



Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi
Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education

Erken Görünüm | Advance Online Publication

ARAŞTIRMA | RESEARCH

Gönderim Tarihi | Received Date: 20.06.24

Kabul Tarihi | Accepted Date: 09.01.25

Erken Görünüm | Online First: 16.01.25

**Yakınları Ölen Yetişkin Zihin Engelli Bireylerin Ölüm Kavramı Gelişimi
ve Yas Süreci**

[Türkçe okumak için tıklayınız](#)

**Development of the Concept of Death and Grief Process in Adults with
Intellectual Disabilities Who Have Lost Relatives**

[Click here to read in English](#)

Ayşenur Candeğer



Oktay Taymaz-Sarı





Yakınları Ölen Yetişkin Zihin Engelli Bireylerin Ölüm Kavramı Gelişimi ve Yas Süreci*

Ayşenur Candeğer^{ID}¹

Oktay Taymaz-Sarı^{ID}²

Öz

Giriş: Bu araştırmanın amacı yetişkinlik döneminde olan zihin engelli bireylerin birinci derecede bir yakınını kaybettiğinde ölüm kavramını algılama biçimleri, yas süreci deneyimleri ve yaşanan kayıptan sonra hayatı nasıl anlamlandırıldığına dair görüşlerini incelemektir.

Yöntem: Bu araştırma nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik desenle yapılmış, veriler yarı yapılandırılmış görüşmeler kullanılarak toplanmış ve betimsel analiz kullanılarak analiz edilmiştir. Katılımcılar ölçüt örneklem ve kartopu örneklem stratejisiyle belirlenmiştir. Araştırmaya katılan bireyler 21-65 yaş aralığında olan 10 yetişkin zihin engelli bireylerden oluşmaktadır.

Bulgular: Elde edilen sonuçlar 5 temada toplanmıştır. Bu temalar ölüm kavramı, ölüm haberi, ölüm kelimesinin hissettirdiği duygular, cenaze töreni ve mezar ziyareti, yas süreci ve yaşananlardır. Bulgulara bakıldığında bir katılımcı ölümün beş bileşeninin tümünü doğru anladığını gösteren ifadeler kullanmıştır bununla birlikte diğer katılımcıların büyük çoğunluğu ölümün bazı alt bileşenlerini anlıyor gibi görünmektedir. Katılımcıların hepsi cenazeye katılmış ve yas sürecinde yoğun olarak üzüntü yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Yas sürecinde büyük çoğunluğu taşıdığını, psikolojik yardım aldığını ve yalnız kaldığını düşündüklerini bildirmişlerdir.

Tartışma: Elde edilen sonuçlara bakıldığında yetişkin zihin engelli bireylerin ölümü tüm boyutlarıyla olmasa da bazı boyutlarıyla anladığı sonucuna ulaşılmıştır. Yaşanılan kültürün ve dini inanışların etkisiyle kurulan teselli cümlelerinin onların ölüm anlayışlarını şekillendirdiği görülmektedir. Bu durum göz önüne alındığında doğru bir ölüm anlayışı için zihin engelli bireylere ölüm eğitiminin uygulanması gerekmektedir.

Anahtar sözcükler: Yetişkin zihin engelli bireyler, ölüm kavramı, ölümün bileşenleri, zihin engelli bireylerde yas süreci, cenaze ve mezar.

Atf için: Candeğer, A., & Taymaz-Sarı, O. (2025). Yakınları ölen yetişkin zihin engelli bireylerin ölüm kavramı gelişimi ve yas süreci. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, Erken Görünüm*. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.1503010>

*Bu çalışma birinci yazarın yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

¹**Sorumlu Yazar:** Uzman, Marmara Üniversitesi, E-posta: aysenurcndgr@hotmail.com, <https://orcid.org/0009-0000-1646-4270>

²Doç. Dr., Marmara Üniversitesi, E-posta: oktaysari@marmara.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-7350-0909>

Giriş

Ölüm hayatımızın ayrılmaz bir parçasıdır ve tüm insanların yüzyıllar boyunca ilgilendiği, anlamaya çalıştığı bir konu olmuştur (Tanhan & İnci, 2009). Yetişkinlik döneminde bireyler, bütün canlıların öleceğini, ölümün hayatın son basamağı olduğunu, ölümden kaçılmayacağını ve ölümün geri döndürülemez olduğunu, ölümün sebebinin vücudun işleyişindeki bir bozulmadan kaynaklandığını kabul eder (Slaughter, 2005). Çocuklar içinse ölüm kavramını anlayabilmek kısa sürede ve kolay bir şekilde gerçekleşmez. Bu kavram çocuğun zihinsel ve duygusal gelişimiyle birlikte yavaş yavaş şekillenmeye başlar (Dunning, 2006).

Ölümün alt bileşenlerinin sayısı yapılan çalışmalarda çeşitlilik gösterse de bu kavramı araştıran araştırmacıların çoğu ölüm kavramının bileşenlerinin aşağıda açıklanan beş yönünün önemini kabul etmektedir:

1. Kaçınılmazlık: Yaşayan tüm canlıların mutlaka öleceğinin kabul edilmesi, ölümden kaçılmayacağını anlaşıması.
2. Evrensellik: Dünyada olan tüm canlıların ve kendisinin öleceğinin kabul edilmesi
3. Geri dönülmezlik: Ölenlerin tekrar yaşama geri gelmeyeceğinin kabul edilmesi.
4. Sonlanma: Ölümün, hayatımızın son basamağı olduğunun, yaşam fonksiyonlarının durduğunun kabul edilmesi.
5. Nedensellik: Ölüme bedenin işleyişinde oluşan bir bozulmanın sebep olduğunun kabul edilmesi (Slaughter & Griffiths, 2007).

Ölüm olayını anlayabilmek herkes için zor bir durumken zihin engelli kişilerin ölümü nasıl algıladığı merak uyandırmaktadır (McMaugh vd., 2017). Maureen Oswin, 70'li yılların başlarında The Empty Hours isimli kitabı için araştırma yaparken, zihin engelli bireylerin yakınlarının ölümünün ardından yas süreci deneyimleri ile ilgilenmeye başlamıştır. Oswin'in çalışmaları, birçok araştırmacının bu alanla ilgilenmesine öncülük etmiştir (Balackmann, 2008). Yapılan ilk çalışmalarda araştırmacılar, zihin engelli bireylerin ölüm kavramını anlama düzeylerini bilişsel gelişimleriyle ilişkilendirmiştir (Wadsworth & Harper, 1991). Bihm ve Elliott (1982) zihin engelli bireylerin ölüm algılarıyla Piaget'in gelişimsel aşamaları arasındaki ilişkiyi incelemişler ve bilişsel düzeylerinin ölüm kavramı gelişimleriyle ilişkili olduğu sonucunu bulmuşlardır. Bihm ve Elliot'un açıkladığı sonuçların aksine Oxford (1985), Piaget'in bilişsel gelişim aşamalarıyla ölüm kavramı gelişimi arasında bir ilişki bulamamış ancak zihin engelli bireylerin ölümle ilgili inançlarının daha önce yaşadıkları ölümle ilgili deneyimleriyle ilişkili olduğunu bulmuştur (Wadsworth & Harper, 1991).

Chow ve diğerleri (2017), zihin engelli 110 katılımcının olduğu bir çalışmada 14 katılımcının ölümün alt bileşenlerinin hepsini bildiği, katılımcıların yarısından çoğunun geri dönülmezlik ve sonlanma alt bileşenini, üçte birinin ise evrensellik ve nedensellik alt bileşenini bildiği saptanmıştır. En düşük puanı alan bileşen ise kaçınılmazlıktır. Yaş, cinsiyet ve öz bakım becerisinin beş bileşen ile ilişkili olmadığı ancak daha önce yaşanan yas deneyimi ve bilişsel düzeyin ölümün alt bileşenleriyle ilişkili olduğu saptanmıştır. Rodriguez ve diğerleri (2015) zihinsel engelli 380 kişinin %85'inin ölüm kavramını ve nedenlerini, %81'inin ölümün geri dönülmezliğini, %77'sinin sonlama bileşenini ve %76'sının evrensellik bileşenini bildiği tespit edilmiştir. Bunun yanında ölüm kavramını anlama ve yaşla baş edebilmenin zihinsel engel düzeyiyle anlamlı bir ilişkisi olduğu saptanmıştır. Elde edilen başka bir bulgu da ölümün anlaşılmasının ölüm olayının üzerinden zaman geçtikçe (yani ölümden bir yıl sonra) arttığıdır. McRitchie ve diğerleri (2014) zihinsel engelli bireylerin ilk yas deneyimleri sürecinde üzüntü, kaygı, yalnız hissetme, inkar etme, çaresiz kalma ve kaçınma gibi farklı duygusal tepkileri yaşadıklarını bildirmişlerdir.

