

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Erasmus+



**ÖZEL EĞİTİM ÖĞRETMENLİĞİ LİSANS
ÖĞRENCİLERİNE ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERİN
SAĞLIĞINI KORUMA VE GELİŞTİRMENİN
ÖĞRETİMİ İÇİN BİR YÜKSEK ÖĞRETİM
PROGRAMI GELİŞTİRİLMESİ
2022-1-TR01-KA220-HED-000085572**

**ZİHİNSEL ENGELLİ BİREYLERİN SAĞLIK
GEREKİNİMİ İHTİYAÇ ANALİZ RAPORU**



M U N I

**POLI
TECNICO
GUARDA**



PROJE BİLGİLERİ	
Proje başlığı	Özel Eğitim Öğretmenliği Lisans Öğrencilerine Zihinsel Engelli Bireylerin Sağlığını Koruma ve Geliştirmenin Öğretimi İçin Bir Yüksek Öğretim Programı Geliştirilmesi
Projenin numarası	2022-1-TR01-KA220-HED-000085572
Proje başlangıç tarihi	15 Aralık 2022
Projenin kısaltması	THID
Koordinatör kurum	Düzce Üniversitesi
Partner kurumlar	Masaryk Üniversitesi –MU Sakarya üniversitesi - SU Primorska Üniversitesi - UP Guarda Politeknik Enstitüsü - IPDG
Proje süresi	16 Ay
DOKÜMANI TANIMLAYICI BİLGİLER	
Dokümanın başlığı	Zihinsel Engelli Bireylerin Sağlık Gereksinimi İhtiyaç Analiz Raporu
Dokümanın tipi	Rapor
Dili	Türkçe
Yaygınlaştırma düzeyi	Kamu - yayınlanabilir
Tamamlanma tarihi	03.03.2023
Yazarlar ve katkıda bulunanlar	Feyzullah Şahin, Doçent Dilek ŞAHİN, Dr.Öğrt.Üyesi Nilay Ayşe GÜNEL, Asistan Dana ZÁMEČNÍKOVÁ, Doçent Barbora BAZALOVÁ, Dr.Öğrt.Üyesi Pavel SOCHOR, Dr.Öğrt.Üyesi Bekir Fatih MERAL, Profesör Ahmet FİDAN, Dr.Öğrt.Üyesi Mirko PROSEN, Doçent Sabina LICEN, Dr.Öğrt.Üyesi Pedro TADEU, Profesör Carlos BRIGAS, Profesör

İÇERİK

YÖNETİCİ ÖZETİ	4-5
TABLolar VE ŞEKİLLER	6
KISALTMALAR	7
GİRİŞ	8
1-ZE BİREYLERİN SAĞLIĞI KORUMA VE GELİŞTİRME İHTİYACI.....	8-10
2-TEMEL AMAÇ VE HEDEFLER.....	10
3- METODOLOJISI.....	10
3.1 Hedef kitle.....	10
3.2 Araştırma modeli.....	10-11
3.3 Çalışma grupları.....	11
3.4 Veri toplama araçları.....	11-12
3.5 Analizler.....	12
4-ÜLKE RAPORLARI.....	13
4.1 TÜRKİYE RAPORU.....	13
4.1.1 Betimsel istatistikler.....	13-15
4.1.2 Fiziksel ve sportif etkinlikler.....	15-18
4.1.3 Beslenme problemleri.....	18-19
4.1.4 Uyku problemleri.....	19-20
4.1.5 Cinsel sağlık ve üreme sağlığı	20-22
4.1.6 Bulaşıcı hastalıklardan korunma.....	22-23
4.1.7 Acil ve ilk yardım	23-24
4.1.8 Kişisel hijyen	24-26
4.1.9 Sağlık eğitimi ve geliştirme	26-28
4.2 PORTEKİZ RAPORU	29
4.2.1. Betimsel istatistikler	29-31
4.2.2 Fiziksel ve sportif etkinlikler.....	31
4.2.3 Beslenme problemleri.....	31-32
4.2.4 Uyku problemleri	32-33
4.2.5 Cinsel sağlık ve üreme sağlığı	33-34
4.2.6 Bulaşıcı hastalıklardan korunma	34-35

4.2.7 Acil ve ilk yardım.....	35
4.2.8 Kişisel hijyen	35-36
4.2.9 Sağlık eğitimi ve sağlığı geliştirme	36-37
4.3 SLOVENYA RAPORU.....	3Hata! Yer işareti tanımlanmamış.
4.3.1 Betimsel istatistikler	38-39
4.3.2 Fiziksel ve sportif etkinlikler.....	39-41
4.3.3 Beslenme problemleri	41-42
4.3.4 Uyku problemleri.....	42
4.3.5 Cinsel sağlık ve üreme sağlığı.....	43
4.3.6 Bulaşıcı hastalıklardan korunma.....	43-44
4.3.7 Acil ve ilk yardım.....	44-45
4.3.8 Kişisel hijyen	45-46
4.3.9 Sağlık eğitimi ve sağlığı geliştirme	46-47
4.4 ÇEKYA ÜLKE RAPORU.....	47
4.4.1 Betimsel istatistikler.....	47-48
4.4.2 Fiziksel ve sportif etkinlikler.....	49-52
4.4.3 Beslenme problemleri	53-55
4.4.4 Uyku problemleri.....	56-58
4.4.5 Cinsel sağlık ve üreme sağlığı	58-60
4.4.6 Bulaşıcı hastalıklardan korunma	61-62
4.4.7 Acil ve ilk yardım.....	62-65
4.4.8 Kişisel hijyen	65-67
4.4.9 Sağlık eğitimi ve sağlığı geliştirme.....	67-69
5-SONUÇ VE ÖNERİLER	70-75
6-KAYNAKLAR.....	76-79
7-EKLER.....	80-84

YÖNETİCİ ÖZETİ

Zihinsel engelli bireyler, sağlık hizmetlerine erişim ve hizmetleri kullanma konularında da bir takım problemlerle karşılaşmaktadır. Bu sorunun başlıca nedeni ise sağlık hizmetlerinin nereden ve nasıl alacaklarını bilmemeleri yer almaktadır. Bu problem durumu okuryazarlık becerilerinin zayıf olması, iletişim ve bilişsel sınırlılıklar nedeniyle sağlık hizmetlerine ilişkin bilgilere başvurma, bilgi edinme ve bu bilgileri kullanmada zorluk çekmesine bağlı ortaya çıkmaktadır.

Zihinsel engelli bireyler bireyler farklı tip kazalar, kırıklar, kas-iskelet deformiteleri, diş sorunları, depresyon, ağrı ve duyuşsal kayıplardan yaşamlarının erken dönemlerinden itibaren yüksek risk grubu olarak karşılaşmaktadır. Yaşam kalitelerini tehdit eden bu tür sorunlar, başka bir bozukluktan bağımsız veya başka bir bozukluğa eşlik ederek ortaya çıkabilmektedir. Bu nedenle de normal bireylere kıyasla göreceli olarak yaşam beklentisi daha kısadır. Engelli bireylerin çevresel kaynaklarını sağlığını geliştirmek için kullanım düzeyleri de akranlarına göre düşüktür. Bir diğere ifadeyle, sağlık okuryazarlıkları normal bireylere göre göreceli olarak düşüktür. Bu risklerin yanısıra engelli bireylerin sağlığını kendisinin koruyamayacağı veya sağlıklarının geliştirilmesine ihtiyaç duyulmadığı yönündeki yanlış inanış dramatik olarak problemin etkilerini artırmaktadır.

Zihinsel engelli bireylerin düşük sağlık statüsü, farklılaşan bakım ve hizmet ihtiyaçları, hizmete erişimdeki dezavantajları ve sağlık kaynaklarını kullanmadaki sınırlılıkları onları sağlık hizmeti sunumunda özel bir grup haline getirmektedir. Bireylerin kendi sağlıkları hakkında karar vermelerinde sağlıkla ilgili bilgileri anlamaları, takip etmeleri ve uygulamaları önemlidir. Bu beceriler ise eğitimle geliştirilebilir. Öğretmenler ise burada temel aktörlerdir. Öğretmenlerin bu alanda yeterliliklerinin geliştirilmesi zihinsel engelli bireylerin sağlık statülerinden kaynaklı yaşam kalitesinin geliştirilmesinin ön koşuludur.

Proje kapsamında, ihtiya analizi raporu oluřturulurken literatür taramasına dayalı olarak fiziksel ve sportif etkinlikler, beslenme problemleri, uyku problemleri, cinsel saėlık ve üreme saėlığı, bulařıcı hastalıklardan korunma, acil ve ilk yardım bilgisi ve kiřisel hijyen bařlıkları altında sıralanabilecek bir takım problemleri daha yoėun yařadıkları saptanmıřtır. Bu noktadan hareketle, görüřme soruları geliřtirilmiř ve zihinsel engelli bireylerin eėitiminde sorumluluk alan farklı paydařların görüřüne bařvurulmuřtur. Görüřme sorularına ilave edilen iki farklı genel soru ile de katılımcılardan elde edilen veriler zenginleřtirilmiřtir.

Ihtiya analizi kapsamında Türkiye, ekya, Portekiz ve Slovenya olmak üzere dört farklı ülkeden 299 katılımcıdan elde edilen veriler konuya daha bütünsel bir bakıř aısı geliřtirilmesine yardımcı olmuřtur. En önemli genel bulgu zihinsel engelli bireylerin saėlığını geliřtirecek daha fazla fırsata ihtiya olduėudur. Bunun yanısıra, engelin düzeyine baėlı olarak hizmet ihtiyaları farklılařabilmektedir. Bu sonuçlar, projenin birincil amacı olan özel eėitim öėrencilerine yönelik bir yükseköėretim müfredat geliřtirilmesinin isabetli bir karar olduėunu görme anlamında isabetli olmuřtur.

TABLolar VE ŐEKİLLER

Tablolar

Tablo 1. Katılımcıların betimsel bilgileri.....	13
Tablo 2. Aileler ve ZE öğrencilerin betimsel istatistikleri.....	14
Tablo 3. Katılımcıların özellikleri.....	29
Tablo 4. Zihin engelli çocuk/yetişkinlere sahip aileler.....	30
Tablo 5. Fiziksel ve sportif faaliyetler.....	31
Table 6. Beslenme sorunları.....	32
Tablo 7. Uyku sorunları	33
Tablo 8. Cinsel sağlık ve üreme sağlığı.....	33
Tablo 9. Bulaşıcı/salgın hastalık kavramı.....	34
Tablo 10. Acil durum ve ilk yardım.....	35
Tablo 11. Kişisel hijyen.....	36
Tablo 12. Katılımcıların betimsel istatistikleri.....	38
Tablo 13. ZE çocuęu olan aileler yada ZE bireylerin betimsel istatistikleri.....	39
Tablo 14. Katılımcıların betimsel istatistikleri.....	47
Tablo 15. ZE çocuęu olan aileler yada ZE bireylerin betimsel istatistikleri.....	48

Őekiller

Őekil 1. Analitik kategoriler Analitik kategoriler.....	51
Őekil 2. Uyku sorunlarına ilişkin birincil sonuçlar.....	58
Őekil 3. Bulaşıcı hastalıklar temel sonuçlar.....	60
Őekil 4. Sağlığın korunması ve geliştirilmesi konularında ZE bireyler ile ilişkili unsurlar.....	68

KISALTMALAR

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

UNICEF: Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonu

ZE: Zihinsel Engel

1- ZE BİREYLERİN SAĞLIĞINI KORUMA VE GELİŞTİRME İHTİYACI

Engelli bireylerin sağlık hizmetlerinden yeterince yararlanamamasının başlıca nedenleri arasında, sağlık hizmetlerini nerede ve nasıl alacağını bilmemeleri yer almaktadır (WHO, 2011). Zihinsel engelli bireyler okuma-yazma becerileri ile iletişimsel ve bilişsel sınırlılıklarına bağlı olarak da sağlık bilgilerine başvurma, bilgi edinme ve edindiği bilgiyi kullanma yeterlilikleri düşüktür (Emerson & Hatton, 2014; Geukes, Bröder & Latteck, 2019; WHO, 2011). Farklılaşan bakım ve hizmet ihtiyaçları, sağlık statülerinin düşük olması, hizmete erişimde dezavantajlı bir grup olmaları ve sağlık kaynaklarını kullanmada sınırlılıkları onları sağlık hizmeti alanında özellikli bir grup haline getirmektedir (Şahin & Şahin, 2021).

Engelli bireyler, engellerine bağlı olarak sigara içme, hareketsiz bir yaşam sürme gibi bir takım riskli davranışları akranlarından daha fazla sergilemektedirler. Engelli bireylerin, genel sağlık düzeyleri normal bireylerden daha kötü düzeydedir. Engelli bireylerin sağlık durumu normal bireyler ile Türkiye'nin de dahil olduğu 43 ülke verileri göz önünde bulundurularak karşılaştırıldığında, genel olarak engelliler aleyhine bir tablo ortaya çıkmıştır. Normal bireylerin %80'i sağlık düzeylerini iyi veya çok iyi olarak nitelendirirken, sadece %6'sı kötü olarak belirtmiştir. Engellilerde ise bu oranlar sırası ile %21 ve %42'dir (United Nations International Children's Emergency Fund [UNICEF], 2019). Engelli bireyler; kazalar (Ho vd., 2019), diş problemleri, kırıklar, depresyon, ağrı, kas-iskelet deformiteleri, duyuşsal kayıplar veya yutma güçlüğü gibi oral motor sağlık problemlerini daha erken yıllardan itibaren yaşamaya başlamaktadırlar (Geukes, Bruland & Latteck, 2018). Bu problemler tek başına veya bir başka hastalığa eşlik ederek ortaya çıkabilmektedir (UNICEF, 2019). Dolayısıyla, hastalıklara bağlı olarak zihinsel engelli bireylerin göreceli olarak ortalama yaşam beklentileri daha düşmekte ve yaşam kaliteleri daha kötü hale gelmektedir (Chesney, Goodwin & Fazel, 2014; Haveman vd., 2011). Öte yandan, engelli bireylerin sağlığını geliştirmeye ve hastalıklardan korunmaya gereksinimi olmadığı yönündeki yaygın

yanlış inanışın bir yansıması olarak olası risklerin birer sağlık problemine dönüşmektedir (WHO, 2011). Oysa, fiziksel etkinlikler engelli bireylerin sağlıklarını koruma ve geliştirmelerine yardımcı olmakta (Allen, Dodd, Taylor, McBurney & Larkin, 2004; Diaz, 2019; Durstine vd., 2000; Fragala-Pinkham, Haley & Goodgold, 2006; Geukes, Bruland & Latteck, 2018; Rimmer, Heller, Wang & Valerio, 2004) ve onların akranlarıyla sosyal etkileşimlerini geliştirmektedir (Thomson vd., 2020).

İnsanların bağışıklık sistemi, engeline özel bir durum söz konusu değilse engel durumuna göre anlamlı olarak farklılaşmamaktadır. Fakat, farklı araştırmaların sonuçları engelli olan bireyler koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında yer alan tarama ve önleyici hizmetlere daha düşük düzeyde dahil edildiğini göstermektedir. İngiltere’de yapılmış bir araştırmada diyabet hastası olan zihinsel engelliler ile sadece diyabet hastalığı olan bireyler karşılaştırıldığında, zihinsel engelli olan bireylerin kilo takibinin akranlarına göre daha az sıklıkta yapıldığı saptanmıştır (Disability Rights Commission, 2006, akt. WHO, 2011).

Engelli bireyler sağlık hizmetlerine erişimde de sorunlar yaşamaktadırlar ve buna bağlı olarak sağlık gereksinimleri yeterince karşılanamamaktadır (Akbulut, 2015; Burton & Phipps, 2009). UNICEF tarafından 37 ülke verilerinin dahil edildiği “Engel ve Gelişim (Disability and Development)” isimli araştırma raporunun sonuçlarına göre, sağlık hizmetlerine ihtiyaç duyan engelli bireyler (%13) normal bireylere (%4) göre 3 kat daha fazla hizmetlere ulaşmada sorunlar yaşamaktadırlar. DSÖ’nün 2011 yılında yayınladığı “Dünya Engellilik Raporunda (World Report on Disability)” aktarıldığı üzere, 2002-2004 yılı Dünya Sağlık Araştırması sonuçlarına göre de yatarak ve/veya ayakta tedavi alma ile hizmete ihtiyaç duymasına rağmen hizmete ulaşamadığı için engelli bireylerin akranlarından anlamlı olarak daha düşük düzeyde hizmet aldığı saptanmıştır. Ayrıca, engelli bireylerin %64’ünün iş terapisi, konuşma terapisi gibi rehabilitasyon hizmetleri altında yer alan hizmetlere erişimde problemler yaşadığı (WHO, 2011), %41’inin ise basit ağız sağlığına ilişkin tedavi ihtiyaçlarının yeterince karşılanmadığı saptanmıştır (Desai, Messer & Calache, 2001).

Bireylerin sađlıkla ilgili bilgileri anlaması, bilgi kanallarını takip etmesi ve edindiđi bilgileri uygulaması kendi sađlıđı ile ilgili öz kararlar alabilmesinin yegane yoludur. Engelli bireylerin kendi sađlıklarını geliřtirmek için karar alabilecek düzeye eriřmesi ise birey odaklı sađlık eđitimi faaliyetleriyle mümkün görünmektedir (řahin&řahin, 2021).

2-TEMEL AMAÇ VE HEDEFLER

Bu proje ile zihinsel engelli bireylerin kendi sađlıklarına iliřkin konularda öz sorumluluk alma düzeyleri geliřtirilecektir. Bu projenin genel amacı, "Zihinsel Engelli Bireylerin Sađlık Eđitimi ve Sađlıđın Geliřtirilmesi" adlı bir yükseköđretim müfredatı geliřtirmektir. Projenin ana hedefleri ise řu řekilde sıralanabilir:

a. Yükseköđretim müfredatı geliřtirilmesi

Müfredat geliřtirmenin amacı, özel eđitim öđretmenliđi öđrencilerinin engelli bireylerin sađlıđını koruma ve geliřtirmeye yönelik yeterliliklerini geliřtirmektir. Müfredat geliřtirilmeden önce "Zihinsel Engelli Bireylerin Sađlık İhtiyaçları" ihtiyaç analizi raporu hazırlanacaktır. Daha sonra eđitim materyalleri hazırlanacaktır.

b. Online kurs modülü hazırlanacak

Geliřtirilen müfredat, çevrimiçi olarak kullanılmak üzere eşzamansız etkileşimli (asynchronous interactive) bir e-öđrenme modülü olarak hazırlanacaktır.

3-ARAřTIRMA METODOLOJİSİ

3.1 Hedef kitle

Bu proje çalışmasında hedef kitlesi özel eđitim bölümü öđrencileri, akademisyenler, özel eđitim öđretmenlerinden oluşmaktadır. Projenin nihai yararlanıcıları ise zihinsel engelli bireylerdir.

3.2 Arařtırma modeli

Projenin ihtiyaç analizi raporu nitel desenlerden "Fenomenoloji (Phenomenology)" desende hazırlanmıştır. Fenomenoloji farkında olduğumuz ancak ayrıntılı ve derin

bir anlayışa sahip olmadığımız olgulara odaklanır. Olaylar, deneyimler, algılar ve ya da durumlar gibi farklı şekillerde karşımıza çıkan bu olgularla günlük yaşantımızda farklı şekillerde karşılaşabiliriz. Ancak bu durum söz konusu olguları tam olarak anladığımız anlamına gelmemektedir (Yıldırım& Şimşek, 2016). Dolayısıyla fenomenoloji günlük olarak sıklıkla karşılaştığımız, bize yabancı olmayan ancak tam anlamını kavrayamadığımız olguları araştırmayı amaçlayan çalışmalar için kullanılmakta ve uygun bir araştırma zemini oluşturmaktadır (Tekindal&Arzu, 2020). Bu proje çalışmasında, bu desen zihinsel engelli bireylerin yaşayabileceği olası sağlık risklerinin farklı paydaşların bilgi ve deneyimleri çerçevesinde anlaşılmasının sağlanmasıdır. Bu modele göre ilk aşamada problem durumu belirlenir, sonraki aşamalarda ise literatür incelenir, sorular sorulur, veriler oluşturulur ve daha sonra bunlar analiz edilerek rapor yazılır (Creswell, 2020).

3.3 Çalışma grubu

Proje çalışmasında çalışma grubu olarak dört farklı ülkeden (Türkiye, Çekya, Portekiz, Slovenya) gönüllülük esasına göre veri toplanmıştır. Çalışma kapsamında 64 aile (%21.4), 18 zihinsel engelli veya özel gereksinimli birey (%6), 63 sağlık profesyoneli (%21.1), 40 özel eğitim öğretmeni (%13.4), 42 akademisyen/uzman (%14), 40 özel eğitim bölümü öğrencisi (%13.4) ve 27 sivil toplum kuruluşu üyesinden (%9.1) ve 5 diğer kişilerden (%1.6) veri toplanmıştır.

3.4 Veri toplama araçları

İhtiyaç analizi raporu hazırlanırken veri toplama aracı olarak, araştırma ekibi tarafından hazırlanmış olan ve uzman görüşüyle kapsam geçerliliği sağlanmış olan yarı yapılandırılmış görüşme formları kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme, soruların sıralanmasına ilişkin mantıksal ve anlatsal bütünlük içeren, veri toplarken başlangıç ve geçiş ifadeleriyle anlatıyı kolaylaştıracak bir düzenleme içermektedir (Polat, 2022).

Görüşme formlarından A formu (Ek 1) ile zihinsel engelli öğrenci veya ailesinden çocuğuyla ilgili veri toplamak amacıyla oluşturulmuştur. A formunda 10 sosyo-demografik, 9 olguları belirlemeye yönelik toplamda 19 açık uçlu soru yer almaktadır.

B formu (Ek 2) ise özel eğitim öğretmeni, uzman, akademisyen, sivil toplum kuruluşu gönüllüsü, özel eğitim bölümü öğrencileri ve sağlık çalışanlarından veri toplanması amacıyla hazırlanmıştır. B formunda 3 sosyo-demografik, toplamda 12 soru yer almaktadır. Her iki formda da olguları belirlemeye yönelik yöneltilen sorular benzerdir. Veri toplanan gruba bağlı olarak yönergelerde kısmi farklılıklar vardır.

3.5 Analizler

Analizler, literatür taramasının kapsamına göre belirlenen sorun alanları temel alınarak gerçekleştirilmiştir. Literatürde öne çıkan her bir problem alanı bir tema olarak göz önünde bulundurulmuştur. Bu nedenle analizlerde tümdengelimden tümevarıma doğru bir süreç izlenmiştir. Analizlerde içerik analizi yöntemi uygulanmıştır. Bu yöntemle göre katılımcıların verdiği yanıtların frekans ve yüzdeleri hesaplanmış, her bir tematik alanla ilgili en az birkaç tematik ifadeye yer verilmiştir. Analizlerde veri toplama aracı A ve B formlarıyla farklı paydaşlardan toplanan yanıtlar harmanlanarak, ortaya çıkan kodların frekans, yüzde ve durum ifadeleri bir arada verilmiştir.

4.ÜLKE RAPORLARI

4.1 TÜRKİYE RAPORU

Bu bölümde, zihinsel engelli çocuklar veya onları eğitiminde sorumluluk üstlenen uzman, akademisyen, sağlık profesyonelleri, aileler, öğretmenler ve sivil toplum kuruluşu temsilcilerinin görüşlerine göre Türkiye’de zihinsel engelli bireylere sağlık eğitimi ve sağlığının geliştirilmesi konusu incelenmiştir. Bu kapsamda, Türkiye’den veri toplanan grupların sosyo-demografik özelliklerine, daha sonra da alan yazına dayalı olarak belirlenmiş olan sağlık konularında farklı paydaşların görüşlerinin analizine yer verilmiştir.

