etkileri, ek yetersizliğin tanındığı ilk zaman ve yakın zamandaki yaşantıları hakkındaki verilerden elde edilen bulgular araştırmanın ikinci bölümünde katılımcılar başlığı altında verilmiştir.

Araştırmanın bu bölümünde bulgular, araştırma sorularından yola çıkılarak yapılan analiz sonucu oluşturulan temalar altında sunulmuştur. Her tema; ek yetersizliğin türü, aile bireyleri ve yaşam kalitesi değişkenleri ile incelenmiştir. İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan ailelerin yaşam kalitelerinin anne algısına göre incelendiği bu araştırmada elde edilen temalar, ek yetersizlik durumunun;

- fiziksel sağlık açısından aile yaşam kalitesi üzerine etkileri,
- psikolojik açıdan aile yaşam kalitesi üzerine etkileri,
- sosyal ilişkiler açısından aile yaşam kalitesi üzerine etkileri,
- ekonomik açıdan aile yaşam kalitesi üzerine etkileri,
- işlevselliğin yeterliliği açısından aile yaşam kalitesi üzerine etkileri,
- aile yaşam kalitesini daha çok etkisi olan yetersizlik türü,
- ek yetersizlik ile birlikte meydana gelen beklentiler ve önerilerdir.



Şekil 3. 1. Araştırma sonucunda elde edilen temalar



Şekil 3. 2. *Ek yetersizlięin fiziksel saęlık açısından aile yařam kalitesi üzerine etkileri*

3.1. Ek Yetersizliğin Fiziksel Sağlık Açısından Aile Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin algısına göre aile yaşam kalitesine fiziksel sağlık açısından etkileri; yorgunluk ana teması altında incelenmiştir. Bu tema; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin türü ve annenin aile yaşam kalitelerine ilişkin görüşleri açısından incelenmiştir.

3.1.1. Yorgunluk

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden üçü (Canan Hanım, Gülnur Hanım ve Hande Hanım) işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin aile yaşam kalitelerini fiziksel açıdan etkileme durumunu “yorgunluk” olarak ifade ederken bir diğer anne (Didem Hanım) fiziksel açıdan bir etkilenme ifadesinde bulunmayıp, daha ziyade psikolojik etkilemenin vurgusunu yapmıştır.

Canan Hanım çocuğunda bulunan ek yetersizlik durumunun kendilerini fiziksel açıdan sadece yorgunluk düzeyinde etkilendiğini bunun dışında sağlığını etkilemediğini ifade etmiştir. Bu durumu ise;

“Benim sağlığımı çok etkilemedi. Tabi ki çok yoruldum. Hiç dinlenmiyordum, sanki her yıl yeni bir çocuk doğuruyormuş gibi, küçük bir bebek bakıyormuş gibi hissediyorum kendimi. Hala daha çocuğum on altı yaşında yine öyleyim. Sabah altıda, yedide kalkıyorum, yemeğini yerken yardım ediyorsun, tuvaletine giderken yardım ediyorsun. Üç dört yaşında bir çocuğa nasıl davranıyorsa anne-babalar benim her sene üç dört yaşında bir çocuğum oluyor. Ama bu beni fiziksel olarak biraz yorsa da çok etkilemiyor yani şuan gücüm, kuvvetim, enerjim yerinde olduğu için hiç söylenmiyorum; kalkıyorum, gidiyorum, geliyorum alıştım bu duruma” ifadeleri ile belirtmiştir.

Canan Hanım çocuğunun, ek yetersizliği dolayısı ile fiziksel sağlığının etkilenme durumunu yorulma ifadesi ile vurgulamıştır. Bu yorgunluğun sebebini ise çocuğunun toplumsal yaşama katılım ve eğitim süreçlerinde çocuğunu istememe durumunda dahi zorlamış olmaları olarak belirtmiştir. Bu durumu ise;

“Yani onu biraz belki yorabiliyoruz çünkü hep biz yönlendiriyoruz, her şeyine. Çocuğun bazen istemediği zamanlarda onu zorlayabiliyoruz yapmaya bazı şeyleri. Bize ifade edemediği için düşünüyorum acaba şimdi mesela uzanıyordur kaldırıyoruz onu. Belki kalkmak istemiyor o an ama biz onu zorla çekeleyip illa gideceğimiz yere götürüyoruz. Ya da gezmeye gitmek istiyoruz, gelmek istemiyor mu istiyor mu tam bilemiyorsun her zaman ama düzenli yaşamaya gayret ediyoruz.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Bir diğ er anne G lnur Hanım da s re te fiziksel a ıdan etkilenme durumlarını yorgunluk ifadesi ile tanımlamıştır. Yorgunluğ a sebep olan durumları ise  ocuklarının gelişimi hakkında  ğrenme; neler yapabileceklerine ilişkin araştırmalar yapma ve  ocuklarının problem davranışları ile baş a  ıkma s re leri olarak belirtmiştir. Bu durumu ise;

“   yle evet  ok yorulmaya bařladık, daha  ok kořturmaya bařladım ben. Yani řundan da řunu  ğrenelim bundan da bunu  ğrenelim derken hakikaten g n n nasıl ge tiğini anlamıyorsun bir de ř yle  ok fazla ağlama,  fke n betleri vesaire olduğ  zaman, hani ister istemez bir baş ağrısı vesaire o t r řeyler yařayabiliyoruz, strese giriyorsun nasıl davranacağını, ne yapacağını řaşıırıyorsun, o t r sıkıntılar ge irdik yani.” ifadeleri ile belirtmiştir.

G lnur Hanım ek yetersizlik durumunun fiziksel a ıdan  ocuğ   zerinde hiperaktivitenin de eşlik ettiğ  bir durumları olduğ  i in fazlası ile yemek yeme řeklinde bir etkisi olmuř olabileceğini d ř nd ğ n  belirtmiştir. Bu d ř ncelerini ise;

“Fiziksel olarak Tan,  ok hareketli bir  ocuk bir kere aynı zamanda hiperaktivite de devam ettiğ  i in  ok hareketli fiziksel olarak Tan’ı etkileyemedi yani ř yle daha gelişikli yařıtlarından belki daha  ok yemesine sebep oldu, hi  doymuyor,  yle olabilir yani başka fiziksel olarak etkisi olmadı Tan’da yani herhangi bir sıkıntısı yok.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Didem Hanım fiziksel sağlığının etkilenmesine y nelik bir ifadede bulunmazken  ocuğının da fiziksel a ıdan bu durumdan etkilenmediğ ni fakat problem davranışları dolayısı ile kendine zarar verebilme ihtimalinin kendisini  ok endiřelendirdiğ ni ifade etmiştir. Bu durumu ise;

“Hayır etkilemedi. Sadece Cansu’nun tekrarlayan hareketleri beni  ok endiřelendiriyor. Yere vuruyor ya da ne bileyim cımcik atıyor bak gelirken serviste cımcik attı yanağına. Benim kollarımı da cımcikliyor tabi ya canımın yandığı değil, o onu takıntı haline getiriyor ve s rekli, řimdi oradaki arabayı g rd . Onu almak istiyor, yani yerlere yapıřıyor onu almak istiyor, almayacaksın hayır dediğim zaman da ağlıyor.  ok fazla inat ı.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım yařamıř olduğ  fiziksel etkilenme durumunu yorgunluk ifadesi ile belirtmiştir. Bu yorgunluğ n sebebinin ise temel olarak  ocuğunda bulunan takıntılı davranışlar ve davranıř problemleri dolayısı ile meydana gelen yařantılar olarak ifade etmiştir. Bu durumu ise;

“Yoruluyorum. Evet. Evde falan bir řey yok ama dıřarı  ıktığımız anda direk ya caddeye kořuyor yola kořuyor ya arabalara kapılarını a maya  alıřıyor, yani durdan, yapmadan

anlamıyor, bekleden anlamıyor. Kapıyı açık gördüğü an ayakkabısız koşuyor, direk dışarı.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım çocuğunun, fiziksel açıdan ek yetersizlikten etkilenme durumunu ise kendini ifade edememesi dolayısı ile meydana gelen problem davranış olarak belirttiği kafasını yere vurma ve çevresine zarar verme davranışları ile ifade etmiştir. Bu durumu;

“Yani yorulduğunu bilmiyor da ama şey kendini çok ifade edemeyince sinirleniyor. Çünkü sinirlenme davranışı arttı. Sonra bir şey olmayınca sinirlenince kafasını vuruyor böyle, yine daha sonrasında kendinden küçük çocuklara zarar vermeye başladı, bu aralar yeni bir şey olarak.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri (Cemile Hanım, Neşe Hanım) aile yaşam kalitelerinin fiziksel etkilerden ziyade psikolojik olarak etkilendiğini, çocuklarının ise ek yetersizlik durumlarından fiziksel açıdan etkilenmelerinin gelişim geriliği ve getirileri şeklinde olduğunu vurgulamaktadırlar.

Bununla birlikte Cemile Hanım fiziksel açıdan etkilenme durumunu yorgunluk ifadesi ile tanımlamıştır. Bu durumu ise; “İllaki yoruluyorsun, sürekli hareket halindesin, bakımı zor, yani bu şekilde yani, yıpranıyorsun.” ifadeleri ile belirtmiştir. Çocuğunun, ek yetersizlikten fiziksel açıdan etkilenme durumunun gelişim geriliği olarak gözlendiğini; “Geç yürüdü. Yani sürekli her, evet başta yutma problemimiz de vardı. Sıvı besleniyordu, yutamıyordu, her şeyden yiyemiyordu. Yani o şekilde.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım ise ek yetersizlik durumunun fiziksel açıdan etkilerini yorgunluk ifadesi ile vurgularken; “Yordu, yordu ama yani sürekli ben kendimi motive ediyorum.” şeklinde belirtmiştir. Bununla birlikte çocuklarının, fiziksel sağlığı açısından etkilenme durumunu gelişim geriliğine sebebiyet vermek olarak belirtmiştir. Bu durumu ise;

“Yani yaşlılarından oldukça geri. Mesela tuvalet alışkanlığı henüz yok, bunun farkında değil. Beş yaşında çiğneme beslenme dediğim gibi, yemek istediği bir şeyi söyleyemiyor, canının ne istediğini ben onu takip edeceğim, ben onu bulacağım. İstemediği bir şeyi ne bileyim dışarı çıkmak olsun, ev ortamında olsun tamam bağırarak bir şeyleri belki anlatmaya çalışıyor ama kendini ifade edemiyor. Algılama da sorunu var. Önüne ne koyarsanız onu yiyor. En basitinden susadığı zaman bile Sedef; eğer su isteyecekse yakınlarındaysa suya doğru yönelir ama mesela o arada dikkati dağıldı mı Sedef’in, suyu istemesini bile unuttur. Yani hani tam isteyecek; başka bir şeye dikkati kaydı, aslında çok susamış, hemen unuttu susuz dolaşıyor diyelim. Nasıl etkiliyor, bu şekilde etkiliyor yaşlılarından çok geri. Hani yerine getirmesi gereken davranışları yerine getiremiyor, bunlar aklıma geliyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi Hanife Hanım aile yaşam kalitelerinin fiziksel açıdan etkilenme durumunu yorgunluk ifadesi ile belirtmiştir.

Yorgunluğun sebebini ise çocuğunun normal gelişim gösteren bir çocuğa göre çok daha fazla ilgiye ihtiyacı olması olarak ifade etmiştir. Bu durumu ise;

“Yani yorgunluğum birazcık daha arttı, şu şekilde yorgunluğum arttı; hiçbir engeli olmayan bir çocukla bir saat iki saat nasıl ilgileniliyorsa, Sıla onun iki üç katını isteyen sevgi aşığı bir çocuk. Sürekli olarak kucağında, sürekli olarak beraber yatıyoruz. Yani o şekilde bir yorgunluğum oldu. Dediğim gibi ondaki gelişmeleri gördükçe, yani çok şey olmadı. Yorgunluk olmuştur sadece, başka bir değişikliğim olmadı, çok şükür.” ifadeleri ile belirtmiştir.

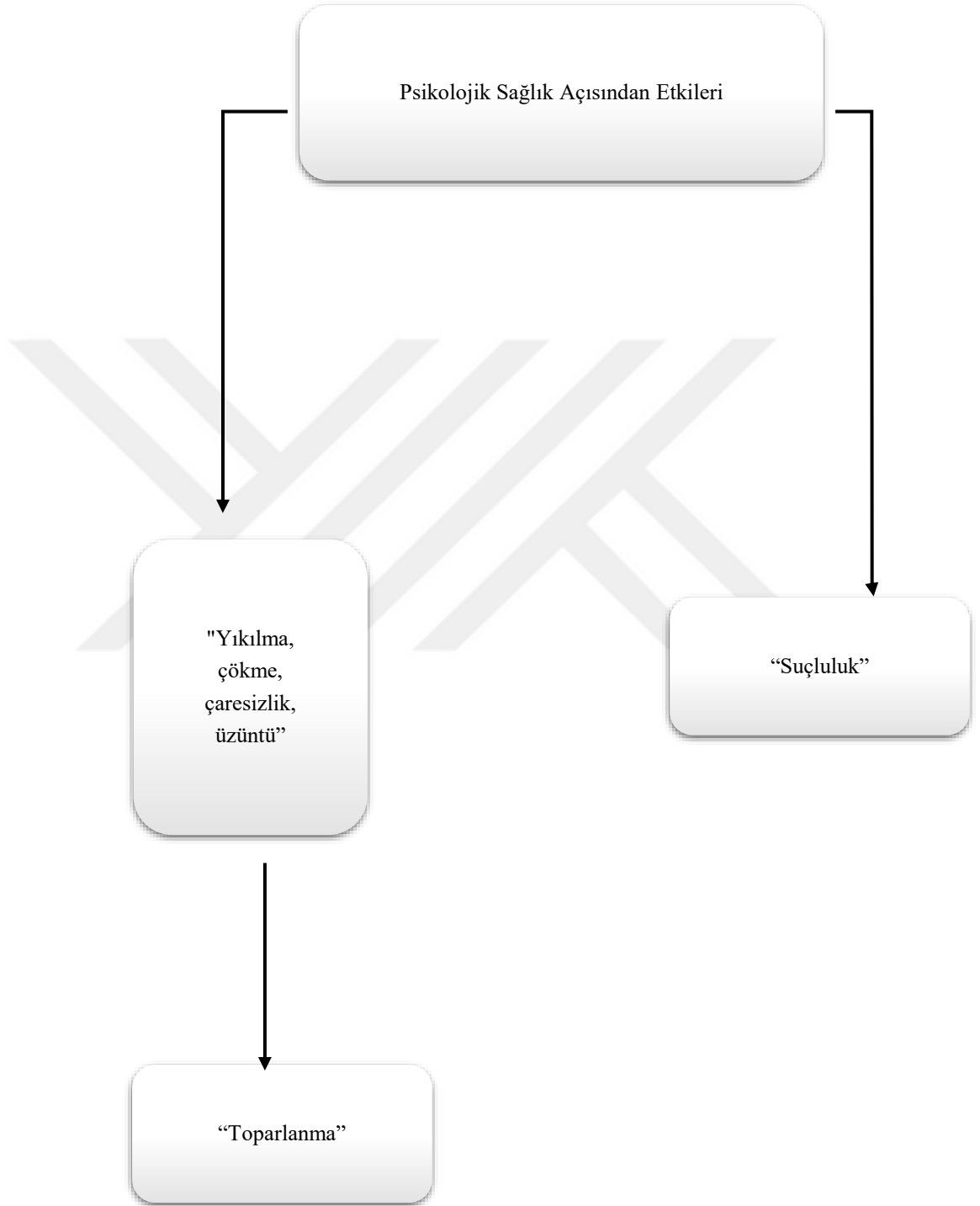
Çocuğunun yaşam kalitesinin ek yetersizlikten fiziksel açıdan etkilenme durumunu ise gelişimsel geriliği dolayısı ile bağımsız yaşama katılım anlamında meydana gelen gecikme olarak etkilediğini belirtmiştir. Bu durumu ise;

“Sıla çok meraklı, her çocukta olduğu gibi. Hareketli, yaşlıları gibi mesela bağımsız hareket yapmak istiyor. Onu ilk bir sene önce, dört yaşına kadar diyelim, bu bunu engellediği için yani o şekilde engellemiş olabilir. Yani mesela Sıla şu anda beş yaşında ama Sıla şu anda iki yaşında üç yaşında gibi, geriden gidiyor o şekilde engelledi. Mesela ben şu anda Sılayı iki üç yaşındaki çocuk gibi mesela, dolap, çekmece karıştırmaya daha yeni başladık, tencere çıkartmaya daha yeni başladık, yani o şekilde geriden geliyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Özetle, işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden üçü (Canan Hanım, Gülnur Hanım ve Hande Hanım) ek yetersizliğin fiziksel sağlıkları açısından aile yaşam kalitelerine etkilerini; çocuklarının bağımlılığının yorgunluğa sebep olması olarak belirtmiştir. Annelerin tamamı çocuklarının fiziksel açıdan yaşam kalitelerinin davranış problemleri, yeme bozuklukları ve eğitsel süreçlerin yoğunluğu sebebi ile oluşan yorgunluk dolayısı ile etkilendiğini ifade etmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri (Cemile Hanım ve Neşe Hanım), sürekli sorumluluk dolayısı ile aile yaşam kalitelerinin fiziksel açıdan etkilerini yorgunluk olarak tanımlarken daha ziyade psikolojik açıdan etkilendiklerini ifade etmişlerdir. Çocuklarının yaşam kalitelerinin fiziksel açıdan; gelişimsel gerilikleri ve davranış problemleri sebebi ile yorulmaları şeklinde etkilendiğini ifade etmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) ek yetersizliğin fiziksel açıdan aile yaşam kalitelerine etkilerini yorgunluk olarak; sebebini ise çocuğunun bakım ve sevgi konusunda aşırı bağımlı olması olduğunu ifade etmiştir. Çocuğunun yaşam kalitesinin fiziksel açıdan etkilenme durumunu ise gelişim geriliği dolayısı ile bağımsız yaşama katılımında meydana gelen gecikmeler olarak ifade etmiştir.



Şekil 3. 3. *Ek yetersizliğin psikolojik açıdan yaşam kalitesine etkileri*

3.2. Ek Yetersizliğin Psikolojik Açıdan Yaşam Kalitesine Etkileri

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların bu durumunun ailelerinin yaşam kalitelerine psikolojik açıdan etkileri; “yıkılma, çökme, çaresizlik, üzüntü”, “toparlanma” ve “suçluluk” ana ve alt temaları kapsamında incelenmiştir. Bu ana ve alt temaların her biri; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin türü ve annenin aile yaşam kalitelerine ilişkin görüşleri açısından incelenmiştir.

3.2.1. “Yıkılma, çökme, çaresizlik, üzüntü”

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden ikisi (Canan Hanım ve Didem Hanım) çocuklarının işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğunun yaşam kalitelerine psikolojik açıdan etkilerini “yıkılma, çökme” ifadeleri ile açıklarken diğer iki anne (Gülnur Hanım ve Hande Hanım) “üzüntü, çaresizlik ve tükenmişlik” ifadeleri ile belirtmiştir.

Canan Hanım çocuğunda işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğunun tanılanmasının ardından psikolojik açıdan yaşam kalitesinin etkilenme durumunu “yıkılmak, çökmek” olarak belirtmiş ve bunun sebebinin ise otizmin çok fazla bilinen bir durum olmayışı olduğunu ifade etmiştir. Canan Hanım bu durumu;

“Bir yıkıldık önce. Psikolojikmen çöktük yani resmen. Çünkü otizm diye bir şey on altı yıl önce çok yaygın bir şey değildi. Vardı tabi ki haberlerde, şurada burada ama etrafımızda ben hiç görmemiştim mesela şuan çok sık var. Mesela arka komşum, arka bloğumuzda varmış bir komşum. Hani onunda oğlu Cantuğ ile yaşıt bilmiyordum. Ya da dikkat etmiyorduk bu tip çocuklara.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Canan Hanım oğlu Cantuğ’un, ek yetersizlik durumunun tanılanmasının ardından psikolojik açıdan yaşam kalitesinin etkilenme durumunu, almış olduğu yoğun eğitimler dolayısı ile “yorgunluk ve olumlu yönde yıpranma” olarak ifade etmiştir. Bu durumu;

“Çok yorulduğu zamanlar oldu, çok yıprandığı zamanlar oldu yani çocuğa zorla oyun oynatıyorduk. Top atmayı görev haline getirmiştik artık istemiyor çocuk yani top atmak ve biz ona oyun oynatmak zorundayız. O kadar çok yordu ki bu o çocuğu. Gerçekten bu üç yaşında aldığı tanıdan sonra biz yoğun bir eğitime başladık. Oyunlar göreve dönüştü ve zevk almamaya başladı çocuk. Sonra baktık gördük ki bu kadar çok aslında üzerine düşmekle o zamanlar iyi yapmışız, ama sonra onu çok yıpratmaya başladığını fark edince biraz geri çektik. Yıprandı ama olumlu yönde yıprandı diyelim.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Gülnur Hanım çocuğunda işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğunun tanılanması ardından psikolojik açıdan yaşam kalitesinin etkilenme durumunu; var

olduğunu öğrendikleri bu karmaşık durumun ne olduğunu bilmemelerine bağlı olarak “çok kötü, çaresiz” hissetme olarak ifade etmiştir. Bu durumu ise;

“Çok kötü oluyor, çocuğunuzda bir şey var, ne olduğunu tam olarak bilmiyorsun, ne yapman gerektiğini bilmiyorsun, yeni bir ortama giriyorsun, orada nasıl davranacağını bilmiyorsun, ne bileyim öfke nöbetlerinin karşılığında ne yapman gerektiğini bilmiyorsun, yani çaresiz kaldığın anlar çok oluyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Gölnur Hanım oğlu Tan’ın, ek yetersizlik durumunun yaşam kalitesini psikolojik açıdan kötü etkilendiğini, bunun sebebini ise; yaşı büyüdükçe kendisinde bulunan farklılığı fark etmesi olarak belirtmiştir. Bunu ise;

“Psikolojik sağlığını kötü etkiliyor. Çok etkileniyor gerçekten bence artık kendinin de farkına vardıkça, farklı olduğunu farkına vardıkça yavaş yavaş sanki depresyona doğru gidiyoruz gibime geliyor. O ağlama krizlerinin yani psikiyatristimiz de aynı şeyleri söylemeye başladı, sanki ona doğru gittiğini düşünüyorum ben artık.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Didem Hanım çocuğunda işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğunun tanılanmasının ardından psikolojik açıdan yaşam kalitelerinin etkilenme durumunu “manevi olarak çöküntü” ifadeleri ile belirtirken bunun sebebini çocuğunun konuşma problemi olarak belirtmiştir. Bu durumu:

“Diğer çocukların normal olup Cansu’nun bazı şeyleri yapamayışı beni hep endişelendirir, üzer. Mesela küçücük bir çocuğun çocuk şivesiyle konuştuğunu duymak önceden çok hoşuma gidiyordu, ablasının bile hatırlıyorum ama Cansu’nun hiçbir zaman duyamayışım beni hep üzmüştür. Ya da Cansu’nun sesini hep merak etmişimdir. Söylese bana neler söyleyecek, gözleriyle her şeyi anlatıyor ben çok iyi anlıyorum ama keşke dilinden duysaydım küçücükken çocuk şivesiyle. İçimde uhde sadece o, bir tek o. Keşke elimden bir şey gelse, manevi çöküntü çok önemli.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Didem Hanım çocuğunun etkilenmiş olduğu ek yetersizlik durumunun psikolojik etkileri için pek çok şeyden mahrum kalmasının endişeye sebep olduğunu;

“Çok şeyden yoksun kalıyor zaten. Sadece işitme kaybı olsa yaşlıları konuşurken; Cansu hala konuşamıyor mesela. Otizm yüzünden konuşamıyor, yoksa her şeyi çok güzel anlıyor. Yani söylediğimizi anlıyor ama söyleyemiyor bu beni sadece çok endişelendiriyor. Tek büyük kayıp bu bence.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım çocuğunda işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğunun tanılanmasının ardından psikolojik açıdan yaşam kalitelerinin etkilenme durumunu “üzüntü ve tükenmişlik” olarak belirtirken bunun sebeplerini; gelecek kaygısı ve problem davranışların yoğunluğu karşısında yaşadığı çaresizlik olarak ifade etmiştir. Bu durumu;

“Gelecek kaygısı oluşmaya başladı. Gelecekte ne olacak acaba artacak mı davranışları yoksa azalacak mı; büyüyecek o şimdi hep böyle kalmayacak büyüyünce daha çok yetebilecek

miyim onları düşünüyorum yani. Yani üzüldüm gayet üzüldüm. Valla bana tükenmişlik sendromu yaşıyor, çok zorluyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım çocuğunun etkilenmiş olduğu ek yetersizlik durumunun psikolojik açıdan konuşma problemi dolayısı ile kendisini ifade edememesine bağlı meydana gelen problem davranışları yoluyla etkilendiğini;

“İstediği bir şey olmayınca her çocukta vardır; sinirlenince kafasını vuruyor öyle yani. O da istediği bir şey olmayınca. Ya da çok karnı acıkınca o zaman çok asabi oluyor. Bizde öyle anlamlı cümle yok. İşte sadece konuşma sorunu.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden biri (Cemile Hanım) çocuğunun işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olmasının aile yaşam kaliteleri üzerine psikolojik açıdan etkilerini “üzüntü ve yıkılma” olarak ifade ederken; bir diğer anne (Neşe Hanım) “çökme” olarak ifade etmiştir.

Cemile Hanım çocuğunun ilk tanısı olan Down Sendromu ardından işitme kaybının tanınması üzerine aile yaşam kalitelerinin psikolojik açıdan etkilenme durumunu süreçle ilgili bilgi eksikliği kaynaklı “üzüntü ve yıkılma” olarak belirtmiştir. Bu durumu ise;

“Psikolojik olarak çok üzüldüm, zaten Down Sendromlu, artı işitme de; ne olacak, nasıl olacak, ne yapabiliriz yani zaten o an duyduğum an zaten yıkıldım. Daha tam alışmamışım yani insan belli bir şeyden sonra kabulleniyor, onu şey yapamadan bu sefer işitme kaybını öğreniyorsun. Endişelerim oldu. Nasıl olacak, nasıl duyacak, nasıl konuşacak.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Cemile Hanım çocuğunda bulunan işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olma (Down Sendromu) durumu ile meydana gelen işitmezlik, bedensel gelişim gecikmesi gibi durumların kendilerini ilk etapta üzerken zamanla gelişmesine bağlı umuda sebep olduğunu örnek olaylar ile ifade etmiştir. Bu örnek olayları;

“Her süreçte mutlu olduk. İlk mesela emeklemeye başladı, onda çok sevindim. Çünkü ne düşündüm artık yürüyebilecek diye düşündüm. Tarık az çok az ilerledi, fiziksel olarak da. Hani yürüyemez diye ben çok endişelerim oluyordu, ondan sonra yavaş yavaş oturunca, emekleyince biraz daha azaldı o endişelerim. Yani o şekilde çok sevindim, hani yatağa bağlı olmaktansa yürüsün, önceliğimde oydu zaten, Rabbim şey de oldu, nasipte oldu, o yönden. Mesela evet başta hiç duymuyordu, sesleniyordum hiç dönüp bakmıyordu, o beni çok üzüyordu. Hani duymuyor yani, duymadığı için zaten bir anne olarak, sesleniyorsun duymuyor arkana dönüp bakmıyor, o yönden çok üzüldüyorsun. Cihazda kullanmıyor istemiyor, atıyor. Hani ne yapabilirim. Yani elimden bir şey gelmiyor çünkü o cihazları takmak zorunda, takmazsa duymuyor, cihazları da istemediğinden dolayı çok ben üzüldüm.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Cemile Hanım çocuğunun etkilenmiş olduğu ek yetersizlik durumunun psikolojik açıdan çocuğunun yaşam kalitesine bir etkisi olduğunu düşünmediğini; bunun sebebinin ise çocuğunun içinde bulunduğu durumun farkında olmaması olduğunu; “O onun farkında değil. Hayır değil, kesinlikle değil.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım çocuğunun ek yetersizlikten etkilenmiş olmasının psikolojik açıdan aile yaşam kalitelerine etkisini “kötü hissetmek, her şeyden çekilme” şeklinde olduğunu belirtmiştir. Bu durumu;

“Kendimi kötü hissettim. Her şeyden çekilmek istedim. Kısa sürdü yani evet içten içe yaşadım bir şeyler ama hani sosyal alanımda da geri çekildim, duygusal olarak kapandım, ev içerisinde her şeyden çekilmeye başladım ama içten içe yaşadım.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım çocuğunda bulunan ek yetersizliğe bağlı bağımsız yaşam ve özbakım becerilerindeki gecikmeler dolayısı ile psikolojik açıdan meydana gelen “üzüntü” durumunu oluşturan olayları;

“Mesela bezli olması benim, zihne bağlıyorum Sedef’in. Çünkü tuvaletinin geldiğinin hiçbir şekilde farkında değil buna çok üzülüyorum. Onun dışında çiğneme yutma problemi de var. Hani bu metabolik belki ama biraz yememesi gerektiği şeyleri ağzına götürüyor, bu da beni çok üzüyor. Hani çiğneyemediğini bildiği halde ona vermediğim halde bir yolunu bulup onu alıp tüketmeye çalışması beni gerçekten üzüyor. Neden olumsuz çünkü ona zarar verecek birkaç kez yaşadık, örneğin çiğneme yutmadan bahsedeyim. Çiğneyemediği için, ne kadar ağzına koparıp koparmamasını bilmediği için tam yerken boğazında kalıyor Sedef’in. Ne yutkunabiliyor, ne çıkarabiliyor, ne de gönderebiliyor. Çok fazla tıkanma, boğulma tehlikesi yaşadı. Kilitleniyor, ona zarar gelecek diye korkuyorum. Hani üç dört sefer ambulanslık olduk bu yüzden. Baya ciddi sorunlar çıkartıyor. Sürekli gözüm üzerinde ama gözüm üzerinde olmadığı zamanlar, mutlaka olmayacaktı, bu davranışı sergileyince korkuyorum. Hani ne kadar takip edebileceğim, bilmiyor çünkü neyi ne kadar çiğnemeliyim ya da ne kadar lokma almalıyım, nasıl yutmalıyım bunun bilincinde değil.” örnekleri ile açıklamışlardır.

Neşe Hanım çocuğunun psikolojik olarak etkilenme durumunu tam olarak anlayamasa da davranışlarına yansıdığını; anlaşılmanın oluşturduğu “öfke” olgusu ile psikolojik açıdan çocuğunun etkilenme durumunu ifade etmiştir. Bu durumu ise;

“Bunu tam olarak anlayamıyorum tabi ki ama nasıl oluyor, davranışlarına yansıyor. Bana bir şey anlatmaya çalışıyor. Ses çıktısı yok. Nasıl anlatması gerektiğini de bilemiyor, ben de anlayamayınca bu sefer Sedef bağırmağa çalışıyor ya da ne bileyim elinde bir şey varsa, çevrede bir şey varsa onları yere fırlatıyor ya da bana saldırıyor. Kendini ifade edemediği için de sinirleniyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) çocuğunun işitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olmasının aile yaşam kaliteleri üzerine psikolojik açıdan etkilerini “motivasyon kaybı ve üzüntü” olarak ifade etmiştir.

Hanife Hanım çocuğunun ek yetersizliği ve gözünde bulunan görüntü farklılığı sebebi ile toplumun bakışının rahatsızlık ve motivasyon kaybı oluşturduğunu, çok fazla olmasa da çocukları için üzüldüklerini ve yorulduklarını ifade etmiştir. Bu durumu ise;

“Kendi açımdan çocuğumun öyle olmasından üzüntü duymadım, o benim imtihanımdı, şükür sebebimdi ama toplum baskısı beni çok rahatsız ediyordu. Mesela bir yemeğe gittiğimiz zamanki hala mesela Sıla gözlük takıyor vesaire, şunu düşündüm derler ya; Allah hayırlı insanlarla karşılaştırsın, vicdanlı insanlarla karşılaştırsın, kocaman insan bile garip garip baktığı zaman bunlar beni çok gerip motivasyonumu çok bozuyordu, sinirleniyordum. Yorgunluğum oldu kendi kendime dışa vuramadığım şeyleri kendi içimde yaşadım. Mesela ona üzülüyorsam çok fazla ah vah etmedim ama tabi ister istemez bir kırıntı da olsa içimde hani böyle bir onun içi düşünüyorsun, üzülüyorsun.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hanife Hanım çocuğunun etkilenmiş olduğu ek yetersizlik sonucunda psikolojik açıdan etkilenme durumunu; umursamaz bir çocuk olması dolayısı ile psikolojik açıdan etkilenmediği;

“Şu anda fark edemiyoruz belki biraz daha büyüdüğü zaman bir de Sıla umursamaz bir insan. İnşallah hayata yine şimdiki gibi çocukluğu, bebekliği gibi genç kızlığında da, ergenliğinde de böyle barışık olur kendisi ile. Kendisini sevsin istiyorum.” ifadeleri ile belirtmiştir.

3.2.1.1. “Toparlanma”

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden ikisi (Canan Hanım ve Didem Hanım) çocuklarının işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğunun olmasının yaşam kaliteleri üzerine psikolojik açıdan etkileri ardından toparlandıklarını açıklarken bir anne (Gülnur Hanım) pek çok konuda toparlanmış olsalar da problem davranış ile başa çıkma konusunda kimi zaman çaresiz kaldıklarını, bir diğer anne (Hande Hanım) ek yetersizlik tanılama sürecini yakın zamanda geçirmiş oldukları için henüz herhangi bir toparlanma durumlarının mevcut olmadığını belirtmiştir.

Canan Hanım zamanla psikolojik olarak daha iyi bir duruma geldiklerini, duyarlılıklarının arttığını ve küçük şeylerle mutlu olduklarını, bu yolla toparlandıklarını ifade etmiştir. Bu durumu;

“İnsanın bakış açısını değiştiriyor, çok farklı şeylerden mutlu olmaya başlıyorsunuz psikolojik olarak. Dışarda güzel bir yemek yemek çok mutlu ediyor sizi, güneş doğumunu

birlikte oğlumla seyretmeye bayılıyorum. Eskiden olsaydı bende şikayet ederdim ama şuan artık şikayet etmemeyi, mızızlanmanın, söylenmenin durumları değiştirmeyeceğini olan durumu en iyi şekilde değerlendireceğimizi, psikolojik olarak bana bunu çok verdi. Bana bu basit olaylara çok üzülmemem gerektiğini öğretti bu Cantuğ. Çok şey öğretti bize aslında bakarsanız yani ben yirmi beş yaşından sonra daha çok öğrendim. Çok şey bildiğimizi zannediyorduk. Çok iyi bir öğretmen oldu bize yani biz mi ona öğrettik o bu bize bilmiyorum bence o bize daha çok şey öğretti. Evet, gerçekten. Onsuz bir aile düşünemiyorum şu anda.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Gölnur Hanım psikolojik açıdan zamanla aştıkları sorunlar olsa da öfke nöbetleri gibi spesifik konularda hala çaresiz kaldıkları durumların mevcut olduğunu: “Zamanla aşıyorsun ama üstünden çok zaman geçiyor. Hala aşamadığımız şeyler oluyor mesela öfke nöbetleri oluyor artık büyüdü bir de, nasıl baş edeceğimizi kontrol altına alabileceğimizi kestiremiyoruz bazen.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Didem Hanım psikolojik olarak kendisini bırakmasının ve manevi çöküntü durumunun çocuğuna da olumsuz etki etme ihtimaline karşın toparlandığını ve güçlü olduğunu; “Anlaşamadığımız zamanlarda tabi ki çok üzüyorsunuz. Keşke elimden bir şey gelse, manevi çöküntü çok önemli ama hayır ben böyle çökersem çocuk daha çökecek diye toparlanırım ben hemen yani.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım araştırmaya dahil olduğu sürecin hemen öncesinde çocuğuna ek yetersizlik olarak otizm spektrum bozukluğu tanısı konmuş bir annedir. Bu sebeple toparlanma sürecine ilişkin herhangi bir dönüt vermemiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden biri (Cemile Hanım) çocuğunun işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olmasının aile yaşam kaliteleri üzerine psikolojik açıdan etkileri ardından toparlanma süreçlerini henüz tamamlamadıklarını, bir diğer anne (Neşe Hanım) ise çabuk toparlandıklarını ifade etmiştir.