Sağlık hizmetlerine ulaşım ve yaşam tarzlarındaki olumlu değişimler sebebiyle zihinsel engelli bireylerin yaşam sürelerinde bir artış olduğu gözlenmektedir (Coppus, 2013). Bunun sonucunda hayatı boyunca en az bir kez yas deneyimi yaşanması beklenmektedir (Blackman, 2013). Zihin engelli bireyler genellikle diğer aile üyeleriyle birlikte yaşlarını yaşayamazlar. Bu davranış daha çok bireyi koruma amaçlı yapılır ancak böyle davranıldığında çok daha büyük sorunlar olabilir (Blackman, 2008). Bu gibi durumlarda zihin engelli bireyler "unutulmuş insanlar" olma riski altındadır (Boyden, 2010). Kitching (1987) yayınladığı bir vaka çalışmasında kırk yaşında zihin engelli bir bireyin annesinin kanser tanısı aldıktan sonra bireyin bu durumu anlamadığı düşünülerek annesinin ziyaretine götürülmediği ve bir süre sonra annesinin öldüğünü ifade etmiştir. Annenin ölüm haberine başta tepki vermediğini ama 10 ay sonra öfke patlamaları ve fiziksel ağrılarla psikiyatri servisine yönlendirildiği ve yas terapisinden sonra sorunun çözüldüğü bildirilmiştir. Yayımlanan benzer bir çalışmada ölümü doğru bir şekilde anlamlandırmamış zihin engelli bireylerin yakınlarının ölümünden sonra yaşadıkları problemleri (fiziksel ağrılar, kaygı bozukluğu,

ağlama krizleri) dile getirmiştir (Kloppel & Hollns, 1989). Bu nedenle zihin engelli bireylerin ölüm kavramını doğru bir şekilde anlaması gerekir. Zihin engelli bireyler çoğu durumda, yetişkinliğe kadar ebeveynleri tarafından evde bakılır. Bir ebeveynin ölümüyle zihin engelli bireyin hayatında başka kayıplar (ev değiştirme, yeni insanlara alışma) da yaşanabilir. Yeni ortamdaki yeni insanlar yakın zamanda yaşanan kayıplardan dolayı gösterdikleri keder ifadelerini gözden kaçırarak bunların daha ziyade engellerinin belirtileri olduğunu düşünebilirler (Dodd vd., 2005). Zihin engelli bireylerin yas tepkilerinin ne olduğunun belirlenerek yakınlarının bilgilendirilmesi hem yeni hayatlarına alışmaya çalışan zihin engelli bireyler hem de yakınları açısından önem taşımaktadır. Ölüm kavramı ve yas süreciyle ilgili ülkemizde yapılan araştırmalara bakıldığında normal gelişim gösteren çocukların ölüm kavramı gelişimiyle ilgili kapsamlı bir alanyazın bulunmaktayken zihin engelli bireylerin ölüm kavramı gelişimiyle ilgili nispeten daha az çalışma yapıldığı görülmektedir. Bu çalışmada zihin engelli bireylerin ölümün alt bileşenlerini nasıl anladığı, yas sürecinde yaşadıkları, yaslarını ifade ediş şekilleri belirlenmeye çalışılmıştır. Bu çalışmayla zihin engelli bireylerin sosyal destek ağı içerisinde olan yakınlarına ve uzmanlara cenaze ve yas süreçlerinde nasıl bir yol izleyeceklerine dair yol göstermesi beklenmekte ve çalışmanın alana bu yönüyle katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bunun yanında bu çalışmada zihin engelli bireylerden yas sürecine ilişkin yapılması gerekenler hakkında önerileri alınmıştır ve bu önerilerin ölüm deneyiminden sonra ortaya çıkabilecek sorunların çözülmesine katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bu bilgiler doğrultusunda bu çalışmada yetişkin zihinsel engelli kişilerin ebeveyni ya da kardeşlerinden biri öldüğünde ölüm olayını nasıl anladığı, yas döneminde yaşadığı deneyimleri ve ölümden sonra hayatında olan değişimler ve bu değişimleri nasıl anlamlandırdığına dair görüşlerini incelemek amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki sorular oluşturulmuştur:

1. Birinci derece yakını ölen zihin engelli kişilerin ölüm kavramı ve alt bileşenlerine ilişkin bilgi ve görüşleri nelerdir?
2. Yetişkin zihinsel engelli kişilerin birinci derecede bir yakını öldükten sonra deneyimledikleri duygulara ilişkin görüşleri nedir?
3. Birinci derece yakını ölen yetişkin zihinsel engelli kişilerin cenaze ve mezarlık ritüellerine katılım sağlamaya ve cenaze sürecinde deneyimlediklerine ilişkin görüşleri nelerdir?
4. Birinci derece yakını ölen yetişkin zihinsel engelli kişilerin yas dönemine ilişkin duygu, düşünce, görüş ve önerileri nelerdir?

Yöntem

Araştırma Yöntemi

Bu araştırma nitel araştırma desenlerinden fenomenolojik desen kullanılarak yapılmıştır. Nitel olarak yapılan çalışmalar görüşme, gözlem, doküman analizi gibi çeşitli yöntemlerin kullanıldığı, araştırmaya katılan bireylerin bakış açılarını, olayla ilgili algılarını ve yaşanan durumların doğal çevre içerisinde gerçekçi ve bütüncül biçimde ortaya konmasını hedefleyen araştırmalardır (Yıldırım & Şimşek, 2016).

Fenomenoloji deseninde hedef olguların kişilerin üstündeki etkilerini anlamaya çalışmaktır. Bu sebeple hipoteze dayalı nicel yöntemlerin tersine fenomenoloji, yaşanan deneyimin altında yatan anlamı ortaya çıkarmayı amaçlamaktadır (Wertz, 2005). Araştırmacılar, kişisel yaşantılar sonucunda ortaya çıkan içsel dünyasını anlamak için her bir katılımcının yaşam dünyasına ulaşmaya çalışırlar. Yaşam dünyası ile kastedilen kişinin yaşam deneyimi, bilinci, hisleri ve iç konuşmalarıdır (Christensen vd., 2015). Araştırmacılar, belli bir fenomenin ne anlama geldiğini, temelinde ne olduğunu ortaya çıkarmaya çalıştıklarında fenomenoloji desenini kullanmaktadır (Edmonds & Kennedy, 2017). Bu çalışmada yakınlarını ölen bireylerin yaşadıkları deneyimden sonra ölüm kavramı ve alt bileşenlerine yönelik algıları ve bilgileri, yaşadıkları olayın ardından hissettiği duyguları, yaslarını nasıl yaşadıkları ve ölüm olayından sonra yaşanan deneyimin onlar için ne ifade ettiği belirlenmeye çalışılmıştır. Bu nedenle bu çalışmada fenomenoloji deseni kullanılmıştır.