4.1.1 Betimsel İstatistikler

Tablo 1. Katılımcıların betimsel bilgileri

Yanıtlayan	N	%
Aile	24	29.27
Zihinsel engelli öğrenci	2	2.44
Sağlık profesyoneli	14	17.07
Öğretmenler	11	13.42
Akademisyen/ uzman	9	10.96
Özel eğitim bölümü öğrencisi	12	14.63
Dernek temsilcisi	9	10.96
Toplam	82	100

Araştırma, Türkiye'den toplam 82 katılımcıdan toplanan verilerle gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların 24'ü (%29,27) aile, 2'si (%2,44) ise zihinsel engelli öğrencidir (ZE). Katılımcıların 14'ü (%17,07) sağlık çalışanı, 11'i (%13,42) öğretmen ve 9'u (%10,96) uzman/akademisyen, 12'si (%14,63) özel eğitim bölümü öğrencisi ve 9'u (%10,96) da STK temsilcisidir.

Tablo 2. Aileler ve ZE öğrencilerin betimsel istatistikleri

Sosyo-demografik özellikleri		N (26)	% (100)	
Katılımcılar	ZE öğrenci	2	7,70%	
	ZE öğrenci ailesi	24	92,30%	
Eğitim düzeyi	Sınıf 1-8 aralığı	23	95,83%	
	Sınıf 9-12 aralığı	1	4,67%	
Ailenin mesleği	Eğitimle ilgili bir meslek	-	-	
	Sağlıkla ilgili bir meslek	-	-	
	Eğitim ve sağlık dışı diğer işler	22	91,70%	
Zihinsel engelli öğrencinin yaşı	12≤	10	38,50%	
	13-14	3	11,54%	
	15≥	7	26,92%	
Beden kitle indeksi	Düşük kilolu (Zayıf) (18.5≤)	5	19,23%	
	Sağlıklı (18.5-25)	8	30,77%	
	Aşırı kilolu (25.0-30)	4	15,38%	
	Obez 30.0≥	4	15,38%	
Teşhis	Hafif	-	-	
	Orta	5	19,23%	
	Ağır	18	69,23%	
	Çok ağır	1	3,85%	
Süreğen hastalık	Var	6	23,08%	
	Yok	15	57,69%	
Hastane kullanım sıklığı	0-4 gün	12	46,15%	
	5-8 gün	3	11,54%	
	9≥ gün	8	30,77%	
Hastalık tedavisi	Hastanede yatılan gün sayısı	0-5 gün	5	19,23%
		6-10 gün	1	3,85%

Tablo 2 katılımcıların sosyo-demografik özellikleri yer almaktadır. Veriler, engelli çocuğu olan 24 (%92,30) aileden ve 2 (%7,70) engelli öğrenciden toplanmıştır. Bu öğrencilerin 23'ü (%95,83) 1-8 sınıf düzeyinde (ilk-orta okul), 1'i (%4,67) ise 9-12 (lise) düzeyinde eğitimini sürdürmektedir. Araştırma 12 yaş ve altı 10 (%38,50), 13-14 yaş arası 3 (%11,54) ve 15 yaş ve üstü 7 (%26,92) öğrenci ile yürütülmüştür. Katılımcıların 5'inin (%19,23) tanı düzeyi orta, 18'inin (%69,23) ağır ve 1'inin (%3,85) çok ağır olarak belirlenmiştir. Katılımcılar arasında hafif tanı öğrenci bulunmamaktadır.

Katılımcıların 6'sının (%23,08) en az bir kronik hastalık tanısı varken, 15'inin (%57,69) kronik hastalığı bulunmamaktadır. Vücut kitle indekslerine göre incelendiğinde 5 (%19,23) öğrenci zayıf, 8 (%30,77) sağlıklı, 4 (%15,38) fazla kilolu ve 4 (%15,38) öğrenci obezdir (Şişman kategorisinde yer almaktadır). Katılımcılar, öğrencilerin 12'sinin (%46,15) yılda 0-4 kez hastaneye gittiğini belirtirken, 3'ü (%11,54) 5-8 kez, 8'i (%30,77) ise 9'dan fazla hastaneye gittiğini belirtmiştir. Ayrıca, katılımcıların 5'i (%19,23) yılda 0-5 gün ve 1'i (%3,85) 6-10 gün yatarak tedavi gördüğünü belirtmiştir. Ailelerin meslekleri sorulduğunda, zihinsel engelli çocuğu olan 22 ailelerin tamamı (%91,70) mesleklerinin eğitim ve sağlık alanı dışında bir başka meslek olduğunu bildirmiştir. Ailelerden ikisi bu soruyu yanıtlamak istememiştir (%8,30).

4.1.2 Fiziksel ve sportif etkinlikler

Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğüne (SBHSGM) göre (2023) fiziksel aktivite bireyin enerjisini harcamak için vücudunu hareket ettirmesidir. Fiziksel aktivite günlük yaşam içerisinde kas ve eklemlerimizi kullanarak enerji tüketimi ile gerçekleşen, kalp ve solunum hızını arttıran ve farklı şiddetlerde yorgunlukla sonuçlanan aktiviteler olarak tanımlanabilir. Bu aktiviteler yürüme, koşma, sıçrama, yüzme, bisiklete binme, çömelme kalkma, kol ve bacak hareketleri, baş ve gövde hareketleri gibi temel vücut hareketlerinin tamamını veya bir kaçını içeren futbol, basket gibi spor dalları veya dans, egzersiz, fiziksel oyunlar ve gün içerisindeki etkinlikler olarak sıralanabilir. Egzersizi bunlardan ayıran en önemli yönü düzenli olarak yapılan fiziksel aktivitedir. Egzersiz, düzenli ve tekrarlı vücut hareketlerini içerir.

Türkiye Halk Sağlığı Kurumu (2014), öğrencilere yönelik "Türkiye Fiziksel Aktivite Rehberi" yayınlamıştır. Bu rehberde (syf.90) fiziksel ve sportif etkinlikler zihinsel engelli çocuklar için günlük en az 60 dakika, yetişkinler ise haftada en az 150 dakika orta şiddette (aktivite sırasında nefes nefese kalmadan bir sohbeti sürdürebilecek biçimde), çoğunluğu aerobik özellikte olan fiziksel aktivite yapılması önerilmektedir.

Fiziksel aktivitelere yönelikte yogadan duyu-motor aktivitelere geniş bir liste yayınlanmıştır.

Bu raporda ilk olarak “Fiziksel olarak ne kadar aktifsiniz (Örn. Yürümek, koşmak, bir yerden biryere gitmek) ve hangi spor aktivitelerine (herhangi bir spor) katılıyor musunuz? sorusuna yanıt aranmıştır. Bu soruya, tablo 1’de listelenen paydaşların verdiği yanıtlar harmanlanarak oluşturulmuştur. Katılımcılardan bazılarının yorumları olumlu yöndedir. Zihinsel engelli bireylerin en az bir spor dalına (14’ü yürüme, 7’si masa tenisi oynama, 2’si tenis oynama, 12’si koşma, 2’si güreş yapma, 4’ü atletizm yapma, 3’ü basket oynama, 3’ü futbol oynama, 2’si bisiklet sürme, 8’i yüzme, 1’si jimnastik yapma, 1’si hentbol oynama, 2’si spor aleti kullanma, ve 1’i voleybol oynama) aktif katılım sağlayabileceğini düşünmektedirler. Bu kapsamda toplamda 64 yanıt belirlenmiştir.

Özel eğitim öğretmenlerinden ikisi zihinsel engelli öğrencilerin hobi olarak spor faaliyetlerine katılmasalarda ders kapsamında spor faaliyetlerini temel düzeyde katılım sağladıklarına işaret etmiştir. Ancak, öğrencilerin zihinsel engel düzeyine göre sportif etkinliklere katılımı farklılaşabilmektedir. Öğretmenler birisi bu durumu “Özellikle hafif düzeydeki zihinsel engelli bireylerin fiziksel aktivitelerde ve spor dallarında daha istekli olarak buldukları da görülmektedir. (Öğretmen 6)”. ifadesi ile bildirmiştir. Sportif faaliyetlerin bireysel veya grup etkinliği olarak sürdürülmesi faaliyete katılım düzeyini etkileyen bir diğer faktördür. Katılımcılardan birisi zihinsel engelli bireylerin grup sporlarına göre bireysel sporlarda daha başarılı olabileceğini öne sürmüştür. Karmaşık kuralları içeren spor dallarında zihinsel engelli bireylerin başarılı olmasının güç olacağı belirtilmiştir. Dernek temsilcisi bir katılımcının görüşü bu öngörüğü şu ifadelerle destekler niteliktedir.

“(Grup) Spor dalları da genelde kural planları olduğundan orada da zorlanır. Kurallar da çoğu zaman esnetilemeyeceği için spor da çoğu zaman olanaksız. Bireysel sporlar daha olanaklı.... Karmaşık kurallara uymak gerektiğinde zorlanıyorlar” (Dernek temsilcisi 5)

Sportif etkinliklere katılım sağlayabilmek için ilgili mekan(lar)a ulaşım, zihinsel engelli bireylerin karşılaştığı güçlüklerden birisidir (4). Zihinsel engelli bireyler bağımsız olarak fiziksel etkinliklerin gerçekleştirildiği mekanlara etkinlikleri yapmak için ulaşmada/gitmede sorunlar yaşamaktadırlar. Sağlık çalışanı bir katılımcı ise bu durumu şu şekilde ifade etmiştir:

“Zihinsel engelli birey yürüyebilir, fakat bir yerden bir yere gitmek gibi zihinsel düşünebilme yeteneği gerektiren eylemlerde zorlanabileceğini düşünüyorum” (Healthcare professional)

Farklı paydaşlardan oluşan bir grup katılımcı da (10) ise zihinsel engelli bireylerin hareket etmeyi sevmediği, sedanter bir yaşam tarzına sahip olduğunu, fiziksel ve sportif etkinliklere güçlükle yönlendirdikleri yönündedir. Öte yandan, Down sendromu gibi zihinsel engele yol açan bazı engel gruplarında kas tonüsünde zayıflık görülmektedir. Zihinsel engelin düzeyi ve engelli bireyin yaşı da sportif etkinliklere katılımda belirleyici unsurlardan birisidir. Özel eğitim bölümü dördüncü sınıf öğrencilerinden oluşan bir başka grup öğrencinin (5), zihinsel engelli bireylerin psiko-motor gelişimsel gerilik sergilemesi/ kas tonüsünün zayıf olmasını destekler nitelikte belirtilen görüşleri şu biçimde raporlanabilir:

“Bazı zihinsel engelli bireyler yürüme koşma gibi faaliyetleri yapabilmekte fakat bunlarda bir ritim bir düzen maalesef olmamaktadır. Gelişigüzel rastgeledir. Böyle olunca da sportif faaliyetlere katılım güçleşmektedir. Bazı bireylerde motor beceri kasları gelişmediği için bedensel hareketleri oldukça sınırlılık göstermektedir” (Öğrenci 9).

Sağlık çalışanlarından fizyoterapist ve hemşirelerin görüşü de “Öğrenci 9”un görüşüne paraleldir. Söz konusu katılımcılar, zihinsel engelli bireylerin kas gelişiminin akranlarına göre geriden takip ettiğini bu nedenle etkinliklere sınırlı düzeyde katıldıklarına işaret etmiştir. Hatta bazı, zihinsel engelli bireylerin fiziksel etkinlikleri gerçekleştirmek için bir başkasının yardımına ihtiyaç duyduğunu,

fizyoterapi yardımıyla yürüme eksersizleri yaptığı saptanmıştır. Özel eğitim alan uzmanlarından birisi de bu durumu şu ifadelerle belirtmiştir:

“Zihinsel engelli bireyler genelde ebeveyn yada bakıcı konumunda kişilere bağımlı yaşayan bireyler, bireylerin yetersizlikleri arttıkça bağımlılık da artmaktadır. Bu nedenle orta ve ağır olan bireylerin fiziksel veya spor etkinliklerine katılımların daha kısıtlı olduğunu söyleyebilirim” (Uzman 1).

4.1.3 Beslenme problemleri

SBHSGM (2023)'ne göre, beslenme sağlığı korumak, geliştirmek ve yaşam kalitesini yükseltmek için vücudun gereksinimi olan besin öğelerini yeterli miktarlarda ve uygun zamanlarda alınması davranıştır. Yeterli ve dengeli beslenme ise vücudun büyümesi ve çalışması için gerekli olan enerji ve besin öğelerinin her birisinden yeterli miktarlarda alınmasıyla mümkündür. Yeterli ve dengeli beslenme konusu Türkiye’de önemsenen bir halk sağlığı çalışması olduğu için Sağlık Bakanlığı bünyesinde “Beslenme ve Hareket Daire Başkanlığı” kurulmuştur. Söz konusu Başkanlıkça 2022 yılında “Türkiye Beslenme Rehberi (Sağlık Bakanlığı, 2022)” yayınlamıştır. Söz konusu rehberde yeterli ve dengeli beslenmenin önemi yanı sıra aşırı ve tek yönlü gıda alımına bağlı ortaya çıkan obezite, diyabet, kanser ve kardiyovasküler system hastalıklarının önlenmesine yönelik bir takım öneriler geliştirilmiştir. Bu rapor kapsamında “Beslenme probleminiz var mı? (Örn. Yemek seçiciliği, gıda reddi, yeterince taze meyve veya sebze yememek, daha az süt, et veya beyaz et tüketmek, yemek saatlerinde düzenin olmaması)” sorusuna yanıt aranmıştır.

Katılımcıların verdiği yanıt incelendiğinde; çelişik yanıtlar saptanmıştır. Bir grup katılımcı zihin yetersizliği olan bireylerin gıda seçmediği (30) bir grup katılımcı ise gıda seçimi yaptığı yönünde görüş bildirmiştir (23). Zihinsel engelli bireylerde kontrolsüz yemek yeme bir tür beslenme problemi olarak raporlanmıştır. Buna probleme bağlı obezite veya seçilen gıda türüne bağlı olarak beslenme bozukluğu ortaya çıkabilmektedir. Uzmanlardan birisinin yanıtı zihinsel engelli bireylerin en büyük beslenme probleminin gıda seçiciliği olduğunu, sadece birkaç tür gıda ile

beslenmek istediklerini ifade etmiştir. Özel eğitim bölümü öğrencilerinden birisinin bu konudaki problem durumu şu ifadelerle belirtmiştir.

"..Zihinsel engelli bireylerde genelde aşırı beslenme veya beslenmeyi reddetme gibi durumlarla karşılaşmaktadır. Genelde gıda seçiciliği yaparlar. Sağlıklı beslenmeyi reddetme, sağlıksız besinleri tüketmek istemek gibi davranışlar sergilerler." (Öğrenci 8)

Bir başka, beslenme problemi olarak engelli bireylerin doyduğunu fark etmemesi ve buna bağlı olarak yemeye devam etmesi olarak raporlanmıştır. Bir diğer ifadeyle kontrolsüz yemek yeme (10), bir başka beslenme problemi olarak ortaya çıkmıştır. Özel eğitim bölüm öğrencilerinden ikisinin gıda seçiciliğinin ilişkin görüşleri şu şekildedir:

"...Aç ve tok olduklarını bilemeyip devamlı yemek yiyebileceklerini düşünüyorum. Gözlemlerim, yemek yeme iradeleri konusunda problemleri olduğunu yönünde. Sürekli yiyorlar..." (Öğrenci 3)

4.1.4 Uyku problemleri

DSM V'e göre bir uyku-uyanıklık bozuklukları tıbbi bir tanı grubudur. Uyku bozukluğu, başka bir bedensel ya da ruhsal hastalığa bağlı ortaya çıkabileceği gibi başlı başına da ortaya çıkabilir. Etiyolojisi tıbbi, psikolojik veya her ikisine bağlı ortaya çıkabilmektedir. İnsomnia, hipersomnia, narkolepsi gibi farklı tipleri bulunmaktadır (APA, 2013). Uyku problemi yaşıyor olmanın belli başlıca belirtileri ise uyuyamama, aşırı uykulu olma, horlama, uykuda nefes almakta zorlanma/ nefes almada duraksama biçiminde sıralanabilir. Uyku kalitesinin düşmesi ise normal veya zihinsel engelli tüm bireylerde unutkanlık, gün içinde etkinliklerden keyif almama, konsantrasyon kaybı yaşama, cinsel isteksizlik ve duygusal tepkileri ayarlamakta güçlük yaşama, duygularında bozulma gibi geniş bir spektrumda bireyin yaşamını olumsuz etkilemektedir.

Çalışmada zihinsel engelli bireylerin uyku bozukluklarına ilişkin katılımcı görüşleri incelenmiştir. Bu kapsamda, katılımcılara “Uyku probleminiz var mı? (Örn. Gece sık uyanma, uyku kalitesinin düşük olması)” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcılardan verdiği yanıtlar çelişiktir. Yanıtlardan 16’sı zihin yetersizliği olan bireylerin uyku problem yaşamadığı, 26’sı ise uyku problemleri yaşadığı yönündedir. Çelişik sonuçlar katılımcıların konuya ilişkin bilgi eksikliği, zihinsel engele eşlik eden ikincil bir hastalık durumunun varlığı, zihinsel engelin düzeyi, zihinsel engelli bireyin kişilik özellikleri gibi geniş bir aralıkta verilen yanıtlara bağlı olarak ortaya çıkabilir.

Sağlık profesyonellerinden birisi ile alan uzmanlarından birinin zihinsel engelli bireylerin uyku problemi yaşamadığı, tam tersine oldukça derin (kaliteli) uyuduklarını öne sürmüştür. Uyku problemleri arasında en sık raporlanan (19) zihin yetersizliği olan bireylerin geceleri sık uyandığı ve bu nedenle uyku kalitesinde düşük olduğudur. Buna bağlı olarak da zihinsel engelli bireylerin gündüz uyanmakta güçlük çektiğine (8) (uykulu bir halde olduğuna) işaret etmektedir. Uzmanlardan birisi zihinsel engelli bireylerde uyku bozukluğunun nedenini farklı etmenlere bağlı olarak ortaya çıkabileceğini belirtmiştir.

“..ZE bireylerin bazılarında geceleri geç saatlerde uyuma ve gece sık uyanma problemleri görülebilmektedir. Gece geç saatte uyumadan kaynaklı sabahları da uyanamama problemleri yaşanmaktadır. Ayrıca ZE bireylerin birçoğunda kronik uykusuzluk problemleri vardır. Bu durum yaşam kalitelerini de olumsuz etkilemektedir.” (Uzman 3)

4.1.5 Cinsel sağlık ve üreme sağlığı

Dünya Sağlık Örgütü’ne göre cinsel sağlık ve üreme sağlığı; üreme sistemini ilgilendiren tüm konularda yaşam boyu fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan tam bir iyilik hali içerisinde olma biçiminde tanımlanmaktadır. Sağlık Bakanlığı 2007 yılında “Cinsel Sağlık ve Üreme Sağlığı Hizmet Standartlarını” yayınlamıştır (Detaylı bilgi için, <https://ekutuphane.saglik.gov.tr/Home/GetDocument/326>). Bu rehberde göre, cinsel

sağlık ve üreme sağlık hizmetlerinin kapsamı hizmet sunan ve alan grupların hakları ayrıntılı olarak belirlenmiştir.

Projede mevcut duruma ilişkin bilgi elde edilmeye çalışılan dördüncü konu cinsel sağlık ve üreme hizmetleridir. Bu amaçla katılımcılara “Cinsel sağlık ve üreme sağlığı ve hakları hakkında neler biliyorsunuz? (Örn. Cinsel yolla bulaşan hastalıklardan korunma, kötü dokunmanın önlenmesi ve kötü dokunmaya karşı müdahale, cinsel kimliğinize uygun giyinmek ve davranmak, güven çemberi, uygun olmayan isteklerle başa çıkma)” sorusu yöneltilmiştir.

Verilen yanıtlar incelendiğinde, katılımcılardan 7’si cinsel sağlık ve üreme sağlığı konusunda gerekli bilgiye sahip olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların önemli bir bölümü (30) ise zihin yetersizliği olan bireylerin cinsel sağlık ve üreme sağlığı hakkında gerekli bilgiye sahip olmadıkları ve cinsellik ile ilgili farkındalıklarının düşük olduğu yönündedir. Özel eğitim öğretmenlerinden birisi zihinsel yetersizliği olan bireylerin kötü dokunmayı bildiği, ancak cinsel sağlık konularında yeterliliklerinin düşük olduğuna dikkat çekmiştir.

“..Zihin yetersizliği olan bireyler genel olarak güven çemberini, kötü dokunmayı biliyorlar. Ancak cinsel yolla bulaşan hastalıklardan korunma gibi cinsel sağlık konularından hiç haberleri yok. Çoğunlukla buna gerek de duymuyorlar. Bireyler herhangi bir cinsel yaşantıları olmadan hayatlarına devam ediyorlar.” (Öğretmen 1)

“...Çocuğun fiziksel ve psikolojik güvenliğinin sağlanması için cinsel eğitim, güvenlik eğitim, yabancı kişiden korunma gibi becerilerin eğitimine her gelişim döneminde sık yer verilmelidir.” (Uzman 5)

Katılımcılardan beşi yukarıdaki görüşün tam tersini iddia etmiş, zihin yetersizliği olan bireylerin kötü dokunmayı ayırt edemediğini öne sürmüştür. Engelli bireylerin cinsel sağlık konusunda bilgi düzeyini etkileyen etmenlerden birisi çocuğun engel düzeyidir. Dernek temsilcisi ve bir alan uzmanı cinsel ve üreme sağlığına ilişkin bilginin eğitimle beraber kazanılabileceğine dikkat çekilmiştir.

"...ZE bireylerin cinsel sađlıkları, cinsel temizlikleri ve cinsel aktiviteleri hakkında bir bilgiye sahip olduğunu sanmıyorum. Bu öğrencilerin alacakları eğitim ile bu konularda bilinçlenmesi gerekmektedir." (Dernek 2)

"...Eđitim almadıysa hiç bilgi sahibi değildir. Ne yazık ki çok büyük çoğunluğu cinsel eğitim almamış durumda." (Uzman 5)

4.1.Bulaşıcı hastalıklardan korunma

Bulaşıcı hastalıklar, vücuda giren mikroorganizmaların yol açtığı hastalıklardır. Sözkonusu hastalıklardan korunmanın yollarından birisi de bireysel önlemlerdir. Kolay yayıldıkları için kısa zaman içerisinde çok fazla kişiyi etkileyebilmektedir. Okullarda, öğrencilerin devamsızlığının en önemli nedenlerinden birisi bulaşıcı hastalıklara bađlı enfeksiyon hastalıklardır. Türkiye’de bulaşıcı hastalıklarla mücadele Sađlık Bakanlığı’na yayınlanan “Bulaşıcı Hastalıklarla Mücadele Rehberine” göre sürdürülmektedir (Detay için; <https://hsgm.saglik.gov.tr/dosya/mevzuat/genelge/Bulasici-Hastaliklar-ile-Mucadele-Rehberi-Genelgesi-2017-11.pdf>).