Cemile Hanım yaşadıkları üzüntü süreci ardından psikolojik açıdan adaptasyon ve toparlanma sürecine girmiş olsalar da hala zor bir süreçte olduklarını ve temel nedeninin çocuklarının konuşamama durumu olduğunu; “Zaten Down Sendromlular biraz daha geç konuşuyor. İşitme de onu biraz daha etkiliyor, ondan dolayı kaygılarım oldu yani o da etkiledi zaten konuşamıyor daha, zor süreç içerisindeyiz.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım çocuğunun işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliğinin olmasının meydana getirdiği psikolojik etkilerden kısa sürede yine çocuklarının kendisine olan

ihtiyacı ve yardımcı olacak kimsenin olmaması nedeniyle toparlandığını ifade etmiştir. Bu durumu ise;

“Çok kısa sürdü. Çok fazla destek olacak birisi olmadığı içinde kendi kendime içimde her şeyi hallettim. Yordu, yordu ama yani sürekli ben kendimi motive ediyorum. Bazen bakıyorum ben hani bunları nasıl içime sindirdim, nasıl bu kadar her şeye rağmen bir gün üzgün oluyorum diğer gün pozitif oluyorum. Küçük şeylerle kendimi mutlu etmeye çalışıyorum ve çabuk kalkan bir insanım. Çünkü evlenmeden önce de üzücü olaylar yaşadım Bazen diyorum neden hepsi beni buluyor diye, işte böyle bir dibe çöküyorum. Bazen böyle ağlayarak kendimi rahatlatıyorum sonra Sedef’i düşünüyorum; onun açısından düşünmeye çalışıyorum her şeyi bakmışım bir şeyler yapmaya çalışıyorum tekrar, onun için, kendim için. Ben daha çok Sedef’i düşünerek motive ediyorum kendimi.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım süreç içerisinde kızlarının gelişim göstermiş olduğu amaçlı eşya kullanımı davranışından dolayı psikolojik açıdan mutlu olduklarını ifade etmiştir. Bunun için ise;

“Çok basit belki bu; ilk nasıl diyeyim, odada televizyonun kumandasını getirerek televizyona doğru tutmuştu. O zaman şaşırdım hani hiç beklemediğim bir hareketti çünkü al ver gibi komutları hiç yoktu Sedef’in. Getirdi kumandayı televizyonun karşısına tuttu. Dedim bunun bununla çalıştığını biliyor. Bir de Sedef çok fazla televizyon izleyen çocuk değildir. Ne bileyim çocuklar geçer karşısına bakar aç falan yapar ama Sedef hiç televizyonu hazzetmiyordu. Ona rağmen kumanda ile çalıştırmaya çalışması ya da ne bileyim telefonun kulağına götürerek konuşması yine biz Sedef’e çok fazla telefon, tablet gibi şeyler vermiyorduk eline, telefonu kulağına götürüp tuttu, onda şaşırdım. Neden olumlu, neden neyi yaptığını ya da ne işe yaradığını bildiğini düşündüm. Mesela geçen Sedef’in toplantısında, anaokuluna başladı, toplamda iki hafta kadar ancak gitti. İlk hafta dedim çok merak ettim çünkü evden ilk çıkışıydı, o kadar süre başkalarıyla farklı çocuklarla bir ortamdaydı uzun süre. Öğretmeni dedi ki “toplantı da bizim mor sandalyemiz var, mola sandalyemiz var”, Sedef evde sürekli ne biliyim bir şeyi atayım, fırlatayım gibi davranışlar sergiliyordu. Okulda da aynı davranışı sergilemiş. Bu davranışı sergileyince de öğretmen mola sandalyesine oturtmuş. İlk hafta dört beş sefer mola sandalyesine oturmuş. Öğretmen diyor ki; “sadece o hafta oturdu ve ikinci hafta dökmek istediği oyuncak kutusunu eline alınca şöyle bir yüzüme baktı sonra geri bıraktı” dedi. Mor sandalyeye oturacağını anlamış çünkü. Ben şeye çok sevindim demek ki yaptığının yanlış olduğunun farkına varmış ve buna rağmen gidip ceza olarak o sandalyede oturacak. Bunun algılamış Sedef ve buna ben çok sevindim dedim bunun farkında demek ki. Yanlış bir davranış sergiliyor ve davranış sonucu ceza alacak, gidecek o sandalyeye oturacak. Ya beş yaşında ki bir çocuk evet buna sevindim yani cezayı anlamış.” örnek olaylarını ifade etmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) çocuğunun işitme kaybıyla birlikte görme yetersizliğinin olma durumunun neden olduğu

psikolojik etkilerin uzun sürmediğini, kızlarının gerginlikten etkilendiğini fark etmelerinin üzerine kısa sürede toparlandıklarını ifade etmiştir. Bu durumu ise;

“Artık rahatsız olmuyorum. Bunlar beni çok gerip motivasyonumu çok bozuyordu, sinirleniyordum ama karar verdim, kendim onu yenince; isteyen istediği kadar bakabilir, isteyen istediğini sorabilir, onu ben umursamamaya başladığım zaman daha mutlu olduğumu hissettim, kızımın da daha. Çünkü ben o mutsuzluğu kızıma da aktarıyordum, Sıla da huzursuz ve gergin oluyordu ama artık bir iki senedir onu da takmıyorum, daha rahatım.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hanife Hanım süreç içerisinde çocuğunda meydana gelen gelişmelerin psikolojik açıdan mutlu olmalarına neden olduğunu;

“Sıla dört buçuk beş aylıkken anjusunu olmuştu. Ben işten geldim; annemgil göz bandı almışlar, büyük gözünü kapatmışlar, küçük göze böyle el feneriyle tutuyorlar. Bende hırsız girdi herhalde eve diyerek hızlı bir şekilde eve girdim. Bir baktım Sıla emeklemeye çalışıyor, yuvarlanıyor falan ışığın ardından ve annemle babam böyle çocuk gibi seviniyorlar, ağlıyorlar. Ne oldu? “Sıla görüyor hani görmüyordu bu çocuk, baksana ne yapıyor” falan diye orada çok mutlu olmuşum onu hatırlıyorum. İşitmede de dokuz aylıktı diş buğdayı yapmışım Sıla’ya. Sıla’nın dişleri bile çıkmayacak diye çok korkuyordum. Dişleri çıkınca diş buğdayı yaptım. Orada “dede dede dede” demeye başladı orada çok sevinmişim. Yeni bu son olanlardan gelecek olursak da annemin ismini söyledi bu yaz da “Habibe”, o çok mutlu etti. Çünkü doktor “kızım bak dört yaşından sonra yürür beş buçuk altı yaşında da konuşabilir” diye ben kendimi şartlandırımdı Allah tarafından da dört yaşından sonra da yürüyünce aa dedim doktor bildi hani böyle konuşacak ama hani bir iki senesi daha var. Hadi bir sene de ben koyayım sekiz yaşında tam net böyle konuşmaya kendini ifade etmeye başlar diye kendimi şartladım. Birden bire annemin ismini söyleyince ve hani Habibe, -i, -e, -a hani hepsi birden olunca sevindim işte hani o an da beklemiyordum ya, o yüzden beklemediğimin bir şeyini, kendime koymuş olduğum kotadan daha farklı hani önce davranınca mutlu etti bizi.” örnek olayları ile belirtmiştir.

3.2.2. “Suçluluk”

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden biri (Canan Hanım) çocuklarında işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğunun olmasının, yaşam kalitesi üzerine psikolojik açıdan etkileri durumunda eğitsel süreçlerde uygulamış oldukları yoğun baskı ile çocuklarında meydana geldiğini düşündükleri psikolojik etkilenme nedeniyle ilk etapta suçluluk hissettiklerini belirtmiş, diğer üç anne (Gülnur Hanım, Didem Hanım, Hande Hanım) ise bu konuda bir fikir belirtmemiştir.

Canan Hanım psikolojik açıdan kendilerini suçlu hissettiklerini; eğitim sürecinde çocuğunun yıpranmasına sebebiyet verecek kadar üsteledikleri zamanlar da olduğunu fakat bunun gerekli ve yararlı olduğunu sonradan daha iyi gözlemlediklerini belirtmiştir. Bu durumu ise;

“Onu çok yıprattığımızı düşünüyorum, ilk senelerde aşırı yani ilk beş sene belki de inanılmaz. Sadece çocuk böyle oyun oynamak zorundaymış gibi böyle bir şeye. Çocukların çok zevk aldığı bir şeyler onun için eziyet olmaya başladı; biz çok üzerine düştüğümüz için. Sonra baktık gördük ki bu kadar çok aslında üzerine düşmekle o zamanlar iyi yapmışız, ama sonra onu çok yıpratmaya başladığını fark edince biraz geri çektik. Ama iyi ki yapmışız o zamanlar onu, yürümeye bile çok zorladık onu biz. Yıprandı çocuk psikolojik olarak, bence. Ben olsaydım üzülürdüm. Yani onun psikolojik durumu için biraz yıpratıcıydı bizim bu yoğun eğitim şeyimiz, zor alıştı buna ama alıştı. Netice de böyle bir eğitim alması gerektiğini, artık kavradı.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Gülnur Hanım, Didem Hanım, Hande Hanım kendileri ve aile bireylerinin suçluluk hissettiklerine ilişkin bir ifadede bulunmamıştır.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden biri (Cemile Hanım) çocuklarının işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olmasının aile yaşam kaliteleri üzerine psikolojik açıdan etkilerini “suçluluk” hissi ile nitelendirirken, bir diğer anne (Neşe Hanım) ise bir suçluluk ifadesinde bulunmamıştır.

Cemile Hanım kendisini psikolojik olarak çok ve genel anlamda suçlu hissettiğini; “Aynı şekilde evet. Onu çok yaşıyorum. Yani bütün konularda hemen hemen. Şunu yapamadı, genel olarak zaten öyle düşünüyorsun, normalde de.” ifadeleri ile belirtirken; bir diğer anne Neşe Hanım bu konuda bir fikir bildirmemiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) çocuğunda işitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olma durumuna ilişkin doğum öncesi ve doğum sonrası süreçlere ilişkin psikolojik açıdan suçluluk hissettiğini ifade etmiştir. Bunu ise;

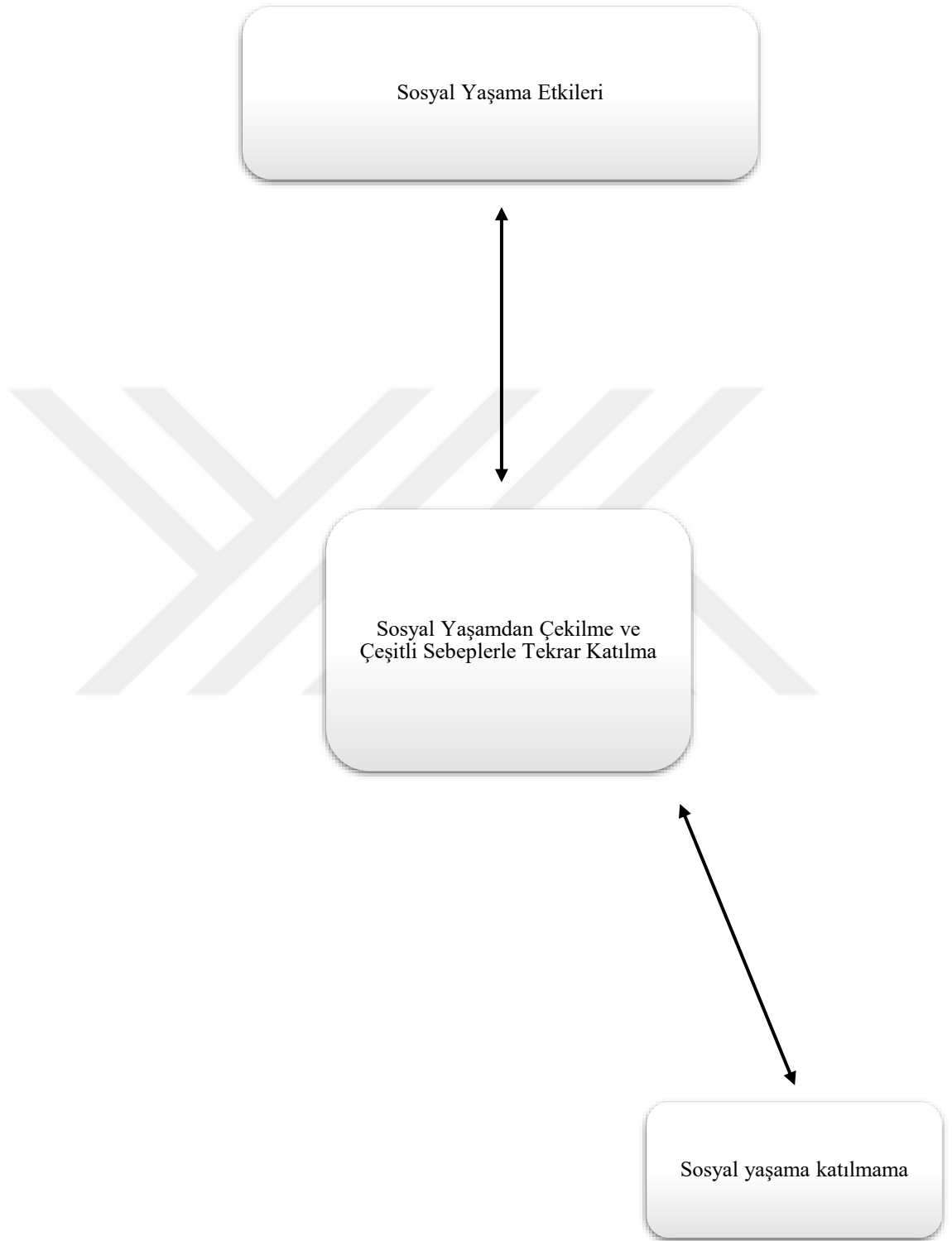
“Tabii kendimi suçladığım çok oldu. Mesela şu şekilde suçladım, acaba biz genetik testi de yaptırarak neden olduğuna dair veya ikinci bir bebeği düşündüğümüz zaman tekrar aynı olabilir mi diye de bir testler varmış yurtdışına falan gitti, onları da yaptırarak, o süreçte kendimi çok suçladım acaba ben sonuçta burada (güzellik merkezi) kimyasallarla boylarla uğraşıyoruz, ondan kaynaklı mı oldu. Sigara kullanmadım o dönemde ama acaba kendime çok iyi bakamadım mı, o şekilde kendimi suçladım. Ailemi, annemi veya eşimi değil de, kendimi suçladığım oluyor. Hiç mi çalışmasaydım, sürekli olarak daha çok ilgilenseydim daha mı iyi olurdu, mesela Sıla hala bez kullanıyor, mesela bu yaz keşke öğretseydim ben ilgilenemedim çalıştım, bir anne olarak annem yaşlı eşim sonuçta baba, tamam hiçbir şeyi

yok kesinlikle hiçbir kaçıra göçeri yok kesinlikle yapıyor hakkını yiyemem eşimin ama o konuda kendimi suçladığım oluyor hocam, kesinlikle.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Özetle işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin ikisi (Canan Hanım ve Didem Hanım) çocuklarının işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olmasının yaşam kaliteleri üzerine psikolojik açıdan etkilerini “yıkılma, çökme” ifadeleri ile açıklarken zamanla sürece adaptasyonlarını “toparlanma” ifadesi ile belirtmişlerdir. Diğer iki anne (Gülnur Hanım ve Hande Hanım) bu durumu “üzüntü, çaresizlik ve tükenmişlik” ifadeleri ile vurgulamıştır. Annelerden biri (Gülnur Hanım) pek çok konuda toparlanmış olsalar da problem davranış ile başa çıkma konusunda kimi zaman çaresiz kaldıkları, bir diğer anne (Hande Hanım) ek yetersizlik tanılama sürecinin henüz başında oldukları için herhangi bir toparlanma durumlarının mevcut olmadığını belirtmiştir. Annelerden biri (Canan Hanım) çocuğunun ek yetersizlikten etkilenmiş olmasının yaşam kalitesi üzerine psikolojik açıdan etkilerini eğitsel süreçlerde uygulamış oldukları yoğun baskı dolayısı ile çocuklarında meydana geldiğini düşündükleri yorgunluk nedeniyle ilk etapta suçluluk hissettiklerini belirtmiş, diğer üç anne (Gülnur Hanım, Didem Hanım ve Hande Hanım) ise bu konuda bir fikir belirtmemiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden biri (Cemile Hanım) çocuğunun işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olmasının aile yaşam kaliteleri üzerine psikolojik açıdan etkilerini “üzüntü ve yıkılma” olarak ifade ederken, henüz adaptasyon sürecini tamamlamadıklarını; bir diğer anne (Neşe Hanım) “çökme” olarak ifade ederken sürece hızla adapte olduklarını ifade etmiştir. İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden biri (Cemile Hanım) çocuğunun ek yetersizlik durumunun psikolojik açıdan suçluluk hissi oluşturduğunu ifade ederken; bir diğer anne (Neşe Hanım) ise bu konuda bir suçluluk hissi ifadesinde bulunmamıştır.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) çocuğunun işitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olmasının aile yaşam kaliteleri üzerine psikolojik açıdan etkilerini toplumsal baskı kaynaklı motivasyon kaybı ve üzüntü olarak ifade etmiştir. Bu durumun uzun sürmediğini, kısa sürede toparlandıklarını belirtmiştir. Çocuğunun işitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği durumuna ilişkin suçluluk hissettiğini ifade etmiştir.



Şekil 3. 4. *Ek yetersizliğin sosyal açıdan aile yaşam kalitesi üzerine etkileri*

3.3. Ek Yetersizliğin Sosyal Açıdan Aile Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip olmanın sosyal açıdan aile yaşam kalitesine etkileri; sosyal yaşamdan çekilme ve çeşitli sebeplerle tekrar katılma teması ve sosyal yaşama katılmama alt teması altında incelenmiştir. Bu tema ve alt temaların her biri; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin türü ve annenin aile yaşam kalitelerine ilişkin görüşleri açısından incelenmiştir.

3.3.1. Sosyal yaşamdan çekilme ve çeşitli sebeplerle tekrar katılma

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri (Canan Hanım, Gülnur Hanım, Didem Hanım ve Hande Hanım), işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin tanılanması ardından sosyal hayattan çekildiklerini ifade etmişlerdir.

Canan Hanım bu durumu; “Sosyal ilişkilerimizde biz önce kendimizi biraz çektik.”, bunun nedeninin ise aile olarak morallerinin bozuk olmasının olduğunu; “Çünkü kendi psikolojimiz bozuktu zaten, kimseyle eğlenecek, gülecek durumumuz yoktu. Hani nesine eğleneceğiz bu durumun diye.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Canan Hanım çocuğunda; özellikle otizm kaynaklı bir çevreye yönelik ilgi eksikliği olduğunu fakat bunun artık ortadan kalktığını belirtmiştir. Bu durumu;

“Bence çok etkiledi otizm, çok. İletişimi çok zorlayıcı bir şeydi. Eskiden hiç ilgilenmiyordu etrafıyla üç dört yaşlarındayken. Çocukların, parkların içinde tek başına kalmışlığı oluyordu. Ama artık zamanla o da fark etti ki tek başına değil yani herkesle birlikte oynayacak, herkes şimdi sürekli herkesi çekelemeye çalışıyor bana baksınlar diye.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Canan Hanım çocuğunun işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olması durumunun tanılanma sürecinin ardından ilk zamanlarda, adaptasyon problemleri ve toplu alanlarda bulunma problemleri dolayısı ile sosyal yaşamdan geri çekildiklerini belirtmiştir. Bu durumlarını;

“Tanı aldığımız ilk yıllarda hayat bizim için çok zordu uyku ve yeme bozuklukları dış ortamda sürekli ağlama beni çok yoruyordu. Onunla bir yere gitmek çok zordu. En aklımda kalan pazara gittiğimizde tüm pazar boyunca sürekli ağlayıp o kalabalık ortamda bulunmak istemiyordu ve biz ağlayarak tüm pazarı gezmek zorunda kalıyorduk. Hatta işitme cihazlarını kulağından çıkarıp atıyordu. Kaç kez arayıp bulduk hatırlamıyorum.” ifadeleri ile örneklendirmiştir.

Canan Hanım ek yetersizliğin tanılanmasının ardından sosyal açıdan kendilerini geri çektikleri sürecin bir süre sonra sona erdiğini, bunun sebebinin ise çocuğunun da bu durumdan mutlu olmaması olduğunu ifade etmiştir. Bu durumu; “Yavaş yavaş baktık ki

evde çocuğumuz mutlu olmuyor böyle, arkadaşlarımızla tekrar görüşmeye başladık” ifadeleri ile belirtmiştir.

Canan Hanım sosyal yaşama katılımın gerekliliğini fark etmelerinin ardından sosyal çevreleri ilişkilerine geri döndüklerini; çocuklarının ise sosyal yaşama katılmakta güçlük çekmesine rağmen yanlarında bulunduğunu ifade etmiştir. Bu durumu;

“Çok süre değil iki üç yıl içinde toparladık kendimizi. Toparladık hemen, aynı ortamımızı tekrar bulduk. Cantuğ da istemedi, ilk yıl biz onu yerlerde sürükleyerek dolaştırdık ama alıştı ve artık gidiyor yani gayet normal bir şekilde. Götürmeseydik belki alışmazdı. Yani biz biraz ısrarcı tavrımızla her ortamda onu bulundurduk, bütün sosyal çevremize onu dahil ettik ve şimdi bizi kabul eden bu şekilde kabul ettiği için sorunda yaşamıyoruz yani onu da yadırgamıyor kimse. Ama artık zamanla o da fark etti ki tek başına değil yani, herkesle birlikte oynayacak, şimdi sürekli herkesi çekelemeye çalışıyor bana baksınlar diye. O dereceye geldi, çok mutluyum bu durumdan. Gördüğü herkesle iletişimi hemen kabullenir.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Canan Hanım çocuğu ile son zamanlarda toplumsal yaşama katılma ve bu durumdan keyif alıyor olma durumlarını;

“Son yıllarda olumlu anılarımız o kadar çoğaldı ki onunla yaptığımız her etkinlikten zevk alıyorum. Onun yaparken mutlu olduğu her şey beni de mutlu ediyor. Okula giderken koşarak gitmesi, bir kutlama için dışarda yemeğe gitmemiz, en çok da araba gezilerimiz, gittiğimiz şehir dışı otel tatillerinden çok zevk alması, hatta kadınların düzenlediği günlerden bile çok hoşlanıyor; dışardan olumlu elektrik aldığı herkesle çok iyi iletişim kurması.” ifadeleri ile örneklendirmiştir.

Gülnur Hanım ise ek yetersizliğin tanındığı ilk zamanlarda sosyal yaşamlarından geri çekildiklerini; “Biz başta tamamen eve kapandık, hiçbir şekilde öyle; dışarı çıksak da sadece karı koca ve çocuğumuz çıktık. Öyle kimseyi hayatımıza almadık yani.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Gülnur Hanım çocuğunun ek yetersizliğinin tanınmasının ardından ilk zamanlarda; sosyal yaşam içerisinde karşılaştıkları bireylerin tepkileri dolayısı ile kalıcı olarak bazı ortamlarda bulunmamaya başladıklarını;

“Toplumsal yaşamla alakalı bir şey anlatayım ben size. Dolmuşla gidiyorduk geliyorduk rehabilitasyon merkezine. Rehabilitasyon merkezi de burada Şair Fuzuli Caddesi’nde. Burdan işte çıktık Tepebaşı’ndayız. Bir tane adam bindi. Tan’ın ekolalisi var “eeeeee” gibi sesler çıkıyor. Tan benim kucağımda, o zaman daha küçük. Annem ön tarafta oturuyor. Kız kardeşimle beraber işte annemler gelmişler o dönem. Biz de o dönem üniversitede psikolojik, aile psikolojisi gibi bir şey alıyoruz. Benim de böyle ağlamaklı dönemim diyeyim ben size. Adam geldi şey yaptı, Tan’a böyle bir dokundu “sussana ya evde ses çıkarırsın” dedi. Ama adamda bir anormallik var, büyük ihtimal içki filan almıştı herhalde. Ondan sonra bende bir

baktım hiçbir şey demedim. Sadece direk ağlamaya başladım. Niye ağladım, ne oldu? Ben şuan da olsa ağlamam kalkar o adamı gebertirim. Ondan sonra yok tutuyorum kendimi ağlamayacağım, başka bir adam şey dedi “görmüyor musun çocuk hasta” dedi; cihazları da var ya hemen anlaşıyor zaten Tan. Allah’ım ben nasıl ağlıyorum böyle, annem gördü benim ağladığımı kıyamet koparttı tabi. Mesela bu çok kötü bir anıydı, benim son dolmuşa binişimdi Tan’la. Artık Tan’la hiçbir şekilde öyle bir şeye binmem yani mümkün değil. Aslında yani şu anda olsa hiç umursamam. Ya umursamam ya da adama çok kötü tepki gösteririm, annem gibi bir tepki gösteririm. Ama o dönemde o bana çok kötü geldi. Niye geldi, hani neden kötü düşündüm ya da niye yani acıdım herhalde yani, kendime mi acıdım, Tan’a mı acıdım yani o anda çok kötü hissettim.” ifadeleri ile örnek yaşantı paylaşmıştır.

Gülnur Hanım çocuklarının ek yetersizliğinin tanılanma sürecinin ardından ilk zamanlarda; eğitsel süreçler ve toplumsal yaşam içerisinde alacakları tepkiler konusunda çekinceleri olduğunu ve sürecin bekledikleri şekilde gerçekleşmediğini belirtmiştir. Bu durumu açıklamak için;

“Biz mesela buraya geldik işte üniversiteye başvuracağız, bir çekiniyoruz, profesörlerle görüşeceğiz ve bir gittik çok güzel karşılandık, gayet sıcak karşılandık o mesela çok iyiydi hani bize çok güzel açıklayıcı oldular, çok eğitici oldular. Bir de Tan işte üç yaşına gelmiş hala “bay bay” yapamıyor mesela bir gün çok çalıştık, oturduk böyle saatlerce uğraşıyoruz “bay bay” yaptıracağız, bir kere “bay bay” yaptı mesela çok mutlu olmuştuk, öyle şeyler yani Tan’ın yaptığı her şeyden mutlu olduk yavaş yavaş işte öğrendiği şeylerden filan.” ifadeleri ile örnek yaşantı paylaşmıştır.

Gülnur Hanım çocuğunda var olan ek yetersizlik durumunun çocuğunun sosyal ilişkilerini de çok etkilediğini, çevresel bazı faktörlerin çocuğunun iletişim ve etkileşim konusundaki istekliliğini belirlediğini ifade etmiştir. Bu durumu;

“Çok etkiliyor, istemiyor yani zaten bir kere iletişim yok, konuşma yok bir de otizm yüzünden yok istemiyor, her insanla da iletişim kuramıyor, bazı çocukları çok seviyor, bazısını hiç sevmiyor. Aslında sevecen bir çocuktur, çok sever sarılır, öper hani onları çok sever ama herkese yapmaz. Belki bir koku etkiliyor, belki de işte bir bakış etkiliyor öncelikle bakış, bakış Tan’da çok etki yaratıyor onu biliyorum, onun bilincindeyim. Öyle o yüzden sosyal yaşantısı Tan’ın o yüzden çok etkileniyor, evet.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Gülnur Hanım toplumdan ve sosyal ilişkilerden izole oldukları sürecin devamlılık gösteremeyecek bir süreç olduğunu düşünmeleri üzerine sona erdiğini ifade etmiştir. Bu durumu; “Bunun böyle gitmeyeceğini, biraz da böyle sosyalleşmeye Tan’ın da bizim de ihtiyacımız olduğunu fark ettik” ifadeleri ile belirtmiştir.

Gülnur Hanım sosyal yaşama katılımlarının gerekli olduğunun farkına varmalarının ardından sosyal yaşama katılım göstermeye başladıklarını fakat çocuğunun kişilere

yönelik seçiciliği dolayısı ile bu durumun hala zor bir durum olduğunu ifade etmiştir. Bu durumu;

“Şöyle oluyor çok zor oluyor Tan’la. Çünkü istemiyor. Yani etrafta bazısını istiyor, mesela sizi gelir sever sizin yanınızda istediğiniz kadar, akşama kadar ne bileyim gece sabaha kadar, iki üç gün takılabilir hiçbir sıkıntı yok, ama sevmediği insana kesinlikle yani gittiğiniz bir saati bile size rezil rüsva eder, oradan geri dönmek zorunda kalırsınız. O yüzden şimdi Tan’ın istediği insanlarla görüşüyoruz. Arkadaşlarımız var işte burada onların da otizmlili çocukları var, onlarla görüşebiliyoruz.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Gülnur Hanım çocuğunun son zamanlarda sosyal yaşama katılımını uygun davranış örüntüleri ile sağlamaya başladığını ve bu yeni durumun ileriye yönelik iletişim ve etkileşim becerilerine ilişkin umutlanmalarına neden olduğunu belirtmiştir. Bu durumu;

“Mesela bu sene şöyle bir şey yaptı Tan, hiç yapmazdı öyle konuşmadı ama şöyle yaptı; dışarı çıkmak istiyor, normalde hırlaşır, kavga çıkarır böyle kıyamet koparır bir şekilde o şekilde anlamamı ister benim. Artık yavaş yavaş şeye başladı; işte beni yatak odasına götürüyor, ben başörtü örtüyorum, beni başörtü çekmecelerine götürüyor, oradan eşarplarımı almamı istiyor, üstümü giymemi istiyor, o şekilde dışarı çıkmamı istiyor yani onu algılamış mesela o çok mutlu etti beni, onu öğrendiği için çok mutlu oldum. Bir de Tan’ın o ilk evresi o ilk üç ay da Tan birçok şeyi öğrendi. O, tuvalet eğitimi çok uzun süren bir eğitimdi. Yani yaklaşık dört yılını filan aldı benim, çok uzun sürede öğrendi yani öğrendiğinde “şükürler olsun” dedim, artık ciş temizlemeyeceğim. Küçük bir şey bile bizim için çok değerliydi. Yani ne bileyim küçük bir bakış bile yani hiçbir şey yoktu, adına tepki yoktu, yani ne bileyim göz teması yoktu yani o bile çok değerliydi. Bizim için, küçük bir “anne” demesi onları söyleyebiliyor işte “anne, baba, gel, ver, al”, ilk kelimesi şey “ver”, mesela o çok mutlu etti bizi mesela, bu tür şeyler bizi yani. Mesela belki konuşacak, bir kelime etti ve belki gerisi de gelir gibi, ne bileyim işte göz teması kurdu hani bana bakıyor artık öğrenebilecek gibi. Ya bugün ben götürüyorum ama yarın kendi kendine, artık mesela kendi kendine gidiyor tuvalete, kendi temizliğini kendisi yapabiliyor. Hani önceden hiç bunlar yoktu bir hayaldi yani, yani hala hayal olan birçok şey var aslında İnşallah gerçekleşir.” ifadeleri ile örnek yaşantılar paylaşmıştır.

Bir diğer katılımcı olan Didem Hanım çocuğunda ek yetersizliğin tanılanması ardından beş yıl sosyal ortamlardan kendilerini dışarıda bırakmış olduklarını; “İlk beş yıl Cansu’nun doğumundan sonra yani beş yaşına kadar kalabalık ortamlara giremedik.” ifadeleri ile belirtirmiştir. Bu durumun sebebi olarak ise çocuğunun, bulundukları ortamda huzursuz olması, uygun olmayan davranışlar sergilemesi ve buna karşılık toplumda meydana gelen tavrın kendilerini üzmesi olduğunu belirtmiştir. Bu durumu ise;

“Cansu çok huzursuz oldu. Yani saçma sapan hareketler sergiledi ve insanların tavırları beni çok üzdü. Ben de uzaklaştım.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Didem Hanım sosyal yaşam için gerekli olan karşılıklı etkileşimin çocuğunda bulunmadığını ve paylaşımcı olmadığı için sosyal yaşama katılımının olmadığını belirtmiştir. Bu durumu “Yani çocukla oynamıyor ki Cansu. En büyük şey bu; sosyal hayat bir kaynaşmadır. Cansu’nun bir kaynaşması yok. Zaten elindekini vermiyor, çocuğun elindekini kapıyor” ifadeleri ile belirtmiştir.

Didem Hanım çocuğunun son zamanlarda meydana gelen olumlu davranış örüntülerinin mutluluk verici olduğunu;

“Cansu’nun işte ilk defa yorgani üzerine örtüp uyuması beni çok mutlu etti. Çünkü her gün onu uyutmak için kırk beş dakika bir saat ben yatıyordum. Cimciklere maruz kalıyorsun, boğuşuyor, yatmıyor, geri gelir hadi uyuyacağız yanağımı sev göğsümü cimcikliyor falan o günden sonra.. Bir de şey çışı geldiğinde tuvaletin önüne bacağımın birini çıkarmış oturmuş çış yaptı, o zaman çok mutlu oldum. Giyinmeye başlıyor artık. Artık bazı şeyleri kendinin yapabiliyor olması beni çok mutlu ediyor yani.” yaşantı örnekleri ile ifade etmiştir.

Didem Hanım sosyal yaşamın gerekliliğini fark ettiklerini ve tekrar katılım sağladıklarını;

“Sonra düşündüm ya çocuğumdan rahatsız olan benim yanıma gelmesin, ben onun hiçbir şeyinden gocunmuyorum, gelmiyor aklıma gerçekten. Yok ya yok gerçekten. Yani o kadar bütünleşmişiz ki hani onun dışardan bakan gözler; “aaa çocuğa bak” diyor belki ama bana yadırgamıyor yani. Ben onun onu yapacağını biliyorum zaten çünkü üzüyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Didem Hanım sosyal yaşamın gerekliliğine ilişkin farkındalıklarının oluşmasının ardından çocuğu ile her türlü probleme rağmen her ortamda bulunduğunu ve artık rahatlıkla her yerde vakit geçirebildiklerini ifade etmiştir. Bu durumu;

“Markete de götürdüm yıktı reyonu, evet düğüne de götürdüm yoldu saçımızı başımızı yani her yerin, pazara gittik aldı yedi, dedim bırakın yesin ben parasını öderim. O istediğini yapabilsin. Şimdi market arabasını tutuyor, almak istediği şeyi bana gösteriyor Cansu, çok şükür gerçekten.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım çocuğunda iştme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğunun üç hafta kadar önce tanılanmış olduğu bir annedir. Çocuğu ile sosyal yaşam içerisinde bulunmanın çok zor olduğunu ve buna karşılık toplumda meydana gelen tavrın kendilerini üzmesi üzerine sosyal yaşantılarının sona erdiğini ve sosyal yaşama katılmayı düşünmediğini ifade etmiştir. Bu durumu ise;

“Sosyal ilişkim yok artık. Eskisi gibi mesela çarşıya falan gitmiyorum. Çünkü çarşıya gittiğimde zaten onu da yanımda götürüyem diyorum bu seferde motorbisiklet, her taraf motorbisiklet onlara bineceğim diyor. Ondan sonra bindirmeyince yerlere yattıyor. Geçen kızdım buna bir tane adam “yazık çocuğa neden kıızıyorsun” dedi bana. İşte ondan sonra dedim bir daha seninle çarşıya filan gitmeyeceğim. Çok zordu.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım toplumsal yaşamda yaşadıkları olumsuzlukların sosyal yaşantıları üzerinde olumsuz etkilerinin bulunduğunu aşağıdaki örnek olaylar ile ifade etmiştir.

