

Yetişkin Ağır Zihinsel Engelli Birey ile Yaşamak*

Living with an Adult with Severe Intellectual Disability

Elif Seylim¹

¹Dr., Milli Eğitim Bakanlığı, elifseylim@gmail.com, (<https://orcid.org/0000-0003-1796-7448>)

Geliş Tarihi: 13.11.2024

Kabul Tarih: 25.04.2025

ÖZ

Bu çalışmanın amacı, zorunlu öğrenimini tamamlayan ağır zihinsel engelli bireylerin iletişim, öz bakım, günlük yaşam becerileri ve sosyal yönden durumlarını açığa çıkarmak; bu süreçte kendilerinden yasal olarak sorumlu olan bireylerin karşılaştıkları sorunları belirleyerek mevcut durumu ortaya koymaktır. Araştırma, durum çalışması olarak tasarlanmış olup çalışma grubu, İç Anadolu Bölgesi'nde bir ilde yaşayan ve ağır zihinsel engelli yetişkin çocuğa sahip 19 ebeveynden oluşmaktadır. Araştırmacı tarafından geliştirilen yarı-yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak, ebeveynlerle detaylı görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Veriler, MaxQda programı aracılığıyla içerik analizi ile değerlendirilmiştir. Araştırmanın bulguları, engelli bireylerin ilerleyen yaşlarına rağmen bağımsız yaşam becerilerine ulaşamadıklarını, başka bir kişiye bağımlı bir yaşam sürdüklerini göstermektedir. Ayrıca, engelli bireylerin iletişim, sosyal uyum, toplumsal normlara uyma ve öz bakım konularında zorluklar yaşadıkları, davranış problemlerinin devam ettiği ortaya çıkmıştır. Ebeveynlerin ise bu süreçte ekonomik, psikolojik ve sosyal sorunlar yaşadıkları belirlenmiştir. Ebeveynler, özellikle kendi yaşlarının ilerlemesinden kaynaklı sağlık problemi yaşadıkları bunun da çocuklarına bakım ve ilgilenme düzeylerini etkilediğini belirtmiştir. Çocuklarının da yaşı ilerlediği için mevcut sağlık problemlerine ek olarak yaşa bağlı yeni sorunlarının da ortaya çıktığını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin ihtiyaç duyduklarında çocuklarını bırakabilecekleri güvenilir yerlerin sayısının artırılması, engelli raporlarının ebeveyn onayları doğrultusunda resmi kurumlar arasında paylaşılabilmemesinin işlemleri kolaylaştıracağı belirtilmiştir. Toplumda engelli bireylere karşı farkındalığın artırılmasına yönelik özellikle kamu kurumlarının çalışmalarının artırılmasının olumlu sonuçlar doğuracağı görülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Zorunlu Öğrenim, Yetişkin Ağır Zihinsel Engelli Birey, Engelli Birey Ebeveyni

ABSTRACT

The purpose of this study is to reveal the communication, self-care, daily life skills and social situations of individuals with severe intellectual disabilities who have completed their compulsory education; to determine the problems encountered by individuals who are legally responsible for them in this process and to reveal the current situation. The research was designed as a case study and the study group consists of 19 parents of adult children with severe intellectual disabilities living in a province in the Central Anatolia Region. Detailed interviews were conducted with the parents using a semi-structured interview form developed by the researcher. The data were evaluated with content analysis using the MAXQDA program. The findings of the study show that disabled individuals cannot reach independent living skills despite their advancing age and live a life dependent on another person. In addition, it was revealed that disabled individuals have difficulties in communication, social adaptation, compliance with social norms and self-

* Bu çalışma, Mayıs 2023 tarihinde düzenlenen XIV. Uluslararası Eğitim Yönetimi Forumu'nda sözlü bildiri olarak sunulan çalışmanın revize edilmiş hâlidir.

care, and their behavioral problems continue. It was determined that parents experienced economic, psychological and social problems in this process. Parents stated that they experienced health problems especially due to their own advancing age, and this affected their level of care and attention to their children. They stated that since their children are also advancing in age, new age-related problems have emerged in addition to their existing health problems. It has been stated that increasing the number of safe places where parents can leave their children when they need to and sharing disability reports among official institutions in line with parental approval will facilitate the process. It is seen that increasing the efforts of public institutions, especially those aimed at raising awareness of disabled individuals in society, will yield positive results.

Keywords: Compulsory Education, Adult Individual with Severe Intellectual Disability, Parent of an individual with a disability

GİRİŞ

Okul, öğrencilerin sosyal becerilerini geliştiren, arkadaşlık ilişkileri kurmalarına olanak tanıyan, psiko-motor yeteneklerini destekleyen ve öğrencilere sadece akademik bilgi değil aynı zamanda beceriler ve değerler kazandırmayı amaçlayan önemli bir kurumdur. Özel Eğitim Hizmetleri yönetmeliğine göre (MEB, 2018b) özel eğitim ihtiyacı olan bireyler için zorunlu eğitim, okul öncesi dönemden başlayarak ortaöğretim sürecini içeren bir periyodu kapsamaktadır. Çocuklar için özel gereksinim raporu (ÇÖZGER) olan okul çağındaki öğrenciler 36 aydan itibaren okula yönlendirilmek zorundadırlar. Öğrencinin gideceği okulun türü öğrencilerin engel durumları ve performansları dikkate alınarak Rehberlik Araştırma Merkezleri tarafından yapılan eğitsel tanılama sonucuna göre belirlenmektedir. Öğrencilerin engel durumları onların eğitimden faydalanma durumunu olumlu/olumsuz etkileyebilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'ne (WHO, 1980) göre “engellilik” bir insan için normal kabul edilen sınırlar içerisinde herhangi bir aktiviteyi gerçekleştirme yeteneğinin kısıtlanması veya eksikliği” olarak tanımlanmaktadır. Engelli bireylere yönelik hizmetler özel eğitim kapsamında değerlendirilmektedir. Akranları ile arasında bireysel özelliklerinin yanı sıra gelişimsel özelliklerinde de eğitim öğretim yeterlikleri yönünden anlamlı düzeyde farklılığı bulunan bireylerin eğitim ve sosyal ihtiyaçlarının karşılanması amacıyla geliştirilmiş eğitim programları ve alana özgü yetiştirilmiş personel ile uygun ortamlarda gerçekleştirilen eğitim, özel eğitim olarak tanımlanmaktadır (MEB, 2018b). Özel eğitim kapsamında yer alan öğrenci gruplarından biri de zihinsel engelli öğrencilerdir. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğine göre (MEB, 2018b) zihinsel engelli öğrenciler; hafif, orta ve ağır düzeyde zihinsel engelli birey olarak üç gruba ayrılmaktadır. 1) Hafif düzeyde zihinsel engelli bireyler, zihinsel fonksiyonlarında ve uyum becerilerinde minimal düzeyde sınırlılık gösterirler. Bu bireyler, sınırlı düzeyde özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyarlar. 2) Orta düzeyde zihinsel engelli bireyler, zihinsel işlevlerindeki ve uyum davranışlarındaki sınırlılıklar nedeniyle daha kapsamlı desteğe gereksinim duyarlar. Bu bireylerin temel akademik becerileri, günlük yaşam aktiviteleri ve iş becerilerini kazanabilmeleri için yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetleri gerekmektedir. 3) Ağır düzeyde zihinsel engelli bireyler ise, zihinsel işlevler, uyum becerileri ve öz bakım alanlarında önemli sınırlılıklar gösterirler. Bu bireyler yaşamları boyunca sürekli yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyarlar.

Bu araştırmanın konusu olan ağır düzeyde zihinsel engelli öğrenciler de zorunlu eğitim kapsamındadır. Eğitim öğretim faaliyetlerini okul bünyesinde açılan özel eğitim sınıflarında ya da eğitim uygulama okullarında gerçekleştirirler ve buralarda öğrencilerin özelliklerine yönelik hazırlanan öğretim programları uygulanır. Bu öğretim programları, öğrencilere hayatları boyunca kullanabilecekleri bilgi ve becerileri kazandırmayı amaçlamaktadır. Bu programlar, öğrencilere bireysel ve sosyal yönden gelişim sağlama, etkili iletişim kurabilme, akademik başarı elde etme ve günlük yaşam becerilerini geliştirme konularında bütünlük sağlayacak şekilde yapılandırılmıştır. Bu doğrultuda hazırlanan öğretim programları bilgiyi aktarmanın yanında

beceri kazandırmayı da hedefler (MEB, 2018a). Öğretim programlarının amacı ve içeriği dikkate alındığında okul öncesinden itibaren eğitim alan ve lise seviyesine kadar bu eğitimi tamamlayan öğrencilerden engel durumu ve performansı göz önüne alınarak okuldan mezun olduğunda diğer insanlarla iletişim kurabilen, toplum içinde kurallara uyan, toplumsal hayata katılabilen, bağımsız yaşam becerilerine sahip bireyler olmaları beklenmektedir. Örneğin, bu amaçları gerçekleştirmek için geliştirilen öğretim programlarından birisi olan lise iletişim ve sosyal beceriler dersi öğretim programı, öğrencilerin gelişimini çok yönlü destekleyecek şekilde tasarlanmıştır. Program, öğrencilerin hem sözlü hem de sözsüz iletişim becerilerini geliştirmeyi, karşısındakini etkili bir şekilde dinleyip anlayabilmeyi, duyguları tanıma ve ifade edebilme yetkinliğini kazanmayı hedefler. Ayrıca, akranlarıyla sağlıklı arkadaşlık bağları kurabilme, toplumsal kurallara uyum sağlama ve sorumluluk bilinci geliştirme gibi temel becerileri, bütüncül bir yaklaşımla ele alır (MEB, 2018c).

Ağır zihinsel engelli bireylerin bağımsız yaşam sürdürülebilmesi için iletişim becerilerine sahip olması büyük önem taşır. Konu ile ilgili yapılan bazı araştırmalara göre; Amerika Birleşik Devletleri'nde California eyaletinde yapılan bir araştırmada zihinsel engelli bulunan yetişkin bireylerin bağımsız yaşam becerileri kazanabilmesi için iletişim becerisinin önemli olduğu belirtilmiştir (Mcintyre vd., 2004). Yetişkin zihinsel engelli bireyler ile İrlanda'da yapılan bir çalışmaya göre katılımcıların yarısından fazlasının iletişim zorlukları yaşadıkları ve tanımadıkları kişilerle iletişim kurmada sorun yaşadıkları ifade edilmiştir (Smith vd., 2020). Amerika'da 14 yetişkin ağır zihinsel engelli bireye ilişkin yapılan çalışmada ağır zihinsel engelli kişilerin, iletişim becerilerinin düşük olduğu söylenmektedir (Cascella, 2004). Yeni Zelanda'da yapılan araştırma da da zihinsel engelli bireylerin konuşma, okuma ve yazma gibi çeşitli biçimlerde iletişimde zorluk yaşadıkları belirtilmektedir (Bray & Grad, 2003). İspanya'da yapılan bir çalışmada da iletişim sorunu yaşayan zihinsel engelli bireylerin iletişim kuramamalarının yaşam kalitesi üzerinde sosyal çevreden dışlanma gibi ciddi olumsuz etkisi olduğu belirtilmektedir (García vd., 2020). Yapılan çalışmalara göre iletişim kurmanın bağımsız yaşam becerileri üzerinde önemli rol oynadığı görülmektedir. Ağır zihinsel engelli bireylerin bağımsız yaşam sürdürebilmesi için sosyal hayata katılımı; bu bireylerin günlük yaşam becerilerini pratik etme, iletişim yeteneklerini geliştirme ve toplumsal kurallara uyum sağlama fırsatlarını sunma açısından önemlidir. Ancak bu bireylerin sosyal hayata katılım düzeyleri oldukça düşüktür (Verdonschot vd., 2009). Bu kişilerin çok az arkadaşı olduğu ve çoğunlukla hizmet aldıkları eğitim personeli ve aile üyelerini arkadaşları olarak adlandırdıkları belirtilmektedir (Amado vd., 2013). Bağımsız yaşam, yetişkinliğin bir göstergesi olarak kabul edilir. Bu konuda sürekli destek ihtiyacı, bu alanda bağımsızlık kazanma olasılığını azaltır. Bağımsız yaşamın önündeki engeller arasında aileye ve destek personeline artan bağımlılık ile yaşam becerilerindeki eksiklikler yer almaktadır (Bridges vd., 2020). Okullarda öğretmenlerin, bilişsel öğrenmeye daha fazla odaklanmaları nedeniyle, bireylerin günlük yaşam becerilerinin geliştirilmesi konusunda yeterli zaman ayırlanamamaktadır (Ghalib, 2024). Çalışmalar incelendiğinde iletişimin yanı sıra sosyal hayata katılımın da bağımsız yaşam becerileri kazanma için önemli olduğu anlaşılmaktadır. Bu nedenle engelli bireylerin eğitim alması ve bu eğitimden etkin bir şekilde faydalanması bu beceriyi kazanabilmesi için büyük bir öneme sahiptir.