Rapor kapsamında,zihinsel engelli bireylerin bulaşıcı hastalıklar ve COVID-19’dan korunma düzeyi de incelenmiştir. Bu kapsamda katılımcılardan verdiği yanıtlara incelendiğinde, öğrencilerin kendilerini bulaşıcı hastalıklardan koruma bilgisine ilişkin çelişik sonuçlara ulaşılmıştır. Bir grup katılımcı, zihin yetersizliği olan öğrencilerin kendilerini bulaşıcı hastalıklardan korumak için yeterli bilgi sahibi olmadığını (15), göreceli olarak daha az sayıdaki katılımcı ise zihin yetersizliği olan bireylerin bulaşıcı hastalıklardan korunmayı bildiğini (4) belirtmiştir.

"..Salgın sürecinde özel eğitim okulları diğer eğitim kurumlarına göre daha uzun süre açık kalmış ve okullarda eğitimciler ve çalışanlar tarafından maske mesafe dezenfektan kullanımı konularında çok dikkatli davrandıklarından öğrenciler de bu kurallara uygun davranmayı öğrenmişlerdir." (Öğretmen 4)

“..Bu bireylerin kendilerini salgınlara karşı koruma olasılığı daha düşüktür. Çünkü örnekte belirtilen durumlara karşı tekrar eden bir eğitim almamaktadırlar. Ve bu bireyler (özellikle de orta ve ağır seviyedekiler) salgından korunma becerilerinin devamında, genellemesinde çok sorun yaşarlar.” (Öğretmen 6)

Zihinsel engelli bireyin bulaşıcı hastalıklara karşı koruma bilgi ve becerisine sahip olmasında, engel düzeyi önemli bir etmen olarak raporlanmıştır. Covid 19 pandemisinde, hastalıktan korunabilmek için hijyen ve dezenfektan kullanımı konusunda zihin yetersizliği olan bireylerin gerekli önlemleri aldığı (12), sosyal mesafeye dikkat ettikleri (12), maske kullanımına özen gösterdikleri (9) ve el yıkama gibi kişisel temizliklerini yaptıkları (5) raporlanmıştır.

“..Bu bireyler kendilerini bulaşıcı hastalıklara karşı korumada oldukça dikkatlidir. Maske takma ve sosyal mesafeye uyma konularında kurallara uymakta ve tedbirli davranmaktadırlar.” (Uzman 4)

4.1.7 Acil ve İlk Yardım

Herhangi bir kaza veya yaşamı tehlikeye düşüren bir durumda, sağlık personelinden yardım alınıncaya kadar, hayatın kurtarılması ya da durumun kötüye gitmesinin önlenmesi için olay yerinden, mevcut imkanlarla yapılan ilaçsız uygulamalara ilk yardım denilmektedir. Zihinsel engelli bireylerin acil durum ve ilk yardım uygulamalarına ilişkin bilgi düzeyleri bu araştırmada incelenmiştir. Katılımcılara “Acil bir durumda (Örn. acil durum numarasını aramak, acil yardım istemek, daha güvenli bir yere gitmek) veya ilk yardım gerektiğinde (örn. kanama kontrolü, kalp masajı, yabancı cisim boğazınıza kaçtığında Heimlich manevrası) ne yapacağınızı biliyor musunuz?” sorusu yöneltilerek veri toplanmıştır.

Verilen yanıtlar incelendiğinde katılımcıların çelişik yanıtlar verdikleri saptanmıştır. Bir grup katılımcı zihinsel yetersizliği olan bireylerin ilk yardım eğitimi almadıklarını

(29), göreceli olarak daha az sayıdaki katılımcının ise (9) söz konusu bireylerin ilk yardım eğitimi aldıkları yönünde görüşleri olduğu raporlanmıştır.

Katılımcılara göre zihinsel yetersizliği olan bireyler ilk yardıma ihtiyaç duyduklarında çevresinden yardım isteyebilir (11) ilk yardım bilmesede dahi yardım talep etmek için ambulansı arayabilir (11). Katılımcıların geneli zihinsel yetersizliği olan bireyin ilk yardım uygulama ve yardım arama davranışını birbirinden farklı davranışlar olduğuna işaret eden ifadelerde bulunmuşlardır. Ayrıca, her iki davranışın yerine getirilmesinde zihinsel yetersizliği olan bireyin düzeyi belirleyici etmenlerden birisi olarak ortaya çıkmıştır.

“..Acil durumda başkalarından ya da yetkililerden yardım isteme konusunda yeterli olduklarını ama çoğunun yardımı kendilerinin uygulaması gerektiğinde yetersiz kalacaklarını düşünüyorum. Okullarda aldıkları dersler sayesinde kanama gibi durumlara müdahale edebilirler ancak diğer durumlarda yardımcı olamayabilirler.”

(Dernek 4)

“..ZE bireylere zihinsel engel düzeyine göre basit şeyler öğretilir. Örneğin; hafif ve orta düzey ZE bir birey acil durum numarasını öğrenebilir ancak acil bir durumda bu numarayı aramayı yalnızca hafif düzey ZE bir birey yerine getirebilir. Acil durumlarda yakın ya da yakın olmayan çevreden yardım isteyebilirler ya da dikkati buldukları yere çekebilirler. Fakat ilk yardım konusunda çok az biliyorlar ya da bilmiyorlar. İlk yardım gerektiren bir durumda ne yapması gerektiğini bilmediğini düşünüyorum” (Uzman 3)

“..Hafif düzeyde zihinsel engelli bireyler bunları daha kolay kavrayabilirler. Fakat orta ve ağır düzey zihinsel yetersizliği olan bireyler bunu kavramakta zorluk çekebilirler.” (Öğrenci 8)

4.1.8 Kişisel hijyen

Kişisel hijyen, bireylerin sağlıklarını korumak ve devam ettirmek için sergiledikleri öz bakım uygulamalarıdır. Bu araştırmada zihinsel engelli bireylerin kişisel temizlik

kurallarına verdikleri öneme ilişkin katılımcı görüşleri “Kişisel temizliğinize (Örn. el yıkama, diş fırçalama, banyo yapma) ne kadar önem verirsiniz/ ne sıklıkta yerine getirirsiniz?” sorusu yöneltilerek belirlenmiştir.

Zihinsel engelli bireylere kişisel hijyen öğretiminde temel amaç söz konusu becerileri bağımsız veya en az bağımlılıkla yapabilmelerinin garanti altına alınmasıdır. Araştırmada katılımcıların verdiği yanıtlar ağırlıklı olarak zihinsel yetersizliği olan bireylerin kişisel temizliği yardım ile yaptığı yönündedir (34). Yanıtlar detaylı olarak incelendiğinde, yardımla yapma davranışında bireyin yetersizlik düzeyinin belirleyici olduğu ortaya çıkmıştır.

“..Hafif bir öğrenci kişisel temizliğini bağımsız olarak yapabilir. Bu becerileri kazanabilirler, kısmen yapabilen öğrencilerde olabilir. Orta ve ağır olan öğrencilerin kişisel temizlik becerilerini hepsini tam ve bağımsız gerçekleştiremezler, daha fazla destek ile bu becerileri gerçekleştirdikleri söylenebilir.” (Uzman 1)

“..ZE bir birey kişisel temizliğini eğer hafif düzeyde ise büyük ölçüde yapabiliyor. Fakat orta ve ağır derecede zihin engelli bireyler el yıkama, diş fırçalama, banyo ve tuvaletini yapma konusunda bağımsız şekilde yapmakta güçlük çekiyorlar.” (Öğretmen 3)

Kişisel hijyen becerileri kendi içinde farklı biçimlerde kategorize edilebilir. Kurtoğlu ve Caykaytar'ın (2022) kullandığı sistematığe göre kişisel hijyen becerileri temel düzeydeki beceriler (tuvalet, beslenme....), temel düzeydeki becerileri destekleyen nitelikteki beceriler (el ve yüz yıkama, diş fırçalama ve diş bakımı, banyo yapma, saç tarama.....), kişisel bakım (tırnak kesme, cilt ve saç bakımı yapma, menstürel beceriler....) ve ileri düzey öz bakım becerileri (giysilerin seçimi, ilaçları uygun şekilde alma...) olarak sınıflandırılabilir. Uzmanlardan birisi kişisel hijyen becerilerinden özellikle temel düzeydeki becerileri destekleyen nitelikteki becerilerin uygulanma düzeyi ile sağlık statüsüne vurgu yapmıştır.

Bu bireyler genellikle kişisel temizlik becerilerinde zayıf kaldıklarından dolayı hastalıklara yakalanma ihtimalleri daha fazladır. Genel olarak düzenli banyo yapmamaları, diş temizliği becerilerine sahip olmamaları, düzenli tıraş olmamaları gibi nedenlerden dolayı deri hastalıklarına, mikrobiyal hastalıklara ve diş problemlerine daha fazla sahip olabilmektedirler...”

(Uzman 3)

Bir grup katılımcı (9) kişisel hijyeni zihinsel engelli bireylerin sağlığını koruyabilmek ve geliştirebilmek için edinmesi gereken temel beceriler arasında yer aldığına dikkat çekmiştir. Kişisel hijyen becerileri, öğrenilebilir ve öğretilir. Söz konusu becerilerin öğretiminde zihinsel yetersizliği olan bireyin ailesi birincil düzeyde sorumludur. Bundan dolayı aile eğitiminde öncelikli olarak ele alınması gereken konulardan birisi olarak vurgulanmaktadır.

“...Orta ve ağır düzeyde zihin yetersizliğinden etkilenen bireyler bile kişisel temizliğini eğer nitelikli bir eğitim alırsa yeterli düzeyde karşılayabilir. Eğer, bu konuda sorun yaşıyorsa bunun nedeni genellikle ailelerin çocuklarının bu becerileri yapabileceklerini düşünmemesi ve onlara öğretme çabasına girmemesidir.” (Öğretmen 1)

“Bu bireylerin sağlığını korumak ve geliştirmek için öncelikle kişisel temizlik ve öz bakım becerilerinde desteklenmelidirler. Banyo yapma, kıl-tüy temizliği, diş fırçalama gibi becerilerin ZE bireylere kazandırılması gerekmektedir. Bunun için temizlik ve öz bakım konusunda dikkat edilmesi gereken maddelerin yer aldığı kitapçıklarla ebeveynler ve çocukları bilinçlendirilebilir...” (Uzman 4)

4.1.9 Sağlık koruma ve sağlığı geliştirme

Zihinsel engelli bireyler akranlarına göre göreceli olarak sağlık okur yazarlıkları daha düşüktür (Şahin & Şahin, 2021). Bu durum normal bireylerle karşılaştırıldığında göreceli olarak onların sağlığını koruyacak ve geliştirecek kaynaklardan daha düşük

düzyeyde yararlanabilmelerine yol açmaktadır. Proje kapsamında, katılımcıların zihinsel engelli bir çocuğun sađlığını etkileyen olası faktörler veya konular neler olabileceđi ve zihinsel engelli bir çocuğun sađlığını korumak veya geliřtirmek için neler yapılabileceđine iliřkin de veri toplanmıřtır.

Literatüre göz atıldıđında zihinsel yetersizliđi olan bireylerin sađlığını koruma ve geliřtirme konusunda psiko-sosyal ve ekonomik çevrenin geliřtirilmesi geređine iliřkin genel bir vurgu bulunmaktadır. Özellikle ailenin konuya iliřkin eđitim düzeyi; ailenin deđer, tercih, öncelik, kaynak tahsisi ve çocuđu ile gireceđi etkileřimde önemli belirleyiciler arasında yer almaktadır. Öte yandan, toplumun engelli çocuk ve aileyi kabul düzeyi de zihinsel engelli bireyin uygun sađlık davranıřlarını toplumu rol model olarak edinmesi, geliřtirmesi ve uygulamasında belirleyici olmaktadır.

“Çevrelerindeki insanlar tarafından dıřlanması ve farklı algılanması bireyin psikolojik sađlığını olumsuz etkilemektedir. Bu yüzden çevrenin kabul edici bir tutum sergilemesi ve arkadaşlık iliřkisi içinde olması son derece önemlidir.” (Öđrenci 9).

Zihinsel engelli bireylerin genel sađlık statülerini olumsuz etkileyen etmenlerden birisi de, özellikle engelin düzeyi artıkça daha sık ortaya çıkan, ikincil bir sađlık probleminin varlıđıdır. Epilepsi veya down sendromu olanlarda daha sık ortaya çıkan kardiovasküler sistem hastalıkları en sık görülenleridir. Epilepsi nöbetleri, zihinsel engelli çocuğun kendi sađlığını ve akran etkileřimini olumsuz etkileyen bir problem durumudur. Kronik hastalıklar, çocuğun sađlık statüsünü düşürmek yanısıra, hastanede/ sađlık kuruluşunda kalınan gün sayısını yükselterek eđitimde devamsızlıđı yükseltmektedir. Dolayısıyla, özellikle eđitimcilerin engelli bireylerin sađlık statüsünü olumsuz etkileyen etmenlere iliřkin bilgi sahibi olması ve hastalıklardan korunmaya önem vermesi gerekmektedir. Gerekli durumlarda, ilk yardım müdahalesini yapabilmelidir.

“Zihinsel yetersizliđe sahip olan bireylerin birçođu yetersizliklerinin yanı sıra özellikle epilepsi nöbeti geçirmektedirler. Bu en önemli ve yaygın sađlık

problemidir. Özellikle Down Sendromlu bireyler genellikle kalp hastalıklarına sahiptir...” (Öğretmen 4).

Bir grup araştırmacı ise zihinsel engelli bireylerin sağlık statülerinin geliştirilmesinde, sağlık eğitiminin önemine dikkat çekmiştir. Sağlık eğitimi faaliyetleri, ana müfredata gömülü olarak veya program dışı etkinlik olarak verilebilir. Eğitimlerin etkililiği ise çocuğun eğitiminde sorumluluk alan tüm paydaşlara yönelik planlama yapılması ile mümkün görünmektedir.

“Eğitim müfredatına bu konulara daha çok yer alabilir. Ancak çocukların sadece okullarda aldıkları eğitimlerin yeterli olmayacak olmasından dolayı bu çocukların ailelerine de bu eğitimlerde nelere dikkat edecekleri ile ilgili aile eğitimlerinin verilmesi iyi olacaktır. Devamında da almış oldukları eğitimlerinin devamını sağlayabilmek ve daha nitelikli olmasını sağlayabilmek için sosyal atölye çalışmaları toplumla temas ettikleri her yerde uygulanabilir.” (Öğretmen 9)

4.2 PORTEKİZ RAPORU

Bu bölümde sunulan sonuçlar, Google Formlar aracı kullanılarak farklı alt gruplara uygulanan iki anketle (Genel-Ek A ve Özel-Ek B) ilgilidir. Anketler, zihin engelli bireylerin sağlık konusunda analiz edilebilmesi için temel unsurları içerir.

Anketler, şubat ayının ortasından mart ayının sonuna kadar açık kalmış ve veriler altı hafta boyunca iletişime geçilen zihin engelli çocuğu olan aileler, sağlık çalışanları, özel eğitim öğretmenleri, özel eğitim uzmanları, zihin engelli öğrenciler, özel eğitim ile ilgili yerel dernekler gibi çeşitli gruplardan toplanmıştır. Tüm yanıtlar, açık uçlu ve yarı açık uçlu sorular aracılığıyla toplanmıştır. İletişim çoğunlukla e-posta yoluyla veya yerel öğretmenler ve derneklerle yapılan kısa toplantılarla sağlanmıştır. Yarı açık uçlu sorular aracılığıyla, altta yatan düşünce ve fikirler analiz edilmiş ve aşağıdaki alt bölümlerden bazılarında alıntılar sunulmuştur.

4.2.1 Betimsel İstatistikler

68 katılımcı Google formlar anketini yanıtlamıştır. Örneklem, zihin engelli çocuğu olan aileler, sağlık çalışanları, özel eğitim öğretmenleri, özel eğitim uzmanları, özel eğitim ile bağlantılı yerel dernekler ve diğerleri gibi gruplardan toplanmıştır. Örneklem, 37 kadın (%54,4) ve 31 erkekten (%45,5) oluşmaktadır. Aşağıdaki tablo genel verileri sunmaktadır.

Tablo 3. Katılımcıların özellikleri

Cevaplar	N	%
Aile (Anne ve Baba)	16	23,5
Zihin engelli birey/Özel gereksinimli birey	13	19,1
Sağlık uzmanı	9	13,2
Öğretmen	11	16,2
Uzman/ Akademisyen	3	4,4
Sivil toplum kuruluşları (STK) temsilcileri	11	16,2
Diğer	5	7,4

Verilere göre, en fazla cevap veren grup aile (anne ve baba), ardından zihin engelli öğrenciler/özel gereksinimli birey ve daha sonra öğretmenler ve STK temsilcileridir. Bu sayılar, ebeveynlerin bu duruma ilgisine ilişkin beklentileri yansıtmaktadır.

Aşağıdaki tablo, cevap veren aileleri ve zihin engelli bireyleri kısaca açıklamaktadır (büyük olasılıkla son sayı, bu kişilerin anketi doldurmak için aldıkları yardımdan kaynaklanmaktadır).

Tablo 4. Zihin engelli çocuk/yetişkinlere sahip aileler

Betimsel Özellikler		N	%
Katılımcılar	Zihin engelli öğrenci/yetişkin	13	45
	Anne	10	34
	Baba	6	21
Eğitim Seviyesi	İlkokul	2	24
	Ortaokul	21	72
	Üniversite	1	3
Meslek	Eğitim ile ilgili	-	0
	Sağlık ile ilgili	-	0
	Diğer	12	35
Zihin engelli birey yaş	12≤	0	0
	13-14	2	5,8
	15≥	32	94,2
Vücut kütle endeksi	Zayıf (18.5≤)	0	0
	Normal kilo (18.5-25)	21	62
	Fazla kilolu (25.0-30)	12	35
	Obez 30.0≥	1	3
Tanı	Hafif	21	62
	Orta	10	29
	Ağır	3	9
Kronik hastalık	Evet	-	-
	Hayır	34	100
Hastaneye gitme sıklığı	0-4	34	100

Önceki verilere göre, katılımcıların %45'i zihin engelli öğrenci/birey (büyük olasılıkla birileri tarafından yardım edilen) ve %55'i ebeveyn (anne ve baba) tarafından oluşmaktadır. Katılımcıların çoğu ortaokul seviyesinde (%72), sağlıklı (%62) ve hafif

engele sahip (%62) bireylerdir. Katılımcıların hiçbirinin kronik bir hastalığı yoktur. Hepsi geçen yıl 0-4 kez hastaneye gidenler grubundadır ve Google formlarda toplanan verilerden %50'den fazlası hastaneye gitmemiştir.

4.2.2 Fiziksel ve sportif faaliyetler

Aşağıdaki tabloda fiziksel ve sportif faaliyetlere ilişkin bilgiler özetlenmektedir. Toplanan verilere göre, zihin engelli bireyler spor faaliyetlerine katılırken birçok zorlukla karşılaşabilmektedir. Bunlardan bazıları uygun tesis ve ekipmanlara erişim eksikliğinden, bazıları ise eğitim için finansman ve kaynaklardan kaynaklanmaktadır. Ayrıca, diğer gruplardan gelen sosyal damgalama ve ayrımcılığı da göz önünde bulundurmanız gerekir. Yine de tüm bu zorlukların ortasında, sporla ilgili farklı faaliyetler geliştirme isteği hala mevcuttur. Bunların birçoğu grup halinde veya tek başına yürüyüşle bağlantılıdır, bazıları da yüzme havuzunun kullanımına atıfta bulunmaktadır.

Tablo 5. Fiziksel ve sportif faaliyetler

Faaliyet Türü	N
Hiçbir aktivite	4
Yüzme	5
Bazı Toplu Spor Faaliyetleri	33
Bazı Bireysel Spor Faaliyetleri	23
Yürüyüş	24
koşma	1

Katılımcıların çoğu bu kişilerin bazı toplu sporları (kulüplerde futbol ve yüzme) yaptıklarını belirtmiştir (33). Bunu şehrin ortasında/kırsalında yürüyüş (24) ve bireysel bazı aktiviteler (23) takip etmektedir. Portekiz'in en yüksek şehrinde katılımcıların olması (1056 metre) ve doğanın şehri çevrelemesi, temiz havada yürüyüş gibi aktiviteleri teşvik etmeye yardımcı olmaktadır.

4.2.3 Beslenme sorunları

Zihin engelli bireyler, duyuşsal, fiziksel ve hatta davranışsal sorunlar da dahil olmak üzere beslenme konusunda birçok zorlukla karşılaşabilir. Aşağıdaki sonuçlar bu

zorluklardan bazılarını ortaya koymaktadır. Tüm cevaplar arasında, bazı insanlar çok tehlikeli ve hatta hayati tehlike arz eden boğulma ile sonuçlanabilecek fiziksel sorunlar nedeniyle yutkunmayı belirtirken diğerleri belirli dokuları, tatları ve hatta gıda sıcaklıklarını tahammül edilemez hale getiren duyuşal işleme zorluklarını belirtmiştir. Bazı zihin engelli bireyler de gıda reddi veya aşırı yeme gibi gıda ile ilgili davranışsal sorunlar sergileyebilir. Bu sorunlar anksiyete, duyuşal sorunlar veya gıda güvensizliği geçmişi gibi altta yatan çeşitli faktörlerle ilişkili olabilir. Bazı katılımcılar, gastroözofageal reflü hastalığı (GÖRH) ve çölyak hastalığı gibi özel diyetler gerektiren ve birçok soruna neden olan tıbbi durumları belirtmişlerdir. Bu sorunlar, dengeli ve besleyici bir diyeti zorlu bir mücadele haline getirebilir. Aşağıdaki tabloda, eğer var ise beslenme sorunları belirtilmektedir. Cevaplar yine çoğu durumda ebeveynler veya birisinin yardımıyla zihin engelli bireyler tarafından verilmektedir.

Table 6. Beslenme sorunları

Problem Türü	N
Hiç	17
Bazı meyveleri veya taze sebzeleri yemesine izin verilmez	5
Belirli bir gıda rejimine ihtiyaç duyar	27
Et yiyemez	2

Sonuçlar, çoğunluğun (27), belirli bir gıda rejimine ihtiyaç duyduğunu, bunu beslenme sorunlarıyla ilgili herhangi bir sorun yaşamayan 17 kişinin izlediğini göstermektedir. Birkaç katılımcı bazı meyve ve taze sebzelerle ilgili sorun olduğunu belirtmiştir. Bunlar arasında diyabet ve yüksek şeker değerine sahip gıdalarla ilgili bazı sorunlar da bulunmaktadır. Bu da bu tür gıdaları yeme isteğini kontrol etmede bazı sorunlar olduğu anlamına gelmektedir. Katılımcılar genellikle bu bireylerin yakından kontrol edilmesi gerektiğini söylemektedir.

4.2.4 Uyku Sorunları

Zihin engelli bireylerin uyku sorunları yaşama olasılığı genel nüfusa göre daha yüksektir. Uykuya dalmada zorluk (bazılarının uykuya dalması normalden daha uzun sürer), uykuda solunum bozukluğu (yorgunluğa neden olan uyku apnesi riski),

uykusuzluk (anksiyete ve depresyona neden olur), gece terörü (tüm aile veya bakıcılar için sıkıntı verici deneyimler) gibi sorunlardan bazıları Google formlar anketinde paylaşılmıştır. Aşağıdaki tabloda 68 katılımcının farklı kategorilere ayrılmış sonuçları sunulmaktadır.

