



İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI

**Ebeveynlerin Erken Çocukluk Döneminde Görme-
İşitme Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Olmaya İlişkin
Deneyimlerini Anlamlandırması**

Yüksek Lisans Tezi

Elif Tekeş

Nisan 2023



İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI

**Ebeveynlerin Erken Çocukluk Döneminde Görme-
İşitme Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Olmaya İlişkin
Deneyimlerini Anlamlandırması**

Yüksek Lisans Tezi

Elif Tekeş

Danışman

Dr. Öğr. Üyesi Emine Ayyıldız

Nisan 2023

TEZ JÜRİSİ ONAYI

Elif Tekeş tarafından hazırlanan “Ebeveynlerin Erken Çocukluk Döneminde Görme-İşitme Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Olmaya İlişkin Deneyimlerini Anlamlandırması” başlıklı bu Yüksek Lisans Tezi, Özel Eğitim Anabilim Dalı’nda hazırlanmış ve jürimiz tarafından kabul edilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ

İMZA

Tez Danışmanı:

Dr. Öğr. Üyesi Emine Ayyıldız

İstanbul Medeniyet Üniversitesi

Üyeler:

Doç. Dr. Ömer Avcı

İstanbul Medeniyet Üniversitesi

Prof. Dr. F. Nur Akçın

Marmara Üniversitesi

Tez Savunma Tarihi: 25/04/2023

BEYANLAR

Yazım ve Kaynak Gösterme Kılavuzu Beyanı

Danışmanlığında yazılan bu tezin APA yazım ve kaynak gösterme kılavuzunda belirtilen kurallara uygun olarak yapılandırıldığı ve bu kılavuzun metin içi kaynak gösterme standartlarının bu tezde tutarlı olarak uygulandığı tarafımdan incelenerek teyit edilmiştir.

İmza

Dr. Öğr. Üyesi Emine Ayyıldız

Etik İlkeler Sadakat Beyanı

Hazırladığım bu tezin tamamen kendi çalışmam olduğunu, akademik ve etik kuralları gözeterek çalıştığımı ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

İmza

Elif Tekeş

ÖZET

Ebeveynlerin Erken Çocukluk Döneminde Görme-İşitme Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Olmaya İlişkin Deneyimlerini Anlamlandırması

Tekeş, Elif

Yüksek Lisans Tezi, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Erken Çocuklukta Özel Eğitim
Yüksek Lisans Programı

Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Emine Ayyıldız

Nisan, 2023. 115 sayfa

Görme-işitme yetersizliği (GİY), görme ve işitme duyularının tamamen veya kısmen kaybının birlikte görüldüğü ve gelişimin tüm yönlerini ciddi şekilde etkileyen bir yetersizlik durumudur. GİY olan çocuklar, özellikle iletişim başlatma ve sürdürmede, dünyayı anlamak ve anlamlandırmak için gerekli olan kavramları geliştirmede ileri derece zorluk çekmektedirler. GİY olan çocukların ebeveynleri de tıpkı diğer yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı süreçleri yaşarlarken, bu çocukların sahip olduğu durumun spesifikliği, ebeveynler ve çocuklarının yaşayacakları sorunları arttırabilmektedir.

Bu araştırmayı erken çocukluk döneminde (EÇD) GİY olan çocuğa sahip ebeveyn olmayı ve bu ebeveynlerin durumlarına ilişkin deneyimlerini nasıl anlamlandırdıklarını derinlemesine betimleyebilmek amacıyla yaptım. Ebeveynlerin GİY olan küçük bir çocuğa sahip olma durumlarını ve buna ilişkin deneyimlerini betimlerken nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojiyi kullandım. Yaptığım görüşmelerin analizinde ise Moustakas'ın transandantal fenomenoloji yaklaşımı prosedürünü takip ettim. Araştırma sonucunda yaptığım analizle dokuz ana tema ve onların altında yer alan 23 alt temaya ulaştım. Ana temalar, Deneyimin Öğrettikleri, Eşler Arasındaki İlişkinin Dinamiği, Zorlayıcılar, Alınan Hizmetler, Motivasyon Kaynakları, Başa Çıkma Stratejileri, Sosyal Çevrenin Tepkileri, Pandemi ve Görme-İşitme Yetersizliğinin Özgünlüğü'dür. Bu çalışmanın sonucuna göre EÇD'de GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimleri diğer yetersizlik türlerinden birine sahip çocuğu olan ebeveynlerin deneyimleri ile benzerlik göstermektedir. Çalışma bulguları,

bu arařtırmada yer alan ebeveynlerin de tıpkı bařka yetersizlik durumlarına sahip çocuęu olan ebeveynler gibi bir sosyal karřılařtırma yaptıklarını gstermektedir. Ebeveynler bu sosyal karřılařtırma neticesinde hem olumlu hem de olumsuz anlamda etkilenebilmektedir. GİY olan çocuęa sahip ebeveynlerin deneyimleri yoğun bir řekilde olumsuzlukları iermektedir. alıřmaya katılan ebeveynlerin, GİY olan çocuklarının bu yetersizlik trne sahip olma durumlarının netleřmesinin zerinden birkaç yıl gemesine raęmen halen kronik znt duydukları grlmektedir. Bulgular, ED’de GİY olan çocuęa sahip olma deneyiminin aęırlıklı olarak olumsuzlukları ve glkleri ierdięini gstermektedir. Ancak bu deneyim sadece olumsuz bir yařantıdan ibaret deęildir. Ebeveynler birtakım olumlu deneyimlerinden de sz etmektedirler. Ayrıca ebeveynler, ED’de GİY’e ya da herhangi bir yetersizlięe sahip bir çocuęun durumunu ve ailesinin yařamını anlayabilmenin ancak ve ancak bu durumu biztihi deneyimlemek ile mmkn olabileceęinin altını izmektedirler. GİY’e sahip çocuęu olan ebeveynlerin yařadıkları kronik znt ile bař etmelerine, eřlerin romantik iliřkilerinin olumsuz etkileniřinin yetersizlięi olan bir çocuęa sahip olmakla ne kadar iliřkili olduęuna, GİY olan çocuęa sahip olmanın sadece olumsuzlukları iermeyebileceęi gereęine, ebeveynlerin algıladıkları stigma durumunun kendilerinde var olan depresyon dzeyinden kaynaklanıyor olabileceęine ve sosyal karřılařtırma yapmanın olumlu ve olumsuz taraflarına ynelik farkındalıklarının olması/arttırılması iin alıřmalar yapılması gerektięini dřnmekteyim. Bunun yanısıra ebeveynlerin, GİY’in oklu yetersizlik (Y) olduęunu dřnmeleri, lkemizde GİY trnn tanılanma kriterlerine alınması ve aralarındaki farkın hem aileler hem de alanda hizmet veren uzmanlar tarafından anlařılması gerektięine vurgu yapmaktadır. Saęlık alıřanları ve eęitimcilerin, iki ana duyumuz olan grme ve iřitme duyularının eřitli derecelerde kaybının birlikte grldę ve hatta bu kayıplara bařka yetersizlik ve sorunların eřlik ettięi GİY’e dair farkındalık ve bilgi dzeyleri arttırılmalıdır.

Anahtar Kelimeler: Grme-iřitme yetersizlięi, erken ocukluk dnemi, ebeveyn deneyimleri, fenomenoloji.

ABSTRACT

Parents' Meaning Making of Their Experiences About Having a Young Child with Deafblindness

Tekeş, Elif

Master's Thesis, Special Education Department, Early Childhood Special Education
Master's Program

Advisor: Assist. Prof. Dr. Emine Ayyıldız

April, 2023. 115 Pages

Deafblindness (DB) is total or partial comorbid loss of vision and hearing which seriously affects all aspects of development. Children with DB have extreme difficulties, especially in initiating and maintaining communication and developing the concepts necessary to understand and make sense of the world. While the parents of children with DB experience the same processes as other parents of children with disabilities, the specificity of their child's disability may increase the problems they will experience.

I conducted this research in order to describe in depth, how parents make sense of their experiences about being a parent of a young child with DB. I chose a qualitative research method, phenomenological approach when describing the parents' experiences of having a young child with DB. I followed Moustakas' transcendental phenomenology approach procedure for the analysis. Nine main themes and 23 sub-themes under them emerged after the analysis. The main themes are Things that Experiences Taught, Dynamics of Relationship Between Spouses, Challenges, Received Services, Motivation Sources, Coping Strategies, Reactions of Social Environment, Pandemic and Specificity of Deafblindness. According to the results of this study, the experiences of parents who have a young child who is DB are similar to the experiences of parents who have a child with other disability types. Both the parents in this study and other parents who have a child with a disability or chronic health problems, make social comparison. As a result of this social comparison, parents are affected both positively and negatively. The experiences of parents who

have a child with DB include intense negativities. Even though it has been a few years since the parents of DB children know about the diagnosis of their children, they still have chronic sorrow. The findings show that the experience of having a child with DB in early childhood period predominantly includes negativities and difficulties. However, this experience is not just a negative experience. Parents also mention some positive experiences. In addition, the participants' opinions about the fact that sense of vision is more valuable than the hearing are also noteworthy. Finally, parents underlined that it is possible to understand the life of a DB child and/or her family in early childhood only by experiencing this situation directly. This kind of studies are necessary and vital to be carried out to create/increase the awareness related to coping with the chronic sorrow experienced by parents with a child with DB, to what extent having a child with DB is related to the lack of negative impact of spouses' romantic relationships, the fact that having a child with DB may not contain only negative aspects, the fact that the level of current depression may be the reason for the perceived stigma and the positive and negative aspects of social comparison. Furthermore, the fact that the parents think that DB is multiple disability (MD) emphasizes that DB should be a medical diagnosis at once, and the difference between these two diagnosis should be understood by both parents and experts in the field. Health care providers and educators' awareness and knowledge levels of DB, in which the loss of sight and hearing is seen in various degrees, and even these losses are accompanied by other inadequacies and problems should be increased.

Key words: Deafblindness, early childhood, parents' experiences, phenomenology.

ÖNSÖZ

Bana öncülük eden, günün herhangi bir saatinde araştırmama dair sorduğum soruları içtenlikle yanıtlayan, bilgisini ve tecrübelerini benimle paylaşan, beni görme-işitme yetersizliği türü ve görme-işitme yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynler ile tanıştırap bu alanda araştırma yapmama imkân tanıyan değerli tez danışmanım Dr. Emine AYYILDIZ’a teşekkürlerimi sunarım.

Araştırmamın nitel analiz sonuçlarıyla ilgili değerli görüşlerini paylaşan hocalarım Doç. Dr. Ömer AVCI’ya ve Prof. Dr. Yeşim GÜLEÇ ASLAN’a teşekkürlerimi sunarım. Nitel analizlerden önce de araştırmamın yöntem kısmında bana vakit ayırıp kafamdaki soru işaretlerini gideren hocam Doç. Dr. Ömer AVCI’ya tekrardan teşekkürlerimi sunarım.

Araştırmama katılmayı kabul ederek zaman ayırıp deneyimlerini aktaran üç ebeveyne ve görme-işitme yetersizliği olan kıymetli çocuklarına, Erasmus+ Programı (Ana Eylem 2) tarafından onaylanan ErISFaVIA (Early Intervention Services for Families with Children with Vision Impairment and Additional Disabilities-Görme Engeline Ek Engelleri Olan Çocuklara Sahip Aileler İçin Erken Müdahale Hizmetleri)-2019-1-EL01-KA201-062886 projesi aracılığıyla ulaştım. Onlara teşekkürlerimi sunarım. Siz olmasaydınız bu tez olmazdı!

Şartlar ne olursa olsun beni maddi-manevi destekleyen aileme teşekkürlerimi sunarım. Özellikle aramıza yeni katılan, evimize neşe getiren biricik yeğenim Lina’ya da varlığından ötürü teşekkürlerimi sunarım.

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1. Görme-İşitme Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ebeveyn ve Aileler İle Yapılan Çalışmalar.....	21
Tablo 2. Görme-İşitme Yetersizliği Olan Çocukların Demografik Özellikleri.....	24
Tablo 3. Ebeveynlerin Demografik Özellikleri.....	25
Tablo 4. Yarı-yapılandırılmış Görüşmelerin Konuları.....	25
Tablo 5. Yarı-yapılandırılmış Görüşme Soruları.....	27
Tablo 6. Görüşmelerin Türü, Tarihi ve Süresine Dair Bilgiler.....	29
Tablo 7. Transandantal Fenomenolojik Yaklaşımı Prosedürü.....	32
Tablo 8. Görme-İşitme Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Deneyimlerine İlişkin Tema ve Alt Temalar.....	35

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Bronfenbrenner'in Biyoekolojik Sistemler Kuramı.....	10
Şekil 2. Görme-İşitme Yetersizliği Olan Bireylerin Ülkeler Bazında Cinsiyete Göre Dağılımı.....	13

İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	i
ABSTRACT.....	iii
ÖNSÖZ	v
TABLolar LİSTESİ.....	vi
ŞEKİLLER LİSTESİ	vii
İÇİNDEKİLER	viii
BÖLÜM I: GİRİŞ	1
1.1.Problem Durumu.....	1
1.2.Araştırmanın Amacı	5
1.3.Araştırmanın Önemi.....	6
1.4.Tanımlar	8
BÖLÜM II: ARAŞTIRMANIN KURAMSAL ÇERÇEVESİ VE İLGİLİ ALANYAZIN	9
2.1. Araştırmanın Kuramsal Çerçevesi	9
2.2. Görme-İşitme Yetersizliği.....	11
2.2.1. Görme-İşitme Yetersizliğinin Sıklığı.....	12
2.2.2. Görme-İşitme Yetersizliğinin Sınıflandırılması.....	14
2.3. Görme-İşitme Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin ve Ailelerin Kendi Yaşantılarına Dair Deneyimlerini Konu Alan Araştırmalar.....	15
2.4. Ebeveynlerin ve Ailelerin Görme-İşitme Yetersizliği Olan Çocuklarının Yaşantılarına Dair Deneyimlerini Konu Alan Araştırmalar	18
2.5. Alanyazın Taramasının Sonucu	20
BÖLÜM III: YÖNTEM	22
3.1. Araştırma Modeli	22

3.2. Araştırmacının Rolü	22
3.3. Katılımcılar	23
3.4. Verilerin Toplanması	25
3.4.1. Yarı-Yapılandırılmış Görüşme Soruları.....	26
3.4.2. Yarı-Yapılandırılmış Görüşmelerin Gerçekleştirilmesi.....	28
3.5. Çalışmanın İnanılabilirliği (Credibility)	30
3.6. Verilerin Analizi.....	31
3.7. Araştırma Etiği.....	32
BÖLÜM IV: BULGULAR	34
4.1. Deneyimin Öğrettikleri	36
4.1.1. Hayatın Anlamına İlişkin Perspektif Değişimi	36
4.1.2. Doğrudan Deneyimlemenin Farkı.....	36
4.2. Eşler Arasındaki İlişkinin Dinamiği.....	37
4.2.1. Yeniden Çocuk Sahibi Olmaya İlişkin Düşünceler	37
4.2.2. Eşlerin İlişkisinin Etkilenişi	37
4.3.1. İş ve Ev Hayatı Çatışması	38
4.3.2. Algılanan Stigma.....	39
4.3.3. Hayat Tarzında Değişim	40
4.3.4. Sağlık Problemleri.....	40
4.3.5. Olumsuz Duyguların Yoğunluğu	41
4.4. Alınan Hizmetler.....	42
4.4.1. Hizmet Alınan Profesyonellerin Üslubu	42
4.4.2. Hizmet Alınan Yerin Lokasyonu	43
4.4.3. Alınan Hizmetlerdeki Yetersizlikler	43

4.5. Motivasyon Kaynakları.....	45
4.5.1. Çocuğun Güçlü Yanları.....	45
4.5.2. Fark Edilen İlerlemeler	46
4.6. Başa Çıkma Stratejileri	46
4.6.1. Dini İnanç.....	46
4.6.2. Beterin Beteri Var	46
4.7. Sosyal Çevrenin Tepkileri.....	47
4.7.1. Olumsuz Tepkiler.....	47
4.7.2. Olumlu Tepkiler	48
4.8. Pandemi.....	49
4.8.1. Ortaya Çıkan İhtiyaçlar	49
4.8.2. Kriz Yönetimi.....	50
4.9. Görme-İşitme Yetersizliğinin Özgünlüğü.....	50
4.9.1. İletişim	50
4.9.2. Görme Duyusunun Önemi	51
4.9.3. Görme-İşitme Yetersizliğine Ek Durumlar	51
BÖLÜM V: TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER	52
5.1. Tartışma ve Sonuç.....	52
5.1.1. Deneyimin Öğrettikleri Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları	53
5.1.2. Eşler Arasındaki İlişkinin Dinamiği Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları	54
5.1.3. Zorlayıcılar Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları	56
5.1.4. Alınan Hizmetler Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları	61
5.1.5. Motivasyon Kaynakları Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları	65
5.1.6. Başa Çıkma Stratejileri Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları.....	66

5.1.7. Sosyal Çevrenin Tepkileri Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları	67
5.1.8. Pandemi Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları	69
5.1.9. Görme-İşitme Yetersizliğinin Özgünlüğü Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları	70
5.2. Öneriler	72
5.2.1. Araştırmacılara Yönelik Öneriler	72
5.2.2. Uygulamaya Yönelik Öneriler	74
KAYNAKÇA	76
EKLER	93
EK-1. GÖRÜŞMENİN GİRİŞ KONUŞMASI	93
EK-2. DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU	94
EK-3. SÖZLEŞME	96
EK-4 ETİK KURUL ONAYI	97
EK-5 ARAŞTIRMACI GÜNLÜĞÜ ÖRNEĞİ	97
Özgeçmiş ve İletişim Bilgisi	100

BÖLÜM I: GİRİŞ

Bu bölümde araştırmanın problemi, amacı ve öneminin yanı sıra araştırmada öne çıkan tanımlarla simge ve kısaltmalar yer almaktadır.

1.1. Problem Durumu

Doğum öncesi dönemden başlayarak sekiz yaşa kadar devam eden Erken Çocukluk Dönemi (EÇD) (United National Educational, Scientific and Cultural Organization [UNESCO], 2022; World Health Organization [WHO], 2012), gelişimin anne karnında geçen sürenin ardından, en hızlı olduğu ve çocukların öğrenmeye en açık oldukları dönemdir. Aslında EÇD ve bu dönemde verilmesi gereken hizmetlerin çocuğun gelişimindeki önemine ilk dikkat çeken çalışmacılardan (Skeels & Dye, 1939) günümüze, EÇD’de kazanılan yaşantıların yetişkinlik yıllarını ciddi şekilde etkilediği gerçeği ve bu dönemin kritik önemi gitgide daha fazla vurgulanmaktadır (Bee & Boyd, 2020; Oktay, 2002).

Bebek sahibi olan her ebeveyn, önceden bir çocukları olup ebeveyn olma deneyimleri olsa bile ailelerine yeni katılan bebeğe uyum sağlamaya çalışırlar. Yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynler ise bu uyum sağlama sürecinin yanı sıra bir de bebeklerinin ya da küçük çocuklarının (yetersizlik durumu doğuştan değil de doğumdan sonraki ilk yıllarda da ortaya çıkabilir) yetersizliğinin getirdiği durumlarla yüzleşmek zorundadırlar. Ebeveynler ve ailedeki diğer üyeler, yetersizliği olan çocuğun gelişiminde var olan farklılıklar ve gecikmelerle ilgili endişelerle olduğu kadar, çocuğun davranış ve öğrenme sorunlarına bağlı olarak eğitimi ile ilgili zorluklarla baş etmede de yoğun destek almak durumundadırlar (Cavkaytar, 2013). Fakat bu endişelerin ve zorlukların yanı sıra yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmak sadece olumsuz deneyimleri değil, olumlu deneyimleri de içerebilmektedir (Van Riper, 1999; Taunt & Hastings, 2002). Yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan çalışmaların birçoğu ebeveynlerin olumsuz yaşantılarına, mücadelelerine ve

yaşadıkları zorluklara odaklanmaktadır (Chu vd., 2018; Resch vd., 2010; Taderera & Hall, 2017). Chu ve diğerleri (2018), çalışmalarında Malezya’da yaşayan yaşları üç ila altı arasında değişen sekiz otizmlili çocuğun ebeveyni ile yarı-yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirmişlerdir. Gerçekleştirdikleri bu yarı-yapılandırılmış görüşmeler ile ebeveynlerin otizmlili çocuklarının aldıkları dil-konuşma hizmetlerine yönelik deneyimlerini ve karşılaştıkları güçlükleri ortaya çıkarmayı amaçlamışlardır. Çalışmanın bulguları, ebeveynlerin çoğunun çocuklarıyla iletişim kuramamalarının ve çocuklarının ağlama, vurma gibi davranışlarıyla başedemelerinin bir sonucu olarak zorluklar yaşadıklarını göstermiştir. Ebeveynlerin bir kısmı ise otizmlili çocuklarına bakım ve ilgi sağlayabilmek için kariyerlerinden vazgeçmek zorunda kaldıklarını ifade etmiştir. Çalışmanın en önemli bulgularından biri, ebeveynlerin otizmle ilgili toplumsal farkındalığın artmasının önemli olduğunu belirtmeleridir. Bir diğer araştırmada ise (Resch vd., 2010), yetersizliği olan çocuğa sahip 40 ebeveynin yetersizliği olan bir çocuk yetiştirmeye ilgili yaşadıkları zorlukların kaynağı araştırılmıştır. Ebeveynlerin yetersizliği olan çocuklarının ana tanısı oldukça çeşitlilik göstermektedir (otizm, zihinsel yetersizlik, down sendromu, iletişim sorunları, müsküler/kasla ilgili distrofi vb.). Çalışmanın sonucunda yetersizliği olan bir çocuğa bakım vermenin zor olabileceği ve bu zorlukların çoğunun yeterli çevresel desteğin eksikliğinden kaynaklanabileceğine değinilmiş, yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin çevresel destek ihtiyaçlarına özel önem verilmesi gerektiğine vurgu yapılmıştır. Taderera ve Hall (2017) ise, Namibya’da öğrenme güçlüğü olan çocuğa sahip sekiz ebeveyn ile ebeveynlerin yetersizliği olan çocuğa sahip olma durumuna incelemişlerdir. Ebeveynler kendilerinin, öğrenme güçlüğü olan çocuklarının ve toplumdaki diğer bireylerin öğrenme güçlüğüne dair basmakalıp ve önyargılı görüşlere sahip olduklarını belirtmişlerdir. Taderera ve Hall (2017), öğrenme güçlüğü olan çocuğa sahip bu ebeveynlerin çocuklarına karşı olan ebeveynlik vazifelerini yerine getirirken finansal dengesizlik ve öğrenme güçlüğü olan çocuklara yönelik hizmetler-programlar ile ilgili bilgi eksiklikleri gibi birçok zorluk yaşadıkları sonucuna varmışlardır. Araştırmaların ortaya koyduğu tüm bu bulguların yanı sıra, yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın ebeveynler ve diğer aile üyeleri üzerindeki olumlu etkilerine odaklanan çalışmalar da yer almaktadır. Örneğin, Van Riper (1999), Down sendromlu çocuğa sahip ailelerde psikolojik iyi oluşlukla (well-being) ilgili yürüttüğü

altı araştırmanın temel bulgularını bir çalışmada toplamış ve diğer araştırmalardan elde edilen bulgularla karşılaştırmıştır. Araştırmanın sonuçlarına göre, birçok çocuk için Down sendromlu bir kardeşle yaşamak olumlu ve büyümeyi sağlayan bir deneyimdir. Ebeveynler ise bir veya daha fazla aile üyesinin zor zamanlar geçirdiğini belirtmekle birlikte, birçoğu, şu anda başlangıçta tahmin ettiklerinden çok daha iyi bir durumda olduklarını bildirmiştir. Down sendromlu bir çocuğun doğumu ailesi için bir ‘plan değişikliği’ olsa da birçok aile bu durumun evliliklerini ve aile üyeleri arasındaki bağın güçlenmesini sağlayan, bireylerin kendilerine ve başkalarına bakış açılarını değiştiren, Allah’a yakınlaşma vb. gibi durumları ortaya çıkaran olumlu bir deneyim olduğunu belirtmektedir. Bu araştırmada kardeşler ise sevginin ve sabrın gerçek anlamını, farklılıkları nasıl kabul edebileceklerini öğrendiklerini ifade etmişlerdir (Van Ripper, 1999). Diğer bir araştırmada ise, Taunt ve Hastings’in (2002) araştırmasında ise, gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlere böyle bir çocuğa sahip olmanın kendileri, diğer çocukları ve geniş aile üzerindeki olumlu etkileri sorulmuştur. Ebeveynler bu durumu dair artan duyarlılık, yetersizliği olan çocuğun olumlu yönlerini fark etme, hayata bakış açısındaki değişiklikler, geniş ailede artan yakınlık ve destek vb. birçok olumlu algı ve deneyimden söz etmişlerdir. Bu çalışmada en çarpıcı sonuç ise katılımcılarından çok azının gelecek hakkında açıkça olumsuz görüş bildirmesidir. Bunun tam tersine birçok katılımcı geleceğe yönelik umutlu duygular içerisinde olduklarını belirtmişlerdir (Taunt & Hastings, 2002).

EÇD’de 0-3 yaş arasında yer alan, yetersizliği olan ya da gelişimi risk altında bulunan çocuklara ve bu çocukların ebeveynlerine yönelik verilen hizmetler bütünü Erken Müdahale (EM) (Heward, 2014), 0-8 yaş arasında yetersizliği olan çocuklara ve ebeveynlerine erken çocukluk, okul öncesi ve ilkokulun ilk birkaç senesinde (sekiz yaşa kadar) sunulan hizmetler ise bir çatı terim olarak Erken Çocukluk Özel Eğitimi (EÇÖZE) olarak ifade edilmektedir (Bowe, 2007, aktaran Bakkaloğlu, 2016). Yetersizliğe sahip olma durumunun mümkün olan en erken dönemde tespit edilmesi ve yetersizliği olan çocuğun bireysel durumuna ve ailesine yönelik müdahalelerin başlatılması, bu çocuklar ve ailelerinin haklarının hayata geçirilmesinin önündeki zorluklardan en önemlisini ortadan kaldıracaktır (United Nations International Children’s Emergency Fund [UNICEF], t.y.) Toplum, EÇD’nin öneminin farkına vardıkça EM hizmetleri, yetersizliği olan çocukların aileleri için beklenen ve doğal bir

hak olmuştur (Bruder, 2010). Türkiye İstatistik Kurumu [TÜİK] (2021) verilerine göre nüfusun önemli bir bölümünü 0-4 yaş arasında yer alan çocukların (5.913.609) oluşturduğu ülkemizde, gelişimsel risk altında olan ya da yetersizliğe sahip çocuklara verilen EM hizmetlerinin henüz sistematik bir şekilde verilememesinden ötürü, sınırlı olduğu söylenebilir (Ayyıldız, 2019; Er-Sabuncuoğlu & Diken, 2010; Sazak-Pınar, 2006). Yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynler, bu erken dönemlerde çocuklarını gönderecek okul öncesi eğitim kurumu bulmakta veya çocuklarını bu kurumlara kayıt ettirmekte güçlük yaşamakta ve özellikle ilk üç yılda ev içerisinde çocuklarının gelişimini destekleyecek kaynaklara ihtiyaç duymaktadırlar (Tavil & Karasu, 2013).

Dünyada birçok ülkede yasal bir yetersizlik türü olarak kabul edilen görme-ışitme yetersizliği (GİY), görme ve ıřitme duyusundaki kayıpların komorbid olarak (eřzamanlı/birlikte) görölme durumudur (Individuals with Disabilities Education Act [IDEA], 2017). Bu çocuklarda yalnızca görme ve ıřitme kaybının bir arada olması mümkün olduđu gibi, bu iki ana duyunun kaybına eşlik eden ek yetersizlik ve sorun durumlarının bulunması da mümkündür (IDEA, 2018; The National Center on Deaf-Blindness [NCDB], 2017); World Federation of the Deafblind [WFDB], 2018).

GİY, uluslararası alanyazında ağırlıklı olarak sađırkörlük (deafblindness) olarak adlandırılmaktadır (McInnes & Treffry, 1993). Sađırkörlük açıklanırken çoklu duyu yoksunluđu (multi-sensory deprivation) (McInnes & Treffry, 1993) ya da çift duyu bozukluđu (dual sensory impairment) (Etheridge, 2019) terimlerinden de yararlanılmıştır. Ulusal alanyazında ise ıřitme-görme engeli ya da ıřitmeyen-görmeyen (Ayyıldız, 2007), körsađırlık (řafak, 2018), görme-ıřitme engeli (Ayyıldız 2019) ve görme-ıřitme yetersizliđi (Ayyıldız, 2020; řafak, 2018) terimlerinin kullanıldıđı görölmektedir. Ben bu çalışmada, ulusal alanyazınımızda kullanımı yaygın olan görme-ıřitme yetersizliđi (GİY) terimini kullanmaya karar verdim.

Ülkemizde GİY henüz tanılanmamaktadır. Bu durum GİY'e sahip bireylerin nitelikli bir eğitim almalarını, hatta tıbbi destek ve rehabilitasyon hizmetlerinden de geređi gibi faydalanmalarını güçleřtirmektedir (Ayyıldız, 2020; 2022). Birden fazla yetersizlik durumu bir araya geldiđinde *çoklu yetersizlik* (ÇY) durumunu oluřturmaktadır (Akçamete, 1991; Ayyıldız 2007; 2012; Erin & Spungin, 2004; Miles & Riggio, 1999). Ancak GİY, ÇY'den farklı bir özel eğitim kategorisidir (IDEA, 2018). GİY ve ÇY,

birden fazla yetersizlik veya gelişimsel zorluğu içerisinde barındırmakla birlikte, GİY olan bireylerin iki ana/primer duyunun kısmen ve/veya tamamen kaybını -ve bazen de bunlara eşlik eden diğer durumları- yaşamaları onların gelişimsel ve eğitsel gereksinimlerini benzersiz kılmakta, bu da bu iki yetersizliğin iki ayrı tanı kategorisi olmasını gerektirmektedir (Ayyıldız, 2020; IDEA, 2018). Ülkemizde, GİY olan bir çocuğa sahip ebeveynler ve eğitimciler de dâhil olmak üzere, görme ve işitme gibi dış dünyadan aldığımız bilgilerin çok büyük bir kısmını sağlayan iki ana/primer duyu kaybının ya da bozukluğunun birlikte görüldüğü bu durumun ÇY'den farklı bir yetersizlik türü olarak kabul edildiği bilinmemektedir (Ayyıldız, 2019; 2020; 2022). Tıpkı diğer yetersizlik türlerine sahip çocuklar ve ebeveynlerinde olduğu gibi GİY olan çocukların ve ebeveynlerinin de mümkün olan en erken dönemde kendileri için bireysel olarak planlanan, uygulanan ve iyileştirilen Bireyselleştirilmiş Eğitim Planları'na (BEP) ihtiyaçları vardır (Chen, 1993; Ayyıldız, 2019). 0-3 yaş arasında yetersizliği bulunan ya da risk altında olan bebek ve küçük çocukların değerlendirme ve planlama süreci sona erdikten sonra ise Bireyselleştirilmiş Aile Hizmet Planı hazırlanmalıdır (Aytekin & Bayhan, 2015; Heward, 2014).

1.2. Araştırmanın Amacı

Ülkemizde, daha önce GİY olan çocuklar ve/veya ebeveynleriyle yapılmış olan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bununla birlikte uluslararası alanyazında EÇD'deki GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan çalışmaların oldukça fazla olduğu görülmektedir. Bu çalışmaların ortak ve ağırlıklı olarak GİY olan çocukların dil ve iletişim becerilerine yönelik bulguları ortaya koyduğu dikkat çekmektedir (Bashinski vd., 2010; Hammar, 2020; Wolff Heller vd., 1999). Zira özellikle işitme kaybı, dil ve iletişim becerilerini ciddi şekilde olumsuz etkilemekte, buna eşlik eden görme kaybı ise durumu daha da zorlayıcı hale getirmektedir (Ayyıldız vd., 2021; Miles & Riggio, 1999).

Daha önce hiç GİY olan çocuk veya ebeveynleriyle çalışmamış, fakat çeşitli özel eğitim hizmeti veren kurumlarda görev alan, EÇD'nin öneminin farkında olan ve Erken Çocuklukta Özel Eğitim Programı'nda yüksek lisans yapan bir okul öncesi öğretmeni olarak özellikle erken yaşlarda GİY olan çocuğa sahip ebeveyn olmanın nasıl bir durum olduğunu, bu ebeveynlerin deneyimlerini ve bu deneyimleri nasıl

anlamlandırdıklarını merak etmekteydim. GİY'in diğer yetersizlik durumlarından çok farklı olması ve gelişimi dramatik şekilde etkilemesi, benim bu yetersizlik grubuyla ilgili bir çalışma yapma kararını almamda en önemli etken oldu. Ayrıca, her çocuğun gelişiminin ebeveynleri tarafından olumlu veya olumsuz anlamda etkilenebileceği gerçeğinin farkındaydım. Bu nedenle yüksek lisans çalışmamda EÇD'de GİY olan çocuğa sahip bir ebeveyn olma durumunu, bu ebeveynlerin deneyimlerini ve bu deneyimleri nasıl anlamlandırdıklarını, nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji yaklaşımıyla derinlemesine bir şekilde incelemeye karar verdim.