Engelli bireylerin yetiştirilmesinde, ailelere de önemli sorumluluklar düşmektedir. Engelli bireylerle yaşayan ailelerin bazı sorunları olduğu da bilinmektedir. Bu konuya ilişkin alanyazın incelenmiş yapılan çalışmalar kısaca özetlenmiştir. Engelli bireylerin ebeveynleri kendilerine vakit ayıramama, yalnızlık, çaresizlik, gelecek endişesi gibi psikolojik sorunlar yaşamaktadırlar. Ayrıca bu ebeveynler sosyal çevrelerinden uzaklaşmak zorunda kalmakta, sosyal etkinliklere yeterli katılım gösterememekte ve bunun sonucunda kısmen sosyal dışlanmaya maruz kalmaktadırlar (Uzunoğlu, 2019). Engelli bireyin başkasına bağımlı olmasının sebep olduğu yaşamsal kısıtlılıklar, engel durumu sebebiyle ortaya çıkan duygusal yük, bakım verenin tükenmişlik yaşaması sonucunu getirebilir (Ercan vd., 2019). Zihinsel engelli bireylerin, engellilik durumunun ömür boyu devam etmesi, bireyin ve bakım veren kişilerin üretkenliğini

azaltmakta ve yaşam kalitesini etkilemektedir. Ayrıca sağlık ve eğitim harcamalarının artması, sosyo-ekonomik durumu olumsuz bir şekilde etkilemektedir (Seydel vd., 2016). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin büyük bir çoğunluğu duygusal, sosyal ve ekonomik problemlerle mücadele etmek zorunda kalmaktadır. Bu durum aileler için büyük bir stres kaynağıdır. Bunun yanı sıra engelli çocuğa sahip ailelerin karşılaştığı diğer zorluklar; yardım alacak kimsenin olmaması, (Özmen & Çetinkaya, 2012), toplumun bakış açısından rahatsızlık duyulması, çocuklarının geleceği için kaygı, bireyin hastane sürecinde karşılaşılan zorluklar, sosyal çevreden yetersiz destek, diğer çocuklarına yeterince ilgi gösterememe ve ek masraflarla karşılaşılması (Lafçı vd., 2014; Cuskelly, 2006) sayılabilir. Akranlarına göre gelişiminde gerilik görülen bir çocuğun ihtiyaçları aile bireylerinin yaşam biçimlerini, gelecek planlarını etkileyebilmekte, ileriye yönelik kaygıların yoğunlaşmasına neden olabilmektedir (Okanlı vd., 2004). Engelli yetişkinlerle yaşanan ebeveynlerin depresyon belirtilerinde artışların olduğu da (Namkung vd., 2018) belirtilmektedir. Zihinsel engelli yetişkinlerin ebeveynleri, çocukları ile yaşanmaktadır. Kendi yaşlanmaları ve kişinin kendi ebeveynlerine veya eşine bakmak gibi genellikle yaşlanmayı içeren ek sorumlulukları, engelli yetişkin çocuklarına bakım sağlama kapasitelerini azaltabilmektedir (Cuskelly, 2006). Genel olarak incelendiğinde engelli birey ailelerinin sosyal, psikolojik ve ekonomik olarak bazı sorunlar yaşadığı anlaşılmaktadır.

Araştırmaya yönelik alanyazın incelendiğinde diğer engel gruplarına oranla ağır zihinsel engeli olup zorunlu öğrenimi tamamlayan bireylerin hayatını devam ettirmede ne gibi zorluklar yaşadıklarına ilişkin yeterli düzeyde araştırma olmadığı görülmüştür. Ağır zihinsel engelli bireyler okul öncesi dönemden ortaöğretimin bitimine kadar yaklaşık 12-13 yıl eğitim aldığı düşünüldüğünde zorunlu öğrenimini tamamlayan ağır zihinsel engelli birey hayatını bağımsız sürdürebilmekte midir? sorusundan yola çıkılarak bu çalışmaya başlanılmıştır. Bu anlamda yapılan çalışmanın alanyazına önemli katkılar sağlayacağı düşünülmektedir. Bu çalışmanın amacı, zorunlu öğrenimini tamamlayan ağır zihinsel engelli bireylerin iletişim, öz bakım, günlük yaşam becerileri, sosyal yönden durumlarını açığa çıkarmak; bu süreçte kendilerinden yasal olarak sorumlu olan bireylerin karşılaştıkları sorunları belirleyerek mevcut durumu ortaya koymaktır. Bu amaç doğrultusunda yetişkin ağır zihinsel engelli bireylerin iletişim durumları, diğer insanlarla nasıl iletişim kurabildiği, kendisini sözel olarak ifade edip edemediği, sosyalleşmesi kapsamında ebeveyni ile dışarda birlikte vakit geçirip geçirmediği, geçiriyorlarsa neler yaptıkları, arkadaşlarının olup olmadığı, evde bir gününü nasıl geçirdiği, hangi öz bakım becerilerine sahip olduğu ve engelli birey ile yaşayan ebeveynlerin sorunlarının olup olmadığı varsa hangi sorunlarının olduğu konusunda önemli bilgiler sunacağı ve bu sayede ileride yapılacak çalışmalara da yol gösterici olacağı düşünülmektedir.

YÖNTEM

2.1. Araştırma Deseni

Araştırma, derinlemesine bir analiz içeren nitel araştırma desenlerinden biri olan durum çalışması yöntemine dayanmaktadır. Bu çalışmada incelenmek istenen durum ağır zihinsel engelli bireylerin zorunlu eğitimlerini tamamladıktan sonra yaşamlarını sürdürmesi ve ailelerin bu süreçte yaşadıkları zorlukların belirlenmesidir.

2.2. Araştırma Sınırlılığı

Araştırma öncesi 25 engelli bireyin anne, baba, vasi ya da yakını ile görüşme planlanmıştır. Fakat bireylerin bağımsız yaşam becerisi yeterli düzeyde olmadığı için görüşmeye vakit ayıramayan ebeveynler olmuştur. Bu nedenle görüşme yapılan kişi sayısı ancak 19 olabilmektedir. Katılımcılar İç Anadolu Bölgesinin bir ilinde ikamet eden gönüllü ebeveynler ile sınırlıdır.

2.3. Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubu, İç Anadolu Bölgesi'nde bir ilde ikamet eden 19 engelli birey yakınından oluşmaktadır. Tüm katılımcılar, ağır düzeyde zihinsel engelli bir bireyin anne ya da babasıdır. Nitel araştırmalar genellikle amaçlı olarak seçilen sınırlı sayıdaki katılımcı ile gerçekleştirilir. Bu araştırmada çalışma grubu, amaçlı örnekleme tekniklerinden biri olan kartopu örnekleme yöntemiyle seçilmiştir. Bu yöntem, Patton'un (2014) tanımladığı üzere, mevcut katılımcılardan yeni katılımcılara ulaşmayı ve böylece zengin veri kaynaklarını keşfetmeyi amaçlar. Bu doğrultuda, araştırma sürecinde her görüşme sonunda katılımcı ebeveynlere “Bu konu hakkında görüşebileceğimiz başka hangi ebeveyn önerirsiniz?” sorusu yöneltilerek yeni katılımcı ebeveynlere ulaşılmıştır. Ebeveyn seçiminde, engelli bireylerin cinsiyeti, yaşı, okula gitmiş olması, engel durumu ölçüt olarak belirlenmiştir. Belirlenen ölçütlere sahip çocuğu olan ve çalışmaya gönüllü katıldığını beyan eden ebeveynlerle görüşmeler gerçekleştirilmiştir. *Ağır zihisel yetersizliği olan bireylere ilişkin bilgiler* Tablo 1’de yer almaktadır

Tablo 1

Ağır Zihisel Yetersizliği Olan Bireylere İlişkin Bilgiler

Kod Sistemi	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	Belge (5)
öğrenci bilgileri																				
Cinsiyet																				
Erkek																				
Kadın																				
Engel Durumu																				
İşitme Engel																				
Fiziksel Engel																				
Dil Konuşma Engel																				
Süreç Hastalık																				
Ağır MR																				
Yaş																				
33																				
20																				
32																				
28																				
38																				
22																				
23																				
26																				
24																				
30																				
35																				
31																				
30																				

Tablo 1’e göre engelli bireylerin 10’u erkek, 9’u kadındır. Yaş aralıklarının 20 ile 35 arasında olduğu görülmektedir. 11 bireyin ağır zihinsel engelinin yanı sıra süreç hastalık, dil konuşma, fiziksel ve işitme engeli de bulunmaktadır. Bu nedenle 11 bireyin birden fazla engeli olduğu anlaşılmaktadır. Çalışma grubunda yer alan katılımcı ebeveynlere ilişkin bilgiler Tablo 2’de yer almaktadır.

Tablo 2*Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcı Ebeveynlere İlişkin Bilgiler*

Kod Sistemi	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	Belge (5)
Ebeveyn Bilgileri																				
Yaş																				
62																				
51																				
57																				
41																				
49																				
48																				
50																				
54																				
64																				
53																				
59																				
Ebeveyn Durumu																				
Baba																				
Anne																				
Medeni Durumu																				
Bekâr																				
Evli																				
Çocuk Sayısı																				
3																				
1																				
2																				
Başka Engelli Çocuğu Var Mı?																				
Evet																				
Hayır																				

Tablo 2'ye göre ebeveynlerin yaş aralığının 41 ile 62 arasında değiştiği görülmektedir. Görüşülen ebeveynlerin 4'ü baba, 15'i annedir. 4'ünün bekâr, 15'inin halen evli olduğu anlaşılmaktadır. 2 ebeveynin 3, 4 ebeveynin 1, 13 ebeveynin 2 çocukları olduğu ve 4 ebeveynin başka bir engelli çocuğunun daha olduğu görülmektedir.

2.4. Veri Toplama Aracı ve Verilerin Toplanması

Veriler görüşme tekniği kullanılarak elde edilmiştir. Görüşme tekniği, engellilerin yasal sorumlularının engelli bireye yönelik görüşlerini bireysel olarak daha rahat söyleyebilmeleri ve sorular hakkında derinlemesine bilgileri ifade edebilmeleri için tercih edilmiştir. Görüşme yapılacak katılımcıların incelenen duruma ilişkin birikim ve deneyimleri oldukça önemlidir. Araştırma kapsamında, veriler araştırmacı tarafından geliştirilen yarı-yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak elde edilmiştir. Görüşme formu oluşturulurken, engelli bireylerin iletişim, sosyalleşme, günlük yaşam becerileri ile ebeveynlerin karşılaştıkları sorunları en iyi şekilde anlatmalarını sağlamak adına açık uçlu ve kolay anlaşılır soru kullanımına önem verilmiştir. Taslak formdaki soruların, araştırmacının amacına hizmet edip etmediğini ve anlaşılabilirliğini değerlendirmek amacıyla, özel eğitim alanında lisansüstü eğitim almış üç özel eğitim öğretmeni ile iki özel eğitim alanında çalışan akademisyenden görüş alınmıştır. Uzmanların ortak görüşü doğrultusunda taslak görüşme formundaki sorular, değiştirilmeden nihai görüşme formuna eklenmiştir. Görüşme formunun pilot uygulaması, üç ağır zihinsel engelli yakını ile yapılmış, bu süreçte soruların anlaşılabilirliği ve formun araştırmacının amacına uygunluğu test edilmiştir. Taslak formdaki soruların engelli yakınları tarafından tam anlaşıldığı belirlendikten sonra verilerin toplama süreci Ankara Üniversitesi Etik Kurulu'ndan alınan izin ardından başlatılarak görüşme formu son haliyle uygulanmıştır. Görüşmeler, ebeveynlerin evinde veya park, kafe gibi dış ortamlarda yapılmış, ebeveynin müsait olma durumuna göre 15 ila 40 dakika sürmüş ve yaklaşık olarak 19 haftada tamamlanmıştır. Her sorudan sonra araştırmacı verilen cevapları yazılı şekilde not alarak kaydetmiştir. Çalışma grubunda yer alan ebeveynlere kodlar verilmiştir. Erkek çocuğu

için görüşme yapılan ebeveynlere E1, E2....kodu, kadın çocuğu için görüşme yapılan ebeveynlere ise K1, K2.... kodu verilmiştir.

Görüşmeye katılan ebeveynlere okuldan mezun olduktan sonra çocuklarının iletişim, sosyalleşme, günlük yaşam becerileri ile bu süreçte ebeveynlerin karşılaştıkları sorunlara yönelik sorular yöneltilmiştir.

Katılımcı ebeveynlere yöneltilen sorulara örnek aşağıda sunulmuştur.

1. Çocuğunuz kendisini sözel olarak ifade edebilir mi? Diğer insanlarla iletişim kurabilir mi? Görüşlerinizi belirtiniz.
2. Çocuğunuz evde bir gününü nasıl geçirir? Kısaca anlatınız.
3. Çocuğunuzun arkadaşı var mı? Varsa birlikte vakit geçiriyorlar mı? Görüşlerinizi belirtiniz.
4. Çocuğunuzla dışarda vakit geçirir misiniz? Eğer geçiriyorsanız neler yapıyorsunuz?

