



# Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education

Year: 2021, Volume: 22, No: 1, Page No: 1-29

doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.635435

RESEARCH

Received Date: 21.10.19

Accepted Date: 26.08.20

OnlineFirst: 03.09.20

## Investigating the Perspectives of the Physicians on the Diagnosis of Autism Spectrum Disorders\*

Emine Yiğitoğlu 

Eskisehir Osmangazi University

Serhat Odluyurt 

Anadolu University

### Abstract

The aim of this research was to identify the diagnostic steps and the experiences of physicians (child psychiatrists and neurologists) employed at a university hospital. Qualitative methodology was employed in this study. The data were obtained through semi-structured interviews. It was reported that the physicians investigated the organic and non-organic factors during the diagnosis. They also stressed that the lack of social interaction was the diagnostic marker of ASD. Moreover, they utilized the screening and diagnostic tools which were adapted to Turkish language. It was seen that the physicians mostly collaborated with their colleagues rather than special education experts. It was found that physicians faced the negative reactions of parents during the diagnosis and provided psychoeducational services to parents. Considering the opinions of the physicians in the study, changing life-styles was an important contributing factor to the prevalence of ASD.

**Keywords:** Autism spectrum disorder, diagnosis of ASD, child psychiatrists, child neurologists.

### Recommended Citation

Yiğitoğlu, E., & Odluyurt, S. (2021). Investigating perspectives of the physicians on the diagnosis of autism spectrum disorders. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 22(1), 1-29. doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.635435

\*This study was based on the master thesis of the first author under the supervision of Assoc. Prof. Serhat Odluyurt at Anadolu University.

\*\*Lecturer, E-mail: emineyigitoglu@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-5375-6843>

\*\*\***Corresponding Author:** Assoc. Prof., E-mail: syildiri@anadolu.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0001-5861-0627>

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that emerges in the first three years of life and is characterized by limited interest and repetitive behaviors. It also has a distinctive feature in the field of social interaction compared to individuals with normal development (American Psychiatric Association, [APA] 2013). The DSM-V published by APA and the International Classification of Disease (ICD-10) published by the World Health Organization (WHO) are frequently utilized in the diagnosis and classification of ASD. In Turkey, pediatric psychiatrists and pediatric neurologists diagnose ASD based on the criteria suggested by ICD-10 (WHO, 1993). Kanner (1943) reported three symptoms of ASD in the early years. These symptoms included abnormalities in language development, insufficient social skills and insistence on sameness. These are still said to be the main symptoms of ASD (Kaymak, 2016).

### **Characteristics of ASD**

The symptoms of ASD are observed at the beginning of the second year at the latest (Elsabbagh & Johnson, 2009). The language and social communication skills are one of the severe limitations among children with ASD (Töret, 2016). It is the parents who notice the delay in language development first (Bodur & Soysal, 2004). This delay is reported to distinguish children with ASD from typically-developing children (Tager-Flusberg et al., 2005). In addition, the children with ASD exhibit limited use of gestures in the early stages of language development (Clifford et al., 2007).

### **Screening and Diagnosing ASD**

It is stated that the tools utilized in the diagnosis make accurate and sensitive measurements possible, which leads to an increase in the number of diagnosis. Together with this progress, it was reported that various intervention programs for the education of these children were developed (Aksoy & Şahin, 2016). In Turkey, the children with ASD are diagnosed by pediatric neurologists and pediatric psychiatrists. A detailed assessment is performed in order to identify whether a child has ASD.

The screening can be defined as the first procedure to identify children at risk of ASD or any developmental disorders (Sucuoğlu, 2018). Two types of screening models are mentioned: the First- and Second-Level Screening Models (Oesterling et al, 2009; Sucuoğlu, 2018). In the first model, all children are screened through appropriate screening tools to identify if they are at risk of having ASD at certain age stages, regardless of whether they exhibit developmental delay (Bishop et al., 2008; Sucuoğlu, 2018). The second-level screening is carried out to evaluate children with delays in their development through the tools developed for those who are identified as at risk of ASD (Sucuoğlu, 2018).

Diagnosis is a word of medical origin. Following the first- and second-level screening procedures, either child neurologist or child psychiatrist evaluate and diagnose the children with ASD (Wilkinson, 2010). The physicians make clinical observations and diagnosis through utilizing various checklists and grading scales as well as diagnostic tools such as DSM-V and ICD-10.

### **The Problem**

The diagnosis of ASD is reported to be a complicated process because of its nature. There are similarities as well as very important differences among the children with ASD. Therefore, it is necessary to avoid comparing one child to another. It is also necessary to carry out developmental assessment along with an evaluation of the ASD by taking diagnostic criteria into account. It is vital to identify the opinions of the pediatric physicians and their practices in terms of both formal and informal assessment procedures related to diagnosis.

The number of studies which investigate the opinions and suggestions of physicians about diagnosing ASD is very limited. In some of these studies, the doctors who diagnosed children with ASD identified and offered recommendations for the existing limitations in the US (Finke et al., 2010; Flippek et al., 2000; Penner et al., 2017). There is also a limited number of studies which examined the opinions of Turkish-speaking families and experts in the diagnostic process of ASD (Gürel-Selimoğlu et al., 2013; Karaaslan & Karaaslan, 2016). The

diagnostic process in Turkey is long. The number of the staff members is inadequate. The technical equipment of the hospitals is limited. These all negatively affect the diagnostic process of ASD. This inadequacy makes it necessary to consider the opinions of both child neurologists and psychiatrists about the underlying reasons of these problems. Based on these reasons, this study aims to reveal the opinions of child psychiatrists and neurologists working at a university hospital on the diagnostic process of ASD.

### Method

This study was qualitative in nature. It identified the opinions of child neurologists and psychiatrists who were authorized to diagnose ASD. Semi-structured interviews were conducted as the main data collection tool. The content analysis was utilized in data analysis. The participants of this study were physicians working in the divisions of Child Psychology and Child Neurology at a university hospital located in the Central Anatolia region. All the physicians in these divisions were asked to participate in the study. However, only 10 participants agreed to participate. Maximum variation sampling was utilized. Six of the participants in this study were pediatric psychiatrists, three of them were pediatric neurologists and one of them was a psychiatrist.

### Data Collection Tool and Data Analysis

Data were collected through personal information form and semi-structured interviews. Following the literature review, the clarity of the questions and the choice of terms were taken into consideration in the preparation of the interview questions. The format of the questions was open-ended, which aimed to help participants convey their knowledge, thoughts and experiences. After the questions were prepared by the first author, six experts in the field gave feedback and the first author made the necessary adjustments. After the interview with the second author and the expert in the field, all themes were agreed upon. The coefficient of inter observer reliability was found as 100%.

### Results

As a result of the analysis, 12 themes were reached. Information about the themes and sub-themes was given in Table 1.

Table 1

#### *General structure of the themes*

No	Themes and sub-themes
1	Evaluation process of ASD <i>Evaluation of environmental causes</i> <i>Evaluation of organic causes</i>
2	Characteristics of ASD <i>Deficiency in social skills</i> <i>Deficiency in language skills</i> <i>Developmental delay</i> <i>Deficiency in play skills</i> <i>Stereotypical behavior</i>
3	Tests and scales <i>First-Level development screening tests</i> <i>Second-Level screening tests</i> <i>Diagnostic tools</i>
4	Other data collection methods in the diagnostic process

Table 1 (continued)

No	Themes and sub-themes
5	Collaborations in the diagnostic process <i>Medical collaborations</i> <i>Educational collaborations</i>
6	Data collected from parents
7	Parents' reactions in the course of diagnosis
8	Methods of reducing parents' reactions
9	Parents' reactions after diagnosis
10	Intervention and guidance after diagnosis
11	Problems in the diagnostic process
12	Reasons of increase in the prevalence of ASD

### **Evaluation Process of ASD**

The process that the physicians followed while diagnosing ASD was identified. After the data analysis, the evaluation process was divided into two sub-themes: The evaluation of environmental and organic causes.

### **Characteristics of ASD**

The opinions of the physicians about the characteristics of ASD were determined. The disability areas and symptoms examined by the doctors in the course of diagnosis were divided into five sub-themes including the deficiency in language skills, social skills, and play skills along with developmental delay and stereotypical behavior.

### **Test and Scales**

Following the interviews, the tests and the scales that physicians used to diagnose ASD were determined. The test and scales theme was divided into three sub-themes including the first-level developmental screening tests, second-level screening tests and diagnostic tools. The additional ways of collecting data other than test and scales included the following: Monitoring the child in the follow-up process, getting information about the family, examining the child's videos and pictures, and applying neuropsychological tests.

### **Collaborations in the Diagnostic Process**

The collaboration in the course of diagnostic process was identified. It was divided into two sub-themes including medical collaborations, educational collaborations.

### **Data Collected from Parents**

The doctors received information from the families regarding the symptoms of ASD, the developmental history of the child, the medical history of the child and the daily routine of the child. The doctors also gathered information about the medical and family history of the parents.

### **Parents' Reactions in the Course of Diagnosis**

The family reactions were identified. Despite the cooperation of the families, the reactions in the following were observed: Inability to accept the situation, not coming to the second interview, not going outside, and giving answers with hesitations.

### **Methods of Reducing Parents' Reactions**

The methods that doctors utilized in order to reduce the negative effects of family reactions were determined. It was found that the reactions of the families negatively affected the diagnosis and treatment process of their children.

### **Parents' Reactions After Diagnosis**

It was found that doctors did not see the families after the diagnosis after they referred the families to child psychiatry as they suspected that the child had ASD.

### **Intervention and Guidance After Diagnosis**

The medical interventions and educational guidance provided by the doctors were identified. As a result, the findings related to the intervention and guidance practices of pediatric neurology and psychiatrists were obtained.

### **Problems in the Diagnostic Process**

The problems faced by doctors during the diagnosis of ASD were identified. The doctors faced various problems during the diagnostic process stemmed from the families, the hospital administration, the society and the atypical features of ASD.

### **Reasons of Increase in the Prevalence of ASD**

The opinions of the participants about the underlying reasons of the increase in the prevalence of ASD over the years involved the changes in lifestyles, increased diagnosis rate and environmental pollution.

## **Discussion and Conclusion**

The aim of this study was to identify the opinions of pediatric psychiatrists and neurologists working in a university hospital through semi-structured interviews. This study gathered information about the assessment process of the children, the test and scales that the participant doctors utilized to diagnose ASD along with other methods. In addition, the collaborations that they made in the course of diagnosis, parent reactions during the diagnosis process and the methods they used to reduce these reactions were revealed. Besides, the interventions and guidance presented to the child after diagnosis, the problems the participants faced during the diagnosis and their thoughts about the reasons for the increase in the prevalence of ASD were obtained.

The participants identified the environmental and organic causes of ASD in relation with the evaluation process. In order to investigate the organic causes of ASD, it was concluded that the participants referred the children to pediatric neurology, otolaryngology and eye clinics so as to conduct the necessary physical examinations such as hearing and vision tests, MRI, or medical analyses. It was found that the doctors used various tests and scales to investigate environmental causes, have a detailed interview with the family, examine the child through clinical observation and have the opinions of those who spent time with the children apart from their parents. The doctors investigated the environmental causes more than organic causes.

The characteristics of ASD include deficiencies in the area of communication and language skills, delays in cognitive development, lack of social skills and having stereotypical movements (Webber & Scheuermann, 2008). The deficiency in language, social and play skills along with the developmental delays and stereotypical behaviors led the doctors in the study to the possibility of ASD. It was found that most of the doctors considered that the lack of social skills was the underlying reason of the deficiencies in the social interaction area and having limited interests and these deficiencies led them to the diagnosis of ASD. In addition, the lack of receptive and expressive language in the child, having an echolalia were believed to indicate the lack of communication skills that helped the doctors in the diagnosis of ASD. It was also revealed that the lack of cognitive and motor skills, the inadequacy of the play skills such as starting a game, joining the game, playing with the toys and having stereotypic movements led doctors to the diagnosis of ASD. Most of the doctors stated that the deficiencies seen in social skills led them to the diagnosis the most, while stereotypical behaviors led them to the diagnosis the least.

Two screening models that are widely used in the literature include first- and second-level screening tests (Johnson et al., 2007; Oesterling et al., 2009). American Academy of Pediatrics (AAP) support the idea that each child should be tested with the first-level screening tests (Sucuođlu, 2018). Six of the doctors utilized one of the first-level screening tests and eight of the doctors used second-level screening tests. All of the doctors stated that they utilized at least one or more diagnostic tests and scales during the diagnostic process. They collected additional data through monitoring the child for a while, gathering information about the family, examining the child's videos and pictures, and applying neuropsychological tests.

The doctors generally preferred medical collaborations in the diagnosis of ASD. They most often cooperated with more experienced specialists, lecturers, or colleagues. They also cooperated with educators, especially with the teacher of the child. Two of the doctors also stated that more cooperation with special education experts at the university was needed. Even the slightest level of ASD affects adaptive behaviors and school-related functions negatively. As approximately one quarter of these children id not diagnosed until the age of eight, families and educators should be a part of the diagnostic system in order to approach these children correctly and provide appropriate services in the schools. The delay in diagnosis leads to a delay in the educational and therapeutic services that should be initiated at a very early age and increases the stress of parents regarding coping with these children. As a result of late diagnosis, the intervention programs cannot properly focus on children's main areas of difficulties such as social and communication skills.

The doctors acquired information about the child mostly from the families during the diagnosis. The doctors also gathered information about the family history. When the opinions of the doctors about the family reactions in the diagnostic process were examined, it was concluded that the family reactions were mostly negative. The doctors also stated that families had feelings of anxiety, denial, and inability to accept before the diagnosis. The parents whose children are diagnosed with ASD are more stressed than the parents whose children receive the diagnosis of any developmental disorder (Gupta & Singhhal, 2005). In the study carried out by Finke et al. (2010), the doctors stated that families felt extreme fear and anxiety for the future of their children. After the diagnosis, the emotional reactions were found to be the most important family reaction. The doctors provided medical intervention and educational guidance to the children and their families.

It is known that informing the parents whose children have been diagnosed with ASD about the disorder and teaching them some strategies to help them handle problem behaviours lessen their stress level (Patra et al., 2015). It was identified that the doctors implemented psychoeducation sessions to reduce family reactions. The doctors also referred the families to adult psychiatry when necessary. In addition to this, it was found that the doctors took various precautions to prevent the negative reactions of the families that affected the diagnosis.

It was clear that the doctors experienced problems due to the negative reactions of the families. It was also found that doctors faced with problems arising from the hospital administration, the society and atypical features of ASD in the diagnosis. Goin-Kochel, Mackintosh and Myers (2006) found out that the parents were more pleased during the diagnosis as they had appointments with few doctors and received early diagnosis. It could be concluded that avoiding negative reactions is possible by not confusing the parents with different views of the doctors about the child.