Çalışma Grubu

Bu çalışmada amaçlı örnekleme yöntemlerinden olan ölçüt örnekleme stratejisi kullanılmış ve kartopu örnekleme yöntemiyle katılımcılara ulaşılmıştır. Bu araştırmaya katılacak bireylerin birinci derece yakını ölmüş olması, yetişkinlik döneminde olması ve ölüm olayını üzerinden en az bir yıl geçmiş olması ölçüt olarak sunulmuştur. Alanyazında yapılan araştırmalara bakıldığında (Kitching, 1987; Kloppel & Hollns, 1989) zihin engelli bireylerin ölüm olayına verdikleri tepkilerin üzerinden bir seneye yakın bir süre geçtikten sonra ortaya çıktığı görülmektedir. Ölümün geri dönüşmezlik bileşeninin anlaşılabilmesi içinde bazı zihin engelli bireylerin

biraz zamana ihtiyaç duyacakları düşünülmektedir. Ayrıca annesi veya babası yeni ölmüş bir bireyle görüşme yapıp bu soruların yöneltilmesinin yas sürecinde onları olumsuz etkileyeceği düşünülerek ölüm olayının üstünden en az bir yıl geçmiş olması ölçüt olarak belirlenmiştir. Kartopu örnekleme yöntemi çalışma için kaynak oluşturacağı düşünülen bireyler vasıtasıyla diğer insanlara ulaşılması ve böylece daha fazla kişiye ulaşılarak çalışma grubunun giderek büyümesi şeklinde tanımlanmaktadır (Kümbetoğlu, 2015). Bu araştırmada görüşmelere başlanırken yapılan duyurular aracılığıyla ölçüte uyan bir katılımcıya ulaşılmıştır. Sonraki altı katılımcıya bu katılımcının yakını aracılığıyla ulaşılmıştır.

Araştırmaya katılan bireyler, yetişkinlik döneminde olan zihinsel yetersizliğe sahip, yaşları 21-65 yaş aralığında değişen on bireyden oluşmaktadır. Katılımcıların ebeveynlerinden biri veya her ikisi ölmüştür. Katılımcıların ölüm deneyimini yaşamasının üstünden en az bir yıl geçmiştir. Katılımcılar analiz sürecinde K1 ve K10 arasında kodlanmıştır. Katılımcıların demografik özellikleri Tablo 1'de aktarılmıştır.

Tablo 1

Katılımcıların Demografik Özellikleri

Belge adı	Yaş	Cinsiyet	Kardeş sayısı	Meslek	Anne hayatta mı?	Baba hayatta mı?	Kiminle yaşıyor?	Ölenle aynı evde miydi?	Bilişsel düzey
K1	38	E	3	İşçi	Evet	Hayır	Annesi	Evet	Hafif
K2	45	K	6	Çalışmıyor	Hayır	Hayır	Ablaları	Evet	Hafif
K3	55	K	6	Çalışmıyor	Hayır	Hayır	Ablaları	Evet	Orta
K4	65	E	4	Emekli	Hayır	Hayır	Ablası	Evet	Orta
K5	54	E	2	Çalışmıyor	Hayır	Hayır	Abisinin alt katında tek	Evet	Orta
K6	24	K	2	Çalışmıyor	Evet	Hayır	Annesi	Evet	Orta
K7	21	E	2	Çalışmıyor	Hayır	Evet	Ninesi	Evet	Hafif
K8	35	K	4	Çalışmıyor	Evet	Hayır	Annesi	Evet	Hafif
K9	40	E	2	Çalışmıyor	Hayır	Hayır	Amcası	Evet	Orta
K10	48	K	3	Çalışmıyor	Hayır	Hayır	Tek	Evet	Hafif

Veri Toplama Araçları ve Süreci

Bu araştırmada veriler yarı yapılandırılmış görüşmeler, demografik bilgi formu ve araştırma günlüğü kullanılarak elde edilmiştir. Fenomenolojik desenle çalışılan araştırmalarda yaygın olarak kullanılan teknik görüşmedir (Greasley & Ashworth, 2007). Fenomonolojik desenle çalışılan araştırmalarda veriler araştırmanın hedeflediği fenomeni tecrübe eden ve bu fenomeni dışa yansıtabilecek bireyler ya da gruplar içinden elde edilir. Olgularla alakalı tecrübeleri ve bu tecrübelerin ne anlama geldiğini belirleyebilmek için görüşmeler yapılır (Büyüköztürk vd., 2013). Yarı yapılandırılmış görüşmeyi seçmekteki amaç, zihin engelli bireylerin yakınının ölümü nasıl deneyimleyip ne şekilde dışa aktardığını öğrenmek için ek sorular sormaya ve açıklamalarda bulunmaya fırsat verecek bir tekniğe gereksinim duyulmuş olmasıdır. Görüşme formu olarak hazırlanan formda 13 görüşme sorusu bulunmaktadır. Soruların hazırlanma sürecinde rehberlik ve psikolojik danışmanlık bölümünden iki, özel eğitim bölümünden üç farklı uzmanın görüşüne başvurulmuş ve soruların son şekli verilmiştir. Belirlenen görüşme formu açık uçlu ve kapalı uçlu olmak üzere iki soru türünden oluşmaktadır. Kapalı uçlu sorular (ör.; Bir insan öldüğünde yiyeceklere ihtiyaçları var mı? vb.) özellikle ölümün alt bileşenlerine dair bilgi düzeylerinin ortaya çıkabilmesi için kullanılmıştır. Görüşmeler sırasında bu soru öncelikle görüşme formunda olan ilk haliyle (Öldükten sonra insanların vücudunda nasıl değişimler olduğunu düşünüyorsunuz?) sorulmuş ancak katılımcıların tamamına yakınından cevap alınmadığı için hazırlanan kapalı uçlu sonda sorularla bilgiye ulaşılmaya çalışılmıştır. Görüşmeler sırasında sadece bilgi düzeylerinin ne olduğunu belirlemeye çalışırken kapalı uçlu sorular kullanılmış daha sonrasında duyguları, görüşleri, önerileri ve deneyimlerini ortaya çıkarabilmek için açık uçlu sorular (Yaşadığın kayıptan sonra yaşamında olan değişimler hakkında neler söylersin? /düşüncelerin nelerdir?, Yakınının öldüğünü sana nasıl söylediklerini anlatır mısın? vb.) kullanılmıştır.

Uzmanlardan gelen öneriler arasında görüşmelerin psikolojik danışman eşliğinde gerçekleştirilmesi görüşü yer almaktadır. Araştırmacının kendisi lisans sürecinde çift anadal yapmış ve hem özel eğitim hem de psikolojik danışmanlık ve rehberlik bölümünden mezun olmuştur. Bu sebeple araştırmaya ikinci bir psikolojik danışman dahil edilmemiştir. Görüşmeler sırasında hiçbir zorluk yaşanmamış aksine bazı katılımcılar bu durumu konuşmaktan hoşlandıklarını dile getirmiştir.

Araştırmacı günlüğü; kısa notlar, fikirler, gözlemler, doğrudan alıntılar ve izlenim gibi farklı verilerinden oluşmaktadır (Johnson, 2005). Araştırmacı, bu çalışmaya başladığı günden itibaren sürecin sonuna kadar her

aşamada günlük tutmuştur. Araştırma boyunca yaptıklarını, görüşme sorularının hazırlanmasını, katılımcıların belirlenmesini, görüşmeleri ve analiz aşamasını kısacası tüm süreci yanında olan deftere kaydetmiştir. Görüşmeler sırasında ise görüşmeye başlamadan önce, görüşme sırasında ya da görüşmeden sonra gerekli gördüğü durumları, hissettiklerini, gözlemlerini ve ona anlatılanları not almıştır. Araştırmacı sonrasında bu notları Word dosyasında hazırladığı günlük şablonuna aktarmıştır. Görüşmeler boyunca toplam 41 sayfa günlük yazılmıştır. Böylece tüm süreç net bir şekilde görülebilmektedir. Araştırmacı günlükleri betimsel detayları yansıtmasının ötesinde, nitel araştırmalarda önemli olan “inandırıcılık” kavramının sağlanmasında da çok önemli bir veri kaynağıdır (Fındıklı & Saygın, 2023). Bu araştırmadan elde edilen verilerin inandırıcılığını arttıracığı düşünülen günlük verisi araştırmaya dahil edilmiştir. Dahil edilen günlük verisinin yaşanan durumu farklı bir bakış açısıyla görmemizi sağlayacağı düşünüldüğünden araştırmacıların ortak kararıyla araştırmaya dahil edilmesine karar verilmiştir.

Demografik bilgi formunda görüşme yapılan bireylerle ilgili ve araştırmanın içeriğine katkı sağlayacak bilgiler bulunmaktadır. Bu formdaki sorular katılımcılara ayrı ayrı sorulmuş ve cevapları elle yazılmıştır.