2.5. Verilerin Analizi

Araştırmanın verileri, içerik analizi tekniği kullanılarak incelenmiş ve çözümlenmiştir. Bu teknikle elde edilen verilerin içinde bulunan kavramların anlamı ortaya çıkarılmış ve bu kavramlar arasındaki ilişkiler belirlenmiştir. Bu bağlamda, görüşme formlarından elde edilen veriler, öncelikle bilgisayar ortamına hiçbir müdahale yapılmadan aktarılmıştır. İçerik analizi, dört temel aşamadan oluşmaktadır (Yıldırım & Şimşek, 2013). İlk aşamada, elde edilen ham veriler okunarak katılımcı ebeveynlerin görüşleri doğrultusunda kodlaması yapılmıştır. İkinci aşamada kodlanmış olan katılımcı ebeveynlerin görüşleri ortak alt temalar altında birleştirilmiştir. Üçüncü aşamada araştırma soruları dikkate alınarak alt temalar, temalar altına alınmıştır. Dördüncü ve son aşamada, bulguların derinlemesine yorumlanması ve anlamlandırılması yapılmıştır. Temel amaç genellikle, metinlerden anlam çıkarmaktır (Creswell, 2018). Verilerin analizi MaxQda yazılım programında hiyerarşik kod-alt modeli ile yapılmıştır.

2.6. Geçerlik ve Güvenirlik

Nitel araştırmalarda, geçerlik ve güvenirlikle ilişkilendirilen kavramlar arasında inandırıcılık, teyit edilebilirlik, aktarılabilirlik ve tutarlık kavramları kullanılmaktadır (Merriam, 2009) Araştırmada inandırıcılığı sağlamak için görüşmeler sırasında sorulara verilen cevaplar araştırmacı tarafından not alınmış ve sonrasında yazıya aktarılmıştır. Bulguların yazımında katılımcılar ile yapılan görüşmelerden alınan ifadeler doğrudan yer verilmiştir. Görüşmenin katılımcılarına soruları cevaplayabilecek kadar süre verilerek etkileşim süresi artırılmaya çalışılmıştır. Teyit edilebilirliği sağlamak için üç katılımcıya bulgular okutulmuş ve ifadelerin gerçeği yansıtıp yansıtmadığı adına katılımcılardan teyit alınmıştır. Aktarılabilirliği sağlamak için çalışma grubunun katılımcı ebeveynlerine ait bilgiler, veri toplama ve analiz süreci detaylı şekilde açıklanmıştır. Veriler araştırmacı tarafından kodlanmıştır. Görüşme sorularının hazırlanması aşamasında destek alınan bir araştırmacı öğretmen ile oluşturulan temalar karşılaştırılmıştır. Belirlenen temalar arasında tutarlığın belirlenmesi amacıyla nitel verilerin analizinde sıklıkla kullanılan Miles ve Huberman (1994) güvenirlilik formülü (Güvenirlilik = Görüş Birliği / (Görüş Birliği + Görüş Ayrılığı) formülü kullanılmış ve kodlayıcılar arasındaki görüş birliği oranı $38 / (38+3) = 0,93$ olarak belirlenmiştir.

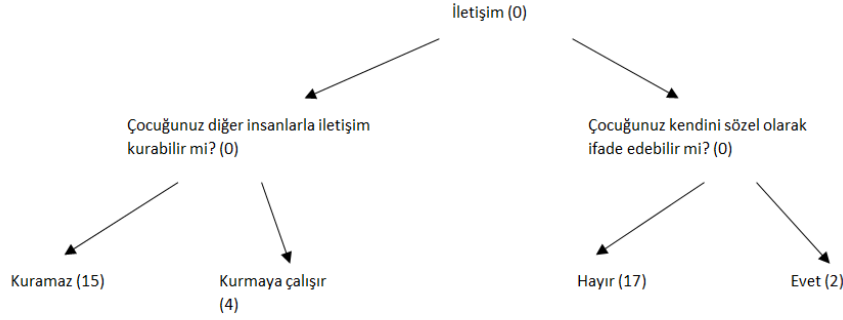
BULGULAR

Bu bölümde yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanan verilerden elde edilen bulgulara ilişkin yorumlara yer verilmiştir. Araştırma kapsamında katılımcılara çocuklarının diğer

insanlarla iletişim kurup kuramadıklarına yönelik soru yöneltilmiştir. Bu soruya ilişkin içerik analizi sonuçları Şekil 1’de gösterilmiştir.

Şekil 1

Engelli Bireylerin İletişim Durumları

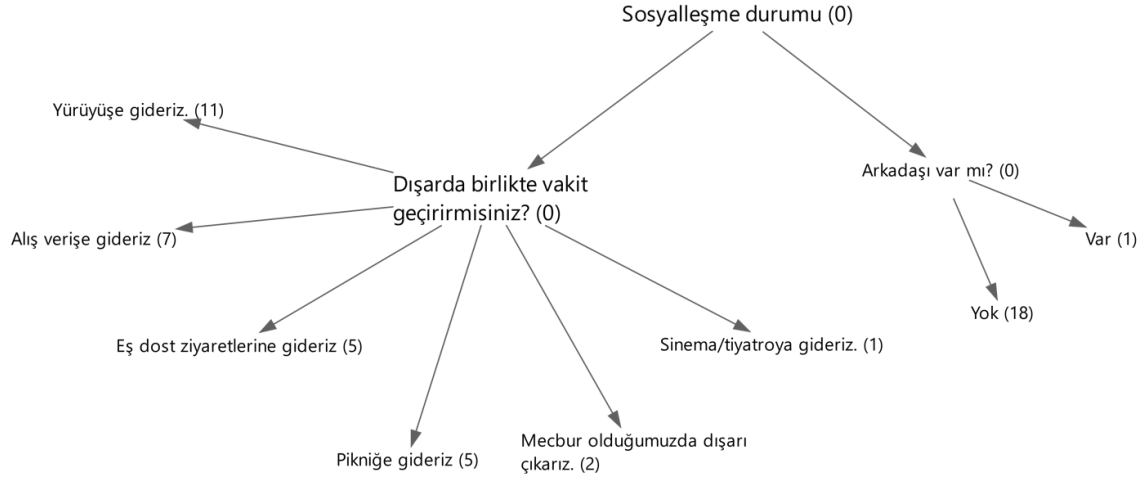


Şekil 1’e göre “İletişim” teması “Çocuğunuz diğer insanlarla iletişim kurabilir mi?” ve “Çocuğunuz kendini sözel olarak ifade edebilir mi?” alt temalarına ayrılarak değerlendirme yapılmıştır. Aşağıda bu alt temaların açıklamaları yer almaktadır.

Çocuğunuz diğer insanlarla iletişim kurabilir mi? alt teması “Kurmaya Çalışır” ve “Kuramaz” olarak iki koda ayrılmaktadır. Katılımcı ebeveynlerin 15’i çocuklarının diğer insanlarla iletişim kuramadığını belirtirken 4 katılımcı iletişim kurmaya çalıştığını belirtmişlerdir. İletişim kurmaya çalışır görüşüne K7 kodlu katılımcı ebeveyni “Çocuğum aslında iletişime açıktır fakat dil problemi var, yine de derdini anlatmak için çok uğraşır.” ifadesini kullanmıştır. İletişim kuramaz görüşüne E2 kodlu katılımcı ebeveyn “Çocuğum yabancılardan/tanımadığı insanlardan çekinir, bu nedenle mümkün olduğu kadar onlarla iletişim kurmak istemez, onlar iletişim kurmak isteseler de çekinir, kendi içine kapanır, bu nedenle de iletişim kurmaz, zaten böyle bir durumda biz de zorlamayız ve mümkün olduğu kadar tanıdık ortamlara girmeye çalışırız.” şeklinde görüşünü belirtmiştir. Çocuğunuz kendini sözel olarak ifade edebilir mi? alt teması “Hayır” ve “Evet” olarak iki koda ayrılmaktadır. 17 katılımcı bu soruya “hayır” cevabını vermiştir. K6 kodlu katılımcı ebeveyni “Kendince konuşmaya çalışır, ne dediği anlaşılmaz aslında, soru sorulduğunda farklı cevaplar verir.”, E6 kodlu katılımcı “maalesef çocuğum konuşamamaktadır, sadece el hareketleri ile ihtiyaçlarını anlatır”, E4 kodlu katılımcı ebeveyni “İhtiyaçlarını ben onun gözünden anlarım, yıllardır birlikte olduğumuz için artık onun bakışlarından neye ihtiyacı olduğunu anlarım, keşke konuşup ihtiyaçlarını dile getirebilseydi, ama yapacak bir şey yok, çok eğitim aldı ama konuşmada bir türlü ilerleme sağlayamadı.” şeklinde benzer görüşler belirtmişlerdir. İki katılımcı bu soruya “evet” cevabını vermiştir. E7 kodlu katılımcı ebeveyni “Bazen kelimeleri yutar, yarım yarım konuşur ya da başını söyler, biz de sonunu tamamlarız ya da bazen cümlelerin sonundan başlar. Bu durum onun bizim açımızdan iletişim kurduğu anlamına gelir.” şeklinde görüşünü belirtirken, K2 kodlu katılımcı ebeveyni “Çocuğum kendini ifade edebilir, ihtiyaçlarını belirtir.” şeklinde görüşünü ifade etmiştir. Araştırma kapsamında katılımcılara çocuklarının sosyalleşme durumlarına yönelik soru yöneltilmiştir. Bu soruya ilişkin içerik analizi sonuçları Şekil 2’de gösterilmiştir.

Şekil 2

Engelli Bireylerin Sosyalleşme Durumları



Şekil 2’ye göre “Sosyalleşme durumu” temasının “Dışarda Birlikte Vakit Geçirme” ve “Arkadaşı Var mı?” alt temalarına ayrıldığı görülmektedir. Aşağıda bu alt temaların açıklamaları yer almaktadır.

Dışarda Birlikte Vakit Geçirme, alt teması “Yürüyüşe Gitme”, “Alışverişe Gitme”, “Eş Dost Ziyaretlerine Gitme”, “Pikniğe Gitme”, “Mecbur Olduğumuzda”, “Sinema ve Tiyatroya Gitme” olarak altı koda ayrılmaktadır. 17 katılımcı çocukları ile dışarda vakit geçirmeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir. 2 katılımcı mecbur oldukları zaman dışarı çıktıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların çoğu çocukları ile yürüyüşe gittiklerini belirtmektedir. Örneğin K1, E4 kodlu katılımcı ebeveynleri, “Yürüyüşe çıkarız. Etrafı öğrensinler, evde hareketsiz durunca kilo alıyor, bu sayede hem evden dışarı çıkıyoruz hem de hareket etmiş oluyor.” şeklinde görüş belirtmişlerdir. Çocukları ile alışverişe giden katılımcıların da olduğu görülmektedir. Örneğin E5 kodlu katılımcı ebeveyni, “Alışverişe gidiyoruz, biraz dolaşıyoruz, ama mümkün olduğu kadar kalabalığa denk getirmemeye çalışıyoruz, daha önceleri alışverişe çıktığımızda canı bir şey istediğinde hemen alıp yemek isterdi, zamanla alınan ürünü ödeme yaptıktan sonra yiyebileceğini ya da her istediğinin alınamayacağını öğrendi.” şeklinde görüş belirtmiştir. Ebeveynlerin alışveriş ortamında da çocuklarına bir şeyler öğretmeye devam ettikleri anlaşılmaktadır. 5 katılımcı ebeveyn yakın çevre ve eş dost ziyaretine gidebildiklerini söylemiştir. E8 kodlu katılımcı ebeveyni, “Yakın çevremiz çocuğumuza nasıl davranması gerektiğini biliyor, biz de bildikleri bir ortam olduğu için oralara gidiyoruz, hem biraz benim kafam da dağılmış oluyor, sohbet ediyoruz.” ifadesini kullanmıştır. K9 kodlu katılımcı ebeveyni de benzer şekilde “Dostlarımız var sağ olsunlar arada gideriz onlara, bu sayede biz de evden çıkmış oluyoruz, birkaç saat de olsa değişiklik herkese iyi geliyor.” şeklinde görüş belirtmiştir.