The prevalence of ASD is becoming higher possibly due to the fact that the risk of ASD is rising or as a result of the public awareness or the improvement in the diagnostic tests and scales (Rice et al., 2012). The age of the father might also play a role in the causes of ASD (Atladottir et al., 2007; Bhandari et al., 2011; Schattuck, 2006). The opinions of the doctors in the study indicated that the increase in the prevalence of ASD was due to the change in lifestyles (such as genetically modified food or exposure to screen), which increased the diagnosis rate and environmental pollution.



# Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi

Yıl: 2021, Cilt: 22, Sayı: 1, Sayfa No: 31-59

doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.587730

ARAŞTIRMA

Gönderim Tarihi: 05.07.19

Kabul Tarihi: 21.08.20

Erken Görünüm: 08.09.20

## İşitme Kayıplı Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarına İlişkin Gereksinimler ve Destekler Hakkındaki Görüşlerinin İncelenmesi\*

**Ramazan Bekar** \*\*  
Anadolu Üniversitesi

**Yıldız Uzuner** \*\*\*  
Anadolu Üniversitesi

**Osman Çolaklıoğlu** \*\*\*\*  
Anadolu Üniversitesi

### Öz

İşitme kayıplı çocuğu olan ailelerin gereksinimleri, başta işitme teknolojilerindeki gelişmeler gibi etkenlerle zamanla değişim gösterebilmektedir. Gereksinim ve desteklerinin belirlenmesinin aileye ve işitme kayıplı çocuğa sunulacak desteklerin niteliğini arttıracakı düşünölmektedir. Araştırmanın amacı, erken çocukluk döneminde sözel iletişim kuran işitme kayıplı çocuğu olan annelerin çocuklarına ilişkin gereksinimleri ve destekler hakkındaki görüşlerini incelemektir. Betimsel durum çalışması olarak desenlenen araştırmanın katılımcıları 11 annedir. Çocukların 10'u koklear implantlıyken biri ise beyin sapı implantlıdır. Araştırmanın verileri yarı yapılandırılmış görüşme, araştırmacı günlüğü ve doküman incelemesi yoluyla toplanmıştır. Toplanan veriler betimsel olarak analiz edilmiştir. Annelerin gereksinimleri bilgi, eğitim, psikososyal, maddi, öngörölen gereksinimler başlıkları altında toplanmıştır. Ailelerin destek aldıkları kaynakların yakın çevreleri, uzmanlar, internet, devlet ve çocuğu işitme kayıplı olan diđer aileler olduđu görölmüştür. Annelerin beklentileri, yoğun olarak maddi gereksinimlerine yönelik devlet desteğinin artması yönündedir. Annelerin önerileri ise işitme kayıplı çocuğu olan diđer ailelerin çocuklarının gereksinimleriyle ilgilenmeleri yönünde olmuştur. Annelerin bilgi gereksiniminin diđer gereksinimlerle yakından ilişkili olduđu, bilgi gereksinimlerinin giderilmesinin birçok gereksinimi ortadan kaldıracakı düşünölmektedir.

**Anahtar sözcükler:** Aile gereksinimi, işitme kayıplı çocuk, koklear implant, betimsel durum çalışması, betimsel analiz.

### Önerilen Atıf Şekli

Bekar, R., Uzuner, Y., & Çolaklıoğlu, O. (2021). İşitme kayıplı çocuğu olan annelerin çocuklarına ilişkin gereksinimler ve destekler hakkındaki görüşlerinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 22(1), 31-59. doi: 10.21565/ozelegitimdergisi.587730

\*Bu makale Prof. Dr. Yıldız Uzuner danışmanlığında Ramazan Bekar'ın tamamladığı yüksek lisans tezinden üretilmiştir. Aynı zamanda bu çalışma Ege Üniversitesi tarafından düzenlenen 29. Ulusal Özel Eğitim Kongresinde sunulmuştur.

\*\***Sorumlu Yazar:** Arş. Gör., E-posta: ramazanbekar@anadolu.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-8043-687X>

\*\*\*Prof. Dr., E-posta: yuzuner@andolu.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-5218-8231>

\*\*\*\*Arş. Gör., E-posta: osmancolaklioglu@andolu.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0003-0110-5587>

İşitme kaybı, çeşitli derecelerde işitme duyusunda veya işitme sinirinde meydana gelen bir kayıp türüdür. İşitme kaybı, türü ve derecesine göre bireyin sesleri işitmesini kısmen veya tamamen engelleyebilir. (Tüfekçioğlu, 2003). Sesleri duymakta ortaya çıkan bu durum başta dil gelişimi olmak üzere farklı gelişim alanında gecikmelere neden olabilir (Ekim & Ocakçı, 2012; Van Oyen, Tafforeau, & Demanest, 2001). İşitme kaybının olumsuz etkilerini en aza indirebilmek için erken tanı, doğru eğitim, aile katılımı ile birlikte erken ve uygun cihazlandırma oldukça önemlidir (Girgin & Kemaloğlu, 2017).

İşitme kaybıyla dünyaya gelen bireyler yaklaşık olarak %90-95 oranında işiten anne ve babaların çocuklarıdır (Mitchell & Karchmer, 2004). İşitme kaybının onlar için yeni bir durum olması sebebiyle aileler bu yeni durumda ne yapacaklarını da bilmemektedirler. İşitme kaybı, ailelerin bireysel olarak baş edebilecekleri bir durum değildir (Doğan, 2017). Aile işitme kayıplı çocuğu olmanın getirdiği gereksinimlerle karşı karşıya kaldığı gibi, işitme kaybından dolayı çocuğun yaşadığı durumlara karşı onu desteklemek ve gereksinimlerine cevap vermek durumunda kalmaktadır (Varol, 2006; Lynch & Hanson, 2011). Bu gereksinimler aile için olduğu kadar işitme kayıplı çocuk için de önemlidir. Bu yeni durum karşısında aileler birçok bilgiye ihtiyaç duyarken ilerleyen zamanlarda yeni bilgi ihtiyaçları da olacaktır (Hintermair, 2006; Sass-Lehrer, 2016). İşitme kaybı olan çocuk ve ailesinin çok farklı kültürleri, farklı sosyo ekonomik düzeyleri ve kendilerine has birçok özellikleri olabilir. Uzmanlar bu özellikleri dikkate alarak ailelerle olumlu ilişkiler geliştirebilir (Wu & Grant, 2013).

İşitme kayıplı çocuğu olan ailelerin gereksinimlerine yönelik uluslararası ve ulusal alanyazın incelendiğinde gereksinimlerin genel olarak bilgi edinme, psikolojik destek, toplumsal servis, maddi destek olarak sınıflandırıldığı görülmektedir (Akçamete & Kargin, 1996; Cankuvvet, 2015; Fitzpatrick, Angus, Durieux-Smith, Graham, & Coyle, 2008; Luterman & Kurtzer-White, 1999; Most & Zaidman-Zait, 2001). Bu gereksinimlere ek olarak işitme kayıplı çocuğu olan ailelerin çocuklarının eğitimine ilişkin bilgi gereksinimleri arasında yasal haklarına yönelik bilgi gereksinimleri olduğu görülmektedir (Bayguzina, 2010; İçyüz, 2016; Kargin, Baydık, & Akçamete, 2004). Çeşitli yıllarda farklı araştırmacılar tarafından yapılan çalışmalarda ailelerin gereksinimlerinin değişebildiği görülmüştür (Akçamete & Kargin, 1996; Cankuvvet, 2015; Fitzpatrick vd., 2008; Luterman & Kurtzer-White, 1999; Most & Zaidman-Zait, 2001). Özellikle eğitim politikaları ve işitmeye yardımcı teknolojilerdeki gelişmelerin ailelerin gereksinimlerini değiştirebileceği düşünülmektedir. Ailelerin günümüz gereksinimlerinin belirlenmesinin, aileye ve çocuğa sunulacak hizmetin niteliğini arttıracığı düşünülmektedir. Türkiye’de işitme kayıplı çocukların gereksinimlerine ilişkin ailelerle yapılan çalışmalarda, işitme kayıplı çocuğun ve ailenin gereksinimlerinin birlikte incelendiği görülmektedir. Ayrıca işitme kayıplı çocukların ailelerinin gereksinimlerini belirlemeye yönelik yapılan çalışmalarda, işitme kayıplı çocuk için en önemli evre olan erken çocukluk dönemindeki gereksinimlerini belirlemeye yönelik araştırmaların sınırlı olduğu görülmektedir (Bayguzina, 2010; Cankuvvet, 2015; İçyüz, 2016). Uluslararası alanyazında ise yapılan çalışmaların erken çocukluk döneminin tanılama süreci gibi belirli bir evresini kapsadığı, erken çocukluk dönemini bütüncül olarak ele alan çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir (Fitzpatrick vd., 2008; Luterman & Kurtzer-White, 1999; Most & Zaidman-Zait, 2001). Gerçekleştirilen bu çalışmadan elde edilen verilerin işitme kayıplı çocukların tüm gelişim alanlarıyla birlikte özellikle dil gelişimi için yapılan düzenlemelerin geliştirilmesine katkı sunabileceği düşünülmektedir. Ayrıca işitme kayıplı çocuğu olan ailelerin gereksinimleri için oluşan alanyazına katkıda bulunabileceği düşünülmektedir. Toplanan verilerin benzer durumlara ve sonrasında yapılacak araştırmalara yol göstereceği öngörülmektedir. İşitme kayıplı çocukla yaşam paylaşan aile üyelerinin gereksinimler ve destekler hakkındaki görüşleri önemlidir. Yapılan bu çalışmanın işitme kayıplı çocuğa sunulan eğitimin ve aileye sunulan destek hizmetlerinin niteliğini arttırabileceği düşünülmektedir. Çocuğun dil çevresinin sözel iletişim için gerekli fırsatları sunacak şekilde düzenlenmesine de katkısı olacağı öngörülmektedir. Ayrıca elde edilen sonuçların işitme kayıplı çocuklara ve ailelerine hizmet veren uzmanlara, hizmetin niteliğini artırma noktasında yol gösterici olacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın amacı, işitme kayıplı çocuğu olan annelerin işitme kayıplı çocuklarından dolayı oluşan gereksinimleri hakkındaki görüşlerinin incelenmesidir. Bu doğrultuda, araştırma soruları şunlardır:



İşitme kayıplı çocuğu olan annelerin;

1. Mevcut ve öngörülen gereksinimleri nelerdir?
2. Gereksinimlerine ilişkin devletten, uzmanlardan, toplumdan ve diğerlerinden beklentileri nelerdir?
3. Gereksinimlerine yönelik destekleri nelerdir?
4. Gereksinimlere ve desteklere yönelik yaşadıkları sorunlar nelerdir?
5. Gereksinimlerine ilişkin çözüm arayışları nelerdir?
6. Gereksinimlerinin giderilmesine yönelik önerileri nelerdir?

### Yöntem

#### Araştırma Deseni

Araştırma, nitel araştırma yöntemi desenlerinden olan betimleyici durum çalışması (Davey, 1991; de Vaus, 2001) olarak gerçekleştirilmiştir. Durum çalışması var olduğu bağlam içinde bir olayın, olgunun derinlemesine ve bütüncül bakış açısıyla incelenmesine fırsat verir (Bogdan & Biklen, 2007). Betimsel durum çalışması olarak desenlenen bu araştırma ile işitme kayıplı çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin kendi bağlamlarında belirlenmesine olanak sağladığı düşünülmektedir. Ailelerin işitme kayıplı çocuklarına ilişkin gereksinimlerinin belirlenmesi ile birlikte bu gereksinimlere ilişkin duygu ve düşüncelerinin belirlenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir (Bogdan & Biklen, 2007).

#### Katılımcılar

Bu çalışmada katılımcılar, amaçlı örneklem yöntemlerinden ölçüt örneklem yöntemi kullanılarak belirlenmiştir (Glesne, 2014; Yıldırım & Şimşek, 2018). Bu doğrultuda erken çocukluk döneminde işitme kayıplı çocuğu olan 11 katılımcı ile çalışma gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların çocuklarının tamamı iletişim modeli olarak işitsel sözel yöntemi kullanmaktadır. Yapılan bu çalışmada araştırmaya dâhil olacak katılımcıların sağlaması gereken ölçütler şu şekildedir; (a) Erken çocukluk döneminde işitme kayıplı çocuğa sahip olmaları ve bu çocuğun ek yetersizliğinin olmaması, (b) İşitme kayıplı çocuğu için birincil bakıcı olması ve (c) Araştırmaya gönüllü katılması.

Çocukları iki farklı özel eğitim rehabilitasyon merkezinde eğitim alan annelerin bilgileri Tablo 1’de, katılımcıların çocuklarına ilişkin bilgi ise Tablo 2’deki gibidir. Tablo 1 ve Tablo 2’ de bulunan katılımcıların ilk dördü Esenyurt’ta çeşitli yetersizliği olan bireyler için eğitim veren, sonraki yedi katılımcı ise Şişli’de sadece işitme kayıplı bireyler için eğitim veren kurumda çocuklarına eğitim aldırılmaktadır. Kurumların deşifre olmamaları için isimleri kullanılmamıştır (Glesne, 2014; Yıldırım & Şimşek, 2018).

Tablo 1

#### Katılımcıların Bilgileri

Sıra	Katılımcı	Yaş	Eğitim	Meslek	Çocuk sayısı	İşitme kayıplı çocuk sayısı	Eşinin yaşı	Eşinin eğitimi	Eşinin mesleği
1	Türkan	35	İlkokul	Ev hanımı	2	2	38	İlkokul	İşçi
2	Latife	34	Açık lise (Öğrenci)	Ev hanımı	2	1	35	Açık lise (Öğrenci)	Gemi acentesi çalışanı
3	Halide	30	Lise	Ev hanımı	2	1	31	Ortaokul	Hurdacılık
4	Sabiha	28	Lisans	Veri giriş elemanı	1	1	30	Lisans	Muhasebeci
5	Sezen	36	İlkokul	Ev hanımı	2	1	36	Lise	Serbest meslek

Tablo 1 (devamı)

Sıra	Katılımcı	Yaş	Eğitim	Meslek	Çocuk sayısı	İşitme kayıplı çocuk sayısı	Eşinin yaşı	Eşinin eğitimi	Eşinin mesleği
6	Fatma	29	Ortaokul	Ev hanımı	1	1	32	Lise	Depo sorumlusu
7	Halime	31	Lise	Ev hanımı	2	1	28	Lise	Satış ve pazarlama müdürü
8	Şerife	29	Ön lisans	Anasınıfı öğretmeni	2	1	30	Lise	Sevkiyat sorumlusu
9	Nezahet	38	Lisans	Bilgisayar programcısı	1	1	41	Yüksek lisans	Memur
10	İdil	31	Lisans	Okul öncesi öğretmeni	1	1	34	Lisans	Sınıf öğretmeni
11	Ayşe	37	Lisans	Veteriner	2	1	38	Lisans	Veteriner

Katılımcıların aylık aile gelirlerine ilişkin beyanları ise 1500 TL ile 15000 TL arasında olduğu yönündedir. Dokuz katılımcının aylık beyan ettikleri gelir 1500 TL ile 4000 TL arasında iken iki katılımcının aylık gelirinin ise 13000 TL ve 15000 TL olduğu görülmüştür.