Veri Toplama ve Analizi

Veri toplama aşamasına Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsünün 09.09.2022/07-23 tarihli ve 371159 sayılı kararı ile etik kurul izni alınarak başlanmıştır. Görüşmelere geçildiğinde ilk olarak hem katılımcılara hem de ailesinden bir kişiye araştırmaya katılmaya gönüllü olduklarını bildiren katılımcı onam formu imzalatılmıştır. Tüm görüşmeler yüz yüze olacak şekilde gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmada veriler 11.10.2022 - 13.01.2023 tarihleri arasında toplanmış ve görüşmeler 13-45 dakika arasında yapılmıştır. Hazırlanan formda bulunan sorular yöneltilmiş ve Android iki telefon ile kayıt altına alınmıştır.

Bu araştırmada veriler betimsel analiz yoluyla analiz edilmiştir. Betimsel analizde amaç, elde edilen verileri açıklayabilecek kavramlara ve bağlantılara ulaşmaya çalışmaktır. Betimsel analiz dört basamaktan oluşur. Bunlar; konuyla ilgili bir çerçeve oluşturma, bu çerçeveye göre verilerin işlenmesi, bulguların tanımlanması ve yorumlanmasıdır (Yıldırım & Şimşek, 2016). Bu araştırmada görüşmeler tamamlandıktan sonra ses kayıtları betimsel veri tablolarını kullanarak yazıya dökülmüştür. Katılımcılara K1-K10 arasında kodlar verilmiş sonrasında elde edilen dökümler tekrar tekrar okunmuş ve kodlamalar yapılmıştır. Kodlama aşamasında iki araştırmacı birlikte çalışmıştır. Son aşamada birbirleriyle bağlantılı olan kodlar önceden belirlenen temalar altında toplanmıştır.

Geçerlilik ve Güvenirlik

İç geçerliliğin/inandırıcılığın artırılabilmesi için uzun süreli etkileşim, belirlenen amaç doğrultusunda derinlemesine veri toplama, uzmanların yaptığı incelemeler ve elde edilen çıkan ürünün katılımcılar tarafından teyit edilmesidir (Lincoln & Guba, 1985). Bu araştırmada görüşme soruları oluşturulduktan sonra 5 uzmandan görüş alınmış ve uzmanlardan gelen dönütlerle birlikte sorular son şeklini almıştır. Görüşmeler sırasında katılımcıların görüşlerinin doğru anlaşıldığından emin olmak için sık sık katılımcılara söyledikleri cümleler tekrar edilmiş ve doğruluğu teyit edilmiştir. Dış geçerlilik için elde edilen veriler olduğu gibi araştırmacının görüşleri katılmadan analiz edilmiştir. Miles ve Huberman’a (1994) göre yapılan tanımlamaların daha anlaşılır olabilmesi için araştırmacıların aynı veri seti üstünde kodlama yaparak çalışması gerekmektedir. Böylece elde edilen kodların ne anlama geldiği ve hangi veriyi kapsadığıyla ilgili ortak bir fikre ulaşmak mümkün olur. Değerlendiriciler arası güvenirlilik verileri için yansız atama yoluyla belirlenen dört görüşme Eskişehir Osmangazi Üniversitesi’nde özel eğitim alanında doktorasını yapan bir uzmana gönderilmiştir. Araştırmacı ve uzman kodlamalar üstünde ayrı ayrı çalıştıktan sonra karşılaştırma yapılmıştır. Değerlendiriciler arası güvenirlilik “Görüş birliği / (Görüş birliği + Görüş ayrılığı) x 100” formülü kullanılarak yapılmış ve %100 olarak hesaplanmıştır.

Bulgular

Bu araştırmadan elde edilen bulgular ölüm kavramı, ölüm kelimesinin hissettirdiği duygular, ölüm haberi, cenaze töreni ve mezar ziyareti, yas süreci ve yaşananlar olmak üzere 5 temada toplanmıştır.

Ölüm Kavramı

Ölüm kavramı temasında üç kategori oluşturulmuştur. Bunlar; ölümün alt bileşenleri, dini bilgiler, ölümün tanımıdır. Oluşturulan kodlar Tablo 2’de gösterilmiştir.

Tablo 2*Ölüm Kavramı Temasına Ait Kod Gösterimi*

Kategori	Kodlar	f
Ölümün alt bileşenleri	Evrensellik bileşeninin farkında olma	7
	Geri dönülmezlik bileşeninin farkında olma	7
	Nedeninin farkında olma	6
	Kaçınılmazlık bileşeninin farkında olma	6
	Sonlanma bileşeninin farkında olma	5
	Nedeninin farkında olmama	4
	Geri dönülmezliğinin farkında olmama	4
	Sonlanma bileşeninin kısmen farkında olma	3
	Ölümün evrenselliğinin farkında olmama	2
	Ölümün kaçınılmazlığının farkında olmama	2
	Sonlanma bileşeninin farkında olmama	2
Dini bilgiler	Dini bilgilere sahip olma	6
	Cennet/cehenneme gitme düşüncesi	6
Ölümün tanımı	Ölümün anlamını bilmemek	3
	Uzaklaşma şeklinde tanımlama	2
	Vefat etme olarak tanımlama	1
	Kefen olarak tanımlama	1
	Ecel olarak tanımlama	1

Ölümün alt bileşenleri kategorisinde 11 kod bulunmaktadır. Ölümün alt bileşenleri kategorisi için oluşturulan kodlar beş alt bileşenin (evrensellik, kaçınılmazlık, geri dönülmezlik, nedensellik ve sonlanma) farkında olup olmama durumuna göre oluşturulmuştur. Beş alt bileşenin farkında olup olmama durumu için 11 kod oluşmasının sebebi sonlanma bileşeni için üç kod oluşturulmasıdır. Bu kodlar bileşenin farkında olma, farkında olmama ve kısmen farkında olmama şeklindedir. Elde edilen bulgulara bakıldığında katılımcıların ifadelerinden hareketle yoğun olarak evrensellik ve geri dönülmezlik bileşeninin farkında olduklarını gösteren ifadeler kullanmışlardır. Bunları nedensellik ve kaçınılmazlığın farkında olma takip etmektedir. Katılımcıların verdikleri cevaplar doğrultusunda diğer bileşenlere oranla daha az farkında oldukları bileşenin sonlanma bileşeni olduğu görülmektedir. Bileşenlerin farkında olmalarıyla ilgili görüşleri aşağıda aktarılmıştır:

Katılımcılar yoğun olarak evrensellik bileşeninin farkında olmayla ilgili görüşlerini dile getirmiştir. Katılımcılardan bazıları “Çiçekler ondan sonra. Evler ölmez, ondan sonra başka da bir şey gelmiyor. Güneş, güneş, güneş ölmez, bulut ölmez ve hep yukarılarda dolaşırlar” (K2); “Mesela doğa ölmez. Doğa ölmez, Ağaçlar. Meşeler” (K7) şeklinde görüşlerini belirtmiştir.

Katılımcılara “Öldükten sonra tekrar dünyaya gelebilir miyiz?” diye sorulmuş ve K2, K4, K7, K8, K9, K10 geri döndürülemezlik bileşeninin farkında olduklarını belirtmiştir. Geri dönülmezlik “Giden bir daha gelmez yani” (K2) şeklinde ifade edilmiştir.

Altı katılımcı (K1, K2, K3, K7, K9, K10) ölümün nedeninin farkında olmayla ilgili görüşlerini dile getirmiştir. Ölümün sebebi sorulduğunda “Kalp hastasıydı. Kalbi değişti ondan öldü” (K7). “Motur çat kırıldı yüz yukarı düşmüş” (K9) şeklinde yanıtlamışlardır. Katılımcılar ölümün nedeni olarak hastalık ve kazaları dile getirmektedir.

Dördüncü kodumuz kaçınılmazlık bileşeninin farkında olmama şeklindedir. “İnsanların hepsinin ölebileceğini düşününce ne hissediyorsun?” ve “insanların hepsi ölebilir mi?” diye sorulmuş ve K1 “Benimm hissettiğim ne diyem bizim de zamanımız gelecek diye ondan düşünüyom yani” şeklinde görüşlerini dile getirmiştir.