Tablo 7. Uyku sorunları

Problem Türü	N
Gece yarısı uyanmak	17
Kaliteli uyku eksikliği (yani kişinin sabahları yorgun uyanması)	9
Özel duruma bağlı	18
Problemsiz	11

İki durumun çoğu vakayı kapsadığını görmek mümkündür. Bunlardan biri gece yarısı uyanma (17), diğeri ise katılımcıların çoğunun (ebeveynlerin değil) özel duruma bağlı (18) olduğunu belirtmesidir. Ardından 11 katılımcı bu konuda bir sorun olmadığını söylerken, 9'u kişinin geceleri uyandığı ya da düzgün uyumadığını belirtmiştir.

4.2.5 Cinsel sağlık ve üreme sağlığı ve hakları

Cinsel sağlık ve üreme sağlığı ve hakları (CSÜH) sadece genel nüfus için değil, aynı zamanda zihin engelli bireyler için de önemlidir. Ancak, son durumda, bu hakların elde edilmesinde çeşitli zorluklar mevcuttur. Bunların çoğu, bilgi ve hizmetlere sınırlı erişim, devam eden sosyal damgalama ve ayrımcılık ve karar verme özerkliğinin olmaması ile bağlantılıdır. Anketlerden elde edilen bazı bilgiler cinsel sağlık ve doğum kontrolü, cinsel kimlik bilgisi ve birkaç kişi de hizmetlere erişim (üreme sağlığı hizmetlerine erişimin önündeki engeller veya sınırlı mali kaynaklar) üzerine yoğunlaşmıştır. Ankette sunulan yarı açık uçlu soruların birleştirilmiş sonuçlarından aşağıdaki tabloyu oluşturulmuştur.

Tablo 8. Cinsel sağlık ve üreme sağlığı

Cinsel Sağlık Ve Üreme Sağlığı Hakkında	N
Cinsel kimliğin bilinmesi hakkında bilgi	37
Cinsel hastalıklara karşı korunma hakkında bilgi	20
İstenmeyen gebelik hakkında bilgi	16
Bilgi veya fikir sahibi olmama	28

Bu tür bir ankette, cinsel yaşam ve bu konudaki bilgilerle ilgili bir tür korunma ve aynı zamanda önyargı fark edebiliriz. Sonuçlar, bu ankete katılanların yarısından fazlasının, 37'sinin, cinsel kimlik hakkında bilgi sahibi olma ve öğrenme ihtiyacını belirttiğini göstermektedir. Yine de aynı zamanda, 28'i bu konuda bilgi sahibi olmadığını ve hatta bir fikri olmadığını söylemektedir. Dolayısıyla bu konu, toplumda zihin engelli bireyler de dahil olmak üzere herkesi etkileyen bir mesele olmaya devam etmektedir.

4.2.6 Kendinizi bulaşıcı/salgın hastalıklardan koruyun

Bulaşıcı veya salgın hastalıklara yakalanma riski zihin engelli bireyler için daha yüksektir. Bu tür hastalıklar, bağışıklık sistemlerinin zayıflamasından veya sağlık hizmetlerine erişimin kısıtlı olmasından kaynaklanabilir. Yarı açık uçlu sorularda çeşitli hususlar belirtilmiştir. İyi hijyen en önemli hususlardan biridir (sık sık el yıkama, öksürürken veya hapşırırken ağız ve burnu kapatma veya yüze dokunmaktan kaçınma). Az sayıda kişi aşılama sürecinin önemli bir nokta olduğunu belirtmiştir. Sosyal mesafeye (muhtemelen geçen yıl COVID pandemisi sırasında yapılan uygulamadan dolayı), aile hekimiyle düzenli sağlık kontrollerine, kişisel koruyucu ekipman kullanımına (bulaşıcı hastalıkların yayılmasına karşı korunmak için sadece bakıcılar tarafından değil, mümkün olduğunda zihin engelli bireyler tarafından da maske kullanımı) değinilmiştir. Bir grup katılımcı, zihin engelli bireyler, aileleri ve bakıcıları için eğitim/bilgilendirme ve farklı kaynakların farkındalığı artırmaya ve bulaşıcı hastalıkların yayılmasını önlemeye yardımcı olabileceğini belirtmiştir. Aşağıdaki tabloda yarı açık uçlu cevaplardan bulaşıcı hastalıklara ilişkin görüşler sunulmaktadır.

Tablo 9. Bulaşıcı/salgın hastalık kavramı

Bulaşıcı/Salgın Hastalıklar Hakkında Bilgi Edinme	N
Korunma kurallarının farkında olma	40
Mesafeyi koruyarak sosyal temastan kaçınma	17
Nasıl korunacağını bilme (Örneğin maske kullanarak)	17
Cinsel kimliğin bilinmesi hakkında bilgi	14
Hiçbir bilgin yok.	28

Verilere göre, 40 kişinin korunma kurallarının farkındalığının öneminden bahsetmiştir. Ancak, diğer yandan 28 kişi bu konuda herhangi bir bilgi sahibi olmadığını belirtmiştir ki bu da endişe vericidir. 17 kişi COVID pandemisi sırasında maske kullanımını örnek vererek mesafeyi koruyarak temastan kaçınılması gerektiğini belirtmiştir.

4.2.7 Acil durum ve ilk yardım

Bu soru, alınan cevaplar açısından çok daha zorlayıcı bir başka durumla sonuçlanmaktadır. Acil durumlar herkes için karmaşık olabilir ancak, özellikle zihin engelli bireyler için bu durum çok daha zordur. Anketi yanıtlayan katılımcıların en çok dikkat çektiği noktalardan biri, zihin engelli bireylerin çoğunun ihtiyaçlarını iletmekte ve çevrelerinde olup bitenleri anlamakta güçlük çekmeleridir. Bu büyük bir sorundur ancak, iletişim kurabilseler ve ifade edebilseler bile hareketlilik veya fiziksel sınırlamalar gibi başka sorunlar da var.

Tablo 10. Acil durum ve ilk yardım

Acil durum ve ilk yardım	N
Acil durum numarasını arama	28
Bir kişiden hemen yardım isteme	59
Daha güvenli bir yere gitme	31
Bilmiyor veya bilgi sahibi değil	3

Tabloya göre, acil bir durumun en önemli yönünün bir kişiden yardım istemek olduğunu görülebilmektedir (59), ancak, fiziksel sınırlamalar ve o anda neler olduğunu bilmek veya net bir şekilde anlamak gibi durumlarda sorun olabilir. Katılımcıların neredeyse yarısı daha güvenli bir yere gitmenin iyi olacağını (31) ve 28'i acil durum numarasını aramanın o anda yapılması gereken şey olduğunu söylemiştir.

4.2.8 Kişisel hijyen

Zihin engelli bireylerde kişisel hijyen durumu yine zorlu bir görevdir. Katılımcılar, çoğu zaman bilişsel veya fiziksel sınırlamaların uygun kişisel hijyenin önünde engel teşkil ettiğini belirtmektedir. Okulda verilebilecek görsel destek (öğrenciler söz

konusu olduğunda) evde sadece kısmen takip edilmektedir. Ayrıca, okullarda uygun ekipman kullanımını evde devam ettirilmemektedir (aileler için maddi destek eksikliği). Bunlar, ankette yarı açık uçlu sorularda belirtilen sorunlardan bazılarıdır.

Sonuçları içeren tablo 9 aşağıda yer almaktadır.

Tablo 11. Kişisel hijyen

Kişisel Hijyen	N
Hijyen alışkanlıklarını bilme	62
Dişlerini nasıl fırçalayacağını bilme	62
Nasıl banyo yapılacağını bilme	67

Kişisel hijyen alışkanlıklarının gerekliliği konusunda görüş birliği vardır. Neredeyse tüm katılımcılar diş fırçalamanın ve doğru şekilde banyo yapmanın önemine odaklanmaktadır.

4.2.9 Korunma ve geliştirme

Zihin engelli bireyler, yeterli sağlık hizmetlerine erişmek ve bu hizmetleri almak için yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Aileler, bakıcılar, öğretmenler, STK temsilcileri, özel eğitim uzmanları ve diğerleri olmak üzere katılımcılar, korunma ve geliştirmeye ilgili birçok önemli konuya değinmişlerdir. Yapılan analiz sonuçlarına göre, zihin engelli bireylerde sağlığın korunması ve geliştirilmesine ilişkin en önemli konular hakkında aşağıdaki sonuçlara ulaşılmaktadır.

Özetlemek gerekirse;

- Hizmetlerde eşitsizlik - genel nüfus sağlığı sorunlarla karşı karşıyadır. Ancak, söz konusu zihin engelli bireyler olduğunda durum daha da kötüleşmekte, sosyal refah ve sağlık hizmetlerinin yetersizliği nedeniyle daha yüksek kronik hastalık oranları (diyabet buna bir örnektir) ve kötü ruh sağlığı gibi büyük eşitsizlikler ortaya çıkmaktadır;
- Teşvik ihtiyacı –zihin engelli bireylerde sağlıklı davranışların ve yaşam tarzlarının teşvik edilmesine açık bir ihtiyaç vardır. Katılımcılar fiziksel aktivite ve yeme süreci hakkında konuşmaktadır;

- Engeller (sadece fiziksel değil) - ulaşım ağlarında eksiklik ve çeşitli müdahiller arasında iletişim zorluğu vardır. Bu da bazen hükümet veya diğer kurumlar tarafından sağlanan sağlık bilgilerini anlamada zorluk yaratmaktadır;
- Ruh sağlığı - aileleri ve bakıcıları endişelendiren anksiyete ve depresyon gibi ruh sağlığı sorunları riskinin artmasıdır. Bu sorun tartışılmalı ve azaltılmalıdır;
- Formasyon eksikliği – ICT’den kartlar, özel çizimler, kısa filmler gibi diğer türlere kadar geniş bir yelpazede araçlara erişimin önemi ve basit amaçlar için özel uygulamaların tasarlanması gerekmektedir (temel hijyen kurallarını veya acil bir durumda ne yapılması gerektiğini açıklamak);
- Bakıcıların desteklenmesi - hükümetin farkında olması gereken bir konudur. Bu bireyler çoğu zaman yüksek stres seviyelerine sahiptir ve bu tür durumları yönetmeye yardımcı olacak desteğe ihtiyaç duyarlar. Bu bireylere yardım sağlayabilecek bir ağ olmalıdır.
- Ebeveyn okulu - ebeveynlerin bu durumla başa çıkmalarına yardımcı olmak için özel formasyon sağlamak gerekmektedir. Ancak, *“Kimse buna hazırlıklı değil*

4.3 SLOVENYA RAPORU

Aşağıdaki bölümler, zihinsel engelli çocuklarla temas halinde olan çeşitli gruplardan seçilen sağlık eğitimi/tanıtımı konusunda farklı bakış açılarını araştıran ve açık uçlu sorulardan oluşan anketin sonuçlarını sunmaktadır. Yöntem, betimleyici-yorumlayıcı yönetime vurgu yapan nitel bir yaklaşıma dayanmaktadır. İlk bölümde katılımcıların demografik (betimsel) özellikleri, ikinci bölümde ise farklı paydaşlardan seçilen sağlık konularına ilişkin görüşler sunulmuştur.

4.3.1 Betimsel İstatikler

Toplam 75 katılımcı anketi tamamlamıştır. Örneklem, çeşitli hedef gruplardan oluşmuştur (Zihinsel engelli çocuğu olan aileler, sağlık çalışanları, öğretmenler, uzman/akademisyenler, özel eğitim öğrencileri; STK temsilcileri). Örneklem 55 kadın (%73) ve 20 erkekten (%27) oluşmaktadır. Ayrıntılı veriler Tablo 1'de sunulmuştur.

Tablo 12. Katılımcıların betimsel istatistikleri

Katılımcı	n	%
Aile	7	9
Engelli birey	/	/
Sağlık uzmanları	30	40
Öğretmenler	8	11
Uzman/Akademisyen	10	13
Özel eğitim öğrencileri	18	24
STK temsilcileri	2	3

Tablo 13, aile üyeleri - anneler - tarafından bildirilen zihinsel engelli çocuk hakkındaki ayrıntılı verileri sunmaktadır. Bu hedef gruptaki tüm katılımcılar çocuklarıyla ilgili bakış açılarını anlatmışlardır.

Tablo 13. ZE çocuğu olan aileler ya da ZE bireylerin betimsel istatistikleri

Betimsel Özellikler		n	%*
Katılımcılar	Engelli birey	/	
	Anne	6	
	Baba	/	
Eğitim Seviyesi	Seviye 1	/	
	Seviye 2	6	

Meslek	Eđitim ile ilgili	/	
	Sađlık ile ilgili	/	
	Diđer	6	
Engelli birey yař	12≤	5	
	13-14	1	
	15≥	/	
Vücut kitle endeksi	Zayıf (18.5≤)	/	
	Normal kilo (18.5-25)	4	
	Fazla kilolu (25.0-30)	2	
	Obez 30.0≥	/	
Tanı	Hafif	5	
	Orta	1	
Kronik hastalık	Evet	1	
	Hayır	5	
Hastaneye gitme sıklığı	0-4	6	

Not: Zihinsel engelli tüm çocuklar anneleri tarafından kız olarak tanımlanmıştır.

* Yüzdeler hesaplanmamıştır çünkü küçük örnekleme yüzdelerin raporlanmasında en yaygın hataya yol açacaktır.

4.3.2 Fiziksel ve sportif faaliyetler

Zihinsel engelli çocukların anneleriyle yapılan görüşmelerde, çocukları mümkün olduğunca fiziksel olarak aktif tutmak için çaba gösterildiđi anlaşılmıştır. Bu faaliyetlerin çođu dışarıda- doğada gerçekleşmektedir. Ancak dört anne, hava kötü olduğunda, fiziksel aktiviteler için içeride veya dışarıda çok basit ekipmanlar kullandıklarını ve fizyoterapistlerin ve kinezyologların talimatlarını takip ettiklerini bildirmiştir. Çocukların sağlığı için fiziksel aktivitenin önemini farkındalar. Ancak iki anne, zihinsel engellerinin ciddiyeti nedeniyle çocuklarını fiziksel olarak harekete geçirmekte zorlanmakta olduğunu bildirmiştir.

"Spor faaliyetlerimizin çođu dışarıda, doğada gerçekleşiyor çünkü çok fazla alan var ve çođunlukla top oyunları oynuyoruz." (Zihinsel engelli çocuđu olan bir anne)

Görüşülen sağlık uzmanlarının hepsi birinci basamak sağlık hizmetlerinde çalışmıştır.

Verdikleri yanıtlarda, zihinsel engelli çocukların sağlığı için (sadece fiziksel deđil aynı

zamanda zihinsel) fiziksel aktivitenin önemini vurgulamışlardır. Özellikle, dayanıklılığı artırma, hareketliliği artırma ve nihayetinde birlikte yaptıkları için aile ile bağ kurma açısından önemini vurgulamışlardır. Uzmanlar, çoğu çalışan ebeveynleri her gün düzenli fiziksel aktivite yapabilmeleri için zamanlarını nasıl yönetecekleri konusunda bilgilendirmektedir. Çoğu sağlık çalışanına (n=20) göre, sağlık eğitimi eksiksizdir ve tüm aile üyelerine yöneliktir. Sağlık çalışanları (n=12), bazı ebeveynlerin sağlık okuryazarlığının düşük olmasından, bazen aşırı korumacı ebeveynlerden ve sağlık çalışanlarının aileler ve zihinsel engelli çocuklarla çalışmak için yeterli zamanlarının olmamasından kaynaklanan zorluklardan bahsetmektedir.

"Çocuk kliniğindeki deneyimlerime dayanarak, pek çok ebeveynin sağlıklı yaşam tarzları konusunda hala rehberliğe ihtiyaç duyduğunu fark ettim. Buna ek olarak, pek çok ebeveyn, çocuklarının sağlığının önemli yönlerine odaklanmalarını engelleyen aşırı kalabalık programlarla karşı karşıya kalmaktadır." (Sağlık çalışanı)"

Öğretmenler, bu konunun önemini farkında olmalarına rağmen, zihinsel engelli çocuklar için fiziksel aktivite ile ilgili çok az içerik veya ders içerdiğini belirterek (n=6) müfredatı büyük ölçüde eleştirmiştir. Ayrıca, öğretmenler, genel anlamda sağlıkla ilgili konularda çok az bilgiye sahip olduklarını ve ilkökul müfredatındaki değişiklikleri pek etkileyemediklerini belirtmişlerdir. Öte yandan, öğretmenler sağlık uzmanları ile bir yanda pasif bir şekilde çocukları için sağlıklı bir yaşam tarzını teşvik etmeye çalışan ebeveynler, diğer yanda ise aşırı korumacı ebeveynler ve ebeveynlerin bilgi eksiklikleri gibi benzer zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Okul hemşirelerinin okullarda sağlık eğitimi verme çalışmaları çoğu öğretmen tarafından çok önemli olarak nitelendirilmektedir. Kesinlikle tüm katılımcılar bu alanda daha fazla bilgi sahibi olmak istemektedir. Uzman/akademisyenler (n=7), çocukların okul sistemine dahil edilmesini ve sağlık profesyonellerinin müfredat geliştirmeye dahil edilmesini vurgulayarak öğretmenlerle benzer görüşleri paylaşmaktadır. Bu da okullarda daha fazla fiziksel aktiviteye katkıda bulunacaktır.

"Bir öğretmen olarak çocuk sağlığı ve fiziksel aktivite konusunda bilgi eksikliğim olduğunu görüyorum. Bu nedenle, farkındalığı artırmak ve çocukların sağlığını iyileştirmek için uzmanlıklarıyla katkıda bulunabilmeleri için sağlık uzmanlarının okul sistemine dahil edilmesinin yararlı olacağını düşünüyorum." (Öğretmen)

Özel eğitim bölümü öğrencileri (n=12), zihinsel engelli çocukların sağlığı için fiziksel aktivitenin öneminin öğretmenlerden bile daha fazla farkındadır ve vizyonlarını açıklarken öğretmenler ve sağlık profesyonelleri arasında meslekler arası iş birliği ve ebeveynlerle bağlantılar, daha fazla ders dışı etkinlik- dağ gezileri, tatiller, kamplar vb. gibi somut çözümlere işaret etmektedir. Bazı öğrenciler (n=5) yukarıda bahsedilen etkinlikleri düzenlemek için eğitimleri sırasında bazı sivil toplum kuruluşlarıyla iş birliği yaptıklarını belirtmiştir. Sivil toplum kuruluşlarının temsilcileri, sivil toplum kuruluşları tarafından düzenlenen faaliyetlere erişimde eşitsizlik riskine özellikle dikkat çekmektedir.

4.3.3 Beslenme sorunları

Sağlık uzmanları (n=14) yanıtlarında zihinsel engelli çocuklarda obezite riskinin yüksek olduğunu ve bunun da egzersiz eksikliğiyle ilişkili olduğunu belirtmektedir. Altta yatan bir tanıdan kaynaklanmadığı sürece genellikle yeme alışkanlıklarını veya beslenme sorunlarını algılamamaktadırlar. Ebeveynlerin açıklamaları (n=4), zihinsel engelli çocukların yeme alışkanlıklarının, tatlı (şeker ve şekerli içecekler) isteği, seçicilik (sebzeler), düzensiz yeme ve sık sık yeterli miktarda içmeyi hatırlatma gibi diğer çocuklarınkine benzer olduğunu göstermektedir. Diyabetli (tip 1) bir çocuğun ebeveyni, yeme veya yeme bozukluğu nedeniyle değil, akranları ve okulda tıknırcasına yemek yeme nedeniyle bu sorundan bahsetmiştir. Bu sorun dört ilkokul öğretmeni tarafından da dile getirilmiştir. Bu da bu sorunun (kolayca çözülebilmese rağmen) çok yaygın olduğunu göstermektedir. Bunun dışında öğretmenler, beslenme yardımına ya da yemek yeme konusunda diğer yardım biçimlerine ihtiyaç duyacak şekilde beslenme sorunları olan zihinsel engelli çocuklarla özel olarak

karşılaşmamıştır. Diğer katılımcı gruplar bu konu hakkında özel bir yorumda bulunmamıştır.

"Akranlarının çocuğumun beslenme alışkanlıkları üzerinde büyük etkisi olduğunu düşünüyorum. İçlerinden biri sağlıksız yiyecekler yiyorsa, çocuğumun da benzer yiyecekleri seçme ihtimali yüksek..." (Zihinsel engelli bir çocuğu olan anne)

4.3.4 Uyku sorunları

Zihinsel engelli çocukların ebeveynleri (n=3) en çok uyku sorunlarından bahsederken, diğer katılımcı gruplar bu soruya özel olarak cevap vermemiştir. Ebeveynler ara sıra uyku sorunlarından bahsetmiştir ancak, bunlar tıbbi olarak tedavi edilmemektedir. Temel olarak yatmadan önce fiziksel aktivite de dahil olmak üzere günlük aktivitelerin (uyku hijyeni olarak adlandırılır) düzenli olarak yapılmasını vurgulamaktadırlar. En yaygın uyku sorunu olarak gece uyanmaları belirtmişlerdir. Bir ebeveyn de çocuklarını uyutmakta aşırı güçlük çektiklerini ve homoeopatik ilaçların kullanımına güvendiklerini bildirmiştir. Uyku ile ilgili olarak bir öğretmen, uykusuzluğun bir çocuk okuldaki günlük faaliyetlere katılmakta zorluk çektiğinde fark edildiğini ve müfredatın bunu bir dereceye kadar ele almak üzere tasarlandığını belirtmektedir. Ancak, ilkokulun ilerleyen sınıflarında çocuk daha az özgürlüğe sahip olduğunda bunun nasıl mümkün olacağı konusunda endişe duyduğunu belirtmiştir.

"Yeterince uyumadığında, davranışları çok açık... çok zayıf ve okulda eğitimi de güçleşti. Üst sınıflarda nasıl bir performans göstereceği endişe verici."
(Öğretmen)

4.3.5 Cinsel sağlık ve üreme sağlığı ve hakları

Sağlık çalışanları, uzmanlar/akademisyenler ve özel eğitim bölümü öğrencileri dışında, cinsel sağlık ve üreme sağlığının hala pek çok kişinin konuşmak istemediği tabu bir konu olduğu dikkat çekmektedir. Sağlık profesyonelleri (n=27), çocukların zamanlarının çoğunu geçirdikleri okullarda ve kurumlarda bu konuda sağlık eğitimi

verilmesinin önemini vurgulamaktadır. Bu, zihinsel engelli çocuklar ve aynı zamanda öğretmenleri ve ebeveynleri için sağlık eğitimi ile ilgilidir. Sorunların çoğu, çocuklarına karşı koruyucu rolleri nedeniyle cinsellikle ilgili zorlukları fark etmeyen ebeveynlerin tepkilerinden kaynaklanmaktadır. Çocuklarını bu rolde görmediklerinden onlarla bu konuda konuşmamaktadırlar. Sadece bir anne kızına regl döngüsünü ve regl sırasında nasıl davranması gerektiğini (aletler, belirtiler ve işaretler) açıkladığını vurgulamıştır. Ancak, ilgili ebeveynlerin hiçbiri çocuklarıyla (ve diğer profesyonellerle) cinsellik veya üreme hakkında konuşmamıştır. Özel eğitim bölümü öğrencileri (n=15) bu konunun çok önemli olduğunu düşünmektedir ancak, eğitimleri sırasında bu konu hakkında gelecekte zihinsel engelli çocuklarla yapacakları çalışmalarda faydalı olacak hiçbir şey öğrenmediklerini söylemektedirler.