“Çarşıda hamamyolunda zıpızplar var ya onlara binsin dedim işte bindi ondan sonra motorsiklet gördü, ondan sonra ona bineceğim dedi ben bindirmedim. Ondan sonra işte baya bir yerlere yattı ondan sonra sinirlendim ağlamaya başladı falan o zaman baş edemedim, o zaman işte kendimi çok çaresiz hissetmişim. Yani işte zapt edemedim yani. Ondan sonra o amca da dedi işte ne yapıyorsun çocuğa ondan sonra üzıldüm yani. Benim için yani olumsuz bir şeydi yani o. Başka hep aynı şeyler işte, bizim iki yaşından beri hep sürekli araba, araba olunca dediğim gibi. Bir kere de işte arabanın camı açılmış. Ondan sonra arabaya binmiş bu ondan sonra bende fark etmedim. Ondan sonra ben çocuk arıyorum böyle, benden habersiz gitmiş arabaya binmiş, oturmuş. Ondan sonra baktım arabanın içinde, başkasının arabasının içinde. Çocuğu çıkardım sonra baya bir ağladı filan işte. Sonra işte dikkatini dağıttım sonra işte unuttu ama. Hem korktum kayboldu diye bir de arabadan çıkartamadım, zorlandım, yani zor zorluyordum yani. Evet çok üzıldüm böyle. Ama en çok, en çok o korku, ha bir tane daha var anlatabilir miyim? Şimdi biz Carrefour’a gittik, şey vardı “Kayıp Balık Nemo”. Ben onu görsün dedim ondan sonra o da kalabalık bir ortam ya oraya ben onu zorla soktum. Daha sonra ben orada Muhammet oturuyor sanıyorum baktım çocuk gitmiş. Ondan sonra işte güvenliğe söyledim böyle böyle çocuk yok filan diye. Ondan sonra güvenlikte “he zaten o girmek istemiyordu sen zorla soktun onu” dedi. Hiç ne aradı ne sordu. Güvenlik çok, şikayet edeceğim onu. Ondan sonra oradaki görevliye sordum işte Muhammet yok filan diye. Ondan sonra öyle aramaya başladık biz bunu. O da asansörün yanına gitmiş asansörün yanında güvenliklerden bir tanesi buldu getirdi. Ya kalabalıkta orada durmak istemedi. Ben de zorla soktum. O zorla soktuğum için o bende suçtu.”

Hande Hanım bununla birlikte oğlunun sosyal etkileşim probleminin konuşma problemi kaynaklı olduğunu ve bu yüzden bireysel etkinlikler tercih ettiğini belirtmiştir. Bunu; “Mesela yaşlılarıyla oynamaya çalışıyor ama konuşamadığı için hemen sıkılıyor, kendisine çekiliyor, kendi oynamaya çalışıyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım çocuğunda son zamanlarda meydana gelen eşyasına ilişkin farkındalık durumunun sosyal ilişkilerini de olumlu etkilediğini;

“Olumlu şey geçen işte adalardaydık. Bir tane ayakkabısı var, o ayakkabıdan başka ayakkabı giymiyordu. Ondan sonra porsukta fotoğrafını çekeyim dedim. Bu da ayağını böyle sallarken ayakkabı suya düştü. Ondan sonra bu ayakkabının peşinden, sonra ayakkabı gitti diye baya bir ağladı. Mesela ben o zaman şaşırdım yani ayakkabının, ayakkabıyı sevmesine filan. Bu

mesela eşyasına sahip çıkıyor. Ondan şaşırdım yani. Karşıdan bir tane çocuk geldi, ayakkabısını aldı getirdi, sonra o da sevindi. Onu unutamam mesela. Baya bir ayakkabının peşinden filan gittik.” ifadeleri ile örnek durum üzerinden belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri (Cemile Hanım ve Neşe Hanım) işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin tanılanması ardından sosyal yaşantılarının değişmesi sebebi ile yaşam kalitelerinin etkilendiğini ifade etmiştir.

Cemile Hanım’ın oğlu Tarık’ın işitme kaybıyla birlikte zihinsel yetersizliği (Down Sendromu) vardır. Cemile Hanım sosyal yaşantılarının çocuğunun ek yetersizliği sebebi ile tamamen bittiğini; “Ya etkiledi, tamamen etkiledi. Fazla hani sosyal etkileşimin olmuyor, sosyal faaliyetin hiç olmuyor” ifadeleri ile belirtmiştir. Bu durumun sebebinin ise çocuğunun davranış problemleri olduğunu; “Yani normalde Down Sendromlular da olmuyor ama bizim çok davranış problemimiz var, ondan dolayı fazla bir yere çıkamıyoruz.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Cemile Hanım çocuğunun problem davranışları sebebiyle sosyal etkileşim kuramadığını ve bu etkileşim eksikliğinin de bir başka problem davranış olan hırçınlığa sebep olduğunu; “Etkileşime giremiyoruz işte, o yüzden hırçınlığımız çok.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım sosyal ortamlarda bulunmak istemediklerini; “Çok fazla ortamlara katılmak istemiyorum, on tane etkinliğimiz varsa iki tanesine gitmemeyi yeğliyorum. Ya da kısa süreli bir şekilde gidiyoruz.” ifadeleri ile belirtmiştir. Bu durumun sebebinin ise çocuğunun ortamdaki rahatsız olması sonucu sergilediği davranış problemleri olduğunu; “Kapalı ortamda mesela tiyatro, sinema o şekilde yerlere götüremem çok fazla bağırma davranışı sergiliyor çünkü rahatsız oluyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım ayrıca bireysel olarak bir sosyal etkinliğe katılımının da neredeyse hiç olmadığını, çocuklarından ayrı tek etkinliğinin çalışması olduğunu, sebebinin ise kızını bırakacak güvenilebileceği kimsenin olmaması olduğunu belirtmiştir. Bu durumu ise;

“Sedef”ten bağımsız olarak tabiki hani sosyal etkinlik olarak benim çok fazla bir etkinliğim, hiç etkinliğim yok. Ben tek başıma sabah sekiz akşam beş mesaide olan bir insanım. Tek başıma etkinliğim bu. Çünkü Sedef’i teslim edebileceğim birisi de yok. Çok fazla etken var aslında. Çevremde güvenilebileceğim ya da bana destek olabilecek insanların olmaması, Sedef’in durumu çok fazla etken olunca ayıramıyorum kendime pek vakit.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Bunun yanı sıra Neşe Hanım kızının ek yetersizliği dolayısıyla sosyal anlamda uygun etkileşim kuramadığını ve sosyal yaşantısının bu durumdan etkilendiğini;

“Çocuklarla iletişim kuramıyor bir kere. Mesela grup eğitimleri dersleri var bazen gözlemliyorum, bazı çocuklar bir engellerine rağmen bir şekilde bir şeyler yapmaya çalışıyor ama ben bunu Sedef’te göremiyorum.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hanife Hanım’ın çocuğunun görme yetersizliğine bağlı bir gözünün şekli diğer gözüne göre daha farklıdır. Doğumdan sonraki birkaç yıl boyunca kızını kimsenin görmesini ya da kimse ile görüşmek istemediklerini bu sebeple sosyal yaşamdan ayrılmaya bağlı yaşam kalitelerinin etkilendiğini ifade etmiştir. Bu süreçte katılmış oldukları sosyal etkinlikler esnasında ise tedirgin olduğunu;

“Bir dönem işte kendim itiraf ediyorum Sıla iki buçuk üç yaşına kadar kendi akranlarımızla olan mesela ilk doğduğu zaman kimsenin bizi görmeye gelmesini istemedim. Bebek hayırlamaya gelirler ya onu istemedim. İki buçuk-üç yaşına kadar yine ben onu gezmeye götürüyordum akranlarıyla götürüyordum ama böyle bir tedirginlik oluyordu.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hanife Hanım kızında işitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olmasının toplumda bulunan bireyler tarafından tepki ile karşılanması durumunun kendilerini toplumdan soyutlanmaya ittiğini;

“Kendisi ile alakalı bir şeyim olmadı çok şükür ama dediğim gibi çevrede ki insanlardan mesela sağlıkçılardan; hani yine Allah başımızdan eksik etmesin, muhtaçta etmesin, onların tavırları o şekilde veya “aa konuşamıyor mu daha” falan görüyorsun çocuk konuşamıyor, cihazı var bilmiyor musun, hiç mi internet veya hiç mi televizyon izlemiyorsun, çocuğun cihazı var veya gözünde gözlük var, gözünün bir tanesi küçük var bir sıkıntı işte sen hani bunu direkmen bana niye soruyorsun, ben zaten anlatırım hani, saklamam çocuğumu gezdiriyorum. Hani o şekilde tavırlar beni rahatsız ediyor. On aylıktı Sıla, çarşıda gezmekten çok hoşlanırdım bebek arabasıyla Sıla ile gezmekten. İki buçuk üç yaşlarında bir kız çocuğu “aaa anne bebeğin gözüne ne olmuş” diye sormuştu. Hamam yolu tarafındaydık. Annesini çok üzmüş, anne de sinirli bir anne, “annesini üzmüş Allah da öyle yapmış” diye çocuğun elinden tutup yürüdüğünü hatırlıyorum. O an çok üzülmüştüm. Hatta tartışacaktım bayanla eşim engelledi, “boşver o an da öyle dedi” diye. O beni biraz üzümüştü. Çünkü Sıla beni üzmedi. Yo hani öyle yani veya ben üzdüğüm ve ah ettiğim için o şekilde olmadı, o da öyle çocuğum veya mesela benim yeğenlerim de Sıla ile akran, beş ay büyük veya iki yaş büyük yeğenlerim var veya kuzenlerimin çocukları var, onlardan hiç böyle bir soru almıyorum. Hani ailelerin yetiştirme tarzı ile de alakalı herhalde veya ailenizde engelli bir çocuğu olan birisi varsa demek ki daha farklı oluyor mu diye düşünüyorum. Ama hani ne bileyim herkes çocuğuna biraz daha mı.. izah ediyorsun çocuk anlamıyor inadına inadına gelip soruyor, o rahatsız ediyor, anlatıyorsun hani böyle oldu, Sıla da böyle doğdu, şöyle oldu falan sonra tekrar gelip ama o da çocuk ona da bir şey diyemiyorsun, ailesine kızılıyorsun işte ondan ötürü, ondan kaynaklı.” örnek olayları ile açıklamıştır.

Sıla'nın sosyal ilişkilerinin ise ek yetersizlik durumundan hiç etkilenmediğini "Sıla'nın hiç umurunda değil. Çünkü daha farkında değil, kendisinin daha böyle farklı olduğunu, kendisi çok mutlu." ifadeleri ile belirtmiştir.

Hanife Hanım çocuğunun ek yetersizliğe bağlı gözündeki görsel farklılık dolayısı ile sosyal etkileşimden kaçındıkları zamanın bir süre sonra durumunu kabullenmeleri ile sona erdiğini ifade etmiştir. Bu durumu;

"Sonra dedim ki ya ben bunu kabul ediyorum. Çocuğumu seviyorum. Onu ben doğurdum. Benim kimseden kaçış göçüşüm yok. Ben nasılsam o herkesin farklı bir şeysi var, bu da böyle özel bir bebek, özel bir çocuk." ifadeleri ile belirtmiştir.

Hanife Hanım sosyal yaşama katılımın gerekliliğini fark etmelerinin ardından sürecin başındaki sosyal yaşamdan ayrılma sürecini artık aştıklarını ve çocuklarının hep olduğu gibi sosyal bir çocuk olduğunu ifade etmiştir. Bu durumu;

"Sonra onu aştım. Şimdi rahatız yani. Sıla'nın hiç umurunda değil. Çünkü daha farkında değil, kendisinin böyle farklı olduğunu kendisi çok mutlu. Gider bakar, kendini süsler, böyle alıp şallarımı örter veya gider hani çok değişik bir çocuk." ifadeleri ile belirtmiştir.

3.3.1.1. Sosyal yaşama katılmama

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden Canan Hanım, Gülnur Hanım ve Didem Hanım sosyal yaşama yeniden katılım gösterdiklerini belirtirken; Hande Hanım için ek yetersizliğin tanılanması aşaması çok yeni olduğu için sosyal yaşama ilişkin gerekliliğin farkındalığı bilgisi bulunmamaktadır. Bununla birlikte sosyal yaşama katılıma ilişkin vermiş olduğu katılmak istemediği ve katılmadığı cevabı bu alt tema için de geçerlidir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri; Cemile Hanım ve Neşe Hanım sosyal yaşama katılmak konusunda, katılım gösterememeleri durumunun değiştiğine ilişkin bir ifadede bulunmamış hala katılım problemi yaşadıklarını belirtmişlerdir. İlgili veriler sosyal yaşamdan çekilme ve çeşitli sebeplerle tekrar katılma teması altında incelenmiştir.

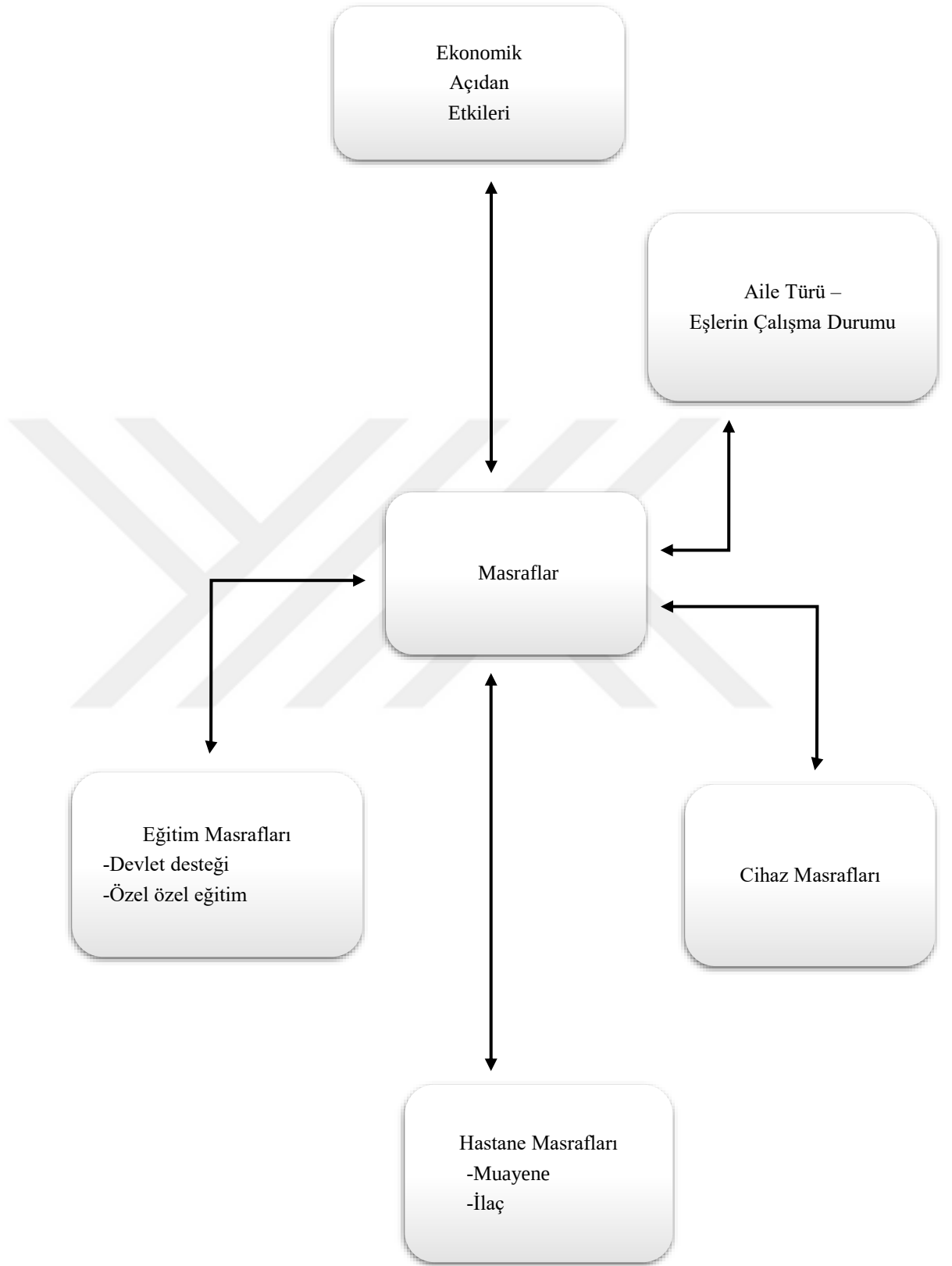
Hanife Hanım kızının doğumundan sonraki birkaç yıl boyunca süren sosyal yaşama katılımdan kaçınma durumunun sona erdiğini ifade ederken şu anda sosyal yaşama ilişkin katılım problemi yaşadıklarına dair bir ifadede bulunmamıştır.

Özetle işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin tamamı (Canan Hanım, Gülnur Hanım, Didem Hanım, Hande Hanım) sosyal

yaşamlarının ek yetersizliği öğrenmenin getirmiş olduğu duygu durumu ve çocuklarının problem davranışları dolayısı ile olumsuz etkilendiğini ifade etmiştir. Bir anne (Hande Hanım) ek yetersizlik tanısını yeni aldıkları için süreçte bir değişim yaşayacak zaman bulamadıklarını ifade etmiştir. Diğer anneler zamanla tekrar sosyal yaşama dönmelerinin gerekli olduğunu fark ettiklerini ve sosyal yaşama yeniden katıldıklarını ifade etmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri (Cemile Hanım ve Neşe Hanım) çocuklarının ek yetersizlik durumu ve davranış problemlerinin sosyal yaşamlarını etkilediğini ve bu durum dolayısı ile sosyal açıdan etkinliklerinin çok kısıtlı olduğunu, geçen zaman diliminde de sosyal yaşama katılım konusunda önemli adımlar atamadıklarını ifade etmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) ise çocuğunda bulunan görme yetersizliği kaynaklı görsel farklılık ve ek yetersizlik dolayısı ile ilk zamanlar kimse ile görüşmek istemediklerini ve sosyal yaşamdan çekildiklerini ifade etmiştir. Sosyal yaşamın gerekliliğini fark etmeleri ve çocuklarında bulunan gerek görsel gerek yapısal tüm farklılıkları kabullenmeleri ardından sosyal yaşama yeniden katıldıklarını, artık çocuklarının ve ebeveyn olarak kendilerinin sosyal ilişkilerine dair bir problemleri kalmadığını ifade etmiştir.



Şekil 3. 5. Ek yetersizliğin ekonomik açıdan aile yaşam kalitesi üzerine etkileri

3.4. Ek Yetersizliğin Ekonomik Açıdan Aile Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların bu durumunun aile yaşam kalitesi üzerine ekonomik etkileri masraflar ana teması altında incelenmiştir. Alt temalar ise; aile türü ve eşlerin çalışma durumu, eğitim masrafları (devlet desteği/ özel özel eğitimin etkileri), hastane masrafları (hastane muayene masraflarının etkileri, ilaç masraflarının etkileri), cihaz masrafları (işitme cihazı masraflarının etkileri)'dır. Bu tema ve alt temaların her biri; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin türü ve annenin aile yaşam kalitelerine ilişkin görüşleri açısından incelenmiştir.

3.4.1. Masraflar

3.4.1.1. Aile türü ve eşlerin çalışma durumu

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri (Canan Hanım, Gülnur Hanım, Didem Hanım ve Hande Hanım) aile yapıları farklılık göstermektedir. *Parçalanmış aile yapısına sahip olan anneler*; Hande Hanım ve Didem Hanım'dır. Hande Hanım; anne ve babası ile birlikte yaşamaktadır ve giderlerini ailesi karşılamaktadır. Bir diğer parçalanmış aile yapısı içerisinde bulunan anne olan Didem Hanım kendisi çalışarak iki çocuğu ve kendisinin ihtiyaçlarını karşılamaktadır.

Canan Hanım ve Gülnur Hanım'dır. Canan Hanım işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik durumunun ardından meydana gelen masrafların eşinin de kendisinin de öğretmen olarak çalışıyor olması dolayısı ile kendilerini çok zorlamadığını; "İkimizde çalıştığımız için eşimle ve kendi evlerimizde oturduğumuz için çok fazla giderimiz yok yani kira da değil belki onunda etkisi var ama tek maaşlı kirada oturanlar için çok çok zor." ifadeleri ile belirtmiştir. Gülnur Hanım da sürecin çok masraflı olduğunu, eşinin evlerinde çalışan tek birey olduğunu ve kendisinden beklentilerinin büyük oranda çalışması olduğunu; "Mecburuz daha fazla çalışmak gerek. O yüzden mesela diyorum ya eşim çok bulaşmıyoruz ona yani, o para desteğimiz." ifadeleri ile belirtmiştir.

Cemile Hanım ve Neşe Hanım'dır. İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri arasında parçalanmış aile yapısına sahip anne yoktur.

Cemile Hanım'ın ailesinde çalışan birey yalnızca eşidir. Ek yetersizliğin ekonomik getirilerinin yanı sıra işçi olan eşinin çocukları ile ilgilenmek durumunda oldukları günlerde mesaiye gidememesi dolayısı ile gelirlerinde azalma olduğunu; "Eşim normal

bir fabrikada işçi. Sürekli izin alıyordu, zaten haftanın kaç günü izin alıyordu ilk başlarda, o da ekonomik olarak bizi daha çok zorluyordu.” ifadeleri ile belirtmiştir. Neşe Hanım ve eşi memurdur. Sürecin masraflı olduğunu belirtmiş fakat sorulmasına rağmen eşlerin ikisinin de çalışmasının etkileri ile ilgili bir ifadede bulunmamıştır.

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuk annelerinden Hanife Hanım’ın işitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğu vardır. Hanife Hanım birlikte aile yapısına sahiptir.

Hanife Hanım güzellik uzmanı olarak kendi güzellik salonunda; eşi ise işçi olarak bir fabrikada çalışmaktadır. Hanife Hanım sürecin çok masraflı olduğunu ve eşi ile birlikte kendisinin de süreçte çalışıyor olmaması halinde gelirlerinin yeterli olmayacağını;

“Bu tür rahatsızlığı olan ailelerin hakikaten maddi açıdan çok güçlü olmaları lazım. Ya baba çok güçlü olacak ya anne çok güçlü olacak ya da anne tarafı akraba hani bir destekleyici olacak. Benim esnaf olmam çok fazla ekonomimizi sarsmadı açıkçası. Çünkü eşimin sabit bir geliri var, çok şükür Türkiye şartlarına göre gayet iyi ama sadece ben çalışmamış olsaydım yeterli gelmezdi bu.” ifadeleri ile belirtmiştir.

3.4.1.2. Eğitim masraflarının etkileri

Canan Hanım alınan özel özel eğitimlerin ve süreç içerisinde meydana gelen öğretmen değişikliklerinin masraflı olduğunu ve kendilerinde ileriye dönük endişeler oluşturduğunu;

“Aslında ekonomik olarak çok zor. Eğitimler çok pahalı. Masraflı bir iş. Aslında bakarsanız tam tekmil bende çocuğuma düzgün eğitim aldırayım dersiniz. Ya ilk zamanlar ücretli eğitim de aldırıldık biz çocuğumuza fakat bu bizi yormadı diyeyim çünkü zaten çocuğumuz için yaptığımız bir şey masraf olarak görmedik onu. Fakat aslında ikimizde çalıştığımız için eşimle ve kendi evlerimizde oturduğumuz için çok fazla giderimiz yok yani kirada değiliz bir şey değiliz belki onunda etkisi var ama tek maaşlı kirada oturanlar için çok çok zor ve çok çok pahalı eğitimler. Yani isteyerek de olmasa istemeyerek de olsa çok sık öğretmen değiştirdiğimiz için bu eğitim çok masraflı bir iş yani. Düşünüyorum ileride nasıl karşılız masraflarını diye şimdiden o derece. Çok endişelerimiz var yani. Maaşlarımız yeter mi diye gayet de düşünüyoruz yani açıkçası.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Canan Hanım devlet desteğinin çocuğunun eğitim masrafları açısından önemli bir yere sahip olduğunu “Çok çok pahalı eğitimler. Şimdi devlet desteği çok geldi. Çok geldi demeyeyim ama yine de okullar var, eskiden o da yoktu hani çocuklarımızda. Masraflı bir iş.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Gölnur Hanım çocuğunun eğitim masraflarının özellikle otizm kaynaklı ve eğitimin sürekliliği dolayısı ile meydana geldiğini ve daha fazla çalışma, kazanç elde etme ihtiyacına sebep olduğunu belirtmiştir. Bu durumu; “Tan’ın eğitim ücreti de fazla oluyor, özellikle otizm, işitme tabi dil vesaire onlarda çok yüksek ama otizm de sürekli istendiği için eğitim sürekli gerektiği için daha fazla, daha yüksek meblağlara çıkıyor. Mecburuz daha fazla çalışmak gerek.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım ek yetersizliğin tanınması ardından üç hafta sonra araştırmaya katılmış bir annedir. Hande Hanım çocuğunun ek yetersizliğinin kısa bir süre önce tanınması dolayısı ile eğitim sürecinin net olmadığı ve belirlenmeye çalışılan bir süreçte olduklarını ifade etmiştir.

Hande Hanım çocuğunun eğitiminin devlet kanalı ile sağlanamaması halinde kendileri için oldukça zorlayıcı ve masraflı bir sürecin başlayacağını; “Devlet okulu olmazsa mecbur özele göndereceğim. Özelde baya masraflı. Yani sıkıntıya gireceğim.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocuk sahibi bir diğer anne Didem Hanım sorulmasına rağmen bu konuda fikir belirtmemiştir.

Cemile Hanım devlet desteği ve özel özel eğitimin ekonomik etkileri konusunda; sorulmuş olmasına rağmen fikir beyan etmemiştir. Neşe Hanım ise çocuklarına özel özel eğitim aldıkları için sürecin masraflı hale geldiğini; “Eğitime dışardan özel olarak yapmaya çalıştığımız bir şekilde, onların masrafı oldu.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hanife Hanım eğitim süreçlerinin oldukça pahalı olduğunu, eşinin de kendisi gibi çalışıyor olması dolayısı ile eğitim süreçlerine ilişkin giderlerinin kendilerini zorlamadığını; “Maddi açıdan zorlamadı bizi ama ya diğer aileler ne yapacak o kötü.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hanife Hanım devletin sağlamış olduğu rehabilitasyon merkezi yolu ile verilen eğitim saatlerinin yetersizliğini ve özel özel eğitimin de masraflı olduğunu belirtmiştir. Bu görüşünü;

“Şu anda bir özel ders aldırma kalktığımız zaman saati yüzelli lira, yüz-yüzelli liradan başlıyor. Daha bir iyi hocadan aldırma kalksan ikiyüz-ikiyüzelli tlye kadar çıkıyor. Çok masraflı ve de devletin vermiş olduğu, yetkililere sesleniyorum buradan, vermiş oldukları iki saat veya üç saat rehabilitasyon da yeterli değil.” ifadeleri ile belirtmiştir.

3.4.1.3. Hastane muayene – ilaç masraflarının etkileri

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri; Canan Hanım, Gülnur Hanım, Hande Hanım ve Didem Hanım sorulmasına rağmen bu konuda fikir beyan etmemiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği (Down Sendromu) olan çocuk annesi Cemile Hanım doğum itibari ile başlayan hastane ve ilaç masraflarının ekonomik anlamda kendilerini olumsuz etkilediğini;

“Ekonomik olarak zaten doğar doğmaz sürekli hastanelerde, sürekli yani haftanın kaç günü ilk başlarda sürekli hastanelerdeydik. İllaki bu da ekonomik olarak seni zorluyor hastane masrafı, her konuda. Yani hastane masrafları, ilaç masrafları derken, başta bizi zorladı.” ifadeleri ile belirtmiştir. Neşe Hanım ise sorulmasına rağmen bu konuda bir fikir beyan etmemiştir.

Hanife Hanım çocuklarında bulunan ek yetersizlik ve fizyolojik problemler (kalp rahatsızlığı) dolayısı ile rutin kontrollerinin masraflarının ekonomik olarak etkilerinin olduğunu;

“Mesela biz her ay kalp doktoruna gidiyorduk. Muayenesi, 2014 yılından bahsediyorum, dört yüz- beş yüz liraydı. Biz sadece kalp değildi, kalbimizi tamir ettirdik hadi çok şükür Allah’ın izniyle sonra göz. Göz doktoru muayenehanesine gidiyorsun çünkü gitmek zorundasın. Maddi açıdan zorlamadı bizi ama ya diğer aileler ne yapacak o kötü.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuk annesi Hanife Hanım ilaç ihtiyacının ekonomik gider oluşturup oluşturumaması konusunda sorulmasına rağmen bir ifadede bulunmamıştır.

3.4.1.4. İşitme cihazına ilişkin masrafların etkileri

Canan Hanım’ın oğlu Cantuğ işitme cihazı olarak iki kulağın için de kulak arkası işitme cihazı kullanmaktadır. Gülnur Hanım’ın oğlu Tan da işitme cihazı olarak iki kulağı için de kulak arkası işitme cihazı kullanmaktadır. Bir diğer anne olan Hande Hanım’ın oğlu Muhammet da işitme cihazı olarak iki kulağı için de kulak arkası işitme cihazı kullanmaktadır. Bu üç katılımcı sorulmuş olmasına rağmen işitme cihazına ilişkin masraflar ile ilgili bir fikir beyan etmemiştir.

Bir diğer anne olan Didem Hanım’ın kızı Cansu işitme cihazı olarak koklear implant kullanmaktadır. Didem Hanım cihazın pil ve parçalarının masraflı ve pahalı olduğunu fakat bunlarla ilgili düzenlemelerin bulunduğunu ifade etmiştir. Bunu ise;

“Pili pahalı, cihazının parçaları, en çok o yaraladı beni. Devletimiz sonradan, buradaki veliler dediler ki belediyeye başvuruyorsun onlar sana yardım ediyorlar. Bir yıl önce belediyeye başvurdum. Bir yıllık pilini aldım. Kablosunu, bobinini bir de pil yuvası kapağını yenilediler. Allah’a şükür. Bunun dışında bir de Tıp Fakültesi’nde rapor çıkarttık, istediğimizi yazdırıyoruz. Devlet bir kısmını ödüyor, biz bir kısmını öduyoruz. Yani iki çeşit artık şansımız var. Daha kolayladı.” ifadeleri ile aktarmıştır.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden_Cemile Hanım oğlu Tarık’ın işitme cihazı olarak sağ kulağında kulak arkası işitme cihazı kullandığını belirtmiştir. Sol kulağında bulunan fizyolojik bir deformasyon dolayısı ile bir süredir cihaz kullanamadığını ifade etmiştir. Cemile Hanım işitme cihazı kaynaklı ekonomik gider konusunda sorulmasına rağmen bir ifadede bulunmamıştır.

Neşe Hanım’ın kızı Sedef iki kulağı içinde işitme cihazı olarak koklear implant kullanmaktadır. Neşe Hanım işitme cihazı ve aksesuarlarının maliyetli olduğunu ve çocuklarının bu süreçte bir cihazını kaybetmiş olması dolayısı ile de ekstra bir masraflarının oluştuğunu ifade etmiştir. Bu durumu;

“Zihin engelinden önce belki de işitme kaybına yönelik ekonomik anlamda tabi ki kullanmış olduğu cihazı. Mesela kullanmış olduğu cihazların fiyatı, kullandığı pili yine ücretli, tableti, nemi, aksesuarlarının hepsi bir gider. Üstüne üstlük Sedef maddi anlamda da cihazının varlığının bilmiyor. Bir tane cihaz kaybetti bulamadık. Birikim yapalım derken, yedi sene sonra alacağımız cihazı yeniden tekrar borca girerek almak zorunda kaldık. Bir fiyatı oluyor tabi ki, maddi gideri oluyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuk annesi_Hanife Hanım’ın kızı Sıla hem sağ hem sol kulağında kulak arkası işitme cihazı kullanmaktadır. Hanife Hanım devletin cihaz için yaptığı ödemenin ötesinde ailelerin iyi bir cihaza erişmek için ödemeleri gereken meblağın askari ücret ile geçimini sağlayan bir aile için zorlayıcı olabileceğini;

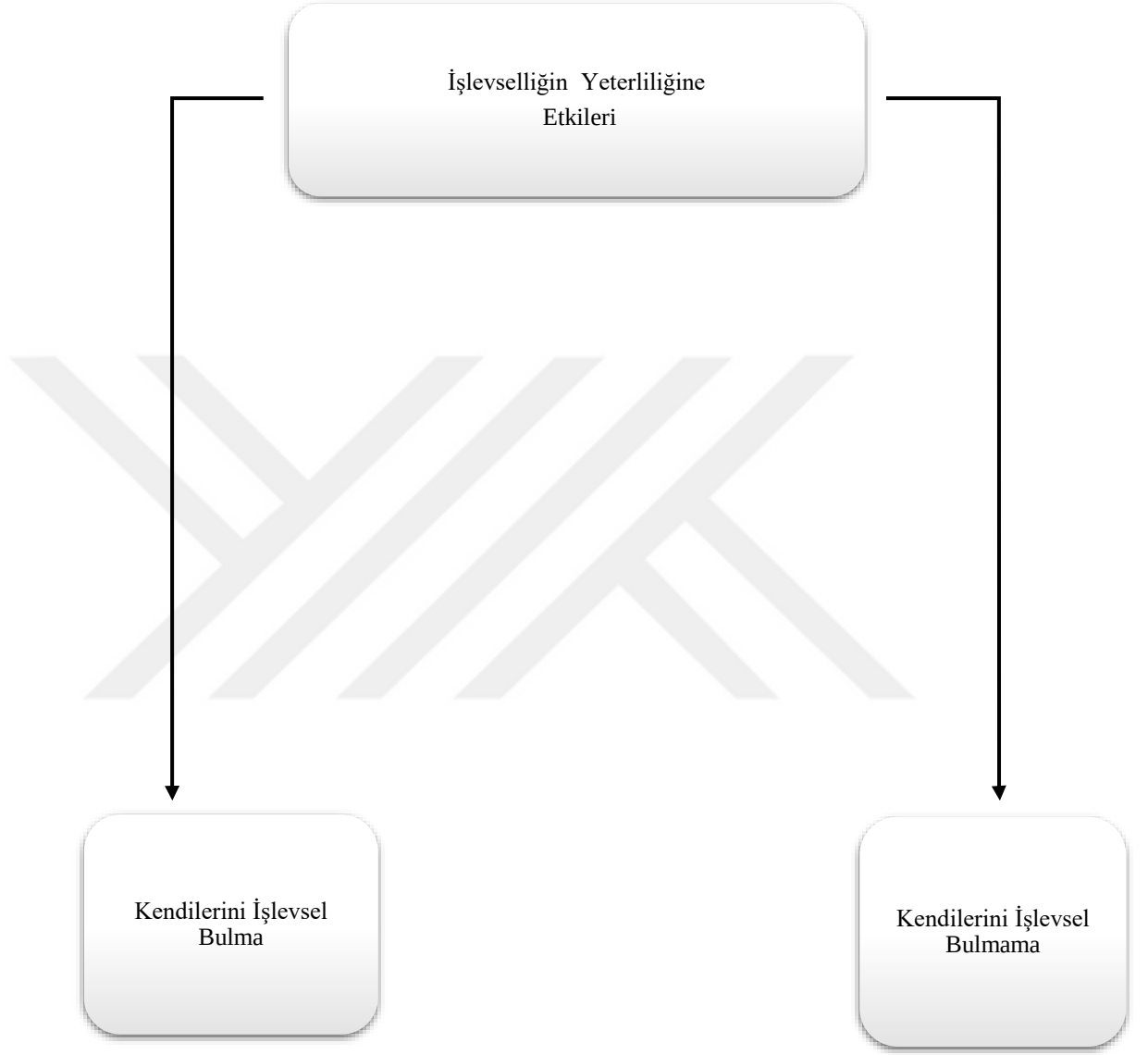
“Gerçekten masraflı rahatsızlık bu ikisi. Tamam alıyorsun cihazı ama iyisi olsun istiyorsun, devlet bir kısmını ödüyor, geri kalanı askari ücretle geçinen bir aile için çok zor dediğim gibi masraflı, çok masraflı. Maddi açıdan zorlamadı bizi ama ya diğer aileler ne yapacak o kötü.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Özetle işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden birlikte aile yapısına sahip olan anneler (Canan Hanım ve Gülnur Hanım) eşlerin birlikte çalışmasının bu durum için önemli bir faktör olduğunu vurgularken bununla birlikte parçalanmış aile yapısına sahip aileler (Didem Hanım ve Hande Hanım) sürecin yalnız başına ekonomik anlamda daha da güçlüklerle sebep olduğunu belirtmiştir.