Katılımcılar sonlanma bileşeninin farkında olma kodu altında düşüncelerini ifade etmişlerdir. Katılımcılar (K1, K5, K6 ve K7) sonlanma bileşenini doğru bir şekilde anladığını gösteren cevaplar vermiştir. Katılımcılara ölümden sonra fiziksel ihtiyaçların sona ermesine ilişkin sorular (su içerler mi?, yemek yerler mi? vb.) sorulmuş “hissetmez ya da hayır” gibi kısa yanıtlar vermişlerdir. Katılımcılar sonlanma bileşeninin kısmen farkında olmaları ile ilgili düşüncelerini belirtmişlerdir. K4, K8, K9 sorulan sonda sorularının bazılarında doğru yanıt verirken bir kısmını yanlış cevaplamışlardır.

Katılımcıların görüşleri incelendiğinde bazı katılımcılar ölümün bileşenlerinin farkında olmamaya ilgili görüşlerini dile getirmişlerdir. Katılımcıların görüşleri incelendiğinde nedeninin ve geri dönülmezliğinin farkında

olmama durumu diğerlerine göre daha yoğun olarak dile getirilmektedir. Bunları evrensellik, kaçınılmazlık ve sonlanma takip etmektedir.

Katılımcılar (K4, K5, K6, K8) ölümün nedeninin farkında olmadıklarını gösteren ifadeler kullanmışlardır. Ölümün nedeni sorulduğunda K5 “E giderler tabi güzel biz de gideriz” şeklinde yanıtlarken, diğerleri bilmediğini dile getirmiştir. Bu kategoriye ait bir başka kod ölümün geri dönülmezliğinin farkında olmamadır. K1, K3, K5, K6 geri döndürülemezlik bileşeninin farkında olmadığını gösteren ifadeler kullanmışlardır. Bileşenin farkında olmadığını “Ya geliriz ya da gelmeyiz başka bedenle, başka bedenle olabilir aynı olmaz yani” (K1) şeklinde dile getirmiştir. Bu kategorinin bir diğer kodu kaçınılmazlık bileşeninin farkında olmamadır. K8 insanların hepsi ölebilir mi sorusunu şu şekilde yanıtlamıştır; “Hmmm yok” (K8). Ölümün evrenselliğinin farkında olmama kodu için görüşmede sorulan “bana ölmeyen bir şey söyler misin?” sorusunu K4 “Ben ben ölmem” şeklinde yanıtlamıştır. Bu kategorinin son kodu sonlanma bileşeninin farkında olmamadır. Kısa cevaplı sorular sorulmuş ve katılımcılar “Giderler tuvalete, nefes alırlar” (K3) şeklinde görüşlerini dile getirmiştir.

Ölüm Kavramı temasına ait ikinci kategori dini bilgilerdir. Bu kategoride iki kod oluşturulmuştur. Bunlar dini bilgilere sahip olma ve cennet/cehenneme gitme düşüncedir. Araştırma sorularında dini bilgilerle ilgili bir sonuca ulaşma amaçlanmamıştır. Özellikle ölümün geri dönülmezliği hakkında görüşlerini belirtirken dini bilgiler ve cennet/cehennem kavramlarına yoğun olarak değinmişlerdir. Dini bilgilere sahip olma kodu altında katılımcılar görüşlerini “Namaz kılmayanlar ya cezasını çekecek ya da ölüp gidecekler” (K1) şeklinde ifade etmiştir. İkinci kodumuz cennet/cehenneme gitme düşüncesidir katılımcı görüşlerini “Babamm....Cennete gitmiş olabilir ya da cehenneme” (K1) şeklinde belirtmiştir.

Bu temanın son kategorisi ölümün tanımıdır. Bu kategoride oluşturulan kodlar; ölümün anlamını bilmemek, uzaklaşma şeklinde tanımlama, vefat etme olarak tanımlama, kefen olarak tanımlama, ecel olarak tanımlamadır. Katılımcıların tanımlamaları Tablo 2’deki sırasıyla “Ölüm deyince sevdiğin insandan uzaklaşıyorsun” (K2); “Ölüm vefat etmek” (K7); “Öle öle öle ke ke kefen” (K4); “Ecelin gelmesi” (K1) şeklindedir.

Bu bulgular incelendiğinde ölümün bileşenlerinden evrensellik ve geri dönülmezlik bileşeninin farkında olmayla ilgili daha fazla görüş bildirdikleri görülmektedir. En düşük farkındalığın sonlanma bileşeninde olduğu görülmektedir. Bu durumun sebebi ise bazı katılımcıların bileşenin kısmen farkında olması durumudur. Örneğin; ölümler yemek yiyemez derken su içtiklerini dile getirmişlerdir. Diğer kategorilere bakılacak olduğunda ölüm kavramının gelişiminde dini kavramların etkisi olduğu söylenebilir. Katılımcılar ölümün tanımını yaparken yoğun olarak bilmediklerini ifade etmişlerdir. Bunun yanında yaşadıkları kayıp deneyimi sırasında duydukları, hissettikleri ve gördüklerinden yola çıkarak ölümü tanımladıkları görülmektedir.

Ölüm Kelimesinin Hissettirdiği Duygular

İkinci tema ölüm kelimesinin hissettirdikleridir. Bu temada sadece yakınının ölümünden bahsedilmemektedir. Genel olarak ölüm kelimesi ve ölüm hakkında konuşmanın hissettirdikleri belirlenmiştir. Bu kategoride oluşturulan kodlar; üzüntü, korku, hiçbir şey hissetmemek, sevinme, alışma, özlem, ölüm hakkında konuşmaktan hoşlanma, kendini iyi hissetmemek, erken ölmenin iyi hissettirmedir.

Tablo 3

Ölüm Kelimesinin Hissettirdiği Duygular Temasına Ait Kod Gösterimi

Tema	Kodlar	f
Ölüm kelimesinin hissettirdiği duygular	Üzüntü	18
	Korku	11
	Hiçbir şey hissetmemek	7
	Sevinme	6
	Alışma	5
	Özlem	3
	Ölüm hakkında konuşmaktan hoşlanma	3
	Kendini iyi hissetmemek	2
	Erken ölmenin iyi hissettirmedir	1

Katılımcılar üzüntü ve korkuyu yoğun bir şekilde ifade ederlerken, sevinme, özlem, kendini iyi hissetmemeyi de dile getirmektedirler. Burada dikkat çeken bir bulgu ölüm hakkında konuşmaktan hoşlanma ve sevinmedir. Katılımcıların hissettikleriyle ilgili ifadeleri Tablo 3’ teki sırasına uygun şekilde aktarılmıştır; “Biraz üzülüyorum, yani çok ölümden bahsedince üzülüyorum yani” (K2); “Korkuyom” (K6); “Bir şey hissetmedim de

bir şey yok etmeyoda getsen üfürüp gelincen bir şey olmuyor” (K10); “Seviniyorum ben seviniyorum” (K8); “Eveli korkuyordum şimdi korkmuyom gari alıştım” (K10); “Özlediğimden ağladım” (K7); “Hı hı. Hoşuma gidiyi” (K5) “Tamam, sağol senden memnun kaldım sevindim” (K10); “Ben kendimi iyi hissetmiyon” (K9); “Ne hissettim ... hani erken ölmek iyi değil yani” (K1).

Ölüm Haberi

Ölüm haberi temasında üç kategori elde edilmiştir. Bunlar; haberinin verilme şekli, ölüm haberine tepkisi ve söylenen teselli cümleleridir. Bu temaya ait oluşturulan kodlar Tablo 4’te gösterilmektedir.