Tablo 2

*Katılımcıların Çocuklarının Bilgileri*

Sıra	Anne adı	Yaş	Cinsiyet	İşitme kaybı derecesi		İşitme teknolojisi		K. İ. ameliyatı yaşı	
				Sağ kulak	Sol kulak	Sağ kulak	Sol kulak	Sağ kulak	Sol kulak
1. Çocuk	Türkan	60 ay	Erkek	96 dB ve üstü	96 dB ve üstü	K. İ.	-	24 ay	-
2. Çocuk	Latife	69 ay	Kız	96 dB ve üstü	96 dB ve üstü	K. İ.	İ. C.	38 ay	-
3. Çocuk	Halide	55 ay	Kız	71-95 dB	71-95 dB	K. İ.	-	24 ay	-
4. Çocuk	Sabiha	46 ay	Erkek	71-95 dB	96 dB ve üstü	K. İ.	-	12 ay	-
5. Çocuk	Sezen	74 ay	Erkek	96 dB ve üstü	71-95 dB	K. İ.	K. İ.	70 ay	17 ay
6. Çocuk	Fatma	39 ay	Erkek	96 dB ve üstü	96 dB ve üstü	B. S. İ.		27 ay	
7. Çocuk	Halime	68 ay	Erkek	71-95 dB	71-95 dB	K. İ.	K. İ.	24 ay	48 ay
8. Çocuk	Şerife	36 ay	Erkek	96 dB ve üstü	96 dB ve üstü	K. İ.	K. İ.	15 ay	22 ay
9. Çocuk	Nezahet	55 ay	Erkek	96 dB ve üstü	96 dB ve üstü	K. İ.	K. İ.	12 ay	36 ay
10. Çocuk	İdil	45 ay	Kız	96 dB ve üstü	96 dB ve üstü	K. İ.	K. İ.	16 ay	28 ay
11. Çocuk	Ayşe	76 ay	Erkek	96 dB ve üstü	96 dB ve üstü	K. İ.	K. İ.	14 ay	66 ay

Not: K. İ.: Koklear İmplant, İ. C.: İşitme Cihazı, B. S. İ.: Beyin Sapı İmplantı.

**Veri Toplama Araçları**

Bu çalışmada nitel araştırma veri toplama tekniklerinden yansıtımlı araştırmacı günlüğü, doküman incelemesi, yarı yapılandırılmış görüşme teknikleri kullanılarak veri çeşitliliği yapılmıştır (Odom vd., 2005; Yıldırım & Şimşek, 2018). Araştırma süresince araştırmanın planlanan çalışma takvimine uyması, araştırmacının süreç içinde araştırmaya yönelik karşılaştığı sorunları aşabilmesi gibi amaçlarla araştırmacı ve hem işitme kayıplıların eğitimi alanında hem de nitel araştırma yöntem biliminde uzman olan tez danışmanı birlikte düzenli şekilde bir araya gelerek araştırmayı yürütmüşlerdir (Ekiz, 2015; Yıldırım & Şimşek, 2018). Araştırmacı lisans ve yüksek lisans eğitimi işitme engelliler öğretmenliği programında tamamlamıştır. Eğitimi boyunca nitel araştırma

yöntemleri ile ilgili bilgi ve becerileri edinebilmek için nitel araştırma yöntemleri dersini almıştır. Ders kapsamında yarı yapılandırılmış görüşme tekniğini uygulamalı olarak öğrenmiştir.

**Yarı yapılandırılmış görüşme sorularının hazırlanması.** Araştırmacı hem alanyazına hem de araştırmanın amacına dikkat ederek danışmanın rehberliğinde görüşme sorularını hazırlamıştır (bkz. Ek 1). Hazırlanan soruların araştırmanın odağında olan konunun tüm yönlerini kapsamamasına dikkat edilmiştir. Oluşturulan sorular yalnızca alanyazın ve araştırma amacına yönelik olmakla kalmamış, betimleyici durum çalışmasının gereklilikleri de göz önüne alınmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme sorularını oluştururken pilot görüşmeler öncesi hem işitme kayıplılar hem de nitel araştırma yöntemlerinde yetkin iki uzmandan uzman görüşü alınmıştır.

**Pilot görüşmeler.** Bu çalışmada yarı-yapılandırılmış görüşme sorularının araştırma amacına daha fazla hizmet etmesi, görüşme formunun geçerliğini denetlemek, araştırmacıyı ileriki görüşmelere hazırlamak ve deneyim kazandırmak açısından çalışmada katılımcı grubundan olmayan ama katılımcının özelliklerini taşıyan kişilerle pilot görüşmeler yapılmıştır (Seidman, 1991; Silverman, 2015). Pilot görüşmeler katılımcı özelliklerini taşıyan iki anne ile Aydın ve Eskişehir’de gerçekleştirilmiştir. Pilot görüşmeler sonrası araştırmacılar görüşmeleri dinlemiş ve görüşmenin aksayan yönlerine yönelik düzenlemeler yapmışlardır.

**Görüşmelerin gerçekleştirilmesi.** Toplam sayısı 11 olan görüşmeler; 24 Temmuz 2018 ve 27 Temmuz 2018 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin süresi 22 dk. 56 sn. ile 64 dk. arasındadır. Araştırmacı görüşmeleri gerçekleştirmeden önce katılımcılarla tanışmış, araştırmasını anlatmıştır. Yazılı ve sözlü izinleri alınan gönüllü olan katılımcılarla görüşmeler gerçekleştirilmiştir (Glesne, 2014). Görüşmeler belirlenen iki kurumdaki uygun sınıflarda yapılmıştır. Her iki sınıfın yalıtım, aydınlık, ısı gibi fiziki koşullarıyla birlikte katılımcının kendini rahat hissetmesi sağlanmış ve katılımcıların onayı alınmıştır. Araştırmacı süreç boyunca görüşme tekniğinin ve betimsel durum çalışmasının gerektirdiği nitelikte verilerini ses kaydı ile toplamıştır (Yıldırım & Şimşek, 2018).

### **Veri Toplama ve Analizi**

Araştırmacı süreç boyunca yapılan planlama ve hazırlıkların yanı sıra yaşadığı zorlukları ve bunlara karşılık oluşturulan çözüm yollarını yazdığı 98 sayfa yansıtımlı günlüğü, katılımcıların, çocukların ve kurumların bilgilerini içeren dört doküman ve 11 katılımcıyla gerçekleştirdiği görüşmelerle elde ettiği verilerle veri toplama dönemini tamamlamıştır. Araştırma boyunca elde edilen veriler betimsel analiz tekniği (Yıldırım ve Şimşek, 2018) kullanılarak analiz edilmiş ve bulgular yorumlanmıştır. Analiz aşaması ise şu sırayla gerçekleşmiştir. Ses kaydına alınan tüm görüşme kayıtlarının dökümü 219 sayfa, 55877 sözcük olarak yapılmıştır. Dökümlerin doğruluğu bir özel eğitim öğretmeni tarafından kontrol edilmiştir. Dökümlerin kodları belirlenmiştir. Bu kodlardan tez danışmanı ile birlikte kod anahtarı geliştirilmiştir. Bu kod anahtarıyla görüşmelerin %50’si araştırmacı ve bir özel eğitim uzmanı tarafından bağımsız olarak kodlanmıştır. Yapılan hesaplama göre güvenilirlik %100 bulunmuştur. Araştırmacı tüm görüşmeleri bu kod anahtarıyla analiz etmiştir. Bulguların yorumlanmasında ise görüşülen veya gözlenen kişinin görüşlerini çarpıcı şekilde yansıtılabilmek için doğrudan alıntılara yer verilmiştir (Gay, Mills, & Airasian, 2012; Yıldırım & Şimşek, 2018).

### **Bulgular**

Verilerin analizi sonucu annelerin çocuklarının gereksinimleri ile ilgili görüşleri beş başlık altında toplanmıştır. Bu başlıklar *bilgi, eğitim, maddi, psikososyal destek* ve *öngörülen gereksinimler*dir.

#### **Bilgi Gereksinimleri**

Bilgi gereksinimleri kulak arkası cihaz ve ücreti, cihazın kullanımı, işitme cihazlarının özellikleri, cihaz pili için devlet desteği, koklear implant cihazı, koklear implant ameliyatı, koklear implant markaları, çift koklear implant ve tanıdan eğitime giden sürece ilişkin bilgi gereksinimi başlıkları altında toplanmıştır.

**Kulak arkası cihaz ve ücreti.** Annelerin çocuklarının işitme kaybını öğrendikten hemen sonra yaşadıkları ilk durumlardan biri kulak arkası cihaz edinmek olmuştur. Anneler kulak arkası cihazın genel özellikleri, cihazın ücreti ve nasıl edinecekleri hakkındaki bilgi gereksinimlerini ifade etmişlerdir. Annelerin yedisi çocuklarının koklear implant olmadan önce kullandıkları kulak arkası cihaz hakkında bilgileri olmadığını belirtmişlerdir. Anneler çocukları için uygun cihaza karar verirken hastaneden, doktorlardan, odyologlardan, birbirlerinden veya cihaz firmalarından çocuklarının kulak arkası cihazı için tavsiye aldıklarını söylemişlerdir. Altı anne o dönem kulak arkası cihazların ücretlerini bilmediklerini ve kendilerine söylenen fiyatı ödediklerini söylemişlerdir. Bu durumun suistimal edilip fazla ücret ödemelerine sebep olabileceğine yönelik kaygılarını belirtmişlerdir. Sabiha Hanım'ın bu duruma ilişkin görüşleri *“On milyar da deseler gözümde değildi çıkarıp verecektik yani yapacak bir şeyimiz yoktu, işte bilmemezlik çok kötü bir şey. İnsan, diyorlar ya yaşaya yaşaya öğreniyor.”* şeklindedir.

**Cihazın kullanımı.** Kulak arkası cihazın kullanımına ilişkin bilgi gereksinimi olduğunu söyleyen beş anne cihazın pil değişimi, kullanım zorlukları gibi konularda görüşlerini dile getirmişlerdir. Bu annelerin hepsi cihazın kullanımına ilişkin bilgiyi ilk önce cihazı aldıkları firmadan aldıklarını daha sonra ise cihazı kullandıkça kendilerinin de öğrendiklerini söylemişlerdir. Annelerden Sabiha Hanım'ın cihazın kullanımına yönelik bilgi gereksinimi hakkındaki görüşleri *“Orda zaten ilk aldığımız yerde tarif ediyorlar su süreçte zaten bittiğini anlıyorsun, pilini değiştiriyorsun. Onlar her şeyi anlatıyorlar. Ama hani kullanımı zor falan değil yani bir süreden sonra alıyorsunuz.”* şeklindedir.

**İşitme cihazlarının özellikleri.** Kulak arkası cihaz ve koklear implantın özellikleri ile ilgili bilgi gereksinimine ilişkin görüş bildiren üç anne olmuştur. Anneler kulak arkası cihaz ve koklear implantın farkını, birbirleri arasındaki avantaj ve dezavantaja ilişkin bilgi gereksinimleri olduğunu söylemişlerdir. Nezahet Hanım bu gereksinimi *“Hep işte hani nasıl ne sıkıntıları var, ne zararı var ne faydası var, hani cihaz mı implant mı diye bunları hep sorduk.”* sözleriyle ifade etmiştir.

**Cihaz pili için devlet desteği.** Sadece İdil Hanım kulak arkası cihaz kullanırken devletten cihazın pili için destek alabileceğini başta bilmediğini, bu durumu sonra öğrendiğini söylemiştir. İdil Hanım konuya ilişkin görüşleri *“Her şeyi yaşayarak öğrendik, bilmiyorduk. Hani pilini almak için de bir şeyler varmış hani ama yine devlet önce sen parayı yatırıyorsun sonra devlet veriyor”* şeklindedir.

**Koklear implant cihazı.** On anne koklear implantla ilgili daha önce bilgisi olmadığını ve internet, doktorlar, çocuklarının eğitim aldığı kurumlar, odyologlar ve yakın çevreleri gibi farklı kaynaklardan bilgi aldıklarını bildirmişlerdir. Fatma Hanım'ın koklear implantı kurumdaki öğretmenden öğrendiğine dair görüşleri *“Hiçbir şekilde bir bilimiz yoktu. Zaten buraya başladığımızda öğrendik her şeyi. Merve Hanım yönlendirdi bizi”* şeklindedir.

**Koklear implant ameliyatı.** Annelerden dokuzu daha önce implant ameliyatı gibi bir deneyimleri olmadığını bu nedenle süreci yaşayarak öğrendiklerini dile getirmişleridir. Ameliyat dönemine ilişkin görüşlerini bildiren İdil Hanım o dönemi *“Uzmanlar daha çok bilgi verebilirler aslında. Mesela yani ameliyattan sonra odaya giriyorlar, kendi aralarında konuşup çıkıyorlar. Ben sormasam hiçbir şey söylemiyorlar. Bi dakika bi dakika deyip durdurdum. Ben yani kendim sorduğumda söylediler. Hiç ilgilenmiyorlar, daha çok bilgi vermiyorlar. Daha çok bilgi verebilirler bence.”* şeklinde anlatmıştır.

**Koklear implant markaları.** Dokuz anne markalar hakkında bilgileri olmadıkları, koklear implant markasına karar verirken çeşitli kaynaklardan; kullanıcılarından, odyologdan, internette ve öğretmenlerinden tavsiye aldıklarını ifade etmişlerdir. Halide Hanım odyologun kendisine tavsiyesini *“Odyolog onunla konuştum en çok onun desteğiyle zaten taktım cihazı dedi. Zaten benim çocuğum olmuş olsa ben şu cihazı takardım.”* şeklinde anlatmıştır.

**Çift koklear implant.** Anneler çift implanta ilişkin bilgi gereksinimlerini direk olarak ifade etmeseler de çift implanta ilişkin görüşleri bilgi gereksinimleri olduğunu göstermiştir. Annelerin dördü çift implanta ilişkin

erişebildikleri bilgilere göre çocuklarına çift implant yaptırmaya karar vermişlerdir. Dördü ise çocuklarına çift implant yaptırırken çocuklarının çift implant olmasını istemediklerini belirtmişlerdir. Ayşe Hanım çift implanta karar verirken en büyük desteği çocuğundan aldığını, “İlkini mecburduk biz sonuçta duyması için. İkinci implant benim insiyatifimde o süreçte biraz ama oğluma sordum ben. Bunu ister misin? Böyle bir durum var diye çok kararlı bir şekilde olmak istiyorum ben anne iki kulağımla da duymak istiyorum işitme cihazımla iyi duyamıyorum. Kendi açıkça ifade edince bi kaç kere sordum hep aynı cevabı alınca yaptırmaya karar verdim.” şeklinde ifade etmiştir.