Çocukları ile pikniğe giden ebeveynlerin olduğu görülmektedir. Örneğin K8 kodlu katılımcı ebeveyni, “Çocuğum kalabalık ortamlardan sıkılıyor, mümkün olduğu kadar hafta içi pikniğe gideriz, bu sayede kalabalıktan biraz kaçabiliyoruz. Hem bizim için hem de çocuğum için değişiklik oluyor.” demiştir. Katılımcıların genellikle çocuklarının kalabalıktan rahatsız oldukları için daha sakin ortamlarda birlikte vakit geçirmeye çalıştıkları anlaşılmaktadır. Bazı ebeveynler mecbur olmadıkları sürece çocukları ile dışarı çıkmayı tercih etmediklerini belirtmişlerdir. E10 kodlu katılımcı ebeveyni “Dışarı çıktığımızda insanların garip bakışlarından rahatsız oluyorum. “Neyi var?” diye sormalarından usandım artık, biz de mecbur olduğumuzda birlikte dışarı çıkıyoruz. Arabam yok, toplu taşıma kullanmamız gerekiyor, toplu taşımada bazen yanında oturana dokunuyor, o kişi rahatsız oluyor, sürekli insanlara derdimi anlatmaktan yoruldum,

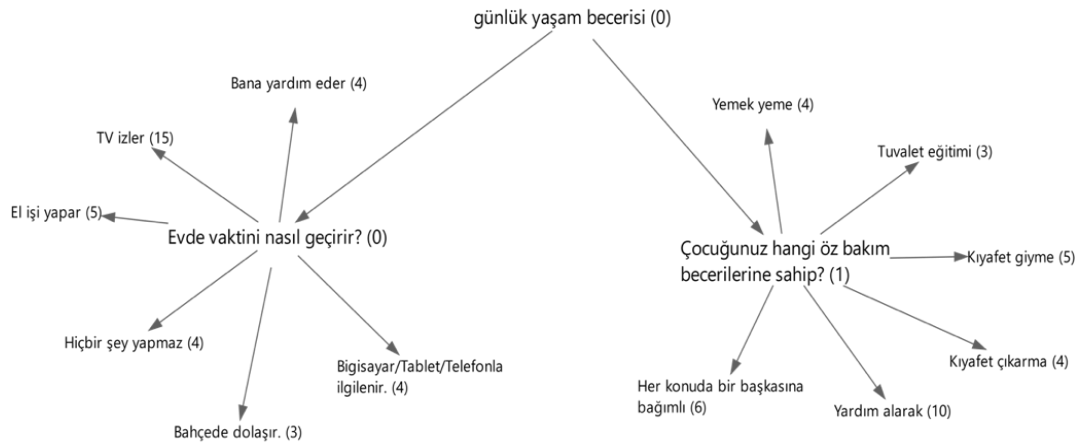
dışarı çıkmak zorunda değilsek bahçeye çıkar, orada gezinir.” şeklinde görüş dile getirmiştir. Sadece E9 kodlu katılımcı ebeveyni çocuğunu sinemaya, tiyatroya götürdüğünü söylemiştir. Bu katılımcı “Doktor bana çocuğumu sosyal hayattan koparmamam gerektiğini söyledi, ben de ömrümü çocuğuma adadım, ayda bir sinemaya, tiyatroya gideriz, önceleri insanlar çok rahatsız oluyordu, çünkü film izlerken heyecanlanıp yüksek sesle bağırıyor oluyordu, bizi yönetime bile şikâyet ettiler, ben yöneticilerle konuşup çocuğumun durumunu izah edince onlar da anlayışlı davrandılar. Sürekli gittiğimizden herkes duruma alıştı. Gitmeye devam ediyoruz.” şeklinde görüşünü belirtmiştir. Ebeveynler çocukları ile bir yere gitme ve orada vakit geçirme konusunda istekli olsalar da diğer insanların onlara karşı sıra dışı tutum ve davranışlara sahip oldukları anlaşılmaktadır. Katılımcılar bu durumdan rahatsız olduklarını dile getirmektedirler.

Arkadaşı var mı? alt teması “Yok” ve “Var” olarak iki koda ayrılmaktadır. Görüşme yapılan ebeveynlerin çoğu çocuklarının arkadaşı olmadığını belirtmektedir. Örneğin E3 kodlu katılımcı ebeveyn “Yaşlıtları neredeyse evli, çocuğumun yaşı ilerledikçe kendinden küçüklerle arkadaşlık yapmak istemediğini gördüm, zaten arkadaşlık yapacak durumda değil ki, konuşması yok maalesef, kendi başına bir yere çıkamıyor, keşke olsa ne güzel olurdu.” ifadesini kullanırken, K9 kodlu katılımcı ebeveyni “Akşama kadar evde oturur, kendi akranları ile iletişim kurmak istese de onların dünyaları bambaşka, bizimki onlara ayak uyduramaz. Küçüklüğünden beri aynı mahallede oturuyoruz. Etrafımızda onun yaşında kızlar vardı tabi, küçükken belki bir iki kez oynamışlıkları vardır ama şimdi onlar da yetişkin oldu. Onlar üniversiteye gidiyor, birlikte bir şey yapamazlar zaten.” şeklinde görüş belirtmiştir. Ebeveynler çocuklarının yalnız bir dünyaları olduğunu belirtmektedirler. Özellikle yaşlıtları ile iletişim kurmak istedikleri vurgulansa da bu durumun çeşitli sebeplerle gerçekleşmediği anlaşılmaktadır.

Sadece bir katılımcı çocuğunun arkadaşı olduğunu belirtmiştir. K2 kodlu katılımcı için “Hem aynı okula hem de aynı rehabilitasyon merkezine gittiği bir arkadaşı var. Benim çocuk iletişimi sever, o gün arkadaşı ile görüşememişlerse telefonlaşırlar. Alır benim telefonu onun annesinin telefonu aracılığı ile konuşur. Geçer odaya güle güle ne konuşurlar artık bilemem ama onunla arkadaşlığı var. Ama arkadaşlık da sadece telefonda konuşurlar, rehabilitasyonda görüşürler, o kadar. İletişimleri belirli sınırlar içindedir.” şeklinde görüş belirtmiştir. Araştırma kapsamında katılımcılara çocuklarının günlük yaşam becerisine yönelik soru yöneltilmiştir. Bu soruya ilişkin içerik analizi sonuçları Şekil 3’te gösterilmiştir.

Şekil 3

Engelli Bireylerin Günlük Yaşam Becerisi



Şekil 3’e göre “Günlük yaşam becerisi” temasının “Evde vakit geçirme” ve “Öz bakım becerisi” alt temalarına ayrıldığı görülmektedir. Aşağıda bu alt temaların açıklamaları yer almaktadır.

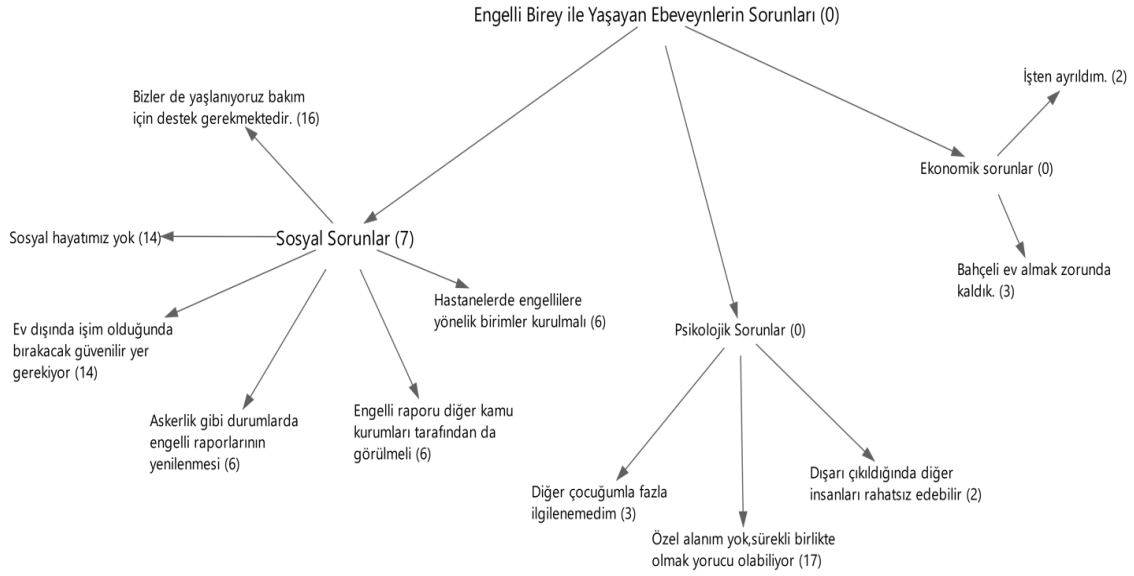
Evde vaktini geçirme alt teması; “Yardım Etme”, “TV izleme”, “El İşi Yapma”, “Hiçbir Şey Yapmama”, “Bahçede Dolaşma”, “Telefon Tablet ile İlgilenme” olarak altı koda ayrılmaktadır. Araştırmaya katılan dört ebeveyn mutfakta ya da diğer ev işlerinde çocuklarının kendilerine yardım ettiklerini belirtmiştir. Bu konuda K4 kodlu katılımcı ebeveyn “Kızıma evde yemek için masayı hazırlama ve toplama, bulaşık makinesini boşaltma, getir götür gibi onun yapacağı ufak tefek işleri veriyorum, bunları yapabiliyor” görüşünü belirtmiştir. K1 kodlu katılımcı ebeveyn “Odasını toplamasını isterim bazen yapmak istemez ama biraz zorlamam gerektiğini öğrendim. Bu nedenle ona bir iş verdikten sonra kontrol ediyorum, bazen işten kaçabiliyor, özellikle mutfak işlerinde ondan yardım isterim, mümkün olduğu kadar onun iş yapmasını sağlamaya çalışırım, yoksa nasıl olsa başkası yapıyor diye hiçbir şeye elini sürmez.” görüşünü dile getirmiştir. K9 kodlu katılımcı ebeveyni “Eli bir şeyler yapmaya yatkındır, ben evde temizlik yaparken, mutfakta işim olduğunda bana yardım eder, en azından boş boş oturmamış olur, gelir mutfaka birlikte bulaşık makinesini boşaltır ya da doldururuz ya da evde farklı bir işim olduğunda hemen yardım etme isteğiyle yanıma gelir, elinden geldiği kadar yardımı dokunur.” şeklinde görüş belirtilmiştir. Katılımcıların çoğunun çocukları evde TV izleyerek vakit geçirmektedir. Örneğin E3 kodlu katılımcı ebeveyn “Sabah kalkıp kahvaltısını yaptıktan sonra televizyonun karşısına geçer, TV izler. Bazen ufak tefek işler yapmaya zorlasam da sıkılır ve yine televizyonun karşısına geçer.” ifadesini kullanmıştır. K5 kodlu katılımcı ebeveyn “Akşama kadar hiçbir şey yapmadan TV izler, dizileri tekrar tekrar izler, televizyonun önünden bir başkası kaldırdığında da aklı yine orada kalır. Neredeyse başka hiçbir şey yapmaz.” şeklinde görüş belirtmiştir. El işi yapar koduna örnek olarak; E4 kodlu katılımcı ebeveyni “Okuldayken boncuk dizme, küçük halı dokuma, kâğıt kesme ve yapıştırma gibi el becerilerine yönelik etkinlikler yaparlardı. Benim çocuk bunları yapmayı pek sevdi. Evde sürekli boncuk dizmeye çalışır, kolye, bileklik yapar, canı sıkılıncaya kadar kendi takar, sonra bir başkasına verir onun takmasını ister, bu sayede evde vaktini değerlendirmiş olur, el becerisi arttıkça özellikle mutfak işinde biraz daha yardım etmesini sağlamaya çalışıyorum, ama o daha çok boncuk dizmeyi tercih eder.” ifadesini kullanmıştır. Bazı ebeveynler de çocuklarının hiçbir şey yapmadıklarını ifade etmişlerdir. K6 kodlu katılımcı ebeveyn “Evde bir şey yapmaz, evden dışarı çıkmayı da çok fazla sevmez. Oturur, kalkar yemek yer, ama sürekli onu meşgul edecek bir şeyi yoktur, boş boş gezinir evin içinde.” şeklinde görüş belirtilmiştir.

Bahçede dolaşır koduna örnek olarak; K7 kodlu katılımcı ebeveyn “Bahçeli ev aldık, kendimce birkaç sebze ektim. Çocuğum da bu şekilde bir şeyler öğrenir farklı alışkanlıklar edinir diye düşünmüştüm. Başta bahçe işlerine alıştırmak için biraz zorlamaya çalışmışım, ama vazgeçtim artık. Şimdi sadece bahçede geziyor, bu sayede hem evden çıkmış oluyor hem de ben onu rahatça takip edebiliyorum.” görüşünü belirtmiştir. E10 kodlu katılımcı ebeveyn “Çocuğum yetişkin olduğu için bazen onu evde tutmakta zorlanıyordum. Babası emekli olduktan sonra bu durumu göz önünde bulundurarak zor da olsa bahçeli bir ev aldık. En azından kontrollü bir şekilde dışarı çıkar, dolaşır diye düşündüm. Öyle de oldu. Özellikle havanın güzel olduğu dönemlerde o da akranları gibi dışarı çıkmak istiyor. Her zaman onunla dışarı çıkma imkânımız olmuyor. En azından bahçeye çıkıyor, gelene geçene, etrafa bakıyor. Zaten kışı evde geçiriyor, en azından güneşten faydalanması ve hava alması için bahçe bizim için çok kurtarıcı oldu.” ifadesini kullanmıştır. Bilgisayar/tablet/telefonla ilgilenir koduna örnek olarak, E4 kodlu katılımcı ebeveyn “Valla hocam sabah kalkar, ihtiyaçlarını giderir, sonra tableti alır eline, oynadığı birçok oyun vardır. Kontrol etmeye çalışırız ama kaşla göz arasında benim de bilmediğim oyunları bulur oynamaya başlar, tableten sıkılınca telefonu alır eline. Bu böyle akşama kadar devam eder. Özellikle Pandemi döneminde bunlara iyice alıştı. Bıraktıramıyoruz da elinden alınca hırçınlaşıyor, şimdilik yerlerine bir şey koyamadık. Böyle gidiyor.” ifadesi ile görüşünü dile getirmiştir. K1 kodlu katılımcı ebeveyni de “Tablete bu dönem çok alıştı. Değişik oyunlar buluyor. Bu oyunları nereden bulduğunu ben anlamış değilim. Biz tableti çok fazla bilmezken oyunları bulma, indirme ve oynamada çocuğumun oldukça maharetli olduğunu görüyorum. Çok şaşırtıyorum aslında. Normalde bir şey yapmak istemeyen çocuğum tabletin başına geçince ustalaşıveriyor. Anlamakta zorlanıyorum.” şeklinde görüşünü belirtmiştir.