"Bunu ona açıklayamayacağımı hissediyorum. Etrafındaki çocuklar söz konusu olduğunda kendi çocuğunun olmasını ne kadar çok istediğini ifade etmesine ve başkalarının çocukları hakkında konuşmasına bakıyorum. Gerçekten bilmiyorum. Bunu nasıl ele alacağımı bilmiyorum ..." (Öğretmen)

"Birçok ebeveynin çocuklarıyla seks hakkında açıkça konuşmaktan korktuğunu görüyorum çünkü onları korumak istiyorlar. Ama işte tam da bu yüzden pek çok sorun ortaya çıkabiliyor çünkü çocuklarının ihtiyaçlarının farkında değiller." (Sağlık çalışanı)

4.3.6 Kendinizi bulaşıcı/salgın hastalıklardan koruyun

Sağlık profesyonelleri (n=15) ve öğretmenler (n=6), örneğin okul ve okul hemşiresi arasında düzenli iş birliğinin olduğu birinci basamak sağlık hizmetleri çerçevesinde organize edilen sağlığı geliştirme merkezleri ile meslekler arası iyi bir iş birliğinin altını çizmektedir. Bunun sonucunda çeşitli sağlık eğitimi faaliyetleri ve sağlık eğitimi materyalleri (çocuklar için atölye çalışmaları, öğretmenler ve ebeveynler için atölye çalışmaları vb.) geliştirilebilir. Beş ebeveyn, özellikle Covid 19 salgını sırasında çocukları önlemlere ve hareket kısıtlamalarına uymaya ikna etmenin zor olması nedeniyle sağlık personelinin duydukları yüksek memnuniyeti vurgulamıştır.

Öğretmenler (n=7), Covid 19 salgını sırasında bu konuya aşına olduklarını belirtmiş ancak, zihinsel engelli çocukların belirli önlemleri her zaman takip etmelerinin ve bunlara uymalarının zor olduğunu ve bunun muhtemelen tüm çocuklar için genelleştirilebileceğini de kabul etmişlerdir.

"Covid 19 salgını sırasında, çocuklar maske takma konusundaki önlemlere çoğunlukla uyarken, el dezenfeksiyonu ve mesafe bırakma konusundaki önlemlere daha az uymuşlardır. Bununla birlikte, bazı çocuklar aşırı bilgi yüklemesi nedeniyle belirli önlemlere uymakta güçlük çektiği ve ek ayarlama ve destek gerektirdiği için sık sık teşvik ve izlemeye ihtiyaç duyuldu."
(Öğretmen)

4.3.7 Acil durum ve ilk yardım

Ebeveynlerin çoğu (n=5) ilk yardım numarasını ve temel CPR prosedürlerini bilmektedir. Bu konuda özel olarak düşünmemektedirler. Bazıları Heimlich tutuşunu bildiklerini belirtmekle birlikte bu becerinin tazelenmesi gerektiğine de işaret etmektedir. Bu bağlamda, özel eğitim bölümü öğrencileri de müfredatlarında ilk yardımla ilgili çok az ders olduğunu ve bu içeriğin gelecekteki çalışmaları için çok önemli olduğunu düşündüklerini belirtmektedir. Bazıları (n=7) ayrıca bu bilginin daha geniş olması ve toplumdaki mevcut hastalıklarla (örn. alerji, diyabet, çölyak hastalığı, Crohn hastalığı, laktoz intoleransı vb.) bağlantılı olması gerektiğini belirtmektedir. Öğretmenler de (n=6) öğrencilerle aynı fikirdedirler (içlerinden biri bunu kendi işi olarak görmese de) ve müfredattaki değişiklikleri desteklemektedirler. Sağlık çalışanları, muhtemelen günlük görevlerinin bir parçası olduğu için bu konu hakkında çok fazla yazmamışlardır ancak, ebeveynlerin ve öğretmenlerin (özellikle çocuğun böyle bir tanısı varsa) bu konuda daha fazla bilgi sahibi olmaları gerektiğine dikkat çekmişlerdir.

"İlk yardım konuları ve içeriği yüksek öğretimde yeterince ele alınmıyor. Çocukların yardım isteme, bir kişiyi bulma gibi başkalarına nasıl yardım edileceğine dair temel kuralları erken yaşta öğrenmelerinin önemli olduğunu"

düşünüyorum. Diğer hastalıklarla ilgili içeriğin de eklenmesi faydalı olacaktır çünkü kendi uygulamalarımda birçok çocuğun kendi sağlıklarına ilgi gösterdiğini gördüm.” (Uzman/akademisyen)

4.3.8 Kişisel hijyen

Sağlık uzmanları (n=22), kişisel hijyen alışkanlıklarının öğretilmesinin sosyalleşmenin bir parçası olduğunu ve bunun ebeveynlerin ve okulların birincil sorumluluğu olması gerektiğini belirtmektedir. Bu aynı zamanda, ilkokuldaki sağlık eğitiminin en önemli içeriğidir ancak, sağlık uzmanları zihinsel engelli bazı çocukların kendilerine öğretilen alışkanlıkları sürdürmekte zorlandıklarını belirtmektedir. Tüm öğretmenler de kişisel hijyene büyük önem vermektedir (özellikle 19 yaş döneminde) ancak, kişisel hijyenin tutarlı bir şekilde uygulanmasını sağlamak için çok fazla hatırlatma ve gözetim gerektiğini kabul etmektedir. Zihinsel engelli daha büyük çocuklarla çalışırken bu zorluk veya güçlük çok daha fazladır. Özel eğitim bölümü öğrencileri (n=12) bu konuda kendilerini güvende hissetmekte ve konunun çok önemli olduğunu düşünmektedir. Bazı ebeveynler (n=4), özellikle uzun süreli alışkanlık kazanma - bir rutin oluşturma ile ilgili olmayan çeşitli zorluklara işaret etmektedir. Bu konu, ağır zihinsel engelli bir kızın annesi için çok daha ciddidir (örn. diş fırçalama, anogenital bakım, vb.). Ayrıca ebeveynlerin ve okulun alışkanlıklar oluşturmak için birlikte çalışmasının ne kadar önemli olduğuna dikkat çekmektedir.

“Ebeveynler için çocuklarına sağlıklı alışkanlıklar kazandırmak her zaman zordur ancak, zihinsel engelli çocuklar için bu daha da zordur. Başarı için çok sabır, azim ve en önemlisi alışkanlıkları pekiştirmek ve günlük hayata entegre etmek için her gün çalışan öğretmenlerle işbirliği gerekir...” (Sağlık uzmanı)

“Sorun şu ki, kendisi için hiçbir şey yapamıyor sadece kendi kendine beslenebiliyor. Yıkanması, kirlenen peçetesinin değiştirilmesi gerekiyor ve ben onu tek başıma banyoya sokamıyorum.” (Zihinsel engelli çocuğu olan bir anne)

4.3.9 Korunma ve geliştirme

Öğretmenler (n=5), zihinsel engelli çocukların sağlığının, okulda sağlığa yönelik olumsuz bir tutumdan- bu konunun ihmal edilmesinden ve ayrıca sağlık durumu hakkındaki bilgisizliklerden- etkilenebileceğine inanmaktadır. Ebeveynler (n=4), çocukların sağlığının altta yatan durumun kötüleşmesinden, tüm paydaşlar- okul ve sağlık uzmanları- ve aile koşulları (mali durum, zaman ve diğer kaynaklar) arasındaki iş birliği eksikliğinden etkilenebileceğinden endişe duymaktadır. Sivil toplum kuruluşu temsilcileri, potansiyel sorunlar olarak sosyal dışlanmaya ve zihinsel engelli çocuklar için uygun bakımı sağlayan kilit sistemlere eşit olmayan erişime işaret etmektedir. Sivil toplum kuruluşu temsilcileri ayrıca, engelli çocukların sağlığının tüm paydaşlar (okul ve sağlık çalışanları) arasındaki iş birliği eksikliğinden ve aile koşullarından (mali durum, zaman ve diğer kaynaklar) etkilenebileceğini belirtmektedir. Özel eğitim bölümü öğrencileri (n=12), zihinsel engelli çocukların sağlığı için en önemli risk faktörlerinden biri olarak bilgi eksikliğinin yanı sıra ebeveynlerin iş birliğine ilgisizliğini veya tam tersi aşırı korumacı olan ve sağlık hizmetlerinde ikinci görüşlere izin vermeyen ebeveynleri göstermektedir. Ancak öğrenciler, tüm kilit paydaşların daha fazla sağlık teşviki yapması gerektiği konusunda hemfikirdir. Uzmanlar/akademisyenler, öğretmenler ve sağlık çalışanları da bu konuda hemfikirdir. Uzmanlar/akademisyenler (n=4), eğitim ve sağlık hizmetleri gibi benzersiz bir durum nedeniyle, geleceğin eğitim ve kapsayıcı eğitim öğrencilerinin yetiştirilmesinde sağlık fakülteleriyle iş birliği yapılması gerektiğine dikkat çekmektedir.

"En ufak bir soğuk algınlığı ve enfeksiyona karşı hassas. Hastalandığında evde bakılması gerekiyor bu yüzden bir insana ihtiyacı var ... Bazen maddi yükümlülükler beni bunaltıyor çünkü ihtiyacı olan her şeyi karşılayamayacağımdan endişe ediyorum..." (Zihin engelli çocuğu olan bir anne)

"... Bilgisizlik çoğu zaman çocukların damgalanmasına ve sosyal dışlanmaya maruz kalmasına yol açmaktadır... Bu nedenle, çocukların eğitimiyle ilgilenen herkesin sürekli olarak kendini eğitmesi ve birlikte çalışması büyük önem taşımaktadır. Bu konuda farkındalık yaratmak da önemlidir zira bu sayede damgalama ve engellerin yıkılmasına ve daha kapsayıcı bir toplum yaratılmasına yardımcı olunabilir." (Uzman/akademisyen)

4.4 ÇEKYA ÜLKE RAPORU

Aşağıdaki bölümler, zihinsel engelli çocuklarla iç içe olan çeşitli grupların, seçilen sağlık eğitimi/tanıtımı konularındaki farklı bakış açılarını araştıran açık uçlu anketin sonuçlarını sunmaktadır. Metodoloji, betimleyici-yorumlayıcı nitel bir yaklaşıma dayanmaktadır. İlk bölüm katılımcıların demografik özelliklerini, ikinci bölüm ise farklı paydaşların seçilen sağlık konularına ilişkin görüşlerini sunmaktadır.

4.4.1 Betimsel istatistikler

Toplamda 75 katılımcı anketi tamamlamıştır. Örneklem farklı hedef gruplardan oluşmaktadır (Zihinsel engelli çocuğu olan aileler, sağlık çalışanları, öğretmenler, uzmanlar/akademisyenler, özel eğitim bölümü öğrencileri, STK temsilcileri). Örneklemin %92'sini kadınlar ve %8'ini erkeklerden oluşmaktadır. Tablo 1'de katılımcılara ilişkin detaylı bilgiler yer almaktadır.

Tablo 14. Katılımcıların betimsel istatistikleri

Katılımcı	n	%
Aile	17	22,6
Zihinsel engelli bireyler	3	4
Sağlık çalışanları	10	13,3
Öğretmenler	10	13,3
Uzman/akademisyenler	20	26,6
Özel eğitim bölümü öğrencileri	10	13,3
STK temsilcisi	5	6,6

Tablo 2, aile üyeleri tarafından bildirildiği şekliyle zihinsel engelli çocuk hakkında ayrıntılı bilgiler yer almaktadır. Bu hedef gruptaki tüm katılımcılar, çocuklarıyla ilgili bakış açılarını anlatmıştır.

Tablo 15. Zihinsel engelli çocuk veya zihinsel engelli çocuğu olan aile tanımlayıcı istatistikleri

Demografik özellikler		n	%	
Katılımcılar	Zihinsel engelli öğrenci	3	15	
	Anne	14	70	
	Baba	3	15	
Eğitim seviyesi- EQF	Seviye 4	2	11,8	
	Seviye 5	4	23	
	Seviye 6	6	35,3	
	Seviye 7	4	23	
	Seviye 8	1	5,9	
Meslek	Eğitimle ilgili	5	29,4	
	Sağlıkla ilgili	2	11,8	
	Diğer iş	10	58,8	
Zihinsel engelli çocuğun yaşı	12≤	-	-	
	13-14	-	-	
	15≥	3		
Vücut kitle indeksi	Zayıf (18,5≤)	-	-	
	Normal kilo (18,5-25)	2		
	Fazla kilolu (25,0-30)	1		
	Obezite 30,0≥	-	--	
Teşhis	Hafif	1		
	Orta	2		
Kronik hastalık	Evet	3		
	Hayır			
Hastaneye gitme sıklığı	0-4	3		
Tedavi	1. Hastaneye yatış Teşhis:.....	0-5 gün	3	
		6-10 gün	-	-
		11≥	-	-
	2. Hastaneye yatış Teşhis:.....	0-5 gün	3	
		6-10 gün	-	-
		11≥	-	-

4.4.2 Fiziksel ve sportif faaliyetler

Fiziksel sağlık ve spor faaliyetlerine katılım, 12-18 yaş arası zihinsel engelli bireyler için giderek önem kazanan temel bir konudur. Çek Cumhuriyeti'nde 2016-2025 Spor Desteği Konsepti ulusal stratejik belge yayınlanmıştır (Eğitim, Gençlik ve Spor Bakanlığı tarafından çevrimiçi olarak temin edilebilir; <https://www.msmt.cz/sport-1/koncepcje-podpory-sportu-2016-2025>). Eğitim, Gençlik ve Spor Bakanlığı belgesi, Avrupa Birliği'ndeki kapsayıcı ilkeler bağlamında destek ve eğitim ilkelerini içermektedir. Zihinsel engelli çocukların aileleri açısından bu konuyla ilgilenen önemli bir ulusal kuruluş olan Zihinsel Engellileri Destekleme Derneği, 50 yılı aşkın bir süredir faaliyet göstermektedir. Çek Cumhuriyeti'nin 14 bölgesinde 57 kuruluşta 7000'den fazla üyesi bulunmaktadır (<https://www.spmpr.cz/o-nas>). Derneğin faaliyetleri, sosyal hizmetler alanında faaliyet gösteren diğer kar amacı gütmeyen kuruluşların faaliyetleri ile birlikte, genellikle sağlıklı bir yaşam tarzında olumlu alışkanlıkları harekete geçirmeye ve sürdürmeye yöneliktir.

Araştırma sonuçları, zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin (%95), zihinsel engelli olmayan çocuklara ve ailelere göre fiziksel ve sportif faaliyetler için fırsat eksikliği sahip olduklarını hissetmektedirler. Aktivitelere katılımın oranı, çocukların zihinsel engelinin ve engelliliğin seviyesi ile değişmektedir. Büyük kentsel yığılmalara, gündüz hizmet merkezlerinin ve özel eğitim merkezlerinin uzaklığı olumsuz bir etkiye sahiptir. Birçok ebeveyn (%40) iş ve diğer faaliyetlerle meşgul olduğundan çocuklarının sağlığına odaklanmak için yeterli zaman bulamamaktadır. Ankete katılan tüm ebeveynler bu alanın zihinsel engelli çocuklarının ve tüm ailenin yaşam kalitesi için gerekli olduğunu düşünmektedir. İlk ve orta dereceli devlet okulları ve özel okullar, aileler, zihinsel engelli çocuklar ve kardeşleri için ihtiyaç duyulan çoğu aktiviteyi sağlamaktadır. Fiziksel aktiviteler okul içindeki açık hava aktivitelerini (açık ve kapalı) ve boş zaman aktivitelerini (yüzme, spor kulübü) içermektedir. STK'lar da bu konuda önemli bir rol oynamaktadır. Öğretmenlerin %96'sı beden eğitimi dersin önemli görmekte ve okul ortamında yapmaktadır.

Sağlık uzmanları (%44) fizyoterapinin önemini vurgulamaktadır. Sanatoryumlarda veya kaplıcalarda kalma imkanları sunulmaktadır. Ayrıca çocuğa aşırı yüklenilmemesini ve gücünü yeniden kazanması için yeterince dinlenmesini sağlamak da gereklidir. Fiziksel aktivitenin bir çocuk için sadece sağlık açısından değil, aynı zamanda genel gelişimi için de hayati önem taşıdığı bilinmektedir. İyi bir ruh hali için aktivite gereklidir ve bu aktivite aynı zamanda çocuğu eğlendirmelidir. Down Sendromlu çocuklar sakinliği ve daha sınırlı düzeyde aktivitelere katılımı tercih ettikleri için, motivasyonlarının daha fazla artırılmasına ve özellikle bir grup olarak göz önünde bulundurulmasına ihtiyaç duyulmaktadır. Çocuk, hareket ederek motor becerilerini, koordinasyonunu ve gücünü geliştirir, dayanıklılığını artırır ve takım çalışması ve rekabet konusunda deneyim kazanır.

"Akranlar ve arkadaşlarla birlikte olmak ve geçirilen zaman onları geliştirecektir.

Çocuk sadece fiziksel olarak değil zihinsel olarak da gelişebilir. Takım oyunlarında iş birliği yapmayı öğrenirler ve böylece iletişim becerilerini güçlendirirler."

(Akademisyen)

En yaygın aktiviteler yüzme, top oyunları, atletizm ve binicilik, kayak, yürüyüş, yoga ve danstır (%80). STK'lar sosyalleşmeye hizmet eden dans dersleri sunmaktadır. Aktivitelerin çeşitliliği çocuğun yaşına ve fiziksel becerilerine (örn. fiziksel engel veya kas tonusunda azalma) bağlı farklılaşmaktadır. Birlikte zaman geçirdikleri yetişkinlerin (evde/okulda) desteği ve rehberliği, yeni şeyler denemek ve daha önce öğrendiklerinde güven ve pratik kazanmak için teşvik ve fırsat düzeyi büyük önem taşımaktadır. Çocukların etkinliklere katılımı artırmak için daha fazla motive etmek gerekir. Bu nedenle, öğretmenler çocuğu eğlendirici aktivitelere başvurması gerektiği belirtilmiştir (%32).

Tüm katılımcılar (%100) bu alanda daha fazla bilgi sahibi olmaktan memnuniyet duyacağını belirtmişlerdir. Üniversite öğrencileri, sivil toplum kuruluşlarıyla iş birliği içinde doğa gezilerinde, tatillerde, kamplarda vb. gönüllü olarak çalışmaktadır.

"Fiziksel olarak aktif bir çocuk, kendisini zeka, planlama, düşünme, öğrenme, motor beceriler ve koordinasyon konularında geliştiren faaliyetlere adanmış demektir. Fiziksel olarak aktif bir çocuk genellikle enerjiktir ve sürekli hareket halinde olma eğilimindedir. Çocukta aşırı kilo veya yağ yoktur. Aşırı kilolu olma riskinin artması nedeniyle fiziksel aktivite hayati önem taşır. Böyle bir çocuk koşmayı, zıplamayı, dans etmeyi, topla oynamayı ve çeşitli sporları denemeyi sever." (Uzman)

Bir diğer uzman ise şöyle açıklamaktadır:

"Yaşam sevinci olan çocuk ve günün bir bölümünü aktif olarak hareket ederek oynayarak, yürüyerek geçiren bir çocuktur. Bu (sportif) aktiviteleri yapmaktan çekinmez."

Uzmanlardan biri ise:

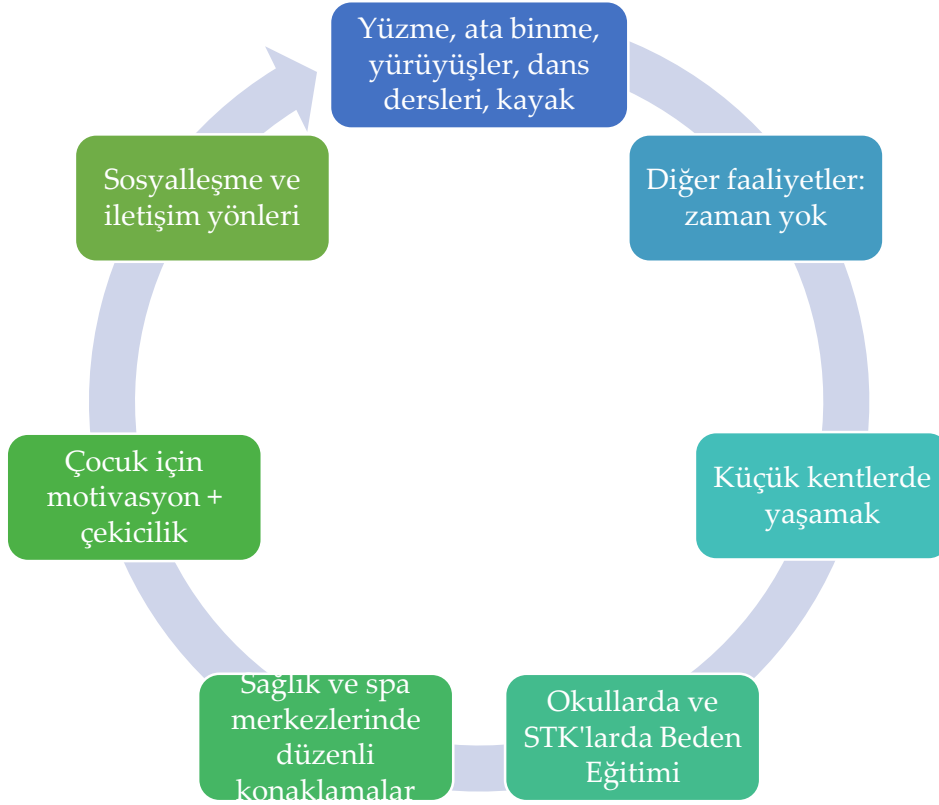
"Yorulmadan uzun süreli fiziksel aktivitelerin üstesinden gelebilirler. Yeterli fiziksel güç ve dayanıklılığa, sağlıklı kemiklere ve sıkı kaslara sahiptir."

Zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin ifadeleri ise şu şekildedir:

"Kızımın istediği yüzme ve dans olanakları şehrimizde mevcut değil."

"Kar amacı gütmeyen bir kuruluşla birlikte okul kulüpleri ve hafta sonu gezileri düzenlediğimiz için mutluyuz."

Şekil 1. Analitik kategoriler



4.4.3 Beslenme problemleri

Beslenme problemleri aile ortamında, özellikle ilk ve orta dereceli okullarda ve sosyal hizmetlerde yoğun bir şekilde ele alınmaktadır. Gıda hazırlama, self-servis faaliyetleri ve hijyen alışkanlıkları eğitimi, okul müfredatında önceliklendirilen bir konudur. Çek Cumhuriyeti'ndeki okullar ve benzeri faaliyetler, özellikle 107/2005 sayılı Okul İkram Hizmetleri Kararnamesi (<https://www.msmt.cz/vzdelavani/skolni-stravovani>) olmak üzere katı kurallar ve standartlarla yönetilmektedir.

Araştırma sonuçları, sosyo-ekonomik faktörlerin, iyi beslenme alışkanlıkları da dahil olmak üzere ailenin ve çocuğun yaşam biçimini ve sağlıklı yaşam tarzını önemli ölçüde etkilediğini göstermektedir. Bu durumda, ev ortamının çocuğun beslenmesine yaklaşımı çok önemlidir (ev alışkanlıklarına ve şu anda sıkça tartışılan finansal seçeneklere dayalı beslenme alışkanlıklarının oluşturulması). Araştırma, yeme alışkanlıklarının bireyin içinde bulunduğu aile, kültür, çevre algısı ve yaşam tutumuyla birlikte ortaya çıktığını doğrulamıştır. Yemeğe karşı tutumlar genetik etkilerden, ebeveynlerin kişiliğinden, eğitim ve ilgi alanlarından, kardeşlerin

etkisinden, ailenin ekonomik durumundan, ailelerin kültürel ve sosyal geçmişinden etkilenmektedir. Bazı çocuklar sağlıklı ve sağlıksız diyetler arasındaki farkları ve bunları nasıl kategorize edeceklerini öğrenmektedir. Hafif ve orta derecede zihinsel engelli çocuklar ve ergenler genellikle nasıl sağlıklı bir yaşam sürüleceğini bilmektedir. Ancak, görüşmeler, çoğu çocuğun yiyecek veya içecek seçerken, sağlıksız yiyecek ve içecekleri seçtiğini göstermektedir. Öğrenciler, sadece yiyecekleri kategorize etmenin yeterli olmadığını, aynı zamanda sağlıklı olanların tercih edilmesinin de gerekli olduğunu farkında değiller.