**Tanıdan eğitime giden sürece ilişkin bilgi gereksinimi.** Çocuklarının işitme kaybını öğrendikten sonra çeşitli aşamalarda bilgi gereksinimi olan annelerin dokuzu kendilerine ileride neler olacağına dair yeterince bilgi verilmediğini dile getirmişlerdir. Anneler işitme kaybını öğrendikleri dönemde kendilerine daha kapsamlı ve daha detaylı bilgi verilmesi gerektiğini söylemişlerdir. İdil Hanım bu konuda odyologdan bilgi aldığını ama yeterli olmadığını “*Odyolog sadece şey bilgi vermişti, neler yaşayacağız ne olacak ne yapacağız diye süreci anlattı o kadar. Yani kimse bir şey yapmıyor.*” sözleriyle açıklamıştır.

### Eğitim Gereksinimleri

Eğitim gereksinimleri uygun eğitim kurumuna yönlendirme, eğitim içeriğine ilişkin yönlendirme, dil gelişiminin desteklenmesi, akademik gelişimin desteklenmesi, aile eğitimi, okul öncesi eğitim ve öğretmen ilgisi başlıkları altında toplanmıştır.

**Uygun eğitim kurumuna yönlendirilme.** Annelerin tamamı çocuklarının eğitim aldığı kuruma karar verirken hastaneden, yakın çevrelerinden ve internetten bilgi alarak çocukları için eğitim kurumuna karar vermiştir. Hastanedeki doktorların, odyologların ve psikologların yönlendirmesi üzerine altı anne eğitim kurumuna karar verdiklerini belirtmiştir. Örneğin; İdil Hanım kurumun kendisine uzak olmasına rağmen odyologun yönlendirmesiyle bu kurumu tercih ettiğini “*Burayı da odyologumuz karşıda olmasına rağmen burada bildiği tek isim burasıydı.*” sözleriyle açıklamıştır.

**Eğitim içeriğine ilişkin yönlendirilme.** Altı anne çocukları için okul öncesi eğitimi, çocuklarının ek ders gereksinimi, evde kendi yapabilecekleri hakkında bilgi gereksinimleri olduğunu bildirmişlerdir. Sabiha Hanım hem imkânı hem de bilgisi olmadığı için çocuğunun dil gelişimiyle ilgili neler yapabileceğine ilişkin görüşlerini “*Aslında bizim çok fazla imkânımız olmadı. O konuda hani araştırma da yapmadım çok fazla acaba hani konuşma olarak farklı şey alsın mı alması mı falan diye*” sözleriyle anlatmıştır.

**Dil gelişiminin desteklenmesi.** Ek derse ilişkin görüşlerini söyleyen sekiz anne çocuklarının daha fazla ders almalarının dil gelişimlerine katkısı olacağını bildirmişlerdir. Bu annelerden üçü rehabilitasyondan aldıkları eğitim saatlerinin yeterli olduğunu ancak daha fazla ders almalarının dil gelişimine katkısı olacağını söylemişlerdir. Diğer beş anne çocuklarının dil gelişiminin istedikleri durumda olmadığını, ek dersin dil gelişimine katkısı olacağını ifade etmişlerdir. Halide Hanım, öğretmenin çocuğuyla ders yapmasının kendisinin çocuğuyla çalışmasından daha farklı olduğunu söylemiştir. Çocuğunun daha fazla ders alması hakkındaki görüşleri “*En azından dil gelişimi biraz daha çok açılır yani bendeki benden aldığıyla öğretmenden aldığı çok farklı*” şeklindedir.

**Akademik gelişimin desteklenmesi.** İşitme kayıplı iki çocuğu olan Türkan Hanım çocuklarından sekizinci sınıf öğrencisi olan büyük çocuğu için daha çok akademik destek isterken küçük çocuğuna ilişkin dil ağırlıklı desteği uygun gördüğünü anlatmıştır. Küçük çocuğu için ise ek derslerin akademik gelişim yerine dil gelişimine katkısı olacağını ifade etmiştir. Türkan Hanım’ın bu konudaki görüşleri şu şekildedir. “*Bu sene son sekizinci sınıfa geçti. Liseye gidecek dersleri çünkü önemli lise sınavlarını başarıyla geçmesini isterim. Küçüğümün de daha iyi konuşmasını, daha iyi anlamasını isterim. Ders aldirmek için amacım o.*”

**Aile eğitimi gereksinimi.** Annelerin dokuzu şu ana kadar aldıkları eğitimi, çocuklarıyla birlikte derse girmek ve dersten sonra öğretmenin kendilerine evde yapmak üzere verdikleri tavsiye ve direktifler olarak tanımlamışlardır. Anneler bu haliyle aldıkları aile eğitiminden ve öğretmenlerin kendilerine verdikleri dönütlerden memnun olduklarını belirtmişlerdir. Halime Hanım’ın bu konuya ilişkin görüşleri şu şekildedir. “*Biz iki yaşına*

*kadar sanırım derse de girdik zaten hani sadece ders sonrasında öğretmene şunu yap bunu yap demesi değil derste öğretmen ne yapıyorsa ben onu örnek aldım ve biz evde aynılarını yaptık hatta ilk etapta ben bulunuyorum ya da eşim bulunuyor biz bunları videolara çektik kendisinden izin alarak videoya çekiyorduk.”*

**Okul öncesi eğitim gereksinimi.** Annelerden üçü çocuklarına okul öncesi eğitim aldırıldıklarını, beşi ise çocuklarına okul öncesi eğitim aldırılmadıklarını ifade etmişlerdir. Çocuğunun okul öncesi eğitim almasıyla ilgili sekiz anne de çocuklarına özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde aldıkları eğitimin yanı sıra okul öncesi eğitimin faydalı olacağını düşünmektedir. İdil Hanım maddi durumundan dolayı okul öncesi eğitim aldırmadığını “*Bunun için de bizim de anaokuluna göndermemiz gerekiyor ama destek birazcık destek lazım gönderemedik hala*” sözleriyle açıklamıştır.

**Öğretmen ilgisi gereksinimi.** Annelerden sekizi özel eğitim ve rehabilitasyon merkezindeki mevcut öğretmenlerinin ilgisinden memnun olduklarını ifade etmişlerdir. Öğretmen ilgisi gereksinimine ilişkin görüşlerini bildiren üç anne devlet okullarında öğretmenlerin çocuklarıyla yeterince ilgilenemeyeceklerini bu nedenle özel okula vermeyi düşündüklerini söylemişlerdir. Türkan Hanım’ın bu duruma ilişkin görüşleri “*Öğretmen burada bir bir alıyor, burada sıkıntı yok. Ama ilkokulda sıkıntımız var bizim. O kadar kırk tane çocuğa anlatıyor öğretmen, ama anlamıyor. Ona ayrıntılı bir ders verecek, anlatılacak. Ama onu devlet okullarında yapmıyorlar.*” şeklindedir.

### **Maddi Gereksinimler**

Maddi gereksinimler kulak arkası cihaz, pil, kablo, şarj edilebilir pil, koklear implant dış parça, FM sistem, su geçirmez kılıf, güvenlik kordonu, filtre, koklear implant garanti süresi, materyal oyuncak, özel ders, kurum aidatı, konuşma terapisti, anaokulu, hastane, konaklama ve ulaşım başlıkları altında toplanmıştır.

**Kulak arkası cihazın ücreti.** Beş anne kulak arkası cihazı edinirlerken maddi gereksinimleri için devletten veya yakın çevrelerinden aldıkları bir destekten söz etmemiş, sadece cihaz için bir ücret ödediklerini söylemişlerdir. Latife Hanım, devletten kulak arkası cihazın ücreti için bir destek almadığını “*Kulak arkası cihazı devlet karşılamıyordu. Onların bi dört bin lira bir meblayla ikisini temin edip aldık.*” sözleriyle ifade etmiştir.

**Tek kullanımlık pil ücreti.** Annelerin koklear implantın parçalarına ilişkin görüşlerinin en fazla birleştiği konulardan biri tek kullanımlık pil olmuştur. Dokuz anne tek kullanımlık pil için maddi gereksinimleri hakkındaki görüşlerini bildirmişlerdir. Annelerin altısı pil için maddi gereksinimleri olduğunu söylemiş, devletin pil ücreti için kendilerine olan desteğinden söz etmemişlerdir. Annelerin üçü rapor çıkarmaları halinde pil ücreti için devlet desteği alabildiklerini söylemişlerdir. Sezen Hanım pil ücretini karşılamak amacıyla aile bütçesine olan desteğini “*Mesela pil iki gün gidiyor. Bir paket pil yirmi lira düşünsene bin altı yüz lira asgari ücret alan bir insan bunu nasıl karşılasın? Çok zor yani. Ha ben bunu yaptığım sürece de çalıştım çalışmadım değil evde ben elişti yaptım.*” sözleriyle anlatmıştır.

**Kablo ücreti.** Kablo ücreti koklear implant parçaları içinde annelerin en çok gereksinim duyduklarını ifade ettikleri parçalar arasında olmuştur. Annelerden dokuz kablo ücretlerinin pahalı olduğunu belirtmişlerdir. Bu annelerden üçü kablo ücretlerinin pahalı olduğunu belirtip maddi gereksinimlerinden söz ederken pahalı olmasının nedenine ilişkin görüş bildirmemişlerdir. Türkan Hanım’ın bu duruma ilişkin görüşleri “*Valla değişiyor dolar hesabı olduğu için. Mesela bu ay ara kablosu 350 ise gelecek ay çıkıyor 400’e. Sık sık da ara kablosu bozuluyor. Pil aynı 600 milyon 700 milyon. Hani değişiyor yani dolar diyorlar bize.*” şeklindedir.

**Şarj edilebilir pil ücreti.** Şarj edilebilir pil için maddi gereksinimi olduğunu annelerden dördü ifade etmişlerdir. Annelerin dördü de şarj edilebilir pil ücretinin pahalı olduğunu, devletin kendilerine şarj edilebilir pil için destek olması gerektiğini söylemişlerdir. Şerife Hanım diğer üç anneye ek olarak çift implantlı veya birden fazla işitme kayıplı çocuğu olan aileler için daha fazla maddi gereksinim olduğunu “*Destek çıkacağını umuyorum çünkü tek biz değiliz. Biz gibi tamam biz gibi iki cihaz ama iki üç çocuğu olup çift implant kullananlar var. Onlar için kesinlikle büyük külfet olacak diye düşünüyorum.*” sözleriyle açıklamıştır.

**Koklear implant dış parça ücreti.** Annelerden ikisi yaşadıkları olaylar sebebiyle çocuklarının implantının dış parçalarını tekrar aldıklarını ifade etmişlerdir. Halide Hanım çocuklarının implantının ateşe düşmesi sonucu yandığını, parçanın tamamı yanmadığı için devletin kendilerine destek olduğunu ve bir miktar ücret ödeyerek parayı aldıklarını söylemiştir. Halide Hanım bu durumu “*Geçen sene cihazımız ateşe düştü, komple gitti. Sadece bu bobin kısmı var. Orası yanmadığı için devlet karşılayabiliyormuş işte bir yedi yüz elliye filan tekrardan karşıladık.*” şeklinde anlatmıştır. Sabiha Hanım ise implantın dış parçalarını kaybettiklerini devlet desteği olmadan parçayı yeniden aldıklarını, cihazı aldıktan sonra ise kaybolan cihazı bulduklarını söylemiştir.

**FM sistem ücreti.** Annelerden ikisi şu an almamalarına karşın FM sistem almak istediklerini, fakat farklı sebeplerden dolayı almadıklarını belirtmişlerdir. Latife Hanım şu an almama sebebinin “*FM sistem öğretmen kendi boynuna asıyor çocuk daha net alması için. Şu an bizim ona çok fazla ihtiyacımız olmayacak. Okul esnasında tamam gene alacağım ne kadar net duyarsa ne kadar anlarsa çok daha iyi benim için.*” olarak belirtmiştir.

**Su geçirmez kılıf ücreti.** Koklear implantın dış parçasını suya karşı koruyan su geçirmez kılıf için bir anne maddi giderden söz etmiştir. Şerife Hanım maddi imkânı olmadığı için bu parçayı edinemediğini belirtmiştir. Bu parçaya neden ihtiyaç duyduğunu ise “*Annecim cihazımızı çıkartılım suyla oynayalım kafan ıslansın, hayır istemiyorum sesi duymak istiyorum diyor*” şeklinde ifade etmiştir.

**Güvenlik kordonu ücreti.** Sadece Nezahet Hanım güvenlik kordonu ücretinin çok pahalı olduğunu “*On cm misineye elli lira verdim. Çok büyük bir para bu. Niye buna elli lira veriyoruz?*” sözleriyle ifade ederek güvenlik kordonu ücreti için devletin ailelere yardımcı olması gerektiğini söylemiştir.

**Filtre ücreti.** Sadece İdil Hanım filtre ücretine ilişkin maddi gereksinimini “*Mesela bir tane şey filtresi var, hatta üç ayda bir değiştirilmesini tavsiye ediyorlar. Üç ayda bir yüz bir kulak, yüz lira iki kulak, iki yüz düşün yani*” sözleriyle ifade etmiştir.

**Koklear implantın garanti süresi.** Koklear implantın değişim ücretine ilişkin gereksinimlerini annelerden beşi dile getirmiştir. Anneler koklear implantın değişim süresinin yedi yıl olduğunu, yedi yıl içinde cihaza bir şey olması durumunda veya yeni çıkan bir cihazı almak istediklerinde devletin kendilerine destek olmadığını kendi imkânlarıyla almaları gerektiğini söylemişlerdir. Koklear implant takıldıktan yedi yıl sonra kendilerine destek olarak koklear implant ücretinin bir kısmını devletin karşıladığını belirtmişlerdir. Koklear implant değişim ücretine yönelik olarak gereksinimini İdil Hanım “*Şimdiden şey o parayı biriktirmek için ne yapabiliriz diye düşünüyoruz yani.*” şeklinde belirtmiştir.

**Materyal-oyuncak ücreti.** İşitme kayıplı çocukları için gerekli olan materyal ve oyuncakların maddi boyutuna ilişkin annelerden yedisi gereksinimleri hakkında görüşlerini ifade etmişlerdir. Anneler materyal ve oyuncak ücretlerine ilişkin olarak materyal ve oyuncakların fiyatlarının ucuzdan pahalıya çok değişkenlik gösterdiklerini maddi durumları elverdikçe gereken materyal ve oyuncakı temin etmeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Annelerden Türkan Hanım istenilen materyal ve oyuncakı istenen gibi alamadığını “*Dedikleri gibi oyuncak alamıyorum istedikleri gibi onlara*” sözleriyle ifade etmiştir.

**Özel ders ücreti.** Çocuklarının daha fazla eğitim alması için özel ders alması gerektiğini düşünen iki anne özel ders ücreti için maddi gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir. Türkan Hanım özel ders aldırarak istediğini fakat maddi durumunun izin vermediğini “*Benim maddi durumum olmadığı için özel ders aldırıyorum, ancak buradaki dersleriyle yetiniyorum o kadar.*” sözleriyle ifade ederken Sezen Hanım çocuğuna özel ders aldırıldığını “*Yetsen ben çocuğuma eve öğretmen çağırır mıyım diğer çocuğumun masrafından kısar mıyım?*” şeklinde belirtmiştir.