1.3. Araştırmanın Önemi

Erikson'a göre bireyler 20'li yaşların ortası ve 40 yaş arası üretkenliğe karşı durgunluk ikilemini yaşamaktadırlar. En az 30 yıl süren üretkenlik evresi, psikososyal gelişim evrelerinden en uzun zaman aralığını kapsayan dönemdir (Erikson, 1950). Bu dönemde birey, başkalarına bakım verme ve onlarla ilgilenme gibi giderek artan yükümlülükler ve sorumluluklarla karşı karşıyadır (Erikson & Erikson, 1997). Yetişkin bireyler, yaşlılıklarında kendilerine bakım vermeleri için (Nugent, 1985), İslam veya diğer kitabi dinlerden gelen değer yargıları sonucu (Régnier-Loilier & Prioux, 2008) ya da gerçekten çocukları sevdikleri için (Becker & Barro, 1988) çocuk sahibi olmak isteyebilirler. Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmak ise aileleri ciddi şekilde etkilemekte ve bazı olumlu ancak daha çok olumsuz deneyimi beraberinde getirmektedir (Chu vd., 2018; Reichman vd., 2007; Van Riper, 1999; Wood & Turnbull, 2004).

Doğumu takip eden ilk yıllarda, bebeğin ihtiyaçlarını yerine getiren ve çoğunlukla birincil bakım vereni (primary caregiver) olan kişi genelde annesidir (McInnes, 1999). Bu nokta göz önüne alınacak olursa GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan çalışmaları incelediğimde bu çalışmaların katılımcılarının çoğunlukla anneler olduğunu, babaların ise nadiren araştırmalara katıldıklarını fark ettim (Hammar, 2020; Pancsofar vd., 2020; Reda & Hartshorne, 2008). Örneğin, Hammar (2020), doğuştan ve sonradan edinilen GİY olan 5-11 yaş arasındaki beş çocuğun anne ve babalarının (dört anne ve bir baba) katılımcı olduğu çalışmada, anne ya da babaların çocukları ile iletişimi nasıl deneyimlediklerini incelemiştir. Reda ve Hartshorne (2008), 23 anne ve bir babanın dâhil olduğu araştırmada çocuk-ebeveyn bağlanması ve aile stresini

incelerken, Pancsofar ve diğeri (2020) çalışmalarında GİY olan çocukların babalarının okula katılım deneyimlerini incelemişlerdir. GİY dışındaki konularda olmak kaydıyla, babaların katılımcı oldukları başka çalışmalar da bulunmaktadır. Örneğin Davison ve diğeri (2018) çalışmalarında, çocukluk çağı obezitesini önlemek için aile müdahalelerinde babaların temsil edilme durumunu incelemişlerdir. Oysaki çocukluk çağı obezitesini tedavi etme ya da önlemeye yönelik araştırmalarının ağırlıklı olarak annelere odaklandığını görülmektedir (Morgan vd., 2017). Phares (1992) ise, klinik çocuk ve ergen çalışmalarında babaların önemli ölçüde yetersiz temsil edildiğini belirtmekte ve bunun nedenlerinden biri olarak babaların katılımcı olarak yer almalarındaki pratik sorunlardan söz etmektedir. Denmark, Russo, Frieze ve Sechzer (1988), katılımcı bulmadaki sorunlardan biri olarak bir cinsiyete dayalı sonuçların her iki cinse genelleştirildiğini ve bu sorunu önlemek için araştırmalarda mümkünse her iki cinsiyetten katılımcılara yer verilmesi gerektiğini belirtmektedirler. Bir başka araştırmada, çocukları okul öncesi eğitim alan ebeveynlerin aile katılım düzeyleri çeşitli değişkenler açısından incelenmiştir. Buna göre babaların aile katılım düzeylerinin annelerin aile katılım düzeylerine kıyasla anlamlı olarak daha düşük olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Yönel, 2021). Kısacası babaların yalnızca akademik araştırmalara değil aile olaylarına vb. katılımı annelere göre azdır. Araştırmacılar genellikle, babaların çocuklarıyla ilgili araştırmalara katılımcı olmasının annelerden daha zor olduğunu varsaymaktadırlar (Woollett vd., 1982). Aslında araştırmanın konusu ne olursa olsun -aile katılımı, kronik/süreğen sağlık sorunu olan çocuğa sahip olmak, yetersizliği olan çocuğa sahip olmak veya tipik gelişen çocuğa sahip olmak vb.- babaların temsil edildiği araştırmaların sayısının annelerin temsil edildiği araştırmalara kıyasla çok daha az olduğu görülmektedir. (Davison vd., 2018; Phares, 1992; Yönel, 2021).

Araştırmamda ebeveynlerden biri olarak babaların da yer almasının araştırmamın özgünlüğünü arttırdığını düşünmekteyim. GİY olan çocuklara, bireylere ya da GİY olan çocuğa sahip ebeveynlere (sadece anne ya da sadece babanın katılımcı olduğu çalışmalar) ve ailelere yönelik alanyazını incelendiğimde uluslararası çalışmalarda EÇD'yi kapsayan birçok çalışma yer aldığını gördüm. Bu çalışmalar, yaşları 4-12 arasında GİY olan çocuğa sahip ebeveyn ya da öğrencisi olan öğretmenlerle yapılmış çalışmaları içermektedir. (Hammar, 2020; Wolff Heller vd., 1999; Narayan & Bruce,

2006). Ulusal alanyazında ise bu gruba yönelik yapılmış herhangi bir çalışmaya rastlamadım. Erken çocukluk döneminde GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerle yaptığım bu nitel çalışmanın, genel olarak özel eğitim alanında ve spesifik olarak da EÇÖZE alanında bu yetersizlik türüne ilişkin farkındalık yaratacağını, EM'nin tüm yetersizlik durumu yaşayan küçük çocuklar ve aileleri için öneminin altını çizceğini ve özellikle de ulusal alanyazına faydalı olacağını düşünmekteyim.

1.4.Tanımlar

Araştırmada adı geçen temel kavramların tanımları aşağıda yer almaktadır:

Çoklu Yetersizlik: Birden fazla yetersizlik ve tıbbi ya da gelişimsel diğer güçlüklerin bir arada görülebildiği yetersizlik türüdür (Erin & Spungin, 2004).

Erken Çocukluk Dönemi: Doğumdan itibaren sekiz yaşı da içine alan dönemdir (WHO, 2012).

Erken Çocukluk Özel Eğitimi: 0-8 yaş arasında yetersizliği olan çocuklara ve ebeveynlerine erken çocukluk, okul öncesi ve ilkokulun ilk birkaç yılında sunulan özel eğitim hizmetleridir (Bowe, 2007, aktaran Bakkaloğlu, 2016).

Erken Müdahale: Gelişiminde risk olan ya da yetersizliğe sahip olan 0-3 yaş arasındaki bebekler/küçük çocuklar ve aileleri için tasarlanmış, çocukların gelişimlerini en üst düzeye çıkarmak için birçok disiplinin katkı sağladığı programlardır (WHO, 2012).

Görme-İşitme Yetersizliği (Deafblindness): Görme ve işitme yetersizliklerinin eş zamanlı olarak veya birlikte görülme durumu (IDEA, 2017), çoklu duyu kaybıdır (McInnes & Treffry, 1993).

1.5.Simgeler ve Kısaltmalar

ÇY: Çoklu Yetersizlik

EÇD: Erken Çocukluk Dönemi

EÇÖZE: Erken Çocukluk Özel Eğitimi

EM: Erken Müdahale

GİY: Görme-İşitme Yetersizliği

BÖLÜM II: ARAŞTIRMANIN KURAMSAL ÇERÇEVESİ VE İLGİLİ ALANYAZIN

Bu bölümde araştırmamı hangi kuramsal çerçeve içerisinde ele aldığımı açıkladıktan sonra GİY ile ilgili sıklık, GİY'in sınıflandırılması, nedenleri ve GİY olan bireylerin gelişim özellikleri konusunda ayrıntılı bilgi verdim. Sonrasında ise uluslararası alanyazında EÇD'de GİY olan bebek ve küçük çocukları kapsayan çalışmaları inceleyerek tartıştım.

2.1. Araştırmanın Kuramsal Çerçevesi

Bu araştırmada, EÇD'de GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlerini ve bu deneyimleri nasıl algıladıklarını, Biyoekolojik Kuram (Bronfenbrenner, 1977; 1979) çerçevesinde incelemeyi amaçladım. Bu bağlamda ebeveynlerle yaptığım birden fazla ve derinlemesine görüşmeler aracılığıyla, EÇD'de GİY olan çocuğa sahip üç ebeveynin yaşamlarında etkili olan çevrenin, bu kişiler üzerindeki etkisini ve bunun da ebeveynin GİY olan çocuğuyla olan ilişkisini nasıl etkilediğini anlamak istedim.

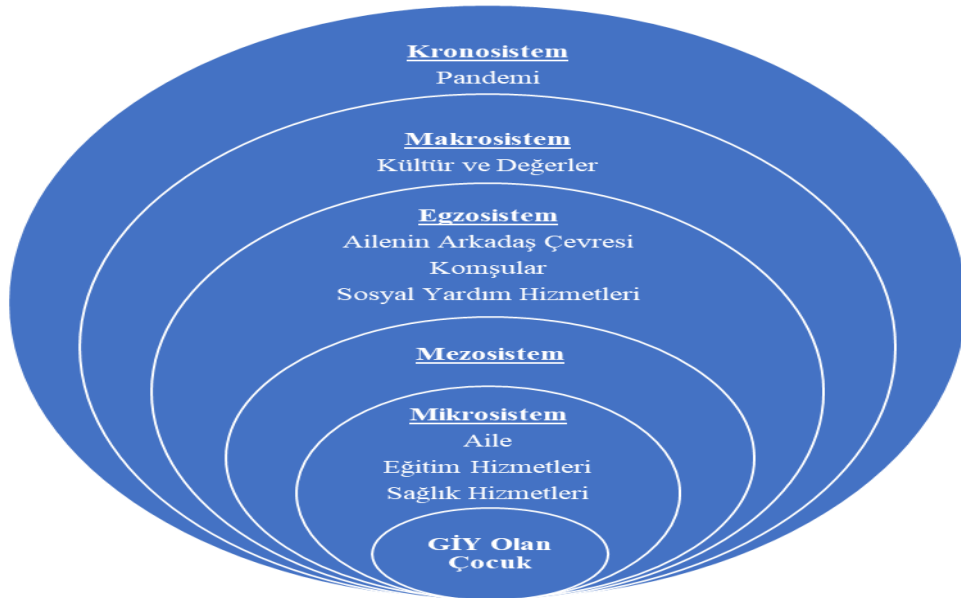
Bir bireyin gelişim özellikleri onun yaşadığı çevreden bağımsız olarak düşünülemez. Bu anlamda bireyin doğuştan getirdiği özellikler, avantaj ve/veya dezavantajlar, bireyin çevresini etkileyeceği gibi, kendisi de çevresi tarafından bu bağlamda etkilenecektir (Bee & Boyd, 2020; Santrock, 2012). Urie Bronfenbrenner'in Biyoekolojik Kuramı (1977), bireyin gelişiminin nasıl gerçekleştiğini, onun gelişimini etkileyen çeşitli çevresel faktörlerin birbirleri ile ilişkisini vurgulamaktadır. Biyoekolojik Kuram'a göre merkezde yer alan *çocuk*'u doğrudan etkileyen mikrosestemin parçası olan ebeveynler (Bronfenbrenner, 1994) araştırmamın katılımcılarını oluşturdu. Ebeveynler bu araştırma boyunca aynı zamanda *çocuk* ile birlikte merkezde yer almaktadır. Nitekim Bronfenbrenner'in egzosistem olarak adlandırdığı üçüncü düzey, çocuğun doğrudan yaşamadığı ancak mikrosistemlerden

(birinci düzey) birini -özellikle aileyi- etkilediği için çocuk üzerinde etkili olan tüm unsurları içermektedir (Bronfenbrenner, 1977).

Çalışmada yer alan küçük GİY olan çocukların hepsi çekirdek aileye sahipti. Bu çocukların ebeveynleri ile peş peşe görüşmeler gerçekleştirmemin nedeni, ebeveynlerin yaşamlarında etkili olan çevrelerini anlamlandırırken aralarındaki farklılıkları ve benzerlikleri, kısaca sistemler arasındaki ilişkileri ve bu ilişkilerin dinamiğini ortaya çıkarmaktı. Zira Bronfenbrenner'in Biyoekolojik Kuramı, çocuğun herhangi bir unsurla olan ilişkisini direkt olarak araştırmanın ötesinde çocuğun gelişimini etkileyen çeşitli çevresel etkenlerin birbirleri ile olan ilişkisini (sistemlerin birbirleriyle ve çocukla olan ilişkisini) açıklamaya çalışmaktadır (Bronfenbrenner, 1977; 1979; 1994). Bu anlamda da diğer aile-sistem kuramlarından ayrılmaktadır (Bee & Boyd, 2020). Biyoekolojik Kuram'da birbirleriyle ilişkili çeşitli unsurların bulunduğu hem gerçek hem de mecazî anlamda adeta iç içe geçmiş halkalardan oluşan sistemler ve bu halkaların merkezinde en önemli unsur olarak çocuğun kendisi yer almaktadır. Kuramdaki sistemler, mikrosistem, mezosistem, ekzosistem, makrosistem ve kronosistem olmak üzere beş çevresel sistemdir (Bronfenbrenner, 1994).

Şekil 1

Bronfenbrenner'in Biyoekolojik Sistemler Kuramı



Kaynak: Bu şekil, Santrock, J. W. (2012). *Yaşam Boyu Gelişim-Life-Span Development*, (Çev. Ed. G. Yüksel), Nobel Akademik Yayıncılık kitabından uyarlanmıştır.

Mikrosistem, çocuğun doğrudan ilişki içinde olduğu ailesi ve devam ettiği kreş-okul gibi unsurları kapsamaktadır. Mezosistem, çocuğun aktif olarak katıldığı iki veya daha fazla ortam arasındaki karşılıklı ilişkileri ifade etmektedir. Egzosistem, çocuğun doğrudan içinde yer almadığı ancak ilk elden etkileşimde bulunduğu unsurlardan kaynaklı dolaylı etkilendiği çevreyi (unsurları) ifade etmektedir. Örneğin, ebeveynin iş yeri, kardeşlerin gittikleri okul, ebeveynlerin arkadaş ağı vb. Makrosistem, sosyo-ekonomik durum, etnik köken gibi kültürel unsurların çocuğun gelişimini nasıl etkilediğine odaklanan bir halka iken, son olarak kronosistem ise yaşam seyri boyunca meydana gelen olayların ve geçişlerin yanı sıra sosyo-tarihsel koşulların modellenmesinden oluşur (Bronfenbrenner, 1977; 1979). Örneğin boşanma bir geçiş evresiyken, 1960’lardan bu yana kadınların kariyer yapma fırsatlarındaki artış sosyo-tarihsel koşullara bir örnektir (Santrock, 2012). Kısaca kronosistem, yalnızca kişinin bireysel özelliklerindeki değişimi ya da tutarlılığı değil, o kişinin yaşadığı çevrede de zaman içindeki değişimi ya da tutarlılığı kapsamaktadır (Bronfenbrenner, 1994).

Yukarıda ayrıntılı şekilde açıkladığım Biyoekolojik Kuram’ın (Bronfenbrenner, 1977; 1979; 1994), çocuklar söz konusu olduğunda -bu ister yetersizliği olan çocuk olsun ister tipik gelişim gösteren çocuk olsun- çocuğun bizzat kendisinin, çekirdek ailesinden, okulundan, ebeveynin iş durumundan, ailesinin sosyo-ekonomik durumundan ve içinde yaşadığı kültürden etkilenişi ve bu unsurların birbirleri ile karşılıklı etkileşimi ile bunun çocuk üzerindeki etkisini araştıran çalışmalar için ideal bir kuramsal çerçeve olduğunu düşündüm. Böylece, EÇD’deki GİY olan çocuk ve ekolojisinin etkileşimini ebeveynler aracılığıyla ortaya çıkarmamız mümkün olacaktı. Nitekim daha ilk görüşmede, henüz GİY’e sahip çocuklarına ilişkin hiçbir şey konuşmadan, ebeveynler, yetiştirme tarzları, içinde bulundukları kültür, doğdukları yer vb. bilgileri vermeye başladılar. Bu da bana daha sonraki görüşmelerimizde elde ettiğim verilerin analizi sırasında çalışmamı anlamlandırabilmem için iyi bir bakış açısı sağladı.

2.2. Görme-İşitme Yetersizliği

GİY, ciddi şekilde iletişim bozukluğuna neden olan, görme ve işitme duyuları kayıplarının bileşimidir. GİY olan çocuklar, sadece görme yetersizliği olan ya da

sadece işitme yetersizliği olan bireylere yönelik hazırlanmış eğitim programlarından yararlanmakta ciddi zorluk yaşamaktadırlar (IDEA, 2017).

GİY olan çocukların genelinde ek yetersizlikler ve sağlık problemleri görülmektedir (WFDB, 2018; Jones, 2002; McInnes & Treffry, 1993; Murdoch, 2007). Bu nedenle, GİY olan çocukların büyük bölümü, diğer tıbbi tedavi zorunluluklarından ve ek sorunlardan ötürü iki kat daha fazla izole olmaktadır (Murdoch, 2007).

GİY olan çocuklar için kişilerarası ilişkileri başlatmak, sürdürmek veya arkadaşlık kurmak zor olabilir (McInnes & Treffry, 1993; Hartshorne & Schmittel, 2016). Bu çocuklar ayrıca, çevreleriyle anlamlı bir iletişim becerisinin eksikliğini hissedebilir, hareketlerinin sonucunu ya da gelecekteki olayları tahmin etmekte güçlük yaşayabilirler (McInnes, Treffry, 1993). GİY olan çocukların çoğu, elini gözüne bastırmak, ellerini gözlerinin önünde sallamak, kafalarını sallamak, kendi etrafında dönmek veya ışığa bakakalmak gibi stereotip¹ davranışlar da geliştirebilmektedir (Murdoch, 2007; Chen & Haney, 1995; McInnes & Treffry, 1993). Sağır ve GİY olan bireylerde ellerin kullanımına oldukça dikkat çekilmektedir. Örneğin, işiten bireyler diğerlerinin dikkatini çekebilmek adına seslerini kullanırken sağır ve GİY olan bireyler diğerlerinin dikkatini çekebilmek adına el sallayabilir, ya da omuzlarına, kollarına vurabilir (Padden & Humpries, 1988).

2.2.1. Görme-İşitme Yetersizliğinin Sıklığı

Dünya Sağırkör Federasyonu (WFDB, 2018), GİY'e ilişkin 2018 yılındaki küresel bazlı raporunda, dünya nüfusunun yaklaşık %0,2'sinin ileri derecede GİY ile yaşadığını ve dünya nüfusunun %2'sinin GİY'in daha hafif biçimlerine sahip olduğunu belirtmiştir. Avrupa verilerine bakıldığında ise, 2022'de İngiltere'de 450.000'den fazla GİY olan birey olduğu tahmin edilmekte iken 2035 yılına kadar GİY ile yaşayan birey sayısının 610.000'e yükseleceği tahmin edilmektedir (Sense, t.y.). Yine Avrupa'da GİY sıklığını araştıran başka bir araştırmada, Dammeyer (2010), Danimarka'da doğuştan GİY olan çocuklar ve yetişkinler üzerinde bir yaygınlık

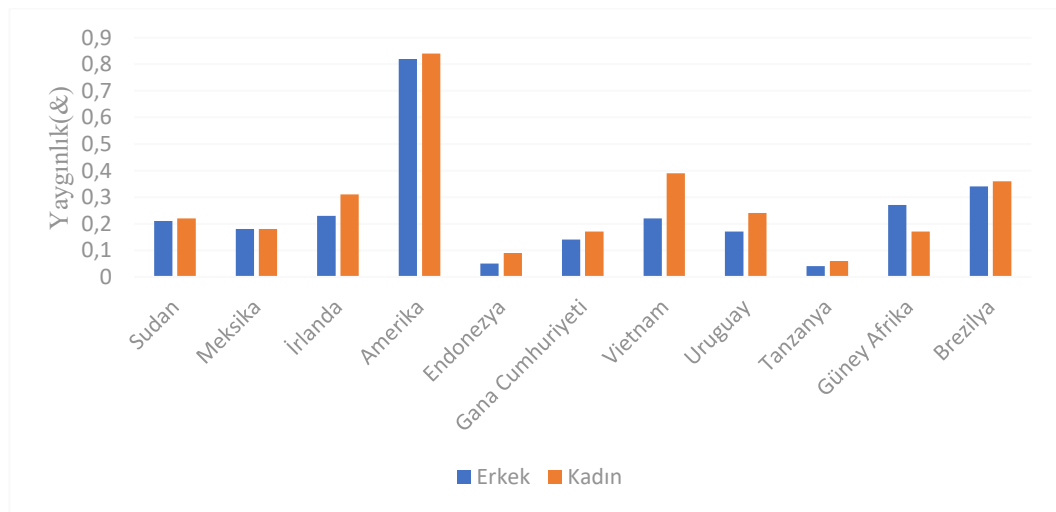
¹ Stereotipik hareket bozukluğu (Stereotypic movement disorder), kişinin tekrarlayan, amaçsız görünen el çırpma, vücudu sallama, kafa vurma, kendine vurma veya kendini ısırma davranışları olduğunda teşhis edilmektedir. Stereotipler GİY'e neden olan Cornelia de Lange sendromunun da belirtisi olabilmektedir (American Psychiatric Association [APA], 2013).

çalışması gerçekleştirmiştir. Çalışmada GİY'e sahip olma yaygınlığı 29.000'de 1 olarak bulunmuş, çocuklar arasındaki yaygınlığın ise 19.000'de 1 olduğu ortaya konmuştur. GİY'in yetişkinlerde görülme sıklığı çocuklara göre daha düşük bulunmuştur. Bunun ilk nedeni işiten ve gören insanlara kıyasla GİY olan bireylerin daha yüksek bir ölüm oranına sahip olması olarak görülmüştür. İkinci olarak ise günümüzde Danimarka'da yaşayan GİY olan çocukların çok daha kolay bir şekilde tanı almalarına rağmen yıllar önce doğuştan GİY olan birçok kişinin ağır zihinsel yetersizliği olan ve GİY olarak tanımlanmayan kişilere yönelik kurumlara yerleştirilmiş olması şeklinde açıklanmıştır. Bu araştırmada yukarıdaki sebeplerden ötürü doğuştan GİY olan bireylerin sayısının arttığı, azaldığı ya da sabit kaldığına yönelik bir sonuca varmanın güç olduğu bilgisi de eklenmiştir. 2014 yılında yayınlanan Avrupa Görme-İşitme Yetersizliği Ağının (European Deafblind Network, 2014) Avrupa Görme-İşitme Yetersizliği Göstergeleri raporunda Avusturya'da GİY olan bireylerin toplam popülasyonunun 43.367 olduğu belirtilmiştir. Ülkemizde ise GİY'in bir tanı kategorisi olmaması, özel eğitim alanında bilinmemesi ve elbette çalışılmaması gibi nedenlerle bu kişilerin sayısına ilişkin eski veya güncel bir veri bulunmamaktadır (Ayyıldız, 2022).

GİY sıklığının cinsiyete göre farklılık gösterdiğine ilişkin veriler de bulunmaktadır. WFDB'nin küresel raporuna göre (2018), GİY'e sahip olma durumu çoğu ülkede kadınlarda erkeklere kıyasla daha fazladır (Şekil 2).

Şekil 2

Görme-İşitme Yetersizliği Olan Bireylerin Ülkeler Bazında Cinsiyete Göre Dağılımı



Kaynak: WFDB (2018). *What does the data say?* <https://wfdb.eu/wfdb-report-2018/deafblindness-and-inequality/>.

GİY'in net ve sürekli olarak kullanılan bir tanımının olmaması da bu yetersizlik türünün popülasyonuna dair karşılaştırılabilir veriler toplamayı zorlaştırmaktadır. Özellikle yaşa bağlı görme ve işitme kayıpları yaşayan bireylerin fazlalığı ve bu bireylerle yapılan çalışmalar (Schneider vd., 2011; Simcock, 2017), doğuştan GİY'e sahip veya çeşitli nedenlerle EÇD'de GİY durumuna sahip olan çocukların durumlarıyla farklılaşmaktadır.

2.2.2. Görme-İşitme Yetersizliğinin Sınıflandırılması

GİY olan bireyler yetersizlikten etkilenme derecesi ve zamanına göre farklı olarak sınıflandırılabilir. Görmenin ve işitmenin total veya kısmi kaybına göre GİY'i sınıflandıran araştırmacılar olduğu gibi (Miles ve Riggio, 1999), GİY'i doğuştan (Munroe, 2001) veya sonradan ortaya çıkmasına (edinilmiş GİY) göre açıklayanlar (Dammeyer, 2014) da bulunmaktadır.

Oldukça nadir görülmekte olan doğuştan GİY'in en belirgin özelliği iletişimde ileri derecede zorluktur. Bu bireylerde, ağırlıklı olarak dokunsal işaret diline ve var olan diğer duyarlar aracılığı ile yapılan girdilere bağlı olan iletişim eğitimi ömür boyu sürmektedir (Moller, 2003). Sonradan ortaya çıkan veya edinilmiş GİY'de ise bireylerin görme ve işitme duyarlarının bir kısmını veya tamamını yitirmeleri söz konusudur. Bu durumda iletişim becerileri için var olan duyarlarından mümkün olduğunca üst düzeyde yararlanmaları gerekmektedir (Dammeyer, 2014).

GİY denildiğinde sadece tamamen görme ve işitme duyusundan yoksun olmak akla gelmemelidir. GİY olan çocukların da farklı derecelerde görme ve işitme kalıntıları olabilir. GİY olan çocukların çoğu farklı seviyelerde kullanılabilir işitme ve/ya da görme kalıntısına sahiptir (Ayyıldız, 2022; Şafak, 2018; McInnes & Treffry, 1993; Rawal & Thawani, 2003; Heward, 2014; Aitken, 2000). Hatta tamamen GİY olan bireyler azınlıktadır (Esche & Griffin, 1970; Aitken, 2000).

GİY olan çocukların her birinin orta ila tam (total) arasında belirli bir derecede görme ve işitme kaybı vardır. Diğer duysal bilgi kanalları benzer hasara sahip olabilir veya olmayabilir. Görme ve işitme kaybının başlangıcı doğumdan önce veya herhangi bir yaşta olabilir. Görme ve işitme aynı zamanda veya ayrı olarak kaybolabilir.

Kayıplardan biri veya her ikisi kademeli ya da ani olabilir ve diğer vücut fonksiyonlarının kaybına eşlik edebilir veya etmeyebilir. Duyu yoksunluğunun sebebi rubelladan (kızamıkçık) kaynaklı doğum öncesi hasarı ya da Usher sendromu gibi doğuştan tek başına ya da kombinasyon halinde çocukluk hastalıkları ya da kazaları olabilir. GİY olan grubun tek ortak özelliği, uzaklık (mesafe) duyularının kullanımından bir ölçüde yoksun olmalarıdır (McInnes & Treffry, 1993).

2.3. Görme-İşitme Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin ve Ailelerin Kendi Yaşantılarına Dair Deneyimlerini Konu Alan Araştırmalar

Alanyazında, GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin ve ailelerin çocuklarının iletişim becerilerine yönelik deneyimlerini kapsayan çalışmalar bulunmaktadır. Örneğin Hammar (2020), doğuştan ve edinilen GİY olan 5-11 yaş arasındaki beş çocuğun beş ebeveyninin (dört anne, bir baba), çocukları ile iletişimi nasıl deneyimlediklerini Marte Meo¹ video geri bildirimini kullanarak incelemiştir. GİY olan çocuklardan dördünün CHARGE sendromu nedeniyle ek yetersizlikleri de bulunmaktadır. Bulgular, GİY olan çocukların ebeveynlerinin Marte Meo'yu çocuklarıyla iletişimlerini anlayabilmek ve geliştirebilmek açısından yapıcı bir yöntem olarak deneyimlediğini göstermiştir.

Pancsofar ve diğerleri (2020) çalışmalarında GİY olan çocukların babalarının okula katılım deneyimlerini babaların rolü, memnuniyeti, kaynağı, bilgisi, duygusal desteği ve annelerin istihdamı değişkenleri açısından incelemişlerdir. Araştırmaya konu olan 25 babanın, yaşları birkaç aylık ile 19 yaş arasında değişen GİY olan çocuklarının %85'inin GİY'in yanı sıra otizm, hiperaktivite gibi ek yetersizlikleri bulunmaktadır. Çalışmada uygulanan anket sonuçları, babaların en sık katılım gösterdikleri okul faaliyetleri arasında, çocuklarının öğretmenleri ile toplantılara katılmak ve çocuklarının öğretmenleriyle ve terapistleriyle çocuklarının yaşadıkları zorlukları, başarıları ve günlük rutinleri hakkında konuşmak olduğunu ortaya koymuştur. Ebeveynlik rollerinde ise çocuklarının maddi ihtiyaçlarını karşılamada ebeveynliğin

¹ Marte Meo, video etkileşimli rehberlik olarak da adlandırılabilen bir video geri bildirim yöntemidir (Vik & Rohde, 2014). Bu yöntem, 1980'lerde Hollanda'da ebeveynlerin çocukları ile ve profesyonellerin öğrencileri ile iletişimlerdeki zorlukları ve ilişkilerini iyileştirmek amacıyla geliştirilmiştir (Aarts, 2008, aktaran Hammar, 2020).

diğer alanlarına göre birincil rol oynadıklarını belirtmişlerdir. Babalar genel olarak okula katılım deneyimlerinden memnun olduklarını, çocuklarının öğretmenleriyle yaptıkları görüşmelerden en yüksek düzeyde memnuniyet duyduklarını bildirmişlerdir. Babalar, çocuklarının öğretmenleriyle etkili bir şekilde nasıl iletişim kuracakları konusunda yüksek düzeyde bilgi ve beceriye sahip olduklarını ifade etmişlerdir. Babaların en az bilgiye sahip olduklarını bildirdikleri alan ise çocuklarının okulundaki gönüllülük fırsatlarıydı. Babaların görece daha düşük düzeyde bilgiye sahip olduklarını bildirdikleri alanlar, çocuklarıyla nasıl iletişim kuracaklarını bilmek, çocuklarının okuluna yardımcı olacak becerilere sahip olmak ve çocuklarına hedeflerine ulaşmaları konusunda destek olabilmek yer alıyordu. Babalar en sık duygusal destek kaynağının partnerleri olduğunu ve babaların %32'si çocuklarının öğretmeninden veya okulundan 'asla' veya 'nadiren' duygusal destek aldıklarını belirtmişlerdir (Pancsofar vd., 2020).

Snyder (2016)'ın gerçekleştirdiği fenomenolojik eylem araştırmasında, GİY'i olan çocuk yetiştiren beş ailenin deneyimleri incelenmiş ve bu deneyimlere ilişkin kısa videolar paylaşıldığında öğretmen algılarındaki değişimler belirlenmiştir. Araştırmaya katılan ailelerin GİY olan çocuklarının yaşları 4-15 arasında değişmektedir. GİY olan beş çocuğun her birinin ayrı bir öğretmeni vardır. Çalışmada, aile grubundan elde edilen beş tema olarak, tıbbi, olumlu karakter tanımlayıcıları, aile ve toplum, sevdikleri veya sevmedikleri ve ebeveynlerin sevgisi temaları ortaya çıkmıştır. Tıbbi teması altında aileler çocuklarının GİY'e sahip olmasıyla ilgili değil de tıpkı tipik gelişen çocuğa sahip ebeveynlerin paylaştıkları gibi çocuklarının doğumları ve geçirdikleri tıbbi prosedürler hakkında açıklayıcı hikâyeler paylaşmışlardır. Araştırmanın bulguları ailelerinin GİY olan çocuklarını ailelerin önemli bir parçası olarak gördüklerini ve çoğunluğu Cadılar Bayramı, gülmek, tatiller, gülümsemek ile ilgili hikâyeler, fotoğraflar ve yorumları ortaya koymuşlardır (Snyder, 2016).

Bir başka çalışmada ise (Shaw, 2005), GİY olan çocukların iletişim gelişimlerinde büyükanne/ büyükbabaların rolü incelenmiştir. İki aşamalı çalışma 143 ebeveyn ve 80 büyükanne ve büyükbabayla gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmada yalnızca çocuğun ebeveyni tarafından çocuğun yaşamına dâhil olduğu ifade edilen büyükanne ve büyükbabalar incelenmiştir. 'En çok dâhil olan' olarak tanımlanan büyükanne ve büyükbabalar, dâhil olma düzeylerini etkileyen faktörler hakkında bilgi vermişlerdir.