Öz bakım becerilerine sahip olma durumu alt teması, “Yemek yeme”, “Tuvalet eğitimi”, “Kıyafet Giyme”, “Kıyafet Çıkarma”, “Yardım Alarak Yapma”, “Her konuda başkasına bağımlı” olarak altı koda ayrılmaktadır. Yemek yeme koduna örnek olarak, K9 kodlu katılımcı ebeveyn “Küçüklüğünden beri yemek yemesini öğrenmesi için çok uğraştım. Önceleri bir örtü üzerinde yemeğini yedirdim. İsteddiği kadar döksün, yeter ki kendi başına yemek yemesini öğrenebilsin istedim. Tabi bu kolay olmadı. Hem okulda hem de evde çok uğraştık. Ama şimdi kendisi yemeğini yiyebilir.” şeklinde görüşünü ifade etmiştir. E1 kodlu katılımcı ebeveyni “Yemeğini kendisi hazırlayamaz ama ben tabağı önüne koyduğum zaman kendisi yer, zaten yemek yemeyi sever, kaşık çatalı tutma konusunda çok fazla zorluk yaşamaz. Yemek yemesini öğrenmesi için çok uğraşmıştım, şimdi meyvelerini topluyorum.” ifadelerini kullanmıştır. Tuvalet eğitimi koduna örnek olarak; E5 kodlu katılımcı ebeveyni “Çocuğum tuvalet ihtiyacını kendisi giderebiliyor. Yardıma ihtiyaç duyduğu bazı durumlarda artık yetişkin bir birey olduğu için yardımcı olmak özellikle babası olmadığında zor olabiliyor.” demiştir. Kıyafet giyme koduna örnek olarak; E2 kodlu katılımcı ebeveyn “Kendi kıyafetini giymek istiyor ama ters giydiğinde ya da yanlış giymeye çalıştığında yardım etmem gerekiyor.” ifadesi kullanılmıştır. Kıyafet çıkarma koduna örnek olarak; E4 kodlu katılımcı ebeveyni “Aslına bakarsanız küçükken kıyafet çıkarma konusunda eğitim aldı. İyi ki de almış, çünkü yapamıyor diye ben yardım ediyordum, Öğretmeni bu konuda beni uyardı. Sen yaparsan öğrenemez, çocuğun büyüyecek ve sürekli sen yapmak zorunda kalırsın, demişti. Onu dinledim ve biraz da zorlayarak kıyafetini kendi çıkarabiliyor artık.” şeklinde görüş bildirmiştir. Yardım alarak yapma koduna örnek olarak; K4 kodlu katılımcı ebeveyni “Elinden geldiği kadar kendi temizliğine dikkat etmeye çalışır ama özellikle özel döneminde ben yardım ederim, ya da yemeğini yerken bazen döker kaşık ya da çatalı tam olarak tutması için yardım ederim.” ve E6 kodlu katılımcı ebeveyni “Her konuda yardım etmem gerekiyor, giysisini çıkarırken, giyerken, yemeğini yerken, hatta bazen tuvaletten çıktıktan sonra üstünü başını düzeltme vs. durumlarda yardım ederim.” şeklinde görüşlerini belirtmiştir. Her konuda bir başkasına bağımlı koduna örnek olarak; K3 kodlu katılımcı için “Çocuğumun fiziksel engeli de var. Ellerini ve ayaklarını tam olarak kullanamaz. Sürekli kasıyor. O nedenle öz bakım konusunda yardımcı olmak zorundayım. Yoksa bir bebekten farksız. Konuşma da yok zaten. Yani bebek gibi bakıma muhtaç. Örneğin yemek vermezsen acıkınca bir süre ses çıkartır sonra susar. Bu nedenle bir bebeğin ihtiyaçları nasıl gideriliyorsa çocuğumun da hâlâ bakımları ile ilgileniyorum.” şeklinde görüşünü ifade etmiştir. Araştırma kapsamında ebeveynlere engelli birey ile yaşamanın zorluklarına yönelik soru yöneltilmiştir. Bu soruya ilişkin içerik analizi sonuçları Şekil 4’te gösterilmiştir.

Şekil 4

Engelli Birey ile Yaşayan Ebeveynlerin Sorunları



Şekil 4’e göre “Engelli Birey ile Yaşayan Ebeveynlerin Sorunları” temasının “Sosyal Sorunlar”, “Psikolojik Sorunlar” ve “Ekonomik Sorunlar” alt temalarına ayrıldığı görülmektedir. Aşağıda bu alt temaların açıklamaları yer almaktadır.

Sosyal sorunlar alt teması “Bakım Desteği”, “Sosyal Hayatımız Yok”, “Bırakacak Güvenli Yer Sorunu”, “Engelli Raporlarının Yenilenmesi”, “Raporlarda Kurumlar arası iş birliği”, “Hastane sorunu” olarak altı koda ayrılmaktadır. Bakım desteği koduna örnek olarak; 16 katılımcı ebeveyni kendilerinin de yaşının ilerlediğini bu nedenle engelli birey ile ilgilenmek konusunda zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Bu konuda K4 kodlu katılımcı ebeveyn “Çocuklar küçükken örneğin onu hastaneye götürmek daha kolaydı hiç olmadı kucağımıza alıp giderdik, şimdi canı istemezse yürümüyor ya da dışarı çıkınca etrafla çok ilgileniyor.” şeklinde görüş belirtirken E3 kodlu bir diğer katılımcı ebeveyni “Çocuğumun birden fazla engeli var bu nedenle özellikle onunla dışarı çıkılması gerektiğinde çok zorlanıyorum. Onu hazırlamak, kıyafetleri giydirmek çok zaman alıyor. Dışarı çıkmadan evde yoruluyorum. Eskisi gibi sağlıklı değilim, belimde sıkıntıları var. O nedenle benim için onunla dışarı çıkmak çok yorucu oluyor.” ve E5 kodlu katılımcı ebeveyn “Eskisi gibi gücüm yetmiyor. Ben de yaşıyorum ve artık bakmakta zorlanıyorum” şeklinde görüşlerini belirtmişlerdir. E1 kodlu katılımcı ebeveyni “Daha küçükken biz yaşlanınca bakım konusunda kim bize destek olacak sorusunu kendime sordum, sırf büyüyünce bize destek olur ve biz ölünce ona bakar diye ona kardeş doğurdum. Düşününce çok bencilce geliyor, kardeşine de büyük bir sorumluluk ama, biz ölünce ne yapacak bu çocuk, birilerinin bakması gerekiyor”, K1 kodlu katılımcı ebeveyni “Kardeşi de yok, babası ile de ayrıyız, başka akrabamız da yok, tek düşüncem bana bir şey olursa kim bakacak kızıma. Yaş ilerledikçe daha çok aklıma geliyor bu durum.” şeklinde görüşler belirtilmiştir. Sosyal hayatımız yok koduna örnek olarak; E6 kodlu katılımcı ebeveyni “İşim olmadığı müddetçe dışarı çıkmayız, eve de gelen giden olmuyor. İnsan bazen farklı ortamlarda bulunmak istiyor. Benim çocuk eve geleni istemiyor, hatta kardeşini istemediği dönemler de oluyor. O da anneannesinde kalıyor o zamanlar, sıkıntılıyız. Kimseyle görüşemediğim için bazen kendimi çok yalnız hissediyorum.” görüşünü dile getirmiştir. Bırakacak güvenli yer sorunu koduna örnek olarak; E2 kodlu katılımcı ebeveyni “Ben çocuğum ile yaşıyorum. Fizik tedavi almam gerekiyor. Fakat o süreçte çocuğumu bırakabilecek kimsem yok. Biraz daha küçükken para karşılığında komşuya bırakırdım. Ama şimdi büyüdü artık. Bırakamıyorum. Bu nedenle tedaviye gidemiyorum.” görüşünü belirtmiştir.

E4 kodlu bir başka katılımcı ebeveyn “Çocuğum büyüdü, ortam çok kötü, kimseye güvenemiyorum. Güvenilir bir yer olsa işim olunca bırakırım.” görüşü ile işleri olduğunda bırakacak yer bulmakta zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Engelli Raporlarının Yenilenmesi koduna örnek olarak; Erkek çocuğu olan çoğu katılımcı askerlik için tekrar rapor almak zorunda kalmalarının onları zorladığını belirtmişlerdir. E3 kodlu katılımcı ebeveyn “Çocuğumun zaten küçüklüğünden beri raporu var, küçükken raporlar süreli veriliyor ve süresi geldiğinde yenileniyordu. Fakat belli bir zamandan sonra raporlar süresiz çıktı. Çocuğumun askerlik zamanı geldiğinde şubeye gittiğimde bize raporun tekrar çıkartılması gerektiği belirtildi. Rapor almak süre gerektiren bir iş ve ağır zihinsel, fiziksel yetersizliği olan yetişkin oğlum için tekrar engelli raporu almak bizi oldukça zorladı.” şeklinde raporların askerlik zamanı tekrar çıkartılması gerekmesine yönelik yaşadıkları zorlukları belirtmiştir. Raporlarda Kurumlar arası iş birliği koduna örnek olarak; E7 kodlu katılımcı ebeveyn “Hastanelere gittiğimizde bizim çocuklara muayene önceliği var deniliyor. Ama bunu hasta kayıta beyan etmem gerekiyor. Herkese bu durumu anlatmak bazen rahatsız edici oluyor. Bizim bu durumu açıklamamıza gerek kalmasa sistemden çocuğumun durumu belli olsa keşke.” şeklinde görüşünü belirtmiş ve engelli raporlarının diğer ilgili kurumlar tarafından da görülebilmesini talep etmiştir. Hastane sorunu koduna örnek olarak; E1 kodlu katılımcı ebeveyn “Özellikle dış tedavisinde çok zorlanıyoruz, doktorlar beni içeri almıyor, çocuğum yabancı kişileri etrafında görünce hırçınlaşıyor, iğne yapıyorlar ama yapana kadar geçen süre bizim için ızdırapla geçiyor.” şeklinde görüş belirtilirken, K2 kodlu katılımcı ebeveyni de “Hastaneye gittiğimizde sadece bizim çocuklar gibi olanlarla ilgilenen bölümler olsa keşke, inanın herkese derdimizi anlatmak çok yorucu.” ifadeleri örnek olarak verilebilir.

Psikolojik sorunlar alt teması “Diğer Çocuğumla İlgilenememe”, “Özel Alanımız Yok”, “Dışarı Çıktığında Diğer İnsanları Rahatsız Edebilir”, olarak üç koda ayrılmaktadır. Diğer Çocuğumla İlgilenememe koduna örnek olarak; E2 kodlu katılımcı ebeveyni “Diğer çocuğum iki yaşındayken bu çocuğum dünyaya geldi, durumunu öğrenince zaten en başta hastaneydi git gel, kabul süreci derken uzun zaman geçti. Bu süreçte diğer çocuğum kendi kendine büyüdü, küçükken o da bu duruma kızardı, büyüyünce durumu anladı ama yine de içten içten bana sitem ettiğini düşünüyorum, bazen aklıma geldiğinde çok üzülürüm ve suçluluk hissederim. Keşke zamanında psikolojik destek alsaydım.” şeklinde görüş belirtmiştir. Özel Alanımız Yok koduna örnek olarak; K8 kodlu katılımcı ebeveyn “Sürekli birlikte olmak çok yorucu oluyor, bazen kafayı dinlemek için diğer odaya giderim, bu sefer aklım onda kalır, şöyle bir yalnız kalıp dinlenmek istediğim zamanlar oluyor tabi ki. Kendimi tükenmiş hissediyorum. Ama çözüm yok maalesef.” şeklinde görüşünü belirtmiştir. Dışarı Çıktığında Diğer İnsanları Rahatsız Edebilir koduna örnek olarak; E6 kodlu katılımcı ebeveyni “Dışarı çıkınca herkesle iletişim kurmaya çalışır, tabi insanlar durumu bilmediği için dönüp sen ne diyorsun diye hemen laf dalaşına girerler. Ben durumu anlatırım. Anlayışlı olan var, olmayan var. Bu durum çok yıpratıcı oluyor ve psikolojimi bozuyor.” şeklinde görüşünü dile getirmektedir.