**Kurum aidat ücreti.** Şişli’de bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde çocuğu eğitim alan annelerden ikisi kuruma her ay 100 TL ücret ödediklerini belirtmiş ve bu ücrete ilişkin sorunları olmadığını söylemişlerdir. Fatma Hanım kurum aidatıyla ilgili görüşlerini “*Çocuğum için feda olsun yani 100 milyon bir şey değil diye düşünüyorum.*” ifadesiyle belirterek duruma ilişkin bir iyileştirme talebi olmamıştır.

**Ek ders ücreti.** Çocuğu özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim alan Latife Hanım verilen eğitimin devlet tarafından karşılandığını, fakat çocuğunun daha fazla saat eğitim alması gerektiği durumda devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine ücret ödemesi gerektiğini belirtmiştir. Bu gereksinimini “*Haftanın iki günü belediye karşılıyor, devlet karşılıyor. Ek olarak doktorumun bana diyelim ki iki gün daha tavsiye etti. O iki günü ben ücretli olarak gelmem gerekiyor.*” sözleriyle ifade etmiştir.

**Konuşma terapisti ücreti.** Annelerden biri konuşma terapisti ücretine ilişkin görüşlerini “*Mesela konuşma terapistine gönderiyorum ona yani baya bi maliyetli aslında baktığınızda*” şeklinde açıklamıştır.

**Anaokulu ücreti.** Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezindeki öğretmenin tavsiyesi üzerine annelerden biri çocuğunu anasınıfına gönderdiğini belirtmiştir. Maddi durumu elvermediği için çocuğunu kreşe veya koleje veremediğini, fiyatı daha uygun olduğu için çocuğunu anasınıfına yolladığını ifade etmiştir. Çocuğunu anasınıfına yollama durumu hakkında “*Kolej şeye vermedik mesela neydi o ya kreş kreşe ver dediler ama neyle verelim biz kreşe! Kreşin ücreti 800-1000, anasınıfı daha uygun 100-150 bize*” sözleriyle anasınıfı ücreti için maddi gereksinimini söylemiştir.

**Hastane ücreti.** Koklear implant ameliyatı döneminde annelerin ikisi hastaneye ücret ödediklerini söylemişlerdir. İdil Hanım “*Hastaneye ödediği ücreti 3 bin lira cihaz farkı ödedik. Onu da niye ödedik hala anlayamıyoruz, çünkü diğer hastanelere ödemiyorlar.*” sözleriyle devlet hastanesine koklear implant cihazı için fark ücreti altında ödeme yaptığını söylemiştir.

**Konaklama ücreti.** Koklear implant ameliyatından sonra ses ayarı için il dışına çıkmak durumunda kalan annelerden biri il dışına günü birlik gidip geldiklerini, yanında konaklayabilecekleri bir tanıdıkları olmadığı için konaklama konusunda gereksinimi olduğunu ifade etmiştir. Fatma Hanım konaklama gereksinimini “*Ankara’ya gittik ses ayarı için. Bir aydan bir aya günübirlik gidip geliyorduk. Çünkü tanıdığımız kimse olmadığı için mecbur günü birlik gidip geliyorduk. Yani zor oluyor ama yani bir şekilde Allah yardım ediyor diyim yani.*” şeklinde belirtmiştir.

**Ulaşım giderleri.** Çocukları için farklı durumlarda ulaşım için maddi gereksinimleri olduğunu annelerden yedisi dile getirmiştir. Anneler ulaşım giderlerini ifade ederken çocuklarını eğitim kurumlarına, hastaneye getirirken gereksinimlerinden söz etmişlerdir. Sezen Hanım devletten ulaşım desteği için başvuruda bulunduğunu fakat olumlu yanıt alamadığını “*Benim çocuğum için normal otobüs kartı almak istedik. Ağır engelli olması gerekiyor dediler.*” sözleriyle ifade etmiştir.

### **Psikososyal Destek Gereksinimleri**

Psikososyal destekler eş, aile, arkadaşı kardeş, uzman, inanç başlıkları altında toplanırken psikososyal gereksinimler ise toplum yaklaşımının iyileştirilmesi, insanların bilgilendirilmesi, akran çocukların bilgilendirilmesi, çocuğu işitme kayıplı ailelerden bilgi alma, ailelerden psikolojik destek alma, ailelerle daha çok bir araya gelme, sosyalleşme, randevu sürelerinin uzun olması ve resmi işlerin zaman alması başlıkları altında toplanmıştır.

**Eş desteği.** Eşinin psikolojik desteğine ilişkin on anne görüşlerini bildirmiştir. Bu annelerden sekizi işitme kayıplı çocuklarıyla ilgili yaşadıkları psikolojik zorlukları aşmada eşlerinden destek aldıklarını söylerken iki anne eşlerinden bekledikleri desteği alamadıklarını dile getirmiştir. Halide Hanım eşinin hem çocuğuyla yeterince ilgilenmediğini hem de kendisine beklediği oranda destek olmadığını “*Ben kadar değil, ben kadar ilgilenmiyor ben kadar destek olmuyor. Her şey bende ya o beni çok yıprattı zaten ameliyat dönemiymiş şu dönemiymiş filan gerçekten*” sözleriyle ifade etmiştir.

**Aile desteği.** Annelerin dokuzu ailelerin desteğine ilişkin görüşlerini belirtmişlerdir. Ailelerinden destek aldığını belirten annelerden sekizi tanılama ve ameliyat dönemi başta olmak üzere çocuklarıyla ilgili çeşitli durumlarda hem kendi ailelerinden hem de eşlerinin ailelerinden gerekli psikolojik desteği aldıklarını söylemiştir. Aile desteğine ilişkin görüşlerini bildiren dokuz anneden biri olan Latife Hanım ise kendi ailesinden psikolojik



destek aldığını fakat eşinin ailesinin kendilerine destek olmadığını söylemiştir. Latife Hanımın eşinin ailesine ilişkin görüşleri “*Valla eşimin ailesi o ara zaten yanımızda değillerdi.*” şeklindedir.

**Arkadaş desteği.** Annelerin psikolojik olarak destek aldığı bir diğer kaynak arkadaşları olmuştur. Annelerin ikisi arkadaşlarından psikolojik destek aldıklarını söylemişlerdir. Arkadaşlarından aldığı desteği ifade eden Nezahet Hanım bu desteği “*Arkadaşlarım yani yakın arkadaşlarım etrafımdaki arkadaşlarım ailem ve dediğim gibi ailem kalabalık zaten işte kardeşler, anne, baba, abiler yani falan hepsi her dakika her an yanımızdardı.*” şeklinde belirtmiştir. Arkadaş desteği hakkında görüşlerini bildiren bir diğer anne Latife Hanım ise işitme kaybını öğrendiği dönemde arkadaşlarıyla olan ilişkisi sorulduğunda kendi ailesi ve kendi çevresinden tam destek aldığını “*Şöyle söyleyeyim kendi ailem ve kendi çevrem açısından herkesten ful destek aldım*” diyerek bu desteği ifade etmiştir.

**Kardeş desteği.** Kardeşinden gördüğü desteği dile getiren annelerden ikisi kardeşlerinden gördükleri desteğin kendileri için çok önemli olduğunu söylemişlerdir. Latife Hanım ablasının işitme kayıplı çocuğu olduğu için ablasından oldukça destek aldığını ifade etmiştir. Ablasından aldığı desteğe ilişkin görüşleri “*En çok desteğim ondan ve kendi ailemden oldu diyebilirim. Hani birçok şeyde beni yönlendirmişliği oldu ablamın. İşte şunu yap çünkü önceden kendi yaşadığı şeyler olduğu için bana yön verdiği çok şey oldu yani.*” şeklindedir.

**Uzmanın psikolojik desteği.** Araştırma kapsamında görüşme gerçekleştirilen annelerin tamamı tanılama ve ameliyat döneminde psikolojik olarak zor dönemler geçirdiğini belirtmişlerdir. Anneler bu dönemlerde bir uzmandan psikolojik destek almanın kendileri için faydalı olacağını belirtirken bir anne uzmandandan psikolojik destek aldığını ifade etmiştir. Sezen Hanım bu durumu “*Ben işte hani rahatsızdım, gittim sonra psikiyatri merkezine. Böyle böyle problemim var benim, sonra hani ilaçla tedaviye başladık.*” sözleriyle açıklamıştır.

**İnanç desteği.** Annelerden yedisi çocuklarının daha kötü durumda olmadığı için şükrettiklerini, daha kötü bir durumla da karşılaşabileceklerini ifade etmişlerdir. Bu annelerden biri kardeşinin kendisine yönelik desteğini “*Hani bunun Allah’tan geldiğini buna dayanmam gerektiğini, imtihanımın olduğunu üstesinden geleceğimi, bunları bildiğim halde bunları bana tekrar hatırlattığı için ona çok teşekkür ediyorum.*” şeklinde belirtmiştir.

**Toplumun yaklaşımının iyileştirilmesi.** Annelerin sekizi toplumun kendilerine olan yaklaşımına ilişkin görüş bildirmişlerdir. Anneler insanların çocuklarına bakışlarından, sordukları sorulardan rahatsız olduklarını ve bu durumun iyileştirilmesini istediklerini dile getirmişlerdir. İdil Hanımın toplumdan beklentisi ise “*Herkes gibi yani sadece biraz anlayışlı insanlarla, daha duyarlı bir toplum bekliyoruz.*” şeklindedir.

**İnsanların bilgilendirilmesi.** Annelerin yedisi toplumun işitme kaybıyla ilgili daha bilinçli olması gerektiğini söylemişlerdir. Sabiha Hanım’ın konuyla ilgili görüşleri “*Yani şöyle çevrenin gerçekten bu anlamda daha fazla bilinçlendirilerek hani evet aile bir şekilde aile öğreniyor ama hani kaç kişiye yetebiliriz, biz kaç kişiye kendimizi açıklayabiliriz? Bu anlamda daha böyle sosyal projeler gerçekleştirilerek insanların daha fazla hani implant olsun, işitme kaybı olan insanlara biraz daha duyarlı davranmaları açıkçası gerçekten isterdim.*” şeklindedir.

**Akran çocukların bilgilendirilmesi.** Anneler toplumun bilinçlendirilmesini genel anlamda isterken beş anne özel olarak işiten akran çocukların bilinçlendirilmesi gerektiğini ifade etmişlerdir. Türkan Hanım akran görüşlerini “*Benim çocuğum mesela şunu hissediyor sokağa çıkıyor top oynuyor çocuklarla. Çocuklar çok korkuyor, bilmeyen çocuklar. Mesela televizyonda işitme engellilerle ilgili daha anlatılması lazım. Mesela bu çocuk işitme engelli okula başlıyor anasının çocuğun kulağına bakıyorlar bu ne diye. Öğretmenler anasının o çocuklara anlatması lazım bu işitme cihazı bu çocuk bununla duyuyor siz de olabilirsiniz.*” sözleriyle ifade etmiştir.

**Koklear implant kullanan çocukların ailelerinden bilgi alma.** Annelerin tamamı ailelerin birbiriyle olan etkileşimi hakkında görüşleri bildirirken birbirlerinden bilgi aldıklarını ifade etmişlerdir. Anneler bu etkileşim ile bazı konularla ilgili bilgi gereksinimlerini gidermişlerdir. Şerife Hanım görüşlerini “*Şöyle genelde kullandıkları hani kullandıkları için insanlara daha rahat bilgi verebiliyor sonuçta. Ben mesela bilmediğim bir şey hakkında*

*bilgi veremem, ama kullandığım bir şey olduğu için ya da bildiğim bir şey hakkında insanlara rahat bilgi verebilirim.”* sözleriyle açıklamıştır.

**Ailelerden psikolojik destek alma.** Annelerin birbirleriyle olan etkileşimlerinin kendileri açısından bir diğer faydası psikolojik destek olmuştur. Annelerin sekizi birbirleriyle konuşmanın kendilerine psikolojik destek olduğunu söylemişlerdir. Bu desteğin sebebi olarak hem kendilerinden tecrübeli annelerden aldıkları bilgilerin kendilerini rahatlatıldığını hem de diğer annelerin de işitme kayıplı çocuğu olduğu için birbirlerini daha iyi anladıklarını söylemişlerdir.

**Ailelerle daha çok bir araya gelme.** Dört anne, annelerin daha çok bir araya gelmesi gerektiğini söylemişlerdir. Anneler vakit buldukça birbirleriyle konuştuklarını ama bu zamanın daha fazla olması gerektiğini belirtmişlerdir. Annelerle eğitim için geldikleri kurumda görüşme şansı bulduğunu söyleyen Latife Hanım, işitme kayıplı çocukların derslerinin aynı zamanda olmadığı için annelerle yeterince görüşemediğini belirtmiştir. İdil Hanım kendisi gibi aileleri gördükçe psikolojik olarak rahatladığını *“İyi oluyor kendin gibi insanları görünce, bir tek ben değilmişim diyorsun.”* şeklinde ifade etmiştir.

**Ailenin sosyalleşme gereksinimi.** Çocuklarının işitme kaybıyla ilgili gereksinimlerine ilişkin görüşlerini bildiren annelerden ikisi kendilerinin de sosyalleşme gereksinimi olduğunu söylemişlerdir. Bu konu hakkındaki gereksinimlerini ifade eden Sabiha Hanım *“Sosyal yaşam anlamında da biraz daha fazla şey bekliyoruz.”* sözleriyle beklentisini ortaya koymuştur.

**Randevu sürelerinin uzun olması.** Annelerin gereksinim olarak söz ettiği bir diğer konu randevu olmuştur. Hastanelerden aldıkları randevulara ilişkin görüş bildiren dört anne randevuların daha kolay ve daha kısa sürede olması gerektiğini söylemişlerdir. Ayşe Hanım’ın randevuların daha kısa sürede ve daha kolay alınmasına ilişkin görüşleri *“Daha iyi olurdu doktor randevularımız devlette daha kolay alınabilir olsa daha iyi olurdu. Mesela hani daha sık alabilseydik daha rutin o da iyi olabilirdi o kısım biraz zorlaştırıyor.”* şeklindedir.

**Resmi işlemlerin zaman alması.** Randevu süreleri gibi bir başka gereksinim ise resmi işlemlerin uzun sürmesi olmuştur. İki anne resmi işlemlerle ilgili görüşlerini belirtmişlerdir. İdil Hanım resmi işlemlerin çok uzun sürdüğünü *“Çok fazla yok diye biliyorum işitme ile ilgili, yani daha önce başka bir kuruma gitmişim ama rapor çıkana kadar tabi rapor bu şey yazışmalar falan baya uzun sürdüğü için rapor çıkarmak.”* sözleriyle açıklamıştır.