Çalışmanın genel bulguları büyükannelerin, GİY çocukla en çok ilgilenen ve destekleyici büyükanne olma eğiliminde olan kişiler olduğunu ortaya çıkartmıştır. İletişim, beslenme ve okulla faaliyetleriyle ilgili durumların her birinde büyükanne ve büyükbabaların benzer şekilde yanıt verdikleri, ancak okul faaliyetleriyle çocuğun iletişim becerileri ve beslenmesine göre daha fazla ilgilendikleri ve okulla ilgili durumlara daha fazla dâhil olmayı istedikleri belirlenmiştir. Büyükanne ve büyükbabalar, torunlarının iletişimlerinin gelişimine katılımlarının sıklığını etkileyen ana faktör olarak çocuğun iletişim ihtiyaçları veya GİY hakkındaki bilgi eksikliğinin etkisini vurgulamışlardır (Shaw, 2005).

Reda ve Hartshorne'un (2008) araştırmasına on iki-elli aylık arasındaki CHARGE sendromlu 24 çocuğun ebeveynleri (23 anne, bir baba) katılmış, çocuk-ebeveyn bağlanması ve aile stresi incelenmiştir. Ebeveynlere, çocuklarını emzirip emzirmediği, çocuklarını ne kadar süre sonra kucaklarına alabildikleri, doğumdan sonra hastanede kalış süresi, geçirilen operasyonların sayısı ve hastaneye yatış sayısı sorulmuştur. Yapılan analizler neticesinde ebeveynlerin çocuklarını kucaklarına alabildikleri yaş (ay) ile bağlanma arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Ebeveynleri tarafından erken dönemlerde kucağa alınan çocukların %73'ünün güvenli bir şekilde bağlandığı belirtilirken, sonraki dönemlerde kucağa alınan çocukların %29'unun güvenli bir şekilde bağlandığı sonucuna ulaşılmıştır. Diğer bir anlamlı sonuç ise doğumdan sonra çocuğun hastanede kalma süresi ile bağlanma arasındadır. Eve iki haftadan kısa sürede dönen çocukların tümü güvenli bağlanırken, iki ilâ altı hafta arasında eve gelenlerin %25'inin ve altı haftadan sonra eve gelenlerin ise %30'unun güvenli bir şekilde bağlandığı belirtilmiştir. Görme yetersizliği ise güvensiz bağlanma ve ebeveynlik stresi ile ilişkili bulunmuştur. Araştırmaya katılan 12 ebeveynin stres ile ilgili puanları %85'in üzerinde bulunmuştur. Çocuğun bağlanma stiline ebeveyn stresi ile ilişkisi ise anlamlı bulunmamıştır. Bu bulgunun yanı sıra ebeveynlik stresi *zor çocuk* ve *ebeveyn-çocuk işlevsiz etkileşimi* ile oldukça ilişkili bulunmuştur. Yapılan analizler neticesinde, stres ne kadar yüksek ise bağlanma deneyiminin o kadar az olduğu bulgusuna ulaşılmıştır.

2.4. Ebeveynlerin ve Ailelerin Görme-İşitme Yetersizliği Olan Çocuklarının Yaşantılarına Dair Deneyimlerini Konu Alan Araştırmalar

Ebeveynlerin ve ailelerin GİY olan çocuklarının yaşantılarına dair deneyimlerini konu alan araştırmalar da alanyazına önemli bulgular sunmaktadır. Giangreco ve diğerlerinin (1991) çalışmalarında yaşları üç ila 20 arasında değişen 28 GİY'e sahip çocuğun ebeveynlerinin ve ailelerinin (üç anne+baba, 23 sadece anne ve iki sadece büyükanne) çocuklarının okul deneyimlerine dair bakış açıları yarı-yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla incelenmiştir. Ebeveynler ve aileler tarafından çocuklarının iyi bir yaşam algılarına dair sosyal ağlarının geliştirilmesi, karşılanmamış bir ihtiyaç olarak belirtilmiştir. Ayrıca, ebeveynlerin ve ailelerin çocuklarının geleceğine dair korkularının çok büyük bir bilinmezlikten kaynaklandığı, çocuklarının ilerleyişi hakkında olumlu görüşe sahip olan ebeveynlerin bazı durumlarda uzun vadeli plan yapmaya istekli oldukları görülmektedir. Ebeveynler çocuklarının eğitim programına katkıda bulunmak isteseler bile okul personelinin onları ekibin bir parçası olarak görmediklerini hissetmeleri de çarpıcı bulgular arasındadır. Ayrıca çocukları özel eğitim sınıflarda eğitim alan ebeveynlere ve ailelere, genel eğitim sınıfına yerleştirme değişikliğinin çocuklarını nasıl etkileyeceği sorulduğunda, ebeveynler çocuklarının ihmal edileceği, gözden kaçacağı, istenmeyen davranışlara maruz kalacağı, öğrenme fırsatlarından yoksun olacağı gibi olumsuz yanıtlar vermiştir. Aynı şekilde, çocukları genel eğitim sınıflarında eğitim gören ebeveynlere, çocuklarının ayrılmış bir sınıfa yerleştirilmesinin çocuklarını nasıl etkileyeceği sorulduğunda aynı olumsuz etkiler listesiyle yanıt verdikleri görülmüştür. Verileri yorumlarken ve genellemeler yaparken, GİY olan kişilerin heterojenliği ve yaşam koşullarındaki farklılıkların göz önünde bulundurulması tavsiye edilmiştir.

Wolff Heller ve diğerleri (1999), GİY olan çocuklarla kardeşleri arasındaki ilişkilere dair ebeveyn algılarını incelemişlerdir. 36 ebeveyn den 24 tanesinin GİY olan çocukları ilkokul çağında (5-12 yaş) ve yaş ortalamaları dokuz yıl dört aydır. GİY olan çocukların geniş yaş aralığı nedeniyle ilkokul çağındaki GİY olan çocuklar daha ayrıntılı olarak incelenmiştir. Hem ilkokul çocuklarının ebeveynleri hem de tüm ebeveynler, GİY olan çocuklar ve kardeşleri arasındaki ilişkiye dair algılarını 'yardım etmek' ya da 'oyunmak' olarak belirtmiştir. Ebeveynlerin %25'inden fazlası

kardeşlerin, yetersizliği olan kız veya erkek kardeşleri ile çok az şey yaptığı hatta bazılarının uzak durmaya çalıştığı bir ilişkisi olduğunu ifade etmişlerdir.

Kyzar ve Summers (2014) çalışmalarında yaşları 0-21 arasında değişen GİY olan çocuk sahibi 227 ebeveynin/bakımverenin bakış açısından hizmet kullanımlarını (en çok kullanılan ve en az kullanılan hizmetler) ve alınan hizmetlerden memnuniyetleri incelemişlerdir. Bu araştırmada katılımcılar her bir hizmet kategorisinin geçmiş 12 ay boyunca ihtiyaçlarını karşılama düzeyini derecelendirmiştir. Katılımcılar tarafından sağlık hizmetleri açısından çocuk sağlığı kontrollerinden yüksek oranda yararlanılırken (katılımcıların %87'si) ruh sağlığı hizmetlerinden ise pek yararlanılmadığı (katılımcıların %55'i) bildirilmiştir. Bilgi hizmetleri açısından ise katılımcıların yarısı sosyal yardım/danışmanlık ve ebeveyn eğitimi ve bilgi merkezi ve/veya koruma ve savunuculuk engelli hukuk merkezlerini kullanmadıklarını bildirirken, büyük çoğunluğu (katılımcıların %95'i) sağlık hizmeti sağlayıcısından sadece bilgi amaçlı olarak yararlandıklarını bildirmişlerdir. Çalışma sonuçları, arkadaş ve aile desteğinin katılımcı ebeveynlerce en çok tercih edildiğini ortaya koymuştur. Katılımcılar, geniş aileyi (%89), arkadaşları (%89), GİY ya da benzer yetersizliği olan çocukların ebeveynleriyle teması (%76) ve aile etkinliklerine katılımı (%86) yüksek oranda kullandıklarını bildirmiştir. Katılımcılar çocuk bakımı alanında ise bazı hizmetleri yüksek oranda kullanmadıklarını belirtmişlerdir. Örneğin, okul sonrası düzenli bakım hizmetinin kullanılmama oranı %59 iken tam veya yarı zamanlı merkez ya da evde aile bakımı hizmetinin kullanılmama oranı %70 olarak belirtilmiştir. Bunun yanı sıra okul sonrası hizmetlerin kullanılmama oranının da yüksek olduğu (katılımcıların %59'u) sonucuna ulaşılmıştır. Katılımcılar tarafından sadece üç hizmet 'yeterli' olarak derecelendirilmiştir. Bu üç hizmet ise çocuk sağlık kontrolleri, erken müdahale ve sağlık bilgi desteği sağlayıcısını içermektedir. Çalışmanın bulguları genel olarak katılımcıların sağlık ve eğitim hizmetlerinden 'biraz' memnun olduğunu göstermiştir. Ayrıca aile ve arkadaş desteğinin katılımcıların ihtiyaçlarını 'biraz' karşıladığı belirtilmiştir. Müdahale hizmetleri en düşük kullanım oranına sahip hizmetlerden olmasına karşın memnuniyet oranı 'yeterli' seviyede bulunmuştur.

Bashinski, Durando ve Stremel-Thomas (2010) araştırmalarında, GİY olan çocuğa sahip 60 ailenin çocuklarının koklear implantı (biyonik kulak) hakkındaki algılarını ve biyonik kulak kullanımının hem çocuk hem de aile üzerindeki etkisini incelemişlerdir.

Ailelerin GİY olan çocuklarının yaş ortalaması yedi yıl yedi aydır ve çocukların koklear implant kullanma süreleri ortalama dört yılı aşkındır. Sonuçlar, ailelerin çocuklarının biyonik kulak kullanmalarından memnun olduklarını ve çocukların koklear implant kullandıklarından beri ‘evdeki ortak seslere dikkat ettiklerini’ ortaya koymuştur. Yine de ebeveynler bu sürecin stresli olduğundan söz etmişlerdir.

2.5. Alanyazın Taramasının Sonucu

Ebeveynlerin ve ailelerin hem kendi yaşantılarına dair hem de küçük yaştaki GİY olan çocuklarının yaşantılarına dair deneyimlerini inceleyen araştırmaları dikkate aldığımında çalışmalardaki çocukların çoğunluğunun GİY’in yanı sıra ek yetersizliklere sahip olduğunu gördüm (Hammar, 2020; Pancsofar vd., 2020; Reda & Hartshorne, 2008). Diğer yandan bu araştırmaların bazılarının, babaların okula katılım deneyimleri (Pancsofar vd., 2020) gibi spesifik bir konuyu incelediğini fark ettim. Ebeveynlerin kendi yaşantılarına dair deneyimlerini inceleyen çalışmaları göz önünde bulundurduğumda ağırlıklı olarak GİY olan çocuklarının iletişim kurma becerisi üzerine bulgular olduğu dikkatimi çekti. Hammar (2020) ise çalışmasında video geri bildirim yöntemiyle ebeveynlerin iletişimde kendi rollerini daha iyi anladıklarını ve çocuklarıyla karşılıklı bir alışveriş deneyimlediklerini vurgularken, Pancsofar ve diğerleri (2020) ise, babaların GİY olan çocukları ile iletişim kurmakta çok düşük seviyede bilgi düzeyine sahip olduğunu belirtmektedir. Shaw (2005) ise, büyükanne ve büyükbabaların GİY olan torunlarının iletişim gelişimine katılım sıklıklarını etkileyen faktör olarak, çocuğun iletişim ihtiyaçları ve engeli hakkında bilgi eksikliğinin geldiğini belirtmektedir. Ebeveynlerin çocuklarının yaşantılarına dair deneyimlerini inceleyen araştırmaların bulgularında ise tekrar ‘iletişim’ konusu dikkatimi çekti. Bashinski, Durando ve Stremel-Thomas (2010), GİY olan çocukların kullandıkları biyonik kulakları (koklear implant) hakkında ebeveynlerin algılarını incelemişlerdir. Bulgularda en fazla vurgulanan, çocukların biyonik kulak kullanmaya başladıklarından beri evdeki ortak seslere katıldıklarına dairdir. Wolff Heller ve diğerleri (1999) ise GİY olan kardeşler ile tipik gelişen kardeşleri arasındaki ilişkilere dair ebeveyn algılarını incelemişlerdir. GİY olan kız veya erkek kardeşleriyle iletişim kurmakta güçlük çeken tipik gelişim gösteren kardeşlerin birlikte oynamakta güçlük çektikleri bulgular arasındadır.

EÇD’de GİY olan çocuğa sahip ebeveynler ile yapılan çalışmaları incelediğimde dikkatimi çeken diğer bir nokta da bu çalışmalarda ‘ebeveyn’ olarak kastedilen katılımcı grubun oldukça değişken olduğudur. Bu çalışmalarda ebeveynden kasıt anne-baba olabileceği gibi kız veya erkek arkadaş, üvey anne/baba ya da büyükanne/büyükbaba olabilmektedir. Ayrıca anne ve babalarla yapılan çalışmaların çoğunluğunda anne katılımcıların sayısı babalara göre daha fazladır. Tablo 1’de alanyazındaki çalışmalara dair bilgiler yer almaktadır.

Tablo 1

Görme-İşitme Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ebeveyn ve Aileler ile Yapılan Çalışmalar

Yıl	Yazar	Katılımcılar
2020	Hammar	4 anne + 1 baba
2020	Pancsofar, Petroff & Schleppey	25 baba
2016	Snyder	5 aile (1 anne+üvey baba/1 baba + kız arkadaşı/2 anne + 1 büyükanne) + 5 öğretmen
2014	Kyzar & Summers	205 kadın + 18 erkek bakım veren
2010	Bashinski, Durando & Stremel-Thomas	60 ebeveyn (cinsiyet belirtilmemiş)
2008	Reda & Hartshorne	23 anne + 1 baba
2006	Narayan & Bruce	16 anne + 17 öğretmen
2005	Shaw	Belirtilmemiş.
1999	Wolff Heller, Gallagher & Fredrick	36 ebeveyn (açıklanmamış)
1991	Giangreco, Cloninger, Mueller, Yuan & Ashworth	3 anne+ baba / 23 sadece anne / 2 büyükanne

BÖLÜM III: YÖNTEM

Bu bölümde araştırmacı olarak çalışmanın arka planını da içerecek şekilde, araştırmanın modeli, katılımcıları, verilerin toplanması ve verilerin analizi hakkında bilgi verdim.

3.1. Araştırma Modeli

Bu araştırmada EÇD’de GİY olan çocuğa sahip ebeveyn olmayı ve bu ebeveynlerin durumlarına ilişkin deneyimlerini nasıl anlamlandırdıklarını derinlemesine betimleyebilmeyi amaçladım. Ebeveynlerin GİY olan küçük bir çocuğa sahip olma durumlarını ve buna ilişkin deneyimlerini betimlerken nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji yaklaşımını kullandım. Bir merakla başlayan fenomenoloji deseni (Van Manen, 2016), günlük deneyimlerimizin doğası ve anlamı hakkında daha derin bir bakış açısı kazanmamızı amaçlamaktadır (Patton, 2014). Ben de bu araştırmada EÇD’de GİY çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlerini inceledim.

3.2. Araştırmacının Rolü

Okul öncesi öğretmenliği alanında lisans derecesine sahip olmakla birlikte sekiz yıldır özel eğitim gerektiren bireyler ile çalışmaktayım. Görme yetersizliği, işitme yetersizliği ve GİY olan bireyler ya da aileleri ile çalışma imkânım tezime başlamadan önce olmadı. Her ne kadar sekiz yıllık özel eğitim deneyimi sürecimde GİY olan bir çocuk veya ailesi ile bir çalışma gerçekleştirememiş olsam da yüksek lisans eğitimim süresince ÇY ve GİY ile tanıştım ve araştırmaya başladım. Hocamın öncülüğünde birçok çevrim içi ve yüz yüze ulusal ve uluslararası eğitime, konferansa katılma şansım oldu. Fenomenolojik yaklaşımı takip eden bir araştırmacı, araştırmasına mümkün mertebe önceki deneyimlerinden, önyargılarından, inançlarından ve bilgisinden arınmış olarak başlamalı ve deneyimi ilk elden edinmiş kimseler olarak katılımcıların yaşantılarına odaklanmalıdır (Moustakas, 1994). Ben de çalışmanın hem veri toplama

hem de analiz kısmında katılımcıların deneyimlerine odaklanarak çalışmamı sürdürdüm.

3.3. Katılımcılar

Araştırmamın katılımcılarını amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme ve yoğunluk örnekleme yöntemleriyle seçtim. Ölçüt örnekleme yöntemindeki temel anlayış önceden belirlenmiş bazı önem kriterlerini karşılayan tüm durumların çalışılmasıdır (Patton, 2014). Hedef kitlenin belirlenmesinde kullandığım ölçütler şunlardı: 1. Ebeveynlerin GİY olan çocuğa sahip olmaları, 2. GİY olan çocukların EÇD’de (0-8 yaş) olmaları.

Yoğunluk örnekleme ise aşırı ya da aykırı durum örneklemesine benzetmekle beraber aşırılıklara daha az vurgu yaparak merak uyandıran bir fenomen ile birlikte bilgi açısından zengin durumlardan oluşur (Patton, 2014). Doğuştan GİY türü, oldukça nadir görülmektedir (Moller, 2003). Bunun yanı sıra total GİY olan bireylerin de azınlıkta olduğu alanyazında belirtilmiştir (Esche & Griffin,1970; Aitken, 2000). Araştırmama katılan ebeveynlerden Anne 3 ve Baba 3’ün GİY olan kızları doğuştan ve total GİY’e sahiptir. Anne 3 ve Baba 3’ün araştırmama katılıp deneyimlerini anlamlandırmalarının bilgi açısından oldukça zengin veriler sağladığı kanaatindeyim. Elbette diğer ebeveynlerin (Anne 1-Baba 1, Anne 2-Baba 2) deneyimlerinin de öncelikle ulusal daha sonra da uluslararası alanyazın için oldukça değerli olduğunu belirtmek isterim. Çünkü doğuştan ya da sonradan, total ya da kısmi olsun, GİY eşsiz bir yetersizlik türü olarak ifade edilmektedir (McInnes, 1999). Araştırmaya katılan ebeveynlerin GİY olan çocuklarının demografik özellikleri Tablo 2’de yer almaktadır.

Tablo 2*Görme-İşitme Yetersizliği Olan Çocukların Demografik Özellikleri*

Çocuğun Adı*	Cinsiyeti	Yaşı	Raporundaki Tanısı/Tanıları	Eğitim Aldığı Kurum
Yakup	Erkek	2 yıl 8 ay	Hidrocefali, epilepsi, Serebral Palsi, görme yetersizliği, zihinsel yetersizlik	K. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
Özgür	Erkek	6 yıl 6 ay	Görme yetersizliği, hafif düzeyde gelişim geriliği	Y. K. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
Nisa	Kız	5 yıl 7 ay	Serebral Palsi	-**

* Çalışmamda yer alan ebeveynlerin GİY olan çocuklarının gerçek isimlerini kullanmayıp kod adı verdim.

** Nisa, pandemi süreci sebebiyle gittiği eğitim kurumuna ara vermiştir.

Tablo 2’de yer alan tanılar, çocukların raporlarındaki tanılar olup çocukların sahip olduğu diğer yetersizlikleri ebeveynle görüşmelerim sırasında öğrendim. Zira çalışmama katılan çocukların hepsinin görme ve işitme kayıplarının bulunduğunu biliyordum. Örneğin, Yakup’un sağ kulağı duyuyor, sol kulağı hiç duymuyor ve serebral görme bozukluğu var. Özgür’ün iki gözü de görmemekte, sağ kulağı duyabiliyorken sol kulağında ne kadar işitme kaybı olduğu belirsizdir. Nisa ise total GİY olan bir çocuktur. Hem görme hem de işitme kaybı totaldir. Ebeveynlerin EÇD’de GİY olan çocuklarının bir ortak özelliği ise hepsinin ek yetersizliklerinin olmasıdır.

Araştırmamın çalışma grubunu, bir Erasmus+ projesi kapsamında yürütülen *erken müdahale* çalışmaları kapsamında eğitim alan ve EÇD’de GİY olan çocuğa sahip üç ebeveyn (üç anne ve üç baba) oluşturmaktadır. Araştırmama katılan üç ebeveynin demografik özelliklerini Tablo 3’te belirttim. Ebeveynlerin gerçek isimlerini kullanmayıp Yakup’un ebeveynini Anne 1-Baba 1; Özgür’ün ebeveynini Anne 2-Baba 2; Nisa’nın ebeveynini ise Anne 3-Baba 3 şeklinde kodladım.

Tablo 3*Ebeveynlerin Demografik Özellikleri*

Ebeveynler	Yaş	Öğrenim Durumu	Meslek	Çocuk Sayısı	GİY Olan Çocuğun Doğum Sırası
Anne 1	31	Üniversite	SMMM* Adayı	1	1
Baba 1	31	Lise	Büro Elemanı		
Anne 2	29	İlkokul	Hafız Adayı	1	1
Baba 2	33	İlkokul	Tekstilci		
Anne 3	38	İlkokul	Pazarlamacı	1	1
Baba 3	41	İlkokul	İşletmeci		

* SMMM: Serbest Muhasebeci Mali Müşavir

3.4. Verilerin Toplanması

Veri toplama aşamasına başlamak için araştırmamın ana amacı olan erken çocukluk döneminde görme-işitme yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlerini inceleme hedefim çerçevesinde öncelikle alanyazını inceledim. EÇD’de GİY’e dair alanyazını okumam neredeyse beş ay sürdü ve yapacağım derinlemesine görüşmelere ilişkin tez danışmanımla haftalık bilgi ve önerilerini dikkate aldım. Bu sürenin sonunda her bir ebeveyn ile birden fazla görüşme yapmayı planladım. Buna göre görüşmelerimin ana konuları Tablo 4’teki şekilde oluştu:

Tablo 4*Yarı-yapılandırılmış Görüşmelerin Konuları*

Görüşme no	Görüşme Konusu	Görüşme yapılan ebeveynler
1. Görüşme	Tanışma ve ebeveynin yaşamına bir bakış	Anne 1-Baba 1 Anne 2-Baba 2 Anne 3-Baba 3
2. Görüşme	GİY çocuğun dünyaya gelişi ve ilk yılları	Anne 1-Baba 1 Anne 2-Baba 2 Anne 3-Baba 3
3. Görüşme	Aile içi iletişim, sosyal yaşam, içinde yaşanılan kültür	Anne 1-Baba 1 Anne 2-Baba 2 Anne 3-Baba 3
4. Görüşme	Ek görüşme ihtiyacı	Anne 1-Baba 1 Anne 3-Baba 3

3.4.1. Yarı-Yapılandırılmış Görüşme Soruları

Görüşme sorularını araştırmamın ana sorusu olan “Erken çocukluk döneminde görme-ışitme yetersizliğine sahip çocukların ebeveynlerin böyle bir çocuğun ebeveyni olmaya ilişkin deneyimleri nasıldır ve bu ebeveynler deneyimlerini nasıl anlamlandırmaktadır?”ı göz önüne aldım. Soruların, ebeveynin kendi yaşamından başlayarak, evliliği, çocuk sahibi olması ve sonrasında çekirdek aile, geniş aileyle yaşananlar ve toplumsal yaşamdaki deneyimlerini ortaya çıkarmasını hedefledim. Buna göre üç kez şeklinde planladığım her bir görüşmenin ana konusuna (Tablo 5) ilişkin bazı sorular hazırladım ve danışmanımla birlikte gözden geçirdim. Tablo 5’de her bir görüşmenin konusuna ilişkin hazırladığım sorular bulunmaktadır:

Tablo 5

Yarı-Yapılandırılmış Görüşme Soruları

1. Görüşme:

- 1) Biraz kendinizden söz eder misiniz? Sizi tanıyabilir miyim?
- 2) Çocukluğunuzu anlatır mısınız? Nasıl bir çocukluk geçirdiniz?
- 3) Nasıl bir ortamda büyüdünüz?
- 4) Evlenene kadar içinde bulunduğunuz aile ortamını nasıl anlatırsınız?
- 5) Yaşamınızda “Bu olay benim hayatımda dönüm noktası oldu” diyebileceğiniz durumlar neler?
- 6) Çocuğunuzla ilgili başka neler söylemek istersiniz? (Ebeveynlerin görüşme sürecinde çocuklarından söz etmeleri halinde sorulacak).

2. Görüşme:

- 1) Hamilelik sürecinde (Eşinizin hamilelik sürecinde) neler yaşandı?
- 2) Çocuğunuzun doğumundan söz eder misiniz?
- 3) Doğumdan sonraki ilk yıl nasıl geçti?
- 4) Çocuğunuz bir yaşını geçtikten sonraki dönemi düşünürseniz yaşamınızı nasıl anlatırsınız?
- 5) Çocuğunuz dünyaya geldikten sonra eşinizle neler yaşadınız?
- 6) Çocuğunuz dünyaya geldikten sonra ailenizle neler yaşadınız?
- 7) Çocuğunuz dünyaya geldikten sonra yakın çevrenizle neler yaşadınız?
- 8) Çocuğunuzun ilk yıllardaki sağlığı ve tedavisine ilişkin aldığınız hizmetlere yönelik görüşleriniz nelerdir?

3. Görüşme:

- 1) Şu anda evliliğinizde eşinizle olan ilişkinizi nasıl değerlendirirsiniz?
- 2) Şu an çocuğunuzla olan ilişkiniz nasıl?
- 3) Üçünüzün ilişkisini nasıl değerlendirirsiniz?
- 4) Başka bir çocuk sahibi olmak ile ilgili düşünceleriniz nelerdir?
- 5) Şu an aile üyeleri ile ilişkiniz nasıl?
- 6) Çocuğunuzun aldığı hizmetlere yönelik görüşleriniz nelerdir?
- 7) Sizce toplumumuzun engelliliğe bakış açısı nasıl?
- 8) Sizin aileniz tarafından çocuğunuzun durumu nasıl karşılandı?
- 9) Bizim ülkemizle başka ülkelerde engelliliğe bakış açısıyla ilgili ne düşünüyorsunuz?
- 10) Çocuğunuz doğduktan sonra sosyal hayatınız nasıl etkilendi?
- 11) Çocuğunuzun durumu ekonomik olarak sizi nasıl etkiledi?
- 12) Pandemi genel olarak yaşamınızı nasıl etkiledi?
- 13) Pandemi öncesi aldığınız hizmetler ile pandemi sırasında aldığınız hizmetleri kıyaslarsanız neler söylemek istersiniz?

4. (Ek) Görüşme:

- 1) Yakup'un hangi kulağında işitme vardı?
- 2) Çocuğunuzun görme ve işitme yetersizliğinin bir arada olmasını nasıl değerlendiriyorsunuz?
- 3) Daha önceki görüşmemizde söz ettiğiniz ...yı biraz daha anlatır mısınız?

3.4.2. Yarı-Yapılandırılmış Görüşmelerin Gerçekleştirilmesi

Erken çocukluk döneminde GİY'e sahip ebeveynlerin deneyimleri durumunu betimlemek amacıyla Covid-19 pandemisi nedeniyle iki ebeveyn ile tüm görüşmeleri çevrim içi platformlardan biri olan ZOOM üzerinden gerçekleştirirken, bir ebeveyn ile tüm görüşmeleri telefon görüşmeleri yaparak gerçekleştirdim.

Görüşmelerden önce ebeveynlere bu araştırmaya katılımın gönüllülük esasına dayandığını ayrıca araştırmama katılmama veya katıldıktan sonra araştırmayı bırakma haklarına sahip olduklarını belirttim. Araştırmadan elde edilecek bilgilerin sadece araştırmamın amacı dâhilinde kullanılacağı ve kişisel bilgilerini gizli tutacağını açıkladım (EK 1). İlk görüşmelerde, tez danışmanımla birlikte hazırlamış olduğum, katılımcılara dair önemli bilgilerin yer aldığı demografik bilgi formunu doldurdum (EK-2). Görüşmeler sırasında katılımcılardan yaptığım görüşmeyi kayıt altına alabilmek için yazılı ve sözlü onam istedim. Ayrıca bu onam formunu (EK-3) kendilerine posta yoluyla göndererek imzalarını da aldım.

Ebeveynlerle daha rahat iletişim kurabilmek adına derinlemesine görüşmeleri onların istedikleri saatlerde ve görüşmenin doğallığını bozmamak adına yanlarında eşleri yokken peş peşe gerçekleştirdim. Bu sayede eşler kendilerine yöneltilen soruları sadece görüşme esnasında duydu ve verecekleri cevapları doğaçlama bir şekilde, birbirlerinden etkilenmeden yanıtladılar. Veri toplama aşamasında eksik kaldığını düşündüğüm ya da şüphe duyduğum konularda net bilgiye ulaşabilmek için Anne 1-Baba 1 ve Anne 3-Baba 3 ile ek birer yarı-yapılandırılmış görüşme daha gerçekleştirdim. Ebeveynlerle yaptığım görüşmelere dair bilgileri tablo 6'da belirttim.

Tablo 6*Görüşmelerin Türü, Tarihi ve Süresine Dair Bilgiler*

Ebeveyn	Tarih	Süre
Anne 1	01.05.2021	18 dk. 50 sn.
Baba 1	01.05.2021	8 dk. 26 sn.
Anne 1	10.07.2021	15 dk. 50 sn.
Baba 1	10.07.2021	16 dk. 48 sn.
Anne 1	06.10.2021	14 dk. 21 sn.
Baba 1	06.10.2021	21 dk. 46 sn.
Anne 1	07.11.2021	8 dk. 50 sn.
Baba 1	07.11.2021	7 dk. 31 sn.
Anne 2	21.05.2021	26 dk. 35 sn.
Baba 2	21.05.2021	9 dk. 24 sn.
Anne 2	19.06.2021	29 dk. 8 sn.
Baba 2	19.06.2021	8 dk. 4 sn.
Anne 2	08.10.2021	38 dk. 3 sn.
Baba 2	08.10.2021	16 dk. 24 sn.
Anne 3	13.07.2021	8 dk. 42 sn.
Baba 3	13.07.2021	14 dk. 4 sn.
Anne 3	26.07.2021	15 dk. 44 sn.
Baba 3	26.07.2021	14 dk. 45 sn.
Anne 3	11.10.2021	17 dk. 49 sn.
Baba 3	11.10.2021	29 dk. 23 sn.
Anne 3	08.11.2021	6 dk. 45 sn.
Baba 3	08.11.2021	5 dk. 20 sn.

Ebeveynlerden hem yazılı hem de sözlü onam alarak, görüşmeleri video/ses kayıtları altına aldım ve deşifre ettim. İlk ebeveyn çiftiyle görüşmemi 1 Mayıs 2021 tarihinde gerçekleştirdim. Veri doygunluğuna ulaşmam altı ay sürdü. En kısa görüşmem 5 dakika 20 saniye, en uzun görüşmem ise 38 dakika 3 saniye sürdü. Toplamda 5 saat, 17 dakika 5 saniyelik görüşme gerçekleştirmiş oldum.

3.5. Çalışmanın İnanılrlığı (Credibility)

Nicel araştırmalarda geçerlik ve güvenirlik olarak ifade edilen ve çalışmanın güçlülüğünü artıran boyutlar, nitel araştırmalar için güvenilirlik (thrustworthiness), aktarılabirlik (transferability), inanılrlık (credibility) gibi terimlerle ifade edilmektedir (Lincoln & Guba, 1985). Ben ise bu çalışmada inanılrlık (credibility) terimini seçerek çalışmamın bulgularının niteliğini arttırabilmek amacıyla kullandığım stratejileri bu bölümde açıkladım. Lincoln ve Guba (1985), nitel bir araştırmada inanılrlığı (credibility) sağlamak için uzun süreli katılım (prolonged engagement), sürekli gözlem (persistent observation), çeşitleme/üçgenleme (triangulation), akran/uzman sorgulaması (peer debriefing), olumsuz durum analizi (negative case analysis), üye kontrolü (member checking) gibi stratejiler önermiştir. Araştırmamda bu stratejilerden uzun süreli katılım, uzman sorgulaması ve veri çeşitlemesini sağladığımı düşünüyorum. Çalışmamın inandırıcılığı sağlayan ve artıran en önemli noktalardan biri, danışmanımın ÇY'si ve GİY'i olan çocuklar, aileleri ve öğretmenlerinin eğitimi ve desteklenmesi konusundaki yaklaşık 21 yıllık alan deneyimiydi. Danışmanım aynı zamanda doktora tezini ve çeşitli yayınlarını bu konu üzerine yapmıştı ve erken çocukluk alanında çalışıyordu. Ben de yüksek lisans ders dönemimden itibaren ÇY ve GİY'le ilgilenmeye, bu konuda okumalara yapmaya başladım ve alan deneyimim neredeyse iki yılı aştı. Ayrıca veri toplama aşamasında katılımcılar ile uzun süre etkileşim içinde kaldım. Veri toplama sürecimin altı ay sürmesinin de topladığım verilerin ne kadar doğal olduğunu teyit etmem bakımından önem arz ettiğini düşünmekteyim. Çalışma devam ederken her görüşmenin hemen sonrasında danışmanımla görüştüm ve görüşme dökümlerini birlikte inceleme fırsatı buldum. Hatta son görüşmelerin ardından, özellikle bir ebeveynle (hem anne hem de babayla) bir görüşme daha yapma gereksinimi danışmanımla istişare ettim ve bunu gerçekleştirdim. Görüşmelerin analizini de danışmanımla çok yakından çalışarak tamamladım. Transandantal fenomenolojik analiz basamaklarını takip ettiğim analiz sürecinin ardından oluşan son temaları ise Özel Eğitim ve Yetişkin Eğitimi alanlarından iki öğretim üyesi değerlendirdi. Böylece uzman sorgulaması stratejisini de yerine getirmiş oldum. Araştırmamın bulgularının niteliğini/inanılrlığını arttırmak için kullandığım diğer bir strateji ise veri çeşitlemesi idi. Miles ve Huberman (1994, s. 267) veri çeşitlemesini şu şekilde ifade etmiştir:

“Denzin’in (1978) klasik ayrımlarını takip ederek, veri kaynağına (kişiler, zamanlar, yerler vb.), yöntemle (gözlem, görüşme, belge), araştırmacıya (araştırmacı A, B vb.) ve teoriye göre çeşitleme/üçgenleme düşünebiliriz. Buna veri tipini (nitel metin, kayıtlar, nicel) ekleyebiliriz.”