Uzmanlardan gelen anketlerin çoğu (%46) zihinsel engelli çocukların beslenmeyle ilgili diğer hastalık ve rahatsızlıklardan (epilepsi ve alerji) muzdarip olduğunu göstermiştir. Diyetin bileşimini de etkileyecek herhangi bir gıda intoleransını göz önünde bulundurmak gerekir.

Yiyecek reddi ile ilgili olarak, araştırma bağımsız yiyecek tercihi veya birden fazla yiyecek türü seçiminde zorluklar olduğunu göstermiştir. Okullar veya diğer yemek hizmeti sunan kurumlar, gün içinde daha fazla yiyecek türü seçme imkanına sahip olmalıdır. Oysa, sınırlı bir ürün yelpazesine ve planlanmış bir menüye sahiptir. Esnek ve bireyselleştirilmiş diyet, bir çocuk doktoru veya daha büyük yemekhanelerde başka bir uzman doktorun diyet önerileri söz konusu olmadıkça sorunludur. Ebeveynlere göre bu durum aile içindeki yemekler için geçerli değildir. Ebeveynler, çocuklarının madde ve gıdalara karşı bilinen intoleranslarını okula ve sosyal hizmetlere bildirmekle yükümlüdür. Çek Cumhuriyeti'nde okullar ve benzeri yemek hizmeti sunan işletmeler katı standartlara tabidir.

Katılımcılar (%66) yıl boyunca taze meyve veya sebze eksikliği yaşamadığını bildirmiştir. Fiyat ya da sınırlı erişimin sorun olmadığını belirtmişlerdir. Süt, et veya kümes hayvanı tüketiminde ideal oranda olduğunu beyan etmektedirler. Sağlığı ve büyümeyi teşvik etmek veya sinir sisteminin olgunlaşmasını desteklemek için vitamin desteği (örneğin omega-3 bazlı) önerilmiştir. Katılımcılar, zihinsel engellilerle ilgili bazı ilgi çekici konulara dikkat çekmiştir. Örneğin, ağır düzeyde zihinsel engelli

öğrenciler için katı yiyeceklerden ziyade lapa, yumuşak yiyecekler gereklidir. Hafif düzeyde zihinsel engelli öğrenciler için, iyi hazırlanmamış bir diyet ve düşük nitelikteki bir diyetle, sağlıksız sonuçlar ortaya çıkacaktır. Her öğrenci için ayrı bir diyet planı yapmak güçtür (başka bir kişinin diyetinin hazırlanmasına göre yemek yeme ihtiyacı). Birçok öğrencide sindirim bozukluğu ya da kısıtlılığı, tüp ya da diğer alternatif yollarla beslenme ihtiyacı ortaya çıkabilmektedir. Zihinsel engelli kişiler için diyetler gereklidir ancak, bu diyet planlarına uyulmasında genellikle sorun yaşanmaktadır. Bunlar; yiyecek seçiciliği, bozulmuş normal yeme ritmi (örneğin gece yemek yeme), diyetle belirli yiyeceklerin veya yiyecek gruplarının yeterince tüketilmemesi, yiyeceklerden hoşlanmama, yiyecek ve içeceklerde aşırı tuz, şeker, doymuş yağ, boya ve koruyucu madde kullanma riski, diyet çeşitliliğinin dar olması, temel besin maddelerinin yeterince bulunmaması, düzensiz ve dengesiz yeme, yiyecekleri reddetme veya aşırı yeme, yetersiz ve uygunsuz içecek tüketme, enerji ve alkollü içeceklerin içilmesi gibi faktörlere dikkat çekilmektedir.

Öğretmenlere ve ebeveynlere göre (%86), çocukların davranışları yiyeceklerin popülerliğine ve yiyecek türüne bağlıdır. Zihinsel engelli çocuklarda bu durum yaşanmış deneyimlerle ilişkilidir. Ayrıca, çocukların yeme alışkanlıklarına ilişkin klişeler ve çeşitli gıda hazırlıkları ve terminolojisine ilişkin bilgisizlik de rol oynamaktadır. Uygulayıcı ve akademisyen uzmanların görüşleri (%98), zihinsel engelli çocukların yeni yiyecekleri denemekte isteksiz olabileceğini, renk ve yapı seçiciliği, yetersiz içecek tüketimi, kokulara karşı aşırı duyarlılık ve yiyecek kıvamına karşı gösterilebileceğine işaret etmektedir. Çocuklar, genellikle yiyecekleri tatmak ya da yemek yerine yiyeceklere dokunmamayı tercih ederler. Çok tatlı veya tuzlu yiyeceklerin tercih edilmesi, daha yüksek düzeyde uyarılma ihtiyacıyla ilişkili ortaya çıkmış olabilir. Konuya ilişkin bir annenin görüşleri şu şekildedir:

"Çocuk için gerekli olan genellikle yiyeceğin sunum şekli, tabakta yemeğin nasıl görüldüğü ve düzenlendiğidir. Isırma/çiğneme ve geoşeme esnasında

yiyeceklerin yapısı ve sertliği de (örn. kuruyemişler, sebzeler) tartışmaya açıktır."
(Zihinsel engelli bir çocuğun annesi)

"Okul öncesi dönemde bu zorluklarla sık sık karşılaşılıyor, yavaş yavaş biraz daha iyileşiyor. İlginç bir durum, çevreden gelen diğer sesli uyaranları sınırlamaya yardımcı olan çıtır çıtır (cips, bisküvi, havuç gibi) yiyecekler onu cezbediyor." (Zihinsel engelli bir çocuğun öğretmeni)

Zihinsel engelli çocuk (11 yaşında) bu konuyu şöyle açıklamıştır: *"Yemek yediğimde başka bir şey duymuyorum ve huzur buluyorum."* İki sağlık uzmanı, erken gelişim döneminde ağız-yüz bölgesinin hassasiyetinde zorluklar yaşanabileceğine dikkat çekmiştir. Diğer zorluklar ise birincil işlevlerin koordinasyonu veya olgunlaşmasıyla ilgilidir. Gıda alımı emme, dilin iyi çalışması, ısırma, çiğneme ve yutmayı içerir. Birçok durumda, çocuğun gelişimine ve ihtiyaçlarına göre yiyecekleri (kıvam, doku) ve uygulamasını uyarlamak gerekir. Yemek yeme ile bağlantılı olarak, gıdanın ağızda işlenmesindeki motor problemler (çene hareketleri, dil hareketleri, yutma) hedef grupta birincil zorluklar olarak ortaya çıkabilir. Bozulmuş motor beceriler, çatal bıçak kullanımında ve yiyecekleri ağza götürme becerisinde kendini gösterir. Hedef öğrenci grubunda gıda alımı (yemek), diğer faaliyetlere benzer şekilde, çocuğun gerekli alışkanlıkları edindiği bir yapı gerektirir (sessiz/sakin bir ortamda yemek yeme, yemeklerin düzenli olması, çocuğun tat ve kokulara karşı duyarlılığının geliştirilmesi, vb.). Uzmanlar (%74) *"tesiste düzenli olarak yemek sunulmasının ve yemeklerin bileşiminin zihinsel engelli çocuklara önemli ölçüde fayda sağladığına, çünkü tesiste yemek yemenin beslenmelerini olumlu yönde etkilediğine"* inanmaktadır.

Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerinden birisinin ifadesi şu şekildedir:

... "Yemeğe bayılıyor, özellikle de patates kızartmasına, kolaya, ketçaplı her şeye, tatlılara ve dondurmaya. Hasta bir kalbi olduğu için porsiyonlara dikkat etmek ve en çok sevdiği şeyleri sınırlamak zorundayız." (Zihinsel engelli bir çocuğun annesi)

4.4.4 Uyku sorunları

Uyku arařtırmaları ek Cumhuriyeti'nde gncel bir konudur. ek Teknik niversitesi Biyomedikal Mhendislięi Fakltesi'nden BRAIN ekibi arařtırma grubu, Ulusal Ruh Saęlıęı Enstits (NIMH) ile iř birlięi iinde uyku bozukluklarını arařtırmaktadır. Bilim insanları, bir insanın hayatının te birini uyuduęunu ve yeterince uzun ve kaliteli bir uykunun zihinsel ve fiziksel durumu zerinde nemli bir rol oynadıęını belirtmektedirler. ek Cumhuriyetinde baharın ilk gn olan 21 Mart, uykunun saęlıęımız zerindeki etkisini vurgulayan Uluslararası Saęlıklı Uyku Gn'dr. Arařtırmalar, ek Cumhuriyeti'nde hem yetiřkinler hem de ocuklar olmak zere nfusun %30'undan fazlasının uyku bozukluęu riski altında olduęuna iřaret etmektedir (<https://aktualne.cvut.cz/stalo-se/20220322-fbmi-cvut-spolupracuje-s-narodnim-ustavem-dusevniho-zdravi-na-vyzkumu-spanku>).

zel ve Kapsayıcı Eęitim Blm (Masaryk niversitesi, Eęitim Fakltesi) tarafından yapılan arařtırma, zihinsel engelli ve buna baęlı otizm spektrum bozukluęu olan ocuklardaki belirli zorluklara dikkat ekmiřtir. Bu tr engelleri olan ocukların ebeveynleri, ocuklarının saęlıęını etkileyen nemli uyku zorlukları olduęunu dřnmektedir. Kaliteli uyku ile ilgili sorunlar, hem zaman hem de sre ierisinde, olumsuz duygulardan, uzun sreli stres ve kaygı durumlarından ve ani ortam deęiřikliklerinden etkilenmektedir. Yetersiz uyku ocukların gn iindeki canlılıęını, yorgunluęunu ve uzun sreli dikkatini etkilemektedir. Grřlen uzmanlar da bir kiřinin yeterince uyumaması durumunda zihinsel performansında dřř olduęu konusunda hemfikir. Uzun vadede obezite, diyabet veya eřitli kardiyovaskler sorunlar gibi ciddi saęlık sorunları geliřtirme riski de vardır.

Ankete verilen yanıtların analizine dayanarak, uykusuzluk ve ters uyku ritminin en sık grlen vakalar olduęunu belirlemek mmkndr (% 92). Katılımcıların %20'sine denk gelen drt uzman performans ve dinlenmenin fizyolojik eęrisinin gz ardı edilmesi, gnlk rejimin bozulması, biyoritmlerin bozulması, ařırı uykululuk veya uykusuzluk, nceki egzersizle orantısız yorgunluk, egzersiz sonrası dinlenme

eksikliği, uyku havalandırma bozukluklarını içeren problem durumlarından bahsetmektedir. Bununla birlikte, uzmanlar uyku güçlüklerinin zihinsel engelli bireylerde sık görülmediğini de bildirmiştir (ankete katılan uzmanların %50'si hedef gruptaki çocuklarda uyku bozukluğu yaşamadıklarını belirtmiştir). Onlara göre, bu genellikle günün gidişatına, günlük rejimin çocuk için düzenli ve uygun bir aktivite ve dinlenme oranı içerecek şekilde ayarlanmasına bağlıdır. Çocuğun davranış dinamiklerini ve dinlenme ihtiyacını/ etkinliğini etkileyen hiperaktivite sorunları da olabilir. Düzenli ilaç kullanımını da uykuyu etkileyebilir. Ailenin dışında yatılı okul/ pansiyon gibi kurumsal bir tesiste yatılı kalmak veya yaşamak uyku kalitesini olumsuz etkileyebilir. Uygulayıcı ve uzmanların ve zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin konuya ilişkin görüşleri şu şekilde verilebilir:

"Uykuya dalmadan önce sakinleşmede zorluklar, huzursuz ve yüzeysel uyku, uykusuzluk,, ters uyku ritmi, yorgunlukla birlikte artan uyku ihtiyacı ortaya çıkabilir. Hatta "öğleden sonra" dinlenme veya sabahları rahatlama (bununla ilgili olarak ilaç tedavisi de mümkündür) ihtiyacı ortaya çıkabilir". (Konuşma terapisti, Psikolog)

"Çocuğumuzun uyku ritmi özellikle okulda sık sık yaşadığı stresli olaylardan sonra bozuluyor. Orada pek sevilen biri değil." (Zihin engelli bir çocuğun annesi).

Şekil 2. Uyku sorunlarına ilişkin birincil sonuçlar



4.4.5 Cinsel sağlık ve üreme sağlığı ve hakları

Zihinsel engelli bir çocuğun farkındalık, davranış ve tepkileri konusunda güven davranışını uzman önemli bir gösterge olarak algılamaktadır (% 38). Eğitimciler (%86), güvenli olan ve olmayan davranışları ayırt etmenin ve cinsel taciz veya istismarın ne olduğunu iyi bilmenin gerekli olduğunu düşünmektedir. Aynı zamanda çocuğun başkalarına yaklaşımı, algısı ve onların sınırlarına saygı duyması da kritik önem taşımaktadır. Ankete katılan uzmanların %70'i başkalarına ve kendine karşı uygun davranışlar konusunda farkındalığın ve zorlayıcı durumların tespit edilmesinin altını çizmiştir. Zihinsel engelli bireylerin hakları konusunda bilgi sahibi olmak önemlidir, fakat genellikle ihmal edilmektedir. Engelli bireylerin bazıları cinsel sağlık ve üreme sağlık hakları hakkında bilgi sahibi değildir ve çevreleri (aile, sosyal çevre) tarafından belirlenen sınırlara göre davranmaktadır.

Ergenlik dönemi ve ilgili faktörler hakkında bilgi sahibi olmak, cinselliğe sağlıklı bir yaklaşımın (regl, boşalma) bir başka önemli parçasıdır. Çocuk, vücudun nasıl

çalıştığını anlamak için anatominin temellerini öğrenmiş olmalıdır. Çocuğa bedensel değişimlerin doğal olduğu konusunda da güvence verilmelidir. Cinsel sağlık, önleyici muayeneler ve cinsel taciz ve istismarın önlenmesi konusunda farkındalığı içerir. Cinsel davranışlarla ilgili riskler (bulaşıcı hastalıklar, hamilelik) hakkında bilgi gereklidir. Toplum içinde soyunmayı (OSB olan çocuklar için) veya mastürbasyon kurallarını (yer, hijyen) ortadan kaldıran kurallar oluşturmak gereklidir. Zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin ifadeleri, yakın temas içinde olacağı bireylerin bilmeye ihtiyacı olduğunu göstermektedir. Zihinsel engelli bireylerin kendisinin ve başkalarının uygun ve uygunsuz davranışları hakkında bilgi sahibi olması önemlidir. Çocuk kendisine kimin dokunup dokunamayacağını bilmelidir, bu bilginin kazandırılması tüm ebeveynler için önemli bir konudur (%100).

STK uzmanları yardım isteyebilme ya da yardım edecek birini bulabilme becerisine vurgu yapmıştır (ankete katılan uzmanların %20'si bu olasılıktan bahsetmiştir). Özel eğitim bölümü öğrencileri bu konunun çalışmalarında çok önemli olduğunu düşünmektedir. Bilgiler, zihinsel engelli gençler için anlaşılabilir olacak şekilde kişiselleştirilmiş bir şekilde sağlanmalıdır. Ebeveynler, veliler ve sağlık uzmanları iş birliği yapmalı ve tek tip bir yaklaşımı sürdürmelidir. Konuya ilişkin hazırlanmış videolar, farklı durumların dramatizasyonunda ve bunu video modelleme ile öğretiminde çok iyi hizmet edebilir. Hedef grubun zeka düzeyi, konuların arabuluculuk yöntemini temelden etkileyecektir. Akademisyen ve uzmanların görüşlerine göre zihinsel engelli çocukların istismarının önlenmesinin güçlendirmesi gerektiği vurgulanmıştır. Konuyu ailede veya okulda tabulaştırmamak çok önemlidir. Ayrıca, çocuğun çeşitli durumlar için başa çıkma stratejilerini hassas ve açık bir şekilde tartışabilmesi gerektiğini belirtmişlerdir. Konuya ilişkin katılımcı görüşleri aşağıdaki gibidir:

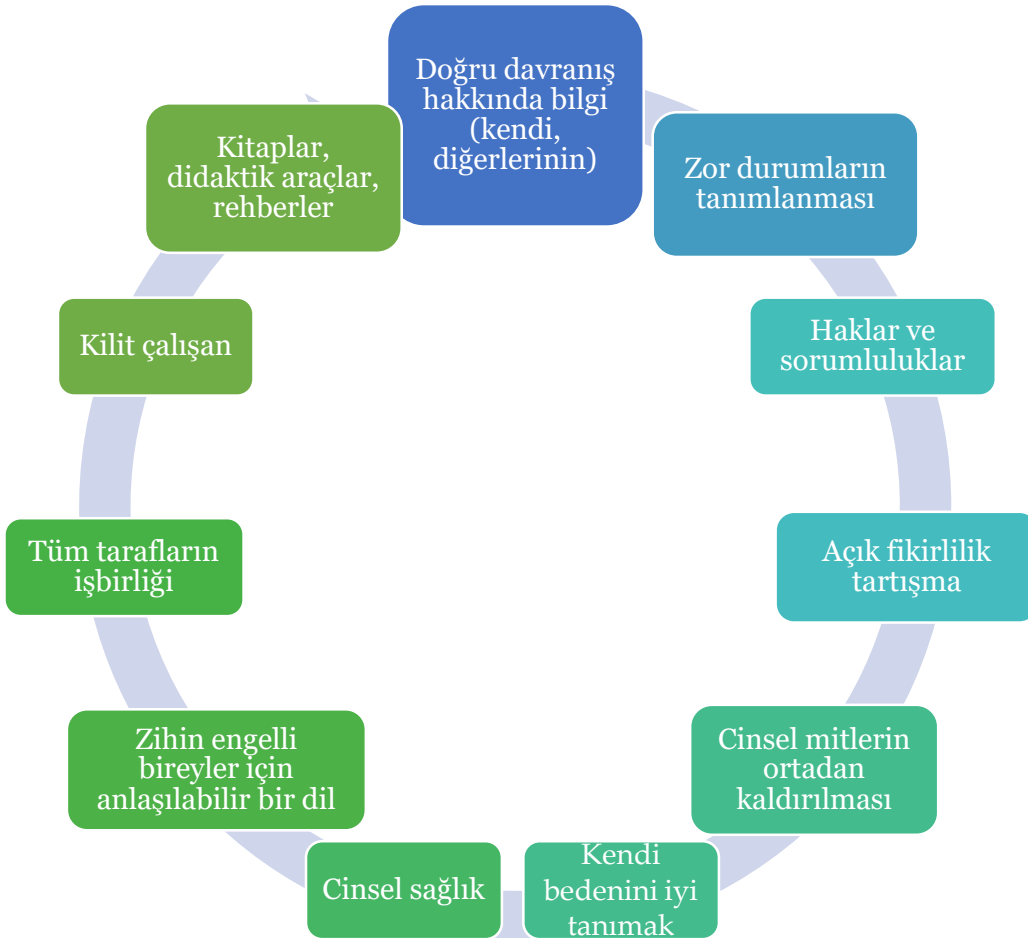
".... cinsellikte yaygın olan ve boyun eğmemeleri gereken cinsel mitler (utanç, suçluluk, yanlış inançlar) hakkında bilgilendirilmelidirler. Cinsel davranışlardan

zevk alma ve bunu toplumsal/ yasal etik kurallara uygun olarak kontrol etme hakları olduğunu bilmelidirler.”

”Sağlıklı bireylere benzer şekilde, zihinsel engelli çocuklar için de cinsel sağlık ve üreme sağlığına ilişkin temel farkındalığa vurgu yapılmalıdır. Eğitim, cinsiyetler arasındaki temel farklılıkların, eylemin kendisinin ve bireyin haklarının tanımlanmasıyla bağlantılı olmalıdır.”

”Cinsel sağlıkla ilgili konuları açıklamayı, ideal durumlar yaratmayı ve danışanlara uygun tepkiler vermeyi öğretmeyi gerekli görüyoruz. Bu konuların eğitime ve günlük faaliyetlere dahil edilmesi uygundur. Çek Cumhuriyeti’nde mevcut olan uygun şekilde detaylandırılmış metodolojileri kullanmak da mümkündür.”

Şekil 3. Bulaşıcı hastalıklar temel sonuçlar



4.4.6 Bulaşıcı hastalıklar ve COVID'den korunma

Çek Cumhuriyeti, kurumları aracılığıyla, COVID-19 krizi sırasında zihinsel engelli kişilerin ve ailelerinin haklarına ilişkin 8 Temmuz 2020 tarihli Avrupa Parlamentosu kararını yansıtmaktadır (2020/2680(RSP)). Gündem, COVID-19 krizi sırasında zihinsel engelli kişilerin ve ailelerinin haklarına ilişkin koordineli AB eylemini yansıtmaktadır (AB'de çevrimiçi olarak mevcuttur: [https://www.europarl.europa.eu/cmsdata/209923/P9_TA-PROV\(2020\)0183_CS.pdf](https://www.europarl.europa.eu/cmsdata/209923/P9_TA-PROV(2020)0183_CS.pdf)).

COVID-19 ve diğer bulaşıcı hastalıklar uzun süredir çeşitli araçlarla vatandaşlara anlatılmaktadır. Bakanlığın gündeminde çevrimiçi eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin sunulması yer almaktadır (<https://www.mvcr.cz/clanek/koronavirus-covid-19-lide-s-postizenim-disabilitou-a-specialnimi-komunikacnimi-potrebami.aspx>). Bilgiler, engelli ve özel iletişim ihtiyaçları olan kişilere yöneliktir.

Bulaşıcı hastalıklar konusuyla ilgili sağlık istatistikleri Çek Cumhuriyeti Sağlık Bilgi ve İstatistik Enstitüsü'nün gündeminde. Bulaşıcı hastalıkların raporlanması ve kayıt altına alınması, değiştirildiği şekliyle 258/2000 sayılı Halk Sağlığını Koruma Kanunu ve 195/2005 sayılı Çek Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı Kararnamesinde belirtilmiştir. Her iki belge de bulaşıcı hastalıkların ortaya çıkmasını ve yayılmasını önlemeye yönelik koşulları ve sağlık tesisleri ile sosyal bakım kurumlarının işletilmesine yönelik hijyenik gereklilikleri düzenlemektedir. 473/2008 sayılı Kararname, seçilmiş enfeksiyonlar için epidemiyolojik önlem sistemi hakkındadır. Raporlama, "*Bulaşıcı hastalık bildirim*" ile gerçekleştirilir.