Eğitim masraflarına ilişkin ise devletin desteğinin önemli fakat yetersiz olduğunu; özel özel eğitimin ise çok masraflı olduğunu vurgulamışlardır. Hastane masraflarına ilişkin annelerden herhangi biri sorulmasına rağmen bir fikir beyan etmezken annelerden biri (Didem Hanım) işitme cihazının masraflarının ilk etapta fazla olduğunu fakat bu durumu devlet desteği ile aştıklarını ifade etmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri (Cemile Hanım ve Neşe Hanım) birlikte aile yapısına sahiptir. Annelerden biri ve eşi de çalışırken (Neşe Hanım) bir değer anne ev hanımı (Cemile Hanım) ve yalnızca eşi çalışmaktadır. Süreçte eşlerin birlikte çalışmasının ekonomik açıdan önemli olduğunu ifade etmişlerdir. Eğitim masrafları için sorulmasına rağmen annelerden biri (Cemile Hanım) bir fikir belirtmezken diğeri (Neşe Hanım) özel özel eğitimin masraflı olduğunu vurgulamıştır. Bununla birlikte hastane masraflarının etkisini ise annelerden biri (Cemile Hanım) muayene ve ilaç masrafları ve eşinin sürekli izin almasının maaşında meydana getirdiği ücret kesintilerinin olumsuz etkileri olduğunu ifade etmiştir. Diğer anne (Neşe Hanım) ise sorulmasına rağmen bu konuda bir fikir belirtmemiştir. İşitme cihazı masraflarının etkileri konusunda annelerden biri (Cemile Hanım) fikir beyan etmezken; diğer anne (Neşe Hanım) işitme cihazının ve parçalarının masraflı olduğunu belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuk annesi (Hanife Hanım) birlikte aile yapısına sahiptir. Eşi de kendisi de çalışmaktadır. Eşi ve kendisinin çalışıyor olmama durumunda bu süreç ile ekonomik olarak baş etmenin çok zor olacağını fakat eşinin ve kendisinin çalışıyor olması nedeniyle sürecin kendilerini ekonomik olarak etkilemediğini ifade etmiştir. Bununla birlikte eğitim masraflarının etkilerini; devletin sağlamış olduğu eğitimin süresinin yetersiz olduğu, özel özel eğitimin ise maliyetli bir süreç olduğu ve her ailenin bunu karşılayamayacağı olarak belirtmiştir. Hastane masraflarının etkilerine ilişkin ise çocuklarında bulunan yetersizliklerin ve fizyolojik problemlerin maliyetli kontroller ve müdahaleler gerektirdiği; devlet tarafından temin edilen cihazlardan daha iyi bir cihaz almaya her ailenin ekonomik koşullarının el vermeyeceğini ifade etmiştir.



Şekil 3. 6. *Ek yetersizliğin işlevselliğin yeterliliği açısından yaşam kalitesine etkileri*

3.5. Ek Yetersizliğin İşlevselliğin Yeterliliği Açısından Yaşam Kalitesine Etkileri

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların bu durumunun aile yaşam kalitesine yönelik işlevsellik açısından etkileri; kendilerini işlevsel bulma ve kendilerini işlevsel bulmama ana temaları altında incelenmiştir. Bu temalar; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin türü ve annenin aile yaşam kalitelerine ilişkin görüşleri açısından incelenmiştir.

3.5.1. Kendilerini işlevsel bulma

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden ikisi (Canan Hanım ve Didem Hanım), işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip olma durumunun kendilerini işlevsel bulma/ bulmama açısından yaşam kalitelerine etkisini; çocukları ve ailelerine yönelik sorumluluklarını yerine getirme konusunda kendilerini işlevsel buldukları olarak ifade etmişlerdir. Diğer iki anne ise (Gülnur Hanım ve Hande Hanım), kendilerini çocukları ve ailelerine yönelik sorumluluklarını yerine getirme konusunda işlevsel bulmadıklarını belirtmişlerdir. Bu annelerin ifadelerine ilişkin ayrıntılı veriler kendilerini işlevsel bulmama teması altında incelenmiştir.

Canan Hanım kendilerini çocuklarına karşı olan sorumluluklarını yerine getirme konusunda gerekli çabayı gösterdikleri ve kendilerini bu konuda işlevsel bulduklarını;

“Yani bence getiriyoruz, elimizden geldiği kadar getirmeye çalışıyoruz. Ben de getirdiğimi düşünüyorum yani daha ne yapılabilir, her ihtiyacını karşılamaya gayret ediyoruz. Hani ne ihtiyacı varsa. Onun en rahat edebileceği şekilde. Yetmediğimiz yerler oluyordur muhakkak ama ya biz farkında değilizdir yetmiyorsak.” ifadeleri ile belirtken; diğer aile bireylerine ilişkin bir yorumda bulunmamıştır.

Didem Hanım kendisini çocuğuna karşı olan sorumluluklarını yerine getirmek konusunda çocuğu için her şeyi yaptığını ve yapabileceğini bu sebeple kendisini işlevsel bulduğunu; “Her şekilde evet her şekilde Cansu’yu her yere götürebiliriz, onu her şekilde taşıyabilirim hiç sorun değil.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Didem Hanım parçalanmış bir aile yapısına sahiptir ve ailenin diğer bireylerinin işlevsel olarak sorumluluklarını yerine getirmediğini; “Zaten babamız hiçbir zaman olmadı yanımızda. Bir hasta.. ameliyatına bile gelmedi Cansu’nun, yani bırakın doğumuna gelmedi ki yani onu kabul etmek istemedi aslında.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri (Cemile Hanım ve Neşe Hanım), işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip olma durumunun kendilerini işlevsel bulma/ bulmama açısından yaşam kalitelerine etkisi sorulduğunda çocukları ve ailelerine yönelik sorumluluklarına yerine getirme konusunda kendilerini işlevsel bulmadıklarını belirtmişlerdir. Bu konudaki söylemleri kendisini işlevsel bulmama ana teması altında belirtilmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım), işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip olma durumunun kendisini işlevsel bulma/ bulmama açısından yaşam kalitelerine etkisi sorulduğunda çocukları ve ailelerine yönelik sorumluluklarını yerine getirme konusunda kendisini işlevsel bulmadığını belirtmiştir. Bu konudaki söylemleri kendisini işlevsel bulmama ana teması altında belirtilmiştir.

3.5.2. Kendilerini işlevsel bulmama

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden ikisi (Gülnur Hanım ve Hande Hanım), işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip olma durumunun işlevsellikleri açısından yaşam kalitelerine etkisini kendilerini çocukları ve ailelerine yönelik sorumluluklarını yerine getirme konusunda işlevsel bulmadıklarını olarak ifade etmişlerdir.

Gülnur Hanım ellerinden geleni yapsalar da kendilerini eksik gördüklerini ve yeterince işlevsel bulmadıklarını; “Biz kendimizi hep eksik görürüz. Yani bütün ailelere sorsanız hani şunu da yapamadık deriz yani. Hepimizde vardır o.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım ise kendisini işlevsel bulma konusunda elinden geleni yapmaya çalışsa da eksik kaldığı ve yumuşak tavrının oğlu ile zaman zaman etkileşim kuramamasına sebep olmasının bu düşüncesine neden olduğunu;

“Getirmeye çalışıyorum da yetiyor mu onu bilmiyorum. Yeterli olamıyorum çünkü benimde yetersiz kaldığım durumlar oluyor. Mesela beni kaale almıyor bazen işte ben biraz daha yumuşağım ona karşı.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri (Cemile Hanım ve Neşe Hanım), işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip olmanın kendilerini işlevsel bulma/ bulmama açısından yaşam kalitelerine etkisini; çocukları ve

ailelerine yönelik sorumluluklarını yerine getirme konusunda kendilerini işlevsel bulmadıklarını olarak belirtmişlerdir.

Cemile Hanım bu durumu yetersizlikten etkilenmiş çocuğu açısından elinden geleni yapsa da kendisini işlevsellik açısından yeterli bulmadığı olarak;

“Ya ara ara düşünüyorsun, bir şeyler yapamadığında insan kendine dönüp bakıyor; acaba ben mi şey yararlı olamıyorum, ben mi bunu yapamıyorum dediğin anlar da oluyor, ya elinden geleni de yapıyorsun, sürekli onun için ben ona zaman geçiriyorum.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Cemile Hanım aile içerisindeki diğer bireylere karşı sorumlulukları açısından kendisini kısmen işlevsel bulduğunu; “Düşünüyorsun ama çok fazla değil. Çünkü yeterince hani bazı şeyleri yaptığımı düşünüyorum. Çok da değil, ara ara yani. Evet ara ara düşünüyorsun.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım ise aile bireylerinin işlevsel olarak sorumluluklarını tam olarak yerine getiremediklerini, bunun sebebinin ise yetersizlikten etkilenmiş çocuklarının çeşitli sağlık problemlerinin olması olduğunu;

“Fazlasıyla yerine getirmeye çalışsak da getiremediğimizi düşünüyorum. Dört kişilik bir aileyiz. İster istemez ev ortamında hepimizi etkiliyor bu durum. Herkes evde farklı bir şey yapmaya çalışırken Sedef’in bu sağlık problemlerinden dolayı bazı şeyler kalıyor ya da aksıyor ya da olması gerektiği gibi olmuyor. Bu sefer de herkesin bunu dışa vurma şekli farklı oluyor, evde bir kargaşa yaşanıyor. Her şeyi etkiliyor, mantıklı olarak düşünemiyoruz. O şekilde yapmamamız gerekirken, ters bir tutum sergiliyoruz. Sergilemememiz gereken bir davranış sergiliyoruz yani tam olarak bence sorumluluğumuzu yerine getirdiğini düşünemiyorum ben baba olsun ben olayım. Hiçbir şeyi dört dörtlük yapamıyoruz.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi Hanife Hanım, işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip olmanın kendilerini işlevsel bulma/ bulmama açısından yaşam kalitelerine etkisini çocukları ve ailelerine yönelik sorumluluklarını yerine getirme konusunda kendisini işlevsel bulmadığını olarak belirtmiştir.

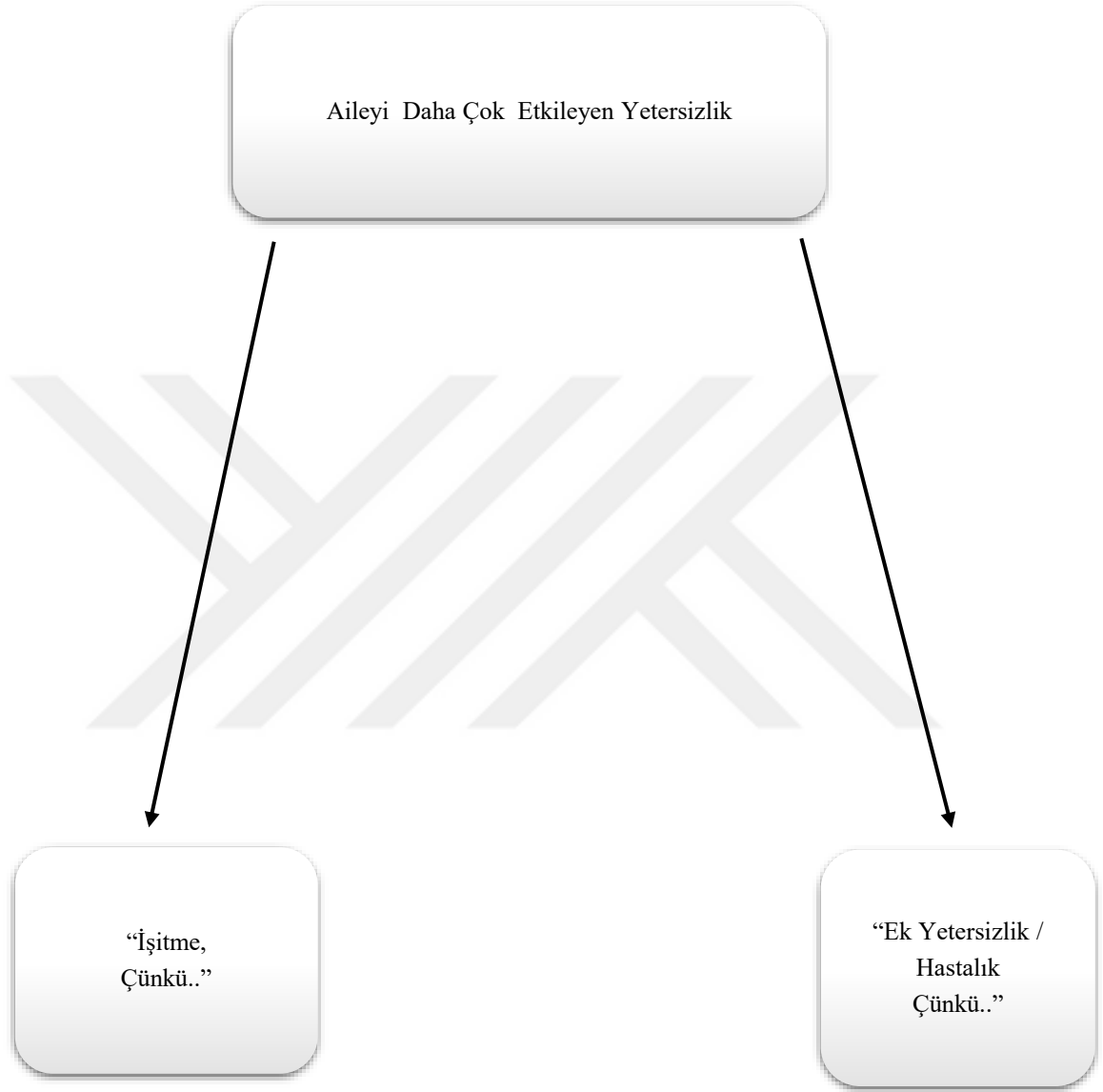
Hanife Hanım kendisini işlevsel bulmama durumunu çalışma yoğunluğu dolayısı ile çocuğu ile ilgilenememe sebebine bağladığını;

“Mesela Sıla hala bez kullanıyor, mesela bu yaz keşke öğretseydim ben ilgilenemedim çalıştım bir anne olarak. Annem yaşlı, eşim hani sonuçta baba, tamam hiç bişeyi yok kesinlikle hiçbir kaçanı göçeri yok kesinlikle yapıyor hani hakkını yiyemem eşimin ama o konuda kendimi suçladığım oluyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Özetle işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden ikisi (Canan Hanım ve Didem Hanım) yetersizlikten etkilenmiş çocukları ve aile bireylerine karşı gerekli sorumluluklarını yerine getirdikleri ve bu sebeple kendilerini işlevsel bulduklarını ifade ederken; diğer anneler (Gölnur Hanım ve Hande Hanım) ellerinden geleni yaptıklarını düşündüklerini fakat yine de kendilerini gerekli düzeyde işlevsel bulmadıklarını ifade etmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri (Cemile Hanım ve Neşe Hanım) ek yetersizlikten etkilenmiş çocukları ve aile bireylerine yönelik sorumluluklarını yerine getirme konusunda çabalamalarına rağmen kendilerini yeterince işlevsel bulmadıklarını ifade etmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) ek yetersizlikten etkilenmiş çocuğu ve aile bireylerine yönelik sorumluluklarını yerine getirme konusunda kendisini yeterince işlevsel bulmadığını; bunun sebebinin ise çocuklarında geciken öz bakım becerileri ile örneklendirerek, yoğun çalışma saatleri dolayısı ile çocuğu ile yeterince ilgilenememiş olması olduğunu ifade etmiştir.



Şekil 3. 7. Aile yaşam kalitesini daha çok etkileyen yetersizlik türü

3.6. Aile Yaşam Kalitesini Daha Çok Etkileyen Yetersizlik Türü

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların ailelerinin yaşam kalitelerinin çocuklarının hangi yetersizlik türünden daha çok etkilendiğine ilişkin elde edilen veriler; “işitme kaybı, çünkü..” ve “ek yetersizlik, hastalık çünkü..” temaları altında incelenmiştir. Bu temaların her biri; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin türü ve annenin aile yaşam kalitelerine ilişkin görüşleri açısından incelenmiştir.

3.6.1. “İşitme kaybı, çünkü..”

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri (Canan Hanım, Gülnur Hanım, Didem Hanım ve Hande Hanım) çocuklarında bulunan ek yetersizlik durumunu göz önünde bulundurdıklarında bu yetersizlik türlerinden otizm spektrum bozukluğunun aile yaşam kalitelerini işitme kaybına kıyasla daha çok etkilediğini ifade etmişlerdir. Bu duruma ilişkin veriler, “ek yetersizlik, hastalık, çünkü..” ana teması altında ayrıntılı bir şekilde incelenmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden biri (Cemile Hanım) çocuklarında bulunan yetersizlik durumları göz önünde bulundurulduğunda bu yetersizlik türlerinden zihin yetersizliğinin (Down Sendromu) aile yaşam kalitelerini işitme kaybına kıyasla daha çok etkilediğini belirtmiştir. Bir diğer anne (Neşe Hanım) çocuklarında işitme kaybı ve zihin yetersizliğine ek olarak bulunan kalp rahatsızlığının işitme ve zihin yetersizliğine kıyasla, aile yaşam kalitesini daha çok etkilediğini ifade etmiştir. Bu duruma ilişkin veriler, “ek yetersizlik, hastalık, çünkü..” ana teması altında ayrıntılı bir şekilde incelenmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) çocuklarında bulunan ek yetersizlik durumunu göz önünde bulundurdıklarında bu yetersizlik türlerinden görme yetersizliğinin aile yaşam kalitelerini işitme kaybına kıyasla daha çok etkilediğini ifade etmiştir. Bu duruma ilişkin veriler, “ek yetersizlik, hastalık, çünkü..” ana teması altında ayrıntılı bir şekilde incelenmiştir.

3.6.2. “Ek yetersizlik/ hastalık, çünkü..”

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri (Canan Hanım, Gülnur Hanım, Didem Hanım ve Hande Hanım) çocuklarında bulunan ek yetersizlik durumunu göz önünde bulundurdıklarında bu yetersizlik türlerinden otizm

spektrum bozukluğunun aile yaşam kalitelerini işitme kaybına kıyasla daha çok etkilediğini ifade etmişlerdir.

Canan Hanım çocuğunda bulunan yetersizlik türleri kıyaslandığında otizm spektrum bozukluğunun aile yaşam kalitelerini ve aile ilişkilerini daha çok etkilediğini belirtmiştir. Bu durumun nedenini ise çocuğunun hislerini ve duygu durumunu anlayamamak ve kendilerinin hayatta bulunmadıkları zaman dilimi geldiğinde çocuklarının yaşantısına yönelik endişeleri olduğunu;

“İki engel durumu da çok etkili ama otizm bir başka. Kendi iç dünyasına kapandığı zaman içinde neler hissettiğini anlayamamak acaba şimdi ne hissediyor bulunduğu durum ve ortamdan mutlu mu kendini ifade edememesi beni en çok yoran şey. Etkilenip uykularımı kaçıran bir başka durum da çocuğumuz bizden sonra ne olacağı bunun düşüncesi bile korkunç.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Aile bireyleri ilişkileri üzerindeki etkisini ise çocuğunda bulunan işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu tanıları ve ek yetersizliğin yaşantılarında oluşturmuş olduğu ek sorumluluklar dolayısı ile hem aile bireylerinin ilişkilerinde hem de aile içerisinde görev dağılımlarında farklılıklar meydana getirdiğini ifade etmiştir. Canan Hanım ek yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğa sahip olmadan önceki yaşantılarında ve aile içerisindeki etkileşimlerinde farklılıklar olduğunu;

“Yok bu şekilde değildi. Değişiklik. Büyük değişiklik. Eskiden tipik Türk ailesiydik yani evde hanımın yapacağı işler bellidir, erkeğin yapacağı işler. Tabi ki modernize eşim hep yardımcı olurdu bana ama hani bu kadar olmayabilirdi. Bizim Cantuğ ile ilgili olduğunu zannetmiyorum bu durumun. Cantuğ olmasa da yine böyle yardımlaşırız diye düşünüyorum yani ben.” ifadeleri ile belirtirken; meydana gelen bu farklılıkları;

“Karı koca ilişkimiz biraz askıya alındı. Çocuk odaklı yaşamaya başladık. Sonra bunu da yıllar geçtikçe öğrendik nasıl düzene sokacağımızı ikisini de yürütebileceğimizi gördük. İş bölümü yapıyoruz evde, mesela ben çocukla ilgileniyorsam eşim ev işlerine yardımcı oluyor ya da ben ev işi ve çocuklarsam eşim yemek yapar yardımcı olur yani evde eksik olan ne varsa, hiç kimse kimseyi beklemez. İş bölümümüz böyle. Birbirimizi dinlendirmek adına böyle biraz nöbetleşe gibi yapıyoruz bu işi. O çocukla ilgilenirken ben dinleniyorum ben çocuklayken o dinleniyor.” ifadeleri ile açıklamıştır.

Gölnur Hanım çocuğunda bulunan yetersizlik türleri kıyaslandığında otizm spektrum bozukluğunun aile yaşam kalitelerini ve aile bireyleri arasında etkileşimi daha çok etkilediğini belirtmiştir. Bu durumun nedenini ise çocuklarının iletişim problemleri, ekolali, stereotipik davranışları, davranış problemleri olduğunu ve bu durumların sosyal yaşantılarını etkilediğini;

“Otizmin. Yani yüzde yüz otizmin. İşitme engelli çocuklar normal zekâya sahip oluyorlar ve yani söylediğin her şeyi bir şekilde ona ifade edebilirsin. Duymuyorsa bile işaretle ifade edersin. Tamam yine zordur, kolay demiyorum ama seni anlar normal zekaya sahip, davranış problemi yok, belki varsa da kendini ifade edemediği için olabilir, o da zamanla geçer; kendini ifade etmeye başladıkça geçer. Şimdi bizde kendini ifade edebilen çocuklarda da davranış problemi görüyoruz ya da dışarda işte bu ekole diyoruz işte ne bileyim el çırpma işte o tür davranışlar olduğu için çok daha fazla ilgi çekiyor. Yani sosyal yaşantını, aile yaşantını tamamen etkiliyor bunlar. Her şey normal gidiyormuş gibi duruyor ama birden bire hayatına çok farklı bir şey giriyor, onunla bir türlü hayatını tam oturtamıyorsun; çocukta oturtamıyor, sende oturtamıyorsun bir şekilde, yaşamaya çalışıyorsun.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Aile bireyleri ilişkileri üzerindeki etkisini ise çocuğunda bulunan işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu tanıları ve ek yetersizliğin yaşantılarında oluşturmuş olduğu ek sorumluluklar dolayısı ile aile bireylerinin ilişkilerinde farklılıklar meydana getirdiğini ifade etmiştir. Gülnur Hanım ek yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğa sahip olmadan önceki yaşantılarında ve aile içerisindeki etkileşimlerinde farklılıklar ve bireysel isteklerini ikinci plana attıkları olduğunu;

“Bizim şöyle bir sene filan bir nişanlılık dönemimiz oldu, sonra evlendik ve Tan geldi hayatımıza dokuz ay sonra. Evet, yani cicim ayıydı o yüzden çok iyiydi yani. Onun öncesinde tamamen çok iyi geçinirdik eşimle. Gayet güzel bir hayatımız vardı. Tan da geldikten sonra tabi ki güzelleşti hani bunları öğrenmeden önce işte, yine güzel yani hiçbir zaman şikayet etmiyorum çok şükür iyi ki Tan hayatımızda var. Şöyle sadece zorlukları oldu işte ne bileyim belki normal gelişim gösteren çocuğun olsa birçok şeyi yapabilirsin ama yapamaz hale geliyorsun. Ne bileyim isteklerin kısıtlanıyor, sınırlanıyorsun. Ne bileyim işte belki bir işe girerdim, çalışırdım mesela onu yapamıyorsun hani ne biliyim..” ifadeleri ile belirtirken; meydana gelen bu farklılıkları;

“Başta çok suçluyoruz birbirimizi. İşte o senin yüzünden, ben senin yüzünden vesaire öyle o şekilde devam ediyor. Sonra bu durumu kabul ediyoruz artık. Tabi ama yine de mesela hala bizim kendi aramızda hiçbir tartışmamız olmaz, iyi geçiniriz ama Tan yüzünden çok tartışırız. Tan bir eşyaya zarar verir vesaire bir şey olur o anda eşim yanındadır, niye bakmadın çocuğa diye ben söyleyebilirim; ben öyle o bana öyle tür etkileri olur. Mesela Tan daha önce televizyon kırdı. İki üç kere filan kırdı öyle. Tuttuğu eşyayı fırlatırdı öyle kırardı. Onu mesela çok yaşadık, iki kere kırdı. Üçüncüyü de kırdı. Onu mesela eşimde yani, ona da güç lazım, ona mesela çok yükseldik. Onun dışında, ne bileyim mesela şöyle gerginlik oluyor ben artık biraz sosyalleşip dışarı çıkmak istiyorum, bir nefes almak istiyorum. Hani o da bakmak istemiyor mesela, o tür tartışmalarımız oldu.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Didem Hanım çocuğunda bulunan yetersizlik türleri kıyaslandığında otizm spektrum bozukluğunun aile yaşam kalitelerini ve aile ilişkilerini daha çok etkilediğini belirtmiştir. Bu durumun nedenini ise çocuğunun sözlü iletişim kuramaması ve sebebinin otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş olması olduğunu belirtmiştir. Bunu;

“Otizmin. Çünkü biz ilk duyduğumuzda işitme kaybını cihazlandık, implant olduk, ilk bir duyuyor mu acaba, duysa konuşur, neden konuşmuyor hep bu vardı. Ama otizmi öğrendikten sonra, dedik ki bu çocuk duyuyor ama konuşamıyor, bu yani. Dedik ki artık Cansu bizi anlıyor, sonuna kadar duyuyor çünkü “çıt” olsun dönüp bakıyor, o da koşup gidiyor bizle birlikte demek ki konuşamıyor en çok etkileyen bu bizi.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Aile bireyleri ilişkileri üzerindeki etkisini ise çocuğunda bulunan işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu tanıları ve ek yetersizliğin yaşantılarında ev içerisinde ek yetersizlikten etkilenmiş çocukları odaklı yapmış olukları fiziksel düzenlemeler ve farklılıklar meydana getirdiğini ifade etmiştir. Bu durumu;

“Nasıl bir şey, mesela otizmin takıntılı yerleri, çamaşır makinesine Cansu’yu yaklaştırmadık. Televizyondan uzak tuttuk. Çok renkli dönen objeleri ortadan kaldırdık. Kırılabilircek, dökülebilecek, Cansu’ya zarar verebilecek eşyamız yok bizim evde. Yavaş yavaş her şeyi topladık. Aaa bu Cansu’ya zararlı. Bir şeyler seçerken, alırken Cansu’yu da düşünerek alıyoruz. Böyle yani.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım çocuğunda bulunan yetersizlik türleri kıyaslandığında otizm spektrum bozukluğunun aile yaşam kalitelerini ve aile bireyleri arasındaki ilişkileri daha çok etkilediğini belirtmiştir. Bu durumun nedenini ise otizm spektrum bozukluğunun bir tedavisi bulunmaması, çocuğunun sözlü iletişim kuramama ve davranış problemlerine sebep olması olduğunu ve bu durumun sosyal yaşantılarını da kısıtladığını;

“Otizm. Yani otizmin çaresi yok, otizm yerleşti mi otizmin eğitimini alıyor illa bir şey kalıyormuş. Bir de işte konuşamaması. Mesela geçen daha yenilerde işte düğüne gittik. Düğünde işte hava karanlıktı böyle arabanın önüne geçeceğim sinyale basacağım diyor. O zaman zor zaptettik işte. Gidesiye kadar böyle bağırmalı çağırmalı öyle gitti. O zaman bir yere çıkamıyorum işte o yüzden. Araba da durmuyor mesela dolmuşa biniyorum, dolmuşun önüne saldırıyor. Bende işte eline telefon, telefon vermek sakıncalı ama telefonumu veriyorum, telefonu verince duruyor. Yoksa saldırıyor, öne gideceğim diyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Aile bireyleri ilişkileri üzerindeki etkisini ise ek yetersizliğin yaşantılarında çocuğu ile sürekli bir birliktelik hali ortaya çıkardığını, ailenin parçalanmasına etkisi olmasa da parçalanmış aile yapısında tamamıyla bir iletişimsizlik meydana getirdiğini ifade etmiştir. Bu durumu;

“Evin içerisinde ben yalnız başına bırakamıyorum. Mesela. (eş ile ayrılık) Muhammet bir buçuk yaşındaydı. Ondan sonra otizm olduğunu öğrendi, ondan sonra hepten kesti zaten aramayı. (ayrılığa etkisi) Yok olmadı. Ben işte amcasına söyledim işte Muhammet’te böyle bir durum var abine söyle diye. Ondan sonra o da söyledi mi söylemedi mi bilmiyorum. O günden sonra ne aradılar ne sordular çocuğu. Bir buçuk senedir beri falan görmüyorlar.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım; annesi ve babası ile birlikte yaşayan bir annedir. Anne ve babasının ek yetersizliği öğrenmeleri ardından endişe ve beklenti düzeylerinde düşüş meydana gelmiş olmasına karşın etkileşimlerinde bir farklılık olmadığını;

“Annemle babam işte Muhammet’in konuşamamasına takılıyorlar. Ne zaman konuşacak, ondan sonra konuşamayacak mı bu çocuk ondan sonra babam her gün bana soruyor bir şeyler söyledi mi? (anneanne ve dede ile ilişkilerinde) Yok yok aynı.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden biri (Cemile Hanım) çocuklarında bulunan ek yetersizlik durumu göz önünde bulundurulduğunda bu yetersizlik türlerinden zihin yetersizliğinin (Down Sendromu) aile yaşam kalitelerini işitme kaybına kıyasla daha çok etkilediğini, bir diğer anne (Neşe Hanım) çocuklarında işitme kaybı ve zihin yetersizliğine ek olarak bulunan kalp rahatsızlığının işitme ve zihin yetersizliğine kıyasla, aile yaşam kalitesini daha çok etkilediğini ifade etmiştir.