Ben de veri çeşitlemesi için hem anne ve hem de babalardan farklı zamanlarda gerçekleşen çoklu görüşmeler aracılığıyla çok zengin veri topladım. Kendileriyle yaptığım görüşmelerde soruları yanıtlarkenki yüz ifadelerini ve ses tonlarını gözlemlene şansım oldu. Bunun analizde anlam birimleri ve temalandırmayı oluşturmada çok önemli olduğunu düşünüyorum. Bana gönderdikleri ve GİY çocuklarının yer aldığı aile fotoğraflar da anne babalarla çocuklarının ilişkisi ve ebeveynlerin deneyimleri hakkında daha açık ve samimi bir fikir edinmemi sağladı.

3.6. Verilerin Analizi

Görüşmelerimin ilkinin 01.05.2021 tarihinde, son görüşmemi ise 08.11.2021 tarihinde gerçekleştirdim. Görüşmeler sırasında kullandığım, çevrim içi bir platform olan ZOOM ve telefon üzerinden kayıt edilen ses dosyalarını deşifre ettim. Tüm deşifreler bittiğinde 67 sayfa veri elde ettim. Nitel araştırmalarda veri toplama ve verilerin analizi eş zamanlı ilerleyen bir süreci kapsadığından (Merriam & Tisdell, 2016) her bir görüşmemin ardından verilerimi analiz etmeye başladım. Elde ettiğim verileri Moustakas’ın (1994) Transandantal Fenomenolojik yaklaşım prosedürlerini izleyerek analiz ettim. Bu prosedür, verilerin *yataylaştırılmasını* yani kayıt altına alınan verilerin tümünün transkripsiyonunun yapılmasını, durum ile ilgili her ifadenin eş değerde öneme sahip olduğunun kabul edilmesini kapsamaktadır. Bu yataylaştırılmış ifadelerden anlam veya anlam birimleri oluşturulur. Yataylaştırılan ifadeler arasında tekrarlayan ifadeler çıkarılıp ortak kategoriler veya temalar bir araya getirilir. Bu aşama *dokusal betimleme* olarak ifade edilmektedir. Dokusal betimlemelerden ise yapısal betimlemelerin/dokuların fenomenin özüyle bütünleştirilmesi ve dokusal anlam birimlerinin deneyimi daha geniş kategorilerle anlamlandırılması olarak ifade edilen aşama *yapısal betimleme* olarak ifade edilmektedir (Moustakas, 1994). Ben de Moustakas (1994)’ın ifade ettiği basamakları şu şekilde uyguladım: Öncelikle A4 boyutunda iki dosya kâğıdını birleştirerek ebeveynlerle gerçekleştirdiğim derinlemesine görüşmelerden elde ettiğim tüm ifadeleri aynı öneme sahiplermişçesine tek tek yazdım. Daha sonra her bir cümlemin tam olarak yansıttığı duygu ya da düşünceyi iki-üç kelime ile betimledim (yataylaştırma aşaması). Yazdığım her bir

cümlede ortak olan duygu ya da düşünce var ise bunları çeşitli kategoriler altında topladım (dokusal betimleme aşaması). Son olarak bu kategorileri GİY olan çocuğa sahip olma durumunu ile bütünleştirerek ana temalara ulaştım (yapısal betimleme aşaması). Bu prosedüre dair örnek Tablo 7’de görülmektedir.

Tablo 7

Transandantal Fenomenolojik Yaklaşımı Prosedürü Örneği

Tema	Alt Tema	Anlam Birimi	Alıntılar
Deneyimin Öğrettikleri	Hayatın Anlamına İlişkin Bakış Açısı Değişimi	Değerli Olanı Fark Edebilme	“Nasıl diyeyim size yani insana ve çevreye bakış açıları daha farklı boyutta oldu, hayata bakış açım tamamen değişti. Nisa’yla sadece zamanın güzel bir şey olacağını, zamanla daha iyi şeyler olacağını, sabretmeyi öğretti. Bazı şeylerin ne kadar çok değerli, gözle görülmeyen, fikirle düşünülebilen ne bileyim, değerli ya da değersiz olan şeyleri ayırt etmeyi öğretti. Sevginin daha güçlü bir şey olacağını, sevginin daha kuvvetli olduğunu öğretti. Yani anlatamıyorum aslında içimden geçen çok şey var ama.” (Baba 3)
	Doğrudan Deneyimlemenin Farkı	Bizâtihi Tecrübe ve Aynı Durumda Olanları Anlayabilme	“Açıkçası şunu söyleyeyim, çocuk doğduktan sonra diğer aileleri daha iyi anlıyorsun. Diğer engellileri, diğer hastaları daha iyi anlıyorsun. Tabi biz bu şeyin içerisine girdikten sonra anladık. Ama içerisine girmeden önce hayat normal. O yüzden dolayı içerisine girmeden bu hayatı kimse bilemez, yaşayamaz.” (Baba 1).

Temel olarak katılımcıların deneyimlerine ve bu deneyimlere verdikleri anlamlara odaklandığından verilerimi transandantal fenomenolojik analiz (Moustakas, 1994) ile gerçekleştirdim.

3.7. Araştırma Etiği

Katılımcıları araştırmamın olası olumsuz sonuçlarından koruyabilmek adına çeşitli önlemleri, prosedürleri katılımcıları belirlemeden önce tasarladım ve uygulamaya koydum. Etik Kurul Onayı, araştırmaya başlamadan önce her katılımcıdan

bilgilendirilmiş onam alınmasını şart kořmaktadır. Ben de katılımcıların bilgilerinin gizli tutulacağı, katılımcılara ait alıntılara yer verirken onlara Anne 1, Baba 1 gibi isimler vereceğimi ilk görüşmemizden önce tüm katılımcılara açıkladım (EK.1). Bu doğrultuda katılımcılardan yazılı ve sözlü onam aldım (EK.3). Araştırmamın yürütülebilmesi için İstanbul Medeniyet Üniversitesi Etik Kurulu'na 26/03/2021 tarihinde başvuruda bulundum. Çalışmamın uygunluğuna ilişkin etik kurul kararı 05/04/2021 tarihinde, 2021/04-13 sayılı olarak çıktı (Ek.4).

BÖLÜM IV: BULGULAR

Erken çocukluk döneminde GİY'e sahip çocuğu olan ebeveynlerin deneyimlerini nasıl anlamlandırdıklarını incelediğim ve fenomenoloji yaklaşımıyla yürüttüğüm çalışmamda, altı katılımcının yazılı ve sözlü onamını aldıktan sonra iki ebeveyn ile çevrim içi bir platform olan ZOOM üzerinden, bir ebeveyn ile telefon aracılığıyla birden fazla görüşme gerçekleştirdim. Transandantal fenomenolojik analizler (Moustakas, 1994) sonucunda elde ettiğim anlam birimlerini oluşturduktan sonra ebeveynlerin deneyimlerinin anlamları, dokuz tema ve 23 alt tema altında toplandı. Ana temalar, Deneyimin Öğrettikleri, Eşler Arasındaki İlişkinin Dinamiği, Zorlayıcılar, Alınan Hizmetler, Motivasyon Kaynakları, Başa Çıkma Stratejileri, Sosyal Çevrenin Tepkileri, Pandemi ve Görme-İşitme Yetersizliğinin Özgünlüğü'dür. Tema ve alt temalar Tablo 8'de görülmektedir.

Tablo 8

Görme-işitme Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Deneyimlerine İlişkin Tema ve Alt Temalar

Ana Temalar	Alt Temalar
Deneyimin Öğrettikleri	Hayatın Anlamına İlişkin Perspektif Değişimi Doğrudan Deneyimlemenin Farkı
Eşler Arasındaki İlişkinin Dinamiği	Yeniden Çocuk Sahibi Olmaya İlişkin Düşünceler Eşlerin İlişkisinin Etkilenişi
Zorlayıcılar	İş ve Ev Hayatı Çatışması Algılanan Stigma Hayat Tarzında Değişim Sağlık Problemleri Olumsuz Duyguların Yoğunluğu
Alınan Hizmetler	Hizmet Alınan Profesyonellerin Üslubu Hizmet Alınan Yerin Lokasyonu Alınan Hizmetlerdeki Yetersizlikler
Motivasyon Kaynakları	Çocuğun Güçlü Yanları Fark Edilen İlerlemeler
Başa Çıkma Stratejileri	Dini İnanç Beterin Beteri Var
Sosyal Çevrenin Tepkileri	Olumsuz Tepkiler Olumlu Tepkiler
Pandemi	Ortaya Çıkan İhtiyaçlar Kriz Yönetimi
Görme-İşitme Yetersizliğinin Özgünlüğü	İletişim Görme Duyusunun Önemi Görme-İşitme Yetersizliğine Ek Durumlar

4.1. Deneyimin Öğrettikleri

Deneyimin Öğrettikleri ana teması *hayatın anlamına ilişkin perspektif değişimi* ve *doğrudan deneyimlemenin farkı* olmak üzere iki alt temadan oluşmaktadır. Alt temaların ilkinde ebeveynlerin GİY olan çocuğa sahip olduktan sonra hayata dair perspektiflerindeki değişim üzerinde durulurken ikinci alt temada yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın yani bu durumu bizatihi deneyimlemenin, yetersizliği olan çocukların ve ailelerin yaşamlarını anlamının etkisi üzerinde durulmuştur.

4.1.1. Hayatın Anlamına İlişkin Perspektif Değişimi

Bulgularda ebeveynlerin GİY olan çocuğa sahip olma durumlarını betimlerken, öğrendikleri, farkına vardıkları durumlardan biri olarak *hayatın anlamına ilişkin perspektif değişimi* alt teması ortaya çıktı. Ebeveynler GİY olan çocuğa sahip olmadan öncesi ve sonrasını kıyaslayarak bu durumun kendilerine olumlu anlamda katkı sağladıklarını ifade ettiler. Örneğin Anne 1 düşüncelerini şöyle ifade ederken,

“İyi ki var diyorum yani benim ona şükretme sebebim gibi bir şey. Yani bilmiyorum, eskiden daha ne diyeyim küçük şeyler için üzüliyormuşuz, ne biliyim büyük şeyler için şükretmiyormuşuz. Yani şu anda bir gülüşü bile her şeye bedel yani.” (Anne 1).

Baba 3 ise, GİY olan çocuğa sahip olduktan sonra hayata dair değişen perspektifi hakkında şunları söylemiştir:

“Nasıl diyeyim size yani insana ve çevreye bakış açıları daha farklı boyutta oldu, hayata bakış açım tamamen değişti. Nisa’yla sadece zamanın güzel bir şey olacağını, zamanla daha iyi şeyler olacağını, sabretmeyi öğretti. Bazı şeylerin ne kadar çok değerli, gözle görülmeyen, fikirle düşünülebilen ne bileyim, değerli ya da değersiz olan şeyleri ayırt etmeyi öğretti. Sevginin daha güçlü bir şey olacağını, sevginin daha kuvvetli olduğunu öğretti. Yani anlatamıyorum aslında içimden geçen çok şey var ama.” (Baba 3).

4.1.2. Doğrudan Deneyimlemenin Farkı

Deneyimin Öğrettikleri ana teması altında ortaya çıkan diğer bir alt tema ise *Doğrudan Deneyimlemenin Farkı*’dır. Aşağıda ifadeleri verilen ebeveynler GİY olan çocuğa sahip olmadan önce yetersizliğe sahip bireylerin ve bu bireylerin ailelerinin durumlarına dair net bir bilgiye sahip olmadıklarını, ancak yetersizliği olan bir çocuğa sahip olduktan sonra bu bireylerin ve ailelerinin yaşamları hakkında fikir sahibi olduklarını belirtmişlerdir. Baba 1, yetersizliği olan bir çocuğa sahip olduktan sonra yaşadıkları bizatihi deneyime dair görüşlerini şu şekilde ifade ederken,

“Açıkçası şunu söyleyeyim, çocuk doğduktan sonra diğer aileleri daha iyi anlıyorsun. Diğer engellileri, diğer hastaları daha iyi anlıyorsun. Tabi biz bu şeyin içerisine girdikten sonra anladık. Ama içerisine girmeden önce hayat normal. O yüzden dolayı içerisine girmeden bu hayatı kimse bilemez, yaşayamaz.” (Baba 1).

Anne 2 ise düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir:

“...belki benim evladım öyle özel bir çocuk olmasaydı belki ben de bu kadar özel aileleri özel anneleri anlayamazdım. O yüzden çok yargılamıyorum insanları ama çok aşırı yargı içine girenleri kınıyorum sadece.” (Anne 2).

4.2. Eşler Arasındaki İlişkinin Dinamiği

Eşler Arasındaki İlişkinin Dinamiği ana teması altında yer alan iki alt tema bulunmaktadır. Bunlardan ilki *yeniden çocuk sahibi olmaya ilişkin düşünceler* iken, ikincisi *eşlerin ilişkisinin etkilenişi*’dir.

4.2.1. Yeniden Çocuk Sahibi Olmaya İlişkin Düşünceler

Ebeveynler ikinci bir çocuk sahibi olma konusunda kendilerinin yetersiz olabilme ve ilk çocuklarında yaşadıkları yetersizlik durumuna benzer olayları yaşama ihtimaline yönelik endişelerini dile getirmiştir. Baba 2, ikinci bir çocuk sahibi olma düşüncesine yönelik endişesini şu şekilde ifade ederken,

“Hanım istiyor da ben biraz korkuyorum. Hani aynı olasılıklar aynı riskler tekrar olma olasılığı olduğu için biraz soğuk bakıyorum daha doğrusu.” (Baba 2).

Diğer bir ebeveyn çifti (Anne 1 ve Baba 1), ikinci bir çocuk sahibi olmayı istemekle birlikte GİY olan çocuklarının genel olarak bakımının zor olması (özellikle Anne 1 bu sebepten çocuğuna yetememekten endişe duymaktadır) sebebiyle yakın bir zamanda ikinci bir çocuk düşünmediklerini şu şekilde ifade etmiştir:

“Tabi ki de istiyorum ama şu an için çocuk istemiyorum. Aynı şeyleri yaşamaktan korkuyorum açıkçası. Hem de Yakup tamamen bana bağımlı. Onunla ilgilenememekten korkuyorum. Hani yetememekten korkuyorum.” (Anne 1).

“Tabii istiyoruz yani daha doğrusu ben istiyorum ama şu anda Yakup’un durumu ortada olduğu için bakımı ve şartları zor olduğu için düşünemiyoruz.” (Baba 1).

4.2.2. Eşlerin İlişkisinin Etkilenişi

Eşlerin ilişkisinin etkilenişi, GİY olan bir çocuğa sahip olduktan sonra ebeveynlerin ikili ilişkilerini ve çekirdek aile olma yönündeki düşüncelerini kapsamaktadır.

Katılımcı ebeveynimizin (Anne 2 ve Baba 2) ikili ilişkilerine yönelik ifade ettikleri olumsuz durum oldukça benzerdir. Anne 2, bu durumu şu şekilde ifade etmiştir:

“Aramızdaki iletişim, sevgi, o ilk sıcaklık yani birbirimize karşı o .. yok gibi.” (Anne 2).

GİY olan bir çocuğa sahip olduktan sonra Baba 2’nin de eşiyle aralarındaki ilişkiye yönelik sahip olduğu olumsuz düşünceye rağmen çekirdek aile olmaya yönelik olumlu ifadesi de bulunmaktadır. Baba 2, bu iki durumu şu şekilde ifade etmiştir:

“Yani aile bağlarımız daha iyi oldu, daha sıkı bir şekilde olmaya başladık. Ama Özgür’ün rahatsızlığını öğrendikten sonra daha çok kendimizden çok ona yönlendiğimiz için biraz kendimizde n(birbirimizden) uzaklaştık diyelim.” (Baba 2).

4.3. Zorlayıcılar

Katılımcıların ifadelerini analiz ettiğimde ortaya çıkan en baskın tema *Zorlayıcılar*’dı. Zorlayıcılar ana teması altında *iş ve ev hayatı çatışması, algılanan stigma, hayat tarzında değişim, sağlık problemleri ve olumsuz duyguların yoğunluğu* olmak üzere beş alt tema bulunmaktadır.

4.3.1. İş ve Ev Hayatı Çatışması

GİY olan bir çocuğa sahip üç anneden ikisi, çocuk sahibi olmadan önce aktif bir iş yaşamına sahipken, hamilelik dönemlerinde, çocukları dünyaya geldikten sonra iş hayatlarına kısa bir süre ara verip tekrar iş hayatına dönmek isteseler de bu isteklerini gerçekleştirememişlerdir. Örneğin, Anne 1, ikiz bebeklerini hamileliğinin 25. haftasında dünyaya getirmiş. Prematüre çift yumurta ikizi olan bebekler doğumdan sonra beyin kanaması geçirmiş ve bebeklerden kız olanı üç ay yaşadıktan sonra vefat etmiş. Hayata tutunan oğulları Yakup ise beyin kanamasına bağlı olarak hidrosefali ile yaşayan ayrıca görme ve işitme kaybını birlikteliğini deneyimleyen bir birey olmuş. Annenin tüm bu yaşantıların ardından iş hayatına dair ifadesi şu şekildedir:

“Yani dönüm noktası olumsuz olarak bebeklerim doğduktan sonra zaten hayatım çok değişti benim. Tamamen farklı bir hayat yaşamaya başladım açıkçası. Sürekli çalışan aktif bir insanken şu anda evdeyim. Yani hiçbir şey yapamıyorum çaresizim.” (Anne 1).

Diğer bir anne ise hamileliğinin yedinci ayında yetersizliği olan bir çocuğa sahip olacağını öğrenmiş. Bu anne ise iş hayatına dair ifadesini şu şekilde dile getirmiştir:

“Yani şöyle söyleyeyim. Özel sektörde çalışıyordum. En sonunda hamile kaldığımda zaten eve çok yakın bir yerde ön muhasebedeydim bir R. servisinde. Orada da şeydi, bebek doğduktan sonra annen baksa devam eder misin falan gibi teklifler vardı, ayrılmak istemiyorlardı. Zaten yedinci aya kadar sağlıklı bir bebek bekliyordum. O yüzden hani ilk etapta dönemesem bile birkaç ay sonra, ücretsiz izinden sonra, yaşına girdikten sonra hep dönerim diye olumlu bakıyordum çünkü evime çok yakındı. Nisa ’yla birlikte çalışmam mümkün değil artık.” (Anne 3).

Anne 2 ise iş hayatına atılmayı hedeflemiş olmasına rağmen bu hedefinin gerçekleşemediğini belirtmiştir:

“Hafızlık sınavına girecektim. Giremedim, her şey yarım yamalak kaldı. Bir köşeye, rafa kaldırdık.” (Anne 2).

Araştırmamın katılımcılarından olan babalardan üçü de hala aktif bir iş hayatına sahiptir ve sadece Baba 1 iş hayatında mevcut bazı aksayan durumları ifade etmiştir:

“Tabi şimdi şehir dışına çıkmam gerekiyor, çıkamıyorum. Yani ani bir hastalık oluyor, çıkamıyorum. Yani şu anda tabi özel sektörde çalışıyorum. Sürekli izin almak zorunda kalıyorum. Yani bugün çalıştığım yerde değil de başka bir yerde çalışmış olsaydım zaten iş hayatım olmazdı. O yüzden dolayı iş hayatımı iki yıldır, iki buçuk yıldır performans olarak da düştü. Sürekli izin almak zorundasın. Yani bu sabah oluyor, akşam oluyor yeri geliyor sürekli alınıyor.” (Baba 1).

4.3.2. Algılanan Stigma

Stigma, bir utanç veya itibarsızlık izi, dışarıdan fark edilebilen işaret/karakteristik olarak tanımlanmaktadır (Morrell, 2002). Stigma, yetersizliğe sahip bir üyesi olan ailelerin kamusal alanda deneyimledikleri en güç karşılaşmalardan biridir. Bu aileler genelde halkın kendilerine karşı verdikleri tepkileri olumsuz ya da basmakalıp olarak değerlendirmektedirler (Gray, 1993). Analizler sonucunda ebeveynlerden sadece bir tanesinin ifadelerinde stigma algılandığını belirten bir ifadeye rastladım. Ancak bunun bu ana tema içinde bir alt tema oluşturacak kadar önemli bir bulgu olduğunu düşünüyorum:

“Mesela şöyle Özgür, onlara göre ikinci kategoride. İkinci sınıf insanlardan ıı normal bir çocuk yaramazlık yaparken -bu özellikle kendi kocamın ailesi tarafından- mesela onların çocukları yaramazlık yaptığında veya şurada bir çekmece var, açıp basamak basamak içine girdiğinde çok zeki olunuyor ama Özgür aynısını yaptığında Özgür engelli bir çocuk, Özgür hiç yerinde durmuyor, Özgür ne yaptığını bilmiyor, bilinçsiz bir çocuk olarak algılanıyor.” (Anne 2).

4.3.3. Hayat Tarzında Değişim

Hayat tarzında değişim alt teması ebeveynlerin GİY olan bir çocuğa sahip olduktan sonra hayatlarının çocuklarına programlı olmasını ve sosyal hayatlarının kısıtlanmasını kapsamaktadır. Baba 3 ve Anne 2 tüm programlarını çocuklarını merkeze alarak ayarladıklarını şu şekilde ifade etmiştir:

“Planlı bir hayatımız vardı. Şu an planlı bir hayatımız yok. Dediğim gibi Nisa’nın durumuna göre planlama yapıyoruz. Günlük ya da o anlık.” (Baba 3).

“Bütün öncelikler, bütün kapılar Özgür’e açılıyor. Ne plan program olursa olsun ilk Özgür üzerinde değerlendiriliyor bu. Özgür odak noktamız, Özgür çemberin ta kendisi. Hayatımızın merkezi olmuş. Her şey onun üzerine plan programlı.” (Anne 2).

Baba 1 ise sosyal hayatlarının kısıtlandığını şu şekilde vurgulamıştır:

“Sosyal hayatımız bitti şu anda. Çok sosyaldik, asosyale geçtik şu anda. Etkiliyor, etkiledi de yani. İki buçuk senedir yavaş yavaş şu anda neredeyse en çok telefonla görüşebiliyoruz arkadaşlarla. Yani dışarı çıkayım da arkadaşla oturayım, kafede çay içeyim olayım bitti. Bir aktiviteye katılayım, bir halı sahaya gideyim şu anda sıfır. Hepsi bitti.” (Baba 1).

4.3.4. Sağlık Problemleri

Ebeveynlerden özellikle anneler ya çocuk sahibi olduktan sonra fiziksel sağlık sorunlarının olduğunu ya da öncesinde sağlık sorunlarının mevcut olduğunu fakat çocuk sahibi olduktan sonra şikâyetlerinin arttığını dile getirmiştir.

“Ben yani şu anda boyun fıtığı var bende hocam. Bugün hatta hastaneye gittim. Ondan sonra kolumda sinir sıkışmaları var. Bel fıtığı çıktı, kireçleme çıktı bende. Ben Özgür’ü beş yaşına kadar hep taşıdım. Özgür doğdu doğal mesela dört kiloyla doğdu Özgür şu an altı yaşında yirmi bir yirmi iki kilo. Hani sağlıklı bir şekilde hem kiloluydu, eti budu üstünde bir çocuktü. Ben onu beş sene boyunca taşıdım tek başıma. Eşim çalışıyordu. Ben her hastaneye kendim gittim. Araba yok bir şey yok kışın yağmur yağıyordu, duraklarda bekliyorduk. Arabayla tek başıma iniyordum. Özgür bazen ağır geliyordu.” (Anne 2).

“Bel fıtığı, bel ağrılarım var, Nisa’dan önce tanı konulmuştu. Ama üç yıldır zorluyor.” (Anne 3).

4.3.5. Olumsuz Duyguların Yoğunluğu

Olumsuz duyguların yoğunluğu alt teması çevreye duyulan güvensizlik, endişe, diğerlerince suçlanma ve üzüntü duygularını kapsamaktadır. Anne 1 ve Baba 1, çevreye karşı güvensizlik duygusu beslediklerini ifade ederken:

“Bebeğime bakmak zorundayım çünkü kimseye güvenemiyorum. O da bana muhtaç zaten çünkü yemesi her şeyi sıkıntı bakımı.” (Anne 1).

“Doktorların, cerrahların, hastanelerdeki duyduğumuz olumsuzluklar artık bizim için şey oldu. Onların dediklerine inanmamazlık geliyor.” (Baba 1).

Ebeveynlerin çoğunluğunun yaşadığı ortak duygunun ise endişe olduğu görülmüştür:

“...Yani sürekli bir yoğun bakım kapısında beklemek gerçekten de çok zor bir şey, sürekli bir kaybetme korkusu. Özellikle bir de bebeğin birini kaybetmiş olmaktan kaynaklı daha büyük sıkıntılar, daha stresli oluyor her şey. Mesela bir göz ameliyatı geçiriyor. Çünkü biz kızımızı göz ameliyatından dolayı kaybettik. E Yakup da aynı şekilde bir göz ameliyatı geçirdi. Yani çok korktuk biz, aynı şeylerimi yaşayacağız, aynı şeyler mi olacak?” (Anne 1).

“Zaten Nisa’yı benden başka kimse besleyemiyor, cesaret edemiyor. Yok boğazında kalıyor, şudur budur. Hayatımdaki en büyük sorunlardan bir tanesi o zaten şu anda. Bana bir şey olsa çocuğuma kim ilacını verecek, kim şey yapacak? Kafamda bol bol tedirginlikler var.” (Anne 3).

Ebeveynler üzüntü duyduklarını da şu şekilde dile getirmiştir:

“..hocam, sonuçta evlat yani. Kafaya takıyoruz, üzüliyoruz. Hani bir şeyler olan olmuş, önümüze bakalım desek bile dışarıdaki günlük yaşantı etkiliyor. İlla ki yaşatlarını görünce üzüliyorsun. Okula giden arkadaşlarını görünce üzüliyorsun.” (Anne 2).

Baba 3’ün, kızının GiY durumuna yönelik ifadeleri ve duygusallığı oldukça etkileyicidir:

“Nisa’da üzüldüğüm noktası onun o şekilde hani ıı böyle bir hayat yaşadığı için.. Yani bilemiyorum tabii bundan sonra neler yaşayacak da şu an onun tabii en azından görüp ya da duyma olmayınca... Bedensel değil de hani gözle temas olabilir işitmeye olabilir. Yani bunun olmasını isterdim aslında. Yani üzüliyor muyum? Üzüntümü Nisa’ya belli etmiyorum. Ben çok duygusal bir insanım. Bazen ben Nisa’dan ayrı ağlayabiliyorum, içimden de ağlayabiliyorum, fark etmiyor. Ama onun hissetmesini istemiyorum mesela.” (Baba 3).

“Nisa’nın bir gün tesadüfen yanında kaldım ve Nisa benim parmaklarımdan çok sıkı tuttu. - Baba beni bırakma- der gibi. O günden sonra içimden ağlasam bile Nisa’ya belli etmeyerek yanında kalıyorum. Onun daha güçlü olduğunu düşünüyorum.” (Baba 3).

Anne 2'nin çocuğunun yaşına uygun gelişim görevlerini yerine getirememesinden ötürü eşinin ailesi tarafından suçlandığını dile getirmesi de oldukça çarpıcı bir bulgudur:

“Mesela diyelim Özgür ses yapmayı çok seviyor ya hocam, ses çıkarmayı çok seviyor. Alıştırmışsın ses çocuğu böyle, hep sen yapıyorsun, mesela gece uykuları yoktur. Çok geç yatar. O çocuğu neden öyle alıştıırıyorsun?, Tuvalet eğitimi mesela daha yeni yeni başladık. O çocuğa neden hala tuvaletini öğretmedin?, hep sen yapıyorsun. Ya sürekli ben yapıyorum, ben yönlendiriyorum, ben yapamadım ben edemedim.” (Anne 2).

4.4. Alınan Hizmetler

Alınan Hizmetler ana teması, *hizmet alınan profesyonellerin üslubu, hizmet alınan yerin lokasyonu ve alınan hizmetlerdeki yetersizlikler* alt temalarından oluşmaktadır.

4.4.1. Hizmet Alınan Profesyonellerin Üslubu

Bu alt temada ebeveynlerin ifadeleri göz önüne alındığında hizmet alınan profesyonellerin kullandıkları üsluptaki farklılıklar dikkat çekmektedir. Anne 2, ilk defa çocuğunun görme yetersizliği olduğu durumunu öğrendiğinde doktorun kullandığı üslubu şu şekilde ifade ederken,

“Her şeyi bir yere koydum ama o doktorun o tavrını, konuşmasını, yaklaşımını... bilmiyorum belki Özgür'ün gözleri kadar o doktorun davranışı bana ağır gelmiş olabilir yani. Bize direkt yüzümüze bakıp “sizin çocuğunuz görmüyor doğuştan kör” dedi. Ondan sonra “hiçbir tedavisi yok boşuna gezip durmayın” dedi. “Eve götürün çocuğunuzu” dedi. Hiç nefes almadan, bize bir söz hakkı tanımadan ondan sonra.. “çıkabilirsiniz” dedi.” (Anne 2).

Anne 1, oğlu Yakup'un operasyon geçirmesi gereken bir durumda doktorunun yaptığı açıklamayı şu şekilde ifade etmiştir:

“Hidrosefali hastası Yakup, anlatmıştım. Onun için bir şant takılması gerekiyordu beynine. Doktorun bana dediği “yani aramızda kalsın bu çocukta zaten beyin kalmamış. Bu çocuğa bu cihazın takılmasına gerek yok” dedi vicdansızca. “Zaten bu çocuk yaşamayacak kendinizi bu çocuğa bağlamayın”. ” (Anne 1).

Bir ebeveyn çifti (Anne 3 ve Baba 3) ise, çocuklarının GİY'ine ve yaşadığı, yaşayabileceği sağlık problemlerine yönelik doktorun kullandığı üslubu ve bu üsluba yönelik düşüncelerini şu şekilde belirtmişlerdir:

“Valla aklımda tek kalan şey şu: O hocama da çok teşekkür ediyorum, her zaman dua ediyorum ona da. “Olayın kötü tarafından bakalım, iyi şeylerle karşılaşalım ki bize sürpriz olsun” derdi.” (Baba 3).

“Hani X Üniversitesi’nde çok iyi bir doktora denk geldim. Gerçekten hani çok iyi bir doktordu. En kötü şeyleri ondan duymama rağmen hani onunla konuşmak bile iyi geliyordu, psikoloji olarak.” (Anne 3).

4.4.2. Hizmet Alınan Yerin Lokasyonu

Bu alt tema ise hizmet veren profesyonel sayısının azlığı ve eğitim kurumuna ulaşılabilirlik durumlarını kapsamaktadır. Anne 1, çocuğunun Bobath terapisi alması gerektiğini fakat ikamet ettikleri şehrin lokasyonundan dolayı uzman sayısının yetersiz olduğunu ve hizmet alamadıklarını şu şekilde dile getirmiştir:

“Fizik mesela. Konya’dayız. Fizik açısından yine yeterli görmüyorum. Mesela Yakup’un Bobath terapisi alması gerekiyor. Bir tane Bobathçı var Konya’da. O da kendisi sadece eski hastalarını alıyor sanırım. Hiçbir şekilde kendisini bile görmüyoruz açıkçası bir o olduğu için onun kurumuna gidiyoruz.” (Anne 1).

Bir ebeveyn ise, çocuğunu farklı sosyal etkinliklere ve anasınıfına yazdırmak istediğini fakat ikamet ettikleri bölgenin İstanbul’un çok kırsal bir kesimi olmasından ötürü yazdıramadığını ifade etmiştir.