Tablo 4

Ölüm Haberi Temasına Ait Kod Gösterimi

Tema	Kategori	Kodlar	f
		Kısa cümlelerle açıklanması	6
	Ölüm haberinin verilme şekli	Doktorun detaylı anlatımı	1
		Hiçbir açıklama yapılmaması	1
		Facebook’tan öğrenme	1
		Üzülme/ağlama durumu	6
Ölüm haberi	Ölüm haberine tepkisi	Kimsesiz kaldığını hissetme	2
		Ağlamamak için kendini tutma	1
		Ölenin söylenenleri duyması	2
	Söylenen teselli cümleleri	Ölenin kalbinde yaşaması	2
		Dik durması gerektiği	1
		Cennetin çiçeklerle dolu olması	1

Ölüm haberinin verilme şekli kategorisinde katılımcılar yoğun olarak ölüm haberinin kısa cümlelerle anlatıldığını dile getirmişlerdir. Bir katılımcı doktordan öğrendiğini, bir katılımcı ona hiçbir açıklamanın yapılmadığını ve bir katılımcı sosyal medyadan ölüm haberleri okuduğunu dile getirmiştir. Kısa cümlelerle anlatıldığını dile getiren katılımcı durumu “Dedi yaa anne kardeşim nerde dedi öldü gitti” (K8) şeklinde ifade ederken ölüm haberini doktordan öğrendiğini belirten K1 “Hastanedeydi. Dediler ıııı babanız kanser dediler. Tümür olduğu için dediler sonra ıı bir parçası kaldığı için yani kanser yayıldığı için zaten vücut iflas ediyor” şeklinde aktarmıştır. K10 ise ölüm haberini kimsenin anlatmadığını “Bir şey anlatmadı ben bir şey duymadım hiç” şeklinde dile getirmiştir. K7 bazı kişilerin ölüm haberlerini Facebook’tan gördüğünü söylemiştir ancak burada ebeveynlerinin ölümünden değil Facebook gruplarında yayınlanan ölüm haberlerinden bahsedilmektedir. “Mesela Facebook’ta çıkıyor. Tanıdıklarında üzülüyorum tanıdık olduğundan” (K7).

Ölüm haberi temasının ikinci kategorisi ölüm haberine tepkisidir. Bu kategoride ortaya çıkan kodlar; üzülmeye/ağlama durumu, kimsesiz kaldığını hissetme, ağlamamak için kendini tutmadır. Katılımcılar en çok üzüldüklerini dile getirmektedir. Üzüldüğünü “Çok üzüldüm. Annem babam için üzüldüm” (K3) şeklinde, kimsesiz kaldığını “Kimsesiz kaldığımı hissettim” (K2) şeklinde, ağlamamak için kendini tutmayı “İstemiyorum yani ağlamak istemiyorum, üzülmeye...” (K1) şeklinde ifade etmişlerdir.

Üçüncü kategorimiz söylenen teselli cümleleridir. Oluşturulan kodlar; ölenin söyleneni duyması, ölenin kalbinde yaşaması, dik durması gerektiği, cennetin çiçeklerle dolu olmasıdır. Ölenin söylenenleri duyması kodunda K2 “Dedim ki annem bizi duyuyor mu Abla dedim. O da dedi ki annen sizi duyar şimdi dedi. Duyunca da çok mutlu olur dedi. Öyle söyledi” ifadelerini kullanmıştır. Ölenlerin kalbinde yaşamasıyla ilgili görüşlerini dile getiren katılımcı; “Cami hoca horda burda (kalbini gösteriyor) diyo” (K5). Teselli cümleleri içinde kendisine dik durması gerektiği söylenen katılımcı durumu “Eve geldiğimde neler oldu? Yani gelenler baş sağlığına geldiler. Ondan sonracım... Babanız yok dedi hep kendinizi dik tutmanız lazım dedi” (K1) şeklinde aktarmıştır. Cennetin çiçeklerle dolu olması durumunu “Mesela cennette cennetin her tarafı çiçeklerle doludur. O yüzden yani biz de öleceğimiz zaman onlarla beraber oluruz” (K2) sözleriyle ifade etmiştir.

Elde edilen görüşlere bakıldığında zihin engelli bireylere ölüm haberinin genellikle öldü, hastaydı gibi kısa cümlelerle söylendiği görülmektedir. Ölüm haberini duyunca en fazla üzüldüklerini ve ağladıklarını dile getirmişlerdir. Ölüm haberini duyunca ikinci temaya benzer duygulara vurgu yapılmaktadır. İkinci temada genel olarak ölüm konusu geçince hissedilen duygulara vurgu yapılmıştır burada ise yakınının ölüm haberine verilen tepki anlatılmaktadır. Ölüm haberi aldıktan sonra ve cenaze sırasında ‘artık kalbimizde yaşıyor’ gibi cenazelerde sık sık söylenen cümlelerin onlara da söylendiği görülmektedir.

Cenaze Töreni ve Mezar Ziyareti

Cenaze töreni ve mezar ziyareti temasına ait oluşturulan üç kategori şu şekildedir; mezarlık ziyareti, yakınlarından beklentiler, cenaze töreninde yaşadıklarıdır. Cenaze töreni ve mezar ziyareti temasına ait kod gösterimi Tablo 5'te gösterilmiştir.

Tablo 5

Cenaze Töreni ve Mezar Ziyareti Temasına Ait Kod Gösterimi

Tema	Kategori	Kodlar	f
Cenaze töreni ve mezar ziyareti	Mezarlık ziyareti	Mezarlığa gitme ve ziyarette yapılanlar	7
		Ölülerin su istediğini düşünme	3
		Mezarlığa hiç gitmeme	3
		Mezarlarla ilgili merak ettikleri	1
	Yakınlarından beklentiler	Cenazede emredilmemesini isteme	1
		Cenazede gülüşmelerden rahatsızlık duyma	1
		Naaşı yıkamaya girmek isteme	1
		Cenazeden sonra kalabalık isteme	1
		İnsanlardan beklentisinin olmaması	1
		Baş sağlığı dilenmesini bekleme	1
Cenaze töreni deneyimleri	Cenaze törenine katılma	10	
	Naaşı görme	2	
	Naaşı görmeyi istememe	1	

Mezarlığa gitme kategorisinde mezarlık ziyareti yapıp yapmadıklarını, ziyaret sırasında neler yaptıklarını, mezarlıkla ilgili neleri merak ettiklerini dile getirmişlerdir. Katılımcılar mezarlığa gitme ve ziyarette yapılanlar hakkında görüşlerini “Tepsik çekiyom dua ediyorum anneme babama” (K3) şeklinde aktarmıştır. Hiç mezar ziyareti yapmamayla ilgili “Hiç gitmedin. Belki giderin” (K10) şeklinde, ölülerin su istediğini düşünmeyle ilgili görüşünü “Ya işte yani su bekliyorlar istiyorlar diye yani ölüler su istiyor” (K2) şeklinde belirtmişlerdir.

Son kod mezarla ilgili merak ettikleridir. Anlatılmak istenenin tam olarak anlaşılabilmesi için araştırmacının sorularıyla birlikte aktarılmıştır; “K3: Toprak annem babam konuldu içine ıs ediyom A: Toprakta? K3: Toprakta uzatıyorlar için uzatıyorlar ya A: Uzatıyorlar toprağa hıhı K3: Uzatıyorlar üstü A: Bunu mu merak ediyorsun? K3: bunu merak ediyorum içine A: İçine nasıl koyduklarını mı merak ediyorsun? K3: Evet”.

İkinci kategorimiz yakınlarından beklentilerdir. Bu kategoride katılımcılar farklı konulara değinmişlerdir. Bir konu üstüne yoğunlaştıkları bir fikir ortaya çıkmamıştır. Katılımcılardan bazıları onları öfkeli durumlara değinirken bazıları kırıldıkları durumlara değinmiştir. Cenazede emredilmemesini isteme koduna ait görüşler “Dedii git git bakkala, git böyle yap böyle yap böyle git yemekleri getir” (K8) şeklindedir. Araştırmacı bu durumun kendisini nasıl hissettirdiğini sorduğunda “Kötü” demiştir. Naaşı yıkamaya girmeyi isteme koduyla ilgili K2 şu ifadeleri kullanmıştır. “Babama ha Kadriye ablam yıkamak istedi. O yüzden kadınların arasına baba anne şey girdi...ablam girdi, kimseyi sokmadılar. Hatta girmek istediler de bu yalnız sokmadı kimseyi ben yıkayacağım dedi. O an yani sokmadı” Araştırmacı “sen girmek ister miydin” diye sormuş ve K2 “Evet girmek isterdim.” Yanıtını vermiştir. Baş sağlığı dilenmesini isteyen katılımcımız şu cümlelerle ifade etmiştir; “Var. Dayım mesela bana başın sağ olsun falan demedi. O işte benim zoruma gitti biraz” (K2). Başkalarından beklentinin olmaması kodunda katılımcıya “insanların sana nasıl davranmasını isterdin cenazede ya da sonra?” diye sorulmuş ve “Fark etmez” (K4) şeklinde yanıtlamıştır.