### **Öngörülen Gereksinimler**

Anneler çocuklarıyla ilgili var olan gereksinimlerinin, geçmişe ve şu ana dönük gereksinimlerinin yanında geleceğe yönelik gereksinimlerine ilişkin görüşlerini de bildirmişlerdir. Bu gereksinimler eğitim, iş/kariyer, sosyalleşme, sınıf mevcudu, çocuğun cihazı koruması, çocuğun cihazı kabullenmesi, özel okul ücreti, iletişim ve güvenlik başlıkları altında toplanmıştır.

**Eğitim.** Annelerin yedisi çocuklarının öngörülen gereksinimlerinden söz ederken çocuklarının eğitimine ilişkin görüşlerini dile getirmiştir. Anneler çocuklarını özel okula göndermek istediklerini söylemişlerdir. Halime Hanımın bu konu hakkındaki görüşleri *“Eğitim açısından tabi ki özel yerlerde okumasını istiyorum.”* şeklindedir.

**İş/Kariyer.** Çocuklarının gelecekteki iş hayatıyla ilgili yedi anne görüşlerini bildirmişlerdir. Anneler çocuklarının iş hayatıyla ilgili başarılı olmalarını istediklerini bildirmiştir. Annelerin çocuklarının iş hayatı hakkındaki görüşleri başarılı olacakları, bazı işleri işitme kaybından dolayı yapamayacakları ve şu an için fikri olmadıkları şeklinde üç farklı biçimde olmuştur. Ayşe Hanım’ın bu konu hakkındaki görüşlerini *“İş hayatında tabi o yapacağı mesleğe göre de değişir ama tabi bunları belki olumsuz olabilir diye de düşünüyorum hani cihaz kullanmasından kaynaklı bazı işleri yapamayacağı yönde bir düşüncem var.”* şeklinde ifade etmiştir.

**Sosyalleşme.** İlerleyen dönemde çocuklarının sosyal hayatları, arkadaş edinmeleri konusunda altı anne görüşlerini bildirmiştir. Annelerin görüşleri çocuklarının sosyal olarak gelecekte bir gereksinimi olmayacağı, cihazlarından dolayı arkadaş edinmekte zorlanacağı, arkadaşlarının çocuklarını kabullenmekte zorlanacağı gibi

çeşitli şekillerde olmuştur. Sezen Hanım'ın bu konudaki görüşleri “*Şu anda sosyal bir çocuk, arkadaş edinmeyi çok seviyor, hani ilerde ne olur inanın hiç bilmiyorum.*” şeklindedir.

**Sınıf mevcudu.** Çocuklarının öngörülen gereksinimleri hakkında görüşlerini dile getiren altı anne çocuklarının ilkokula başladıklarında gidecekleri devlet okullarında sınıf mevcutlarının fazla olduğunu söylemişlerdir. Anneler sınıfların kalabalık olmasının farklı olumsuz yanlarını ifade etmiştir. Halide Hanım bulunduğu çevrede okulların kalabalık olduğunu, bu konu hakkında endişeleri olduğunu söylemiş fakat okulun kalabalık olmasının bir etkisinden söz etmemiştir. Şerife Hanım'ın bu konudaki görüşleri “*Kalabalık ortamlarda sesi baskılıyor bazen odaklanamıyor hani bunlar için ara cihazlar varmış ama biz onları tedarik ederiz, ama öğretmen kullanır mı bilmiyoruz. Sonuçta onlar sınıfa giriyorlar kapıyı kapatıyorlar.*” şeklindedir.

**Çocuğun cihazı koruması.** Annelerin geleceğe ilişkin bir diğer gereksinimleri işitme teknolojilerinin korunmasıdır. Bu konu hakkında görüşlerini dile getiren altı anne iki durumdan söz etmişlerdir. Annelerin beşi çocuklarının ilkokula başladıklarında okul kalabalık olduğu için çocuklarının düşebilecekleri, arkadaşlarının şaka yapmak isterken cihaza zarar verebilecekleri gibi endişelerini ifade etmişlerdir. Çocuğu çift implantlı olan İdil Hanım'ın bu konu hakkındaki endişeleri “*Ne kadar çok hareket olursa daha tehlike diye düşünüyorum. Çünkü onun iki tarafı da implantlı ve çok kaza geçirmemesi gerekiyor, vurma darbe falan öyle şakalar falan.*” şeklindedir.

**Çocuğun cihazı kabullenmesi.** Çocuklarının büyüdükçe kullandıkları işitme cihazlarını sorgulayabileceğini, kabullenmekte zorlanacağını düşünen dört anne olmuştur. Şu an yaşları küçük olduğu için çocuklarının çok farkında olmadığını dile getirmişlerdir. Latife ve İdil Hanım çocuklarının işiten arkadaşlarına bakarak neden kendilerinde işitme cihazı olduğunu, neden diğer çocuklarda olmadığını sorgulamalarından endişelendiklerini dile getirmişlerdir. Halime Hanım'ın bu konuyla ilgili görüşleri “*Cihazı istememesinden korkuyorum hani bu dönemi de atlarsak belki daha şey edebilir onla. Eşim de çok korkuyor o konuda mesela çok çocuk var cihazı görülmesin diye saçlarını kapatan çocuklar da var ondan korkuyoruz.*” şeklindedir.

**Özel okul ücreti.** Annelerden ikisi çocuklarını ilkokula başladıklarında özel okul tercih etmek istediklerini fakat maddi olarak bunu karşılayamayacaklarını söylemişlerdir. Şerife Hanım özel okul ücretini karşılayamayacağını “*Hani özel okul zannetmiyorum tercih edeceğim muhtemelen maddi açıdan olacaktır.*” sözleriyle ifade etmiştir.

**İletişim.** Çocuğunun gelecekte yaşayabileceği iletişim sorunlarına ilişkin düşüncelerini dile getiren Nehzahat Hanım'ın konu hakkındaki görüşleri “*Konuşmalarda ama kalabalık ortamda sıkıntı yaşayacaktır. Etrafında mutlaka ama etrafındaki insanlar da ister istemez alışacak yani ona göre şey yapıcak belki, ne bileyim şu an mesela bir dudak okuma şeyi yok belki öyle bir şey edinirse bu destek olur onun için. Hani daha iyi anlayabilir hani şu an bi dudak okuması yok.*” şeklindedir.

**Güvenlik.** Gelecekte çocuğunun okul yaşamında güvenlik gereksinimi olacağını düşünen Sezen Hanım bu konuyla ilgili beklentileri dile getirmiştir. Çocuğunun gideceği okulun ilk önce korunaklı olması gerektiğini söyleyen Sezen Hanım bu konu hakkındaki beklentisini “*Tabi ilk önce korunmakla yani bir kere okullarımızın her okulda bir tane polis olması lazım çocuğumuz biliyorsunuz çevre çok kötü yani.*” şeklinde açıklamıştır.

### Tartışma ve Sonuç

Etik ve inandırıcılık kurallarına dikkat edilerek gerçekleştirilen bu araştırmanın deseni, işitme kayıplı çocukların annelerinin görüşlerinin ayrıntılı bir şekilde toplanmasına olanak sağlamıştır (Brantlinger, Jimenez, Klingner, Pugach, & Richardson, 2005; Ersoy, 2016; Glesne, 2014; Yıldırım & Şimşek, 2018). Ancak yine de durum çalışmasının özellikleri nedeniyle araştırmadan elde edilen bulgular genellenemez (Yıldırım & Şimşek, 2018). Bununla birlikte bu bulguların işitme kayıplı çocukların eğitimcilerine, ailelerine ve alanyazına ışık tutacağı düşünülmektedir.

Bu araştırmada ailelerin gereksinimleri beş başlık altında toplanmıştır: a) *Bilgi gereksinimleri*, b) *Eğitim gereksinimleri* c) *Psikososyal destek gereksinimleri*, d) *Maddi gereksinimler*, e) *Öngörülen gereksinimler*. Bu

gereksinimler incelendiğinde bilgi gereksinimlerinin diğer gereksinimlerle yakından ilişkili olduğu söylenebilir. Araştırmanın bulguları bu ilişki ışığında alanyazınla tartışılmıştır.

### **Bilgi gereksinimleri**

Annelerin doğru bilgiye doğru zamanda ulaşması, farklı gereksinimleri yaşamlarının önüne geçebilir. Bilgi gereksiniminin bu gereksinimler içinde şemsiye bir kavram olarak diğer gereksinimleri kapsadığı düşünülmektedir. İşitme cihazına ilişkin ailelerin bilgi gereksinimleri İçyüz'ün (2016) ve Fitzpatrick ve diğerlerinin (2008) yaptıkları çalışmalara paralel olarak ortaya çıkmıştır. Aileler işitme cihazı hakkındaki bilgi gereksinimlerini deneyimleyerek, diğer ailelerden veya işitme cihazını aldıkları firmadaki uzmanlardan gidermişlerdir. İşitme cihazıyla ilgili bilgi gereksinimi aradaki zaman ve araştırmanın gerçekleştirildiği ortam farkına karşın aileler için varlığını sürdürmektedir.

Anneler koklear implantla ilgili bilgileri sırasıyla internet, diğer aileler ve uzmanlardan aldıklarını bildirmişlerdir. Uzmanların sıralamanın alt sıralarında kaldıkları söylenebilir. Yapılan farklı araştırmalarda ailelerin koklear implant ameliyatı öncesinde karar verme aşamasında yeterli bilgi edinemedikleri, ameliyat süreci, ameliyat sonrası ve cihazın kullanımı konusunda bilgiye ihtiyaç duydukları ortaya çıkmıştır (Cankuvvet, 2015; Fitzpatrick vd., 2008; İçyüz, 2016; Most & Zaidman-Zait, 2001). Araştırmanın bulguları, bu araştırmalarla büyük oranda örtüşmekle birlikte farklı olarak bu araştırmada ailelerin çocukları için karar verecekleri koklear implant markaları hakkındaki bilgi gereksinimleri olmuştur.

Alanyazın incelendiğinde ailelerin mevcut durumlar hakkındaki bilgi gereksinimi kadar gelecekte yaşayacakları durumlara ilişkin de bilgi gereksinimi olduğu görülmektedir. Özellikle çocuklarının kullanacakları cihazlar, iletişim modeli (işitsel-sözel, işaret dili, dudak okuma, tüm iletişim) ve eğitimleri hakkında bilgiye gereksinim duymaktadırlar (Akçamete & Kargın, 1996; Fitzpatrick vd., 2008; Most & Zaidman-Zait, 2001; Porter & Edirippulige, 2007; Sass-Lehrer, 2016). Bu çalışmada da anneler çocuklarının kullanacakları cihaz, iletişim modeli ve eğitim için önceden bilgiye ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Araştırmanın katılımcıları cihazlandırma ve iletişim modeli aşamalarını geçtiği için çoğunlukla geleceğe yönelik eğitim hakkındaki bilgi gereksinimlerini belirtmişlerdir. Buna karşılık geçmişe dönük yaşantılarından bahsederken cihazlandırma ve iletişim modeli hakkındaki bilgi gereksinimlerini de ifade etmişlerdir. Geleceğe yönelik bilgi gereksinimlerinin giderilmesinin annelerin hem yaşadıkları duruma daha çok yoğunlaşmasını sağlayacağı hem de geleceğe yönelik endişelerini azaltabileceği düşünülmektedir.

Annelerin bilgi gereksinimlerinin alanyazınla çoğunlukla benzerlik göstermesi bu gereksinimlerin hala var olduğunu, geçerliliğini koruduğunu göstermektedir. Ailelerin bilgi gereksinimleri kendi başına varlığını korurken, bu gereksinimlerin içerikleri ve giderilmesi için aldıkları desteklerin niteliği değişebilmektedir. Bu değişimin sebeplerinden birinin gelişen teknolojinin her alanda ortaya koyduğu yenilikler gibi işitme kayıplılar için getirdiği yenilikler olduğu düşünülmektedir. Ailelerin gereksinimleri gibi aldıkları desteklerin de zamanla değişebildiği söylenebilir. Fitzpatrick ve diğerleri (2008) ailelerin, bilgi gereksinimini gidermek için uzmanlardan, diğer ailelerden ve yazılı kaynaklardan destek aldıklarını belirtmişlerdir. Fitzpatrick ve diğerleri (2008) ve Cankuvvet (2015) yaptıkları çalışmalarda ailelerin destek aldıkları kaynaklar arasında internetin de olduğunu belirtmişlerdir. Farklı kültürlerden gelmiş olsalar da aileler için internet, bilgi gereksinimlerini gidermek için destek aldıkları temel kaynaklardan biridir (Cankuvvet, 2015; Fitzpatrick vd., 2008; Porter & Edirippulige, 2007).

Karar aşamasında ailelerin çocukları ve kendileriyle ilgili en doğru kararı verebilmeleri için karar verilecek durumla ilgili bilgiye sahip olmaları gerekmektedir (Wainscott, Sass-Lehrer & Croyle, 2008). Ailelerin bilgi gereksinimi için aldıkları desteklerin de doğru kararı vermelerini sağlayacak nitelikte olması gereklidir. Ailelerin destek kaynakları arasında olan internet ve uzmanların özellikleri doğru bilgiye ulaşmayı belirleyebilir. İnternet bir bilgi kaynağı olarak zengin bir içeriğe sahip olmasına rağmen bu içeriğin güvenilirliği pek çok durumda soru işaretidir. Ailelerin internette yanlış bilgi edinmesi, doğru kararı vermelerini engelleyebilir (McCormick & Archbold, 2003; Porter & Edirippulige, 2007). Ailelerin doğru bilgiye ulaşmasında önemli bir görevi olan uzmanlar ailelerin bilgi gereksinimlerini gidermeli, bunu gerçekleştirirken her ailenin farklı yaşam deneyimi

olduğunu ve bu deneyimi göz önünde bulundurarak ailelere destek olmalıydılar (Most & Zaidman-Zait, 2001; Wu & Grant, 2013).

### **Eğitim Gereksinimleri**

Çocuklarının eğitimine ilişkin gereksinimlerinin arasında annelerin en çok ifade ettikleri konular yönlendirme ve ek ders olmuştur. Katılımcılar eğitim kurumuna karar verirken doktorlar, odyologlar ve işitme kayıplı çocuğu olan diğer ailelerin yönlendirmelerini dikkate almışlardır. Bu tavsiyeler dışında eğitim kurumuna karar verirken eğitim kurumunun kendilerine yakın olmasına dikkat etmişlerdir. Sekiz anne ise bunların yanında eğitim aldıkları kurumda sadece işitme kayıplı çocukların eğitim almasına dikkat etmişlerdir.