Cemile Hanım çocuklarında bulunan yetersizlik türleri kıyaslandığında zihinsel yetersizliğin (Down Sendromu) aile yaşam kalitelerini ve aile içerisindeki ilişkileri daha çok etkilediğini belirtmiştir. Bu durumun nedenini ise çocuklarında bulunan davranış ve iletişim problemlerinin zihin yetersizliği kaynaklı olduğunu düşünmeleri olduğunu ifade etmiştir. Bu sebeplerden dolayı ise sosyal yaşama katılım problemleri yaşamaları yönüyle aile yaşam kalitelerinin etkilendiğini;

“Başta Down Sendromu. Zaten bizim Tarık doğduğunda işitme testi yapıldı. İşitme testini o zaman geçmişti. İşitmesinde bir problem yoktu. İşitme kaybı var diye bir şey denilmedi bize, ondan sonra nörolojiye bizim randevumuz vardı, tesadüfen işitme testi yapın dediler bize, öyle tesadüfen öğrendik yoksa yine öğrenmezdik çünkü kendini ifade edemediği için. Fark etmiyorduk, ondan dolayı biz fark ettik. Sonradan oldu artık neden olduysa onu bilemiyoruz. Yani daha çok zihin yani başta zihin. İletişim kuramıyor, başta olarak hani her istediği şeyi hani kendi yapamıyor zaten. Ya çocuklara şey saçını çekme olayı, çocuklara vurması, bize de yapabiliyor. Ondan dolayı sıkıntımız oluyor. Topluma fazla çıkamıyoruz çünkü çocuklara vuruyor. Abisine yapıyor. Ya bana da yapıyor artık onu oyun haline getirmiş, zevk alıyor ondan. Yani aile olarak bir araya geliyoruz ama fazla başka bir yere gidemiyoruz.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Aile bireyleri ilişkileri üzerindeki etkisini ise işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliğinden (Down Sendromu) etkilenmiş çocuğunun olmasının aile ilişkileri ve etkileşimleri üzerinde herhangi olumsuz bir etkisi olmadığını, birbirlerine destek olduklarını ifade etmiştir. Bu durumu; “Evimizde hani herhangi bir zaten huzursuzluğumuz yoktu. Herhangi bir değişiklik olmadı. Aynı şekilde, mutlu bir şekilde yaşadık, yani bir şeyimiz olmadı yani. Çok destek oldu (eş).” ifadeleri ile belirtmiştir. Diğer çocuklarının kardeşinde bulunan ek yetersizlik durumundan etkilenmemesi için çabaladıklarını fakat hiç etkilenmediğini söyleyemeyeceklerini; “Yok onunla da olmadı. Hani ona da hissettirmedim fazla. Çünkü o da etkileniyor. İllaki etkileniyor. Hissettirmemeye çalıştık eşimle.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım çocuklarında bulunan yetersizlik türleri kıyaslandığında işitme ya da zihin yetersizliğinin değil ayrıca bulunan kalp rahatsızlığının aile yaşam kaliteleri ve aile ilişkilerini daha çok etkilediğini belirtmiştir. Bu durumun nedenini ise çocuklarında bulunan yetersizlik türlerinin hayati tehlikeler barındırmamasına karşın kalp rahatsızlığının hayati bir tehlikeye sebebiyet veriyor olması olarak;

“Ani bir durum gelişmesi ya da diğer problemlerine göre kalp daha önemli gibi geliyor yani tamam işitme engeli var, yaşamını etkiliyor ama eğitimle bir şekilde bir şeyler olacak zamanla ama kalp rahatsızlığı beni çok korkutuyor. Zihinde evet üzüyor ama işitme ve anlama başlayınca zihinde bir şekilde düzelecek gibi ilerleyecek bunlara rağmen beni daha çok kalp korkutuyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Aile bireyleri ilişkileri üzerindeki etkisini ise çocuğunda bulunan işitme kaybına ve zihin yetersizliğine ek fizyolojik problemlerin (kalp, yutma) aile içerisinde tüm bireylerin ilişkilerini kötü etkilediğini, yaşam kaliteleri üzerinde olumsuz etkilerinin olduğunu ve çeşitli çatışmalarla kendini gösterdiğini belirtmiştir. Bu durumu;

“Kötü etkiledi. Zaten işten çıkıp geliyorsun, günün verdiği stres, yaşamın verdiği stres çok da fazla açıkçası çocuğa yönelik mi, diyeyim nasıl bilemiyorum ama bir boşalma yaşıyorsunuz evde. Kalitesiz bir yaşam nedenidir belki bilemiyorum, çünkü bir düşünüyorum şöyle ne yapıyoruz eşim de ben de çok fazla kendimiz için vakit ayıramıyoruz, isteklerimizi yerine getiremiyoruz öyle olunca da evde ufak tefek sorunlar yüzünden bir kargaşa çıkıyor hepimizin arasında dönüp dolaşıyor. Eşimle benim ya da yine eşimle çocukların, benimle çocukların yani bir top gibi oradan oraya bir stres atmaca, birbirimize bağırıp çağırmak çok fazla. Bu şekilde stres atıyoruz ama kısa sürüyor. Böyle bir durum var ev içerisinde, çatışma içerisinde oluyoruz ev içerisinde. Bir plan ya da program yapacaksak Sedef’e göre yapmak zorundayız. Sedef uyum sağlayamayacak ya da rahatsız olacağı bir şey ise o programı

yapmamaya çalışıyoruz ama bu seferde diğer evdeki aile fertlerinin bir kaybı olunca ister istemez böyle bir ters tepkiye neden oluyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) çocuğunda bulunan ek yetersizlik durumunu göz önünde bulundurduğunda bu yetersizlik türelerinden görme yetersizliğinin aile yaşam kalitelerini ve aile içerisindeki ilişkileri işitme kaybına kıyasla daha çok etkilediğini ifade etmiştir. Bu durumun nedeninin ise çocuğunda bulunan görme yetersizliği kaynaklı göz deformasyonu ve görsel farklılık olduğunu fakat bu konuda tıbbi ve teknolojik gelişmelerin onlar için bir umut kaynağı olduğunu;

“Sıla’nın ilk baş kalp, göz, kulak hani hepsi bunlar sırayla geldi ama ilk biz görme, gözünde bir sorun ve görsel açıdan onun o şekilde kalacağını, yüzünün o şekilde kalıp kendisinin rahatsız olacağından ötürü ben çok üzülmuştüm. Görsel olarak baktığınız zaman gözbebeği küçük bir de Sıla’nın daha böyle bir mor daha farklıydı. Hep öyle kalacağını düşünmuştüm, bu şekilde teknoloji ilerlediğini duydukça beni umutlandırıyor. Bir görsel açıdan sadece beni rahatsız, hani üzmüştü. Görme, hocam. İşte hani görsel açıdan diyorum ya yine insan nefsi giriyor bu araya, mutsuz olursa, biri bir şey derse a niye o öyle, ucube muamelesi yaparlarsa olarak beni üzmüştü. Ama dediğim gibi artık onları aştık çok şükür.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Aile bireyleri ilişkileri üzerindeki etkisini ise çocuğunda bulunan ek yetersizlik, geniş aile bireylerine karşı sorumluluklar, çalışma yoğunlukları sebebiyle çocuğuyla ilgilenmek konusunda çatışma meydana getirmesi yolu ile etkilerinin olduğunu;

“Çok tartışmalarımız oldu. Çok birbirimizi suçlama gibi değil de hepimiz yorgunuz, hepimiz çalışıp geliyoruz annemin, ailemin, babamın belirli yaşı var, annemin de belirli rahatsızlıkları var şeker hastası, eşimin de bakması gereken bir de babası var. Benim burada (iş yerini işaret ederek) sorumluluklarım var. Yorgun bir şekilde eve gidiyoruz. Ve ilgi isteyen bir bebek masum bir şekilde sana bakıyor. Sen bunu yedirdin mi sen o şekilde kavgalarımız çok fazla oldu. Veya mesela Sıla’nın hastane de kalma dönemlerinde ben çalışıyorum yine hani çalışmam bir açıdan iyi oldu bir açıdan kötü oldu, hep böyle bir yorgunluk gerginliğimiz çok fazla oldu. O şekilde psikolojiler bozuldu. Kadın tatalım diyorsun güvenemiyorsun. Ortam şu anda çok kötü. Ama ne biliyim İnşallah Sıla da şimdi ondan umduğumuz, istediğimiz hareketlerin daha fazlasını yapmaya başlayınca diyoruz ki vardır bunda da ha tamam kavgaya etmeyelim, tamam Sıla’nın yanında bağırmayalım, ben sana daha sonra göstereceğim falan, ama tartışmalarımız çok fazla oldu. O da yorgunluktan kaynaklı oldu hocam, çok yorulduk yani beş sene de, beş çocuk büyürdü. Bu yorgunluk, çok yorulduk.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hanife Hanım kızının doğumundan önce de tartışmalarının var olduğunu fakat kızlarının doğumu ve ek yetersizliğini öğrenmeleri ile girdikleri süreçte bu durumun daha da arttığını fakat yakın zamanda bu durumun iyileştiğini;

“Ben zaten neşeliyimdir. Ama gergin de bir insanımdır. Çabuk sinirlenirim, saman alevi gibi hemen de sönerim. Ya tabi ki tartışmalarımız oluyordu, başka her evlilikte olduğu gibi, ama Sıla olunca biraz da tuzu biberi oldu ama yine de hayatımıza daha pozitif yönden bir renk geldi. Hani sıkıntı yok aynı iyiyiz yani.” ifadeleri ile belirtmiştir.

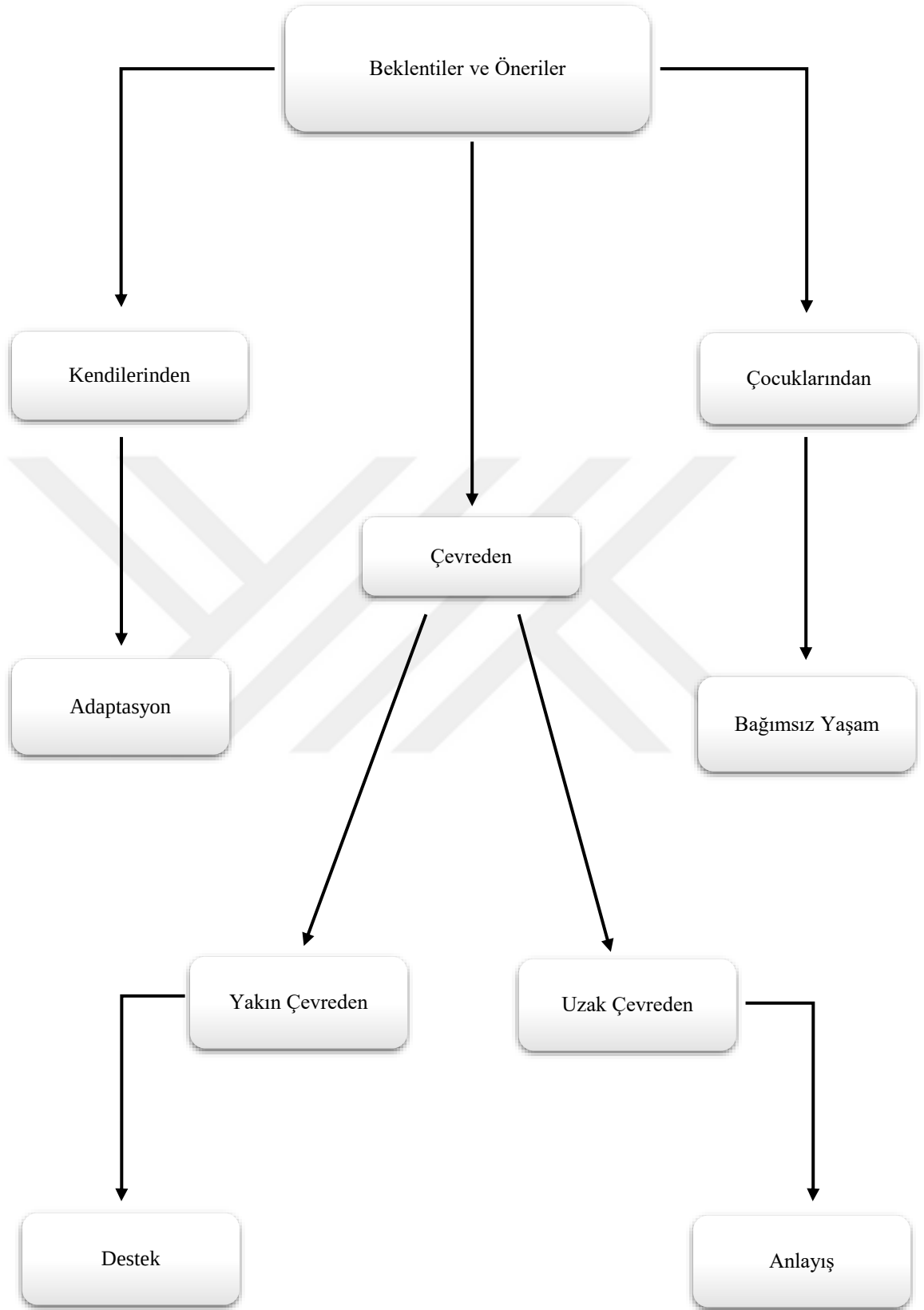
Özetle işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri (Canan Hanım, Gülnur Hanım, Didem Hanım ve Hande Hanım) çocuklarında bulunan ek yetersizlik durumunu göz önünde bulundurdıklarında otizm spektrum bozukluğunun aile yaşam kalitelerini işitme kaybına kıyasla daha çok etkilediğini ifade etmişlerdir. Bu görüşlerinin sebeplerini ise; iletişim problemleri, davranış problemleri olarak belirtmişlerdir. Çocuklarında bulunan ek yetersizlik durumunun yaşantılarında meydana getirmiş olduğu sorumlulukların aile içerisindeki ilişkiler, etkileşimler ve görev paylaşımları üzerinde farklılaşmalara neden olmasının yaşam kalitelerini etkilediğini ifade etmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden biri (Cemile Hanım) çocuğunda bulunan ek yetersizlik durumu göz önünde bulundurulduğunda bu yetersizlik türlerinden zihin yetersizliğinin (Down Sendromu) aile yaşam kalitelerini işitme kaybına kıyasla daha çok etkilediğini; zihin yetersizliği kaynaklı davranış ve iletişim problemlerinin sosyal yaşantılarını engellediğini; ek yetersizlik durumunun yaşantılarında meydana getirmiş olduğu sorumlulukların aile içerisindeki ilişkiler, etkileşimler ve görev paylaşımları üzerinde olumsuz bir etkisi olmadığını, aile içerisinde bireylerin birbirlerini desteklemelerini arttırarak yaşam kalitelerini etkilediğini ifade etmiştir. Bir diğer anne (Neşe Hanım) çocuklarında işitme kaybı ve zihin yetersizliğine ek olarak bulunan kalp rahatsızlığının hayati tehlike oluşturması sebebi ile işitme ve zihin yetersizliğine kıyasla, aile yaşam kalitesini daha çok etkilediğini ifade etmiştir. Ek yetersizlik durumunun meydana getirmiş olduğu sorumluluklar ve bireylerin isteklerinden feragat etme gerekliliği durumunun aile içerisindeki iletişim ve etkileşimlere olumsuz yansması ile yaşam kalitelerini olumsuz etkilediğini ifade etmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) çocuğunda bulunan ek yetersizlik durumunu göz önünde bulundurduğunda bu yetersizlik türlerinden görme yetersizliğinin çocuğunun yüzünde oluşturduğu görsel deformasyon

dolayısı ile aile yaşam kalitelerini işitme kaybına kıyasla daha çok etkilediğini ifade etmişlerdir. Ek yetersizlik durumu ile birlikte ortaya çıkan ilgi ve bakım ihtiyacını karşılamak konusunda aile içerisinde tartışmalar yaşanabildiğini ve bu yönü ile aile yaşam kalitelerini olumsuz etkilediğini ifade etmiştir.





Şekil 3. 8. Ek yetersizlik ile birlikte meydana gelen beklentiler ve öneriler

3.7. Ek Yetersizliğin Tanılanmasıyla Oluşan Beklenti ve Öneriler

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin beklenti ve önerileri kendilerinden adaptasyon, çevreden, yakın çevreden destek, uzak çevreden anlayış, çocuklarından bağımsız yaşam ana ve alt temaları altında incelenmiştir. Bu ana temalar ve alt temaların her biri; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin türü ve annenin aile yaşam kalitelerine ilişkin görüşleri açısından incelenmiştir.

3.7.1. Kendilerinden beklentiler

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin kendilerine yönelik beklentileri adaptasyon alt teması altında incelenmiştir.

3.7.1.1. Adaptasyon

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri (Canan Hanım, Gülnur Hanım, Didem Hanım ve Hande Hanım) çocuklarının ek yetersizliği ile birlikte kendilerinden yeni sürece ve çocuklarının yeni ihtiyaçlarına adapte olabilmeyi beklediklerini belirtmişlerdir.

Canan Hanım çocuğunun etkilenmiş olduğu bu iki yetersizlik durumu dolayısı ile ortaya çıkan yeni davranış örüntüleri ve özellikleri olduğunu belirtmiştir. Bu nedenle kendisinden geçmişe göre çok daha enerjik olmayı ve bu şekilde sürece adapte olmayı beklediğini;

“Kendimden de çok beklentilerim oldu normalde daha relax bir insanken, her şeye kendimi çok fazla koşturmak istemezken şimdi artık çok sabah bir dinç enerji ile kalkıp gece yatana kadar bu enerjimin bitmemesini çok bekliyorum, yorulmamayı çok bekliyorum yani bu yorucu bir şey sürekli koşturuyorsunuz bir şekilde.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Gülnur Hanım kendisinden; çocuğunun etkilenmiş olduğu bu iki yetersizlik durumu dolayısı ile oluşan her ihtiyacı kendisi karşılayabilmeyi bu şekilde ek yetersizliğin eşlik ettiği bu sürece adapte olabilmeyi beklediğini; “Kendi kendime her şeyi yapabilirim, beklentim tamamen oydu.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Didem Hanım çocuğunda bulunan işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu durumu dolayısı ile meydana gelen davranış örüntülerini öngöremediğini ifade etmiştir. Kendisinden bu durumları öngörebilmeyi, oluşan durumlara uygun dönütler verebilmeyi beklediğini ve bu şekilde ek yetersizliğin eşlik ettiği sürece adapte olabilmeyi

beklediğini; “Ben Cansu’ya nerde, nasıl davranabilirim bazen kestiremiyorum. Sadece endişem bu konuda.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım çocuğunda işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğunun bulunma durumu üç hafta evvel tanılanmış bir annedir. Kendisinden; çocuğunun bu yeni almış olduğu tanı dolayısı ile sergilemiş olduğunu düşündüğü karmaşık davranış örüntülerine karşı alması gereken tavır ve eğitsel süreçlerini destekleme konusunda bilgi sahibi olmayı ve sabırlı olabilmeyi ve bu yolla da bu yeni sürece adapte olabilmeyi beklediğini;

“Kendimden beklentim biraz kendimi geliştirmeliyim bu konuda. Muhammet’in eğitimi konusunda. Nasıl davranmalıyım. Sinirlendiğimde tutumum ne olmalı. Bazen çok sinirleniyorum ona da kızıyorum sonra kendime kızıyorum. İşte sabırsız davranıyorum bazen. O konuda biraz kendimi geliştirmem gerekiyor. Çok sabırsızım bazen öyle sabrımı tüketiyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri (Cemile Hanım, Neşe Hanım) çocuklarının ek yetersizlik durumları dolayısı ile kendilerinden; çocuklarının eğitim ve yaşam becerilerini destekleyebilmek adına gerekli bilgilere sahip olabilmeyi ve bu şekilde sürece adapte olup çocuklarına olabildiğince en uygun yönlendirmeleri sağlayabilmeyi beklediklerini belirtmişlerdir.

Cemile Hanım çocuğunda bulunduğunu öğrendiği işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği (Down Sendromu) durumu dolayısı ile kendisinden; çocuğunun eğitsel süreçlerine ilişkin daha fazla bilgi sahibi olarak bu yeni sürece adapte olabilmeyi beklediğini;

“Yani öğretmenleri araştırdık, okul araştırdık. Başta hani nasıl yapabiliriz Down Sendromlu çocuklarla internette çok araştırdık. Nasıl daha faydalı olabiliriz, ne yapabiliriz. Yani çok araştırdık, yani ne bileyim hocam, uyguladık da yani bu kadar oluyormuş.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım çocuğunda bulunan işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği durumunu öğrenmesi ardından kendisinden çocuğuna olabildiğince faydalı olabilmeyi, bu yolla çocuğunu doğru bir şekilde yönlendirerek sürece adapte olabilmeyi beklediğini;

“Engeline yönelik kendimden ne bekledim, tabii ki Sedef’e faydalı olabilmeyi bekliyorum yani tek başına yapamayacağı bir şey, doğru şekilde yönlendirmem lazım ama benim de doğruyu bulmam gerekiyor onu yönlendirebilmem için. Nasıl anlatabilirim, önce bir kendimi eğitmem lazım ki Sedef’e yardım edeyim. Hani engelini en minimum şekilde yaşasın ya da tamamen işte yaşatlarını yakalasın.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) ek yetersizlik durumu dolayısı ile kendisinden; çocuğuna daha fazla zaman ayıran, sabırlı ve anlayışlı bir anne olarak içerisinde bulundukları sürece adapte olabilmeyi beklediğini, örnek durumlar ile;

“Aslında hep hayal kuruyorum dediğim gibi keşke hiç çalışmasaydım, direk Sıla ile mi ilgilenseydim diye böyle pişmanlıklarım oluyor. Daha mı farklı olurdu acaba Sıla diye ama o yapmış olduklarımız da hep maddi açıdan bakıyor o yüzden çalışmam gerekli, hep böyle bir ikilemde kaldım, kalıyorum hala kalıyorum ama üç dört senem var şu anda Sıla’yı iki üç yaşında çocuk gibi gördüğüm için daha hareketlerini diyorum kızım hani biyolojik olarak değil de böyle psikolojik olarak beş altı yaşına gel takılacağız seninle istediğini yapacağız o şekilde. Daha anlayışlı olabilirdim mesela daha sabırlı olabilirdim. Öfke patlamalarım çok fazla oluyordu ama Sıla’ya karşı hiç olmadı, hani çevreye, anneanneye, eşe, babaya karşı oldu, ama hani sevgiden noksan olduğunu düşünmüyorum, sevgimi verdim yani insan kendini de eleştiremiyor. İleriye dönük hocam Sıla konuşmaya da başlasın, iyice akli şey olsun, bende biraz çalışabildiğim kadar çalışıp devredip kızım, eşim de gelmek istiyorsa gelsin gelmek istemiyorsa kalsın burada. Ege’de bir sahil kasabasına yerleşmek istiyorum kızım. Orada böyle sebze ekelim, meyve ekelim, hayvanlarımız olsun öyle bir hayalim var bilmiyorum nasip, İnşallah.” ifadeleri ile belirtmiştir.

3.7.2. Çevreden beklentiler

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin çevreye yönelik beklentileri yakın çevre için destek, uzak çevre için anlayış alt temaları altında incelenmiştir.

3.7.2.1. Yakın çevreden beklentiler

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin yakın çevrelerinden beklentilerini ifade ederken “destek” alt teması üzerinde durmuşlardır.

3.7.2.1.1. Destek

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri (Canan Hanım, Gülnur Hanım, Didem Hanım ve Hande Hanım) çocuklarında bulunan bu ek yetersizlik durumu dolayısıyla meydana gelen yakın çevreden beklentilerini destek, özveri kavramları ile açıklamışlardır.

Canan Hanım işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmanın kendisinde yakın çevresine yönelik; özveri, anlayış, yardım ve destek beklentisi oluşturduğunu belirtmiştir. Yakın çevresinde bulunan bireylerin ve eşinin de bu duruma ilişkin kendisine yardımcı olduğunu;

“Eşimden hep özveri ve hep anlayış bekledim. Çok anlayışlı olması gerekiyor çünkü bizimde sinirlerimizin kaldırmadığı gerildiği durumlar olabiliyor yani ben değişik bir çocuk büyütüyorum ve bu özel çocuğu özel bir şekilde büyüttüğüm için daha özel bir muamele görmek istiyorum beklentisi oluşuyor. Anlayış ve eşimde yardımcı oluyor zaten elinden geldiği kadar. Bizim normal hayatlarımız yok, diğer eşlerin olduğu gibi onların kendine ayırdıkları özel zamanlar olduğu gibi bizim de oluyor ama onlar gibi değil. O yüzden hani birbirimize karşı daha anlayışlı olduğumuz zaman çok sorun olmuyor açıkçası.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Gölnur Hanım işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmanın kendisinde yakın çevresine yönelik ilk zamanlarda destek beklentisi oluşturduğunu belirtmiştir. Fakat zamanla yakın çevresindeki bireylerin davranışları dolayısı ile bu beklentisinden vazgeçtiğini örnek durumlar ile;

“Başta herkesin bana destek olmasını vesaire o tür şeyler bekliyordum, istiyordum da dile de getiriyordum ama artık hiç kimseden bir destek istemiyorum. Kendi kendime her şeyi yapabilirim. Yardım anlamında hiç boş vaktiniz olmuyor bir kere, tamamen çocuk odaklı yaşıyorsun, ev işi yapıyorsun herhangi bir sosyal yaşantı kalmıyor. Diyorsun ki bir de ben nefes alayım, bunun gibi işte ama Tan’la herkes iletişim kuramıyor, o yüzden yapamıyorlar da; mesela anneme bırakırdım derdim ki anne iki saat filan bak Tan’a ilgilen. Gelirdim ki Tan’ın annem her istediğini yapmış, bir daha toparlamak bana kalıyor. O yüzden şimdi artık hiç kimseden bir şey beklemiyorum, zararları olmasın, karları da olmasın. Öyle bir beklentim vardı başta. Şimdi yok yani.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Didem Hanım işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmanın yakın çevresinden destek beklentisi oluşturduğunu ifade etmiştir. Yakın çevresindeki bireylerden; annesinden destek beklediğini fakat göremediğini, eski eşinden ise herhangi bir beklentisi olmadığını;

“Annemden çok beklentim vardı ama annem yapmıyor. Ben insanlardan bir şey isteyemem kesinlikle. Ben çocuklarıma canla başla koştüğümü görüyor; bana bir el verebilir aslında ama vermiyor. Cansu tek ise evde ona bırakma şansım.. tabi tabi bırak diyor ama döndüğümde diyor ki Cansu koltuğa çiş yaptı. Aslında Cansu’nun elinden tutup götürse Cansu yapacak çişini yani. Babasına gelince babası benim hayatımın yanlışı. Cansu’nun engeliyle birlikte, doğumuyla birlikte zaten her şey çatırdadı. Annesini bırakıp gelmedi, bizi maddi çok zora düşürdü. İlk geldiğimizde biz ekmek bulamıyorduk burada. Ben sürekli hamur kızartıyordum. Sude beş yaşındaydı ve sürekli ağlıyordu “anne yine mi hamur yiyeceğiz”.

Ya hamurun yanına peynir yok, düşünebiliyor musunuz? Ya annemlerden asla istemedim çünkü küçücük bir şey versinler o hep söz konusu oluyor. Sonra Cansu okula başladı. Ben iş buldum. Merdiven yıkadım, temizliğe gittim, ben para kazandıkça güçlendim, çocuklarım daha güçlendi. İyi ki de gelmişim, iyi ki de boşanmışım. Ondan boşandığımı kabul etmiyor, sindiremiyor. Çocuklar umurunda bile değil, zaten dönüp bakmıyor ki çocuklara. Yani o benim hayatımda yok, benim ondan bir beklentim yok, mümkün olduğunca uzak olsun yani.” ifadeleri ile örnek olaylarla destekleyerek belirtmiştir.

Hande Hanım işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmanın yakın çevresine yönelik beklentisinin; birlikte yaşamakta olduğu anne ve babasından ziyade eski eşinden destek ve ilgi olduğunu;

“Yakın çevrem Allah’a bin şükür annem babam da Muhammet’e karşı onlar yönünden bir sıkıntı yok. Ben ilgilenemediğim zamanlarda annem ilgileniyor. Şarkılar filan söylüyorlar işte beraber oyunlar oynuyorlar. Babam biraz soyut kalıyor da yine ilgileniyorlar. O (Muhammet’in babası) ilgilenmiyor. İsterdim de işte ilgilenmiyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri (Cemile Hanım, Neşe Hanım) çocuklarında bulunan ek yetersizlik durumu dolayısı ile yakın çevrelerinden beklentilerinin destek olduğunu belirtmişlerdir.

Cemile Hanım işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan (Down Sendromu) çocuğa sahip olmanın yakın çevresi tarafından bir desteklenme beklentisine sebep olduğunu belirtmiştir. Bu durumu; “*Birinci beklentim destek zaten, destek bekliyorsun. Her konuda desteklerini bekliyorsun. Başka da bir beklentin olmuyor yani. Psikolojik olarak da. Bakarken, yardım her konuda.*” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın yakın çevresine yönelik oluşturmuş olduğu beklentisini destek kavramı ile açıklamıştır. Bu durumu;

“Destek olmalarını bekledim özellikle manevi açıdan. Ama ben yakın çevreden pek fazla destek görmediğim için açıkçası çok da bir beklentim yoktu. Ne bileyim bir aileniz olur bir eş dost olur size her anlamda maddi manevi destek olurlar. Evlenmeden önceki dönemde de bazı şeyleri kendim üstesinden geldiğim için çok da fazla açıkçası minimum düzeyde beklentilerim, çok fazla şeye girmedim, nitekim de öyle oldu yani.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi Hanife Hanım çocuğunda bulunan bu ek yetersizlik durumu ile birlikte oluşan yakın çevresine ilişkin beklentilerini anlayış kavramı belirtmiştir. Bu durumu; “Daha anlayışlı olmalarını

düşündüm. Hep anlayış bekledim. Sonra dedim ki ya benim kızım sa onun da kızı veya onun da torunu. Onun yeğeni, herkes yaşıyor bu durumu, herkes hani ailecek, maaile.” ifadeleri ile belirtmiştir.

3.7.2.2. Uzak çevreden beklentiler

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların anneleri uzak çevrelerinden, toplumdan beklentilerini ifade ederken “anlayış” alt teması üzerinde durmuşlardır.

3.7.2.2.1. Anlayış

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri (Canan Hanım, Gülnur Hanım, Didem Hanım ve Hande Hanım) ek yetersizliği olan çocuğa sahip olmanın oluşturduğu uzak çevreden/ toplumdan beklentilerini anlayış olarak ifade etmiştir.

Canan Hanım işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunun davranış farklılıklarının toplumsal anlamda olumsuz karşılandığını belirtmiştir. Bu durumda bireylerin anlayışlı olmasının yaşantılarını kolaylaştıracak bir beklenti olduğunu;

“İnsanlar aslında bizi anlasalar çok daha bize yardımcı olabilirler. Anlayışlı olmalarını çok bekliyorum hani bir ortama gittiğimizde “bu çocuk niye böyle yapıyor” diye. Bazen dolmuş a bindiğimizde “ya işte susturamıyorsun çocuğunu” falan, tepkileri alıyoruz; bazen bir bakışlar değişebiliyor, bazen Cantuğ dokunabiliyor istemsiz kişilere çok doğal karşılayanlar olduğu gibi daha çok yaşlı kesimde görüyorum daha böyle belli bir yaş, elli yaş üstü tepkiler daha çok artıyor. Gençler çok anlayışlı, çok bu konuda bence bilgili, gençlerle ilgili çok sıkıntımız olmuyor ama onlar çok normal ve düzgün karşılıyorlar çocuğun hareketlerini fakat biraz yaş ortalaması yüksek kişiler daha tepki verebiliyorlar bazen hani diyorum Cantuğ’a “oğlum dikkat et bak ters tepki alabilirsin.” Ama öyle yani.” ifadeleri ile örnek olay dahilinde belirtmiştir.

Gülnur Hanım işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunun davranışlarına yönelik toplum tarafından yadırganma durumunun, bakılmanın verdiği rahatsızlıktan söz etmiştir. Bu duruma ilişkin toplumsal beklentisinin anlayış olduğunu;

“Toplumsal olarak yani bir kere bön bön bakmasınlar. Ondan gerçekten bizim çocuklarımız çok rahatsız oluyor, belki rahatsız olmayan vardır ama otizm böyle bir şey değil yani otizm her şeyin farkında olan sadece yani kendi dünyası olan bir çocuk bizimki mesela. Farkında,

bakışların onlardan çok rahatsız oluyor, bakışlardan hoşlanmıyoruz, onu istemiyoruz. Şöyle ben mesela bir kere Erzurum'a gideceğim, o bir anımdır çok da şey yaparım, işte uçağa bineceğiz Tan'ın gülme krizleri var kendini yerden yere atıyor. Uçağa da az bir süre kalmış yani yetiştim yetişemeyeceğim, koşturmam lazım Tan'ı hava alanında. Koşuyoruz ama Tan kendini yerden yere atıyor böyle o sırada. Şöyle gençten bir çocuk geldi "abla" dedi "nereye gidiyorsunuz?". Tan'ın elini tuttu koştur koştur bizi şeye yetiştirdi, yetiştik yani yardımlaştı ve çok mutlu oldum yani hala duygulanırım, Allah razı olsun o adamdan. Yani öyle." ifadeleri ile örnek olay dahilinde belirtmiştir.

Didem Hanım işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunun, içerisinde bulunduğu ek yetersizlik sebebi ile kullanmakta olduğu cihaz ve davranışlarının toplumsal boyutta yadrganması ve bireylerin uzun bakışlarından rahatsızlık duyduklarını belirtmiştir. Bu bağlamda toplumdan anlayış beklentisi içerisinde olduğunu ifade etmiştir. Bu durumu;

"Çevre daha sakin olabilir. Saçma sapan sorulardan artık vazgeçsin. Bu çocuğun kulaklığı var "aaa yazık duymuyor mu" dediğinde kız kardeşim kavga ediyordu küçükken. Ben artık onun, Cansu'nun duymadığını zannetmesi bir şey ifade etmiyor. Ben biliyorum çünkü çocuğum duyuyor, beni anlıyor önemli olan bu. Ha Cansu'nun tekrarlayan hareketleri var dışarıda insanların acayip bakışları çok rahatsız ediyor. İnsan alışıyor zamanla aslında. Ama illa ki canınız sıkılıyor yani." ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunun iletişim problemlerine bağlı olduğunu düşündüğü fazla hareketli oluşunun toplumda yadrganması ve soyutlanmalarına yol açmasından rahatsızlık duyduğunu bu sebeple uzak çevre olan toplumdan anlayış beklentisi içerisinde olduğunu ifade etmiştir. Bu durumu;

"Çevrenin biraz anlayışlı olmasını bekliyorum çünkü benim işte bu konuşmadığı için böyle çok hareketli yolda koşarken anında koşar, mesela bir yere gidecektim işte çocuğu komşuya bırakacaktım "Muhammet koşar da ben peşinden koşamam." dedi ben çocuğu bırakamadım. Yani tutmasını beklerdim bir dakika olsun bakmasını beklerdim." ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri (Cemile Hanım, Neşe Hanım) ek yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip olmalarının ardından çocuklarında bulunan gelişim farklılıkları sebebiyle toplumsal kabule sebebiyet verecek bir anlayış beklentileri olduğunu ifade etmişlerdir.

Cemile Hanım işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan (Down Sendromu) çocuğunun aileye katılımı ile toplumsal çevrede bireylerin söylem ve bakışlarından

rahatsızlık duyduklarını belirtmiştir. Toplumsal kabul için anlayış beklentisi içerisinde olduklarını;

“Çevreden ilgi beklersin, kabullenmesini zaten sen annesin çocuğun engelli sen kabulleniyorsun, bu sefer çevrendeki tepkiler, insanı ilk başta daha zor oluyor. Çevren ne diyor, çevrendeki insanlar, gözlemlemesi nasıl. Ne diyecek, kim nasıl diyecek onun şeyi de oluyor insanda düşüncesi de oluyor. Sanki biri bir şey diyecek yani diyende oldu illaki, şuan aklıma da gelmiyor, illaki diyen oldu. Hani bakış, çevredeki insanların bakışı insanı çok yıpratıyor.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocuğunun sahip olduğu davranış problemleri, normal gelişim gösteren çocuklardan farklı davranış örüntüleri sergilemesine toplum tarafından farklı gözle bakılması ve değerlendirilmesinden rahatsızlık duyduğunu belirtmiştir. Buna yönelik olarak toplumdan beklentisinin anlayış olduğunu;

“Çevreden de anlayışlı olmalarını bekliyorum tabii ki, mesela sağlıklı bir çocuk gibi davranmadığı için farklı gözle bakılıyor, değerlendirmeleri başka oluyor. Önceden bizde mi öyleydik belki bilmiyorum başımıza gelince daha duyarlı olmaya başladık.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi Hanife Hanım çocuğunun etkilenmiş olduğu ek yetersizlik durumu ve görsel göz deformasyon dolayısı ile toplumun yadırgamasından rahatsız olduklarını belirtmiştir. Zamanla aşşalar da toplumu oluşturan bireylerden anlayış beklentilerini sürdürdüklerini ifade etmiştir. Bu durumu;

“Çevremdekiler kendi akrabaları, arkadaşlarım daha anlayışlılardı, yani toplum baskısından da yavaş yavaş kendim kurtuldum. Yani beklentilerim daha anlayışlı olmalarıydı. Çok şükür bir sıkıntı yaşamadım, ailemin desteğiyle atlattım.” ifadeleri ile belirtmiştir.

3.7.3. Çocuklarından beklentiler

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin tamamı çocuklarından beklentilerini bağımsız yaşayabilme olarak ifade etmiştir.

3.7.3.1. Bağımsız yaşam

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden üçü (Gülner Hanım, Didem Hanım, Hande Hanım) işitime kaybı tanısı ardından aldıkları otizm spektrum bozukluğu tanısı ile çocuklarına ilişkin beklentilerinin düştüğünü

belirtmiştir. Bir anne (Canan Hanım) çocuklarının işitme kaybı ve otizm spektrum bozukluğu tanısı arasında kısa bir zaman aralığı olduğunu ifade etmiştir. Bu sebeple ilk tanı ve ikinci tanı itibarıyla beklentilerinin düştüğünü ifade ederken; tüm anneler çocuklarının bağımsız yaşam içerisinde bulunabilme beklentisi içerisinde bulunduklarını ifade etmiştir.