Cenaze töreni deneyimleri kategorisinde katılımcıların hepsi anne, babalarının cenazesine katıldıklarını dile getirmiştir. Bunun yanında naaşı görmeyi ve naaşı görmek istememeyi ilgili görüşlerini bildirmişlerdir. Naaşı görme durumunu “Gördük işte ben ben annemin yüzünü öptüm şeydeykene defnedilirkene yıkanırken yıkandıktan sonra” (K2) ifadeleriyle dile getirmiştir. Naaşı görmek istememe durumunu “Yengem git bak dedi gitmem bakmam ben” (K5) şeklinde aktarmıştır.

Katılımcıların hepsi cenazeye katıldıklarını belirtmiştir. Büyük çoğunluğu mezarı ziyaret ettiğini, etmeyenlerinde kendi isteğiyle ziyaret etmedikleri görülmektedir. Ziyaret etmeyenler korktuklarını ya da gitmek istemediklerini belirtmiştir. Mezarda ölülerin su istediğine inandıkları için mezarı suladıklarını ifade etmişlerdir. Cenaze sırasında ve sonrasında yakınlarından, hissettiklerine paralel bir şekilde çeşitli beklentileri oldukları görülmektedir. Cenaze defnedilmeden önce ölenin naaşını görme durumu bireysel farklılıklarına göre değişiklik göstermektedir. Bazı katılımcılar görmek isterken bazıları korktuğunu belirterek görmek istememişlerdir.

Yas Süreci ve Yaşananlar

Bu araştırmada oluşturulan son tema yas süreci ve yaşananlardır. Bu temada 16 kod oluşturulmuştur. Oluşturulan kodlar Tablo 6’da gösterilmiştir.

Tablo 6

Yas Süreci ve Yaşananlar Temasına Ait Kod Gösterimi

Tema	Kodlar	f
Yas süreci ve yaşananlar	Yalnız kaldığını düşünme	8
	Psikolojik yardım alma	7
	Taşınma	7
	İştahında azalma olması	6
	Uykusuzluk yaşama	6
	Kendisini güvende hissetmeme	4
	Mezarlık korkusu yaşama	3
	Rüyalar	3
	Antidepresan kullanımı	3
	İntihar fikrini düşünme	2
	Anıları tekrar yaşamayı deneme	2
	İnsanların sevecen davranmasını bekleme	2
	Yakınlarına yük olduğunu hissetme	1
	Yaşamında değişiklik olmaması	1
	İştahında değişiklik olmaması	1
	Öfkesinin artması	1

Katılımcıların yoğun olarak görüş bildirdikleri kodlar; yalnız kaldığını düşünme, psikolojik yardım alma, taşınma, iştahında azalma olması ve uykusuzluk yaşamadır. Bunları mezarlıktan korkma, güvende hissetmeme, rüyalar takip etmektedir. Diğerlerine göre daha az vurgu yaptıkları görüşleri ise yük olduğunu hissetme, intihar düşüncesi, iştahta değişiklik olmaması durumudur. Yalnız kaldığını düşünen katılımcımız; “Evet. Tutunacak bir dalım kalmadığını düşünüyorum” (K2). Katılımcıların büyük çoğunluğu ebeveyni öldükten sonra taşındığını dile getirmiştir. Ebeveyni öldükten sonra evin değişti mi diye sorulmuş ve “Değişti değişti” (K4) şeklinde yanıtlamıştır. Psikolojik yardım almayla ilgili de görüş bildiren katılımcımız “Yani 3 ayda bir şeye gidiyorum, psikiyatriste gidiyorum.” (K2) ifadelerini kullanmıştır. İştahında azalma olmasını “Canın hiç yemek yemek istemedi” (K3) ifadeleriyle aktarmıştır. Ebeveynleri öldükten sonra uykusuzluk yaşadığını ifade eden katılımcı durumu “Uyku gelmedi gözlerime göklere diktim gözlerime hiç uyku gelmedi, herkes kırıyo benim uykum gelmeyo” (K10) şeklinde açıklamıştır.

Katılımcıların Tablo 6’da belirtilen diğer kodlara ait görüşleri şöyledir. Kendini güvende hissetmeyen katılımcı; “Evet kötü yola düşerim diye korkuyorum” (K2) diyerek; antidepresan kullanmaya başladığını dile getiren katılımcı; “Yok. Ölümden önce kullanmıyordum da. Şey, yani bunu (ilacı) ölümün annemle babamın ölümünden sonra kullanmaya başladım” (K2) şeklinde; mezarlıktan korktuğunu ifade eden katılımcı; “İçime korku geldi nene öldüğünde nişledim (ne yapacağımı şaşırımd anlamında kullanıyor) evin içine girdim korkmaya başladım elim ayağım sakıramaya başladı. Bu kadar da olmana dedim içime korku geldi” (K10) diyerek düşüncelerini dile getirmiştir. Rüyalar kodunda ise rüyaların içeriği “A: Ha rüyanda gördün. Rüyanda gördün annen etek elbise giymiş güzel geldi sevdi seni. K9: Kulağ tutuyo, burnu tuyuyor. Güzel dur dedi kulama” cümleleriyle aktarılmıştır.

İntihar fikrini düşünen katılımcı için görüşmelerden sonra yakını bilgilendirilmiştir. K1 bu durumu şöyle ifade etmiştir; “Yani ... çokk... şey ettim de intihar şey yaptım da , ben ne yapıyom ya dedim. Allahın verdiği canı mı öldürmek isterin” Anıları tekrar yaşamak isteme kodunda katılımcımız “Yani hatıralar... babamın gittiği yerde hatıralar çoktur. Gittiği yerlere gidiyon orda huzur buluyon” (K1) ifadelerini kullanmıştır. Yakınlarına yük olduğunu hissetme kodunda K2 duygu ve düşüncelerini şöyle açıklamaktadır; “He şimdi, evet, bana bakamayacaklarını düşünüyorum ve de kendi kocalarını zaten çok zor bakıyorlar. Bir de ben eklendim, yanlarına”

Tartışma

Bu araştırmadan elde edilen temalar, ölüm kavramı, ölüm haberi, ölüm kelimesinin hissettirdiği duygular, cenaze töreni ve mezar ziyareti, yas süreci ve yaşananlardır. Ölüm kavramı temasında üç kategori oluşturulmuştur. Burada alt temaların hepsi bir arada tartışılacaktır çünkü bu alt temaların hepsi birbirini etkiliyor ya da birbirinin sonucu gibi görünmektedir. Katılımcılar en çok ölümün evrenselliğinin ve geri dönülmezliğinin farkında olma ile ilgili görüş bildirmişlerdir ve bunu ölümün kaçınılmazlığının, nedeninin ve sonlanmasının farkında olma takip etmektedir. Uluslararası alanyazında yapılan araştırmalar incelendiğinde ölümün alt bileşenlerinin kavrama oranlarının araştırmalar arasında farklılık oluşturduğu görülmektedir. Bazı araştırmalarda kaçınılmazlık en düşük puanı alırken (Chow vd., 2017; McEcoy vd., 2012) bazı araştırmalarda sonlanma bileşeninin diğerlerine oranla daha düşük oranda anlaşıldığı bildirilmiştir (Rodriguez-Herrero vd., 2015). Araştırmaların farklı ülkelerde yapılmış olduğu göz önüne alındığında içinde yaşanılan kültür, dini kavramların etkisi, cenazede olan kişilerin tutumları ve cenaze ritüelleri, ölümün ifade ediliş şekli zihin engelli bireyin ölümün bileşenlerini hangi düzeyde ve nasıl anlamlandırdığını etkiliyor gibi görünmektedir.