“Ters, bizim yerimiz çok ters. Özgür’ü mesela yüzme kursuna yazdırmak istiyorum yer bulamıyorum. Özgür okula başlayacak, Emine Hoca’yla konuştuk. Okul bize aşırı uzak, çok ters. Ondan sonra kurum değiştirmek istiyorum kurumların hiçbirinin servisleri buraya gelmiyor, kurum değiştiremiyorum. Yani aşırı aşırı aşırı çok sıkıntılı bir yerdeyim ve çıkma gibi bir imkânım yok.” (Anne 2).

4.4.3. Alınan Hizmetlerdeki Yetersizlikler

Alınan hizmetlerdeki yetersizlikler alt teması, eğitim kurumlarının yetersizliği, eğitim süresinin yetersizliği, hizmette öncelik durumunun olmaması ve finansal destek yetersizliğini kapsamaktadır. Baba 1 ve Anne 3, GİY olan çocuklarına uygun eğitim kurumlarının azlığını ve var olan kurumlardaki yetersizlikleri aşağıdaki gibi dile getirirken,

“Devletin bu tür çocuklara karşı sadece teşviği var. Kendi yapmış olduğu bir okul veya öğretim gibi yerleri yok bildiğim kadarıyla. Kendi çabanla.. kendin bulacaksın, kendin yapacaksın, kendin öğreneceksin. Eğitim olarak da sıfır. Bir devlet kurumuna gidip de benim çocuğum burada eğitim alsın diyeceğim bir yer yok!” (Baba 1).

“Mesela bizim fizik tedavi almamız lazım, işitme almamız lazım, görme almamız lazım ki rehabilitasyonlarda maalesef öyle bir bölüm yok. Ben ilk etapta gittim var diye ama yok yani. “Var” adı altında yok.” (Anne 3).

Baba 2, GİY olan çocuğuna uygun eğitim kurumlarının azlığını şu önerilerde bulunarak dile getirmiştir:

“Yani şöyle bir şey olsaydı: Bütün okullarda, mahalle arasındakinde olsun, ilçelerde olsun, köylerde olsun, bir tane bir sınıf engelli çocuklara açılrsa, eğitim verse. Devlet buna göre öğretmen tayin etse haftada beş gün. Hem bizlere hem çocuklarımıza faydası olur diye düşünüyorum.” (Baba 2).

Ebeveynler devletin özel eğitime ihtiyaç duyan bireylere sağladığı eğitim desteği süresinin yetersizliğini şu şekilde ifade etmişlerdir:

“..rehabilitasyon merkezinde eğitim alıyoruz. Yerimiz uzak ve aldığımız eğitim iki saat, çok az. Haftada iki saat çok az.” (Baba 2).

“En büyük sorunumuz şu: belirli bir saat seans veriyor maalesef rehabilitasyon merkezlerine milli eğitim. O da bize yeterli gelmiyor. Her çocuğa aynı saati vermeleri çok saçma. Sonuçta bir engeli olana da aynı saati veriyorlar hemen hemen diyeyim.” (Anne 3).

Ebeveynler, yetersizliği olan çocukları için sağlık kurumlarında önceliklerinin olmasına rağmen bu haktan yararlanamadıklarını ve vakit kaybettiklerini de ifade etmişlerdir:

“Örneğin kronik hastayız oksijenle geziyoruz, makineyle geziyoruz. Bir hastaneye gittiğimizde normal vatandaş gibi sıra bekliyoruz. Bakımı zor, şartları zor. Normal vatandaş gibi sırada bekliyoruz.” (Baba 1).

“Randevulu olmasına rağmen, önceliğimizin olmasına rağmen çok fazla bekletiliyoruz. Randevu bulmakta çok zorlanıyoruz. Ekstra özel bir durumu var, belirli kontrolleri olmasına rağmen bulamıyoruz önceliğimiz var gibi görünse de maalesef yok.” (Anne 3).

Ebeveynler aldıkları hizmetlere ve ekipmanlara ödemiş oldukları ücretlerin ekonomilerini zorladığını şu şekilde belirtmişlerdir:

“Ha şu da var gerçekten ihtiyacı olan ilaçların, SSK’nın karşılamadığı bi dünya şeyler var. Mesela. Bu ailenin durumu var mı yok mu diye soran var mı yok. Ama çocuk gerçekten engelli, onu almak zorunda.” (Baba 3).

“Biz normalde zaten işte çok fazla hastane kontrolümüz olduğu için ya benim ilk etaplarda eczaneye ödediğim ücretin haddi hesabı yok artık eczacı falan üzüldü. Muayene farkları bile öyle. Bir de özelde olduğu için daha da yüksek. Haftanın dört günü beş günü hastanede olduğumuz oluyordu. Hani engellilere, özel gereksinimlilere çok fazla destek veriliyor diye gösterecekler de öyle şeyler yok maalesef.” (Anne 3).

“...mesela bu çocukların eşyaları olsun, eğitimleri olsun o kadar pahalı ki yetişemiyoruz.” (Anne 2).

4.5. Motivasyon Kaynakları

Bu ana tema *çocuğun güçlü yanları* ve *fark edilen ilerlemeler* alt temalarını içermektedir. Ebeveynler görüşmelerde çocuklarında gördükleri, farkına vardıkları ilerlemelerden, çocuklarının kullanılabilir işitme duyusuna sahip olmalarından ve güçlü kişilik özelliklerinden duydukları memnuniyeti dile getirmişlerdir. Bu ana tema altında yer alan iki alt temanın tartışmasını birlikte yapacağım.

4.5.1. Çocuğun Güçlü Yanları

Çocuğun güçlü yanları alt temasında, Baba 3’ün, kızı Nisa’nın güçlü karakter özelliklerine dair görüşü oldukça dikkat çekicidir.

“Bugün Nisa’nın baya bir iyi yol kat ettiğini gördüm. Mücadeleci bir çocuk olduğunu ve bu günlere gelmesini gerçekten Nisa’yı takdir ediyorum, tebrik ediyorum.” (Baba 3).

Araştırmanın katılımcılarından olan Anne 1’in, GİY olan çocuğu Yakup’un sağ kulağı %100 duymakla birlikte sol kulağı hiç duymamaktadır. Diğer bir katılımcı Anne 2, GİY olan oğlu Özgür’ün sadece sol kulağının işitmesinden -yaptırdıkları işitme testi sonucunun temiz çıkmasına rağmen- şüphe duymaktadır. Katılımcı iki anne, tek kulakla veya az da olsa çocuklarının işitebildiklerinden duydukları şükranı dile getirmişlerdir.

“Aynen, kesinlikle en büyük şükür sebebimiz. Bizi duyuyor yani. Az da olsa tepki verebiliyor. Duyması da olmasa her şey çok kötü olurdu herhalde. Hem görme yok hem duyma yok çok zor olurdu hem onun için hem bizim için. Hani çok şükür dediğiniz gibi en azından bir kulağımız duyuyor.” (Anne 1).

“Dediğim gibi, Özgür en ufak sesleri bile çok güzel bir şekilde duyabiliyor. Çok büyük bir şükür sebebi. Her halimize bu günümüze şükür. Hamdolsun. Ama dediğim gibi bir kulağına daha çok ağırlık verdiğini görüyoruz. Sağ kulağında bir sıkıntı yok ama sol kulağına daha çok baskı uyguluyor. Mesela org çalıyor, kafasını, sol kulağını hoparlörün olduğu yere sokuyor.” (Anne 2).

4.5.2. Fark Edilen İlerlemeler

Fark edilen ilerlemeler alt teması, ebeveynlerin GİY olan çocuklarının farklı gelişim alanlarındaki ilerlemelerini ve bundan duydukları memnuniyeti kapsamaktadır.

“..bizim gözümüzde bir gülümsemesi, bir hareketi, bir elini kaldırması, bir ayağını hareket ettirmesi veya bir boynunu taşıması veya gözlerinde kortikal bozukluğu var bir şeylere tepki vermesi, görmeye çalışıp sevinmesi bunlar bizim için büyük şey.” (Baba 1).

“Nisa bugün ona karşı konuşmaya başladığımda bana bir tebessüm etmesi, en iyi tarafı o. Ve Nisa 7 ay 7 buçuk ay sonra Nisa gülücük atmıştı. Ben il dışındaydım. N., eşim, videoya çekmiş. Ben çok sevinmişim. Öyle böyle değil. Yani inanın Çanakkale’deydim hatta, Çanakkale’den koş a koş İstanbul’a gelesim gelmişti.” (Baba 3).

“ ‘Elhamdülillah Yarabbi artık bu günleri de gördüm’ dediğim senesi bu sene. O da hocam dediğim gibi gece 1’de 2’de yatıyor, sabah 4’te 5’te geri kalkıyor. Öğlen uykuları hiçbir şekilde yok tuvalet eğitimi yok, konuşma yok, yemek yeme yok. Yani ona rağmen şu anda Özgür’ün en güzel duruyor dediğim sene, bu senesi. Çünkü hocam Özgür şöyle, duran bir çocuk asla değil. Şu an mesela kendi başına böyle uzanıp oynaması bile bizim için büyük bir mucize.” (Anne 2).

4.6. Başa Çıkma Stratejileri

Baş a Çıkma Stratejileri ana temasının altında *dini inanç* ve *beterin beteri var* olmak üzere iki alt tema bulunmaktadır.

4.6.1. Dini İnanç

Katılımcılardan bir tanesi EÇD’de GİY olan bir çocuğa sahip olma durumunun Yaradan’ın takdiri olduğunu ve çocuğunun esenliği için gayret ettiğini belirtmiştir.

“Hani mesela Özgür benim imtihanımdır, belki çocuğumun kendi imtihanıdır ama bu benim zoruma gitmiyor çünkü Rabbim tarafından bana verilen bir imtihan. Biz yeter ki çocuklarımız için çabalayalım, öyle çokta zor yaşanmayacak bir şey değil zaten.” (Anne 2).

4.6.2. Beterin Beteri Var

Araştırmanın katılımcılarından Anne 1’in, çocuğunun sahip olduğu yetersizlik durumunu kendi çocuğundan daha dezavantajlı gördüğü diğer yetersizliği olan çocukların durumlarıyla kıyaslayarak kendisine olumlu bir pay çıkardığını gördüm:

“..hani çok şükür başkalarına bakınca insan yine haline şükrediyor. Yani şöyle en azından nefes alabiliyor en azından bir şeyleri yiyip içebiliyor.” (Anne 1).

4.7. Sosyal Çevrenin Tepkileri

GİY olan çocuk ve ebeveyninin çevresinden gelen tepkiler *olumsuz tepkiler* ve *olumlu tepkiler* şeklinde iki alt tema şeklinde ortaya çıkmıştır.

4.7.1. Olumsuz Tepkiler

Olumsuz tepkiler alt teması, kıyaslama yapmak, çocuğu yük olarak görme, acıma, üzüntü bildirme, merak ve çocuğun kapasitesini küçümse durumlarından oluşmaktadır.

Anne 1, uzak çevreden bir ebeveynin kendi çocuğunu Yakup’un GİY’e sahip olma durumuyla kıyasladığını dile getirmiştir. Anne 1, bu durumdan memnun olmazken, aynı şekilde kendisi de GİY olan çocuğunun durumunu uzak çevreden başka çocuklarla kıyaslayıp iyi hissettiğini dile getirmiştir. Bu olumlu hisse dair ifadesine Başa Çıkma Stratejileri ana teması altında yer vermişim.

“Bize bakıp kendi haline şükreden insanlar var. Mesela hastanede, yanımda yatan hastalar oluyordu. İşte <çok şükür, biz bu durumda değiliz> gibisinden konuşuyorlar. Hani bize bakarak kendine şükreden insanlar var yani.” (Anne 1).

Çalışmanın bulgularına göre ebeveynlerin yakın çevrelerinin GİY olan çocuklarına yönelik gösterdiği tepkilerin farklılaştığını gördüm. Anne 2’nin yakın çevresinin GİY olan çocuğuna yönelik olumlu tepkiler verdikleri görülürken -ki bu durumu *olumlu tepkiler* alt teması altında yer verdim-, Baba 2’nin ise kendi ailesi tarafından yetersizliğe sahip bireylerin-kendi çocuğu da dâhil-, ebeveynine yük olduğunu düşündüklerini dile getirmiştir:

“Yani bizim oranın insanları hocam engelliliği kendilerine yük gibi görüyorlar. Dışarıdaki insanların %80’i diyelim engelli bir çocuğu kendilerine ağır bir yük gibi görüyorlar. Çevremizde de engelli insanlar var. Öldükleri zaman şunu duyuyoruz: Öldü, kurtuldu, hem ailesi kurtuldu oluyor. Kendilerine bir yük gibi görüyorlar yani. İşin aslı öyle değil yani. Sonuçta evlattır yani... Yani şimdi Özgür’e biri bir iki saat baksın desek bakmazlar hocam ya kendilerine yük gibi görürler.” (Baba 2).

Ebeveynlerin çoğunluğu çevrenin, yetersizliği olan bireylere karşı tepkilerinin acıma duygusu şeklinde olduğunu ifade etmektedir:

“Acı bir şekilde bakıyorlar hocam. Hani böyle acıyarak bakıyorlar. Hani gerçekten duyarlı insanlar var ama yeri geldiği zaman acıyarak bakanlar var.” (Baba 2).

“Bazen insanlarla konuşam gelmiyor açıkçası. Böyle bazen acır gibi konuşuyorlar. Hiç acınacak bir durumda değiliz yani.” (Anne 1).

“İnsanların engelliliğe bakış açısı dediğim gibi “Allah kimseye vermesin, geçmiş olsun, Allah kolaylık versin”.” (Baba 3).

“Yani dualar ediyorlar işte, “vah kuzum”, yaşlı teyzeler olsun, “geçmiş olsun” diyenler var.” (Baba 1).

Ebeveynler yakın çevrelerinin ise üzüntü duygusunu yoğun olarak beslediklerini ifade etmiştir:

“Dediğim gibi bol bol üzüldüler. Hatta o kadar minik doğdu ki annem bile şimdi söyleyebiliyor ben yaşamaz diye düşünmüştüm diye.” (Anne 3).

“üzüldüler sade üzülmeye yetindiler” (Baba 2).

“Ya üzüliyorlar illaki, bize belli etmeseler de. Sadece, kötü anlamda değil, üzüliyorlar.” (Anne 1).

Anne 3 ve Baba 1, çevrenin yetersizliği olan çocuklara karşı meraklı tavırlarını şu şekilde getirmiştir:

“Genelde hani çok fazla soruya maruz kalıyoruz, neden böyle?, işte ne oldu?, tanısı nedir? Gibi soru var bir sürü, bol bol soru. Onun dışında çok belirgin bir hikayem yok ama sorular gerçekten bayıyor. Hani insanlar merak ediyor ama ben çocukla ilgilenirken bile cevap vermek zorunda kaldığım çok oluyor. Maalesef biraz meraklıyız.” (Anne 3).

“Görüp de “ay neyi var?”, deyip sohbet etmek isteyenler var. Öyle karşılaşıyoruz yani.” (Baba 1).

Anne 2, eşinin ailesi tarafından çocuğunun kapasitesinin küçümsendiğini ifade ederken kendi ailesi tarafından çocuğun kapasitesinin fark edildiğini dile getirmiştir.

Bu ebeveynin son ifadesine olumlu tepkiler alt teması altında yer verdim.

“..ama burada deyince mesela aa yüzme kursuna gidebilir mi? , çocuk bilebilir mi? , aa müzik çalabilir mi? Yani sürekli yapabilir mi edebilir mi. yapar niye yapmasın hani” (Anne 2).

4.7.2. Olumlu Tepkiler

Ebeveynler yakın çevrelerinin GİY olan çocuklarına duydukları sevgi ve bağlılıklarını şu şekilde ifade etmiştir:

“..hani şeyler, düşkünler, özellikle teyze falan çok düşkün yani bütün hayatımız Nisa. En azından o anlamda şanslı.” (Anne 3).

“Dedeler, anneanne, babaanne tabi ki de seviyorlar ediyorlar. Hatta çok da düşkünler Yakup’a.” (Anne 1).

Anne 2, kendi ailesi tarafından çocuğunun kapasitesinin fark edildiğini ve bu durumdan duyduğu memnuniyeti dile getirmiştir:

“ ..mesela kız kardeşim arıyor, o çocukta çok güzel zeka var sakın boş bırakmayın diyor, mesela müzik aletleri falan kullanıyoruz biz onu diyor mesela şuraya götür, şöyle yapın. Mesela el, kol hareketlerini görmüşlerdi <yüzme kursuna götürün> dediler.” (Anne 2).

4.8. Pandemi

Pandemi ana teması ortaya çıkan ihtiyaçlar ve kriz yönetimi olmak üzere iki alt temadan oluşmaktadır.

4.8.1. Ortaya Çıkan İhtiyaçlar

Bu alt tema ebeveynlerin pandemi sürecinde hizmet alamamalarını ve sosyal yaşamlarının sekteye uğramasını içermektedir. Ebeveynler bu durumu şu şekilde ifade etmiştir:

“Pandemiden dolayı çocuk bölümleri kapandı burada. Yani öncesi tabi ki daha iyiydi yani. Koviddeden dolayı sağlıkçılarımız biraz daha normale dönmüş durumda ama öncesinde koviddeden dolayı hasta bile almak istemiyorlardı. Burada çocuk bölümü kapandı, şehir dışı kapandı. Yakup’un o arada epilepsisi başlamıştı. Yani bu bizi çok çok kötü etkiledi. Epilepsi Yakup’un her şeyini götürdü. Biz bir yere götüremedik çocuğu. Yani hiçbir şekilde hasta kabul etmediler.” (Anne 1).

“Tek kulak ameliyatı oldu. Onu da tabii şu anda takmak istemiyor. Onun da eğitimi vardı ama pandemi dolayısıyla hepsi kaldı bir buçuk senedir. Eğitime gitmiyor. Şu anda annesi evde eğitimine devam ediyor. Oturma, ayakta dikilme, birtakım egzersizler. Yutkunma terapisi alıyorduk. Eee onu da işte pandemi dolayısıyla ondan da olduk. Gayet fizik iyi gidiyordu. Destekli, kendi halinde oturup sağa-sola denge kontrolünü sağlamak için fizik alıyordu, iyiydi. Gayet iyi gidiyordu aslında da. Bir buçuk senedir eğitim almıyor, şu an.” (Baba 3).

“Arkasından da pandemi çıktı. Bu çocuklar belki toplum içinde olsa, kovid olmasa dışarıda olsa, mesela Yakup kalabalığa girdiğinde ses duyduğunda seviniyor ona tepki verebiliyor. Ama sürekli evdeyiz bir beni biliyor, bir babasını biliyor yani kimseyle görüşemiyoruz, dışarı çıkamıyoruz. Ya gerçekten çok kötü anlamda etkiledi.” (Anne 1).

“..pandemiden önce Nisa’yı kısmen fizik tedavilere falan aksatmadan en azından akraba gezmesidir en azından bir hafta sonu anneme gidiyimdir, ablama geçiyim, elimler falan Nisa’nın amcasıgillerle görüşüyorduk falan ee yine arkadaşlarımla bir kafeye falan çıkabiliyordum bebek arabasıyla ama yine de kısıtlıydı bütün öncelik Nisa ama şu anda hiç sosyal hayatım kalmadı.” (Anne 3).

4.8.2. Kriz Yönetimi

Baba 1, pandemi sürecinde çocuklarının epilepsi nöbetlerinin arttığını, doktorlarla iletişim kuramadıklarını ve sonrasında bir sorun yaşamaları da tehlikeli bir girişimde bulunarak çocuklarının ilaçlarını kendi kendilerine düzenlemek zorunda kaldıklarını ifade etmiştir. Yaşadıkları probleme dair çözümleri şu şekildedir:

“Evimizde kapalı kaldık ve kendi tedavimizi kendimiz yapmaya çalıştık. Yeri geldi işte eşim ‘ya nöbeti başladı’ dediğinde elimizde ilaçları bir kullanıyorsak bir buçuğa çıkartalım dedik. Yani böyle kendi kendimize şey yaptık.” (Baba 1).

4.9. Görme-İşitme Yetersizliğinin Özgünlüğü

Görme-İşitme Yetersizliğinin Özgünlüğü ana teması *iletişim, görme duyusunun önemi* ve *görme-ışitme yetersizliğine ek durumlar* olmak üzere üç alt temadan oluşmaktadır.

4.9.1. İletişim

Bir ebeveyn çifti (Anne 3 ve Baba 3) GİY olan çocuklarıyla iletişim kurarken dokunma duyusuna oldukça fazla yer verdiklerini belirtti. Baba 3 bu durumu şu şekilde dile getirirken,

“Nisa sadece yani nasıl diyeyim size.. hislerle iletişim kuruyoruz. Yani ne görme ne işitme hiçbir olmayınca bedensel ya da bizim orada olduğumuzu hissetmesi ya da yakınlaştığınızda hissetmesinden....Oynuyoruz hiçbir şey yokmuş gibi. Gıdıklıyorsunuz, ısıırıyorsunuz ne bileyim işte birtakım oyunlar yapmaya çalışıyorsunuz. Onun hoşuna giden şeyler. Zaten sevmediği bir şeyi yaptıramıyorsunuz, kesinlikle kızıyor ya da eliyle itiyor. İstemediğini söylüyor.” (Baba 3).

Anne 3 ise çocuğunun işitme cihazı ile dokunma duyusunu eş zamanlı kullanmasını sağlamak için yaptıklarını aşağıdaki şekilde ifade etmiştir:

“Dokunarak, farklı cisimlere falan dokunduruyorum. Yine cihaz takılıken ben ellerine verdiğim şeyden isimlendiriyorum, şudur budur diye hep konuşuyorum

Nisa'yla ama cihazı düzenli takmadığı için çok fazla bir etkisini göremedik aslında.” (Anne 3).

4.9.2. Görme Duyusunun Önemi

Katılımcılardan sadece bir tanesi görme duyusu ve işitme duyusunun önemini karşılaştırarak görme duyusunun daha etkili olduğunu düşündüğünü şu şekilde belirtmiştir:

“Ama görse bence her şey daha farklı olurdu. Biraz daha algısı daha farklı olabilirdi. Daha iyi fark edebilirdi. Hani sese daha yeni yeni tepki vermeye başladı. Öncesinde sese de çok tepki vermiyordu. Şu an sese tepki vermeye çalışıyor, bakıyor. Görme daha çok etkili bence. Önceki görüşmemizde de demiştik, işitmeye bir şekilde bir çözüm bulunabiliyor cihazla falan ama maalesef görmeye herhangi bir şey yapılamıyor. O yüzden görme daha etkili. Görseydi biraz daha bir şeyler daha farklı olabilirdi bence. Algısı açısından, fark etmesi açısından.” (Anne 1).

4.9.3. Görme-İşitme Yetersizliğine Ek Durumlar

Ebeveynlerin EÇD'deki GİY olan çocuklarının üçünün de ek yetersizlikleri ve çeşitli sağlık problemleri bulunmaktadır. Tüm ebeveynler, bu ek yetersizliklerin GİY'in etkilerini daha da arttırdığını belirtmişlerdir. Anne 3, bu durumu şu şekilde ifade ederken;

“Çocuk en azından, hani zihinsel de var, zihin daha da geriden geliyor. Hani öğrenemiyor çocuk. Zihni yeterli olsa bile öğrenemiyor. Öğrenemediği için bu sefer beyni gelişemiyor. Zaten beyinde bir hasar var. En azından bir şeyleri görerek öğretemiyorsun. Duyarak en azından çocuk kurduğun cümleyi anlasa, o zaman bir şeyleri öğrenebilecek ama şu an öğrenemiyor. Kendi zekâsının müsaade ettiğini bile öğrenemiyor. Çünkü göz ve kulak yok. İkisi gerçekten çok zor. Çok büyük bir kayıp. Yani baya bir zor Nisa'nın hayatı o yüzden.” (Anne 3).

Anne 1 ise şunları söylemiştir:

“Yani çocuk bir şeyleri başarmaya çalışıyor, mesela birazcık kafasını taşımaya çalışıyor, e bir nöbet geliyor bir ay sonra çocuk yine hamur gibi oluyor yani tamamen hipotonikleşiyor. Şu anda mesela biraz düzeldi dedik, yirmi günlük hastane maceramız oldu, çocuk yutmayı kaybetti. Sürekli yani bir şeyleri yapmaya çalışırken bir şeyleri kaybediyoruz.” (Anne 1).

BÖLÜM V: TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırmamın bulgularına ilişkin tartışma, sonuç ve önerilere yer verdim.

5.1. Tartışma ve Sonuç

Bu araştırmayı EÇD’de GİY olan çocuğa sahip ebeveyn olmayı ve ebeveynlerin buna ilişkin deneyimlerini nasıl anlamlandırdıklarını derinlemesine betimleyebilmek amacıyla yaptım. Bunu yaparken kullandığım teorik çerçeve, Bronfenbrenner’ın Biyoekolojik Kuramı’ydı. GİY’e sahip çocuğu olan ebeveynler araştırmamın katılımcılarını oluşturdu. Böylelikle üç ebeveynle (altı katılımcı ile), birden çok görüşme gerçekleştirdim. Gerçekleştirdiğim görüşmeleri Moustakas (1994)’ın transandantal fenomenoloji yaklaşımı ile analiz ettiğimde ebeveynlerin deneyimlerini Deneyimin Öğrettikleri, Eşler Arasındaki İlişkinin Dinamiği, Zorlayıcılar, Alınan Hizmetler, Motivasyon Kaynakları, Başa Çıkma Stratejileri, Sosyal Çevrenin Tepkileri, Pandemi ve Görme-İşitme Yetersizliğinin Özgünlüğü ana temaları altında betimledim. Bulguları göz önüne aldığımda oldukça zengin bir veriye ulaştığımı düşünmekteyim.

Araştırma sürecimde yaptığım alanyazın taramasında GİY ile ilgili yapılmış birçok uluslararası çalışmayı inceleme fırsatı yakaladım. İncelediğim birçok yayında EÇD’de GİY olan çocukların ebeveynlerinin deneyimlerine yönelik sınırlı sayıda araştırma olması ile birlikte, bu çalışmalarda çoğunlukla bu çocukların iletişim becerilerine odaklanıldığını gördüm. Ben ise bu çalışmada, ebeveynlerin GİY olan küçük bir çocuğa sahip olmayla ilgili deneyimlerini anlamlandırmalarını betimlemeyi amaçladım. Ebeveynlerin, kendi deneyimlerini anlamlandırırken tıpkı diğer yetersizlik türlerine sahip çocuğu olan ebeveynlerde olduğu gibi benzer olayları deneyimlediğini gördüm. Ayrıca GİY’in özgünlüğüne dair katılımcı ebeveynlerden gelen görüşler ebeveynlerin gözünden bu yetersizlik türünün nasıl algılandığı konusunda beni oldukça bilgilendirdi.

5.1.1. Deneyimin Öğrettikleri Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları

Yetersizliğe sahip olmak hiç şüphesiz hem yetersizliğe sahip bireyin kendisine hem de ailesine çeşitli zorluklar yaşatmaktadır (Özen, 2014). Bu zorluklara ek olarak, yapılan araştırmalarda yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerden ve aile üyelerinden elde edilen bulguları ebeveynlerin ve aile üyelerinin olumlu etkiler de yaşayabildiği yönündedir (Hornby, 1992; Stainton & Besser, 1998; Taunt & Hastings, 2002). Bu ana tema altında oluşan *hayatın anlamına ilişkin perspektif değişimi* alt teması, GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin hayata bakış açısındaki olumlu değişiklikleri fark edişlerini kapsamaktadır. Bu olumlu değişiklikler şükretmek, sabretmek ve sevginin gücünü fark etmeyi içermektedir. Alanyazını incelediğimde de zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin ifadelerinde çocuklarının yetersizliğe sahip olma durumunun maneviyatlarını arttırdığını belirttiklerini gördüm (Stainton & Besser, 1998). Stainton ve Besser (1998)'in çalışmasında yer alan artan maneviyat bulgusu, ebeveynlerin zihinsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmalarından ziyade olayları yorumlama ve tepki verme biçimleriyle ilgilidir. Mevcut araştırmanın bulgularında da ebeveynlerin olaylara yaklaşım ve yorumlamalarının olumlu anlamda değiştiğini gördüm. Kara'nın (2008) araştırmasında, çalışmaya katılan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin bir kısmının (katılımcıların %19,3'ünün) çocuklarının dünyaya gelişiyle dine daha çok yaklaştıklarını ifade ettikleri görülmektedir. Aslında Kara'nın (2008) ulaştığı bu bulgu bir nevi başa çıkma stratejisi olarak düşünülebilir. Bu durum GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlerini incelediğim bu çalışmanın *başa çıkma stratejileri* ana temasının *dini inanç* alt temasıyla örtüşmektedir.

Doğrudan deneyimlemenin farkı alt temasında ebeveynlerin bahsettikleri durum, GİY olan çocuğa sahip olduktan sonra yetersizliği olan bireylerin ve ailelerinin yaşamlarını daha iyi anladıkları yönündedir. Katılımcı ebeveynlerin, yetersizliği olan bir çocuk sahibi olmadan önce yetersizlik kavramı ile ilgili bilgi sahibi olmadıkları göze çarpmaktadır. Ayrıca ebeveynler, yetersizliği olan bireyler ya da ailelerinin yaşamlarına dair net bilgi sahibi olabilmenin ancak ve ancak yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmakla, bu durumu bizâtihi deneyimlemekle mümkün olabileceğine dikkat çekmektedirler.

5.1.2. Eşler Arasındaki İlişkinin Dinamiği Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları

Ebeveynler aile dinamiklerine sahip oldukları kişilik özellikleri, geçmiş deneyimleri ve eşleri ile olan ilişkileri ile dâhil olmaktadır (Kurdek, 2003). EÇD’de GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin, deneyimlerini anlamlandırmasını amaçladığım bu çalışmada Bronfenbrenner’in Biyoekolojik Sistemler Kuramı (Bronfenbrenner,1979) çerçevesinde GİY olan küçük çocukların ve ebeveynlerinin öncelikle doğrudan ilişki içinde olduğu çevreyi (unsurları) yani onların mikrosistemini betimledim. (Bronfenbrenner, 1994). Ebeveynler arasındaki ilişki, çocukları ile olan ilişkilerini etkilemektedir. Evlilik ilişkilerinden memnun olan ebeveynlerin çocuklarına karşı daha destekleyici yaklaşım sergiledikleri; evlilikte geçimsizlik deneyimleyen ebeveynlerin ise çocukları ile olan ilişkilerini olumsuz etkilendiği belirtilmektedir (Erel & Burman, 1995). *Eşlerin ilişkisinin etkilenişi* alt temasında bazı ebeveynlerin, GİY olan bir çocuğa sahip olduktan sonra eşleri ile aralarındaki romantik ilişkide olumsuz bir değişim olduğunu ifade ettiklerini gördüm. İlginçtir ki bu görüşü paylaşan, ilişkilerinde izole olduklarından bahseden ebeveynler ayrı ayrı görüşmeler yaptığım ve birbirlerinin yanıtlarından haberdar olmayan bir ebevyn çiftidir (Anne 2 ve Baba 2). Anne 2 ve Baba 2’nin, GİY olan çocukları dünyaya geldikten sonra romantik/ikili ilişkilerinde izole olduklarını dile getirmeleri zihnimde şu soruları doğurmuştur: ‘Ebeveynlerin evliliklerindeki sorunların, çocuklarının GİY olması ile doğrudan bir ilişkisi var mıdır?’ ya da ‘Evlilikteki sorunların çocuk sahibi olmakla doğrudan bir ilişkisi var mıdır?’. Zira Hirsch ve Paquin’in (2019) otizmlili çocuk yetiştiren ebeveynlerin romantik ilişkilerini inceledikleri çalışmada, araştırmaya katılan ebeveynlerin ilişkilerini romantik olmaktan ziyade ‘araçsal’ ve ‘ortaklık’ olarak nitelendikleri görülmüştür. Ayrıca ebeveynler evliliklerindeki sorunlarının çocuklarının otizmlili olmasıyla doğrudan bir ilgisinin olmadığını vurgulamışlardır. Hirsch ve Paquin’in (2019) çalışmasında yer alan ebeveynlerin eşleri ile olan ilişkilerini ‘araçsal’ ve ‘ortaklık’ olarak değerlendirmeleri benim araştırmama katılan Anne 2 ve Baba 2’nin ilişkisini tanımlar niteliktedir. Anne 2 ve Baba 2 ilişkilerini doğrudan araçsal ya da ortaklık olarak nitelendirmese de ebeveynlerin ifadelerinden bu sonuca ulaşmak mümkündür. Diğer yandan Hirsch ve Paquin’in (2019) çalışmasına katılan ebeveynlerin eşleri ile olan sorunlarının çocuklarının yetersizliğe sahip olması ile doğrudan bir ilişkisi olmadığını ifade etmeleri, Anne 2 ve Baba 2’nin ifadelerinden

farklılaşmaktadır. Çünkü Anne 2 ve Baba 2 romantik ilişkilerinin bozulmasının sebebini çocuklarının yetersizliğe sahip olması ile ilişkilendirmişlerdir.

GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının dünyaya gelmesinden sonra çekirdek aile olarak bağlarının daha kuvvetlendiğini, bu durumun aile üyelerini birbirine yakınlaştırdığını ifade etmelerinin de çalışmanın önemli bir bulgusu olduğunu düşünmekteyim. GİY olan çocuğa sahip olduktan sonra aile bağlarının ya da birliğinin kuvvetlendiğine dair bu bulgu önceki araştırmaları da destekler niteliktedir (Taunt & Hastings, 2002; Stainton & Besser, 1998). Taunt ve Hastings (2002), gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerle yaptıkları görüşmeler neticesinde, ebeveynlerin yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmak ile ilgili hem kendileri hem kardeşleri hem de geniş aileleri üzerinde artan duyarlılık, yetersizliği olan çocuğun olumlu yönlerini fark etme, hayata bakış açısındaki değişiklikler gibi durumları ifade etmişlerdir. Özellikle ebeveynlerin geniş ailelerinde yakınlığın ve desteğin arttığına yönelik ifadelerinin benim araştırmamın bulguları ile benzerlik gösterdiğini düşünmekteyim. Araştırmaya katılan ebeveynler GİY olan bir çocuğa sahip olma deneyimlerini ifade ederken kendileri ve eşleri ile olan romantik ilişkiye dair bazı olumsuz yaşantıları da ifade etmiştir. Bu olumsuz yaşantılara bu ana tema (eşler arasındaki ilişkinin dinamiği) başında ve *zorlayıcılar* ana teması altında da yer verdim. Stainton ve Besser (1998) ise, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip bir ebeveyn olmanın aileler üzerindeki olumlu etkilerini incelemişlerdir. Araştırmaya katılan ebeveynlerden bazıları zihinsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın bir sonucu olarak birçok zorluğun üstesinden gelmek konusunda aile üyeleri ile ortak bir deneyim yaşadıklarını, böylelikle aile birliğinin güçlendiğini ifade etmiştir.

Yeniden çocuk sahibi olmaya ilişkin düşünceler alt temasında, ebeveynlerin çoğu ikinci kez çocuk sahibi olmak istemekle beraber bu durum gerçekleşirse GİY olan çocuklarına yetemeyecekleri endişesi yaşadıkları dikkati çekmektedir. Bir katılımcı (Baba 2) ise, ikinci bir çocuk sahibi olması durumunda GİY olan çocuklarında yaşadıkları olumsuz süreçleri tekrar yaşamaktan endişe duymaktadır. Ebeveynlerin tekrardan GİY ya da diğer yetersizlik türlerinden biri ile yaşayan bir çocuğa sahip olmaktan endişe duyduklarını fark ettim. Araştırmalar yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin ikinci bir çocuk istemelerinin düşük bir oran olduğunu ortaya koymaktadır. Bunun nedeninin ise yetersizliği ya da hastalığı olan çocuklarına

yeterince vakit ayıramamaktan duydukları endişeden, yetersizliği olan çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayabilmek için potansiyellerini en üst düzeyde kullanmaları gerektiğinden kaynaklı olduğu belirtilmektedir (MacInnes, 2008; Tarsuslu-Şimşek, Taşçı ve Karabulut, 2015).

5.1.3. Zorlayıcılar Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları

Çalışmada, ebeveynlerin ifadelerinden ortaya çıkan en baskın tema Zorlayıcılar ana temasıdır. Zorlayıcılar ana teması altında yer alan *iş ve ev hayatı çatışması* alt teması ebeveynlerden özellikle annelerin iş hayatlarına ara vermek zorunda kalmalarını ve hem anne hem de babaların iş/kariyer hayatlarında aksayan durumları kapsamaktadır. Ben bu alt temayı mezosistem bağlamında değerlendirdim. Çünkü mezosistem, bireyin aktif bir katılımcı olduğu iki veya daha fazla ortam arasındaki karşılıklı ilişkiyi ifade etmektedir (Bronfenbrenner, 1979). Ben de hem GİY olan çocuğu hem de ebeveynini bu sistemin merkezinde tuttuğum için ev ortamı (aile) ve iş ortamının mezosistem içinde yer aldığını düşünüyorum. Ebeveynlerin, GİY olan çocuğa sahip olduktan sonra iş hayatlarında edilgen bir rol edindiklerini gördüm. Katılımcıların neredeyse tümünün görüşmelerde iş ve kariyer hayatlarına değinmesi oldukça ilgi çekici bir bulgudur. Görüşmelerdeki ifadeleri incelediğimde özellikle annelerin iş ve kariyer hayatlarına ara vermelerinin nedeninin, çocuklarının bakımlarının zor olması, kendileri yokken çocuklarının bakımını kimsenin üstlenemeyeceği ve bu yüzden çocuklarını kimseye emanet edemeyecekleri gibi durumlar olduğunu fark ettim. Alanyazında, benim ulaştığım sonuçla paralel şekilde, yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin kendileri evde yokken çocuklarının bakımlarını kimin üstleneceği konusunda yaşadıkları kaygı (Özşenol vd., 2003) ve annelerin çocuklarına bakmak için iş hayatlarına son verdikleri sonuçlarına ulaşan çalışmalara rastlanmaktadır (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009). Araştırmama katılan bir baba ise iş hayatında yeterli performansa sahip olsa bile iş yerinden çok sık izin alması sebebiyle yerine getiremediği görevlerden (iş seyahatleri) ve yansıtamadığı performansından bahsetmiştir. Cığerli ve diğerlerinin (2014) çalışmasında ortaya çıkan yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının ihtiyaçlarını ön planda tutarak erken emekli olduklarını ya da işten ayrılmak zorunda kaldıkları bulgusu araştırmamın bulgularıyla benzerlik göstermektedir.

Zorlayıcılar ana teması altında ortaya çıkan ikinci alt tema *algılanan stigmadır*. Stigma, bir utanç veya itibarsızlık izi, dışarıdan fark edilebilen işaret/karakteristik olarak tanımlanmaktadır (Morrell, 2002). Çalışmamda, GİY olan çocuğa sahip sadece bir ebeveynin (Anne 2), stigma algıladığını gördüm. Ancak elbette bu, kendiliğinden ortaya çıkan bir bulgudur. Zira ben ebeveynlerin algıladıkları stigmayı özellikle belirlemeye çalışmadım. EÇD'deki çocukların birçoğu -özellikle altı yaşın altındaki çocuklar- veya bilişsel olarak olayları anlamlandıramayacak durumda olan bireyler, stigmatizasyonun farkında olmasalar da onların ebeveynleri, aile üyeleri ve onlarla birlikte çalışan uzmanlar bu durumun oldukça farkındadırlar. Stigmatizasyon özellikle kronik hastalıklar, psikiyatrik rahatsızlıklar ve yetersizliğe sahip olma durumları ile yaşayan çocuklar ve aileleri için kaçınılmaz olabilmektedir (Ayyıldız & Aydemir, 2020). Stigmatizasyon, bazı araştırmalarda depresyonla pozitif ilişkili bulunmuştur (Crandall & Coleman, 1992; Baxter, 1989). Crandall ve Coleman (1992), HIV ile enfekte olan bireylerin deneyimlerini anlamada stigmanın rolünü araştırmışlardır. HIV ile enfekte olan bireylerin çoğunun stigmatizasyon yaşadıkları görülmemekle birlikte stigmatizasyona maruz kalanların endişeli, depresif ve başkalarına yabancılaşmış hissettikleri bulgusuna ulaşılmıştır. Bu bulgu ise doğrudan, HIV ile enfekte olmaktan bağımsız bir şekilde sosyal ilişkilerdeki bozulmalarla ilişkilendirilmiştir. Baxter (1989) ise, çalışmasında stres faktörünü baz alarak (stres sürecinin kuramsal çerçevesi içerisinde) stigmayı araştırmıştır. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 131 anne ve baba ile görüşmeler gerçekleştirilen araştırmada, zihinsel yetersizliği olan çocuğun konuşmasının-davranışlarının farkedilebilirliği, davranış yönetimi sorunları ve başkalarının rahatsız edici tepkileri (çocuğa dik dik bakma, uygunsuz bir şekilde görmezden gelme vb.) stresör olarak tanımlanmıştır. Hersh (2013) ise, iletişim ve bağımsız harekete yardımcı cihazların kullanımı ile ilgili yaşanan güçlükleri araştırmak amacıyla 27 GİY olan birey ve otizmlili GİY olan bir kadının annesi ile görüşmeler yararlanmıştır. Çalışmanın katılımcıları, GİY olan bireylerin bazılarının, stigmatizasyon korkusu sebebiyle iletişim ve bağımsız harekete yardımcı cihazları kullanmadıklarını belirtmişlerdir.

Çalışmamda, Zorlayıcılar ana teması altında ortaya çıkan diğer bir alt tema *hayat tarzında değişimdir*. Bu alt temada hayat tarzındaki değişimden ebeveynlerin kastettikleri, çocuğa bağımlı, plansız ve monoton bir hayatlarının olmasıdır. Ayrıca

ebeveynler uzun vadeli plan, program yapamadıklarını ve sosyal hayatlarının eskiye kıyasla sekteye uğradığını ifade etmişlerdir. Özkubat ve diğerleri (2014), otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerle tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler arasındaki farklılıkları incelemişler, buna göre yetersizliği olan çocukların ebeveynleri yaşamlarını çocuğun ihtiyaçlarına göre düzenlediklerini ifade etmişlerdir. Ulaşılan bu bulgu mevcut araştırmamı destekler niteliktedir.

Sağlık problemleri alt temasında ise katılımcılardan sadece annelerin, GİY olan çocuğa sahip olduktan sonra fiziksel sağlık problemleri ortaya çıkmıştır ya da öncesinde var olan sağlık problemleri artmıştır. Bu fiziksel sağlık problemleri ise ağırlıklı olarak bel fıtığı ve boyun fıtığıdır. Babalar ise herhangi bir sağlık sorunu yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Katılımcı annelerin GİY olan çocuklarından Yakup'un (2 yıl 8 ay yaşında) hidrosefalisi, Serebral Palsisi ve epilepsisi vardır. Bu sebeple henüz yürüyememektedir. Özgür'ün (6 yıl 6ay yaşında) bedensel bir yetersizliği bulunmamaktadır. Fakat annesinin ifade ettiğine göre Özgür yürümeye geç başlamıştır ve yürümeye başlayana dek onu annesi taşımıştır. Annesi bu sebeple fiziksel sağlık problemleri yaşadığını dile getirmiştir. Nisa'nın (5 yıl 7 ay yaşında) ise serebral palsisi vardır ve o da henüz yürüyememektedir. Nisa'nın annesi de Özgür'ün annesi gibi bel ağrılarının varlığından söz etmiştir. Alanyazını incelendiğimde yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin psikolojik (Al-Kuwari, 2007) ya da fiziksel sağlık problemleri yaşayabileceklerini (Vural, 2018) gördüm. Vural (2018), çalışmasında, yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin ağrılarını postural (vücudun duruş şekli ile ilgili) bir çerçeveden incelemiştir. Yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin, çocuklarının bakımıyla ilgilenirken yaptıkları yanlış fiziksel hareketler, doğru olmayan vücut duruşu ve hayatlarında egzersizin yer almamasının annelerin ağrılarını kronikleştirdiğini, kas-iskelet problemlerine sebebiyet verdiğini belirtmiştir. Bu araştırmanın bulguları, benim araştırmamın bulguları ile benzerlik göstermektedir.

Zorlayıcılar ana temasının son alt teması olan *olumsuz duyguların yoğunluğu* alt teması oldukça kapsamlıdır. Bu olumsuz duygular, güvensizlik, endişe, diğerlerince suçlanma ve üzüntüdür. Ebeveynler yaşadıkları olumsuz duygulardan bahsederken çevreye karşı duydukları hisleri ifade etmektedirler. Buna göre ebeveynler sağlık çalışanlarına ve çocuklarının bakımıyla ilgilenebilecek herhangi birisine karşı güven duymamaktadırlar. Ebeveynlerin yaşadıkları başlıca endişeler ise, çocuklarını

kaybetme endişesi ve kendileri dünyadan göç ettikten sonra çocuklarının geleceğinin ne olacağına ilişkin endişedir. Araştırmamın ilk katılımcısı olan Anne 1 ve Baba 1, prematüre ikiz bebekleri doğduktan sonra bebeklerden kız olanını doğumdan üç ay sonra bir göz ameliyatı esnasında kaybetmişlerdir. Anne 1, oğlunun kronik sağlık sorunlarının olması nedeniyle her hastaneye yatışında ya da oğlunun bir operasyon geçirmesi gerektiğinde oğlunu da kaybetme endişesi yaşamaktadır. Diğer bir anne (Anne 3) kendisinin ciddi bir sağlık problemi yaşaması ya da ölmesi durumunda çocuğunun geleceğine yönelik endişelenmektedir. Zihinsel yetersizliği ve zihinsel yetersizliğin yanı sıra ek yetersizlikleri (ÇY) olan çocuğa sahip ebeveynlerin ölüm korkusunu inceleyen araştırmalar bulunmaktadır (Demir vd., 2021; Oktar & Yıldız, 2019). Demir ve diğerleri (2021), zihinsel yetersizliği olan ve olmayan çocuğa sahip ebeveynlerin ölüm endişesini inceleyip karşılaştırmışlardır. Araştırma sonucunda zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin yetersizliği olmayan çocuğa sahip ebeveynlere göre ölüm endişelerinin anlamlı düzeyde yüksek olduğu bulunmuştur. Oktar ve Yıldız (2019), otizm, zihinsel yetersizlik, fiziksel yetersizlik ve görme yetersizliği gibi durumların birden fazlasını yaşayan beş ağır yetersizliği olan çocuğun annesinin ölüm korkusunu incelemişlerdir. Çalışmaya katılan anneler, bu dünyadan göçtüklerinde çocuklarının geleceklerinin belirsiz olduğunu düşündüklerini belirtmişlerdir. Diğer bir ifade ile annelerin ölümden değil kendileri öldükten sonra yetersizliği olan çocuklarının ne halde olacaklarını bilmemekten dolayı ölüm korkusu yaşadıkları görülmektedir. Araştırmaya katılan annelerin ölüm kaygısı yaşamalarına neden olan bir etmen de sosyal politikalara dair bilgi seviyelerinin çok düşük olması olarak belirtilmiştir. Ayrıca annelerin devlet tarafından sunulan hizmetleri sadece maddi olarak yapılan para yardımı olarak algıladıkları belirtilmiştir. Devlet tarafından yetersizliği olan bireylerin geneli için sunulan yatılı bakım ve rehabilitasyon, engelsiz yaşam merkezi, umut evi projesi vb. hizmetler ebeveynlerce yeterince bilinmemektedir (Oktar & Yıldız, 2019). Benim çalışmama katılan ebeveynlerin çocuklarının ve/veya kendilerinin ölmesi endişesi ve sağlık çalışanlarına güven duymama bulguları alanyazındaki diğer çalışmaların sonuçlarıyla örtüşmektedir.

Diğerlerince suçlanma duygusu, Anne 2'nin, eşinin ailesi tarafından çocuğunun yaşına uygun gelişim görevlerini yerine getirememesinden ötürü sorumlu tutulduğu ve suçlandığını vurgusuyla ortaya çıkmıştır. Mohammed Madi, Mandy ve Aranda'nın

(2019) çalışmasında serebral palsili çocuğu ile yaşayan Suudi annelerin yetersizliklerle ilgili algıları incelenmiştir. Çalışma sonuçları çocuklarının yetersizliği sebebiyle annelerin suçlandığı göstermektedir. Araştırmaya katılan bir annenin, kayınvalidesinin kendisine söylediği çocuğunun yetersizliğe sahip bir birey olmasının nedeninin kendisi olduğu ve bu sebeple iyi bir gelin olmadığı şeklindeki alaycı ifadelerine karşı duyduğu hayâl kırıklığını belirtmesi çarpıcı ve benim araştırmamın bulguları ile benzerlik gösteren bir bulgudur.

Üzüntü duygusunda ise, GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının bu yetersizlik durumuyla ilgili olarak hissettikleri mutsuzluk da dikkat çekmektedir. Festinger (1954), ‘bireylerde kendi yeteneklerini ve fikirlerini değerlendirme dürtüsü bulunduğu’ hipotezinden yola çıkarak Sosyal Karşılaştırma (social comparison) kavramını kullanmıştır. Buna göre yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin hissettiği üzüntü, çocuğunun yetersizlik durumunu yetersizliği olmayan yaşlılarıyla kıyaslayarak değerlendirmesinden kaynaklanmaktadır. Hodges ve Dibb’e (2010) göre ‘negatif yukarı doğru karşılaştırma (Upward Comparison)’, insanlar kendilerinden daha iyi durumda olan diğerleriyle aralarındaki farkı kapatamayacaklarını düşündüklerinde ortaya çıkmaktadır ve bireyler bu sebeple moral bozukluğu yaşayabilirler. Anne 2’nin, “..hocam, sonuçta evlat yani. Kafaya takıyoruz, üzülüyoruz. Hani bir şeyler olan olmuş, önümüze bakalım desek bile dışarıdaki günlük yaşantı etkiliyor. İlla ki yaşlılarını görünce üzülüyorsun. Okula giden arkadaşlarını görünce üzülüyorsun.” ifadesi bu duruma örnek olarak verilebilir. Baba 3 ise hiçbir kişi, durum ve olayla kıyaslama yapmaksızın kızının sahip olduğu yetersizlik dolayısıyla hissettiği üzüntüyü dile getirmiştir. Baba 3’ün, kızının yetersizliğe sahip olma durumunu eşinin hamilelik döneminde öğrenmiş olmasına ve aradan geçen onca yıla rağmen duyduğu üzüntüsünün fazlalığı oldukça dikkat çekicidir. Olshansky (1962), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin kronik üzüntü (chronic sorrow) yaşadığını ve bu kronik üzüntüden kurtulabilmelerinin ancak kendileri ya da çocuklarının dünyadan göç etmeleri ile gerçekleşebileceğini ve kronik üzüntünün doğal bir süreç olduğunu belirtmiştir. Psikiyatrist Kübler-Ross (2023), yas sürecinin (stages of the grieving) beş aşamasını açıklamıştır. Bu yas sürecinde inkâr, kızgınlık, pazarlık etme, depresyon ve kabul aşamaları yer almaktadır. Kübler-Ross (2023)’un bu tanımlaması yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin kabullenme sürecinde

yaşadığı aşamalar olarak yoğun şekilde kullanılmaktadır (Heward, 2014). Araştırmamda ebeveynlerin üzüntü döngüsüne yönelik deneyimlerini derinlemesine incelemedim. Fakat araştırmamın sonuçlarının, katılımcıların tümünün çocuklarının yetersizlik durumunu kabullenmede önemli aşamalar katettiklerini gösterdiğini düşünüyorum. Bunun yanı sıra ise Baba 3'ün kızı Nisa'nın yetersizlik durumunu öğrenmesinin üzerinden yıllar geçmesine rağmen yaşadığı üzüntü durumunun Olshansky (1962)'nin, kronik üzüntü kavramını kullanarak açıklamanın uygun olacağını düşündüm.

5.1.4. Alınan Hizmetler Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları

Alınan Hizmetler ana temasının altında yer alan ilk alt tema *hizmet alınan profesyonellerin üslubudur*. Ebeveynler burada özellikle sağlık alanında hizmet aldıkları profesyonellerin üslubuna değinmiştir. Üslup ile bahsedilmek istenen ise sağlık profesyonelleriyle kurdukları iletişimdeki farklılıklardır. Kimi ebeveyn, profesyonellerle kurdukları iletişimde yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma durumunu ilk duyduklarında ya da çok erken dönemlerde çocuklarının geçirdikleri operasyonlar neticesinde sağlık alanındaki profesyonellerin sert bir dil kullandıklarını ve bundan duydukları memnuniyetsizliği ifade etmekte iken kimi ebeveyn de yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma durumunu ilk öğrendiklerinde sağlık alanındaki profesyonellerin kullandığı net ve yumuşak üsluptan dolayı duydukları memnuniyeti ifade etmektedir. Nursey, Rohde ve Farmer (1991), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlere çocuklarının yetersizliğini söyleme yollarını inceledikleri çalışmada hem bu ebeveynlerden hem de çocuk psikiyatristleri gibi alanla ilgili doktorlardan görüş almışlardır. Çalışmanın bulguları, bazı ebeveynlerin, çocuklarının zihinsel yetersizliği olduğunu ilk kez öğrendiklerinde karşılaştıkları duyarsız muameleye (insensitive treatment) yönelik hissettikleri acı duygular yıllar geçmesine rağmen ebeveynlerin zihninde, kalplerinde yerini korumakta olduğu yönündedir. Ayrıca ebeveynler, sempatik ve samimi bir yaklaşımı takdir ederken çocukları ile ilişkilerini değersizleştiren profesyonelleri ise yararsız bulmaktadır. Bu bulgular, benim araştırmamın bulgularını destekler niteliktedir. Zira çalışmamda yer alan ebeveynlerden Anne 3 ve Baba 3, GİY olan kızları (Nisa) henüz anne karnındayken yetersizliğe sahip bir bebek olarak dünyaya geleceği bilgisi bir sağlık profesyoneli tarafından verilirken bu hekimin kullandığı net ve yumuşak üsluptan dolayı memnun

olduklarını vurgulamışlardır. Diğer bir yandan Anne 1 ise bir sağlık profesyonelinin çocuğunun yetersizlik durumuna yönelik kullandığı olumsuz üslubu şu şekilde aktarmıştır:

“Hidrosefali hastası Yakup, anlatmıştım. Onun için bir şant takılması gerekiyordu beynine. Doktorun bana dediği “yani aramızda kalsın bu çocukta zaten beyin kalmamış. Bu çocuğa bu cihazın takılmasına gerek yok” dedi vicdansızca. “Zaten bu çocuk yaşamayacak kendinizi bu çocuğa bağlamayın”.” (Anne 1).

Nurse ve diğerlerinin (1991) araştırmasında dikkatimi çeken diğer bir nokta ise tıp öğrencileri ve pratisyen hekimlerin zihinsel yetersizliği olan bireyler ve onların aileleriyle vakit geçirme, ilgili kaynakları okuma ve ebeveynlerin bakış açısını anlama fırsatına sahip olmamanın hekimler ile yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynler arasındaki ilişkiyi olumsuz etkileyeceğinin belirtilmiş olmasıdır. Bir diğer araştırmada (Taani, Järvelin ve Kokkonen, 1998) ise, Finlandiya’da doktorların ve hemşirelerin, yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlere çocuklarının yetersizlik durumlarına dair ilk bilgi ve tavsiye verme şekillerinde 10 yılı aşkın bir süre içinde meydana gelen değişiklikler incelenmiştir. Bunun yanı sıra doktorlar ve hemşireler tarafından yetersizlik durumuna (öğrenme güçlüğü, fiziksel ya da bazı durumlarda her iki yetersizlik durumu) dair verilen bilgilerin kalitesi ile ebeveynlerin güvensizlik veya çaresizlik duyguları arasındaki ilişki açıklanmaya çalışılmıştır. Araştırma sonucuna göre küçük çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının yetersizliği ile başa çıkma konusunda aldıkları ilk bilgi ve tavsiyelerin, yetersizliği olan daha büyük çocukların ebeveynlerinin aldığı bilgi ve tavsiyelerden daha kapsamlı olduğu belirtilmiştir. Ayrıca, küçük çocukların ebeveynlerinin, çocuklarına bakmak için kendilerini daha hazırlıklı hissettiklerine değinilmiştir. Evde Çocuklarının evdeki bakımı ve davranışlarını desteklemeyle ilgili çok az bilgi ve pratik tavsiye alan ebeveynlerin diğer ebeveynlere kıyasla güvensizlik ve çaresizlik duygularını beş kat daha fazla yaşadıkları görülmektedir. Ebeveynlere çocuklarının yetersizlik durumlarıyla ilgili olarak bilgi verme şekline daha fazla dikkat edilmesi gerektiği, doktorların ve hemşirelerin, ebeveynleri destekleme ve yetersizlik durumuyla uyumlarını kolaylaştırmak adına daha iyi yollar geliştirilmesi gerektiği bu araştırmanın önerileri arasındadır (Taani vd., 1998). Bulduklu (2015), sağlık profesyonelleri tarafından sunulan hizmete ilişkin algının doğru yönetilmesinin bireylerin sağlık durumları

üzerinde etkili olduğunu belirtmiştir. Sağlık hizmetlerine yönelik doğru algının sağlığı koruyacak ve geliştirecek şekilde oluşturulması için iletişim becerisinin doğru kullanılması gerektiği vurgulanmıştır (Bulduklu, 2015). Tedavi sürecinin olabildiğince kolay geçirilmesi, hastanın tutumu ve tedavinin başarı ile sonuçlanması hekimin tutumu ve başarısı ile bağlantılı bulunmuştur (Yardım & Şenol, 2018). Araştırmamda yer alan ebeveynlerden Anne 1- Baba 1 ve Anne 3- Baba 3'ün de çocuklarının yetersizlik durumlarını ilk öğrendiklerinde ya da yetersizlik durumuna eşlik eden durumlar hakkında hekimlerden bilgi aldıklarında hizmet aldıkları hekime yönelik görüş farklılıklarına sahip olmalarının tamamen o hekimin kullandığı üsluptan yani hekimin iletişimdeki başarısından kaynaklanmakta olduğunu gördüm (Bulduklu, 2015; Yardım & Şenol, 2018). Belirtmek istediğim diğer bir nokta ise Anne 3'ün *motivasyon kaynakları* ana teması altında detaylı bir şekilde açıklamış olduğum helikopter ebeveynlik stiline sahip olması sebebiyle GİY olan çocuğu ile özdeşleşmiş olmasıdır. Hem çocuklarının bir yetersizlik türüne sahip olması hem de EÇD'de bulunmaları sebebiyle çocuklarının hayatlarının her alanında korumacı ve kontrolcü bir yapıda olduklarına şahit oldum. Bu sebeple sağlık alanında çalışan profesyonellerin yetersizliğe sahip bir çocuğu olan ebeveynlerle bilgi alışverişinde bulunurken iletişim becerilerine diğer hasta ya da hasta yakınlarıyla kurdukları iletişime göre daha fazla özen göstermeleri gerektiğini düşünmekteyim.

Alınan hizmetler temasının altında yer alan diğer bir alt tema ise *hizmet alınan yerin lokasyonudur*. Burada ise ebeveynler yaşadıkları yerde hizmet veren profesyonel sayısının azlığı ve kırsal bölgede ikamet etmelerinden dolayı yeterli hizmet alamama konusunda yaşadıkları sıkıntıyı dile getirmektedir.

Alınan hizmetlerdeki yetersizlikler alt temasında ise eğitim kurumlarının yetersizliği, eğitim süresinin yetersizliği, sağlık hizmeti almada önceliğin olmayışı ve finansal destek yetersizliği dikkat çekmektedir. Sardohan-Yıldırım ve Akçamete (2014), ÇY olan çocuğa sahip annelerin EÇÖZE hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlükleri incelemiştir. Bu erken dönemde annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden yeterli desteği almadıklarını ve sadece çocuklarına refakatçi olarak kuruma gittiklerini belirtmişlerdir. Bu bulgu araştırmamın bulguları ile paralellik göstermektedir. Araştırmamın katılımcılarından Anne 3, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde görme yetersizliği, işitme yetersizliği ve fizik tedavi gibi bölümlerin

eksikliğine vurgu yapmıştır. Ayrıca Baba 1 ve Baba 2, GİY olan çocuklarının durumuna uygun eğitim alabileceği bir kurum olmadığını belirtmektedirler. Bu sonucun ortaya çıkmasının en önemli sebeplerinden biri de GİY'in ülkemizde henüz tanınmaması ve nasıl bir yetersizlik türü olduğunun eğitimciler ve aileler tarafından bilinmemesidir (Ayyıldız, 2019; 2020). Helen Keller, körlüğün bireyi nesnelerden, sağırlığın ise insanlardan ayırdığını söylemiştir (aktaran Miles, 1995) Bu izolasyon GİY olan bir çocuk için eğitim programı planlarken hem görme yetersizliği hem de işitme yetersizliği kombinasyonuna aşına olan uzmanların hizmetlerinden yararlanmaları gerektiğinin bir göstergesidir (Miles, 1995).

Katılımcı ebeveynlerden Baba 2 ve Anne 3, GİY olan çocuklarının devam ettiği Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde aldıkları eğitim süresinin yetersiz olduğunu düşünmektedirler. O zamanki adı Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (ASPB) olan Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından gerçekleştirilen 'Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, 2010' verilerine göre Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'ne devam etmiş/devam eden kayıtlı engellilerin %50,9'u aldıkları özel eğitim seansı saatlerini yetersiz bulmaktadır. (TÜİK, 2010). Erdin (2019), zihinsel yetersizliği olan ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde eğitim alan otuz iki öğrencinin ebeveyni ile çocuklarının eğitim süreçlerine yönelik görüşlerini incelemiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin neredeyse tamamı çocuklarının rehabilitasyon merkezlerinden aldıkları bireysel ve grup eğitimi seans süresinin yetersiz bulmuştur ve seans süresinin artırılması gerektiğini belirtmiştir.

Çalışmanın bulgularında çıkan alınan hizmetlerdeki yetersizlik olarak ifade edilen durumlardan bir diğeri de sağlık hizmeti almada yetersizliğe sahip olanların öncelik durumunun olmamasıdır. Anne 3 ve Baba 1, GİY olan çocuklarının hem yetersizliklerinden kaynaklı hem de ciddi sağlık sorunlarından kaynaklı olarak sıklıkla gitmek zorunda oldukları sağlık kuruluşlarında, randevulu hasta olmalarına rağmen önceliklerinin olmadığını bildirmişlerdir. Yukarıda sözü edilen araştırmanın sonuçlarına göre, yetersizliği olan bireylerin %77'si sağlık hizmetlerinin iyileştirilmesi gerektiğini belirtmiştir (TÜİK, 2010).

5.1.5. Motivasyon Kaynakları Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları

Motivasyon Kaynakları ana temasının altında yer alan ilk alt tema *çocuğun güçlü yanlarıdır*. Ebeveynler GİY olan çocuklarının sahip oldukları kullanılabilir işitme duyusundan ve çocuklarının güçlü karakter özelliklerinden memnuniyet duymaktadır. İki temel uzak duyumuz olan görme ve işitme hasar gördüğünde birey ciddi şekilde etkilenmektedir (Aitken, 2000). GİY tanısı olan bireyler doğuştan ve total yetersizliğe sahip olabilecekleri gibi bu bireylerin çoğunluğu farklı derecelerde kullanılabilir görme ya da işitme duyusuna sahiplerdir (Ayyıldız, 2022; Şafak, 2018; McInnes & Treffry, 1993). Araştırmamda yer alan ebeveynlerden ikisinin GİY olan çocukları kullanılabilir işitme duyusuna sahiptir. Bu durum ebeveynler için büyük bir şükür sebebidir. Nitekim oldukça nadir görülen doğuştan ve total GİY durumu iletişimde ciddi güçlüklerle neden olmaktadır (Moller, 2003).

“Aynen, kesinlikle en büyük şükür sebebiz. Bizi duyuyor yani. Az da olsa tepki verebiliyor. Duyması da olmasa her şey çok kötü olurdu herhalde. Hem görme yok hem duyma yok çok zor olurdu hem onun için hem bizim için. Hani çok şükür dediğiniz gibi en azından bir kulağımız duyuyor.” (Anne 1).

Yukarıda belirttiğim Anne 1’in ifadesinde dikkatimi çeken diğer bir nokta ise annenin, GİY olan çocuğu hakkında bilgi verirken üçüncü tekil şahıs (biz) ile cümleyi tamamlamasıdır. Ebeveynlerin, çocuklarından bahsederken “artık yürüyoruz, uykumuz geldi, altımızı değiştik” gibi ifadeler kullanmaları alanyazında helikopter ebeveynlik türünün bir özelliği olarak ifade edilmektedir (Çetin-Avcı & Güleç-Şatır, 2020; Yılmaz & Büyükcebeci, 2019). Bu ebeveynlik tarzını benimseyen ebeveynlerin, çocuklarını yoğun bir biçimde kontrol etme, çocuğun tüm eylemlerine fazlasıyla tepkide bulunma ve çocukları adına karar verme tutumları sergiledikleri belirtilmiştir (Cline & Fay, 2006).

Motivasyon Kaynakları ana temasının altında yer alan ikinci alt tema *fark edilen ilerlemelerdir*. Ebeveynler ifadelerinde GİY olan çocuklarının farklı gelişim alanlarındaki başarılarından duydukları mutluluğu dile getirmektedir. Baba 1, bu durumu şöyle ifade etmiştir:

“..bizim gözümüzde bir gülümsemesi, bir hareketi, bir elini kaldırması, bir ayağını hareket ettirmesi veya bir boynunu taşıması veya gözlerinde kortikal bozukluğu var bir şeylere tepki vermesi, görmeye çalışıp sevinmesi bunlar bizim için büyük şey.”

Stainton ve Besser (1998)'in altı baba ve dokuz anne ile gerçekleştirdikleri çalışmalarında, ebeveynlerin yetersizliği olan çocuklarının başarılarından duydukları hazza yönelik bulgular dikkat çekmektedir. Aynı durum bu çalışmanın bulguları için de geçerlidir. Araştırmamda yer alan ebeveynlerin GİY olan çocuklarının kullanılabilir işitme duyusuna sahip olmalarının farklı gelişim alanlarında başarıya ulaşmalarını destekleyici bir rol oynadığını düşünmekteyim.