Ekonomik sorunlar alt teması “Bahçeli Ev Almak Zorunda Kalma” ve “İşten Ayrılma” olarak iki koda ayrılmaktadır. Bahçeli Ev Almak Zorunda Kalma koduna örnek olarak; E7 kodlu katılımcı ebeveyn “Elde yok avuçta yok hocam, ama mecbur bahçeli bir yere geçelim dedik, kiraya çıksan ev sahibi bir süre sonra çık der, bizim çocuk alıştığı ortamdan ayrılmak istemeyebilir, o nedenle borç, harç da olsa bir bahçeli ev olsun ki çocuk rahatça dolaşsın, apartmandaki komşuları rahatsız etmesin, bahçede oyalansın.” olarak görüşünü dile getirmiştir. İşten ayrılma koduna örnek olarak; iki katılımcı ebeveyn işlerini bırakmak zorunda olduklarını dile getirirken, K1 kodlu katılımcı ebeveyni “Çocuğum doğuştan engelli, ilk başlarda tanı koymak için çok fazla doktora gidildi, bu esnada eşimle ayrıldık, bütün iş bana kaldı, ilgilenmedi hiçbir şeyle, işimden de ayrılmak zorunda kaldım, çok fazla maddi manevi yıprandım o dönem. Şimdi de babasının maddi desteği olmadığı için devletin verdiği aylıkla ana kız kıt kanaat idare ediyoruz.” şeklinde görüş belirtmiştir.

TARTIŞMA VE SONUÇ

Bu çalışma, zorunlu öğrenimini tamamlayan ağır zihinsel engelli bireylerin iletişim, öz bakım, günlük yaşam becerileri, sosyal yönden durumlarını açığa çıkarmak; bu süreçte kendilerinden yasal olarak sorumlu olan bireylerin karşılaştıkları sorunları belirleyerek mevcut durumu ortaya koymak amacıyla yapılmıştır. Veriler 19 katılımcı ebeveyn ile yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığı ile yapılan görüşmelerden elde edilmiştir.

Araştırmada, ağır zihinsel engelli bireylerin iletişim becerilerine ilişkin bulgular incelendiğinde ebeveynlerin çoğu çocuklarının kendilerini sözel olarak ifade edemediklerini bu nedenle onlara destek olmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Katılımcı ebeveynler çocukları ile iletişimde kendi aralarında zaman içerisinde bir dil geliştirerek iletişim için alternatif çözüm yolları bulduklarını söylemişlerdir. Araştırma sonucu Hanley vd. (2023) tarafından yapılan çalışma ile benzer sonuçlar göstermektedir. Belirtilen araştırma farklı ülkelerde yapılan (Mısır, Avustralya, Birleşik Krallık, İsveç ve Belçika) ağır zihinsel engelli yetişkin bireylerle iletişim kuran kişilerin deneyimlerini sistematik bir şekilde incelemiş ve ağır zihinsel engelli bireylerin iletişim zorlukları yaşadıklarını ve bu nedenle bu bireylerin sözel iletişim dışında farklı iletişim becerileri geliştirdiklerini ifade etmektedir. Bu konuda bir başka örnek de Chew vd., (2009) tarafından yapılan çalışmadan elde edilen sonuçlardır. Sözkonusu araştırmada muayene esnasında doktorlar zihinsel engelli yetişkin bireylerin yakınları ile sözel iletişim dışında farklı bir dil geliştirdiklerini gözlemlemişlerdir. Bu gözlem sonucu kendilerinin de bu tip sorun yaşayan bireyler için farklılaştırılmış bir iletişim tarzı geliştirmenin iletişim ve muayeneyi kolaylaştıracağı ve daha iyi sonuçlar almayı sağlayacağı sonucuna varmışlardır. Araştırmanın katılımcı ebeveynleri çocuklarının özellikle diğer insanlarla iletişim kurmakta zorlandıklarını söylemektedirler. Bu sonucu destekleyen İrlanda'da 40 yaş üstü zihinsel engelli yetişkin bireye yönelik yapılan bir çalışmaya göre bu bireylerin de iletişim güçlüğü yaşadığı ve tanıdık olmayan kişilerle iletişim kurmakta zorlandığı ifade edilmektedir (Smith vd., 2020). Engelli birey ile iletişim sorununun çözümüne yönelik Ege'nin (2006) çalışmasında engelli bireylerin söylediklerinin anlaşılmasında durumunda anlaşıldığı kadarının onlara tekrar edilmesi ve sözlerinin bitirilmesinin beklenmesi ile konuşmanın ne hakkında olduğunun söylenmesi engelli birey ile iletişimde kolaylık sağlayacağı belirtilmektedir. Benzer şekilde Tuffrey-Wijne ve McEnhill (2008) tarafından yapılan çalışma da da iletişimin kolaylaştırılması için karmaşık cümleler yerine sade bir dil kullanmak ve iletişime yeterli zamanı ayırmanın gerekliliği de vurgulanmaktadır. Lappa ve Mantzikos (2019) tarafından Yunanistan'da 37-65 yaş arası orta ve ağır zihinsel engelli yetişkinlere yönelik yapılan bir çalışmada yetişkin engelli bireyler için planlanan özel bir eğitimle bu bireylerin grup ortamında konuşma becerisi geliştirebildikleri görülmüştür. Bu araştırmada her ne kadar ağır zihinsel engelli bireylerin konuşma becerisini geliştirebildikleri belirtilse de bireylerin farklı sebeplerle sürekli okula gidememeleri, ebeveynlerinin ilgi düzeyi, sağlık problemlerinin varlığı, birden fazla engele sahip olmaları onların iletişim konusunda yeterli gelişmeyi sağlayamadıklarını akla getirmektedir. Bu açıdan değerlendirildiğinde zihinsel engelli bireylerle iletişim kurmak için bazı ön bilgilere ihtiyaç olduğu da anlaşılmaktadır.

Araştırma bulgularına göre ebeveynlerin görüşü çocuklarının sosyal yönlerinin yeterince gelişemediği yönündedir. Jacob vd. (2022) yaptığı çalışmada da zihinsel engelli bireylerin iletişim problemi yaşamalarının sosyalleşmelerini engelleyen nedenlerden birisi olduğunu belirtmektedir. Araştırmanın katılımcıları çocukları ile sosyalleşmek amacıyla dışarıda pikniğe ve alışverişe gittiklerini bunu da mümkün olduğu kadar kalabalık olmayan zamanlara denk getirdiklerini ifade etmişlerdir. Bu sonuç ebeveynlerin çocukları ile daha çok sakin ortamları tercih ettiklerini ve kalabalık yerlerde bulunmak istemediklerini belirten Ercan ve Gündüz'ün (2022) çalışması ile de örtüşmektedir. Araştırmanın bulgularına göre ebeveynler çocukları ile kendilerine daha yakın olan eş dost ziyaretlerine gitmeyi tercih ettiklerini belirtmektedir. Araştırma sonuçlarına benzer sonuçlar elde edilen; 6-18 yaş arası okul çağında zihinsel engele sahip çocuğu olan ailelerle yapılan bir araştırmaya göre engelli çocuğu olan ebeveynler çocukları ile yeterince sosyal

etkinliklerde yer alamamakta, daha çok yakın akraba veya yakın çevre ile sosyalleşmektedirler (Çitil & Doğan, 2019). Avustralya Engellilik Bakanlığı Danışma Konseyinin raporuna göre zihinsel engelli bireyler genellikle değişen koşullara ve tanıdık olmayan ortamlara uyum sağlamakta zorlanırlar ve bu durumda desteğe ihtiyaç duyarlar (Australian, Government, 2008). Bu durumun nedenleri arasında O’Handley vd. (2016) tarafından lisede öğrenim gören hafif zihinsel engelli dört erkek öğrenci ile yapılan çalışmada zihinsel engelli bireylerin bulundukları çevrede veya yeni girdikleri sosyal ortamlarda istek ve ihtiyaçlarını ifade ederken doğru davranış gösterme konusunda zorlanma gibi çeşitli problemlerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Bu sorunların azaltılabilmesi için sosyal becerilerin öğretilmesine yönelik geliştirilecek programlarla belirtilen sorunların azaltılabildiği önerisinde bulunulmuştur.

Katılımcı ebeveynler resmi işlemler ya da hastane işleri sebebiyle mecburen çocukları ile kalabalık zamanlarda sosyal ortamlarda bulunmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Bu işlemler için dışarı çıktıklarında ve özellikle toplu taşıma kullanmaları gerektiğinde zorlandıklarını, çocuklarının kalabalık ve kapalı ortamlardan çok çabuk sıkıldığını ve bu sebeple çeşitli sorunlara yol açtıklarını belirtmişlerdir. Kapalı ve kalabalık ortamlarda özellikle sıra beklenmesi gereken durumlarda engelli hakları kapsamında çeşitli öncelikleri bulunsun da bu öncelikleri kullanmak her zaman mümkün olamamaktadır. Toplu taşıma konusunda ise Ankara, Antalya, Denizli, Diyarbakır, Erzurum, Eskişehir, Gaziantep, İzmir, Kahramanmaraş, Kocaeli, Mersin, Muğla, Sakarya, Samsun, Tekirdağ gibi Büyükşehir Belediyelerinin toplu taşıma kullanamayan engelli bireylere refakatçi eşliğinde ulaşım hizmeti desteği verildiği belirtilmektedir (Uludağ Güler & Çakı, 2021). Uygulamada randevu alma, uygun araç bulma gibi birtakım zorluklar olabilse de bu hizmet sayesinde engelli bireylerin kalabalık ve rahatsız edici bakışlardan uzak kalarak rahat ulaşım sağladıkları düşünülebilir. Araştırmanın katılımcı ebeveynlerinden biri hariç diğerleri çocuklarının arkadaşı olmadığını ifade etmiştir. Engelli bireyler sosyal hayata aktif bir şekilde katılmak ve toplumun diğer bireyleri gibi çevrelerinden değer görmek istemektedirler (Genç, 2015). Wilson vd. (2017) 19-48 yaşları arasında orta düzeyde zihinsel engelli bireylere yönelik yaptıkları araştırmaya göre zihinsel engelli yetişkinler sosyalleşmek, arkadaş edinmek ve topluluğun bir parçası olmak ister. Bunun için gerekli destek sağlandığında, bu yetişkinlerin sosyal dışlanmadan kurtulabileceğini ve daha zengin sosyal yaşama sahip olabileceklerini belirtmişlerdir. Bu çalışmalardan yola çıkılarak zihinsel engelli bireyler ile yakınlarının sosyal katılım gibi desteklere sürekli olarak ihtiyaç duyduğu düşünülmektedir. İhtiyaç duyulan bu tür desteklerin sağlanamaması durumunda özellikle ağır zihinsel engelli bireylerin sosyal izolasyonla karşı karşıya kalabilecekleri görülmektedir. Bu durumun zihinsel engelli bireyleri yalnızlaştırdığı aşıkardır.

Katılımcı ebeveynler çocuklarının günlük yaşam becerilerine tam olarak sahip olamadıklarını belirtmişlerdir. Çocuklarının daha çok evde TV izleyerek, bilgisayar, telefon ya da tablette oyun oynayarak, bazılarının da hiçbir şey yapmadan evde boş boş oturduklarını söylemişlerdir. Ağır zihinsel engelli bireylerin daha çok evde ve herhangi bir sorumlulukları olmadan vakit geçirdikleri görülmektedir. Sürekli onlarla ilgilenmeleri gerektiği için üç katılımcı maddi açıdan zorlanmalarına rağmen bahçeli ev aldıklarını ifade etmiştir. Onlara da bahçe bakımı, bahçe ile ilgilenmeleri yönünde herhangi bir sorumluluk vermek istediklerini fakat bunun çeşitli sebeplerle mümkün olmadığı belirtilmiştir. Evde el becerilerine yönelik faaliyetler yapan ve ev halkına destek olan engelli birey sayısının oldukça az olduğu görülmektedir. Zihinsel engelli bireyler günlük yaşam becerileri konusunda güçlükler yaşamaktadır ve bu güçlüklerin nedeni bilgi ve beceri eksikliğidir. Yıldız ve Cavkaytar (2020) tarafından zihinsel engelli genç yetişkin, ebeveyn, işveren ve öğretmenler ile yapılan araştırmada belirtildiği gibi engelli bireylerin öncelikle kişisel bakım, hijyen, kişilerarası iletişim, özerklik ve güvenlik becerilerinin geliştirilmesine ihtiyaç duyulduğu belirtilmektedir.