Canan Hanım işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunun tanılama süreçleri ardışık olduğu için ilk tanı itibarı ile yaşadıkları şok sürecinden bahsederken, beklenti içerisinde bulunmak yerine yapabildikleri ile mutlu olduklarını geleceğe yönelik beklentilerinin ise bağımsız bir şekilde toplumsal yaşamda bulunabilmesi olduğunu belirtmiştir. Bu durumu;

“Off tabi ki çok değişikliklere sebep oldu; ilk doğduğunda tabi ki her anne baba gibi çok beklentiniz oluyor; işte şöyle okullarda okusun, böyle güzel hayat kendine kursun. Artık beklentimiz anne desin yeterliydi. Bana onu bile söylemedi ama babasına baba diyor, o güzel bir şey beklentilerimiz bu derece düştü. İlk önce yürüsün istedik. Yürüsün yeterli ya da işte sadece anne desin yeterli, mama desin yeterli böyle basit beklentiler oluşmaya başladı ve artık hiçbir beklentimiz yok yaptığı her şey bizi mutlu ediyor. Beklentisiz yapılan bütün davranışlar çok mutluluk verici insana. Çünkü bizi çok hayal kırıklığına uğratacağını düşünüyorum beklentinin ve şimdide beklentimiz kendi başına hareket etsin benim için yeterli. Yemeğini yediği zaman mutlu oluyoruz kendi yedi, dikkat etti dökmedi, çok güzel böyle beklentilerimiz var. Zaten arası çok az; işitme kaybı tanısıyla otizm tanısının arası yani bizi böyle çok fazla şey yapamadı. Biz anca “aa o varmış aa bir de bu varmış” falan olduk böyle hakikaten “vur abalıya” oldu. Çok kısa süreli tanılar olduğu için böyle üst üste darbe aldığınız zaman hani hangisi daha çok acıttı dersiniz, ikisi de acıttı yani, bir şekilde gibi oldu, o yüzden otizme çok daha çok üzüldük tabi. Aslında ben ilk önce işitmeyi duyduğumda da çok üzüldüm, inanılmaz yıkıldım yani böyle yerde miyim, gökte miyim bilmiyorum okulda böyle derste ağlayan bir tiptim yani anlatırken böyle gözüm akıyordu yani onu duyduğumda, sonra bir daha vurunca otizm gelince ay artık dedik ki yani “ ne yapalım yani böyle mutlu olalım o zaman” deyip kendimizi öyle toparladık yani bir şekilde.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Gülnur Hanım işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunun yalnızca işitme kaybının olduğunu düşündükleri zaman dilimi ile otizm spektrum bozukluğu tanısı da aldığı süreçler karşılaştırıldığında beklenti düşüşleri yaşadıklarını; tek beklentilerinin çocuklarının bağımsız yaşam becerilerine sahip olması olduğunu belirtmiştir. Bu durumu;

“İşitme engelini öğrenince konuşamasa da bir şekilde kendini ifade edebilir. İşaret dili ile okula da gidebilir, her türlü üniversiteye de gider, okuturuz, her türlü imkanı sağlarız. İlerde

ev alır, iş kurar vesaire evlenir gibi şeyler oldu, beklentiler. Ama işte otizm hayatımıza girince otizmde böyle bir şey yok. Yani bir kere askere gidemeyecek, evlenemeyecek, bunların hepsinin bilincindeyiz. Ondan sonra beklentilerimiz öyle değişti işte ne bileyim burada belki bir OÇEM'e gidecek sonra yine engellilerin bulunduğu bir liseye gidecek, üniversite hayatımız olmayacak, öyle bir beklentimiz yok. Beklentilerimiz böyle değişti. Sadece kendi kendini idare etsin, kendi kendine bakabilsin, ben olmasam da kendini idare edebilsin, beklentimiz bu, başka beklentimiz yok." ifadeleri ile belirtmiştir.

Didem Hanım da çocuğunda işitme kaybının ardından otizm spektrum bozukluğunun varlığını öğrendikten sonra beklentilerinde düşüşler ve farklılıklar olduğunu aynı zamanda en önemli beklentisinin çocuğunun bağımsız yaşam becerilerini kazanması olduğunu belirtmiştir. Bu durumu;

"Diyordum ki gelişme geriliği var Cansu bir yerlere gelebilecek, hep aklımda bu vardı. Otizm olduğunu öğrendikten sonra dedim ki Cansu bazı şeyleri sınırlı yapabilecek, beklentilerim düştü. İşitme kaybını duyduğumda Cansu çok güzel konuşabilir, normal bir birey yani nasıl sadece kulaklıkları insanlar görüyoruz bu sorun değildi benim için. Ama otizmi duyduktan sonra artık Cansu bazı şeyleri yapamayacak; yani Cansu'nun zaten loblarında genişleme var sıvı fazla arasında, denge problemi var. Biz birkaç gün önce pikniğe gittik Cansu ilk defa, sekiz yaşında, özgürce koştu oynadı. İlk defa. Yani görerek bazı şeyleri, beklentilerimi yükselteceğim. Şu anda sınırlı. Ben olmadan hayatını sürdürebilsin, tek bu." ifadeleri ile belirtmiştir.

Hande Hanım'ın çocuğu işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu tanısını üç hafta önce almıştır. Oğlunun davranış ve konuşma probleminin ayrıca otizm spektrum bozukluğunun ortadan kalkmasının beklentisi olduğunu belirtirken en önemli beklentisinin de çocuklarının bağımsız yaşama katılabilmesi olduğunu belirtmiştir. Bu durumu;

"İşitme kaybında sadece konuşmasını istiyordum, en az birkaç cümlesi olsun diye baya çabaladım ama ek durum çıkınca dedim herhalde ona da bağılı olarak konuşması gecikti. İşitme kaybını öğrendiğim zaman Muhammet'in sadece kafamda konuşması vardı işte konuşması, istiyorum bir de İÇEM'e devam etmesini çok istiyordum orası olmadı. Mesela normal okula gitmesini çok istiyordum ama şimdi o da olur mu bilmiyorum. Yine konuşması bir de hareketlerinin azalması, olumsuz hareketlerinin, takıntılarının bitmesi. Konuşması bir de işte mesela araba takıntısının filan geçmesini istiyorum çünkü o çok zorluyor. Başka takıntıları yok da bir araba. Şu otizmin ortadan kalkmasını istiyorum. Ya dediğim gibi işte zekâsı yerinde, istediği her şeyi yapabiliyor. Mesela diyorum ya puzzle yapıyor, daha sonra mesela sayıları öğrendik yani öyle görsel hafızası çok güçlüymüş, öğretmeni öyle söyledi, onun dışında işte şu hareketleri. Kendi kendini idare edebilsin bana muhtaç kalıyor devamlı." ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden biri (Cemile Hanım); çocuklarından beklentisinin öncelikle sosyal ve bağımsız yaşam olduğunu belirtmiştir. Bir diğer anne (Neşe Hanım) ek yetersizliğinde tanılanması ile çocuklarının yaşlılarını yakalamasına ilişkin beklentilerinin düştüğünü, başlıca beklentilerinin bağımsız yaşam becerilerini kazanması olduğunu ifade etmiştir.

Cemile Hanım işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden biri (Down Sendromu) çocuğunda işitme kaybı tanılanmadan önce sosyal açıdan beklentilere sahip olduğunu; konuşma ve iletişim becerilerine sahip olan, okuma-yazma bilen, hayatını bağımsız olarak sürdürebilen bir birey olmasını beklediğini belirtmiştir. İşitme kaybının ve cihaz kullanım problemlerinin de eklenmesi üzerine beklentilerinde düşüş olduğunu ifade etmiştir. Bu durumu;

“Beklentim sosyaldi. Sadece sosyalleşsin, kendini idare edebilsin. Yani konuşsun. Yani fazla da hani çok aşırı beklentim de yok, normal zaten biliyorum engelini, hani sadece kendini idare edebilecek. Başka bir beklentim yoktu hani okusun, okuma yazmasını bilsin o yönden. Daha değişti beklentilerim biraz daha düşüyor. Yapamaz diyorsun o düşünce oluyor insanda hep bunu yapamaz. Ara ara da şey yapıyorsun hani yapabilir, yardımınla, her konuda bilemiyorum hocam yani zor. Duymuyor bir de bizim işitme cihazımızı biz fazla düzenli kullanamadık. Kullanamadığından dolayı zaten duymuyor. Duymadığından dolayı zaten yapamaz diyorsun. Zaten o çok etkiliyor. Normal cihaz kullansan bile normal şey olmuyor yani. Konuşamaz, diyorsun hani.” ifadeleri ile belirtmiştir.

Neşe Hanım çocuğunda öncelikle tanılanan işitme kaybı durumunu öğrendiklerinde çocuğunun akranları ile gelişim düzeyi konusunda bir farklılık yaşamayacağını düşündüğünü; zihin yetersizliğinin tanılanması üzerine bu beklentilerinin düştüğünü fakat eğitim süreçleri ile birlikte gelişmeler sağlayacağını ve bağımsız yaşam adına yeterli becerilerini kazanacağını beklediklerini belirtmiştir. Bu durumu;

“Evet işitme kaybını öğrendiğimde cihazlanacak, ses alacak, anlayacak, algılayacak; her şeyi bir an da yapacak diye bekledim. Zihin de eklenince ne kadar cihazlansa da bu çocuk yaşlılarını yakalayamayacak, olmayacak gibi düşünceler aklıma geldi. Eğitime başladık bir seneden beri evet dedim hani hiç olmayacak diye bekliyordum ama eğitime başlayınca, ufak tefek gelişmelerini görünce de olacak dedim yani bir şekilde ilerleyecek, yakalayacak, zor olacak, çok geç olacak ama zihin engeline rağmen Sedef kendini geliştirecek, yaşlılarını yakalamaya başaracak diye düşünmeye başladım.” ifadeleri ile belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) çocuğunda bulunan yetersizlik durumlarının doğum ile birlikte tanılandığını; bununla birlikte bedensel hareket kabiliyeti yokluğu, zihinsel yetersizlik, konuşma ve kalp

problemlerinin de mevcut olduğunu öğrendiklerini; bu sebeple herhangi bir beklenti içine girmeden çocuğunun başarmış olduğu her şeyden mutlu olduklarını ifade etmiştir. Bununla birlikte çocuğunun gerekli ev içi düzenlemeleriyle bağımsız yaşayabilmesini beklediklerini ifade etmiştir. Bu durumu;

“Bir günlük bebekken bize hiç görmeyecek, hiç duymayacak, zekâsında da problem var bu çocuğun felçli gibi olacak dediler. Mesela biz doktora götürdük dedi ki üzüntülü bir şekilde “çocuğunuz ışık algısı var” deyince ben seviniyorum, normalde ağlamam lazım ama bana hiç görmediğini söylediler. Mesela işitme kaybı evet var ama doktor üzülerek söylüyor ama ben o an da mutlu oluyorum. Çünkü bana hiçbir şey yok denildi; bir şey beklemeyin. Eğitim de sadece fizik tedavi yaptırırsanız yaptırın denildi, bir günlük bebeğe ve bir günlük lohusa bir anneye. O yüzden Sıla’nın az görmesi, az duyması benim için mutluluk verici bir şeydi. Hiç yok olmamasından az olması yeterliydi benim için. O yüzden böyle bir kendime şey koymadım mutluydum yani. İleri dönük beklentimiz, ben Sıla’dan çok şey beklemiyorum. Çünkü çocuğumun biliyorum. Sıla mesela gördüğü hiçbir şeyi unutmuyor. Çok güzel yüzüyor. Belki bilemiyoruz, yüzme konusunda ilerleriz. Çok elastik, belki bale yapmak isteyecek, farklı bir yüz tipi var, güzel bir kız belki bu değişik tip mankenler oluyor ya o şekilde yürümek isteyecek, kendi ne isterse o şekilde hayal ediyorum. Hiçbir şekilde eve kapanıp okula gidip gelip, annesinden ayrılmayan öyle bir genç olmasını istemiyorum. Tabi ki beraber yapacağız her şeyi. Benim gözetimim, gözlemim altında ama kendi özgüvenini kaybetmesini istemiyorum çocuğumun. Onun içinde elimden geleni yapmaya çalışacağım Allah güç verdiği sürece. Ben hep böyle daha kötüsünden korktum hocam. Bu atlatılabilir, az duyarak yaşanılabilir, az görerek yaşanılabilir ona göre yaşarsın ona göre kendi iki göz evi olur kendine göre ayarlar veya daha beter hastalıklardan korktum hep. Çünkü hastane ortamına girdiğiniz zaman beterin beteri var diyorlar ya daha kötüsünü görüyorsun, Allah korusun, dedim ki başka kötü hastalıklar verme, çok şükür sana. Hep o şekilde şükrettim hocam. Hani ah niye böyle şöyle çünkü ben isyan edersem belki rabbim başka bir şeyle imtihan edecek belki onu ben kaldıramayacağım, o yüzden bunlarla yaşayabilir. Yeter ki uzun ömrü olsun.” ifadeleri ile örnekendirerek belirtmiştir.

Özetle işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri (Canan Hanım, Gülnur Hanım, Didem Hanım ve Hande Hanım) kendilerinden beklentilerini; içerisinde bulundukları sürece adapte olabilmek için güçlü ve enerjik bir şekilde her şeyi kendileri yapabilmek, ayrıca eğitsel ve davranışlar süreçlerini destekleyebilmek için eksik bilgilerini tamamlamayı beklediklerini, yakın çevrelerinden özveri ve destek, uzak çevre/ toplumdaki anlayış beklediklerini, çocuklarından ise ek yetersizlikle birlikte beklentilerinde düşüklük olsa da bağımsız yaşama katılım beklentisi taşıdıklarını belirtmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri (Cemile Hanım, Neşe Hanım) kendilerinden; çocuklarının eğitim ve yaşam boyu tüm süreçlerini destekleyebilmek için gerekli bilgi birikimine sahip olarak sürece adapte olmayı; yakın çevrelerinden destek, uzak çevre/ toplumdan anlayış beklediklerini; çocuklarından ise; ek yetersizliklerinin tanınması ile beklenti düşüklüğü yaşamalarına rağmen toplumsal hayatta bağımsız var olabilmelerini ve akranları ile eşit seviyeye gelebilmelerini beklediklerini ifade etmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi (Hanife Hanım) kendisinden beklentilerini; çocuğuna daha fazla zaman ayırarak, daha sabırlı ve anlayışlı bir şekilde sürece adapte olmak olarak belirtirken; yakın çevreden destek ve anlayış, aynı şekilde uzak çevre/ toplumdan da anlayış beklediğini, çocuğundan ise istediği gibi, bağımsız bir şekilde, mutlu bir yaşantısının olmasını beklediğini ifade etmiştir.

4. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

Bu araştırmada; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların aile yaşam kaliteleri anne algılarına göre incelenmiştir. Bu amaç doğrultusunda gerçekleştirilen araştırma sonucunda; annelerin bakış açıları ile işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip olmanın aile yaşam kalitesi üzerine etkileri Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi belirleme unsurları ve alanyazın temelinde incelenmiştir. Araştırma sonucunda ailelerin işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip olmanın getirileri ve durumları karşısında yaşam kaliteleri bağlamında etkilenme alanları, (fiziksel sağlık, psikolojik, sosyal ilişkiler, ekonomik, işlevselliğin yeterliliği), etkisinin daha büyük olduğu yetersizlik türü, bireysel, çevresel ve çocuklarına ilişkin beklentileri ve önerileri açığa çıkarılmıştır.

Ulusal alanyazında ek ve çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocuklar ve belirtilen özelliklere sahip çocukların aileleri ile yaşam kalitesi özelinde incelemelerin yapıldığı sınırlı sayıda da olsa çalışmalar mevcuttur. Alanda gözlemlenen ek yetersizlik araştırmalarının sınırlı olarak ifade edilmesin temel sebebi genel olarak çalışmaların tek yetersizlikten etkilenmiş çocuklar ve aileleri ile yapılan araştırmalardan oluşuyor olmasıdır. Yalnızca otizm spektrum bozukluğundan, Down Sendromundan, işitme veya görme yetersizliğinden etkilenmiş çocuklar ve ailelerinin, yetersizlikten etkilenmiş sporcular ve ailelerinin yaşam kalitelerine ilişkin çalışmalar bulunmaktadır. Ulusal alanyazın incelendiğinde çok sınırlı sayıda işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuklar ve ailelerinin dahil edildiği araştırmaya rastlanmakla birlikte işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuklar ve ailelerinin yaşam kalitesini inceleyen bir araştırmaya rastlanmamaktadır.

Yapılan araştırmaların oldukça sınırlı olmasına karşın işitme kayıplı bireylerde işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik durumunun görülme olasılığı oldukça yüksektir. Türkiye’de bu oran tam olarak bilinmemekle birlikte; güncel çalışmalar işitme kaybı olan çocukların %40’ında ek bir ya da birden fazla yetersizliğin bulunduğunu göstermektedir (Do vd., 2017, s. 217). Yapılan araştırma sonuçlarının da göstermiş olduğu gibi işitme kaybı olan bireylerin işitme kaybının yanı sıra ek bir yetersizliği olma durumu her iki ila üç işitme kayıplı bireyin en az birinde mevcuttur.

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan bireylerin oranının ülkemizde bilinmemesi ve bu durumdan etkilenmiş bireylerin kendileri ve aileleri ile yapılmış

araştırmaların oldukça sınırlı olması; bunun yanı sıra bu bireyler ve ailelerinin yaşam kaliteleri ve beklentilerine ilişkin yapılan araştırmalarının mevcut olmaması durumu araştırmanın planlanmasında önemli sebeplerdir. Ek yetersizlik durumunu inceleyen diğer araştırmalarda ise süreç ve var olan duruma odaklanılmaktadır. Bu nedenler göz önünde bulundurularak yapılan bu araştırmada anne algısı ve deneyimlerinden yola çıkarak işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğun ailelerinin yaşam kalitelerine ilişkin anne algı ve görüşlerini inceleyen bir olgubilim araştırmasına ihtiyaç duyulmuştur. Alanyazında işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik olgusu, anne algısı ve aile deneyimleri, yaşam kalitelerine ilişkin görüşlerine odaklanan araştırmaların bulunmaması araştırmanın betimsel yaklaşımlı olgubilim deseninde yapılmasının bir diğer nedenidir.

Olgubilim deseni; bireylerin bir olguya ilişkin yaşantıları, algıları; bu yaşantı ve algılara bireysel olarak yüklemiş oldukları anlamları ortaya çıkarma ve ortak bir olguya/fenomene ilişkin bütüncül bir bakış açısı oluşturma olanaklarını içermektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 75). Desenin bu özellikleri bağlamında araştırma soruları doğrudan teoriye dayalı olmanın aksine belirli bir bağlam içerisinde katılımcı deneyimlerine ilişkin anlamlandırma süreçlerini kapsayacak şekilde oluşturulmuştur.

Bu amaçla araştırma desenine uygunluk gösterecek şekilde; ortak yaşantı deneyimine sahip bireyler ölçüt örneklem yöntemi ile belirlenmiştir. Araştırma ölçütlerinden çocukların tanısının işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olma ölçütü; katılımcı belirleme aşamasında yaşanan bu iki yetersizliğin birlikteliğinde oluşan tanı güçlüğü sebebi dolayısıyla öncelikle işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu tanısı almış veya şüphe grubunda olan; ardından da işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan ve yetersizlikleri tanılanmış çocuğa sahip olmak olarak revize edilmiştir (Creswell, 2013, s. 79).

Olgubilim araştırmalarında bilgi edinme evresinde yapılacak görüşmelerdeki katılımcıların en fazla 10 kişiden oluşması ve heterojen yapıda bir grup olması gerekmektedir (Creswell, 2015, s. 78-162). Bu araştırmada alanyazına uygunluk gösterecek şekilde yedi katılımcı ile gerçekleştirilmiştir.

Olgubilim araştırmalarının başlıca veri toplama aracı görüşmelerdir (Yıldırım ve Şimşek, 2019, s. 71). Bu araştırmada alanyazına uygunluk gösterecek şekilde temel veri toplama aracı olarak görüşmeler kullanılmıştır. Bununla birlikte görüşmelere temel oluşturma ve destekleme amacıyla gözlemler, yansıtma günlük ve dokümanlara da yer

verilmiştir (Yıldırım ve Şimşek, s. 75). Araştırma süresince gerçekleştirilen görüşmeler yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile gerçekleştirilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme sorularının İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğu olan annelerin aile yaşam kalitelerine ilişkin algılarını ve deneyimlerini ortaya çıkaracak şekilde hazırlanmasına dikkat edilmiştir (Saban ve Ersoy, 2016, s. 112). Görüşmelerin öncesinde araştırma etiği gereği katılımcılara sözlü ve yazılı olarak ayrıntılı bilgilendirme yapılmıştır. Ardından katılımcılardan sözlü ve yazılı olarak ilgili izinler alınmıştır (Glesne, 2015, s. 154).

Araştırma verileri analizi yaşantı ve olguları açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşma amacına hizmet eden içerik analizi ile gerçekleştirilmiştir. Elde edilen veriler içerik analizi basamaklarına uygun olarak öncelikle kavramsallaştırılmış, ardından kavramlar doğrultusunda düzenlenmiş ve son olarak da verileri açıklayan temaların belirlenmesine özen gösterilmiştir. Ulaşılan temalar kapsamında bulgular açıklanmış ve yorumlanmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 242).

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip olmanın ailelerin yaşam kalitelerine etkilerinin anne algılarına göre derinlemesine ve ayrıntılı bilgiler elde edilerek incelenmesini amaçlayan araştırmada; bu olgunun farklı bireyler tarafından nasıl algılandığı, deneyimlendiği ve anlamlandırıldığı ayrıntılı ve derinlemesine betimlenmeye çalışılmıştır. İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip olmanın aile yaşam kalitesine etkileri işitme kaybıyla birlikte farklı yetersizlikleri (otizm spektrum bozukluğu, zihin yetersizliği ve görme yetersizliği) olan çocukların annelerinin görüşleri temelinde tartışılmıştır.

Bu olgubilim araştırması nitel araştırma özelliğine uygun olarak genellenebilir ve kesin sonuçlar ortaya koyamayabilir. Bunun yanı sıra çalışılan olguyu daha iyi anlamlandırabilmemize yardım edebilecek örnek, açıklama ve yaşantılar ortaya çıkarabilmektedir. Bu yönüyle alanyazına ve uygulamalara katkılar sağlayabilecektir (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 72).

Araştırma süreci boyunca araştırmanın sistematik bir şekilde ilerleyebilmesi, araştırmacının ihtiyaç duyduğu bilgilendirmelere ulaşabilmesi, meydana gelen olumsuz durumların çözümlenebilmesi, araştırmaya dahil olan katılımcılar ile iş birliği halinde olunabilmesi için araştırmacının süreç boyunca elde etmiş olduğu veriler hem süreçte hem de sonuç aşamasında işitme kaybı olan bireylerin eğitimi ve nitel araştırma yöntem biliminde uzman olan tez danışmanı tarafından eşzamanlı olarak incelenmiş ve gerekli

dönüt-düzeltilmeler verilmiş, yönlendirmeler yapılmıştır (Odom vd., 2005, s. 137-148). Araştırma süreci boyunca araştırmacı ve tez danışmanının toplantılarında tez danışmanı araştırmacıya; araştırmanın planlanması, verileri toplama tekniklerinin belirlenmesi, verilerin toplanması, verilerin analiz edilmesi, verilerin yorumlanması ve araştırmaya ilişkin raporun yazımı aşamalarında eş zamanlı katılım, denetleme, geri bildirimler ve dönütleri ile yönlendirmede bulunmuştur.

Yapılan bu araştırmanın başlangıcı itibari ile her aşamasında tüm araştırmalarda mutlaka göz önünde bulundurulması gereken dürüstlük, gizlilik, sorumluluk ve adil paylaşım etik ilkelerine uygun çalışmaya titizlikle özen gösterilmiştir.

4.1. Ek Yetersizliğin Aile Yaşam Kalitesine Etkileri

İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların aile yaşam kalitelerinin etkilerine ilişkin elde edilen veriler analiz edildiğinde, annelerin görüşleri yedi tema altında toplanmıştır. Bunlar; a) fiziksel sağlık, b) psikolojik sağlık, c) sosyal ilişkiler, d) ekonomik koşullar, e) işlevselliğin yeterliliği ve f) aile yaşam kalitesini daha çok etkileyen yetersizlik türü ve g) beklentiler ve önerilerdir.

4.1.1. Ek yetersizliğin fiziksel sağlık açısından aile yaşam kalitesine etkileri

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden üçü ek yetersizlik durumunun fiziksel sağlıkları açısından aile yaşam kalitelerine etkilerini; çocuklarının kendilerine olan bağımlılığının getirmiş olduğu fiziksel yorgunluk olarak ifade etmişlerdir. Bir anne ise fiziksel yorgunluktan ziyade psikolojik olarak etkilendikleri vurgusunu yapmıştır. Annelerin tamamı çocuklarının fiziksel açıdan yaşam kalitelerinin davranış problemleri, yeme bozuklukları ve eğitsel süreçlerin yoğunluğu sebebi ile oluşan yorgunluk nedeni ile etkilendiğini belirtmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri, çocuklarının bakımından kaynaklanan sorumluluk dolayısı ile fiziksel açıdan etkilenmelerini yorgunluk olarak tanımlamalarına karşın; fiziksel açıdan etkilenmekten ziyade psikolojik açıdan etkilendiklerini ifade etmişlerdir. Çocuklarının da gelişimsel gerilikleri ve davranış problemleri sebebi ile yorulduklarını vurgulayarak ifade etmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi, ek yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın fiziksel açıdan aile yaşam kalitelerine etkisini yorgunluk olarak

ifade ederken; bunun sebebini ise çocuğun kendisine bakım ve sevgi konusunda aşırı bağımlı olması olarak belirtmiştir. Çocuklarının yaşam kalitesinin fiziksel açıdan etkilenme durumunu ise gelişim geriliği dolayısı ile bağımsız yaşama katılımında meydana gelen gecikmeler olarak ifade etmiştir.

Bu araştırma sonucunda elde edilen bulgular işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin fiziksel sağlık açısından yaşam kalitelerinin “yorgunluk” durumu ile etkilendiğini göstermektedir. Yorgunluğun nedenine ilişkin ise ek yetersizlik kaynaklı meydana gelen davranış problemleri ile baş etme, yetersizlik durumlarına ilişkin ve ayrıca meydana gelen fiziksel rahatsızlıkları dolayısı ile geçirmekte oldukları hastane süreçleri ve çocuklarının sürekli kendilerine bağımlı olmaları olduğunu belirtmişlerdir.

Alanyazında çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan anneler, en çok günlük bakım konusunda sorun yaşamakta ve bu konuda destek almak istemektedirler (Redmond and Richardson, 2003). Kizir ve Çiftçi- Tekinarslan (2018) çalışmalarında ağır ve çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocukların annelerinin, çocuklarının beslenme, tuvalet ve temizlik gibi günlük gereksinimlerini tek başlarına karşıladıklarını ve bu durumda zorlandıkları, bu konuda profesyonel desteğe ihtiyaç duydukları tespit edilmiştir. Bu çalışmaya dahil olan beş anneden yalnızca birinin işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğu vardır. O annenin ise fiziksel etkilenme konusunda bir ifadesi bulunmamaktadır.

Uluslararası alanyazında konuya ilişkin fakat tek bir yetersizlik türüne sahip çocuğu olan ailelerin yaşam kaliteleri üzerine (otizm spektrum bozukluğu) yapmış oldukları çalışmalarında Kheir vd. (2012), ailelerin yaşam kalitesi alt alanlarında en çok fiziksel sağlık alanında etkilenme durumlarının söz konusu olduğunu, bakım verenlerin sağlık durumlarını kötü ve daha da kötüleşmekte olarak ifade ettikleri belirtilmiştir.

Alanyazında bu konuyla ilgili başka bir araştırmaya rastlanmamakla birlikte yapılan bu araştırmada işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin türü (otizm spektrum bozukluğu, zihin yetersizliği, görme yetersizliği) fark etmeksizin annelerin tamamı; çocuklarının bakım sorumluluklarından, geçmiş ve devam etmekte olan hastane yaşantılarından ve bağımsız becerilerindeki kısıtlılık nedeniyle kendilerine sürekli bağlı çocuklara sahip olmalarından dolayı fiziksel açıdan yaşam kalitelerinin yorgunluk oluşturarak etkilediğini ifade etmişlerdir. Bununla birlikte özellikle işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinin fiziksel etkilenmeden ziyade

psikolojik açıdan etkilenme durumlarının yaşam kalitelerini daha fazla etkilediğini belirtmişlerdir.

Bu bulgular alanyazın ile paralellik gösterirken, farklılık gösteren durum ise çalışma grubuna dahil edilmiş olan tüm katılımcıların çocuklarının işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliklerinin olmasıdır. Ek yetersizliğin türünün elde edilen bulguda bir değişikliğe sebep olmadığı gibi genel alanyazında bulunan araştırmaların tek yetersizlik ya da işitme kayıplı ve ek yetersizlikten etkilenmiş bireylerle ve/ veya ailelerle yapılan çalışmalardan farklılık göstermediği sonucuna ulaşılmıştır.

4.1.2. Ek yetersizliğin psikolojik sağlık açısından aile yaşam kalitesine etkileri

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden ikisi bu durumun yaşam kaliteleri üzerine psikolojik açıdan etkilerini “yıkılma, çökme” ifadeleri ile açıklarken zamanla sürece adaptasyonlarını “toparlanma” ifadesi ile belirtmişlerdir. Diğer iki anne “üzüntü, çaresizlik ve tükenmişlik” ifadeleri ile vurgulamıştır. Annelerden biri pek çok konuda toparlanmış olsalar da problem davranış ile başa çıkma konusunda kimi zaman çaresiz kaldıkları, bir diğer anne ek yetersizlik tanılama sürecinin henüz başında oldukları için herhangi bir toparlanma durumlarının mevcut olmadığını belirtmiştir. Annelerden biri çocuklarının eğitsel süreçlerde uygulamış oldukları yoğun baskı dolayısı ile meydana geldiğini düşündükleri psikolojik etkilenme dolayısı ile ilk etapta suçluluk hissettiklerini belirtmiş, diğer üç anne ise bu konuda bir fikir belirtmemiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden biri bu durumun psikolojik açıdan aile yaşam kaliteleri üzerine etkilerini “üzüntü ve yıkılma” olarak ifade ederken, henüz adaptasyon sürecini tamamlamadıklarını; bir diğeri “çökme” olarak ifade ederken sürece hızla adapte olduklarını ifade etmiştir. İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların annelerinden biri, çocuklarının ek yetersizlik durumunun psikolojik açıdan suçluluk hissi oluşturduğunu belirtmiş; bir diğer anne ise bu konuda bir suçluluk hissi ifadesinde bulunmamıştır.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi bu durumun aile yaşam kaliteleri üzerine psikolojik açıdan etkilerini toplumsal baskı kaynaklı “motivasyon kaybı ve üzüntü” olarak ifade etmiştir. Çocuklarının durumunun neden olduğu psikolojik etkilerin uzun sürmediğini belirtmiştir. Çocuklarının işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik durumuna ilişkin suçluluk hissettiğini ifade etmiştir.

Bu araştırma sonucunda elde edilen bulgular işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin; çocuklarının ek yetersizlik durumu sebebi ile psikolojik açıdan aile yaşam kalitelerinin büyük oranda etkilendiğini göstermektedir. Yaşam kalitelerini psikolojik açıdan etkileyen bu durumun başlıca sebebi ek yetersizliğin ilk öğrenildiği süreçte meydana gelen şok ile birlikte duyulan üzüntüyü izleyen suçluluk ve ardından adaptasyon sürecini işaret etmektedir. Aynı zamanda araştırma verileri incelendiğinde ek yetersizliğin tanılanması ardından geçen sürenin adaptasyon düzeyi ile orantılı olduğu görülmektedir.

Ulusal alanyazın incelendiğinde yapılan çalışmaların yalnızca bir yetersizlikten etkilenmiş çocuklar ve ailelerinin yaşam kalitelerinin psikolojik açıdan incelenmesine ilişkin gerçekleştirildiği görülmüştür (Aysan ve Özben, 2007; Bumin, Günal ve Tükel, 2008; Durukan, Ceylan, Kara, Erdem, Akça, Türkay, 2011; Dilek, Batmaz, Karakoç, Sarıyıldız, Aydın, Çavaş ve Çevik, 2013; Tekinarslan, 2013; Yazıcı, 2020). Tekinarslan (2013) yetersizlikten etkilenmiş (Down Sendromu, OSB ve Serebral Palsi) çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesi düzeylerinin karşılaştırılması amaçlanmıştır. Artan eğitim düzeyi ve gelirin aile yaşam kalitesini psikolojik açıdan olumlu etkilediği ayrıca yaşlı annelerde depresyon düzeyinin daha yüksek olduğu sonucu belirtilmiştir.

Bir diğer çalışmada da yine tek bir yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerini yordadığı düşünülen depresyon düzeyleri incelenmiş ve normal gelişim gösteren çocuğu olan ailelerin depresyon düzeylerinin düşük olduğu belirlenmiştir (Aysan ve Özben, 2007). Bumin, Günal ve Tükel (2008)'in araştırmalarında 23 farklı tanı türünden fakat tek bir yetersizlikten etkilenmiş çocukların annelerinin anksiyete ve depresyon düzeylerinin yaşam kaliteleri ile ilişkisi incelenmiş; depresyon ile yaşam kalitesi alt alanları ve anksiyete ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunduğu tespit edilmiştir.

Benzer bir çalışmada Dilek, Batmaz, Karakoç, Sarıyıldız, Aydın, Çavaş ve Çevik (2013) araştırmalarında serebral palsiden etkilenmiş çocuğu olan annelerin depresyon düzeyi ile yaşam kalitesini, normal gelişim gösteren çocuğu olan anneler ile karşılaştırmışlardır. Araştırma sonucunda serebral palsili çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenme durumunun ve depresyon eğilimlerinin normal gelişim gösteren çocuğu olan annelere göre daha fazla olduğu ifade edilmiştir.

Yazıcı (2020)'nın araştırmasında ise otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireylerin kardeşlerinin depresif özellikleri ve yaşam kalitelerini değerlendirmesi, otizm

spektrum bozukluğundan etkilenmiş kişilerin almış olduğu özel eğitim uygulamaları ve psikofarmakolojik tedavilerin kardeşlerin depresif özellikleri ve yaşam kaliteleri üzerine etkileri incelenmiştir. Otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş bireyin ailedeki varlığı, eğitim ve tedavi süreçlerinin normal gelişim gösteren kardeşin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği belirlenmiştir.

Belirtilen alanyazın araştırmaları dikkate alındığında ek yetersizlikten etkilenmiş çocuklar ve ailelerinin yaşam kalitelerini ve yaşam kalitelerini psikolojik açıdan incelenmesini içeren araştırmalara rastlanmadığı gibi işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuklar ve aile yaşam kalitelerinin psikolojik açıdan incelenmesine ilişkin araştırmalara da rastlanmamaktadır. Alanyazında genellikle tek bir yetersizlikten etkilenmiş çocuklar ve ailelerinin yaşam kaliteleri üzerine araştırmalar yer almaktadır.

Araştırmalar ailelerin çocuklarında bulunan yetersizlikler dolayısı ile psikolojik açıdan etkilenme durumu ile yaşam kaliteleri arasındaki korelasyonuna ilişkin nicel çalışmaları içermektedir. Araştırmalar sonucunda ise çocuklarında bulunan yetersizlik durumunun aile ve bireylerin yaşam kalitesini psikolojik açıdan etkilediği belirtilmiştir.

Uluslararası alanyazında yapılan araştırmalarda da sıklıkla tek yetersizlikten etkilenmiş bireylerin aile yaşam kalitelerine ilişkin araştırmalara rastlanmaktadır. Bu araştırmaların birinde Jackson, Wegner and Turnbull (2010), işitme kayıplı çocuğu olan ailelerin yaşam kalitelerini incelemişlerdir. Elde edilen bulgular doğrultusunda hem aile hem de çocuklarının yaşam kalitesi alt alanlarından en fazla psikolojik alanda olumsuz etkilenmelerinin bulunduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Yapılan bu araştırmada işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların ailelerinin yaşam kalitelerinin psikolojik açıdan etkilenme durumu ve bu olguya annelerin algılarının incelenmesi öncelikle nitel araştırma yöntemlerinden olgubilim araştırması yoluyla derinlemesine incelenmiştir. Alanyazında gerçekleştirilen nicel araştırmaların amacı genellenebilir bilgiye ulaşmak iken bu araştırma da olgubilim araştırması ve nitel araştırma yöntemi kullanılarak annelerin ilgili olguya ilişkin görüş ve yaşantıları derinlemesine incelenmiştir.