5.1.6. Başa Çıkma Stratejileri Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları

Başa Çıkma Stratejileri ana temasının altında *dini inanç* ve *beterin beteri var* olmak üzere iki alt tema bulunmaktadır. Araştırmamın katılımcısı olan Anne 2, çocuğunun GİY'e sahip olma durumunu 'Allah'ın kendisini ya da çocuğunu imtihan etmesi' olarak görmektedir ve bunu şu şekilde ifade etmiştir:

“Hani mesela Özgür benim imtihanımdır, belki çocuğumun kendi imtihanıdır ama bu benim zoruma gitmiyor çünkü Rabbim tarafından bana verilen bir imtihan. Biz yeter ki çocuklarımız için çabalayalım, öyle çokta zor yaşanmayacak bir şey değil zaten.”

Kara (2008) da, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerle yaptığı araştırmasında, ebeveynlerin çoğunluğunun çocuklarının yetersizliğe sahip olma durumunu dini açıdan 'Allah'ın kendilerini imtihan etmesi' olarak değerlendirdiklerini belirtmiştir. Yukarıda yer alan Anne 2'nin ifadesi ve Kara (2008)'nin çalışması göz önüne alındığında bu durum Bronfenbrenner'in Biyoekolojik Sistemler Kuramı (Bronfenbrenner, 1977)'nda yer alan *makrosistem* içerisinde değerlendirilebilir. Çünkü ebeveynlerin maddi durumları, yaşadıkları muhit ve etnik kimlikleri makrosistemin birer parçasıdır (Bee & Boyd, 2020; Bronfenbrenner, 1977; 1979). Araştırmama katılmayı kabul eden üç ebeveyn ile görüşmelere başlamadan önce Demografik Bilgi Formu (EK-2)'nda yer alan soruları yanıtlamalarını talep ettim. Bu formda (EK-2) yer alan sorulardan biri de ebeveynlerin herhangi bir dini inanca sahip olup olmama durumları ve eğer bir dini inanca sahipler ise kendilerini dini olarak ne derecede “inançlı” olarak değerlendirdiklerini *makrosistem* bağlamında öğrenmek istedim. Tüm ebeveynler İslam dinine mensup olmakla birlikte Anne 2 ve Baba 2 kendilerini “çok inançlıyım” şeklinde değerlendirmiştir. Nitekim yukarıda yer alan son

alıntıya göre Anne 2, Allah'a olan inancı sayesinde oğlunun GİY'e sahip olma durumu ile başa çıkmaktadır ve bu şekilde kendisini iyi hissetmektedir.

Festinger'in (1954), kullandığı Sosyal Karşılaştırma (social comparison) kavramının ardından, Wills (1981), tarafından 'aşağı doğru karşılaştırma (downward comparison)' kavramından söz etmiştir. Wills (1981), bu kavram ile bireylerin kendilerini onlardan daha zor durumda olan başkalarıyla kıyaslaması ile öznel iyi oluşlarını arttırabileceklerini ortaya koymuştur. *Beterin beteri var* alt temasında EÇD'de GİY olan çocuğa sahip bir ebeveynin çocuğunun bu yetersizlik durumunu daha ileri düzeyde yetersizliği ya da sağlık sorunları olan diğer çocukların durumlarıyla kıyaslayarak kendisine olumlu bir pay çıkarttığını gördüm. Bu durum ebeveynin bir nevi başa çıkma stratejisidir ve psikolojik olarak iyi hissetmesine sebep olmaktadır. Alanyazında yetersizliği ya da ciddi sağlık problemleri olan çocuğa sahip ebeveynlerin kendi aralarında çocuklarının yaşadığı yetersizlik durumunu kıyaslayabildiği ve bu şekilde kendilerini iyi hissedebildiğine değinilmiştir (Ainbinder vd., 1998; Hodges & Dibb, 2010).

5.1.7. Sosyal Çevrenin Tepkileri Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları

Olumsuz tepkiler alt teması, GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının yaşadıkları yetersizlik durumuna dair yakın ve uzak çevrelerinden gelen olumsuz tepkileri içermektedir. Bu olumsuz tepkiler kıyaslama yapmak, çocuğu yük olarak görme, acıma, üzüntü bildirme, merak ve çocuğun kapasitesini küçümsemedir.

Olumsuz tepkilerden ilkinin kıyaslama yapmak olarak ifade belirttim. Uzak çevrenin Aşağı Doğru Karşılaştırma yapmasının sonucunda Anne 1'in hissettiği olumsuz duyguya yer verdim. Kronik sağlık sorunları olan bir çocuğa sahip ebeveyn, kendi çocuğunu Anne 1'in GİY ve sağlık sorunları olan oğlu Yakup ile kıyaslayarak kendine olumlu bir pay çıkarmıştır. Bu olay ise Anne 1'in oğlu Yakup'un kronik sağlık sorunları sebebiyle bir süreliğine hastaneye yatış yaptıklarında gerçekleşmiştir. Hastanede kalan diğer bir kronik sağlık sorunları olan bir çocuğun annesi kendi çocuğu ile Yakup'un durumunu kıyaslamıştır. Kıyaslama yapan bu ebeveyn çocuğunun durumunun Yakup'tan iyi olduğunu alenen ifade etmiştir. Aşağı doğru karşılaştırma yapmanın, bu karşılaştırmayı yapan kişiyi iyi hissettirirken kıyaslanan diğer durum ya da birey tarafından kırıcı bir durum olabileceğini gördüm. Zira bir önceki ana tema

olan Başa Çıkma Stratejileri altında yer alan *daha dezavantajlı kişilerle kıyas* alt temasında bu araştırmanın katılımcısı olan bir ebeveynin aşağı doğru karşılaştırma yaparak kendisini iyi hissettiğini görmüştük. Aşağı doğru karşılaştırma yapmak *beterin beteri var* alt temasında bu karşılaştırmayı yapan ebeveyni iyi hissettiriyorken *olumsuz tepkiler* alt temasında uzak çevrenin yaptığı aşağı doğru karşılaştırma GİY olan çocuğa sahip ebeveyne kötü hissettirmektedir. İnsanların kendilerini ve/veya içerisinde bulundukları durumu, başkaları ile veya başkalarının içerisinde bulundukları durum ile karşılaştırma ve bu karşılaştırma sonucunda elde ettikleri bilgileri yorumlama biçimlerinde önemli farklılıklar olduğu bilinmektedir (Buunk & Gibbons, 2007).

Ebeveynlerden bazıları, uzak çevreden insanların GİY olan çocuklarını yolda, parkta gördüklerinde dik dik baktıklarını ve merak içinde sorular yönelttiklerini belirtti. Ryan (2005), yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin katılımcı olduğu araştırmasında, halka açık yerlerde diğer insanların çocuklarına yönelik tepkilerini incelemiştir. Araştırmanın bulgularından bir tanesi, annelerin tümünün dışarı çıktıklarında kendilerinin ya da çocuklarının dik dik bakışlara ve yorumlara maruz kaldıkları yönündedir. Diğer bir yandan da annelerin bu dik dik bakışların, tepkilerin ve yorumların çocuklarının davranışlarının tipik gelişen akranlarına göre farklılık göstermesinden ötürü kabul edilebilir bir durum olduğunu ifade ettikleri belirtilmiştir. Ryan'ın (2005) araştırmasındaki bulgular benim çalışmamla benzerlik göstermekle birlikte ebeveynlerin bu tepkileri ne kadar anlaşılabilir kabul ettiklerini incelemesi yönünden benim çalışmamdan ayrılmaktadır.

Ebeveynler, özellikle yakın akrabalarının, büyükanne, büyükbaba gibi kişilerin, GİY olan çocuklarının içinde bulundukları duruma yönelik üzüntü yaşamakla birlikte torunlarının geleceklerine yönelik umutlarının olduğunu aktarmıştır. Katz ve Kessel (2002), büyükanne ve büyükbabalarla gerçekleştirdikleri araştırmalarında büyükanne ve büyükbabaların torunlarının yetersizliklerinin geri döndürülemeyeceği konusundaki kabullerinden bahsederken, birçoğunun da konuyla ilgili umutsuzluk ve çaresizliklerini dile getirdiğini belirtmiştir. Katz ve Kessel'in (2002) araştırmalarında varılan bulgular ile benim çalışmamın bulguları yetersizliğin kabul edilmesi açısından benzerlik göstermekle birlikte torunlarının geleceklerine yönelik umutlu

bekleyiş içerisinde olmaları bakımından Katz ve Kessel (2002)'in araştırmasından ayrılmaktadır.

Çevreden gelen olumsuz tepkilerden biri de acıma duygusudur. Bu, ebeveynler çocukları ile birlikte evden dışarı çıktıklarında halka açık yerlerde çocuklarının GİY'ine dair uzak çevreden gelen tepkileri içermektedir. Ebeveynler, çocuklarının yetersizlik durumunun acıma duygusu ile karşılandığı ve bundan oldukça rahatsızlık duyduklarını belirtmiştir. Bu bulgular Sardohan-Yıldırım ve Akçamete (2014)'nin ÇY olan çocuğa sahip annelerle gerçekleştirdikleri çalışma bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Zira bu çalışmada annelerin içinde yaşadıkları çevrenin ÇY olan çocuklarına ve hatta kendilerine acıyarak baktıkları bulgusu elde edilmiştir. Yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin yaşadıkları zor anlarda çevrelerinden gördükleri desteğin stres verici olayları yok etmese bile kendilerine ve çocuklarına değer verildiği duygusunu hissettirdiğine, anneleri stresle başa çıkma yolları arama konusunda daha istekli duruma getirdiğine vurgu yapılmıştır (Sardohan-Yıldırım & Akçamete, 2014).

5.1.8. Pandemi Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları

EÇD'de GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlerini anlamlandırmasını amaçladığım bu çalışmada son olarak ebeveynlerin deneyimlerinde etkili olan sistemlerde (mikro-, mezo-, egzo- ve makro-) zaman içindeki değişimi inceledim. Kronosistem, sistemler arasında zaman içindeki değişimleri içerdiğinden (Odom vd., 2004), ülkemizi ve tüm dünyayı etkileyen Covid-19 pandemisini kronosistem düzeyinde ele aldım. Bu ana tema *ortaya çıkan ihtiyaçlar* ve *kriz yönetimi* olmak üzere iki alt temadan oluşmaktadır. *Ortaya çıkan ihtiyaçlar* alt temasında GİY olan çocuğa sahip ebeveynler pandemi sürecinde hizmet alamadıklarına ve sosyal hayatlarının sekteye uğradığına değinmiştir. Ebeveynlerin pandemi sürecinde özellikle sağlık alanında hizmet alamadıklarını ve bu sebeple çocuklarına gereken tedaviyi -ne kadar tehlikeli olsa da- kendilerinin uygulamaya çalıştıklarını gördüm. Alanyazında da yetersizliği olan çocukların pandemi sürecinden orantısız bir şekilde etkilendiğine değinilmiştir. Yetersizliği olan çocuğa bakım veren kişilerin ise gerekli terapilere, hasta bakıcılığa ve tıbbi malzemelere erişimde kısıtlılık gibi stres durumlarına karşı uyum sağlamaları gereğinden söz edilmiştir (Houtrow vd., 2020).

5.1.9. Görme-İşitme Yetersizliğinin Özgünlüğü Ana Temasının Tartışma ve Sonuçları

Yürütmüş olduğum bu araştırma başından sonuna değin GİY tanı kategorisi ile ilgili özgün temalardan oluşmakla birlikte ebeveynler ile görüşme esnasında ulaştığım bazı ifadeleri bu ana tema altında ele almamın iki sebebi vardı. Bu sebeplerden ilki, GİY olan bir çocuğa sahip olmanın ebeveynler üzerindeki etkilerini tamamen dışarıda tutarak GİY’i sadece bir tanı kategorisi olarak nasıl betimlediklerini gözler önüne sermekti. İkinci sebebi ise bu yetersizlik türünün çocuklarının gelişimi üzerindeki etkilerine dair düşüncelerinin alanyazınla olan ilişkisini ifade etmektir. Biyoekolojik Kuram’a göre merkezde *çocuk* yer almaktadır (Bronfenbrenner, 1994). Ebeveynler bu araştırma boyunca aynı zamanda *çocuk* ile birlikte merkezde yer almaktaydı. Zira ebeveyn-çocuk etkileşimine dair dikkat etmemiz gereken en önemli noktalardan biri bireyler arasındaki bu etkileşimin tek yönlü olmadığıdır. Diğer bir ifadeyle aile sistemindeki ilişkilerin doğası dinamiktir. Çocuğun karakteristik özellikleri ebeveynini, ebeveynin karakteristik özellikleri ise çocuğu etkilemektedir (Bee & Boyd, 2020).

GİY’nin Özgünlüğü ana teması *iletişim, görme duyusunun önemi ve GİY’e ek durumlar* olmak üzere üç alt temadan oluşmaktadır. *İletişim* alt temasında, ebeveynlerin, GİY olan çocuklarıyla iletişim kurarken dokunma duyusuna oldukça fazla yer verdiklerini gördüm. Preisler (2005), GİY olan çocuklar ve ebeveynleri arasındaki iletişim gelişimini iki yıl boyunca videoa kayıtlarını kullanarak incelemiştir. Ebeveynlerin öncelikli olarak konuşmayı kullandıkları ve bunun yanı sıra bazı işaret ve ses çıkarmaları kullandıkları belirtilmiştir. Ebeveynlerin dokunsal araç (haptic means) ve vücut hareketlerini de kullandıkları ifade edilmiştir. Bunun yanı sıra çocukların ise ebeveynleri ile iletişim kurarken yüz ifadeleri, el-kol-vücut hareketleri, ses çıkarmaları ve bazı işaretleri kullandıkları ifade edilmiştir. Bu araştırmanın ebeveynler ve çocuklar açısından yer alan sonuçları benim araştırmamın bulguları ile benzerlik göstermektedir. Araştırmamda yer alan bulguları incelediğimde Anne 3 ve Baba 3’ün GİY olan çocuklarının kendileriyle iletişim kurarken bazı işaret ve vücut hareketleri kullandıkları ve GİY olan çocuklarının da el-kol-vücut hareketleri kullandıkları sonucuna ebeveynlerin ifadelerden ulaştım:

“Nisa sadece yani nasıl diyeyim size.. hislerle iletişim kuruyoruz. Yani ne görme ne işitme hiçbir olmayınca bedensel ya da bizim orada olduğumuzu hissetmesi ya da yakınlaştığınızda hissetmesinden....Oynuyoruz hiçbir şey yokmuş gibi. Gıdıklıyorsunuz, ısıtıyorsunuz ne bileyim işte birtakım oyunlar yapmaya çalışıyorsunuz. Onun hoşuna giden şeyler. Zaten sevmediği bir şeyi yaptıramıyorsunuz, kesinlikle kızıyor ya da eliyle itiyor. İstemediğini söylüyor.” (Baba 3).

Preisler (2005)’in araştırmasında dikkat çeken en önemli nokta da GİY olan çocukların kullandıkları bu ifadeler değişkenlik gösterse de yapılan ayrıntılı analizler neticesinde iletişim gelişiminin yetersizliği olmayan bir çocukla aynı yolu izlediğinin belirtilmesidir. Preisler (2005)’in vardığı bu sonuç benim araştırmamın sonuçları ile kıyaslandığında farklılık göstermektedir. Çünkü GİY olan çocukların ya da ebeveynlerin birbirleri ile iletişim kurmaları sırasında nasıl bir yol izlediklerine dair araştırma yapmak bu çalışmanın sınırları içerisinde değildi.

Araştırmanın katılımcılarından Anne 1, çocuğunun GİY’ine dair bir değerlendirmede bulunmuş ve görme ve işitme duyularının önemini kıyaslayıp görme duyusunun işitmeye göre öğrenmede, etkileşimde daha önemli olduğunu ifade etmiştir:

“Ama görse bence her şey daha farklı olurdu. Biraz daha algısı daha farklı olabilirdi. Daha iyi fark edebilirdi. Hani sese daha yeni yeni tepki vermeye başladı. Öncesinde sese de çok tepki vermiyordu. Şu an sese tepki vermeye çalışıyor, bakıyor. Görme daha çok etkili bence. Önceki görüşmemizde de demiştim, işitmeye bir şekilde bir çözüm bulunabiliyor cihazla falan ama maalesef görmeye herhangi bir şey yapılamıyor. O yüzden görme daha etkili. Görseydi biraz daha bir şeyler daha farklı olabilirdi bence. Algısı açısından, fark etmesi açısından.” (Anne 1).

Oysaki görme duyusu işitme duyusu ile beraber bizlerin dış dünya hakkında somut bilgi edinmemizi sağlayan iki ana duyumuz (Dodson-Burk & Hill, 1989) olmasına rağmen iletişim becerileri göz önüne alındığında işitme duyusu -görmeye nazaran- insanın yaşam kalitesi ile ilgili en önemli duyudur (Kemaloğlu, 2019; Saus, 2004). Çünkü işitme duyusu konuşmayı ve dünya hakkındaki kavramları geliştirmeyi sağlar (Ayyıldız, 2012). Hatta GİY ile tanınan Helen Keller kör olmayı sağır olmaya tercih ettiğinden söz etmektedir ve sağırılığı iletişimi ciddi olarak etkileyen talihsiz bir durum olarak görmektedir (Roberts & Chartrand, t. y.). Birçok insanın işitmenin önemli işlevini anlamamasının sebebi kulağına gelen sesleri farkında olmadan duyması ve

herkesten bu sesleri duymasını bekliyor olmalarıdır. İşitme yetersizliği dışarıdan bakıldığında görülmemekte ve anlaşılmamaktadır (Saus, 2004).

Görme-işitme yetersizliğine ek durumlar alt temasında ebeveynler çocuklarının GİY'ine ek olarak sahip oldukları sağlık problemlerinin ve ek yetersizliklerin çocuklarının gelişimlerini sekteye uğrattığına değinmektedirler. Alanyazını incelediğimde GİY olan çocukların sahip oldukları yetersizliğe ek olarak sağlık sorunları yaşayabileceği bilgisine ulaştım (Jones, 2002; McInnes & Treffry, 1993; Murdoch, 2007). Anne 1, GİY olan çocuğunda bulunan sağlık sorunlarının çocuğunun gelişimini nasıl sekteye uğrattığını şu şekilde ifade etmiştir:

“Yani çocuk bir şeyleri başarmaya çalışıyor, mesela birazcık kafasını taşımaya çalışıyor, e bir nöbet geliyor bir ay sonra çocuk yine hamur gibi oluyor yani tamamen hipotonikleşiyor. Şu anda mesela biraz düzeldi dedik, yirmi günlük hastane maceramız oldu, çocuk yutmayı kaybetti. Sürekli yani bir şeyleri yapmaya çalışırken bir şeyleri kaybediyoruz.”

5.2. Öneriler

GİY, ülkemizde yeni tanınmaya başlayan ve maalesef daha resmi olarak tanılanamayan bir yetersizlik durumu olduğundan bu konuda yapılan bilimsel araştırmalar hemen hemen yok denecek kadar azdır. Bu da, bu konuda yapılacak hemen hemen tüm çalışmalara gereksinim olduğu ve ulusal alanyazına katkı sağlayacağı sonucunu doğurmaktadır. Aşağıda kendi çalışmamın sonuçlarına dayalı olarak yapılabilecek ileri araştırmalar ve uygulamalar için bazı önerilerde bulundum.

5.2.1.Araştırmacılara Yönelik Öneriler

- 1) Ebeveynlerin GİY olan çocuğa sahip olmanın getirdiği olumlu veya olumsuz yaşantıların kendileri üzerindeki olası etkileri derinlemesine incelenebilir.
- 2) GİY olan çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin evliliklerine/romantik ilişkilerine dair etkisi, yetersizliği öğrenme süreci öncesi-sonrası olarak incelenebilir.
- 3) GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının yetersizlik durumunu ilk öğrendiklerinde sağlık profesyonelleri tarafından yetersizlik durumu ile ilgili olarak aldıkları bilgi, tavsiye ve hizmetlerin kalitesi incelenebilir.
- 4) GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının yetersizlik durumunu ilk öğrendiklerinde sağlık profesyonelleri tarafından yetersizlik durumu ile ilgili

olarak aldıkları bilgi, tavsiye ve hizmetlerin kalitesinin, ebeveynlerin çocuklarının durumu ile başa çıkma ve duygu durumları arasındaki ilişkisi incelenebilir.

- 5) GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin kendilerinin ya da kendilerinden önce yetersizliği olan çocuklarının dünyadan göç etme ihtimallerine karşı yaşadıkları ölüm endişesinin derinlemesine incelenmesi bir çalışma gerçekleştirilebilir.
- 6) Ebeveynlerin yakın çevrelerinin GİY olan çocuğa yönelik tepkileri ebeveynlerin aile yapılarına, alt kültürlerine ve etnisitelerine dayalı olarak derinlemesine incelenebilir.
- 7) GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin, devletin yetersizliği olan bireylere ve ailelerine sundukları hizmetlere yönelik bilgi düzeyleri incelenebilir.
- 8) GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının yetersizlik durumunu öğrendikten sonra iş/kariyer hayatlarındaki değişim cinsiyet rolleri açısından incelenebilir.
- 9) EÇD’de GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları stigma durumu ve bunun farklı değişkenlerle ilişkisi (ebeveynlerin duygu durumları, aldıkları destek, yaşadıkları çevrenin özellikleri vb.) incelenebilir.
- 10) EÇD’de GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyleri ve algıladıkları stigma arasındaki ilişki incelenebilir.
- 11) EÇD’de GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal karşılaştırma yapma yönelimleri, ebeveynlerin sahip oldukları kişilik yapıları, eğitim durumları, sosyo-ekonomik ve kültürel durumları, algıladıkları sosyal destek vb. değişkenler açısından incelenebilir.
- 12) GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin bu duruma yönelik kullandıkları başa çıkma stratejileri araştırılabilir.
- 13) Çalışmaya katılan ebeveynlerin yalnızca bir çocukları bulunmaktaydı. GİY olan çocuğundan başka tipik gelişim gösteren çocuğu/çocukları da olan ebeveynlerin ebeveynlik deneyimlerinin incelenmesi sayesinde ebeveynlerin deneyimlerini bu anlamda nasıl karşılaştırdıkları ortaya çıkarılabilir.

5.2.2. Uygulamaya Yönelik Öneriler

- 1) GİY olan bireylerin nitelikli eğitim alabilmeleri ve böylece yaşam kalitelerini yükseltebilmeleri adına, öncelikle ülkemizde GİY türünün bir özel eğitim tanı kategorisi olarak var olması sağlanabilir. Bu amaçla GİY ile ilgili yapılan akademik çalışmaların arttırılması ve akademik çalışmalardan elde edilen sonuçların kamuoyuna sunulması koşulu ile Sağlık Bakanlığı ve Milli Eğitim Bakanlığı'nın GİY'in bir özel eğitim tanı kategorisi olarak kabul edilmesi yolunda girişimde bulunması desteklenebilir. GİY ile ilgili yapılan akademik çalışmaların arttırılması için yetkin eğitimci ve akademisyenlerin yetişmesi sağlanabilir.
- 2) EÇD'de GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları sorunlar ile baş edebilmeleri, çocuklarının sağlığı ve eğitimine ilişkin akılcı ve etkin adımlar atabilmelerini desteklemek amacıyla erken müdahale hizmetleri sağlanabilir.
- 3) EÇD'de GİY olan çocuğa sahip olmanın sadece olumsuz bir deneyimden ibaret olmadığına yönelik bulgular ve sonuçlar GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerle paylaşılabilir. Böylelikle GİY olan çocuğa sahip olmanın ebeveynler, evlilikleri, çekirdek aile ve geniş aileyle ilişkileri üzerindeki etkilerine yönelik olumlu algıları artırılarak psikolojik iyi oluşları desteklenebilir.
- 4) EÇD'de GİY olan çocuğa sahip olmanın, ebeveynlerin romantik ilişkilerindeki etki düzeyine yönelik farkındalıkları arttırılabilir. Psikologların ya da evlilik/aile danışmanlarının bu ebeveynlere hizmet vermesi sağlanabilir. Böylelikle ebeveynlerin eşleri ile olan romantik ilişkilerinin bozulmasının sebebinin yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmakla gerçekte ne kadar ilişkili olduğu ortaya çıkabilir.
- 5) Devletin yetersizliği olan bireylere maddi olarak sundukları para yardımı dışında verilen diğer bakım hizmetleri hakkında ebeveynler bilgilendirilebilir. Bu durum özellikle kendilerinin çocuklarından önce dünyadan göç etme ihtimali sebebiyle ölüm endişesi yaşayan ebeveynlerin psikolojik olarak desteklenmesini sağlayacaktır.
- 6) GİY olan çocuğa sahip ebeveynlerin, görme duyusunun işitme duyusuna kıyasla daha önemli olduğu yönündeki görüşleri, alanda çalışan uzmanlar veya

akademisyenler tarafından her iki duyunun işlev ve önemi de vurgulanarak genişletilmelidir.

KAYNAKÇA

- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H. S., Sullivan, M. E., Powers, L. K., Marquis, J. G., Santelli, B., & Consortium to Evaluate Parent to Parent. (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 99-109. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/23.2.99>.
- Aitken, S. (2000). Understanding deafblindness. S. Aitken, M. Buultjens, C. Clark, J. T. Eyre & L. Pease (Eds.), In *Teaching Children who are Deafblind: Contact Communication and Learning* (1-34). David Fulton Publishers.
- Akçamete, G. (1991). Çok engelli çocuklar. *Ankara University Journal of Faculty of Educational Sciences (JFES)*, 24(1), 312-317. <https://doi.org/10.1501/Egifak0000000718>.
- Al-Kuwari, M. G. (2007). Psychological health of mothers caring for mentally disabled children in Qatar. *Neurosciences Journal*, 12(4), 312-317. <https://nsj.org.sa/content/nsj/12/4/312.full.pdf>.
- American Psychiatric Association [APA], (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Ed.)*. American Psychiatric Publishing.
- Aytekin, Ç., & Bayhan, N. U. R. (2015). Erken müdahalede uygulama basamakları. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2(2). https://www.researchgate.net/profile/Cigdem-Aytekin/publication/327551518_ERKEN_MUDAHALEDE_UYGULAMA_BASAMAKLARI_EARLY_INTERVENTION_STEPS/links/5b9627a94585153a531908fb/ERKEN-MUeDAHALEDE-UYGULAMA-BASAMAKLARI-EARLY-INTERVENTION-STEPS.pdf.
- Ayyıldız, E. (2007). Çok engelli çocuklarda erken müdahale. *Sapiens: Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Dergisi*, 3(10), 50-52. <https://www.ruzgarterapi.com/wp-content/uploads/PDF/sapiens-sayi-10.pdf#page=47>.

- Ayyıldız, E. (2012). *Çok engelli görmeyen çocuklar için söz öncesi iletişim becerileri ölçeğinin geliştirilmesi* (Tez Numarası: 320404) [Doktora tezi, Marmara Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Ayyıldız, E. (2019). Erken çocuklukta özel eğitim/müdahale nedenleri. Y. Fazlıoğlu & H. Şengül-Erdem (Eds.) *Özel gereksinimli çocuklar: Erken çocuklukta gelişim ve eğitim* içinde (ss. 187-217). Vize Yayıncılık.
- Ayyıldız, E. (2020). Erken çocukluk döneminde ağır ve çoklu yetersizliği olan öğrencilerin desteklenmesi. P. Şafak (Ed.), *Ağır ve çoklu yetersizliği olan öğrencilerin eğitimlerinde stratejiler* içinde (s.185-214). Vize Yayıncılık.
- Ayyıldız, E. (2022). Çoklu yetersizliğe yol açan ciddi sağlık sorunları: Doğumsal bozukluklar ve nadir görülen sendromlar. H. Bakkaloğlu, S. Çelik & G. Tomris (Eds.), *Araştırmadan uygulamaya: Erken çocukluk özel eğitimi* içinde (ss. 759-784). Vizetek.
- Ayyıldız, E., & Aydemir, N. (2020). Erken çocuklukta stigma. E. Görgü ve T. Sezer (Ed.). *Erken çocuklukta güncel konular* içinde (ss.191-206). Nobel Yayıncılık.
- Ayyıldız, E., Güven, Y., & Akçın, F. N. (2021). Söz öncesi iletişim becerileri ve iletişim becerilerinin öğretimi. A. E. Sardohan Yıldırım & M. Eldeniz Çetin (Ed.), *Özel gereksinimli çocuğu olan anne-baba el kitabı serisi: Çoklu yetersizlik* içinde (ss. 197-223). Eğiten Kitap.
- Bakkaloğlu, H. (2016). Erken Çocukluk Özel Eğitimi. *Öğretmen Dünyası*, 439, 21-26.
https://www.researchgate.net/profile/Hatice-Bakkaloglu/publication/309194531_Erken_cocukluk_ozel_egitimi/links/580493e008ae1c5148d0a47a/Erken-cocukluk-ozel-egitimi.pdf.
- Bashinski, S.M., Durando, J., & Stremel-Thomas, K. (2010). Family survey results: Children with deaf-blindness who have cochlear implants. *AER Journal: Research and Practice in Visual Impairment and Blindness*, 3(3), 81-90.
https://www.researchgate.net/profile/Susan-Bashinski/publication/235354492_Family_survey_results_Children_with_deaf-blindness_who_have_cochlear_implants/links/5470ffc90cf216f8cfad0bbc/Family-survey-results-Children-with-deaf-blindness-who-have-cochlear-implants.pdf#page=29.

- Baxter, C. (1989). Investigating stigma as stress in social interactions of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 33(6), 455-466. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1989.tb01501.x>.
- Becker, G. S., & Barro, R. J. (1988). A reformulation of the economic theory of fertility. *The quarterly journal of economics*, 103(1), 1-25. <https://doi.org/10.2307/1882640>.
- Bee, H., & Boyd, D. (2020). *Çocuk Gelişim Psikolojisi*. (Çev. O. Gündüz). Kaknüs Yayınları.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American psychologist*, 32(7), 513-531. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0003-066X.32.7.513>.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In *International Encyclopedia of Education*, 3(2), 37-43. https://impactofspecialneeds.weebly.com/uploads/3/4/1/9/3419723/ecological_models_of_human_development.pdf.
- Bruder, M. B. (2010). Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional children*, 76(3), 339-355. <https://doi.org/10.1177/001440291007600306>.
- Bulduklu, Y. (2015). *Hastalarla iletişim*. Çizgi.
- Buunk, A. P., & Gibbons, F. X. (2007). Social comparison: The end of a theory and the emergence of a field. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 102(1), 3-21. <https://doi.org/10.1016/j.obhdp.2006.09.007>.
- Cavkaytar, A. (2013). Ailelerle İşbirliği. S. Eripek (Ed.) *Özel Eğitim* içinde (s.53-71). Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayını.

- Chen, D. (1993). Early intervention: Presentation. In *National Symposium on Children and Youth Who Are DeafBlind* (pp. 39-48).
<https://documents.nationaldb.org/products/symposium-final.pdf#page=63>.
- Chen, D., & Haney, M. (1995). An early intervention model for infants who are deaf-blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89(3), 213-221.
<https://doi.org/10.1177%2F0145482X9508900305>.
- Chu, S. Y., Mohd Normal, S. N. S. A. b., McConnell, G. E., Tan, J. S. & Joginder Singh, S. K. D. (2018). Challenges faced by parents of children with autism spectrum disorder in Malaysia. *Speech, Language and Hearing*, 23(4), 221-231. <https://doi.org/10.1080/2050571X.2018.1548678>.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T. M., & Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 75-81. http://www.tjfmpe.gen.tr/2014_3/2_29-1399973380_TYP_1.pdf.
- Cline, F. & Fay, J. (2006). *Parenting with love and logic: Teaching children responsibility*. NavPress.
- Crandall, C. S., & Coleman, R. (1992). AIDS-related stigmatization and the disruption of social relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 9(2), 163-177. <https://doi.org/10.1177/0265407592092001>.
- Çetin-Avcı, S., & Güleç-Şatır, D. (2020). Yeni bir kavram: Helikopter ebeveynlik. *Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Dergisi*, 3(2), 163-168.
<https://doi.org/10.38108/ouhcd.738884>.
- Dammeyer, J. (2010). Prevalence and aetiology of congenitally deafblind people in Denmark. *International journal of audiology*, 49(2), 76-82.
<https://doi.org/10.3109/14992020903311388>.
- Dammeyer, J. (2014). Deafblindness: A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 1-9. <https://doi.org/10.1177/1403494814544399>.
- Davison, K. K., Kitos, N., Aftosmes-Tobio, A., Ash, T., Agaronov, A., Sepulveda, M., & Haines, J. (2018). The forgotten parent: Fathers' representation in family

- interventions to prevent childhood obesity. *Preventive medicine*, 111, 170-176.
<https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2018.02.029>.
- Demir, Z. G., Güler, K., Aktan, E. A., & Sevimli, D. (2021). Comparison and examination of the death anxiety of parents with and without having mental retarded children. *The Journal of Neurobehavioral Sciences*, 8(1), 28.
https://www.jnbsjournal.com/temp/JNeurobehavSci8128-618142_171014.pdf.
- Denmark, F., Russo, N. F., Frieze, I. H., & Sechzer, J. A. (1988). Guidelines for avoiding sexism in psychological research: A report of the Ad Hoc Committee on Nonsexist Research. *American Psychologist*, 43(7), 582-585.
<https://doi.org/10.1037/0003-066X.43.7.582>.
- Dodson-Burk, B. & Hill, E. W. (1989). *An orientation and mobility primer for families and young children*, American Foundation for the Blind.
- Er-Sabuncuoglu, M., & Diken, İ. H. (2010). Türkiye'de erken çocukluk müdahalesi: Güncel durum, zorluklar ve öneriler. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 2(2), 149-160. <https://doi.org/10.20489/intjec.se.107966>.
- Erdin, G. (2019). *Zihinsel yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin çocuklarının eğitimleri konusundaki görüşleri* [Yüksek Lisans Tezi, Trakya Üniversitesi].
<https://dspace.trakya.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/trakya/4626/0164170.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Erel, O., & Burman, B. (1995). Interrelatedness of marital relations and parent-child relations: a meta-analytic review. *Psychological bulletin*, 118(1), 108.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.118.1.108>.
- Erikson, E. H. (1950). *Childhood and Society*. New York Norton.
- Erikson, E.H. & Erikson, J. M. (1997). *The Life Cycle Completed*. W. W. Norton & Company.
- Erin, J. N., & Spungin, S. J. (2004). *When you have a visually impaired student with multiple disabilities in your classroom: A guide for teachers*. AFB Press.