Bilgi gereksinimleri, gelişen teknoloji ve uygulamalarla zamanla değiştiği gibi, eğitim gereksinimleri de yeni yasalar ve zamanla değişmektedir. İcöz (2016) yaptığı çalışmada, çocukları işitme kaybı tanısı aldıktan sonra eğitim kurumuyla ilgili ailelerin yönlendirilme ve yeni bir birim beklentisi gereksinimi olduğunu belirtmiştir. Ailelerin eğitim gereksinimleri ortaya koymak için Kargın ve diğerlerinin (2004) ve Bayguzina'nın (2010) yaptıkları çalışmalarda ailelerin çocuklarının eğitim alabilecekleri kurumlarla ilgili yasal hakları ve eğitimle ilgili sorun yaşadıklarında başvurabilecekleri kişilerle ilgili olarak bilgi gereksinimi olduğu belirtilmiştir. Bulguları sorun yaşadıklarında başvurabilecekleri kişilerle ilgili olarak bilgi gereksinimi olduğu belirtilmiştir. Bulguları verilen bu üç çalışmada da belirtilen durumların, bu araştırmanın eğitim için yönlendirilme gereksinimini desteklediği düşünülmektedir. Bu çalışmalardan farklı olarak gerçekleştirilen bu çalışmaya katılan ailelerin bir bölümü özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine karar verirken sadece işitme kayıplı çocukların eğitim almalarına dikkat ettikleri görülmüştür. Bu durumun nedeni katılımcıların çocuklarının kendileri gibi çocuklarla bir arada olmasını istemesi olarak ifade edilebilir.

Araştırmaya katılan anneler çocuklarının aldıkları eğitimin süre olarak daha fazla olmasının çocuklarının başta dil gelişimi olmak üzere çeşitli alanlarda çocukların gelişimine katkı sağlayacağını ifade etmişlerdir. Bu gereksinimi gidermek için maddi imkânı olan aileler, çocuklarına özel ders aldıklarını ifade etmişlerdir. İcöz'ün (2016) çalışmasında da ailelerin ek ders noktasında beklentileri olduğu belirtilmiştir. Bu beklentinin bu araştırmanın bulgularını desteklediği görülmüştür.

Bu çalışmadaki anneler çocuklarının okul öncesi eğitim alması gerektiğini düşünmektedirler. Ancak çocukları işitme kayıplı olduğu için devletin bazı okul öncesi kurumlarında istenmediklerini belirtmişlerdir. Devlet kurumlarına kayıt yaptırmaları durumunda ise sınıfların kalabalık olması durumunda öğretmenin yeterince ilgilenemeyeceği, çocuklarının cihazlarına zarar gelebileceği gibi endişeler taşımaktadırlar. Bu endişelerin en aza indiği özel kurumlara ise maddi gerekçelerle çocuklarını göndermekte zorlandıklarını dile getirmişlerdir. Aileler kaynaştırma ortamındaki öğrenci sayısı gibi yasal hakları ve sorunların çözümüne yönelik başvurmaları gereken noktalar hakkında bilgiye ihtiyaç duymaktadır. Bayguzina'nın (2010) çalışmasında ortaya koyduğu gibi bu çalışmada da ailelerin yasal haklarına ilişkin bilgi gereksinimleri olduğu görülmüştür.

Anneler kurumlarından aldıkları aile eğitimini yeterli bulmaktadır. Ancak bildirdikleri şekliyle aldıkları aile eğitimi yeterli değildir. Ailelerin aldıkları aile eğitimine ilişkin düşüncelerinin yeterli ve olumlu olmasının nedeni, alanyazında tanımlanan (Gestwicki, 2004; Ünal, 2010) nitelikte bir aile eğitimi alamadıkları için karşılaştırma fırsatı bulamamaları olarak düşünülmektedir.

### **Maddi Gereksinimler**

Annelerin yoğun olarak maddi gereksinimi olan konuların çocuklarının kullandıkları işitme teknolojilerine yönelik olduğu görülmektedir. Anneler işitme teknolojileri için çeşitli oranlarda devletten maddi destek alsalar da bu desteğin yeterli olmadığını düşünmektedirler. Kulak arkası cihazı için devlet desteği olmasına karşın belirli bir miktar ödeme yapıldığını ifade etmişlerdir. Koklear implant cihazı ise tamamen devlet desteğiyle edinilmektedir. Fakat aileler koklear implantın parçaları için maddi gereksinimlerinin olduğunu belirtmişlerdir. İcöz (2016) ailelerin çocuklarına yönelik maddi gereksinimleri arasında kulak arkası cihaz ücretleri ve koklear implant parçaları olduğunu belirtmiştir. Cankuvvet (2015) koklear implanta ilişkin ailelerin maddi gereksinimleri olduğunu ortaya koymuştur. Ailelerin devlet desteğine rağmen maddi olarak koklear implant parçalarını edinmekte

zorlandıklarını ifade etmiştir. Most ve Zaidman-Zait (2003) de, ailelerin maddi gereksinimlerine ilişkin olarak devlet desteğine rağmen ailelerin maddi gereksinimleri olduğunu ortaya koymuştur. Araştırmalar bu sonuçlarıyla bu araştırmanın bulgularını desteklemektedir. Daha önce yapılan araştırmalarda ailelerin çocuklarının maddi gereksinimlerini gidermek için devletten çeşitli destekler aldıkları görülmüştür (Cankuvvet, 2015). Fakat bu araştırmanın katılımcıları aldıkları desteğin kendileri için yeterli olmadığını ifade etmişlerdir. Alanyazında maddi gereksinimler işitme teknolojileri, eğitim, ulaşım, ev giderleri olarak çeşitli şekillerde belirtilmiştir (Akçamete & Kargın, 1996; Cankuvvet, 2015; İcöz, 2016).

Ülkemizde hem tek hem de çift koklear implant, sağlık bakanlığı tarafından aday seçim şartlarını sağlayan adaylar için ücretsiz olarak karşılanmaktadır (Erdoğan, 2017). Kanada, İngiltere, Fransa ve İspanya gibi ülkelerde ise devlet desteği farklılık göstermektedir. Örneğin İspanya’da koklear implant bölgesel bütçeyle karşılandığı için ülke içinde bile farklılıklar gösterebilirken Fransa’da ise belirli kliniklerde devlet desteğiyle yapılan koklear implant tek kulak için uygulanırken, çift koklear implanta yönelik maddi destek öncelikli olarak yetişkinler için sunulmaktadır (Detsky, 2003; Peters, Wyss, & Manrique 2010). Araştırmada koklear implant ameliyatının maddi boyutuna yönelik ortaya çıkan bulgular incelendiğinde ülkemizde koklear implant ameliyatı için sunulan desteğin yukarıda söz edilen ülkelere göre daha iyi olduğu söylenebilir. Fakat katılımcılar ameliyat sonrası koklear implant parça ücretleri gibi konularda maddi desteğin yetersiz olduğunu belirtmişlerdir.

Annelerin maddi gereksinimleri olduğunu ifade ettikleri bir başka konu eğitim giderleri olmuştur. İcöz’ün (2016) araştırmasına benzer olarak ailelerin çocuklarının eğitimi için maddi gereksinimleri önemli ölçüde oyuncak ve materyal ücretleridir. Akçamete ve Kargın (1996) ailelerin maddi gereksinimleri içinde çocukları için materyal, oyuncak ve özel eğitim olduğunu belirtmişlerdir. Bu gereksinimlerin geçen zamana karşı geçerliliğini koruduğu görülmüştür. Aileler çocuklarının gelişimi için materyal ve oyuncak aldıklarını, ancak maddi durumlarının bu materyalin niteliğini belirlediği görülmüştür.

Annelerin maddi gereksinimlerine ilişkin görüşlerini bildirdiği son konu ulaşım giderleri olmuştur. Ulaşım giderleri için herhangi bir destek almayan anneler bu gereksinimlerini kendileri karşılamaktadır. Alanyazında yapılan araştırmalara bakıldığında ailelerin maddi gereksinimleri içinde ulaşım giderlerinin de olduğu görülmektedir (Akçamete ve Kargın, 1996; Hardonk vd., 2011). Katılımcılar araştırmanın gerçekleştirildiği İstanbul’da belediyenin *engelli kartı* adıyla yetersizliği olan bireylere sunduğu ücretsiz ulaşım desteğinin işitme kayıplı bireyler için olmadığını belirtmişlerdir.

### **Psikososyal Destek Gereksinimleri**

Sass-Lehrer (2016) ve Luterman ve Kurtzer-White (1999) işitme kayıplı çocuğu olan ailelerin çocuklarının işitme kaybını öğrendiklerinde şok, üzüntü, kabullenememe gibi psikolojik durumlar yaşayabileceğini belirtmişlerdir. Bir diğer önemli aşama olan koklear implant ameliyatı sırasında ise aileler çocukları için geri dönmeyecek bir karar vermenin zorluğunu ve ameliyat risklerin oluşturduğu stresi yaşamaktadır (İncesulu, Vural, & Erkam, 2003; Most & Zaidman-Zait, 2003). Araştırmaya dahil olan anneler çocuklarıyla ilgili tanılama döneminde şok olduklarını, üzüldüklerini ifade ederken ameliyat döneminde çocukları için olası ameliyat risklerinden dolayı endişelendiklerini de ifade etmişlerdir. Ailelerin çocuklarının işitme kaybından dolayı psikolojik olarak zor zamanlar geçirmeleri kadar önemli bir durum, aldıkları destektir. Ailelerin yoğun olarak destek aldıkları konunun psikolojik gereksinimleri için olduğu görülmüştür. Annelerin tamamı *yakın çevreleri, psikolog ve inançlarından* en az birinden psikolojik destek aldıkları söylenebilir.

Katılımcıların tamamı çocuklarıyla ilgili psikolojik gereksinimleri için psikolog desteği almanın faydalı olabileceğini düşünürken sadece bir anne bu desteği almıştır. Ailelerin yaşadıkları psikolojik durumların üstesinden gelebilmek için düzenli aralıklarla bir uzmanla görüşme gereksinimleri olabilir (Akçamete & Kargın 1996; Most & Zaidman-Zait, 2001). Bu noktada çocuğu koklear implant olan ailelerin koklear implant ekibi tarafından değerlendirilmeye alınması gerekebilir (Luterman & Kurtzer-White, 1999; Sennaroğlu, 2004). Fakat araştırmaya dâhil olan katılımcılar böyle bir değerlendirmeden ve kendilerine olan dönüştürme söz etmemişlerdir. Annelerin bir uzman tarafından psikolojik destek almamaları bu değerlendirmeye dâhil olmadıklarından

kaynaklanabilir. Bu durumun bir diğer nedeni ise daha önce, bir durumla ilgili uzmandan başka birinden psikolojik destek almayan ailenin, uzmanın kendisine olabilecek desteğinin farkında olmayışı olarak düşünülebilir. Annelerin uzmanlar tarafından bilgilendirilerek bu desteği almaları sağlanabilir. Böylece ailelerin çocuklarıyla ilgili durumlara ilişkin sorumluluklarını daha nitelikli bir şekilde yerine getirebilecekleri düşünülmektedir. Bununla birlikte ülkemizde psikologdan alınan desteğe karşı olumsuz ön yargı olduğundan, bu desteğin gizli kalması gibi bir düşüncenin varlığından söz edebiliriz. Anneler bu düşünceyle psikolojik destek konusundaki görüşlerinin bir kısmını saklamış olabilir.

Psikolojik destek kaynağı olarak söz edilen diğer bir kaynak yakın çevre olmuştur. Anneler eşlerinden, arkadaşlarından aile yakınlarından psikolojik destek aldıklarını bildirmişlerdir. Bu destek ailelerin yaşadıkları psikolojik zorlukları aşmasında onlara yardım etmiştir. Luterman ve Kurtzer-White (1999) işitme kayıplı çocuğu olan ailelerin çocuklarıyla ilgili aile içinde konuşabilecekleri bireylere gereksinim duyduklarını belirtmiştir. Bu araştırmada ise katılımcıların konuşmanın ötesinde ailelerinden destek aldıkları görülmektedir.

Psikolojik olarak 10 anneyi iyi hissettiren, destek olan bir diğer kaynak inançları olmuştur. Treloar ve Bahçekapılı'nın (2012) yaptıkları araştırmaya göre aileler çocukların yetersizliklerinin bir amaca hizmet ettiğine inanmaktadırlar ve bu düşünce onların mutlu olmalarına destek olmaktadır. Bennett, Deluca ve Allen'in (1995) çalışmasına göre inanç, yetersizliği olan aileler için bir destek kaynağı olarak görülmektedir. Aynı araştırmanın bulgularına göre yetersizliği olan çocukların aileleri bu durumun Allah tarafından geldiğini, Allah'ın kendilerini seçtiklerini ifade etmişlerdir. Her iki araştırmaya göre inanç, yetersizliği olan çocukların aileleri için destek kaynağı olarak ortaya çıkmıştır. Bu araştırmanın katılımcılarının üçü çocuklarının yetersizliklerine yönelik olarak bu durumu Allah'ın bir sınavı olarak gördüklerini ve bu nedenle isyan etmediklerini dile getirmişlerdir. Bu inancın annelere psikolojik olarak destek olduğu düşünülmektedir. İnanç ile ilgili bir başka boyutun ise şükretmek olduğu görülmüştür. Alanyazınla paralel olan bu bulguya göre inancın anneler için bir destek kaynağı olduğu söylenebilir.

Anneler sosyal hayatlarında çocuklarıyla birlikte karşılaştıkları olumsuz durumların kendilerini üzdüğünü ifade etmişlerdir. Sucuoğlu'nun (1995) zihinsel yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleriyle, Bailey ve Simeonsson (1988) ve Akçamete ve Kargin'in (1996) işitme kayıplı çocuğu olan annelerle yaptıkları araştırmalarda katılımcıların çocuğunun durumunu eşlerine ve ailelerine açıklamak konusunda desteğe gereksinim duydukları görülmüştür. Bu çalışmada anneler çocuklarının durumunu ailelerine açıklamakla ilgili bir gereksinimden söz etmezken topluma açıklamak konusunda gereksinimleri olduğu görülmüştür.

Ailelerin önemli bir başka gereksinimi ise çocuğu işitme kayıplı olan diğer ailelerle etkileşim kurmak olmuştur. Anneler diğer ailelerle bir araya gelmenin kendileri için çeşitli katkılarını ifade etmişlerdir. Ailelerin etkileşimi bilgi, psikolojik destek ve sosyalleşme konularında birbirlerine destek olmaktadır. Alanyazında işitme kayıplı çocuğu olan ailelerin gereksinimlerini ortaya koyan çalışmalar ailelerin birbirleriyle bir araya gelme gereksinimi olduğunu göstermektedir (Fitzpatrick vd., 2008; Luterman & Kurtzer-White, 1999; Most & Zaidman-Zait, 2001). Ailelerin birbirine olan destekleri, bilgi vermenin yanında motive edici ve tavsiye verici nitelikte olabilir (Ainbinder vd., 1998; Henderson, Johnson, & Moodie, 2014). Ailelerin bir araya gelmesi birbirleri için önemli olmakla birlikte, bu gereksinimin şiddetinin ailelere sunulacak aile eğitiminin niteliğiyle ilişkili olarak azalabileceği düşünülmektedir.