Alanyazında incelenen araştırmalarda elde edilen veriler depresyon düzeyi ile yaşam kalitesi ilişkisini incelerken bu araştırmada deneyimlerin ifade edildiği olgular üzerinde durulmuştur. Alanyazın araştırmalarında depresyon düzeyi belirlenerek psikolojik açıdan yaşam kalitesinin yordanabileceği vurgulanırken yapılan araştırmada işitme kaybına ek yetersizliğin tanılanması ile yaşanan süreçlerin bireysel ve aile yaşam

kalitesi üzerinde psikolojik açıdan ifade etmiş olduğu olgu ve anlamlar üzerinde durulmuştur.

Bu olgular; üzüntü, yıkılma, çökme, suçluluk olarak ifade edilmiştir. Alanyazın araştırmaları ile paralel olarak bu araştırmada da adaptasyon süreci ile ek yetersizliğin tanılanması üzerinden geçen zaman arasında doğru bir orantı bulunduğu ifade edilebilir. İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin tanılanmasının üzerinden daha fazla zaman geçen anneler sürece adapte olduklarını belirtirken, tanılama sürecinden henüz geçmekte olan ve yakın zamanda geçmiş olan çocukların aile yaşam kalitelerinin çocuklarının durumunu kabullenememe dolayısı ile henüz gerçekleşmediği ifade edilebilir.

4.1.3. Ek yetersizliğin sosyal açıdan aile yaşam kalitesi üzerine etkileri

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri sosyal yaşamlarının; ek yetersizliği öğrenmenin getirmiş olduğu duygu durumu ve çocuklarının problem davranışları dolayısı ile olumsuz etkilendiğini ifade etmiştir. Bir anne ek yetersizlik tanısını yeni aldıkları için süreçte bir değişim yaşayacak zaman bulamadıklarını ifade etmiştir. Diğer anneler zamanla tekrar sosyal yaşama dönmelerinin gerekli olduğunu fark ettiklerini ve sosyal yaşama yeniden katıldıklarını ifade etmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri; çocuklarının ek yetersizlik durumu ve davranış problemlerinin sosyal yaşamlarını etkilediğini ve bu durum dolayısı ile sosyal etkinliklerinin çok kısıtlı olduğunu, geçen zaman içerisinde de sosyal yaşama katılım adına önemli adımlar atamadıklarını ifade etmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi ise çocuklarında bulunan görme yetersizliği kaynaklı görsel farklılık ve ek yetersizlik dolayısı ile ilk zamanlar kimse ile görüşmek istemediklerini ve sosyal yaşamdan çekildiklerini ifade etmiştir. Sosyal yaşamın gerekliliğini fark etmeleri ve çocuklarında bulunan gerek görsel gerek yapısal tüm farklılıkları kabullenmelerinin ardından sosyal yaşama yeniden katıldıklarını, artık çocuklarının ve ebeveyn olarak kendilerinin sosyal ilişkilerine dair bir problemleri kalmadığını ifade etmiştir.

Bu araştırmada elde edilen bulgular işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların ailelerinin, ek yetersizlik durumunu öğrenmelerinin ardından sosyal yaşamdan çekildiklerini göstermektedir. Sosyal yaşamdan çekilme nedenleri ise; ek yetersizliğin şok etkisi, çocuklarının davranış problemleri ve görsel etkileri olarak ifade edilmiştir. Bununla birlikte ek yetersizliğin tanılanma ve adaptasyon sürecini aşmış olan

ailelerin sosyal yaşama katılım konusunda problemleri kalmadığı belirtilmiştir. Tanılanma sürecinde olan bir ailenin henüz sosyal katılım sağlayamadığı ve ek yetersizlik türü zihin yetersizliği olan ailelerinde tanılanma süreçlerinin üzerinden uzun zaman geçmiş olmasına karşın sosyal yaşama tam anlamıyla dönememedikleri belirtilmiştir.

Alanyazın incelendiğinde işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğu olan ailelerin yaşam kalitelerine ilişkin sosyal etkilenme durumuna değinen araştırmalara sık rastlanmamıştır. Araştırmaların geneli tek bir yetersizlikten etkilenmiş çocukların ve/veya ailelerinin yaşam kalitelerini incelemek üzere desenlenmiştir (Meral ve Cavkaytar, 2014; Canarlan ve Ahmetoğlu, 2015; Yorgun vd., 2015, Sakız vd., 2015; Çam ve Özkan, 2019; Güngör, Yılmaz ve İlhan, 2019).

İncelenen araştırmalardan Yorgun vd. (2015); Sakız vd. (2015); Güngör, Yılmaz ve İlhan (2019) tek bir yetersizlikten etkilenmiş çocukların yaşam kalitelerini; aile bakış açısı ile incelemişlerdir. Araştırmalara ilişkin bulgular yetersizlikten etkilenmiş çocukların içerisinde bulundukları yetersizlik durumu sebebi ile sosyal yaşam ve ilişkilerinin olumsuz yönde etkilenmiş olduğunu göstermektedir. Yapılan bu araştırmada işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların ek yetersizliklerine eşlik eden problem davranışları sebebi ile sosyal yaşantıları açısından olumsuz etkilenmelerinin yaşam kalitelerini de olumsuz etkilediği bulgusuna ulaşılmıştır. Ulaşılan bu bulgular ise alanyazın ile paralellik göstermektedir.

Alanyazından farklı olarak ise yapılan araştırma türünün nitel araştırma, deseninin olgubilim olması ulaşılan paralel sonucun sebepleri ve bireylerin algılarının incelenmesidir. Araştırmalar içerisinde sadece Güngör, Yılmaz ve İlhan (2019)'ın araştırması nitel yöntem ile gerçekleştirilmiştir. Bu araştırmada da tek bir yetersizlik türünden etkilenmiş, Down Sendromlu bir sporcunun yaşam kalitesi incelenmiştir.

İncelenen araştırmaların bazıları tek bir yetersizlikten etkilenmiş çocukların ailelerinin yaşam kalitesini odaklanmıştır (Meral ve Cavkaytar, 2014; Canarlan ve Ahmetoğlu, 2015; Çam ve Özkan, 2019). Araştırmaların tamamının nicel yöntem ile gerçekleştirildiği ve çocuklarında bulunan yetersizlik durumunun aile yaşam kalitesini; yaşam kalitesi boyutlarından olan sosyal açıdan etkilenme bağlamında da olumsuz etkilediği sonucuna ulaşıldığı ifade belirtilmiştir. Alanyazında ilgili araştırmalara ilişkin sonuçlar, yapılan bu araştırma ile paralellik göstermektedir. Bu araştırma sonucunda işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğu olan ailelerin de sosyal yaşantılarının olumsuz etkilenmiş olduğu ifade etmişlerdir.

Bu araştırma sonucunda elde edilen bir bulgu; işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerin de, Çam ve Özkan (2009)'ın araştırmalarında ulaşmış olduğu; yalnızca otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocukların aileleri ile görüşme ve sosyal çevrelerini oluşturan bireyleri yine bu bireylerden tercih etme eğiliminde oldukları sonucu ile paralellik göstermektedir.

Yapılan araştırma doğası gereği olguya odaklanmış ve aileler; sosyal yaşamdan soyutlanmanın sebeplerini ifade ederken çocuklarında bulunan davranış problemleri ve öfke nöbetleri karşısında çaresizlik duyduklarını ve bu sebeple sosyal yaşamdan soyutlandıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca deneyimlerini paylaşıırken zamanla içerisinde bulundukları duruma adaptasyon süreci ile toplumsal yaşama katılımlarının yeniden gerçekleştiğini belirtmişlerdir. Bu durum ise bireylerin ek yetersizliği tanısını almaları ile birlikte süregelen zaman diliminde adaptasyon konusunda desteklenmelerinin öneminin altını çizmektedir.

4.1.4. Ek yetersizliğin ekonomik açıdan aile yaşam kalitesi üzerine etkileri

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden birlikte aile yapısına sahip olanlar eşleri ve kendilerinin çalışmasının önemli bir faktör olduğunu vurgulamıştır. Parçalanmış aile yapısına sahip ve çalışan anneler ise sürecin ekonomik anlamda daha da güçlüklerle sebep olduğunu belirtmiştir. Eğitim masraflarına ilişkin devletin desteğinin önemli fakat yetersiz olduğunu; özel özel eğitimin ise çok masraflı olduğunu vurgulamışlardır. Annelerden biri işitme cihazının masraflarının ilk etapta fazla olduğunu fakat bu durumu yerel yönetimin desteği ile aştıklarını ifade etmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri birlikte aile yapısına sahiptir. Annelerden birinin eşi ve kendisi de çalışırken bir diğer anne ev hanımı ve yalnızca eşi çalışmaktadır. Süreçte eşlerin birlikte çalışmasının ekonomik açıdan önemli olduğunu ifade etmişlerdir. Eğitim masrafları için annelerden biri özel özel eğitimin masraflı olduğunu vurgulamıştır. Bununla birlikte hastane masraflarının etkisini ise annelerden biri muayene ve ilaç masrafları bununla birlikte eşinin sürekli izin almasının maaşında meydana getirdiği ücret kesintilerinin olumsuz etkileri olduğunu ifade etmiştir. İşitme cihazı masraflarının etkileri konusunda annelerden biri cihazın ve parçalarının masraflı olduğunu ve bütçelerini etkilemek yoluyla yaşantılarını etkilediğini belirtmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi birlikte aile yapısına sahiptir. Eşi de kendisi de çalışmaktadır. Eşinin ve kendisinin çalışıyor olması nedeniyle sürecin kendilerini ekonomik olarak etkilemediğini ifade etmiştir. Bununla birlikte eğitim masraflarının etkilerini; devletin sağlamış olduğu eğitimin süresinin yetersiz olduğu, özel özel eğitimin ise maliyetli bir süreç olduğu şeklinde belirtmiştir. Hastane masraflarının etkilerine ilişkin ise çocuklarında bulunan yetersizliklerin ve fizyolojik problemlerin maliyetli kontroller ve müdahaleler gerektirdiği belirtmiştir. Cihaz masraflarına ilişkin ise; devlet tarafından temin edilen cihazlardan daha iyi bir cihaz almaya her ailenin ekonomik koşullarının el vermeyeceğini ifade etmiştir.

Bu araştırma bulguları işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğun ailelerinin yaşam kalitelerinin ekonomik açıdan etkilenme faktörlerinin; aile yapısı ve eşlerin çalışma durumu, eğitim, hastane ve cihaz masrafları olduğunu göstermektedir.

Alanyazın incelendiğinde tek bir yetersizlikten etkilenmiş çocukları olan ailelerin yaşam kalitelerini incelemeye ilişkin iki çalışmada (Akdem ve Akel, 2014; Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015) ekonomik faktörlerin etkileri üzerinde durulmuştur. Akdem ve Akel (2014) araştırmalarında otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocukların aile yaşam kalitelerini sosyodemografik özelliklerin etkilediğini sonucuna varmıştır. Bununla birlikte yine tek bir yetersizlik türünden etkilenmiş çocukların aile yaşam kaliteleri ve etkileyen faktörleri inceleyen araştırmasında Canarslan ve Ahmetoğlu (2015) ailenin içerisinde bulunduğu ekonomik olanaklar ve çocukları için bakım ücreti alıp almama durumlarının aile yaşam kaliteleri üzerinde etkili olduğu sonucuna varmışlardır. İncelenen araştırmalarda ailelerin içerisinde bulunmuş oldukları ekonomik koşulların aile yaşam kalitesi üzerinde etkililiği vurgulanmıştır.

Yapılan bu çalışmada ise içerisinde bulunulan koşullara ek olarak, ek yetersizliğin ve ek fizyolojik problemlerin getirmiş olduğu yeni giderler ve yaşam koşullarının yaşam kalitelerini etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Bu giderlerin ise; eklenen eğitim, hastane ve cihaz giderleri dolayısı ile meydana geldiği belirtilmiştir. Yine alanyazında ağır ve çoklu yetersizlikten etkilenmiş çocuk annelerinin yaşadıkları sorunlar ve baş etme yöntemlerini incelemek üzere yapmış oldukları çalışmalarında Kızır ve Çiftçi- Tekinarslan (2018), annelerin maddi zorluklar ve bağlantılı olarak gelecek kaygısı taşıdıkları sonucuna ulaşıldığını belirtmişlerdir. Bu sonuçlarda yapılan araştırma sonuçları ile tutarlılık göstermektedir.

4.1.5. Ek yetersizliğin işlevselliğin yeterliliği açısından yaşam kalitesine etkileri

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin ikisi, çocukları ve aile bireylerine karşı gerekli sorumluluklarını yerine getirdikleri, bu sebeple kendilerini işlevsel bulduklarını; diğer ikisi ise ellerinden geleni yaptıklarını fakat kendilerini yeterli düzeyde işlevsel bulmadıklarını ifade etmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri, çocukları ve aile bireylerine yönelik sorumluluklarını yerine getirme konusunda çabalasalarda kendilerini yeterince işlevsel bulmadıklarını ifade etmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi, çocuğu ve aile bireylerine yönelik sorumluluklarını yerine getirme konusunda kendisini yeterince işlevsel bulmadığını; sebebinin ise çocuklarında geciken öz bakım becerileri ile örneklendirerek, yoğun çalışma saatleri dolayısı ile çocuğu ile yeterince ilgilenememiş olması olduğunu ifade etmiştir.

Bu araştırma sonucunda elde edilen bulgular incelediğinde işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin yarısının kendisini işlevsellik bağlamında yeterli bulduğu, diğer yarısının ve ek yetersizliği zihin yetersizliği ve görme yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin işlevsellik bağlamında yetersiz buldukları belirtilmiştir.

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL BREF) temalarından biri olan işlevselliğin yeterliliği teması bu araştırma bulgularında da ulaşılan bir temadır. Araştırma teması bu yönüyle Yaşam Kalitesi Ölçeği ile paralellik göstermektedir. Alanyazın araştırmaları incelendiğinde işlevselliğin yeterliliğine ilişkin araştırmalara rastlanmamakla birlikte bazı araştırmaların alt temalarında benzer sonuçlara ulaşılmıştır (Kızır, Çiftçi- Tekinarslan, 2018; Güngör, Yılmaz ve İlhan, 2019; Yazıcı, 2020).

Güngör, Yılmaz ve İlhan (2019) araştırmalarında Down Sendromu'ndan etkilenmiş özel bir sporcunun yaşam kalitesi düzeyini incelemiş ve toplumsal katılım ve müsabakalar içerisinde kendisini işlevsel hissetmesinin yaşam kalitesi düzeyini olumlu etkilediği sonucuna varıldığını ifade ederek tek yetersizlikten etkilenmiş bir bireyin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerden işlevselliğin yeterliliğine değinmişlerdir.

Yetersizlikten etkilenmiş bireylerin yaşam kalitelerine ilişkin yapılan araştırmaların bir diğerinde Yazıcı (2020); otizm spektrum bozukluğu olan bir kardeşe sahip olmanın yaşam kalitesi üzerine etkilerini incelemiştir. Bu araştırma sonucunda elde edilen bulgular ebeveynlerin normal gelişim gösteren kardeşin yaşantısı içerisindeki süreçlere

tam olarak katılamamaları, işlevsellik boyutunda yeterli olamadıkları için, normal gelişim gösteren kardeşin yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği sonucuna ulaşılmıştır.

Ek yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan ailelerin yaşam kalitelerini işlevselliğin etkilemesi boyutu ile incelendiği bir araştırmaya rastlanmamakla birlikte Kızır ve Çiftçi-Tekinarslan (2018) ağır ve çoklu yetersizliği olan çocuk annelerinin yaşadıkları sorunları ve baş etme yöntemlerini belirlemeye yönelik araştırmalarında; annelerin çocuklarının günlük bakımlarına ilişkin kendilerini işlevsellik boyutunda yetersiz hissettikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Yapılan bu araştırmada da işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin kendilerini işlevsellik boyutunda tamamen yeterli bulmadıklarını ifade etmişlerdir. Bu bulgu alanyazındaki benzer araştırma sonuçlarıyla paralellik göstermektedir. Bununla birlikte alanyazına ek bir durum olarak; bu araştırmada anneler işlevsellik boyutunda görüşlerinin günlük bakımın yanı sıra çocuklarında bulunan ek yetersizlik durumunun getirmiş olduğu sürece ilişkin bilinmezlik ve bilgi eksikliği sebebi ile yetersiz hissettiklerini ifade etmişlerdir.

4.1.6. Aile yaşam kalitesini daha çok etkileyen yetersizlik türü

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri çocuklarında bulunan yetersizlik durumlarını göz önünde bulundurdıklarında otizm spektrum bozukluğunun aile yaşam kalitelerini daha çok etkilediğini ifade etmişlerdir. Sebeplerini ise; iletişim problemleri ve davranış problemleri olarak belirtmişlerdir. Çocuklarında durumunun yaşantılarında oluşturduğu sorumlulukların aile içerisindeki ilişkiler, etkileşimler ve görev paylaşımları üzerinde farklılaşmalara neden olması ile yaşam kalitelerini etkilediğini ifade etmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinden biri ek yetersizlik durumunu göz önünde bulundurulduğunda zihin yetersizliğinin (Down Sendromu) aile yaşam kalitelerini daha çok etkilediğini; davranış ve iletişim problemlerinin sosyal yaşantılarını engellediğini; ek yetersizlik durumunun yaşantılarında meydana getirmiş olduğu sorumlulukların aile içerisindeki ilişkiler, etkileşimler ve görev paylaşımları üzerinde olumsuz etkisi olmadığını, aile içerisinde bireylerin birbirlerini desteklemelerini arttırarak yaşam kalitelerini olumlu etkilediğini ifade etmiştir. Diğer anne çocuklarında işitme kaybıyla birlikte görülen zihin yetersizliğine ek olarak bulunan kalp rahatsızlığının hayati tehlike oluşturması nedeniyle

aile yaşam kalitesini daha çok etkilediğini ifade etmiştir. Ek yetersizlik durumunun meydana getirmiş olduğu sorumluluklar ve bireylerin isteklerinden feragat etme gerekliliği durumunun aile içerisindeki iletişim ve etkileşimlere olumsuz yansımaları ile yaşam kalitelerini olumsuz etkilediğini ifade etmiştir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi görme yetersizliği nedeniyle çocuklarının yüzünde oluşan görsel deformasyonun aile yaşam kalitelerini daha çok etkilediğini ifade etmiştir. Çocuklarının ilgi ihtiyacını karşılamak konusunda aile içerisinde tartışmalar yaşanabildiğini ve görev paylaşımı konusunda yaşanan ikilemler nedeniyle aile yaşam kalitelerini olumsuz etkilediğini ifade etmiştir.

Bu araştırmada ailelerin işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuklarının yetersizlik durumlarından aile yaşam kalitelerini en çok etkileyen yetersizliğe ilişkin düşünceleri incelendiğinde; ek yetersizliğin (otizm, zihin ve görme) aile yaşam kalitelerini daha fazla etkilediğini belirtmişlerdir. Bununla birlikte işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğin yanı sıra fizyolojik ve hayati rahatsızlıkları bulunan çocuklarda (kalp rahatsızlığı gibi) bu rahatsızlıkların aile yaşam kalitesini yetersizliklere göre daha fazla etkilediğini ifade etmişlerdir. Ulusal alanyazında bu konuya ilişkin raporlamada bulunan bir araştırmaya rastlanmamıştır.

4.1.7. Ek yetersizliğin tanılanmasıyla oluşan beklenti ve öneriler

İşitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anneleri kendilerinden; içerisinde bulundukları sürece adapte olabilmek için güçlü ve enerjik olabilmeyi, çocuklarının eğitsel ve davranışsal süreçlerini destekleyebilmek için eksik bilgilerini tamamlamayı, yakın çevrelerinden özveri ve destek, uzak çevre/ toplumdan ise anlayış, çocuklarından ise ek yetersizlik durumunu öğrenmeleri ile birlikte beklentilerinde düşüklük olsa da bağımsız yaşam beklentisi taşıdıklarını belirtmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği olan çocukların anneleri kendilerinden; çocuklarının eğitim ve yaşam boyu tüm süreçlerini destekleyebilmek için gerekli bilgi birikimine sahip olarak sürece adapte olmayı, yakın çevrelerinden destek, uzak çevre/ toplumdan anlayış, çocuklarından ise; ek yetersizliklerinin tanılanması ile beklenti düşüklüğü yaşamalarına rağmen toplumsal hayatta bağımsız var olabilmelerini ve akranları ile eşit seviyeye gelebilmelerini beklediklerini ifade etmişlerdir.

İşitme kaybıyla birlikte görme yetersizliği olan çocuğun annesi kendisinden; çocuğuna daha fazla zaman ayırarak, daha sabırlı ve anlayışlı bir şekilde sürece adapte

olmayı; yakın çevreden destek ve anlayış, aynı şekilde uzak çevre/ toplumdan anlayış, çocuğundan ise istediği gibi, bağımsız bir şekilde, mutlu bir yaşantısının olmasını beklediğini ifade etmiştir.

Bu araştırmada işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin içerisinde bulunmuş oldukları sürece yönelik beklenti ve önerilerine ilişkin veriler incelendiğinde; üç ana ve dört alt temaya ulaşılmıştır. Bu beklentiler kendilerinden adaptasyon, çevreden, yakın çevreden destek, uzak çevreden anlayış, çocuklarından ise bağımsız yaşam beklentileridir. Bununla birlikte çevrenin davranışlarının normalleşmesi ve eğitim, sağlık imkânlarında yapılabilecek düzenlemeler ve desteklerin artırılması konusunda önerilerde bulunmuşlardır.

Alanyazın incelendiğinde bir tek yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan ailelerin sürece ilişkin ihtiyaç ve beklenti ve önerilerini inceleyen araştırmalara (Bumin, Günal ve Tükel, 2008; Meral ve Cavkaytar, 2014; Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015; Sakız vd., 2015; Sakız ve Baş, 2019) ve sınırlı sayıda da olsa ağır ve çoklu yetersizliğe sahip çocukların aileleri ile yapılmış araştırmalara (Kizir ve Çiftçi-Tekinarslan, 2017) rastlanmaktadır.

Sakız ve Baş (2019) araştırmalarında yetersizlikten etkilenmiş birey ve ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin karşılıklı ilişkililiği durumunu incelemişlerdir. Bu araştırmaları sonucunda çocuk yaşam kalitesinin anne yaşam kalitesini yordadığını ve bu sebeple anne yaşam kalitesini iyileştirmenin çocuk yaşam kalitesini iyileştirmekle mümkün olabileceği önerisinde bulunmuşlardır. Yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesine ilişkin bir diğer araştırmada Canarslan ve Ahmetoğlu (2015); ailelerin ekonomik olanakları, aile bireylerinin birbirlerine sağladıkları destek düzeyi ve bakım ücreti değişkenlerinin yaşam kalitelerini yordadığını, ailelerin bu konularda desteklenmesinin yaşam kalitesini de destekleyeceğini belirtmişlerdir.

Meral ve Cavkaytar (2014) otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş çocukları olan ailelerin yaşam kalitelerine ilişkin yapmış oldukları çalışmalarında ailelerin sosyal destek ihtiyaçlarına vurgu yaparken; Bumin vd. (2008) tek yetersizlikten etkilenmiş bireylerin aile yaşam kalitelerine ilişkin yapmış oldukları araştırmalarında anne anksiyete ve depresyon düzeyi ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Araştırma sonucunda yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan ailelerin yüksek oranda anksiyete ve depresyon oranına sahip oldukları ve bu durumun yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği belirtilmiştir. Bu sebeple müdahale programlarına aileye yönelik psikolojik destek hizmetlerinin eklenmesinin önerildiği ifade edilmiştir.

Yukarıda belirtilen arařtırmalar tek yetersizlikten etkilenmiř çocuk ve ailelerinin yařam kalitelerini iyileřtirmeye ynelik beklenti ve nerileri iermektedir. Alanyazında ađır ve oklu yetersizlikten etkilenmiř bireylerle yapılan alıřmalara az rastlanmakla birlikte iřitme kaybıyla birlikte grlen yetersizliđi bulunan ailelerle yapılmıř olan arařtırmalar ok daha sınırlıdır. İerisinde bir ocuđun iřitme kaybıyla birlikte grlen yetersizliđi olan, ađır ve oklu yetersizlikten etkilenmiř ocukların annelerin karřılařmıř oldukları sorunlar ve bař etme durumlarını inceleyen bir arařtırma sz konusudur (Kizir ve ifti- Tekinarslan, 2018). Bu arařtırma dođrudan yařam kalitesine ynelik bir inceleme iermemekle birlikte beklentiler ve nerilere iliřkin bulgular iermektedir. Arařtırma bulguları dođrultusunda ailelere sađlanacak psikolojik desteklerin ailelerin kabul ve adaptasyon srelerini hızlandırabileceđi, aile destek eđitim ve destek programlarının sađlanmasıın ocuklarına ynelik yaklařım ve programlarına dhil olmak konusunda etkili olacađı nerisinde bulunulmuřtur.

Uluslararası alanyazında tek yetersizlikten etkilenmiř ocuđa sahip ailelerin yařam kalitelerine iliřkin yapılmıř bir arařtırmada Jackson, Wegner and Turnbull (2010), aile yařam kalitelerinin en ok etkilendiđi alt alanın psikolojik alan olduđunu belirtirken, mdahale ve destek programlarına bu psikolojik destekleme basamađının ek bir hizmet olarak eklenmesini nerdikleri belirtilmiřtir.

Alanyazında oklu yetersizlik kapsamında bulunan ve iřitme kaybıyla birlikte grlen yetersizlik durumunu kr-sađırlık bađlamında ve yařam kalitesi zelinde ele alan sınırlı alıřmalardan biri Kyzer vd. (2018)'e aittir. Arařtırma bulguları incelendiđinde aile ve uzman etkileřiminin, aile ierisindeki desteklerin ve bireylerin fiziksel iyilik durumlarının aile yařam kalitesini yordamadaki nemi zerinde durulmuř ve bu alt alanlardaki desteklerin aile yařam kalitesi iin de hayati olduđu ifade edilmiřtir. Bir diđer arařtırmada ise zihin yetersizliđi ve otizm spektrum bozukluđundan etkilenmiř bireylerin yařam kalitelerine deđinilmiřtir (Malhotra, Khan and Bhatia, 2012). Arařtırma bulguları incelendiđinde zihin yetersizliđinden etkilenmiř grubun aile yařam kalitelerinin daha dřk olduđu belirtilmiř. Geliřtirilecek programlarda ailelere ynelik psikososyal destek ve stratejilere ađırlık verilmesinin beklentiler ierisinde bulunduđu ifade edilmiřtir. Benzer bir alıřmada Kheir vd. (2012) otizm spektrum bozukluđundan etkilenmiř ocukların aile yařam kalitelerini incelemiř ve en ok etkilenilen alanın fiziksel sađlık olduđu belirtilmiřtir. Sađlık politikalarında bu duruma iliřkin bir destek beklentilerinin olduđu ifade edilmiřtir.

İncelenen ulusal ve uluslararası alanyazın çalışmaları aile ihtiyaçlarına ve beklentilerine yönelik olarak yaşam kalitesi kavramı alt temalarına paralellik gösterecek şekilde; fiziksel sağlık, psikolojik, sosyal ve ekonomik destek beklentilerine vurgu yapmaktadır. Alanyazın çalışmalarında ek yetersizliğe ilişkin sınırlı, işitme kaybına ek yetersizliğe ilişkin ise spesifik bir çalışma bulunmamaktadır.

Bu araştırmada işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların ailelerinin beklenti ve önerileri temasına dahil bulgulara bulunan psikolojik destek, sosyal yardım alt temaları alanyazınla benzerlik göstermektedir. Araştırma sonucunda elde edilen ek yetersizlik dolayısı ile ebeveyn olarak kendini tamamlama ve adaptasyon için eğitim alma, çocuklarına ilişkin bağımsız yaşama katılım beklentileri ise alanyazından farklılık göstermektedir. Bu sonuçlar ışığında işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların aileleri için sürecin tamamında sağlık, ekonomik ve sosyal desteklerin yanı sıra psikolojik destek, aile eğitimi ve çocuklar için eğitsel düzenlemelerin geliştirilmesinin gerekliliği görülmektedir.

4.2. Sonuç

Sonuç olarak; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğu olan ailelerin yaşam kalitelerinin anne algılarına göre incelenmiş olduğu bu araştırmada, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği ve alanyazında belirtilen yaşam kalitesi kriterlerine paralel olarak; fiziksel sağlık açısından, psikolojik açıdan, sosyal yaşama katılım açısından, ekonomik açıdan ve işlevselliğin yeterliliği açısından aile yaşam kalitelerinin etkilendiği sonucuna ulaşılmıştır. Bu temel alanların dışında ailelerin çocuklarının etkilenmiş olduğu yetersizlik türlerinden aile yaşam kalitesini etkileyen baskın yetersizliğin işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizlik olduğu (otizm, zihin, görme) belirlenmiştir. Buna rağmen ailelerin bir kısmının eğitim boyutunda işitme kaybının eğitimine öncelik verdikleri sonucuna ulaşılmıştır. Sebebinin ise işitme kaybının, öğrenmenin önündeki en büyük engel olduğunu düşünmeleri, kayba yönelik eğitim ile de öğrenmenin önündeki engellerden en büyüğünün ortadan kalkacağını düşünmeleri olduğunu belirtmişlerdir. Bununla birlikte ek yetersizlik türlerine yönelik ihtiyaçlarını da kapsayan, kapsamlı eğitim programları ve yerleştirilebilecekleri uygun eğitim ortamlarının yokluğu dolayısı ile çocuklarının yalnızca bir yetersizlik türüne yönelik eğitim alabiliyor olmalarının önemli bir problem olduğunu vurgulamışlardır.

Ayrıca işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu görülen veya işitme kaybıyla birlikte zihin yetersizliği görülen çocuğu olan anneler özellikle tanılama sürecinde; bu yetersizlik türlerinin birbirleri ile benzer davranış ve durumlara sebep olması dolayısı ile sürecin hem çok uzun hem de çok zor gerçekleştiğini vurgulamışlardır. Ve son olarak ailelerin yaşam kalitelerinin iyileşmesine yol açabilecek beklentiler ve öneriler teması altında annelerin kendilerinden beklentilerinin; sürece uygun adaptasyon, çevrelerinden; destek ve anlayış, çocuklarından ise bağımsız yaşam becerisine sahip olabilmeleri olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Araştırma sonuçları göz önünde bulundurulduğunda; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuklar için tanılamadan yerleştirmeye, aile eğitiminden sosyal desteğe kapsamlı amaçların belirlenerek uzmanlarca uygulamaların planlanması ve hayata geçirilmesi; işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan bireyler ve aile bireylerinin yaşamlarında, yaşam kalitesi minvalinde ve yaşantılarının tamamında kalıcı, olumlu yaşantılara sebebiyet vereceği düşünülmektedir.

4.3. Sınırlılıklar

Araştırmaya işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların anneleri dahil edilmiştir. Bu annelerin çocuklarında işitme kaybıyla birlikte otizm spektrum bozukluğu, zihin yetersizliği ve görme yetersizliği bulunmaktadır. İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğa sahip olmanın aile yaşam kalitesine etkileri sadece bu yetersizlikleri olan çocuğu olan sınırlı sayıda anne ve yalnızca üç farklı ek yetersizliği olan çocukların annelerin görüşleri ile sınırlıdır.

4.4. Öneriler

4.4.1. İleriki araştırmalara yönelik öneriler

- Ulusal alanyazında işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuklar ve aileleriyle yapılmış araştırma sayısı çok kısıtlıdır. Bu bağlamda yeni araştırmalar planlanabilir. Planlanan yeni araştırmalara işitme kaybıyla birlikte tanılanan yetersizliği olan ve risk grubunda olan tüm yetersizlik türlerinden etkilenmiş bireyler dahil edilebilir.

- Benzer arařtırmalar iřitme kaybıyla birlikte g r len yetersizlięi olan bireylerin dięer aile bireyleri, tanı, y nlendirme ve eęitim almalarında g revli uzmanlarla ger ekleřtirilebilir.
- İřitme kaybıyla birlikte g r len yetersizlięi olan bireylerin aileleri ve uzmanlar ile  lke genelinde kapsamlı, evreni temsil edebilecek nicel arařtırmalar desenlenebilir.
- Arařtırmacının da dahil olabileceęi iřitme kaybıyla birlikte g r len yetersizlięi olan bireylerin aileleri i in aile eęitimi programları,  ęrenciler i in eęitim programları ve s re  adaptasyon programları planlanarak uygulama temelli arařtırmalar desenlenebilir.
- İřitme kaybıyla birlikte g r len yetersizlięi olan farklı yetersizlik t rlerinden etkilenmiř bireyler dahil edilerek  eřitli baęlamlar ve deęiřkenler i erisinde karřılařtırmalar yapılabilecek arařtırmalar desenlenebilir.
- Bu arařtırmaya benzer olarak farklı yetersizliklerin kombinasyonlarından oluřan aęır ve  oklu yetersizlikten etkilenmiř bireylerin aile yařam kalitelerine iliřkin arařtırmalar desenlenebilir.
- Arařtırma kapsamında elde edilen anne g r řleri temelli bulgulardan yola  ıkararak yeni uygulama ve d zenlemeleri kapsayan arařtırmalar tasarlanabilir.
- Bulguların y nlendirmesi ile planlanan uygulama ve d zenlemelerin uygulanabilmesini i eren arařtırmalar tasarlanabilir.

4.4.2. Uygulamaya y nelik  neriler

- İřitme kaybıyla birlikte g r len t m yetersizlik kombinasyonlarını i eren ayrıntılı tanı ve deęerlendirme s re leri planlanabilir ve uygulamaya ge irilebilir.
- İřitme kaybıyla birlikte g r len yetersizlięi olan  ocukların tanılama, deęerlendirme, y nlendirme ve eęitsel s re lerine iliřkin uzman yetiřtirme programları ve ayrıntılı eęitim, destek programları oluřturulabilir, ailelere hizmet olarak sunulabilir.
- İřitme kaybıyla birlikte g r len yetersizlięi olan  ocukların ailelerinin tanılama, deęerlendirme, y nlendirme ve eęitsel s re ler hakkında kapsamlı ve uygulama temeline dayalı aile eęitim programları, oluřturulabilir ve ailelere sunulabilir.

- İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların ailelerinin içerisinde bulundukları süreçlere adaptasyonunu destekleyecek psikolojik destek programları uygulamalara dahil edilebilir.
- İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların eğitim süreçlerine ilişkin ek yetersizliğin türünü göz önünde bulundurarak uygun programların planlanması, uygun eğitim ortamlarının düzenlenmesi, uygun kalifiye uzmanların yetiştirilmesi ve kapsamlı uyarlamaların yapılması sağlanabilir.
- İşitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocuğun ailelerine yönelik, yaşam kalitesi alanları göz önünde bulundurularak uygun müdahale ve destek programları hazırlanabilir.



KAYNAKÇA

- Adams, D., Clark, M. and Sipmson, K. (2020). The relationship between child anxiety and the quality of life of children, and parents of children, on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1756-1769.
- Aitken, S. (2000). Understanding deafblindness. S. Aitken, M., Buultjens, C., Clark, J. T. Eyre and L. Pease, (Editör), *Teaching children who are deafblind* içinde (s. 1-34). London: David Fulton.
- Akçamete, G. (2009). *Özel gereksinimli olan çocuklar*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Akdem, F. ve Akel, B.S. (2014). Otizmli bireylerin bakım verenlerinin yaşam kalitesi ve zaman yönetimini etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 2 (3), 121-129.
- Akdeniz, C., Aydemir, Ö., Akdeniz, F., Gülseren, Ş. ve Kültür, S. (1999). Sağlık Düzeyi Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması ve güvenilirliği. *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni*, 9 (2), 104-108.
- Akel, B.S., Öksüz, Ç., Oskay, D., Fırat, T., Tarakcı, E. ve Leblebicioğlu. (2013). Health-related quality of life in children with obstetrical brachial plexus palsy. *Qual Life Res*, 22, 2617-2624.
- Alenazi, D.S., Hammad, S.M. and Mohamed, A.E. (2020). Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *Journal of Family and Community Medicine*, 27 (1), 15- 22.
- Ardıç, A. (2019). Özel gereksinimli çocuk ve aile. A. Cavkaytar (Ed.). *Özel Eğitimde Aile Eğitimi* içinde (s. 19-51). Ankara: Vize Akademik Yayınları.
- Arguvanlı- Çoban, S., Özkan, B., Medik, K. ve Saraç, B. (2013). Bipolar bozukluğu olan bireyler ve bakımverenlerinin yaşam kalitesi. *Journal of Psychiatric Nursing*, 4 (2), 61-66.
- Aydiner- Boylu, A. ve Paçacıoğlu, B. (2016). Yaşam kalitesi ve göstergeleri. *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi*, 8 (15), 137-150.