- Esche, J., & Griffin, C. (1970). *A handbook for parents of deaf-blind children*. Michigan School for the Blind. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED067803.pdf>.
- Etheridge, D. (2019). Introduction: Recognising and developing ability. In D. Etheridge (Ed.) *The education of dual sensory impaired children: Recognizing and developing ability* (pp. ix). Routledge.
- European Deafblind Network. (2014). *European deafblind indicators. Mapping opportunities for deafblind people across Europe: Government and voluntary sector responses to the growing issue of deafblindness in Europe*. <http://siketvak.hu/wp-content/uploads/2014/07/Final-Report-Deafblind-Indicators.pdf>.
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human relations*, 7(2), 117-140. <https://doi.org/10.1177/001872675400700202>.
- Giangreco, M. F., Cloninger, C. J., Mueller, P.H., Yuan, S. & Ashworth, S. (1991). Perspectives of Parents Whose Children Have Dual Sensory Impairments. *The Association for Persons with Severe Handicaps*, 16(1), 14-24. <https://doi.org/10.1177/154079699101600103>.
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102-120. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11343802>.
- Hammar, K. (2020). *“It was like discovering a whole new World” Experience of the video feedback method Marte Meo by parents of children with deafblindness* [Master dissertation, Lund University]. <http://www.martemeoforeningen.se/wp-content/uploads/2020/06/Hammar-2020-Experience-of-the-video-feedback-method-Marte-Meo-by-parents-of-children-with-deafblindness.pdf>.
- Hartshorne, T. S., & Schmitt, M. C. (2016). Social- emotional development in children and youth who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 444–453. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0036>.

- Hersh, M. A. (2013). Deafblind people, stigma and the use of communication and mobility assistive devices. *Technology and Disability*, 25(4), 245-261. <https://doi.org/10.3233/TAD-130394>.
- Heward, W. L. (2014). *Exceptional Children: An Introduction to Special Education*. Pearson.
- Hirsch, K. H., & Paquin, J. D. (2019). “The stress of the situation has changed us both”: A grounded theory analysis of the romantic relationship of parents raising children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 28(10), 2673-2689. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01448-y>.
- Hodges, L., & Dibb, B. (2010). Social comparison within self-help groups: views of parents of children with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Health Psychology*, 15(4), 483-492. <https://doi.org/10.1177/1359105309355491>.
- Hornby, G. (1992). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap & Society*, 7(4), 363-374. <https://doi.org/10.1080/02674649266780431>.
- Houtrow, A., Harris, D., Molinero, A., Levin-Decanini, T., & Robichaud, C. (2020). Children with disabilities in the United States and the COVID-19 pandemic. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 13(3), 415-424. <https://doi.org/10.3233/PRM-200769>.
- Individuals with Disabilities Education Act. (IDEA). (2017). Sec.300.8 (c) <https://sites.ed.gov/idea/regs/b/a/300.8/c/2>.
- Individuals with Disabilities Education Act. (IDEA). (2018). *Child with a disability*. <https://sites.ed.gov/idea/regs/b/a/300.8>.
- Jones, C. J. (2002). *Evaluation and educational programming of students with deafblindness and severe disabilities*. Charles C. Thomas Publisher.
- Kara, E. (2008). Zihinsel engelli çocukları olan ailelerin çocuklarının durumunu dini açıdan değerlendirmeleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 26(26-27), 317-331. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/188490>.

- Katz, S., & Kessel, L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: Perceptions, beliefs, and involvement in their care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25(2), 113-128. <https://doi.org/10.1080/01460860290042530>.
- Kemaloğlu, Y. (2019). İşitme yetersizliği: Tanım, sınıflama, yaygınlık ve nedenler. H. Gürgür & P. Şafak (Ed.), *İşitme ve görme yetersizliği* (2. Baskı) içinde (ss. 2-31). Pegem Akademi.
- Kurdek, L. A. (2003). Correlates of parents' perceptions of behavioral problems in their young children. *Journal of applied developmental psychology*, 24(4), 457-473. [https://doi.org/10.1016/S0193-3973\(03\)00071-6](https://doi.org/10.1016/S0193-3973(03)00071-6).
- Kübler-Ross, E. (2023). *Ölüm ve Ölme Üzerine*. (Çev. S. Soner). Profil Kitap.
- Kyzar, K. B., & Summers, J. A. (2014). Students with deaf-blindness and their families: Service utilization and satisfaction. *INCLUSION*, 2(3), 195-211. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.3.195>.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage. <https://ethnographyworkshop.files.wordpress.com/2014/11/lincoln-guba-1985-establishing-trustworthiness-naturalistic-inquiry.pdf>.
- MacInnes, M. D. (2008). One's enough for now: Children, disability, and the subsequent childbearing of mothers. *Journal of Marriage and Family*, 70(3), 758-771. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2008.00519.x>.
- McInnes, J. M., & Treffry, J. A. (1993). *Deaf-blind infants and children: A developmental guide*. University of Toronto Press.
- McInnes, J. M. (1999). Deafblindness: A unique disability. In J. M. McInnes (Ed.), *A guide to planning and support for individuals who are deafblind* (pp. 3-33). University of Toronto Press.
- Merriam, S. B., & Tisdell, E.J. (2016). *Qualitative research: A guide to design and implementation* (Fourth edition). Wiley.

- Miles, B. (1995). Overview on Deaf-Blindness. *DB-LINK*. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED395442.pdf>.
- Miles, B., & Riggio, M. (1999). *Remarkable conversations: A guide to developing meaningful communication with children and young adults who are deafblind*. Perkins School for the Blind.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2nd ed.). Sage.
- Mohamed Madi, S., Mandy, A., & Aranda, K. (2019). The perception of disability among mothers living with a child with cerebral palsy in Saudi Arabia. *Global qualitative nursing research*, 6, 1-11. <https://doi.org/10.1177/2333393619844096>.
- Moller, C. (2003). Deafblindness: Living with sensory deprivation. *The Lancet*, 362, 46-47. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)15074-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15074-X).
- Morgan, P. J., Young, M. D., Lloyd, A. B., Wang, M. L., Eather, N., Miller, A., Murtagh, E. M., Barnes, A. T., & Pagoto, S. L. (2017). Involvement of fathers in pediatric obesity treatment and prevention trials: a systematic review. *Pediatrics*, 139(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-2635>.
- Morrell, M. J. (2002). Stigma and epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 3(6), 21-25. [https://doi.org/10.1016/S1525-5050\(02\)00547-4](https://doi.org/10.1016/S1525-5050(02)00547-4).
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. SAGE Publications.
- Munroe, S. (2001). *Developing a national volunteer registry of persons with deafblindness in Canada: Results from the study 1999-2001*. https://www.cdbanational.com/wp-content/uploads/2016/03/registry_eng.pdf.
- Murdoch, H. (2007). Helping the deaf-blind child in class. *British Journal of Special Education*, 13(2), 75-77. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.1986.tb00661.x>.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in*

Autism Spectrum Disorders, 3(3), 670-684.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>.

Narayan, J., & Bruce, S. M. (2006). Perceptions of teachers and parents on the cognitive functioning of children with severe mental disability and children with congenital deafblindness. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(1), 9-16. <https://doi.org/10.1097/01.mrr.0000185946.49186.4e>.

Nugent, J. B. (1985). The old-age security motive for fertility. *Population and development review*, 75-97. <https://doi.org/10.2307/1973379>.

Nurse, A. D., Rohde, J. R., & Farmer, R. D. T. (1991). Ways of telling new parents about their child and his or her mental handicap: a comparison of doctors' and parents' views. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(1), 48-57. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1991.tb01030.x>.

Odom, S. L., Vitztum, J., Wolery, R., Lieber, J., Sandall, S., Hanson, M. J., Beckman, P., Schwartz, I., & Horn, E. (2004). Preschool inclusion in the United States: A review of research from an ecological systems perspective. *Journal of Research in Special Education Needs*, 4(1), 17-49. <https://doi.org/10.1111/J.1471-3802.2004.00016.x>.

Oktar, M. N., & Yıldız, R. (2019). Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin ölüm kaygısı ile sosyal politikalara güven ilişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi*, 14(1), 463-498. <https://doi.org/10.17550/akademikincelemeler.478213>.

Oktay, A. (2002). *Yaşamın sihirli yılları: Okul öncesi dönem*. Epsilon.

Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social casework*, 43(4), 190-193. <https://doi.org/10.1177/104438946204300404>.

Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., & Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348. <https://dergipark.org.tr/en/pub/omuefd/issue/20251/214911>.

- Özen, A. (2014). Aile eğitimi. İ. H. Diken (Ed.). *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim* (10.baskı) içinde (s.111-133). Pegem.
- Özşenol, F., Işıksan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164. <https://www.vedatisikhan.com/wp-content/uploads/2017/04/4.8.fuat-ozsenol-makale.pdf>.
- Padden, C., & Humpries, T. (1988). *Deaf in America: Voices from a culture*. Harvard University Press. <https://e-pdf.net/download/4725680-deaf-in-america-voices-from-a-culture-pdf>.
- Pancsofar, N., Petroff, J.G., & Schleppy, M. (2020). School involvement experiences of fathers of children with deafblindness. *British Journal of Visual Impairment*, 1-12. <https://doi.org/10.1177/0264619620921900>.
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research & Evaluation methods* (Fourth Edition), Sage Publications, Inc.
- Phares, V. (1992). Where's poppa? The relative lack of attention to the role of fathers in child and adolescent psychopathology. *American Psychologist*, 47(5), 656. <https://doi.org/doi/10.1037/0003-066X.47.5.656>.
- Preisler, G. (2005). Development of communication in deafblind children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 7(1), 41-62. <https://doi.org/10.1080/15017410510032145>.
- Rawal, N., & Thawani, V., (2003). Understanding children with deafblindness and additional disabilities. In *Education of children with deafblindness and additional disabilities-Source book for master trainers* (pp. 5-30). National Institute for the Mentally Handicapped, India. <https://niepid.nic.in/Education%20of%20children%20with%20deafblindness.pdf>.
- Reda, N. M., & Hartshorne, T. S. (2008). Attachment, bonding, and parental stress in CHARGE syndrome. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 11(1), 10. <https://www.researchgate.net/profile/Timothy-Hartshorne/>

[publication/242075381_Attachment_bonding_and_parental_stress_in_CHARGE_syndrome/links/0046353ad8a4012080000000/Attachment-bonding-and-parental-stress-in-CHARGE-syndrome.pdf](https://www.researchgate.net/publication/242075381_Attachment_bonding_and_parental_stress_in_CHARGE_syndrome/links/0046353ad8a4012080000000/Attachment-bonding-and-parental-stress-in-CHARGE-syndrome.pdf).

- Régnier-Loilier, A., & Prioux, F. (2008). Does religious practice influence family behaviours?. *Population Societies*, 447(7), 1-4. <https://www.cairn-int.info/journal-population-and-societies-2008-7-page-1.htm>.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2007). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679–683. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>.
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation psychology*, 55(2), 139. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0019473>.
- Roberts, J. J., & Chartrand, M. S. (t. y.). *Helen Keller on the psychosocial challenges of not correcting one's hearing loss*. <https://105b31079a1ba381f52e-ac2ec5114feb632a1114f20df0e72453.ssl.cf2.rackcdn.com/Content/5c6aeb1e-3f50-4d95-aaaf-26510ad284e6/Hellen%20Keller%20article.pdf>.
- Ryan, S. (2005). 'People don't do odd, do they?' Mothers making sense of the reactions of others towards their learning disabled children in public places. *Children's Geographies*, 3(3), 291-305. https://doi.org/10.1080/1473328050_0352920.
- Santrock, J. W. (2012). *Yaşam Boyu Gelişim-Life-Span Development* (Çev. Ed. G. Yüksel). Nobel Akademik Yayıncılık.
- Sardohan-Yıldırım, A. E., & Akçamete, G. (2014). Çoklu yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetleri sürecinde karşılaştıkları güçlüklerin belirlenmesi. *Cumhuriyet Uluslararası Eğitim Dergisi*, 3(1), 74-89. <http://cije.cumhuriyet.edu.tr/en/download/article-file/314197>.
- Saus, A. G. (2004). A strategic formulation to decrease the number of hearing impaired people in Indonesia. In J. I. Suzuki, T. Kobayashi, & K. Koga (Eds), *Hearing impairment* (pp.458-459). Springer.

- Sazak-Pınar, E. (2006). Dünyada ve Türkiye'de erken çocukluk özel eğitiminin gelişimi ve erken çocukluk özel eğitim uygulamaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 7(02), 71-83. https://doi.org/10.1501/Ozlegt_00000000098.
- Schneider, J. M., Gopinath, B., McMahon, C. M., Leeder, S. R., Mitchell, P., & Wang, J. J. (2011). Dual sensory impairment in older age. *Journal of aging and health*, 23(8), 1309-1324. <https://doi.org/10.1177/0898264311408418>.
- Sense (t.y.). *Deafblindness statistics in the UK*. <https://www.sense.org.uk/about-us/statistics/deafblindness-statistics-in-the-uk/#:~:text=In%202022%20it%20is%20estimated,the%20UK%20who%20are%20deafblind>.
- Shaw, S.L. (2005). Grandparent involvement in the communication development of children who are deafblind. *Educational Gerontology*, 31(1), 51-71. <https://doi.org/10.1080/03601270590522198>.
- Simcock, P. (2017). Ageing with a unique impairment: A systematically conducted review of older deafblind people's experiences. *Ageing & Society*, 37(8), 1703-1742. <https://doi.org/10.1017/S0144686X16000520>.
- Skeels, H. M., & Dye, H.B. (1939). A study of the effects of differential stimulation on mentally retarded children, In J. Blacher & B. L. Baker (Eds.), *The best of AAMR-Families and mental retardation: A collection of notable AAMR journal articles across the 20th century* (2002) (pp. 19-33). https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=A7L86cXOIdIC&oi=fnd&pg=PA19&dq=+A+study+of+the+effects+of+differential+stimulation+on+mentally+retarded+children.&ots=GjfPEJY0J4&sig=ra1e7Gb3rE2-kTHf3N7y9oQd-S4#v=one_page&q&f=true. var
- Snyder, D. (2016). *Experiences of families raising a child who is deafblind and teacher response to those shared experiences* (ProQuest Number: 10126321). [Dissertation, Northern Kentucky University].
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of intellectual and developmental disability*, 23(1), 57-70. <https://doi.org/10.1080/13668259800033581>.

- Şafak, P. (2018). *Ağır ve çoklu yetersizliği olan öğrencilerin eğitimleri ve bağımsızlığa ulaşmaları için desteklenmesi*. Vize.
- Taanila, A., Järvelin, M. R., & Kokkonen, J. (1998). Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: Parents' views of initial information and advice for families with disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, 7(6), 505-511. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1998.00190.x>.
- Taderera, C., & Hall, H. (2017). Challenges faced by parents of children with learning disabilities in Opuwo, Namibia. *African Journal of Disability*, 6(1), 1-10. <https://doi.org/10.4102/ajod.v6i0.283>.
- Tarsuslu-Şimşek, T., Taşçı, M., & Karabulut, D. (2015). Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteğı ve anne-baba birlikteliğine etkisi. *Türk Pediatri Arşivi*, 50, 163-69. https://turkarchpediatr.org/Content/files/sayilar/52/TPA_50_3_163_169.pdf.
- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 410-420. https://www.researchgate.net/publication/279621514_Positive_impact_of_children_with_developmental_disabilities_on_their_families_A_preliminary_study.
- Tavil, Y. Z., & Karasu, N. (2013). Aile eğitim çalışmaları: Bir gözden geçirme ve meta-analiz örneğı [Parent training studies: A review and meta-analysis]. *Eğitim ve Bilim*, 38(168), 85-95. <http://egitimvebilim.ted.org.tr/index.php/EB/article/view/1032/581>.
- The National Center on Deaf-Blindness. (NCDB). (2017). *The 2016 National Child Count of Children and Youth who are Deaf-Blind*. <https://www.nationaldb.org/media/doc/2016-National-Deaf-Blind-Child-Count-Report-PDF-FINAL.pdf>.

- Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK). (2021). *Yaş grubu ve cinsiyete göre çocuk nüfus ve çocuk nüfus oranı, 2008-2021*. <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Istatistiklerle-Cocuk-2021-45633>.
- Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) (2010). *Özürliülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması*. Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası. <https://www.aile.gov.tr/media/5602/ozurlulerin-sorun-ve-beklentileri-arastir-masi-2010.pdf>.
- United National Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) (2022). *What you need to know about early childhood care and education? Why is early childhood care and education so important?* <https://www.unesco.org/en/education/early-childhood/need-know>.
- United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF). (t.y.). *Erken çocukluk gelişimi (EÇG)*. <https://www.unicef.org/turkiye/erken-%C3%A7ocukluk-geli%C5%9Fimi-e%C3%A7g#:~:text=E%C3%87G%20Programlar%C4%B1%20ya%C5%9Fam%C4%B1n%200%2D8,beynin%20%80'i%20olu%C5%9Fmaktad%C4%B1r>.
- Van Manen, M. (2016). *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Routledge.
- Van Riper, M. (1999). Living with Down syndrome: The family experience. *Down Syndrome Quarterly*, 4(1), 1-7. https://www.conosciamocimeglio.it/Down/docs/2004/Marzo/comunicazione_diagnosi.html.
- Vik, K., & Rohde, R. (2014). Tiny moments of great importance: The Marte Meo method applied in the context of early mother–infant interaction and postnatal depression. Utilizing Daniel Stern's theory of 'schemas of being with'in understanding empirical findings and developing a stringent Marte Meo methodology. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 19(1), 77-89. <https://doi.org/10.1177/1359104512468286>.
- Vural, A. (2018). *Engelli çocuğa sahip annelerin postür analizi ve ağırlı değerlendirilmesi*. [Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Medipol Üniversitesi].

<https://acikerisim.medipol.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/20.500.12511/7325/Vural-Ayşe-2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

- Yardım, S. & Şenol, Y. (2018). Kötü haber vermede iletişim becerileri. *Tıp Eğitimi Dünyası*, 17(53), 60-68. <https://doi.org/10.25282/ted.460087>.
- Yılmaz, H., & Büyükcebeci, A. (2019). Bazı pozitif psikoloji kavramları açısından helikopter ebeveyn tutumlarının sonuçları. *Turkish Psychological Counseling and Guidance Journal*, 9(54), 707-744. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/813508>.
- Wills, T. A. (1981). Downward comparison principles in social psychology. *Psychological bulletin*, 90(2), 245. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.90.2.245>.
- Wood Jackson, C., & Turnbull, A. (2004). Impact of deafness on family life: A review of the literature. *Topics in early childhood special education*, 24(1), 15-29. <https://doi.org/10.1177/02711214040240010201>.
- Wolff Heller, K. W., Gallagher, P. A., & Fredrick, L. D. (1999). Parents' perceptions of siblings' interactions with their brothers and sisters who are deaf-blind. *Journal of the association for persons with severe handicaps*, 24(1), 33-43. <https://doi.org/10.2511%2Frpsd.24.1.33>.
- Woollett, A., White, D. G., & Lyon, M. L. (1982). Studies involving fathers: Subject refusal, attrition and sampling bias. *Current Psychological Reviews*, 2(2), 193-212. <https://doi.org/10.1007/BF02684499>.
- World Federation of the Deafblind (WFDB). (2018). *At risk of exclusion from CRPD and SDGS implementation: Inequality and persons with deafblindness. Initial global report on situation and rights of persons with deafblindness*. https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/wfdb_complete_initial_global_report_september_2018.pdf.
- World Health Organization (WHO). (2012). *Early Childhood Development and Disability: A discussion paper*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75355/9789241504065_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Yönel, A. (2021). Çocukları okul öncesi eğitim alan ebeveynlerin aile katılım düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim Bilimleri*, 36. <http://www.uakb.org/source/2021%20MAYIS%20KITAPLARI/E%C4%9E%C4%B0T%C4%B0M%20B%C4%B0L%C4%B0MLER%C4%B0%20Teori,%20G%C3%BCncel%20Ara%C5%9F%C4%B1rmalar%20ve%20Yeni%20E%C4%9Filimler2021.pdf#page=43>.

EKLER

EK-1. GÖRÜŞMENİN GİRİŞ KONUŞMASI

.../.../2021 tarihindeile.....’de görüşeceğiz.

Görüşme başlangıç/bitiş saati:

Görüşmemize başlamadan önce size çalışmam hakkında bilgi vermek isterim. Ben İstanbul Medeniyet Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Erken Çocuklukta Özel Eğitim yüksek lisans öğrencisiyim. Tezimde, 0-8 yaş arasında görme-işitme engeline sahip çocuğu olan ebeveynlerle hem anne hem de babayla, bu durumla ilgili yaşadıklarını öğrenmek üzere ayrıntılı görüşmeler yapmayı planladım. Bu nedenle, hamilelik dönemi, çocuğunuzun doğumu, bundan sonra yaşadıklarınız ve şu an yaşadıklarınıza ve de geleceğe ilişkin beklentilerinize ilişkin sizinle ayrıntılı görüşmeler yapmak istiyorum. Yaşadıklarınızı ve deneyimlerinizi benimle paylaşmanız bu çalışma için ve sizin gibi görme-işitme engelli çocuğa sahip ailelere destek vermek için çok değerli olacaktır. Öncelikle bu araştırmanın bir parçası olmayı kabul edip zaman ayırdığınız için çok teşekkür ederim. Bugün sizinleile ilgili biraz sohbet edeceğiz. (Burada görüşmenin konusu ifade edilecektir. Örneğin, “Bugün sizinle hamilelik döneminize/eşinizin hamilelik dönemine (baba için) ilişkin sohbet edeceğiz gibi”). Kişisel bilgileriniz (isminiz, çocuğunuzun ismi vb.) kesinlikle bu çalışmada dışında kullanılmayacak ve saklı tutulacaktır. Hiçbir sözünüzü kaçırmamak adına sizin için de sorun oluşturmuyorsa görüşmemizi kayıt altına alacağım. Görüşmede istemediğiniz soruya cevap vermeyebilirsiniz ve görüşmeyi istediğiniz zaman sonlandırabilirsiniz. Eğer hazırsanız başlayabiliriz.

Görüşmeyi Yapan: Elif Tekeş

Görüşülen:

EK-2. DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

Sayın Katılımcı,

Erken çocukluk döneminde (0-8 yaş arasında) görme-işitme engellilikten etkilenmiş çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıklarını incelemek amacıyla bir çalışma yapmaktayım. Aşağıda vereceğiniz bilgiler kesinlikle araştırma kapsamı dışında kullanılmayacak ve gizli tutulacaktır. Desteğiniz için şimdiden teşekkür ederim

Elif Tekeş
İstanbul Medeniyet Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Erken Çocuklukta Özel Eğitim
Yüksek Lisans Öğrencisi

Ebeveyn: () Anne () Baba

Doğum tarihiniz:

Öğrenim Durumunuz:

() Okur-yazar değil () Okur-yazar () İlkokul mezunu

() Ortaokul mezunu () Lisans mezunu () Lisansüstü

Mesleğiniz:

Medeni durumunuz:

() Anne baba birlikte () Anne baba ayrı () Anne baba ayrı yaşıyor

Kaç yıldır evlisiniz/Kaç yıl evli kaldınız?

Aşağıdakilerden hangisi ekonomik durumunuzu en iyi yansıtıyor?

() Düşük () Orta () Orta üstü () Yüksek

Yaşadığınız il/ilçe:

Evinizde tüm çocuklarınız ve aile büyükleriniz dâhil kaç kişi yaşıyor?

Çocuğunuzun (varsa) raporundaki tanısı/tanıları:

Çocuk sayınız: () 1 () 2 () 3 ve üzeri

Diğer çocuklarınızın doğum tarihleri ve (varsa) özel gereksinimlilik durumları:

1. çocuğun doğum tarihi: 1. çocukta bulunan engel/engeller:

2. çocuğun doğum tarihi: 2. çocukta bulunan engel/engeller:

3. çocuğun doğum tarihi: 3. çocukta bulunan engel/engeller:

Görme-İşitme engelli çocuğunuzun doğum sırası:

Görme-işitme engelli çocuğunuzu kaç yaşında dünyaya getirdiniz (Sadece anneye sorulacak)?

Sizin ya da eşinizin ailesinde herhangi bir engelli birey var mı?

() Evet () Hayır

Cevabınız evet'se bu kişiyle/kişilerle yakınlık dereceniz?

Çocuğunuz herhangi eğitim alıyor mu/okula gidiyor mu?

() Evet () Hayır

Herhangi bir dini inancınız var mı?

() Evet () Hayır

Kendinizi ne kadar inançlı olarak değerlendiriyorsunuz?

() Hiç inançlı değilim () Pek inançlı sayılmam () Kararsızım

() İnançlıyım () Çok inançlıyım

Araştırma sonlandıktan sonra sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen e-posta ve/veya cep telefonu adresinizi ekleyiniz.

E-posta adresi:@.....

Cep telefonu:

EK-3. SÖZLEŞME

Merhaba Hanım/Bey,

Öncelikle araştırmama sağladığınız destek için teşekkür ederim. Kişisel bilgileriniz (isminiz, çocuğunuzun ismi vb.) kesinlikle bu çalışma dışında kullanılmayacak ve saklı tutulacaktır. Görüşmede istemediğiniz sorulara cevap vermeyebilirsiniz ve görüşmeyi istediğiniz zaman sonlandırabilirsiniz. Görüşme sırasında hiçbir noktayı kaçırmamak ve görüşmeyi bölmek adına görüşmemizi kayıta altına almak istiyorum. Görüşmede söyledikleriniz yazıya dönüştürülüp araştırmanın bulguları elde edildikten sonra, kayıtlar silinecektir. Talep etmeniz durumunda, araştırma sonlandıktan sonra sonuçlar sizinle de paylaşılacaktır.

Yukarıda belirttiğim noktaları uygulayacağıma söz verdiğim bu sözleşmeyi karşılıklı imzalamamızın uygun olacağını düşünmekteyim. Desteğiniz için teşekkür ederim.

Görüşmeyi Yapan:

Elif Tekeş

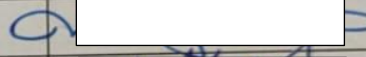
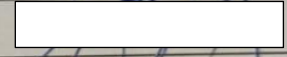
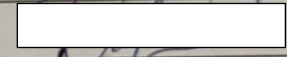
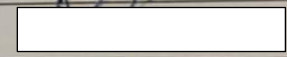
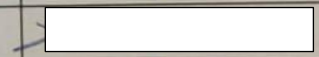
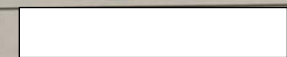
Görüşülen:

.....

Tarih:

EK-4 ETİK KURUL ONAYI

 İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ	T.C. İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM BİLİMLERİ ETİK KURULU KARARI	
Tarihi 05/04/2021		Sayısı 2021/04-13
ARAŞTIRMA BAŞLIĞI	Erken Çocukluk Döneminde Görme-İşitme Engellilikten Etkilenmiş Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Deneyimleri: Bir Durum Araştırması	
ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	Nitel Araştırma	
ARAŞTIRMACI(LAR)	Elif Tekeş Dr. Öğr. Üyesi Emine Ayyıldız	
KARAR	Etik açıdan uygundur.	

Görevi	Kurul Üyeleri	İmza
Başkan	Prof. Dr. Halil İbrahim SAĞLAM	
Üye	Prof. Dr. Ahmet AKIN	
Üye	Prof. Dr. Özlem FEDAI	
Üye	Prof. Dr. Çiğdem KILIÇ	
Üye	Prof. Dr. Yeşim GÜLEÇ ASLAN	
Üye	Doç. Dr. Özge CENGİZ	
Üye	Doç. Dr. Özcan Erkan AKGÜN	
Üye	Av. Fevziye DOĞRUER	

EK-5 ARAŞTIRMACI GÜNLÜĞÜ ÖRNEĞİ

01.10.2021

Emine Hocam, ebeveynlerle üçüncü görüşmeyi gerçekleştirmeden önce görüşme esnasında soracağım soruları görmek istedi. Sormayı düşündüğüm soruları bir Word dosyasında yazıp mail atacağım.

Görüşme sorularının Emine Hocama yolladığım hali:

- 1.) Çocuğunuz ve eşinizle üçünüzün ilişkisi nasıl?
- 2.) Çocuğunuz dünyaya geldikten sonra eşinizle evlilik yaşıntınız nasıl değişti?
- 3.) Başka bir çocuk sahibi olmak ile ilgili düşünceleriniz nelerdir?
- 4.) Yakın aile üyeleri ile ilişkiniz nasıl?
- 5.) Hısım-akraba (yazdan yaza ya da zaman zaman görüştükleri kişiler) ile ilişkiniz nasıl?
- 6.) Dışarı çıktığınızda ya da bir yere gittiğinizde neler yaşıyorsunuz?
- 7.) Çocuğunuzun durumu ile ilgili sağlık hizmetlerine yönelik düşünceleriniz nelerdir?
- 8.) Çocuğunuzun durumu iş yaşamınızı nasıl etkiledi?
- 9.) kültüründe genel olarak engelliliği nasıl karşılıyorlar?
- 10.) Sizin çocuğunuz sizin ailenizce nasıl karşılandı?
- 11.) kültürüne/mezhebine mensup olsaydınız sizce nasıl karşılanırdı?
- 12.) GİY olan bir çocuğa sahip olmanız iş ve sosyal hayatınızı nasıl etkiledi?
- 13.) Çocuğunuzun GİY'ine eşlik eden kronik sağlık sorunlarının olması sizi ekonomik olarak nasıl etkiledi?
- 14.) Pandeminin etkisi nasıldı?

31.10.2021

Üç ebeveyn ile üç görüşme gerçekleştirdim. Nitel verilerimi temalandırıp kodladım fakat iki ebeveyn ile GİY'in fark ediliş süreci ve iki duyunun çeşitli derecelerde kaybının etkilerine dair kafamın karıştığını, ayrıntılı bilgi sahibi olmadığımı gördüm. Bu durumu hemen Emine Hocam ile paylaştım. Emine Hocam iki ebeveyn ile ek bir

yarı-yapılandırılmış görüşme gerçekleştirebileceğimi söyledi. Bu iki ebeveynden ek bir görüşme gerçekleştirmeyi talep edeceğim.

22.02.2022

Araştırmamın nitel analiz sonuçları ile ilgili olarak hocalarım Yeşim Güleç Aslan'a ve Ömer Avcı'ya yarın mail atacağım. Emine Hocam, iki hocamızdan gelecek nitel analiz sonuçlarına dair görüş ve önerilerin çok önemli olacağını belirtti.

Özgeçmiş ve İletişim Bilgisi

Adı-Soyadı: Elif Tekeş

Uyruğu: T.C

Doğum Tarihi ve Yeri: ...

Elektronik Posta: ...

EĞİTİM

Derece Kurum Mezuniyet

Lisans Anadolu Üniversitesi, Açıköğretim 2015

Fakültesi, Okul Öncesi Öğretmenliği

İŞ TECRÜBESİ

Tarih Kurum Görev

2018-2019 Yeni Amaç Özel Eğitim ve Okul Öncesi Öğretmeni

Rehabilitasyon Merkezi

2019-2020 Hilal Karadeniz Okul Öncesi Öğretmeni

Eğitim Kurumları

2021-.... Yeni Erenköy Özel Eğitim Uzman Öğretici

ve Rehabilitasyon Merkezi

YABANCI DİLLER

Orta düzeyde İngilizce (YÖKDİL/2019) Sosyal Bilimler Puanı: 67,500