Otizm tanıılı ergen ve yetişkin bireylerle yapılan araştırmada günlük yaşam becerilerinin değişimi incelenmiş ve ergenlik dönemine kadar öğrenilen becerilerde 20 yaşından sonra ilerleme olmağı ve zihinsel engelli bireylerin, günlük yaşam becerilerinin başlangıç düzeyinde olduğu

belirtilmektedir (Smith vd., 2012). Buna karşın başlangıç düzeyinde olan becerilerin eğitimlerle geliştirilebildiği çeşitli araştırmalarla gösterilmiştir. Örneğin, Lappa ve Mantzikos (2019) tarafından 27 ila 65 yaş arasındaki yedi zihinsel engelli yetişkine, ekmek yaparken malzeme tanımlama, ölçme, karıştırma ve sıralama gibi temel pişirme becerilerinin öğretilmesinin amaçlandığı bir araştırma gerçekleştirilmiştir. Bu araştırma sonunda her katılımcının hedeflenen becerileri edindiği ve görevi bağımsız olarak tamamlayabildiği görülmüştür. Eliçin ve Kaya'nın (2016) 49- 53 yaş aralığında üç erkek zihinsel engelli birey ile yaptıkları çalışma sonucuna göre bireylerin doğrudan öğretim yöntemi ile tablet ve bilgisayarda oyun oynama becerisi kazandıklarını belirtmektedirler. Bilgi ve iletişim teknolojilerinin zihinsel engelli öğrencilerin günlük yaşam becerilerinin geliştirilmesine katkısı son yıllarda bilim insanlarının ilgisini çeken konulardan birisidir. Teknoloji kullanımı ile zihinsel engelli bireylerde, günlük yaşam becerileri, okuryazarlık, geometri kavramları ve şekilleri öğrenme, odaklanma, kaba ve ince motor becerileri ve görsel-motor koordinasyonu üzerine son yıllarda çeşitli gelişmeler sağlanmıştır. Zihinsel engelli bireylerin teknoloji kullanımıyla öğrenmelerinin kolaylaştığı bu yolla yaşam kaliteleri üzerinde önemli ve kalıcı etkiler sağlandığı, sosyal hayata katılımlarının arttığı görülmüştür (Alexopoulou vd., 2021). Ağır düzeyde zihinsel engelli yetişkin bireylerin öz bakım becerilerine de tam olarak sahip olamadıkları ve bu konuda ebeveynlerinin desteğine ihtiyaç duydukları bir diğer araştırma bulgusudur. Ebeveynler çocuklarına yemek yeme, tuvalet, banyo ve kişisel temizlik, kıyafet çıkarma – giyme vb. günlük yaşam ve öz bakım becerilerinin yerine getirilmesinde yardım ettiklerini belirtmişlerdir. Engelli bireylere verilen eğitimin öncelikli amaçlarından biri onların yaşamlarını mümkün olduğu kadar başkalarına bağımlı olmadan sürdürebilmelerini sağlamaktır. Bağımsız yaşam, yetişkinliğin bir işareti olarak kabul edilmektedir. Ancak ağır zihinsel engelli bireyler için günlük yaşam görevlerini tamamlamada sürekli desteğe duyulan ihtiyaç, bu alanda bağımsızlığa ulaşma olasılığını azaltır. Bağımsız yaşamın önündeki engeller arasında aileye artan bağımlılık ve günlük yaşam becerilerindeki eksiklikler yer almaktadır (Bridges vd., 2020). Araştırma bulgusunu Yumuşak (2014) tarafından yapılan çalışma desteklemektedir. Şanlıurfa'da engelli ve engelli yakınları ile yapılan araştırmaya göre engelli yakınları engelli bireylerin öz bakımlarını tam olarak gerçekleştiremediklerini ve bu konuda yardıma ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir.

Araştırmanın bir diğer bulgusuna göre ebeveynler engelli birey ile yaşamının sonucunda sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlar yaşadıklarını belirtmektedirler. Bazı ebeveynler çocuğuyla ilgilenmek zorunda kaldığı için işten ayrıldığını ve bunun sonucunda maddi sıkıntılar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Sen ve Yurtsever (2007) tarafından engelli ebeveynleri ile yapılan çalışmada özellikle annelerin engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra aile ilişkilerinin, sosyal yaşamlarının ve çalışma hayatlarının olumsuz yönde etkilendiği, maddi sorunlar yaşandığı dile getirilmiştir. Işıkhani da (2005) zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ile yaptığı çalışmada engelli çocuğuna bakabilmek için annelerin işten ayrılmak zorunda kalması sebebiyle ailelerin maddi gücünün sınırlandığını belirtirken, Gültekin ve Sezer de (2017) Muğla'da engelli anneleri ile yaptıkları çalışmada engelli ailelerinin ekonomik zorluk yaşadıklarını belirtmektedir. Devletin bu konuda çeşitli maddi destekleri olsa da bu destekler yeterli olmamakta aileler ekonomik olarak zorlanmaktadırlar.

Araştırmanın katılımcı ebeveynleri engelli çocukları dışındaki diğer çocukları ile yeterince ilgilenemediklerini ve bu durumun onlar için derin bir yara olduğunu belirtmektedirler. Balcı vd. (2019) tarafından 0-18 yaş arası hafif, orta ve ağır derecede zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ile yapılan araştırma sonuçlarından birisi de engelli çocuğu olan ailelerin diğer çocukları ile yeteri kadar ilgilenemedikleridir. Bu sonuç araştırmanın sonucunu destekler niteliktedir. Araştırmada ebeveynlerin kendilerine ait özel alanlarının olmadığı, bu durumun onlar için bir tükenmişlik hissi yarattığı sonucu elde edilmiştir. Ercan vd, (2019) tarafından yaşları 3 ile 27 arasında değişen otizm, zihinsel, fiziksel, dil ve konuşma güçlüğüne sahip engelli çocuğu olan ebeveynler ile yapılan araştırmada engelli bireyin ebeveynlere olan bağımlılığı nedeniyle ailelerin yaşamlarında kısıtlılık hissetmeleri, engel durumundan kaynaklı duygusal yüklerin varlığı ailelerde

tükenmişliğe sebep olduğu sonucu elde edilmiştir. Bu duruma ilave olarak da Işıkhani (2005), Sen ve Yurtsever, (2007) engelli birey ailelerinin psikolojik sıkıntı yaşadıklarını belirtirken Adana’da 4-17 yaş arası zihinsel engelli çocuğun anne ve/veya babası ile yapılan bir başka çalışmada da zihinsel engelli birey ile ilgilenen ebeveynlerin kendileri için psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları ifade edilmektedir (Lafçı vd., 2014). Sonuçlar bu araştırma sonucu ile paralellik göstermektedir. Engelli birey ailelerinin psikolojik sorunlar yaşadıkları ve desteğe ihtiyaç duydukları ortaya çıkmıştır.

Araştırmanın bulgularına göre katılımcı ailelerin yarısından fazlası toplumun engellilere yönelik rahatsız edici bakış açısına sahip olduğunu belirtmektedir. Araştırmanın katılımcıları çocukları ile dışarı çıktıkları zaman çocuklarının diğer insanları rahatsız etme olasılıklarının bulunduğunu, böyle bir durumda çocuğunun durumunu karşı tarafa anlatmak zorunda kalmanın huzursuzluk verici bir durum olduğunu belirtmişlerdir. Araştırmanın sonucunu destekleyen ve Zonguldak’ta ikamet eden zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ile yapılan bir çalışmada zihinsel engelli bulunan bireylerin ebeveynleri toplumun bu bireylere yönelik yeterli anlayışı göstermediğini belirtmektedir (Ayyıldız vd., 2012). Katılımcı ebeveynler sürekli diğer insanlara çocuklarının durumunu açıklamak zorunda kalmanın kendilerini çok gerdiğini ve dönem dönem sinirlerinin bozulduğunu belirtmişlerdir. Bu durumlar göz önüne alındığında toplumda engellilere yönelik olumlu tutum geliştirilmesinin önemi ortaya çıkmaktadır. Ancak bu sayede engelli bireyler ve yakınları toplum içinde daha rahat varlıklarını sürdürebileceklerdir.

Araştırmanın bazı katılımcı ebeveynleri kendilerinin de belirli bir yaşa geldikleri için engelli çocuğuna bakım konusunda desteğe ihtiyaçlarının olduğunu belirtmektedir. Bu desteği yakın çevrelerinden ya da diğer çocuklarından beklemektedirler. Sadece bu sebeple engelli çocuğa kardeş yapılması da görülebilen durumlardandır. Araştırmanın bazı katılımcıları da engelli kardeşine bakması için ikinci bir çocuk doğurduğunu belirtmiştir. Düzce ve Karadeniz Ereğli’de ikamet edip kronik engelli çocuğu olan ebeveynler ile yapılan çalışmada ailelerin engelli çocuklarının bakımı için diğer kardeşlerinden sürekli destek bekledikleri veya diğer kardeşin bu sorumluluğu almaya zorlandığı ifade edilmektedir (Şimşek vd. 2015). Fakat bazı kardeşler bu sorumluluğu kabul ederken diğerleri kabul etmek istemeyebilmektedir (Cuskelly, 2006). Bu sonuç, engelli birey ebeveynlerinin kendilerinden sonra engelli çocuklarına bakması için kardeş doğurdıkları ve onlara baştan bu sorumlulukları yüklediklerini göstermektedir.

Katılımcı ebeveynler sosyal hayatlarının olmadığını, çocuklarının durumu nedeniyle diğer insanlarla yakın ilişki kuramadıklarını belirtmişlerdir. Yeterince sosyal hayatı olmayan engelli birey yakınlarının Kiogora’nın (2021) çalışmasında belirttiği gibi kendilerini toplumdan dışlanmış hissetmelerine neden olmaktadır. Ebeveynler ayrıca işleri olduğu zaman ya da herhangi bir ihtiyaçları olduğunda çocuklarını bırakacak güvenli yer bulamadıklarını, engelli raporlarının bazı sebeplerle tekrar çıkartılması gerektiğinde çok zorluk yaşadıklarını, hastanede öncelikli muayeneden faydalanmak için çocuklarının durumunu ilgili kişilere söylemeleri gerekmesinin kendilerini yordüğünü, hastanelerde engelli bireylere yönelik birimlerin veya bu konuda eğitim almış personelin bulunmamasının yapılacak işlemleri zorlaştırdığını ve süresini uzattığını ifade etmişlerdir.

Sonuç olarak ağır düzeyde zihinsel engele sahip olan bireyler eğitim hakkı kapsamında zorunlu eğitime tabidir. Bu eğitim sürecinde öğrencilere iletişim ve sosyal beceri, bağımsız yaşam becerisi ve günlük yaşam becerisi kazandırılması amaçlanmaktadır. Öğrencilerin ağır düzeyde zihinsel engele sahip olması, çoğunlukla bireylerde birden fazla engelin bulunması eğitim öğretim faaliyetlerinin başarısını etkilemektedir. Ayrıca bireylerin çeşitli rahatsızlıkları sebebiyle okula uzun süre devam edememeleri ve çeşitli ailesel sebeplerle okula düzenli devam sorunu yaşamaları, ebeveynin evdeki ilgi düzeyi, ebeveynin sosyokültürel durumu gibi faktörler de becerilerin öğrenilme düzeyini etkileyebilmektedir. Okul sürecinde elde edilen becerilerin kalıcılığını bütün bu faktörler etkilemektedir.

ÖNERİLER

Bu çalışma görece az katılımcı ve özellikle ağır zihinsel engelli bireylerin ebeveynleri ile gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın farklı engel gruplarını da kapsayacak şekilde genişletilmesinin alana katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Ayrıca;

- Ağır zihinsel engelli bireyler ve ebeveynlerine yönelik çalışmaların farklı bölgelerle ve daha geniş kapsamlı yapılması bu bireylerin sorunlarının belirlenmesi ve çözüm önerileri geliştirilmesine katkıda bulunabilecektir.
- Diğer engel grupları ile de ayrı ayrı ve benzer çalışmaların yapılması bu engel gruplarına ilişkin farkındalığı artıracaktır. Bütün bu çalışmaların sonucunda engellilerin yaşadıkları sorunlar ve kalıcı çözüm önerilerinin geliştirilmesi sağlanabilecektir.
- Çalışmaların sonuçları engellilerle ilgili Devletin politika geliştiricilerine yol gösterici olacaktır.
- Kamu kurumları bünyesinde engelli ailelerinin birbirlerini destekleyebilecekleri, görüş alış verişinde bulunabilecekleri, sosyalleşebilecekleri alanların oluşturulması ebeveynlerin yalnızlık, sosyal dışlanma hissetmelerinin önüne geçebilecektir.
- Engelli ve engelli yakınlarına yönelik psikososyal destek almalarının sağlanacağı birimlerin oluşturulması hem engelli bireyler ve ailelerine hem de topluma fayda sağlayacaktır.
- Ağır zihinsel engelli bireylerin çeşitli beceriler edinmesi ve var olan becerilerini geliştirmesi için güvenli ortamların oluşturulması onların sosyalleşmesini sağlayacaktır.
- İhtiyaç duyan ebeveynlere maddi destek sağlanması ve engellerine yönelik tedavilerin ücretsiz gerçekleştirilmesi engelli ailelerin ekonomik olarak rahatlamasını sağlayacaktır.
- Kamu ve özel kurumlarda engelliler için oluşturulacak birimlerde özel eğitim almış personele yer verilmesi bu kurumlarda engellilerin ve engelli ailelerinin yaşadığı sorunları azaltacaktır.
- Ebeveynlerinin onayı doğrultusunda engelli raporlarının diğer kurumlar tarafından görülebileceği bir sistemin oluşturulması ebeveynlerin resmi/özel kurumlarda iş ve işlemleri yürütmesini kolaylaştıracaktır.