Uygulayıcıların konuya ilişkin verdikleri yanıtlar benzerdir. Bunları aşağıdaki gibi özetleyebiliriz (%90):

"Covid döneminden edindiğimiz deneyimlere dayanarak, maske takılması gibi koruyucu ekipmanlar bazı çocuklar için nefes almak ve konuşmak için çok rahatsız edici ve tahammül edilmesi zor olabilir. "

"Mesafeyi korumak zor. Çok arkadaş canlısı, iyi kalpli, yaramaz değil. Maskeden nefret ediyor. Maskenin içinde boğuluyor. Sık sık bilgilendirmek ve talimatları tekrarlamak çok önemli." (Zihinsel engelli bir çocuğun annesi)

Sosyal mesafe şüphesiz mümkündür, ancak çocuğun sosyal temasın yokluğunu/ kısıtlanmasını önemli ölçüde hissetmemesi için bu zamanı uygun şekilde doldurmak önemlidir. En azından en yakın kişilerle iletişim sürdürülebilir. Yeterli düzeyde bilgi verilmesi, problem durumuyla başa çıkmaya yardımcı olacaktır. Çocuk daha sonra bu durumla karşılaşırsa kendi imkanlarına göre kendini koruma ihtiyacını anlar ve önlemleri alır. Hastalığa karşı korunma tüm toplumda olduğu gibi aynı ilkelere sahiptir (katılımcıların %80'i). Yukarıdaki ifadeye ek olarak, katılımcıların %20'si belirli bir prosedür tanımlamıştır (durumların eğitimi, açıklama, eğitim ve önleme). Uzman ve akademisyenlerin görüşleri aşağıdaki gibidir:

"Cinselliğe gelince, bulaşıcı hastalıklar, nasıl bulaştıkları ve bunlara karşı aktif korunma olanakları hakkında merkezi bir eğitim ve farkındalık yaratma olduğu görülmektedir. Aktif korunma prosedürleri çocuğun kapasitesine uygun şekilde açıklanmalıdır. Bulaşıcı hastalıkların önlenmesi bağlamındaki eylemler çocuk için her zaman uygulanabilir olmalıdır. "

"..... Herkes gibi- hijyeni artırmak- elleri yıkamak ve dezenfekte etmek, ortam- havalandırma, hasta insanlarla karşılaşmamak, müşteriye hoş gelen bir maske veya boyun ısıtıcısı kullanmak" (Özel eğitim öğretmeni)

"..... Önleyici tedbirlere uyum, sosyal mesafe, bağışıklığı desteklemek için vitamin ve gıda takviyesi almak, zihinsel imkanlara göre önleme eğitimi vermek..., eğitime, açıklama, eğitim, modelleme durumları" (STK temsilcisi)

4.4.7 Acil durum ve ilk yardım

Çek okullarındaki eğitimi geçerli yasalar ve müfredat belgeleriyle düzenlemektedir. İlk yardım konusu da bunların bir parçasıdır. İlk ve orta öğretimin (ilkokul, ortaokul ve özel okullar) hedefleri arasında ilk yardımda yer almaktadır. Söz konusu hedeflerden

birisi de öğrencilere fiziksel, zihinsel ve sosyal sağlık faaliyetlerini geliştirmeyi ve korumayı ve bunlardan sorumlu olmayı öğretmek olduğu belirtilmektedir. Çek Kızıl Haçı profesyoneller ve toplum için ülke çapında ilk yardım eğitimi sağlayan kritik bir kuruluştur. İnsani, sosyal, sağlık ve sağlık eğitimi alanlarında faaliyet gösteren bu kuruluş, halka ilk yardım eğitimi sağlayan en eski kuruluştur (<https://www.cervenkykriz.eu/prvni-pomoc>). Her kurtarma aracında (entegre kurtarma sistemi) engelli hastalar için benzersiz iletişim kartları bulunması yaygın bir uygulamadır. Kartların üzerinde tedavinin en kritik yönlerini gösteren resimler yer almaktadır. Kurtarıcı çocuklara görüntüleri sunar ve neler olacağını açıklar. Kartlarda görevli, doktor veya hizmet sunan diğer üyelerin resimleri, tansiyon ve nabız basıncı ölçümü, palpasyon, enjeksiyonlar gibi tedavinin bir parçası olan çeşitli faaliyetlere ilişkin mesajlar yer almaktadır. Ayrıca çocuklara, üzerinde yatak, ambulans veya helikopter bulunan kartlarla nasıl nakledilecekleri veya evde kalıp kalmayacakları anlatılmaktadır. Bu kartlar her yaşta zihinsel engelli, işitme engelli ya da Çekçe bilmeyen yabancılar tarafından kullanılabilir. Resimli kartlarla sunulan mesajlar özel ihtiyaçları olan insanlar için sağlık hizmetlerini önemli ölçüde kolaylaştırabilecek ve iyileştirebilecek etkili bir iletişim aracıdır ve Çek Cumhuriyeti'nin tüm bölgelerinde kullanılmalıdır (çevrimiçi: <https://www.prosestru.cz/novinky/komunikacni-karty-vprednemocnicni-neodkladne-peci-113026>).

Zihinsel engelli öğrenciler için, sınırlamaların ve sağlık risklerinin (örneğin, alerjiler, hastalık belirtileri ve stresli durumların riski) farkında olmak çok önemlidir. Kriz iletişimindeki sorunlara ve hem tedavi edilen hem de bakıcı rolünde yeterli bir ilk yardım durumunda edinilen bilgi ve deneyimin uygulanmasına daha fazla dikkat edilmesi gerekmektedir. Uzmanlar (%46) zihinsel engelli çocuklara ilk yardım sağlanması sırasında olası risk ve komplikasyonların değerlendirilmesini sorunlu olarak görmektedir. Bu riskleri mümkün olduğunca ortadan kaldırmaya yönelik tedbirler çok önemlidir. Zihinsel engelli çocuk ve ergenlerle iletişim kursları olası bir

sistemik çözüm gibi görünmektedir. Çek Cumhuriyeti'nde bu tür pek çok kurs bulunmaktadır ancak, bunların büyük çoğunluğu engelli çocuklarla her gün bir araya gelen özel eğitimcilerin yanı sıra sosyal hizmet uzmanları ve asistanlara yöneliktir. Sağlık görevlileri ve diğer tıbbi olmayan sağlık çalışanları için doğrudan bu konuya odaklanan özel kurslar daha az yaygındır.

Ebeveynler ve uzmanlar, zihinsel engelli bireylerle ilk yardım ve acil tedavi konularında iletişim kurulmasının sadece kurtarıcılar için değil, sağlık alanında çalışan herkes için çok faydalı olacağına inanmaktadır. Uygulayıcı uzmanlar, acil durum çözümleri aramamız gereken belirli durumları ve sorunu mümkün olduğunca yönetmeye yardımcı olabilecek davranış/ tepki yönergelerini açıklama ihtiyacından bahsetmiştir. Önemli olan, çocuğun kendisini vakaya yönlendirmesine ve sorunu çözmek için çalışmasına yardımcı olabilecek bir kişinin desteğidir. Daha sonra, yardım çağırma prosedüründe ustalaşacaktır. Komplikasyonları önlemek için başlangıç noktası aynı zamanda bilgilendirilmez- risk oluşturabilecek faaliyet ve ortamlarda yönlendirme- ve riskli olarak değerlendirebileceğimiz değişiklik ve durumlara dikkati çekmektedir. Acil durum hattını arama imkanı, çocuğun koordinatörün tavsiyelerini anlayabilmesi ve mümkünse uygulayabilmesi için yeterli iletişim yetkinliği -söz konusu vakada oryantasyon- anlaşılır biçimde kendini açıklayabilme ve yeterli konuşma becerilerinin varlığı ile ilişkilendirilmelidir. Kazazede daha güvenli bir ortama taşınırken başkalarının desteğine/ yardımına ihtiyaç duyabilir. Drama yöntemi uygun prosedürleri uygulamak için kullanılabilir. Yakın kişi ya da kuruluşlarla bağlantıları içeren bilgi kartları eğitimde yardımcı olacaktır. Açık iletişim kurulması gereklidir. Düzenli olarak başkalarından- arkadaşlar, aile üyeleri veya komşular- yardım isteme pratiği yapmak çok önemlidir. Diğer bir kısım ise önleyici tedbirler konusunda eğitimidir.

Uzmanların cevapları birbirini tamamlar niteliktedir. Genel açıklamaya ek olarak, katılımcıların %95'i kritik durumlarda güvenli bir yere sahip olmanın ve doğru kişiyi aramak gibi adımları öğretmenin bu acil durumlara yönelik eğitimin çok önemli bir

parçası olduğunu belirtmiştir. Bu eğitimler çocuk için anlaşılabilir bir şekilde öğretilmelidir. Özel eğitim öğretmeni, bir çocuğa hasta/ kazazede birinin durumunu anlayabilmeyi eğitimin önemli bir gerekliliği olduğunu belirtmiştir. Çocuğa birincil belirtileri belirleyebilmeyi öğretmek gerekir (Örneğin bilinç kaybının neye benzediği, kanama...). Ayrıca, bir yeri arama veya yardım isteme becerilerini de öğretmek gereklidir. Üç öğretmen, zihinsel engelli çocukların genellikle ambulans ve polisi sevdiğini açıklamış ve doğal ilgi ve bilgiden başlayarak, kullanım amacını ve acil durum hatlarının ne zaman aranacağını öğretilbileceğini önermiştir. Bir başka öneri ise, zihinsel engelli çocukların krizlerle başa çıkmak için sistematik olarak hazırlanmaları gerektiğine işaret etmektedir.

...” Önceden prova edilmiş bir model duruma göre hareket etme ihtiyacı (%95), başkalarından yardım isteme. Tehlikeyi fark etme, çeşitli durumları uygulama ve yardım isteme- sözlü olarak, jestler, resimler, telefondaki acil arama düğmesi, telefon, cüzdandaki kart, bir yetişkinden yardım isteme konusunda anlaşma - becerisi dikkate değerdir.” (Doktor)

”Temel bilgileri öğrenmek- küçük yaralanmaları bandajla kapatmak. Temel düzeyde, doğru bir şey yapmanın hiçbir şey yapmamaktan daha iyi olduğu bilgisi kazandırılabilir.”

4.4.8 Kişisel hijyen

Engelli bireylerin eğitim ortamı aile, özel okullar ve sosyal hizmetlerdir. Kendi kendine hizmet faaliyetleri ve hijyen alışkanlıkları eğitimi, özellikle ağır semptomları olan çocuklar için okul müfredatı ve etkinlik ortamları için gereklidir. Akademisyen ve uzmanların konuya ilişkin görüşleri şu şekilde belirlenmiştir:

”Kişisel hijyen ve bu konudaki maharet, çocukluktan itibaren öz bakımın geliştirilmesiyle doğrudan ilişkilidir. Ev veya okul ortamında çevrenin liderliği ve desteği ile farkındalığın yaygınlaştırılması ve günlük rutin içinde hijyenin pratik

olarak uygulanması öğrenmede önemli bir rol oynar. Bu tip davranışların öğretiminde tutarlılık esastır."

"Yapılandırma (görsel destek ve basitleştirme) genellikle sözlü talimatlardan daha etkilidir. Bu alışkanlıkların neden önemli olduğu, ne zaman ve nasıl yapılması gerektiğini netleştirmeye yardımcı olur (Zihinsel engelli çocuklar için gerekli bir prosedür)."

Bazı uzmanlar, zihinsel engelli çocukların kişisel hijyen araçları (elektrikli diş fırçaları, jiletler, saç kurutma makineleri vb.) nedeniyle kazalara daha yatkın olabileceğini açıklamıştır. Aile ve sosyal çevredeki alışkanlıklar bu alanı etkilemektedir. Öğretimde, taklit yöntemini kullanabiliriz. Bunun için eğitim esnasında kişinin hangi uygulamaları bağımsız olarak yapabileceğini ve hangi yardıma ihtiyaç duyduğunu belirlemeliyiz. Hijyenin günlük bakımında bir alışkanlığa sahip olmak gerekir: Dişleri fırçalamak, dişlerin çürümesini önler, dişlerin daha sağlıklı görünmesini sağlar; düzenli el yıkama, virüs ve bakterilerle teması azaltır; vücudun düzenli günlük hijyeni temizliği cilt hastalıklarının önlenmesi; enfeksiyonları önlemek için burnunuzu sümkürmek, kağıt mendil kullanmak, ellerin düzenli olarak yıkanması veya ıslak bir bezle temizlenmesi (antibakteriyel jel) enfeksiyonların ortaya çıkışını önler. Bu faaliyetlerin okulda ve evde düzenli olarak tekrarlanması gerekmektedir. İki akademisyen, bu becerilerin öğretiminde **ergoterapi** kullanılmasını önermiştir.

"Diğer tüm faaliyetlerde olduğu gibi, bunlar da çocuğun mekanik olarak benimsediği ve günlük tekrarlarla otomatikleştirdiği tekrarlayan bir dizi adıma tabi olmalıdır. Bireysel adımları anımsatan prosedürel şemalar kullanmak en uygundur. Aktivitelerin normal günün nasıl organize edildiğine göre sırayla sunulması da tavsiye edilir. Çocuk yavaş yavaş eylemlere alışabilir ve bunları günün bir parçası haline getirir. Marie Montessori, çocuğun kendi başına (kısmen de olsa) üstesinden gelebileceği bir görevde çocuğa yardım etmenin gerekli olmadığını vurgulamıştır. Bu nedenle, kişisel hijyen ve uygun prosedürlerde

ustalayabilmek için yeterli zaman ve sabır gereklidir, böylece çocuk görevleri kendisi yerine getirir."

4.4.9 Sağlığı koruma ve geliştirme

Katılımcı görüşleri ebeveynlerin evlerinin yakınında zihinsel engelli çocukları tedavi eden uygun bir çocuk doktoru veya uzman (örn. diş hekimi) bulmakta zorlandıklarını göstermektedir. Bu sorun, küçük belediyelerin bulunduğu bölgelerde büyük yerleşim yerlerine kıyasla daha da artmaktadır. Zihinsel engelli çocukları olan bazı aileler, çocukları için gerekli bakım ve desteği sağlama becerilerini etkileyen çeşitli mali sorunlarla da karşılaşabilmektedir. Bu durum eğitim ve sağlık hizmetlerine erişimi de etkileyebilir. Bireyin bedenini/ sağlığını bakılması gereken bir varlık olarak algılaması, sağlık ve kişinin güvenliği ile ilgili kuralların benimsenmesi ve bunlara uyulması, farkındalık düzeyinin yaşa ve zorluklara uygun olması, ev ortamında ve çocuğun hareket ettiği diğer tüm ortamlarda yeterli rehberlik ve destek de göz önünde bulundurulmalıdır. Uzmanlar, çocuğun gelişimine ve ihtiyaçlarındaki değişikliklere (büyüme/ ergenlik) sağduyulu bir yaklaşımla güvenli ve bilgili bir ortamda destek alabilmesi için çocuklara ve çevrelerine uygun düzeyde yeterli bilgi sunması önerilir.

Bir özel eğitim öğretmeni sağlığı koruma ve geliştirmenin önündeki en büyük engel olarak *"Bilgi eksikliği, uygun ve uygun olmayan gıdaları değerlendiremem, obezite riskinin artması, gıda seçiciliği (sadece sağlıksız) veya tersine yetersiz beslenme, yeme bozuklukları, aşırı yeme"* diye belirtmiştir. STK temsilcisi olarak bilgi verenlerin büyük çoğunluğu (%55) bütün bir toplumun eğitilmesi ve toplumun engelli bireylere empati kurmaya ve yardım etmeye yönlendirilmesi gerektiğini belirtmiştir. Zihinsel engelli çocukların sağlığının korunması ve geliştirilmesi, için sağlık eğitimi ve özellikle de benzer (aynı) prosedürleri takip etmesi gereken öğretmenler ve ebeveynler gibi hedef grupla çalışan kişilerin hazır bulunuşluğu ve bilgisi ile bağlantılıdır. Konuya ilişkin katılımcı görüşleri şu şekildedir:

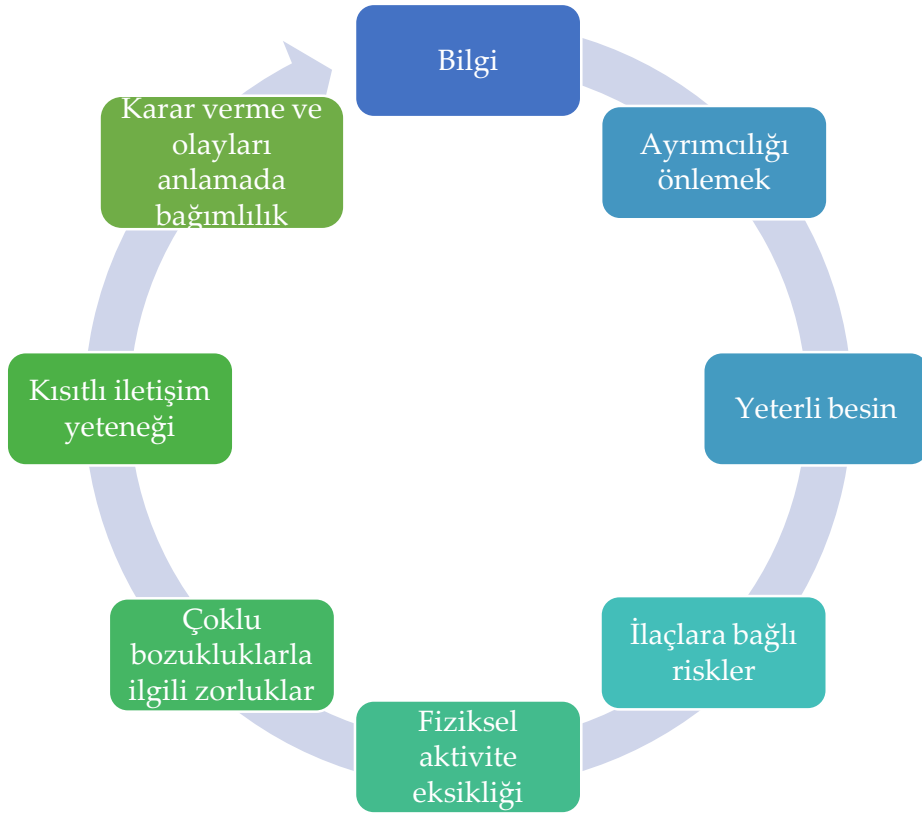
"...Egzersiz eksikliği vardır. Örneğin, (enfeksiyon hastalıklara bağlı) izolasyon durumunda evde kalırken (örneğin, çocuk evden çıkmak istemiyorsa) daha sık

görülyüyor. Ayrıca Őu problemleri de gözlemliyorum: sağlıklı beslenme, iecek tüketimi, fiziksel ve spor aktivitelerinin miktarı ve Őekli, sigara, alkol kullanımı, uyku kalitesi ve süresi, ruh sağlığı, stres, cinsellik.” (Fizyoterapist)

”Çocuğun acı ektiğini ifade edememesi (eğer çocuk konuşmuyorsa, işaret eder). (Bu durum altındaki çocuk)... saldırganlık göstermeye başlar ve sonunda dışının ağrıdığını öğreniriz. Bazen kendilerini neyin rahatsız ettiğini yeterince tarif edemezler, (bu durumda da) yanlış teşhis konulabilir. Kendileri için neyin sağlıklı olup olmadığını çok fazla algılayamıyorlar ve çevrelerine bağımlılıkları yüksek. Bir konuşma terapisti olarak, bu çocuklarla iletişim ve sosyal etkileşim kurmada da büyük zorluklar yaşadığını görüyorum.”

”Hastanelerdeki ve acil servislerdeki doktorları ve sağlık personelini zihinsel engelli kişilerin özellikleri konusunda eğitilmesi gerekir. Doktorlar zihinsel engelli bireyler için uygun prosedürler hakkında bilgilendirilmelidir. Düzenli olarak doktor ve sağlık kurumu ziyaretleri istenmeyen olayların önlenmesini sağlar.” (Zihinsel engelli bir çocuğun babası)

Şekil 4. Sağlıkın korunması ve geliştirilmesi konularında zihinsel engelli bireyler ile ilişkili unsurlar



5. SONUÇ ve ÖNERİLER

İhtiyaç analizi ve mevcut durumun belirlenmesine yönelik sürdürülen veri toplama ve analizi sonrasında bir takım sonuçlara ulaşılmıştır. Bu alt bölüm hazırlanırken dört farklı ülkenin ortak bulgularına yer verilmiştir. Ayrıca, ülkelere özgü belirlenen öncelikli veya öne çıkan konular da ayrıca belirtilmiştir.

Zihinsel engelli bireylerin fiziksel ve sportif aktivitelere katılım düzeyine ilişkin katılımcıların genel görüşü engelli bireylerin en azından bir spor dalına aktif olarak katılabileceği yönündedir. Ancak, sportif etkinliklerde kuralları basit olanların seçilmesinin ve/veya hafif düzeyde zihinsel engelli olanların orta ve ileri düzeyde zihinsel engelli olanlara göre göreceli olarak daha başarılı olacağı düşünülmektedir. Slovenya'daki katılımcılar diğer ülkelerden farklı olarak ev dışı-doğadaki aktivitelere dikkat çekmiştir. Çekya'da ise üniversite öğrencileri ve STK'ların işbirliği içinde zihinsel engellilerle kamplar, doğa gezileri gibi etkinliklerde gönüllü olarak çalıştıkları saptanmıştır. Öte yandan, fiziksel ve sportif etkinliklerin sürdürüleceği mekanlara engelli bireylerin ulaşımında bir takım güçlüklerle karşılaşılmaktadır. Türkiye'deki katılımcılar özellikle psikomotor gelişim geriliği sergileyen Down Sendromlu veya diğer kas – iskelet sorunları yaşayan engelli çocukların fiziksel ve sportif etkinliklerden hoşlanmadığı ve daha sedanter bir yaşam tarzına sahip olduklarını belirtmiştir.

Slovenya'daki öğretmenler, zihinsel engelli çocuklarda fiziksel etkinliklerin öneminin bilinmesine rağmen, beden eğitimi dersinin veya diğer ders içeriklerinde konunun sınırlı düzeyde yer aldığını yönünde eleştiri getirmiştir. Bu bulgularla ilişkili olarak, okullarda fiziksel ve sportif etkinliklerin öğrencilerin engel düzeyi gözetilerek planlanması ve uygulanması, sportif etkinliklerin yapılabileceği fiziksel olanakların artırılması, ev-içi gerçekleştirilebilecek fiziksel etkinliklere ilişkin öğretim yapılması ve kas-iskelet sistemi gelişiminde problem olan çocukların erken ve hızlandırılmış müdahale programlarına yönlendirilmesi önerilerilebilir. Bu tür çalışmaların yapılmasında başta özel eğitim öğretmenleri olmak üzere, diğer öğretmenler ve

uzmanlar ile ailelerin katılımının sağlanması önemlidir. Zihinsel engelli bireylerin bu tür faaliyetler sırasında kullanması beklenen özbakım, iletişim ve sosyal beceriler alanlarında ortaya çıkabilecek ek gereksinimleri için gerekli desteklerin planlanması ve hayata geçirilmesi bu tür faaliyetlerin başarısında önemli bir etkidir. Ayrıca bu tür aktivitelerin bireyler tarafından bağımsız olarak gerçekleştirilebilmesi de önemli bir kazanımdır. Bu nedenle engel düzeyi uygun olan bireyler için kendini yönetme ve farklı düzeylerde teknoloji kullanımı gibi yollarla bu kazanıma erişilmesi hedeflenmelidir.