- Aydın-O'Dwyer ve Akça-Bayar. (2017). Görme yetersizliğin: Tanım, sınıflama, yaygınlık ve nedenler. H. Gürgür ve P. Şafak (Editörler), *İşitme ve görme yetersizliği içinde* (s. 128-150). Ankara: Pegem Akademi.
- Ayres, M., Parr, J.R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L. and Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*, 22 (7), 774-783.
- Aysan, F. ve Özben, Ş. (2007). Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22, 1-6.
- Ayta, S., Uludüz, D., Poyraz Fındık, O.T. ve Özge, A. (2016). Quality of life in children and adolescents with primary headache disorders. *Journal of Neurological Sciences [Turkish]*, 33 (1), 185-193.
- Bailey, K.D. (1982) . Methods of social research. New York: The Free Press'den aktaran Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2018). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Balaban, Ö.D., Küçüktüfekçi, A.H., Binbay, T. ve Karamustafalıoğlu, N. (2016). Bipolar 1 bozukluk hastalarının bakımverenlerinde yaşam kalitesi yük ve sosyal destekle ilişkili mi? *Klinik Psikiyatri*, 19, 15-26.
- Baxter, C., Cummins, R.A. and Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (2), 105-118.
- Bayat, M. (2005). *How family members' perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life*. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Loyola University Chicago.
- Bekar, R., Uzuner, Y. ve Çolaklıoğlu, O. (2021). İşitme kayıplı çocuğu olan annelerin çocuklarına ilişkin gereksinimler ve destekler hakkındaki görüşlerinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 22 (1), 31-59.

- Blanes, L., Carmagnani, M. and Ferreira, LM. (2007). Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *International Spinal Cord Society*, 45, 399-403.
- Boran, P., Tokuç, G., Pişgin, B. ve Öktem, S. (2008). Assessment of quality of life in asthmatic Turkish children, *The Turkish Journal of Pediatrics*, 50, 18-22.
- Bostancı, N., Duruhan, Ö. Eyüboğlu, Ö., Sezgin, Ö. ve Güvenir, Ö. (2007). Kanserli çocuğun bakım verenlerinde yaşam kalitesi, depresyon ve anksiyete düzeyleri. *İ.Ü.F.N. Hemotoloji Dergisi*, 15 (60), 165-172.
- Brown, J., Bowling, A. and Flynn, T. (2004). Models of quality of life: a taxonomy, overview and systematic review of the literature. (Project Report) *European Forum on Population Ageing Research*. 113, 7.
- Bruce, S. M., and Borders, C. (2015). Communication and language in learners who are deaf and hard of hearing with disabilities: Theories, research, and practice. *American Annals of the Deaf*, 160 (4), 368-384.
- Bumin, G., Günal, A. ve Tükel, Ş. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *S.D.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 15 (1), 6-11.
- Canarslan, H. ve Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17 (1), 13-31.
- Cangökçe-Yaşar, Ö. (2020). İşitme yetersizliği olan bireylerde dil özellikleri. F. Acarlar ve Ö. Diken (Editörler), *Yetersizliği olan bireylerin dil ve iletişim becerilerinin desteklenmesi içinde* (s. 131-155). Ankara: Pegem Akademi.
- Caro, C.C., Mendes, P.V.B., Costa, J.D., Nock, L.J. and Cruz, D.M.C. (2016). Independence and cognition post-stroke and its relationship to burden and quality of life of family caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 24 (3), 194-199.
- Castellanos, F. X. and Tannock, R. (2002). Neuroscience of attention deficit/hyperactivity disorder: The search for endophenotypes. *Nature Reviews Neuroscience*, 3 (8), 617-628.
- Cavkaytar, A. (2019). Toplum ve aile. A. Cavkaytar (Ed.). *Özel Eğitimde Aile Eğitimi içinde* (s. 1- 17). Ankara: Vize Akademik Yayınları.

- Chilosi, A.M., Comparini, A., Scusa, M.F., Berrettini, S., Forli, F., Battini, R., and Cioni, G. (2010). Neurodevelopmental disorders in children with severe to profound sensorineural hearing loss: A clinical study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52 (9), 856-862.
- Cho, S.J., Hong, J.P., Hahm, B.J., Jeon, H.J., Chang, S.M., Cho, M.J., and Lee, H.B. (2009). Restless legs syndrome in a community sample of Korean adults: Prevalence, Impact on quality of life, and association with DSM-IV psychiatric disorders. *SLEEP*, 32 (8), 1069-1076.
- Clarke, M., Islam, S.M.N. and Paech, S. (2005). Measuring Australia's well-being using hierarchical needs. *The Journal of Socio-Economics*, 35, 933-945.
- Coq, E.M., Boeke, A.J.P, Bezemer, P.D., Colland, V.T. and Ejik, J.Th.M. (2000). Which source should we use to measure quality of life in children with asthma: The children themselves or their parents? *Quality of Life Research*, 9, 625-636.
- Creswell, J.W. (2015). *Nitel araştırma yöntemleri*. (Çev: M. Bütün ve S.B. Demir). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Çakaloz, B., Ünlü, G., Tatlı- Çardak, G. ve Kurul, S. (2010). Duchenne muskuler distrofi ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocukların annelerinin yaşam kaliteleri. *Pamukkale Tıp Dergisi*, 3 (2), 90-95.
- Çam, O. ve Özkan, Ö. (2009). Otistik Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi. *Öz-Veri Dergisi*, 6 (2), 1-54.
- Çiftçi- Tekinarslarn, İ. (2013). A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychological Reports: Relationships & Communications*, 112 (1), 266-287.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K. and Davern, M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*, 36 (1), 63-73.

- Deniz, M.E., Dilmaç, B. ve Arıcak, O.T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6 (1), 953-968.
- Diener, E. and Suh, E. (1997). Measuring quality of life: economic, social, and subjective indicators. *Social Indicators Research*. 40, 189-216.
- Dilek, B., Batmaz, İ., Karakoç, M., Sarıyıldız, M.A., Aydın, A., Çavaş, H. ve Çevik, R. (2013). Serebral palsili çocukların annelerinde depresyon ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Mannara Medical Journal*, 26, 94-8.
- Do, B., Lynch, P., Macris, E.-M., Smyth, B., Stavrinakis, S., Qinn, S. and Costable, P.A. (2017). Systematic review and meta-analysis of the association of Autism Spectrum Disorder in visually or hearing impaired children. *Ophthalmic & Physiological Optics*, 37, 212-224.
- Doğan, M. ve Acar, F. (2017). İşitme ve görme yetersizliği olan çocukların aileleri. H. Gürgür ve P. Şafak (Editörler), *İşitme ve görme yetersizliği içinde* (s. 262- 288). Ankara: Pegem Akademi.
- Doğan, M. ve Akkaya, E. (2017). İşitme yetersizliği olan çocukların gelişim özellikleri. H. Gürgür ve P. Şafak (Editörler), *İşitme ve görme yetersizliği içinde* (s. 35-63). Ankara: Pegem Akademi.
- Doğan, M., Nemli, N., Yüksel, M., Bayramoğlu, İ. ve Kemaloğlu, Y.K. (2016). İşitme kaybının yaşam kalitesine etkisini inceleyen anket çalışmalarına ait bir derleme. *KBB ve BBC Dergisi*, 24 (1), 33-42.
- Durukan, İ., Ceylan, M.F., Kara, K., Erdem, M., Akça Ö.F. ve Türkay, T. (2011). Mental retardasyonu olan çocuklarda yaşam kalitesi. *New/Yeni Symposium Journal*, 49 (1), 43-50.
- Edwards, L.C. (2007). Children with cochlear implants and complex needs: A review of outcome research and psychological practice. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12 (3), 259-268.
- Ekim, A. ve Ocakçı, F. (2012). 8-12 Yaş arası işitme engelli çocuklarda yaşam kalitesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11 (1), 2012.

- Eldeniz- Çetin, M. E. (2016). Çoklu yetersizliği olan öğrenciler. Ankara: Pegem
- Eldeniz- Çetin, M. (2019). Çoklu yetersizliği olan öğrenciler. V. Aksoy (Ed.), *Özel eğitim* içinde (s. 107). Ankara: Pegem Akademi.
- Eripek, S. (2012). *Zihin yetersizliği olan bireyler ve eğitimleri*. Ankara: Eğiten Kitap.
- Erkuş, A. (2017). *Davranış bilimleri için bilimsel araştırma süreci*. (5. Baskı). Ankara: Seçkin Yaayıcılık.
- Ertürk, K.Ö. ve Kıyak, C.M. (2011). Müşteri memnuniyetini artırma aracı olarak halkla ilişkilere Maslow'un ihtiyaçlar hiyerarşisi penceresinden bakmak. *İletişim Kuram ve Araştırma Dergisi*, 32, 127-150.
- Eser, E., Fidaner, H., Fidaner, C., Eser, S.Y., Elbi, H. ve Göker, E. (1999). WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in psikometrik özellikleri. *3P Dergisi*, 7, 23-40.
- Eser, E., Yüksel, H., Baydur, H., Erhart, M., Saatli, G., Cengiz- Özyurt, B., Özcan, C. ve Ravens- Sieberer, U. (2008). Çocuklar için genel amaçlı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği (KİD-KINDL) Türkçe sürümünün psikometrik özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 19 (4), 409-417.
- Eser, S., Saatlı, G., Eser, E., Baydur, H. ve Fidaner, C. (2010). Yaşlılar için dünya sağlık örgütü yaşam kalitesi modülü WHOQOL-OLD: Türkiye alan çalışması Türkçe sürüm geçerlilik ve güvenilirlik sonuçları. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21 (1), 37- 48.
- Felce, D. and Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Gerich, J. and Goldberg, D. (2007). Mental distress and quality of life in the hard of hearing. *Acta Psychiatr Scand*, 115, 243-245.
- Finizia, C., Hammerlid, E., Westin, T. and Lindström, J. (1998). Quality of life and voice in patients with laryngeal carcinoma: a posttreatment comparison of laryngectomy (salvage surgery) versus radiotherapy. *The Laryngoscope*, 108, 1566-1573.
- Galludet Research Institute. (2011). Regional and national summary report of data from the 2009-10 annual survey of deaf and hard of hearing children and youth.

- Glesne, C. (2015). *Nitel araştırmaya giriş*. (Çev: A. Ersoy ve P. Yalçınoglu). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Glozman, J.M. (2004). Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review*, 14 (4), 183-196.
- Grasso, M. and Canova, L. (2008). An assessment of the quality of life in the european union based on the social indicators approach. *Sociology and Social Research*, 87, 1-25.
- Güngör, N.B., Yılmaz, A. ve İlhan, E.L. (2019). Yaşam kalitesi bağlamında özel bir sporunun kazanımları: ebeveyn görüşleri doğrultusunda bir durum çalışması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20, 1-23.
- Gürel-Selimoğlu (2017). Görme yetersizliği olan bireylerin gelişim özellikleri. H. Gürgür ve P. Şafak (Editörler), *İşitme ve görme yetersizliği içinde* (s. 152-181). Ankara: Pegem Akademi.
- Gürgür, H. ve Çavuşoğlu, T. (2020). İşitme kabı ve ek yetersizliği olan öğrenciler. P. Şafak (Editör), *Ağır ve çoklu yetersizliği olan öğrencilerin eğitiminde stratejiler içinde* (s. 73-93). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Hamming, J.F. and Veries, J.D. (2007). Measuring quality of life. *British Journal of Surgery*, 94, 923-924.
- Haukedal, C.L., Lyxell, B. and Wie, O. B. (2020). Health-related quality of life with cochlear implants: the children's perspective. *Ear & Hearing*, 41, 330-343.
- Hu, X., Wang, M. and Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (1), 30-44.
- İncesulu, A. (2017). İşitme sistemi anatomi ve fizyolojisi. Z. Turan (Editör), *İşitmenin doğası ve işitmeye yardımcı teknolojiler içinde* (s. 28-44). Ankara: Pegem Akademi.
- Jackson, C.W., Wegner, J.R. and Turnbull, A.P. (2010). Family quality of life following early identification of deafness. *Language, Speech, And Hearing Services In Schools*, 41, 194-205.

- Jönsson, A.C., Lindgren, I., Hallström, B., Norrving, B. and Lindgren, A. (2005). Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*, 36, 803-808.
- Kamio, Y., Inada, N. and Koyama, T. (2012). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism*, 17 (1), 15-26.
- Kara, A., Demirci, E. ve Ozmen, S. (2019). Evaluation of psychopathology and quality of life in children with celiac disease and their parents. *Gazi Medical Journal*, 30, 43-47.
- Kelly, D., Forney, J., Parker-Fisher, S., and Jones, M. (1993). The challenge of attention deficit disorder in children who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 138 (4), s. 343-348.
- Kemaloğlu, Y. (2017). İşitme yetersizliği: Tanım, sınıflama, yaygınlık, nedenler. H. Gürgür ve P. Şafak (Editörler), *İşitme ve görme yetersizliği* içinde (s. 2-31). Ankara: Pegem Akademi.
- Kheir, N., Ghonem, O., Sandridge, A.L., Al-İsmail, M., Hayder, S. and Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16 (3), 293-298.
- Kizir, M. ve Çifti-Tekinarslan, İ. (2018). Ağır ve çoklu yetersizliği (AÇYE) olan çocuk annelerinin yaşadıkları sorunların ve sorunlarla baş etme yöntemlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 19(2), 233-256.
- Knoors, H., and Vervloed, M. P. (2003). Educational programming for deaf children with multiple disabilities: Accomodating special needs. *Oxford handbook of deaf studies, language, and education*, 1-39.
- Kobal, G. (2003). Ortopedik ve sürekli hastalığı olan çocuklar. A. Ataman (Editör), *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Eğitimine Giriş* içinde (s. 361- 392). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık'tan aktaran Şafak, P. ve Yürekli, M. (2020). Ağır ve çoklu yetersizliği olan öğrencilerin eğitiminde stratejiler. Ankara: Vize Yayıncılık, 26-27.

- Kuntz, A.L. and Weymuller, E.A. (1999). Impact of neck dissection on quality of life. *The Laryngoscope*, 109, 1334-1338.
- Kyzar, K., Brady, S., Summers, J.A. and Turnbull, A. (2020). Family quality of life and partnership for families of students with deaf-blindness. *Remedial and Special Education*, 41 (1), 50-62.
- Langeveld, N.E., Stam, H., Grootenhuis, M.A. and Last, B.F. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer, *Support Care Cancer*, 10, 579-600.
- Lee, A., Knafl, G., Knafl, K. and Riper, M.V. (2021). Quality of life in individual with Down Syndrome aged 4 to 21 years. *Child Care Health Development*, 47, 85-93.
- Longsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. and Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's Disease: Patient and caregivers reports. *Journal of Mental Health Aging*, 5 (1), 21-32.
- Malhotra, S., Khan, W. and Bhatia, M.S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, 15 (1), 171-176.
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370–396.
- Maslow, A. H. (1954). The instinctoid nature of basic needs. *Journal of Personality*, 22, 326–347.
- Mavundla, T.R., Toth, F. and Mphelane, M.L. (2009). Caregiver experience in mental illness: A perspective from a rural community in South Africa. *International Journal of Mental Health Nursing*, 18, 357-367.
- Mednick, M. (2002). Supporting children with multiple disabilities. London: A&C Black.
- Individual with Disabilities Education Improvement Act of 2004, PL 108- 44, U. S. Department of Education, Washington, D.C.
- Meral, B. ve Cavkaytar, A. (2014). Otizmli çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23 (3), 1363-1380.
- Merriam, S.B. (2015). *Nitel araştırma: desen ve uygulama için bir rehber*. (Çev: S. Turan). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

- Mitchell, R.E. and Karchmer, M.A. (2004). Chasing the mythical ten percent: parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the united states. *Sign Language Studies*, 4 (2), 138-163.
- Moyson, T. and Roeyers, H. (2012). The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (1), 87-101.
- Nayak, M.G., George, A., Vidyasagar, M.S. and Kamath, A. (2014). Quality of life of family caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of Nursing and Health Science*, 3 (2), 70-75.
- Nikolopoulos, T.P., Archbold, S.M., Wever, C.C., and Lloyd, H. (2008). Speech production in deaf implanted children with additional disabilities and comparison with age equivalent implanted children without such disorders. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 72 (1), 1823-1828.
- Opara, J.A. and Jaracz, K. (2010). Quality of life of post-stroke patients and their caregivers. *Journal of Medicine and Life*, 3 (3), 216-220.
- Orley, J., Saxena, S. and Herrman, H. (1998). Quality of life and mental illness: Reflections from the perspective of the WHOQOL. *British Journal of Psychiatry*, 172, 291-293.
- Osaba, D., Rodrigues, G., Myles, J., Zee, B. and Pates, J. (1998). Interpreting the significance of changes in health-related quality-of-life scores. *Journal of Clinical Oncology*, 16 (1), 139-144.
- Öncü, B. ve Şenol, S. (2002). Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğunun etiyojisi: Bütüncül yaklaşım. *Klinik Psikiyatri*, 5 (1), 111-108.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. and Nelson, L.L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 367-384.

- Patton, M.Q. (2014). *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri*. (Çev: M. Bütün ve S.B. Demir). Ankara: Pegem Akademi.
- Redmond, B., and Richardson, V. (2003). Just getting on with it: Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(3), 205-218.
- Robertson, P. (2013). Children with cochlear implants and autism – challenges and outcomes: The experience of the National Cochlear Implant Programme, *Ireland. Cochlear Implants International*, 14 (3), 11-14.
- Roush, J., Holcomb, M. A., Roush, P.A., and Escolar, M. L. (2004). When hearing loss occurs with multiple disabilities. *Seminars in Hearing*, 25 (4), 333-345.
- Ryan, S. and Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23 (3), 199-210.
- Saban, A. ve Ersoy, A. (2016). *Eğitimde nitel araştırma desenleri*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Sakız, H., Sart, Z.E., Börkan, B., Korkmaz, B. ve Babür, N. (2015). Quality of life of children with learning disabilities: a comparison of self-reports and proxy reports. *Learning Disabilities Research & Practice*, 30 (3), 114-126.
- Sakız, H. ve Baş, G. (2019). Öğrenme güçlüğü olan çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algılarının belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20 (1), 53-72.
- Samar, V. J., Parasnis, I., and Berent, G. P. (1998). *Learning disabilities, attention deficit disorders, and deafness*. In M. Marschark & M. D. Clark (Eds.), *Psychological perspectives on deafness*, Vol. 2 (s. 199–242). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Sapancalı, F. (2009). *Toplumsal açıdan yaşam kalitesi*. İzmir: Altın Nokta Basım Yayın Dağıtım.
- Schrag, A., Jahanshahi, M. and Quinn, N. (2000). What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 69, 308-312.

- Schwimmer, J.B., Burwinkle, T.M. and Warni, J.W. (2003). Health-related quality of life of severely obese children and adolescent. *American Medical Association*, 289 (14), 1813-1819.
- Shu, B.C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism. *Autism*, 13 (1), 81-91.
- Sirgy, J. (1986). A quality of life theory derived from Maslow's developmental perspective. *American Journal of Economics and Sociology*, 45 (3), 332.
- Strauss, E. and Teixeira, M.C.D. (2006). Quality of life in hepatitis C. *Liver International*, 26, 755-765.
- Sucuoğlu, B. (2009). *Zihin engelliler ve eğitimleri*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Şafak, P. (2019). *Ağır ve çoklu yetersizliği olan öğrencilerin eğitimleri ve bağımsızlığa ulaşması için desteklenmesi*. Ankara: Vize Akademi.
- Şafak, P. ve Kalaylı, M.E. (2020). Görme ve ek yetersizliği olan çocuklar. P. Şafak (Editör), *Ağır ve çoklu yetersizliği olan öğrencilerin eğitiminde stratejiler içinde* (s. 99-117). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Şafak, P. ve Yürekli, M. (2020). Ağır ve çoklu yetersizliğin kavramsal çerçevesi. P. Şafak (Editör), *Ağır ve çoklu yetersizliği olan çocukların eğitiminde stratejiler içinde* (s. 1-33). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Teagle, H. F., Roush, P. A., Wooddard, J. S., Hatch, D. R., Zdanski, C. J., Buss, E., and Buchman, C. A. (2010). Cochlear implantation in children with Auditory neuropathy spectrum disorder. *Ear and Hearing*, 31 (3), 325-335.
- Tekin-İftar, E. (2018). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri*. (6. baskı). Ankara: Vize Akademik.
- Terra, V.C., Cysneiros, R.M., Schwartzman, J.S., Teixeira, M.C.T.V., Arida, R.M., Cavalheiro, E.A., Scorza, F.A. and Albuquerque, M. (2011). Mothers of children with cerebral palsy with or without epilepsy: a quality of life perspective. *Disability and Rehabilitation*, 33 (5), 384-388.
- TÜİK. (2006). Aile yapısı araştırması. Ankara: Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü ve Başbakanlığı Türkiye İstatistik Kurumu, (s. 13).

- Turan, Z. (2004). Ailede ruh sađlığı. Y. Uzun (Editör), *Çocukta ruh sađlığı, uyum bozukluğu* içinde (s. 45-56). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Turan, Z. (2016). Cochlear implanted deaf children with additional disabilities: The mothers' perspective. *İnternational Journal of Medicine and Medical Sciences*, 8 (7), 66-74.
- Turnbul, A. P., Turnbull, R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., Frankland, C., Lawson, L.M., Nelson, L.L., Marquiwi, J., Park, J., Stowe, M. and Summers, J.A. (2000). *Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States*. Family Quality Of Life Semposium. Seattle, WA. Beach Center on Families and Disability, Lawrence, KS.
- Tüfekçiođlu, U. (2001). Dil gelişiminde sorunlara neden olan engeller. S. Topbaş (Editör). *Çocukta dil ve kavram gelişimi* içinde (s. 186-210). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Türkođlu, N. ve Kılıç, D. (2012). Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. *Public Health Nursing, Faculty of Health Sciences*, 13, 4141- 4145.
- Üneri, Ö. ve Çakın-Memik, N. (2007). Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sađlığı Dergisi*, 14 (1), 48- 56.
- Vaz, S., Thomson, A., Cuomo, B., Falkmer, T., Chamberlain, A. and Black, M.H. (2021). Co-occurring intellectual disability and autism: Associations with stress, coping, time use, and quality of life in caregivers. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 84, 1-10.
- Vernon, M. and Rhodes, A. (2009). Deafness and autistic spectrum disorders. *American Annals of the Deaf*, 154 (1), 5-14.
- Wagner, J., Heapy, A., James, A. and Abbott, G. (2005). Brief report: Glycemic control, quality of life, and school experiences among students with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (8), 764-769.

- Weitzner, M.A. and McMillan, S.C. (1999). Family caregiver quality of life: Difference between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17 (6), 418-428.
- Weitzner, M.A., Jacobsen, P.B., Wagner, H., Friedland, J. and Cox, C. (1999). The caregiver quality of life index–cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 8, 55-63.
- Weitzner, M.A., McMillan, S.C. and Jacobsen, P.B. (1999). Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17 (6), 418-428.
- Whitehouse, A. J. O., Jacoby, P., Reddihough, D., Leonard, H. Williams, K. and Downs, J. (2021). The effect of functioning on Quality of Life Inventory-Disability measured quality of life is not mediated or moderated by parental psychological distress. *Quality of Life Research*, <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02855-9>.
- Wittenberg, E., Borneman, T., Koczywas, M., Ferraro, C.D. and Ferrell, B. (2017). Cancer communication and family caregiver quality of life. *Behavioral Sciences*, 7 (12), 1-8.
- Yang, K.S. (2003). Beyond Maslow’s culture-bound linear theory: A preliminary statement of the double-Y model of basic human needs. *Nebraska Symposium on Motivation*, 49, 175–255.
- Yazıcı, K.U. (2020). Otizm spektrum bozukluğu tanılı olguların tipik gelişim gösteren kardeşlerinde depresif özellikler ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi: tedavinin kardeşlerdeki bulgular üzerine etkisi. *Fırat Tıp Dergisi*, 25 (1), 23-33.
- Yeşil, T., Çetinkaya-Uslusoy, E. ve Korkmaz, M. (2016). Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5 (4), 54-66.
- Yıldırım, A.ve Şimşek, H. (2018). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Yorgun, M., Sürmelioglu, Ö., Tuncer, Ü., Tarkan, Ö., Özdemir, S., Çekiç, E., Çetik, F. ve Kıroğlu, M. (2015). Quality of life in pediatric cochlear implantations. *Journal of International Advanced Otology*, 11 (3), 218-221.

Zegwaard, M.I., Aartsen, M.J., Grypdonck, M.HF., and Cuijpers, P. (2013). Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 13 (103), 1-9.



EKLER

EK-1: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları

- 1- Kendinizi tanıtır mısınız?
- 2- Çocuğunuzu tanıtır mısınız?
 - a- Çocuğunuzun işitme kaybı tanısı ne zaman ve nerede konuldu?
 - b- Çocuğunuzun ek yetersizlik (zihin, görme, otizm, down, vd.) tanısı ne zaman ve nerede konuldu?
- 3- Ailenizin diğer bireylerini tanıtır mısınız?
- 4- Çocuğunuzun eğitim sürecinden ve eğitiminde kullanılan iletişim yollarından bahseder misiniz?
- 5- Çocuğunuzun eğitiminde bu iki yetersizlik durumunun hangisine öncelik vermeyi düşündünüz? Neden?
- 6- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği (zihin, görme, otizm, down, vd.) olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz?
 - a- Çocuğunuzun bu durumunu öğrendiğinizde nelere ihtiyaç duydunuz?
 - b- Çocuğunuzun bu durumunu öğrendiğinizde yaşantınızda neler değişti?
- 7- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğinin (zihin, görme, otizm, down, vd.) tanısını aldığı ilk zamanlarda geçirdiğiniz bir günü hatırladığınız kadarı ile anlatır mısınız?
- 8- Çocuğunuz ile yakın zamanda geçirdiğiniz bir günü anlatır mısınız?
- 9- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği (zihin, görme, otizm, down, vd.) olması fiziksel sağlığını nasıl etkiledi?
 - a- Kendi fiziksel sağlığınız açısından anlatır mısınız?
 - b- Çocuğunuzun fiziksel sağlığı açısından anlatır mısınız?
- 10- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği (zihin, görme, otizm, down, vd.) olduğunu öğrenmenizin ardından aile içerisinde ve çocuğunuza karşı gerekli sorumlulukları yeterince yerine getirip getirmediğiniz hakkında düşünceleriniz nelerdir?
 - a- Sosyal, sağlık, psikolojik, eğitsel anlamda sorumluluklarınızı yerine getirme konusunda kendinizi yeterli hissediyor musunuz?
- 11- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte yetersizliği (zihin, görme, otizm, down, vd.) olmasının psikolojik etkileri nasıl oldu?
 - a- Kendi psikolojik sağlığınız açısından anlatır mısınız?

EK-1: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları (Devamı)

- b- Çocuğunuzun psikolojik sağlığının bu durumdan nasıl etkilendiğini düşünüyorsunuz? Bu durum sizin çocuğunuzu farklı bir gözle değerlenmenize neden oldu mu?
- 12- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği (zihin, görme, otizm, down, vd.) olması sosyal ilişkilerinizi nasıl etkiledi?
- a- Kendi sosyal ilişkileriniz üzerindeki etkilerinden bahseder misiniz?
- b- Çocuğunuzun sosyal ilişkileri üzerinde nasıl bir etkisi olduğunu düşünüyorsunuz?
- 13- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği (zihin, görme, otizm, down, vd) olması yaşantınızda ekonomik olarak ne gibi farklılıklar oluşturdu?
- 14- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği (zihin, görme, otizm, down, vd) olması sizde kendinize ve çevrenize yönelik ne gibi beklentiler oluşturdu?
- a- Yakın çevrenizden/ eşinizden ve (varsa) diğer çocuklarınızdan ne gibi beklentileriniz oluştu?
- 15- Çocuğunuzda ek bir kaybın olduğunu öğrenmeniz çocuğunuza ilişkin beklentilerinizde nasıl değişikliklere sebep oldu?
- a- İşitme kaybından sonra tanılanan birlikte görülen yetersizlik durumu (zihin, görme, otizm, down, vd.) sonrası çocuğunuzdan beklentileriniz nasıl oldu?
- 16- Çocuğunuzun bu ek durumu ev içerisindeki ilişkilerinizi nasıl etkiledi?
- a- Ev içerisindeki ilişkileriniz çocuğunuz tanı sürecine girmeden evvelde bu şekilde miydi?
- b- İlişkilerinizdeki değişiklikler kimler ile ve nasıl oldu?
- c- Bu durumun (varsa) diğer çocuğunuz/ çocuklarınız ile olan ilişkilerinizi nasıl etkilediğini anlatır mısınız?
- 17- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğinin (zihin, görme, otizm, down, vd.) tanısını almasının ardından aklınızda kalan olumlu anılar/yaşantı örnekleri verir misiniz? Bu anıların sizin için neden olumlu olduğunu düşündüğünüzü anlatır mısınız?
- 18- Çocuğunuzun işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliğinin (zihin, görme, otizm, down, vd) tanısını almasının ardından aklınızda kalan olumsuz anılar/yaşantı örnekleri verir misiniz? Bu anıların sizin için neden olumsuz olduğunu düşündüğünüzü anlatır mısınız?

EK-1: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları (Devamı)

19- Çocuğunuzun hangi yetersizlik durumunun ailenizi daha çok etkilediğini düşünüyorsunuz? Neden?



KATILIMCI BİLGİ FORMU

Ad soyad : _____

Doğum tarihi : ____/____/____

Cinsiyet : Kadın ☐ Erkek ☐

Medeni durum : Bekâr ☐ Evli ☐

Boşanmış ☐ Eşini Kaybetmiş ☐

Eğitim durumu :

İlkokul terk ☐ İlkokul mezunu ☐ Ortaokul ☐
mezunu

Lise mezunu (Normal/ Meslek) ☐ Üniversite mezunu (Açık öğretim / ☐
Normal)

Lisansüstü eğitim ☐

Mesleğiniz : _____

Aile tipiniz: Geniş Aile ☐ Çekirdek Aile ☐

Parçalanmış Aile ☐ Diğer: _____

Çocuğunuzun işitme kaybının derecesi:

- ☐ Hafif derecede [20-40 dB] ☐ Orta derecede [41-70 dB]
☐ İleri Derecede [71-95 dB] ☐ Çok ileri derecede [96 dB ve üzeri]

Çocuğunuzun birlikte görülen yetersizliğinden etkilenme derecesi:

- ☐ Hafif derecede ☐ Orta derecede ☐ İleri Derecede

Çocuğunuzun kullandığı işitme teknolojisi:

- İşitme cihazı ☐ Sağ Kulak ☐ Koklear implant ☐ Sağ Kulak
☐ Sol Kulak ☐ Sol Kulak

Çocuğunuzun işitme cihazı kullanmaya başladığı yaş: __ yaş __ ay

Çocuğunuzun birlikte görülen yetersizliğinin tanındığı yaş: __ yaş __ ay

ARAŞTIRMA GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

**İŞİTME KAYBIYLA BİRLİKTE GÖRÜLEN YETERSİZLİĞİ OLAN
ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTELERİYLE İLGİLİ
GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ**

Bu çalışma, “İŞİTME KAYBIYLA BİRLİKTE GÖRÜLEN YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTELERİYLE İLGİLİ GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ” başlıklı bir araştırma çalışması olup işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği olan çocukların annelerinin aile yaşam kaliteleri hakkındaki görüşlerini inceleme amacı taşımaktadır. Çalışma, Merve ŞAKAR tarafından yürütülmekte ve sonuçları işitme kaybıyla birlikte görülen yetersizliği bulunan çocukların annelerinin yaşam kalitelerine dönük görüşlerini ortaya çıkaracak olup işitme kaybına ek yetersizliğin varlığının yaşam üzerindeki etki unsurlarına ışık tutulacaktır.

- Bu çalışmaya katılımınız gönüllülük esasına dayanmaktadır.
- Çalışmanın amacı doğrultusunda, nitel araştırma (görüşme, ses kaydı ve dosya inceleme) yapılarak sizden veriler toplanacaktır.
- İsminizi yazmak ya da kimliğinizi açığa çıkaracak bir bilgi vermek zorunda değilsiniz/araştırmada katılımcıların isimleri gizli tutulacaktır.
- Araştırma kapsamında toplanan veriler, sadece bilimsel amaçlar doğrultusunda kullanılacak, araştırmanın amacı dışında ya da bir başka araştırmada kullanılmayacak ve gerekmesi halinde, sizin (yazılı) izniniz olmadan başkalarıyla paylaşılmayacaktır.
- İstemeniz halinde sizden toplanan verileri inceleme hakkınız bulunmaktadır.
- Sizden toplanan veriler şifreli dosyalama yöntemi ile korunacak ve araştırma bitiminde arşivlenecek veya imha edilecektir.

- Veri toplama sürecinde/süreçlerinde size rahatsızlık verebilecek herhangi bir soru/talep olmayacaktır. Yine de katılımınız sırasında herhangi bir sebepten rahatsızlık hissederseniz çalışmadan istediğiniz zamanda ayrılabilirsiniz. Çalışmadan ayrılmanız durumunda sizden toplanan veriler çalışmadan çıkarılacak ve imha edilecektir.

Gönüllü katılım formunu okumak ve değerlendirmek üzere ayırdığınız zaman için teşekkür ederim. Çalışma hakkındaki sorularınızı Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim bölümünden Merve ŞAKAR'a yöneltebilirsiniz.

Araştırmacı Adı: Merve ŞAKAR

Bu çalışmaya tamamen kendi rızamla, istediğim takdirde çalışmadan ayrılabileceğimi bilerek verdiğim bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını kabul ediyorum.

(Lütfen bu formu doldurup imzaladıktan sonra veri toplayan kişiye veriniz.)

Katılımcı Ad ve Soyadı:

İmza:

Tarih:

EK-4: Anadolu Üniversitesi Etik Kurul Kararı

Evrak Kayıt Tarihi: 14.05.2019	Protokol No: 40757	Tarih: 31.05.2019
--------------------------------	--------------------	-------------------



ANADOLU ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERÎ BİLİMLER BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU
KARAR BELGESİ

ÇALIŞMANIN TÜRÜ:	Yüksek Lisans Tez Çalışması
KONU:	Eğitim Bilimleri
BAŞLIK:	İşitme Kaybına Ek Otizm Spektrum Bozukluğundan Etkilenmiş Çocukların Annelerinin Yaşam Kalitelerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi
PROJE/TEZ YÜRÜTÜCÜSÜ:	Prof. Dr. Yıldız UZUNER
TEZ YAZARI:	Merve ŞAKAR
ALT KOMİSYON GÖRÜŞÜ:	-
KARAR:	Oylumlu

ÖZGEÇMİŞ

Adı Soyadı : Merve ŞAKAR