KAYNAKÇA

- Alexopoulou, A., Batsou, A., & Drigas, A. (2021). The contribution of Information and Communication Technologies to the improvement of the adaptive skills and the social inclusion of students with intellectual disability. *Research, Society and Development*, 10(4), 1-11.
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(5), 360-375.
- Australian Government. (2008). Disability in Australia: intellectual disability. *Bulletin*, 67.
- Ayyıldız, T., Konuk Şener, D., Kulakçı, H., & Veren, F. (2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1-12.
- Balcı, S., Kızıl, H., Savaşer, S., Dur, Ş., & Mutlu, B. (2019). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlüklerin ve aile yükünün belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 10(2), 124-130.

- Bray, A., & Grad, D. (2003). Effective communication for adults with an intellectual disability. *Wellington: Donald Beasley Institute.*
- Bridges, A.S., Robinson, O.P., Stewart, W.E., Kwon, D., & Mutua, K. (2020). Augmented reality: Teaching daily living skills to adults with intellectual disabilities. *Journal of Special Education Technology*, 35(1), 3-14.
- Cascella, P. W. (2004). Receptive communication abilities among adults with significant intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 70-78.
- Chew KL, Iacono T., & Tracy J. (2009). Overcoming communication barriers- working with patients with intellectual disabilities. *Australian Family Physician*, 38(1/2), 10-14.
- Creswell, J. W. (2018). *Nitel Araştırma Yöntemleri.* (Çev. M. Bütün, S. B. Demir). Siyasal Yayınevi.
- Cuskelly, M. (2006). Parents of adults with an intellectual disability. *Family Matters*, (74), 20-25.
- Çitil, M., & Doğan, İ. (2019). Engelli çocuğu olan ailelerin yapısı ve toplumsal ilişkilerinin belirlenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(43), 61-108.
- Ege, P. (2006). Farklı engel gruplarının iletişim özellikleri ve öğretmenlere öneriler. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 7(2), 1-23
- Eliçin, Ö., & Kaya, A. (2016). Zihinsel yetersizliği olan yetişkin bireylere doğrudan öğretim yöntemi ile tablet bilgisayarda oyun oynama becerisinin kazandırılması. *Boğaziçi Üniversitesi Eğitim Dergisi*, 33(2), 1-19.
- Ercan, F. Z., Kırlioğlu, M., & Kalaycı Kırlioğlu, H. İ. (2019). Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu kabulleniş süreçleri ve bu duruma dair görüşleri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(44), 597-627.
- Ercan, Z. G., & Gündüz, F.N. (2022), Zorunlu eğitim çağını geçmiş engelli bireylerin durumlarının incelenmesi. *Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 31(2), 460-479.
- García, J.C., Díez, E., D.Z. Wojcik., & Santamaría, M. (2020). Communication support needs in adults with intellectual disabilities and its relation to quality of life. *International journal of environmental research and public health*, 17(20), 7370.
- Ghalib, M. E. (2024) The Level of daily life skills among mild intellectual disabilities and its relations to demographic variables in central Sudan -Gezira State, Sudan. *Migration Letters*, 21(S1), 512-528.
- Genç, Y. (2015). Engellilerin sosyal sorunları ve beklentileri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 35(2), 65-92.
- Gültekin, T., & Sezer, S. (2017). Engelli ailelerinin yaşadıkları sosyal ve ekonomik sorunlar. *Aydın İktisat Fakültesi Dergisi*, 2(2), 81-100.
- Hanley, E., Martin, A. M., Dalton, C., & Lehane, E. (2023). Communication partners experiences of communicating with adults with severe/profound intellectual disability through augmentative and alternative communication: A mixed methods systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(4), 1107-1134.
- Işıksan, V. (2005). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyo- ekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16(2), 35-52.

- Jacob, U.S, Edozie, I.S., & Pillay, J. (2022) Strategies for enhancing social skills of individuals with intellectual disability: A systematic review. *Rehabilitation. Science*, 3, 968314.
- Kiogora, N. (2021). Children with speech and language disorders. *International Academic Journal of Arts and Humanities*, 1(2), 360-376.
- Lafçı, D., Öztunç, G., & Alparslan, Z. N. (2014). Zihinsel engelli çocukların anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.
- Lappa, C., & Mantzikos, C. (2019). Teaching conversational skills to a group of seven individuals with a severe or moderate intellectual disability or autism spectrum disorder: An intervention program. *European Journal of Special Education Research*, 5(2), 110-139.
- Mcintyre, L. L., Kraemer, B., R., Blacher, J., & Simmerman, S. (2004). Quality of life for young adults with severe intellectual disability: Mothers' thoughts and reflections. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(2), 131-146.
- Milli Eğitim Bakanlığı (MEB), (2018a). Orta-ağır zihinsel engeli ve otizm spektrum bozukluğu olan öğrenciler için okuma yazma dersi öğretim programı. <https://mufredat.meb.gov.tr/Dosyalar/202091595454457-Türkçe%20okuma%20ve%20yazma%201.%20kademe.pdf>
- Milli Eğitim Bakanlığı (MEB), (2018b). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=24736&MevzuatTur=7&MevzuatTertip=5>
- Milli Eğitim Bakanlığı (MEB), (2018c). Orta- ağır zihinsel engeli ve otizm spektrum bozukluğu olan öğrenciler için iletişim ve sosyal beceriler dersi öğretim programı III. Kademe. https://mufredat.meb.gov.tr/Dosyalar/2020915101511832-İletişimVeSosyalBeceriler_Kademe3.pdf
- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. San Francisco: Jossey- Bass.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
- Namkung, E. H., Greenberg, J. S., Mailick, M. R., & Floyd, F. J. (2018). Lifelong parenting of adults with developmental disabilities: Growth trends over 20 years in midlife and later life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(3), 228-240.
- Okanlı, A., Ekinci, M., Gözüağca, D., & Sezgin, S. (2004). Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikososyal sorunlar. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 1-8.
- O'Handley, R. D., Ford, W. B., Radley, K. C., Helbig, K. A., & Wimberly, J. K. (2016). Social Skills Training for Adolescents With Intellectual Disabilities: A School-Based Evaluation. *Behavior Modification*, 40(4), 541-567.
- Özmen, D., & Çetinkaya, A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49.
- Patton, M.Q. (2014). *Nitel Araştırma ve Değerlendirme Yöntemleri*. (Çev. M. Bütün, S. B. Demir). Pegem Akademi.

- Smith, M., Manduchi, B., Burke, É., Carroll, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2020). Communication difficulties in adults with Intellectual Disability: Results from a national cross-sectional study. *Research in developmental disabilities*, 97, 103557.
- Seydel, E. H., Yıkılkan, H., & Görpelioğlu, S. (2016). Engelli çocuk yakınlarının gereksinimleri ve mevcut hak ve hizmetlerden yararlanma durumları. *Smyrna Tıp Dergisi*, 47-52.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *JSPN*, 12(4), 238-252.
- Smith, E. L., Maenner, M.J., & Seltzer, M.M. (2012). Developmental trajectories in adolescents and adults with autism: The case of daily living skills. *Journal Of The American Academy Of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(6).
- Şimşek, T.T., Taşçı, M., & Karabulut, D. (2015). Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteği ve anne-baba birlikteliğine etkisi. *Türk Pediatri Arşivi*, 50, 163-9).
- Tuffrey-Wijne, I., & McEnhill, L. (2008). Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(4), 189-194.
- Uludağ Güler, Ç., & Çakı, N. (2021). Büyükşehir belediyelerinin engellilere yönelik hizmetlerinin içerik analizi yöntemi ile değerlendirilmesi. *Coğrafi Bilimler Dergisi*, 19(1), 92-127.
- Uzunoğlu, E. (2019). *Engelli bireye sahip ailelerin sorunları ve sosyal dışlanma üzerine nitel bir inceleme*. [Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi]. Sakarya Üniversitesi.
- Verdonschot, M. M., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H., & Curfs, L. M. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.
- WHO. (1980). *International classification of impairments, disabilities and handicaps*. Geneva: World Health Organisation.
- Wilson, N. J., Jaques, H., Johnson, A., & Brotherton, M. L. (2017). From social exclusion to supported inclusion: Adults with intellectual disability discuss their lived experiences of a structured social group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 847-858.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2013). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin.
- Yumuşak, M. (2014). *Engelli bireylerin ve ailelerinin toplumsal hayatta yaşadıkları zorluklar araştırma raporu*. Şanlıurfa: Şanlıurfa Kalkınma Derneği.
- Yıldız, G., & Cavkaytar, A. (2020). Independent living needs of young adults with intellectual disabilities. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry (TOJQI)*, 11(2), 193-217.
- Yıldırım Sarı, H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.

EXTENDED ABSTRACT

Introduction

School is an important institution that develops students' social skills, allows them to establish friendships, supports their psychomotor abilities and aims to provide students with not only academic knowledge but also skills and values. There are schools in Turkey for students with severe intellectual disabilities and these schools implement curriculums prepared by taking into account student characteristics. When the purpose and content of the curriculum are taken into consideration, students who receive education starting from preschool and complete this education up to high school level are expected to be individuals who can communicate with other people, obey the rules in society, participate/participate in social life and have independent living skills when they graduate from school, considering their disability status and performance. The curriculums organized for students with severe intellectual disabilities, which are the subject of this research, aim to provide students with knowledge and skills that they can use throughout their lives.

During the education process, families also have important responsibilities. It is also thought that families living with disabled individuals have some problems. For this reason, this study aimed to determine the communication, socialization, daily life skill levels of individuals with severe intellectual disabilities and their relationships with their parents. Individuals with severe intellectual disabilities are subject to compulsory education from preschool to the end of secondary education. Considering that they receive approximately 12-13 years of compulsory education, this study was initiated by asking the question, can an individual with severe intellectual disabilities who has completed their compulsory education continue their lives independently? In this sense, it is thought that the study conducted will make significant contributions to the literature. The aim of this study is to reveal the communication, self-care, daily life skills and social situations of individuals with severe intellectual disabilities who have completed their compulsory education; to reveal the current situation by determining the problems encountered by individuals who are legally responsible for them during this process. In line with this purpose; It is thought that this study will provide important information about the communication status of adult individuals with severe intellectual disabilities, how they communicate with other people, whether they can express themselves verbally, whether they spend time with their parents outside as part of their socialization, what they do if they do, whether they have friends, how they spend a day at home, what self-care skills they have, and whether parents living with disabled individuals have problems and, if so, what problems they have, and thus will be important in terms of guiding future studies.

Method

The research is based on the case study method, which is one of the qualitative research designs that include in-depth analysis. The participant group of the research consists of 19 relatives of disabled individuals residing in a province in the Central Anatolia Region. All participants are the mother or father of a severely intellectual disabled individual. The parents in the study group were selected using the snowball sampling method, which is one of the purposeful sampling techniques. The data were obtained from the interviews conducted using the semi-structured interview form. The hierarchical code-submodel method was used in the MAXQDA software program in the analysis of the data. In order to ensure the validity and reliability of the data, measures such as participant approval, review by a field expert, and direct inclusion of participant opinions were taken.

Results and Discussion

Most of the participating parents stated that their children cannot communicate with other people and that their children cannot express themselves verbally. For this reason, they have to

support them and have developed a language among themselves over time in communication with their children and have found alternative solutions for communication. Parents' views are that their children's social skills are not sufficiently developed. They stated that they go out on picnics and shopping with their children in order to socialize, and that they do this at times when it is not as crowded as possible. Some participating parents stated that they have difficulty going out with their children, that their children get bored very quickly in crowded and closed environments, and that this situation causes various problems. For this reason, they stated that they go out together when they have to go out for official procedures or hospital work, and that they do not go anywhere else. Participating parents stated that their children do not have friends, while only one parent stated that their child has friends and that they only spend time together or make friends by phone when they meet in educational environments.

Participating parents stated that their children do not fully have daily living skills, their children mostly watch TV at home, play games on the computer, phone or tablet, and some sit idle at home without doing anything. It is understood that individuals with severe intellectual disabilities spend more time at home and without any responsibilities. These individuals also do not fully have self-care skills and need their parents' care in this regard. Parents stated that they help their children with daily living and self-care skills such as eating, toileting, bathing and personal hygiene, taking off and putting on clothes, etc.

Parents state that they experience social, psychological and economic problems as a result of living with a disabled individual. Some parents quit their jobs because they have to take care of their children and as a result, they experience financial difficulties. It is stated that they cannot take enough care of their children other than their disabled children. The participants of the study emphasized that when they go out with their children, there is a possibility that their children may disturb other people, and that it is an uneasy situation to have to explain the situation of their child to the other party in such a situation. Some participant parents of the study stated that they also need support in caring for their disabled children since they have reached a certain age. They expect this support from their close circle or other children. It is also possible to see a sibling for a disabled child for this reason. Participating parents stated that they do not have a social life and cannot establish close relationships with other people due to their children's condition.

As a result, individuals with severe intellectual disabilities are subject to compulsory education within the scope of the right to education. In this education process, it is aimed to provide students with communication and social skills, independent living skills and daily living skills. The fact that students have severe intellectual disabilities and that individuals often have more than one disability affects the success of education and training activities. In addition, factors such as individuals not being able to attend school for a long time due to various illnesses and having problems with regular attendance to school due to various family reasons, the parent's level of interest at home, and the parent's sociocultural status can also affect the level of learning of skills. All these factors affect the permanence of skills acquired during the school process.