İncelenen bir diğer konu beslenme problemleridir. Beslenme problemine ilişkin katılımcıların en sık belirttiği konu gıda seçimi ve kontrolsüz biçimde gıda tüketimidir. Bunun dışında, Portekiz ve Çekya'daki katılımcılar çölyak ve bazı alerjilere bağlı diyet beslenmenin gerekliliğine dikkat çekmiştir. Kontrolsüz yemek yeme, aşırı kilo veya obeziteyi tetikleyerek bireyin sağlığında bozulmaya yol açan önemli bir risk etmenidir. Tek yönlü beslenen bireylerin beslenme problemlerinin azaltılmasına yönelik, farklı tip gıdalarla beslenmenin özendirilmesi için ödüllendirme tarifesi uygulanabilir veya kontrolsüz gıda tüketiminin sınırlandırılmasına yönelikte gün içi yemek saatlerinin düzenlenmesi ve porsiyon kontrolünün sağlanması öğretiler. Zihinsel engelli bireylerin beslenme rutinleri ve alışkanlıkları aileler ve onların uygulamaları ile önemli bir ilişki içindedir. Bu yüzden beslenme ile ilişkili sağlığın korunması ve geliştirilmesi için aile katılımı sağlamak gereklidir. Dolayısıyla bu konuda çalışacak özel eğitimcilerin bu konularda ailelerin alışkanlıklarını değerlendirme, gerekli uygulamalar konusunda bilgilendirme, eğitim, izleme ve geribildirim sunma gibi konularda temel becerilere sahip olması önerilebilir.

İncelenen üçüncü konu uyku problemleridir. Uyku problemlerinden en sık raporlanan geceleri sık uyanmaya bağlı uyku kalitesinin düşmesidir. Uyku kalitesinin düşük olması bireyin canlılığı ve uzun süreli dikkatine olumsuz yansımakta, sonucunda da zihinsel performansının düşmesine yol açmaktadır. Çekya'daki katılımcılar, en sık insomnia ve uyku ritim bozukluğu problemi yaşandığını belirtmiştir. Uyku sorunları,

bireylerde davranış problemlerini de artırabilmektedir. Özellikle iletişim becerileri sınırlı orta ve ileri düzeyde yetersizliği olan bireylerin davranış sorunlarının nedenlerinin doğru olarak belirlenmesi etkili bir müdahale için ilk adımdır. Bu yüzden davranış sorunları olan bireylerle çalışan öğretmenlerin bu etmeni göz önünde tutması ve uygun değerlendirmeyi yapması gerekir. Özel eğitim öğretmenleri okul içinde ve evde çeşitli fiziksel düzenlemeler de dahil olmak üzere gerekli müdahalenin planlanması konusunda aile ve diğer uzmanlar (örn., nörolog) ile işbirliği kurabilmelidir.

Cinsel sağlık ve üreme sağlığı incelenen dördüncü konu başlığıdır. Türkiye'deki ve Slovenya'daki katılımcılar tarafından tabu olarak görüldüğü için sorulara yanıt alınmasında geniş ve detaylı yanıt alınmasında sınırlılıklar ortaya çıkmış olabilir. Dört farklı ülkedeki katılımcıların yanıtları, zihinsel engelli bireylerin bu konudaki hakları ve bilgi düzeyinin düşük olduğuna işaret etmiştir. Portekiz ve Çekya'daki katılımcılar cinsel hastalıklardan ve istenmeyen gebeliklerden korunmaya ilişkin bilgi düzeyinin düşük olduğuna ve buna yönelik sağlık eğitimi çalışmalarının bir ihtiyaç olduğunu belirtmiştir. Slovenya'daki sağlık profesyonelleri okul ve kurumlarda bu konuda sağlık eğitimlerinin verilebileceğini düşünmektedir, özel eğitim bölümü öğrencileri ise bu konunun önemli olduğunu fakat lisans eğitimlerinde yeterli öğrenme fırsatını bulamadıklarını belirtmiştir. Beslenme ve uyku konusunda olduğu gibi bu konuda da ailenin önemli bir yeri bulunmaktadır. Bu konuda erken yaşlardan başlayarak öğretmenlerin okuldaki eğitimlere ek olarak aile eğitimlerini de işe koşması başarılı sonuçlara ulaşmak ve istenmeyen durumlardan korunmak için gereklidir. Zihinsel engelli bireylerin devam ettiği okul müfredatlarında cinsel sağlık ve üreme sağlığına ilişkin yeterli içerik bulunmadığından öğretmenlerin bu konuya öğrencilerin BEP'inde yer vermesinin önünde bir engel bulunmamaktadır. Dolayısıyla öğretmenlerin bu konudaki farkındalık, bilgi ve beceri düzeylerinin yükseltilmesine yönelik çalışmalar planlanmalıdır.

Enfeksiyon ve bulaşıcı hastalıklardan korunma incelenen bir diğer konudur. Verilen yanıtlar çelişkili görünmektedir. Bir grup katılımcı zihinsel engelli bireylerin enfeksiyon ve bulaşıcı hastalıklardan korunmaya ilişkin sosyal mesafe, bireysel temizlik önlemleri, maske kullanımı, el yıkama gibi becerileri bağımsız olarak yerine getirebildiğini, bir başka grup ise bu konularda yeterliliklerinin düşük olduğunu belirtmiştir. Özellikle Covid 19 pandemisiyle birlikte okullarda kişisel önlemlerin alınması ve uygulanması katı biçimde takip edilmiştir. Bu aşamada, bazı zihinsel engelli bireyler kişisel korunmayı öğrenmiş olabilir. Yeterliliklerinin düşük olduğu düşünülen zihinsel engelli öğrenciler ise engelin düzeyi, çocuğun eğitime başlama dönemi, aile katılım düzeyi gibi başka faktörler kapsamında incelenebilir. Ayrıca başka yollarla bulaşan ve farklı önlemler alınmasını gerektiren olası yeni salgınlara hazırlık ve acil eylem planları konusunda öğretmenlerin temel bilgilere sahip olmasına yönelik çalışmalar yapılabilir.

Acil ve ilk yardım konusu da farklı yanıtların alındığı bir başlık olarak ortaya çıkmıştır. Acil ve ilk yardım konusu bilişsel ve duyuşsal bir konudur. Trafik kazasına bağlı yaralanmalar gibi acil ilk yardım gereksinimi olan bireylere müdahale, ilk yardım bilgisi olanlar için dahi duyuşsal nedenlerle uygulaması güç bir konu olabilir. Aynı örnek üzerinden devam edilecek olursa, acil durumu yetkililere bildirmek için polis veya acil yardım hizmetlerini aramak, kesin bilgiler vermek bilişsel ve iletişimsel sınırlılıkları olan zihinsel engelli bireyler için bir diğer güçlüktür. Türkiye'deki katılımcıların geneli zihinsel yetersizliği olan bireylerin ilk yardım eğitim almadıkları için kanama kontrolü gibi temel düzeydeki ilk yardım uygulamalarını bile yapamayacaklarını düşünmektedir. Öte yandan Türkiye ve Portekiz'deki katılımcılar acil bir durumda bir başkasından yardım isteme, güvenli bir bölgeye yönelme gibi davranışları zihinsel engelli bireylerin yapabileceğini ifade etmektedir. Ayrıca, Türkiye'deki katılımcılar bu tip yeterliliklerin öğrenilmesi ve uygulanmasında engel düzeyinin önemli bir belirleyici olduğunu vurgulamıştır. Slovenya'da ise özel eğitim bölümü öğrencileri müfredatta ilk yardımla ilgili çok az ders içeriği olduğunu

belirtmiştir. Çekya’da da sağlık çalışanlarının zihinsel engelli bireylerle çalışma yeterliliklerinin düşük olduğu ortaya çıkmıştır. Meslek öncesi eğitim ve mesleki gelişim programlarında bu tür içeriklere yeterince yer verilmemesi bu durumun öncelikli nedeni olarak görülebilir. Her ne kadar kuramsal eğitimler alsalar da zihinsel yetersizliğin yaygınlık oranları dikkate alındığında sağlık uzmanlarının bu tür konularda deneyim kazanma fırsatının düşük olduğu söylenebilir. Bu nedenle gereken durumlarda sağlık personeli ile aile ve özel eğitim öğretmenlerinin işbirliği sağlanması kolaylaştırıcı bir durum olabilir.

Kişisel hijyenin konusu incelendiğine ise temel düzeydeki beceriler veya bunları destekleyen becerilerin yerine getirilmesinde (tuvalet, beslenme, dişleri fırçalama, banyo yapma...) önemli bir sorun görünmemektedir. Ancak, farklı ülkelerdeki katılımcıların tamamının yalnızca temel düzeydeki becerilere odaklanması önemli bir problem durumu olarak değerlendirilebilir. Cilt ve saç bakımı yapma, menstürel beceriler gibi kişisel bakım veya giysi seçimi, ilaçlarını düzenli alma gibi ileri düzey öz bakım becerilerine ilişkin katılımcıların görüşleri yer almamaktadır. Paradoksal olarak bireylerin yaşı ilerledikçe daha bağımsız olması hedeflenirken, ileri yaşlardaki kişisel hijyen becerilerinde bir yetişkine bağlı olmak daha zorlayıcı bir durumdur. Bu durum, kişisel hijyene ilişkin veri toplanan katılımcıların sınırlı düzeyde bilgisinin olduğuna işaret etmektedir. Dolayısıyla kişisel hijyen becerilerinin neler olduğu, bu becerilerin kim tarafından ve nasıl öğretileceğine ilişkin konular da dahil olmak üzere sağlığın korunması ve geliştirilmesi müfredatında yer verilmelidir.

Sağlık eğitimi ve sağlığı geliştirme konusundaki öneriler incelendiğinde, zihinsel engelli bireylerin içinde yaşadığı psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik çevrenin geliştirilmesi ve aile eğitimi dört farklı ülkede de öne çıkan ortak konulardır. Bu kapsamda, zihinsel engelli bireylerin sosyal kabulün artırılması ve toplumun diğer üyelerinin farklılıklarla yaşama becerisinin kazandırılması önemlidir. Öğretmenlerin sağlık bilgisinin artırılması ve engelli öğrencinin sağlığıyla ilgili kaynakları kullanma yeterliliğinin artırılması onun yaşam kalitesinin artışına katkı sunacaktır. Sağlıklı

olarak geçirilen gün sayısı artacağı için eğitsel ortamlardan uzak kalınan gün sayısı da düşecektir. Sağlık eğitimi veya sağlığın geliştirilmesi, tüm bireyler için bir haktır. Bu hakkın korunması ve sağlanması sadece okulların veya ailelerin sorumluluğunda olmayan ilgili diğer uzmanları da içeren bir ekip çalışması gerektirir. Bunun için eğitim ve sağlık gibi disiplinlerde çalışan farklı uzmanlar arasında işbirliği sağlanması önemlidir. İşbirliğinin sağlanması için bu kişilerin konuya ilişkin farkındalıklarının ve temel düzeyde bilgilerinin olması bir önkoşuldur. Bu koşulun sağlanabilmesi için geleneksel yollara ek olarak ya da onların yerine uzaktan öğrenme ve etkileşim olanaklarını içeren çeşitli teknolojilerden yararlanmak gerekmektedir. Bu teknolojilerin hedef kitlenin özelliklerine uygun olarak tasarlanması ve sunulması verimliliğin artmasına katkı sağlayacaktır. Benzer şekilde zihinsel engelli bireylerin kendi sağlığını koruma ve geliştirme konusunda yardımcı teknolojilerin geliştirilmesi ve onların bunlara erişiminin sağlanması önemlidir.

6.KAYNAKLAR

- Akbulut, Y. (2015). Sağlık okuryazarlığının sağlık harcamaları ve sağlık hizmetleri kullanımı açısından değerlendirilmesi. İçinde Yıldırım, F. ve Keser, A. (Edt.), *Sağlık okuryazarlığı* (syf: 113-125). Ankara Üniversitesi Yayınları.
- Allen, J. Dodd, K. J., Taylor, N. F., McBurney, H. & Larkin, H. (2004). Strength training can be enjoyable and beneficial for adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 26(19),1121-1127. <http://dx.doi:10.1080/09638280410001712378>
- American Psychiatric Association, (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th ed, (DSM 5). Washington, DC.
- Burton, P. & Phipps, S. (2009). Economic costs of caring for children with disabilities in Canada. *Canada Public Policy*, 35(3), 269-290.
- Chesney, E., Goodwin, G. & Fazel, S. (2014). Risks of all-cause and suicide mortality in mental disorders: a meta-review. *World Psychiatry*, 13, 153-160.
- Creswell, J. W. (2020). *Nitel araştırma yöntemleri: beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni*, (Çev. Ed: Bütün, M. & Demir, S.B.). 5. Baskı, Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Diaz, K. M. (2019). Leisure time physical activity and all cause mortality among adults with intellectual disability: the National Health Interview Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 64(2), 180-184. <http://dx.doi:10.1111/jir.12695>
- Desai, M., Messer, L. B. & Calache, H. (2001). A study of the dental treatment needs of children with disabilities in Melbourne, Australia. *Australian Dental Journal*, 46, 41-50. <http://dx.doi:10.1111/j.1834-7819.2001.tb00273.x>
- Durstine, J. L., Painter, P., Franklin, B. A., Morgan, D., Pitetti, K. H. & Robert, S. O. (2000). Physical activity for the chronically ill and disabled. *Sports Medicine* 30(3), 207-219. <http://dx.doi:10.2165/00007256-200030030-00005>

- Emerson, E. & Hatton, C. (2014). *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge Press.
- Fragala-Pinkham, M. A., Haley, S. M. & Goodgold, S. (2006). Evaluation of a community-based group fitness program for children with disabilities. *Pediatric Physical Therapy*, 18(2), 159-167. <http://dx.doi:10.1097/01.pcp.0000223093.28098.12>
- Geukes, C., Bruland, D. & Latteck, A. D. (2018). Health literacy in people with intellectual disabilities: A mixed - method literature review. *Kontakt*. <http://dx.doi:10.1016/j.kontakt.2018.10.008>
- Geukes, C., Bröder, J. & Latteck, A. D. (2019). Health literacy and people with intellectual disabilities: what we know, what we do not know, and what we need: a theoretical discourse. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 16(3), 463. <http://dx.doi.10.3390/ijerph16030463>
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., ... Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 49–60. <http://dx.doi:10.3109/13668250.2010.549464>
- Kurtoğlu, S., & Cavkaytar, A. (2022). Zihin yetersizliği olan bireylere kişisel bakım becerilerinin öğretiminde bir aile eğitimi programının etkililiği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 23(1), 53-83. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.756223>
- Polat, A. (2022). Nitel araştırmalarda yarı-yapılandırılmış görüşme soruları: Soru form ve türleri, nitelikler ve sıralama. *Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 22(Özel Sayı 2), 161-182.

- Rimmer, J. H., Heller, T., Wang, E. & Valerio, I. (2004). Improvements in physical fitness in adults with Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109(2), 165-174. <http://dx.doi:10.1352/0895-8017>
- Sağlık Bakanlığı, (2007). *Cinsel sağlık ve üreme sağlığı hizmet standartları*. <https://ekutuphane.saglik.gov.tr/Home/GetDocument/326>
- Sağlık Bakanlığı, (2022). *Yeterli ve dengeli beslenme rehberi*. [https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/saglikli-beslenme-hareketli-hayat-db/Rehberler/T%C3%BCrkiye%20Beslenme%20Rehber%20\(T%C3%9CBER\)%202022.pdf](https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/saglikli-beslenme-hareketli-hayat-db/Rehberler/T%C3%BCrkiye%20Beslenme%20Rehber%20(T%C3%9CBER)%202022.pdf)
- Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, (2023). *Fiziksel aktivite nedir?*, <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/fiziksel-aktivite/fiziksel-aktivite-nedir.html>.
- Şahin, D. & Şahin, F. (2021). Zihinsel engellilerde sağlık okuryazarlığı: Karma yöntem bir literatür taraması. *Turkish Studies - Social*, 16(1), 321-339. <https://dx.doi.org/10.47356/TurkishStudies.48311>
- Tekindal, M. & Uğuz Arsu, Ş. (2020). Nitel araştırma yöntemi olarak fenomenolojik yaklaşımın kapsamı ve sürecine yönelik bir derleme. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 20 (1), 153- 182.
- Thomson, A., Bridges, S., Corrins, B., Pham, J., White, C. & Buchanan, A. (2020). The impact of physical activity and sport programs on community participation for people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–11. <http://dx.doi:10.3109/13668250.2020.1717070>
- Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, (2014). *Türkiye Fiziksel Aktivite Rehberi (2.basım)*. Sağlık Bakanlığı.
- UNICEF, (2019). *Disability and development report: Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities*. United Nations.

WHO, (2011). *World report on disability*. World Health Organization Regional Office for Europe.

Yıldırım, A. & Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

7.EKLER

7.1 Form A – Aile&Zihinsel Engelli Soru Formu

Sağlık Durumunuz (Veya Çocuğunuzun Sağlığı)

Sayın Katılımcı,

Bu formda Zihinsel engelli bir çocuğın sağlığı ile ilgili açık uçlu sorular yer almaktadır. Bu soruları yanıtlamak isteğe bağlıdır ve verdiğiniz yanıtlar gizli tutulacaktır. Cevaplarınız zihinsel engelli çocukların sağlığını geliştirmek amacıyla geliştirilecek müfredat için kullanılacaktır. Çocuğunuz aşağıdaki soruları yanıtlamakta zorlanıyorsa, siz veya eşiniz çocuğunuz adına soruları yanıtlatabilirsiniz.

Lütfen aşağıdaki soruları yanıtlayınız.

1. Yanıtlayan (Katılımcı): Çocuğın kendisi _____ Ebeveyni _____
2. Eğitim düzeyiniz nedir (En son nereden mezun oldunuz)? _____
3. Mesleğiniz nedir? _____
4. Yaşınız nedir (Engelli çocuğunuzun yaşı nedir)? _____ yaşındayım.
5. Cinsiyetiniz nedir (Engelli çocuğunuzun cinsiyeti nedir)? Erkek ___ Kız ___
6. Boy ve ağırlığınız nedir (Çocuğunuzun boyu ve ağırlığı nedir)? (Lütfen ölçerek yanıt veriniz!) Ağırlık _____ Boyu _____
7. Engel düzeyiniz nedir (Çocuğunuzun engel düzeyi nedir)?
Hafif _____ Orta _____ Ağır _____ Çok ağır _____
8. Son 12 ay içinde teşhis konulmuş kronik hastalığınız var mı? (Çocuğunuzun var mı)?
Evet (Hastalığın ismi:) Hayır (___)
9. Son 12 ayda kaç kez bir hastaneye veya sağlık kuruluşuna gittiniz? (Çocuğunuz kaç defa gitti)? Evet (..... Defa gitti) Hayır, hiç gitmedi (___)
10. Son 12 ayda bir hastanede veya sağlık kuruluşunda yatarak tedavi gördünüz mü?
(Çocuğunuz tedavi gördü mü?)

Evet (Toplam kaç gün hastanede kaldı?:Teşhisi

nedir?.....)

Hayır, hiç hastanede kalmadı (____)

Sağlık Düzeyini Belirleme Soruları

1. Fiziksel olarak ne kadar aktifsiniz (Örn. Yürümek, koşmak, bir yerden biryere gitmek) ve hangi spor aktivitelerine (herhangi bir spor) katılıyor musunuz?
2. Beslenme probleminiz var mı? (Örn. Yemek seçiciliği, gıda reddi, yeterince taze meyve veya sebze yememek, daha az süt, et veya beyaz et tüketmek, yemek saatlerinde düzenin olmaması)
3. Uyku probleminiz var mı? (Örn. Gece sık uyanma, uyku kalitesinin düşük olması)
4. Cinsel sağlık ve üreme sağlığı ve hakları hakkında neler biliyorsunuz? (Örn. Cinsel yolla bulaşan hastalıklardan korunma, kötü dokunmanın önlenmesi ve kötü dokunmaya karşı müdahale, cinsel kimliğinize uygun giyinmek ve davranmak, güven çemberi, uygun olmayan isteklerle başa çıkma)
5. Kendinizi bulaşıcı hastalıklardan veya COVID-19'dan nasıl koruyorsunuz? (Örn. sosyal mesafe, maske takmak, dezenfektan kullanmak)
6. Acil bir durumda (Örn. acil durum numarasını aramak, acil yardım istemek, daha güvenli bir yere gitmek) veya ilk yardım gerektiğinde (örn. kanama kontrolü, kalp masajı, yabancı cisim boğazınıza kaçtığına heimlich manevrası) ne yapacağınızı biliyor musunuz?
7. Kişisel temizliğinize (Örn. el yıkama, diş fırçalama, banyo yapma) ne kadar önem verirsiniz/ ne sıklıkta yerine getirirsiniz?
8. Sizce, zihinsel engelli bir çocuğun sağlığını etkileyen olası faktörler veya konular nelerdir?
9. Sizce, zihinsel engelli bir çocuğun sağlığını korumak veya geliştirmek için neler yapılabilir?

7.2 Form B – Genel Soru Formu

Zihinsel Engelli Bireyin Sağlık Durumu

Sayın Katılımcı,

Bu formda Zihinsel engelli bir çocuğun sağlığı ile ilgili açık uçlu sorular yer almaktadır. Bu soruları yanıtlamak isteğe bağlıdır ve verdiğiniz yanıtlar gizli tutulacaktır. Cevaplarınız zihinsel engelli çocukların sağlığını geliştirmek amacıyla geliştirilecek müfredat için kullanılacaktır. Çocuğunuz aşağıdaki soruları yanıtlamakta zorlanıyorsa, siz veya eşiniz çocuğunuz adına soruları yanıtlayabilirsiniz.

1. Yanıtlayan (Katılımcı): _____
2. Eğitim düzeyiniz nedir (En son nereden mezun oldunuz)? _____
3. Mesleğiniz nedir? _____

Zihinsel Engellilerin Sağlık Düzeyini Belirleme Soruları

1. ZE bir bireyin fiziksel olarak ne kadar aktif olduğunu (Örn. Yürümek, koşmak, bir yerden biryere gitmek) ve hangi spor aktivitelerine (herhangi bir spora) katıldığını düşünüyorsunuz?
2. ZE bir bireyin ne tür beslenme problemleri vardır? (Örn. Yemek seçiciliği, gıda reddi, yeterince taze meyve veya sebze yememek, daha az süt, et veya beyaz et tüketmek, yemek saatlerinde düzenin olmaması)
3. ZE bir bireyin ne tür uyku problemleri vardır? (Örn. Gece sık uyanma, uyku kalitesinin düşük olması)
4. ZE bir birey cinsel sağlık ve üreme sağlığı ve hakları hakkında neler bilmektedir? (Örn. Cinsel yolla bulaşan hastalıklardan korunma, kötü dokunmanın önlenmesi ve kötü dokunmaya karşı müdahale, cinsel kimliğinize uygun giyinmek ve davranmak, güven çemberi, uygun olmayan isteklerle başa çıkma)
5. ZE bir birey kendinizi bulaşıcı hastalıklardan veya COVID-19'dan ne kadar koruyabiliyordur? (Örn. sosyal mesafe, maske takmak, dezenfektan kullanmak)

6. ZE bir birey acil bir durumda (Örn. acil durum numarasını aramak, acil yardım istemek, daha güvenli bir yere gitmek) veya ilk yardım gerektiğinde (örn. kanama kontrolü, kalp masajı, yabancı cisim boğazınıza kaçtığında heimlich manevrası) ne yapması gerektiğini ne kadar biliyordur?

7. Sizce, ZE bir birey kişisel temizliğini (Örn. el yıkama, diş fırçalama, banyo yapma) ne kadar yapabiliyordur?

8. Sizce, Zihinsel engelli bir çocuğun sağlığını etkileyen olası faktörler veya konular nelerdir?

9. Sizce, Zihinsel engelli bir çocuğun sağlığını korumak veya geliştirmek için neler yapılabilir?