Anneler randevu sürelerinin uzun olduğunu belirtirken randevu almakta da zorlandıklarını dile getirmişlerdir. Sass-Lehrer (2016), işitme kayıplı çocuğu olan ailelerin odyolog, doktor gibi uzmanlardan uygun zamana randevu bulmalarının önemli olduğunu vurgulamıştır. Van der Spuy ve Pottas (2008), işitme kayıplı çocuğu olan ailelerin uzmanlara özellikle doktorlara ulaşma gereksinimi olduğunu belirtmiştir. Bu çalışmada da ailelerin uzmanlara ulaşma konusunda gereksinimi olduğu görülmüştür. Cankuvvet (2015) uzmanlara ulaşma konusunda aile gereksinimlerinin, uzman sayısının az olmasından kaynaklanabileceğini belirtmiştir. Ailenin ulaşmak istediği uzmana zamanında ulaşamaması uzmanın çocuğa yapacağı müdahaleyi geciktirebilecektir. Özellikle erken çocukluk döneminde yaşanacak bu gelişme çocuğun gelişimini olumsuz yönde etkileyebilir.

### Öngörülen Gereksinimler

Bu başlık altında annelerin çocuklarıyla ilgili henüz yaşamadıkları fakat ilerleyen dönemde yaşayabileceklerini düşündükleri gereksinimlere yer verilmiştir. Çocuklarını özel okula göndermek istediklerini söyleyen altı anne bunun nedeni olarak devlet okullarında sınıf mevcudunun fazla olabileceğini, bu nedenle öğretmenin çocuklarıyla ilgilenemeyeceğini düşünmektedirler. Bu düşüncenin bir başka nedeni ise kalabalık sınıfta çocuklarının öğretmenlerini yeterince duyamayacak olması olmuştur. Annelerin bu düşüncesi gelecekte yaşamaları muhtemel özel okul ücreti gereksinimine sebep olabilecektir.

Katılımcıların çocuklarının eğitim aldıkları iki kurum ve kurumların buldukları ilçelerin sosyoekonomik seviyelerinin birbirinden farklı olmasının gereksinimlere doğrudan etkisinin olduğu görülmüştür. Esenyurt'taki kurumda çocukları eğitim alan anneler kurumda işitme yetersizliği dışında yetersizliği olan çocukların eğitim almasına ilişkin olumsuz görüş bildirmemişlerdir. Şişli'de sadece işitme kayıplı çocuklara eğitim veren kuruma devam eden çocukların anneleri ise kurumun sadece işitme yetersizliği olan çocuklara eğitim vermesinin, kurumu tercih etmelerindeki bir neden olarak ifade etmişlerdir. Bunun dışında annelerin maddi gereksinim derecesi kurumlardan bağımsız olarak kendi imkanları ve deneyimleri çerçevesinde birbirinden farklı olabilmektedir.

### Sonuç

Ailelerin işitme kayıplı çocuklarına ilişkin çeşitli gereksinimleri, bu gereksinimlere için çözüm gayretleri ve beklentileri olduğu söylenebilir. İfade edilen gereksinimler ortak olsa da gereksinimlerin hissedilme şiddetleri ailenin kendine özgü özelliklerine göre değişmektedir. Bu çalışmada da anneler, diğer ailelere çocuklarıyla ilgilenmeleri gerektiğini tavsiye etmişlerdir. Çocuklarıyla ilgili yaşadıkları süreçlerin maddi, manevi olarak zor olabileceğini fakat yılmadan çocuklarıyla ilgilenmeleri gerektiğini dile getirmişlerdir. Annelerin işitme kayıplı çocukları olan diğer ailelere yaptıkları bu öneriler kendi yaşadıkları sorunların da işareti olabilir. Kendileri için sürecin zor olduğunu düşünen anneler, diğer annelerin de bu durumları yaşayacaklarını ama pes etmemeleri gerektiğini ifade etmekteledir. Bu öneriler ailelerin ihtiyacı olan desteği bulamadıklarının bir işareti olarak düşünülebilir. Anneler bilgi gereksinimlerini uzmanlardan çok birbirlerinden ve internetten gidermektedir. Ailenin bilgi gereksinimlerini gidermesi birçok farklı gereksinimleri hissetmesini engelleyebilir. Bu nedenle işitme kayıplı çocuğu olan ailelerin bilgi gereksinimlerinin uygulamaya yönelik önerilere paralel olarak sistematik bir şekilde desteklenmesi gerektiği düşünülmektedir.

### Sınırlılıklar

Araştırma nitel araştırma yöntemlerinden betimsel durum çalışması ile gerçekleştirilmiştir. Bu nedenle sonuçlar araştırmaya dahil olan 11 anne ve ailesi için geçerlidir ve genellenemez. Ayrıca araştırma aile üyelerinden birincil bakıcı olan annelerle gerçekleştirilmiştir. Ailelerin gereksinimi annelerin görüşleriyle sınırlıdır.

### Öneriler

1. Bu çalışmada birincil bakıcının gözüyle ailenin gereksinimleri belirlenmeye çalışılmıştır. İlerleyen araştırmalarda ailenin tüm üyelerinin görüşlerinin alındığı bir çalışma yapılabilir.
2. Araştırmanın katılımcılarıyla çocukları büyüdüğünde aynı araştırma tekrarlanabilir.
3. Ailelerin özellikle işitme cihazı ve eğitimle ilgili maddi giderlerine olan devlet desteği artırılabilir.
4. Randevuların daha ulaşılabilir olması için hastanelerde uzman sayısı artırılabilir.



Kaynaklar

- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H., Sullivan, M. E., Powers, L. K., & Marquis, J. G. (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology, 23*(2), 99-109. doi: 10.1093/jpepsy/23.2.99
- Akçamete, G., & Kargin, T. (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi [Determining the needs of mothers with hearing impaired children]. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğilim Dergisi, 2*(2), 7-24.
- Bailey, Jr. D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education, 22*(1), 117-127.
- Bayguzina, S. (2010). *Okul öncesi eğitim kurumlarına geçiş sürecindeki koklear implantlı çocukların ebeveynlerinin ihtiyaçlarının belirlenmesi [Determining the needs of parents of children with cochlear implants in the transition process to preschool education institutions]* (Yüksek lisans tezi). Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezinden edinilmiştir. (Tez numarası: 266783)
- Bennett T., Deluca D. A., & Allen R. W. (1995). Religion and children with disabilities. *Journal of Religion and Health, 34*(4), 301-312.
- Brantlinger, E., Jimenez, R., Klingner, J., Pugach, M., & Richardson, V. (2005). Qualitative studies in special education. *Council for Exceptional Children, 71*(2), 195-207. doi: 10.1177/001440290507100205
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (2007). *Qualitative research for education an introduction to theories and methods* (5th ed.). Boston: Pearson.
- Cankuvvet, N. (2015). *Çocuğu koklear implant adayı ebeveynlerin gereksinimlerine dayalı bilgilendirme programı geliştirilmesi [Developing an information program for parents whose children are cochlear implant candidates]* (Doktora tezi). Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezinden edinilmiştir. (Tez numarası: 385585)
- Davey, L. (1991). The application of case study evaluations. *Practical Assessment, Research & Evaluation, Vol 2, Article 9*. Retrieved from <https://scholarworks.umass.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1031&context=pars>. doi: 10.7275/02g8-bb93
- Detsky, A. S. (2003). Canada's health care system-reform delayed. *The New England Journal of Medicine, 349*(8), 804-810.
- De Vaus, D. A. (2001). *Research design in social research*. London: Sage.
- Doğan, M. (2017). İşitme ve görme yetersizliği olan çocukların aileleri. H. Gürgür & P. Şafak (Eds.), *İşitme ve görme yetersizliği [Hearing and visual impairment]* içinde (ss. 262-286). Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.
- Erdoğan, A. (2017). Koklear implantlar. Z. Turan (Ed.), *İşitmenin doğası ve işitmeye yardımcı teknolojiler [The nature of hearing and hearing aid technologies]* içinde (ss. 199-224). Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.
- Ekim, A., & Ocağcı, A. F. (2012). 8-12 yaş arası işitme engelli çocuklarda yaşam kalitesi [Quality of life in hearing impaired children between the ages of 8-12]. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi, 11*(1), 17-23.
- Ekiz, D. (2015). *Bilimsel araştırma yöntemleri [Scientific research methods]* (4. baskı). Ankara: Anı Yayıncılık.

- Ersoy, A. F. (2016). Fenomenoloji. A. Saban & A. Ersoy (Eds.), *Eğitimde nitel araştırma desenleri [Qualitative research patterns in education]* içinde (ss. 52-109). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham, I. D., & Coyle, D. (2008). Parents' needs following identification of childhood hearing loss. *American Journal of Audiology*, 17(1), 38-49. doi: 10.1044/1059-0889
- Gay, L. R., Mills G. E., & Airasian, P. (2012). *Educational research: Competencies for analysis and applications* (10th ed.). New Jersey: Prentice-Hall Inc.
- Gestwicki, C. (2004). *Home, school and community relations* (5th ed.). United States: Delmar Learning.
- Girgin, C., & Kemaloğlu, Y. (2017). İşitme yetersizliği olan çocuklara yönelik eğitim ortamları ve eğitimlerinde kullanılan iletişim yaklaşımları. H. Gürgür & P. Şafak (Eds.) *İşitme ve görme yetersizliği [Hearing and visual impairment]* içinde (ss. 69-98). Ankara: Pegem Yayıncılık.
- Glesne, C. (2014). *Nitel araştırmaya giriş [Introduction to qualitative research]* (A. Ersoy & P. Yalçınoğlu, Çev. Eds.). Ankara: Anı Yayıncılık. (Orijinal kitabın yayın tarihi 2011)
- Hardonk, S., Desnerck, G., Loots, G., Matthijs, L., Hove, G. V., Kerschaver, E. V., ... & Louckx, F. (2011). From screening to care: Qualitative analysis of the parental experiences related to screening and the (re)habilitation care for children with congenital deafness in Flanders, Belgium. *The Volta Review*, 111(3), 299-324. doi: 10.17955/tvr.111.3.683
- Henderson, R. J., Johnson, A., & Moodie, S. (2014). Parent-to-parent support for parents with children who are deaf or hard of hearing: A conceptual framework. *American Journal of Audiology*, 23(4), 437-448. doi: 10.1044/2014\_AJA-14-0029
- Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(4), 493-513. doi: 10.1093/deafed/enl005
- İçyüz, R. (2016). *İşitme kayıplı çocuğu kaynaştırmaya devam eden ebeveynlerin sorunlarının ve gereksinimlerinin belirlenmesi [Identifying the problems and needs of parents who continue to integrate the hearing-impaired child]* (Yüksek lisans tezi). Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezinden edinilmiştir. (Tez numarası: 438262)
- İncesulu, A., Vural M., & Erkam U. (2003). Children with cochlear implants: Parental perspective. *Otology & Neurotology*, 24(4), 605-611. doi: 10.1097/00129492-200307000-00013
- Kargin, T., Baydik, B., & Akcamete, G. (2004). A study on needs of parents with children with hearing impairment in transition to kindergarten in Turkey. *International Journal of Special Education*, 19(2), 35-45.
- Lynch, E. W., & Hanson, M. (2011). *Developing cross-cultural competence: A guide for working with children and their families* (3rd ed.). Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Luterman, D., & Kurtzer-White, E. (1999). Identifying hearing loss: Parents' needs. *American Journal of Audiology*, 8(1), 13-18. doi: 10.1044/1059-0889(1999)006
- McCormick, B., & Archbold, S. (2003). *Cochlear implants for young children: The Nottingham approach to assessment and rehabilitation* (Vol. 15). USA: Wiley.
- Mitchell, R. E., & Karchmer, M. A. (2004). Chasing the mythical ten percent: Parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States. *Sign Language Studies*, 4(2), 138-163.

- Most, T., & Zaidman-Zait, A. (2001). The needs of parents of children with cochlear implants. *Volta Review*, 103(2), 99-113.
- Odom, S. L., Brantlinger, E., Gersten, R., Horner, R. H., Thompson, B., & Harris, K. R. (2005). Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices. *Exceptional Children*, 71(2), 137-148.
- Peters, B. R., Wyss, J., & Manrique, M. (2010). Worldwide trends in bilateral cochlear implantation. *The Laryngoscope*, 120(2), 17-44. doi: 10.1002/lary.20859
- Porter, A., & Edirippulige, S. (2007). Parents of deaf children seeking hearing loss-related information on the internet: The Australian experience. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(4), 518-529. doi: 10.1093/deafed/enm009
- Sass-Lehrer, M. (2016). *Early intervention for deaf and hard-of-hearing infants, toddlers, and their families: Interdisciplinary perspectives*. Britain: Oxford University Press.
- Seidman, I. E. (1991). *Interviewing as qualitative research*. New York: Teachers College Press.
- Sennaroğlu, L. (2004). Koklear implantasyon. C. Koç (Ed.) *Kulak burun boğaz hastalıkları ve baş boyun cerrahisi [Otolaryngology and head and neck surgery]* içinde (ss. 403-414). Ankara: Turgut Yayıncılık.
- Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babalarm gereksinimlerinin belirlenmesi [Determining the needs of parents with disabled children.]. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2(1), 10-18.
- Silverman, D. (2015). *Interpreting qualitative data: Methods for analyzing talk, text and interaction*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Treloar, L. L., & Bahçekapılı, M. (2012). Engellilik, dini inançlar ve kilise: Engelli yetişkinlerin ve aile bireylerinin deneyimleri [Disability, religious beliefs and church: Experiences of adults with disabilities and family members]. *İstanbul Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 27, 211-230.
- Tüfekçioğlu, U. (2003). Çocuklarda işitme kaybının etkileri. U. Tüfekçioğlu (Ed.), *İşitme, konuşma, görme sorunları olan çocukların eğitimi [Education of children with hearing, speech, vision problems]* içinde (ss. 1-45). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayınları.
- Ünal, F. (2010). Aile eğitiminde ebeveyn hakları ile ilgili yasalar ve etik kurallar. F. Temel (Ed.), *Aile eğitimi ve erken çocuklukta aile katılımı etkinlikleri [Family education and family participation activities in early childhood]* içinde (ss. 109-155). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Varol, N. (2006). *Aile eğitimi [Family education]*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Van der Spuy, T., & Pottas, L. (2008). Infant hearing loss in South Africa: Age of intervention and parental needs for support. *International Journal of Audiology*, 47(1), 30-35. doi: 10.1080/14992020802286210
- Van Oyen H, Tafforeau J., & Demanest, S. (2001). The impact of hearing disability on well-being and health. *Sozial-und Präventivmedizin*, 46(5), 335-343. doi: 10.1007/BF01321085
- Wainscott, S., Sass-Lehrer, M., & Croyle, C. (2008, March). *Decision-making processes of EHDI families*. Paper presented at the Early Hearing Detection and Intervention Conference, New Orleans.
- Wu, C. L., & Grant, N. C. (2013). Multicultural deaf children and the hearing families (4th ed.). In C. C. Lee (Eds.), *Working with a constellation of diversities* (pp. 235-258). US: American Counseling Association.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2018). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri [Qualitative research methods in the social sciences]* (11. baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.