Kessell ve Merrick (2001) Musevilerin gerçekleştirdiği cenaze ritüellerine katılmanın zihinsel engelli kişiler üstündeki etkisini incelediği makalesinde bu ritüellerin zihinsel engelli yaşlı kişilere ölüm gerçeğini kabullenmelerinde yardımcı olduğunu ve oldukça faydalı olduğunu ifade etmiştir. Burada üçüncü temanın içinde yer alan söylenen teselli cümleleri kategorisine de değinmek gerekir. Bizim ülkemizde de cenaze ritüelleri ve cenazede söylenen teselli cümlelerin (hepimiz öleceğiz, sıra bize de gelecek vb.) zihin engelli kişilerin kendi ölümünü fark edebilmesine yani evrensellik bileşenini daha çabuk anlamasına katkıda bulunduğu söylenebilir. Fakat ölen yakınının cennette olduğunun dile getirilmesi ve cennetin güzelliklerinin tasvir edilmesi sonlanma bileşeninin doğru bir biçimde kavranmasını olumsuz etkiliyor gibi görünmektedir. Bundan dolayı dini inanışların etkisi ile söylenmiş cümlelerin zihin engelli kişinin ölüm anlayışını geliştirmesinde büyük bir etkisinin olduğu düşünülebilir. Ancak bazı araştırmacılara göre bu tür ifadeler her zaman ölümün yanlış öğrenildiğini düşündürmez bu duruma bazen farklı bir pencereden bakmak gerekir. Dusart (2008) yaptığı çalışmada zihin engelli kişilerin bazen mezar ziyaretleri sırasında ölen yakınlarıyla konuştuğunu ya da başarılarını göstermek için mezarı ziyarete gittiklerini bildirmiştir. Dusart (2008) elde edilen bu bulguyu ölen yakınıyla içselleştirilmiş bir ilişkisinin olduğuna işaret edebileceği şeklinde yorumlamıştır. Belki de cennette kendilerini izlediklerine inanmaları ölümü yanlış anladıkları için değil içselleştirdikleri ilişkilerinin bir göstergesi olabilir.

Ölümün alt bileşenleri kategorisinden elde edilen bulgular yakınlarından birinin ölmesini deneyimlemenin ölüm kavramının gelişmesinde etkili olduğunu göstermektedir. Ancak katılımcılarının yaşlarının onların ölümün alt bileşenlerini anlamasında bir etkisi olmadığı sonucuna varılabilir. Sadece bir katılımcı (K7) beş bileşenin tamamını anlıyor gibi görünmektedir ve K7 yaşı en küçük katılımcıdır. Dört bileşeni anlayan K1 ve K2'nin yaşları da sırasıyla 38 ve 45'tir. Sadece bir alt bileşeni anlayan katılımcımızda yaşı en büyük katılımcılardan olan K5'tir. Bu durum engel düzeyleriyle ilişkili gibi görünmektedir. K1, K2 ve K7'nin engel düzeyi hafif, K5'in düzeyi orta düzeydir.

Ölümün kelime anlamı sorulduğunda vefat etmek, sevdiğin insanlardan uzaklaşmak, kefen, ecel şeklinde tanımladıkları görülmektedir. Benzer sonuçlar elde edilen nitel bir araştırmada Harper ve Wadsworth (1993) ölümün kelime anlamını sormuş ve "mezara girmek, cennete gitmek, hayatta olmamak, göremek veya duyamamak, hareket edememek, uykuya dalmak, hissedememek veya nefes alamamak" yanıtlarını aldığını bildirmiştir. Bu araştırmada katılımcıların ölüm kavramının alt bileşenlerine ait bilgi düzeylerinden, deneyimlerinden ve cenaze sırasında duyduklarından hareketle bir tanımlamaya ulaştıklarını söyleyebiliriz. Ölümün 'kefen' olarak tanımlanması gördüklerinden, ecel olarak tanımlanması duyduklarından, uzaklaşmak olarak tanımlanması hissettiklerinden yola çıkılarak yapılan tanımlamalar gibi gözükmektedir. Bu da bize zihin engelli bireylerin yakınlarının cenazelerine katılmalarının onların ölüm kavramı gelişimlerine etkisini göstermektedir.

İkinci temamız ölüm kelimesinin hissettirdiği duygulardır. Elde edilen sonuçlara bakıldığında en çok dile getirilen duygular üzüntü, korku, sevinme ve hiçbir şey hissetmemektir. Yetişkinlik döneminde olan normal gelişim gösteren bireylerle karşılaştırıldığında üzüntü, korku, hissizlik gibi benzer duygular yaşadıkları görülmüştür. Bu sonuçlardan dikkat çekici olan ise ölüm kelimesini duyunca sevindiklerini dile getirmeleridir. Benzer sonuçların çıktığı Pakistan'da yapılan bir çalışmada Haider ve Zaman (2024) bu durumu zihin engelli bireylerin bazen gergin olduklarında duygusal ifadelerini değiştirebileceklerini ve gerçekte hissettiklerinin tam tersini ifade edebilecekleri şeklinde açıklamaktadır. Buna benzer başka açıklamayı Sinason'un (1992) dile getirmiştir. Sinason engelli bireylerin gerçek duygularını 'engelli gülümsemesinin' arkasına sakladıklarını ve acılarını bu gülümsemeyle maskeleydiklerinin görüldüğünü belirtmektedir. Bu durum belki de zihinsel engelli bireylerin duygusal ve

psikolojik gereksinimlerinin varlığının kabul edilmesindeki geç kalınmışlığın açıklanmasında yardımcı olabilir (Blackman, 2008). Belki de burada sevinme kelimesini seçmelerindeki neden aslında ölen ebeveyn hakkında konuşuyor olmanın verdiği sevinç olabilir. Bu sonuç ölüm hakkında konuşmanın hoşuna gitmesi kodunu destekleyici nitelikte olabilir. Bu durum onların ölen ebeveynleri hakkında konuşmaya ihtiyaç duyduklarını destekliyor gibi görünmektedir.

Üçüncü tamamız ölüm haberini almazdır. Araştırmaya katılan bireyler ölüm haberinin verilme şeklinin çoğu zaman kısa cümlelerle kendilerine söylendiğini bildirmişlerdir. Dokuz katılımcı bu haberi bir yakından aldığı belirtmiştir. Sadece K1 ölümü bir doktordan öğrendiğini ifade etmiştir. Bu durumun sonuçlarına bakıldığında görüşme sırasında katılımcılara ölümün nedenleri sorulmuş ve K1 ayrıntılı bir şekilde hastalığı, süreci ve sonucu anlatmıştır. K1 için ayrıntılı bir açıklamanın ölümün bileşenlerinden biri olan ölümün nedenini kavramasına katkı sağladığı söylenebilir. K10 ise hiçbir yakınının ona bir açıklama yapmadığını ifade etmiştir. Bazen hiç kimse zihin engelli kişilere bu gibi önemli olayların açıklamasını yapmak istemez. Bu gibi durumlarda onlar bilgilendirilmezse bir yandan ebeveynleriyle ayrılmış olmasının sebebini anlamaya çalışırken bir yandan da rutinlerinin değişiminin sebebini düşünüp durumu yanlış yorumlayabilirler ve ebeveynlerinden ayrı kalmalarının kendi suçları olduğu duygusuna kapılabilirler. Bunun sonucunda yas süreci ve sonrası daha karmaşık bir hal alabilir (Read, 1998). Elde edilen bulgulardan bir tanesi ölüm haberini Facebook'tan öğrenmedir. Son zamanlarda insanlar cenaze merasimlerine gitmek yerine bir sosyal medya aracı olan Facebook'ta vefat eden kişileri haber veren paylaşımlar yapan hesapları takip ederek bu yolla akrabalarının veya tanıdığı kişilerin ölümü hakkında bilgi edinmektedir (Canayaz, 2022). Telefon kullanımının artmasıyla birlikte zihin engelli bireylerde bu mecralara rahatlıkla erişebilmektedir. Zihin engelli bireyler için risk olabilecek durum ise bu paylaşımların altına yapılan yorumları, baş sağlığı mesajlarını okuyup, yanlış yorumlaması olabilir. 'Işıklar içinde uyu' gibi yorumları okuyup yanlış bir ölüm kavramı geliştirebilir. Ölen ebeveynin uykuda olduğunu düşünmesi bir süre sonra uyanıp geri geleceği düşüncesinin oluşmasına sebep olabilir ve ölen kişi gelmedikçe öfkelenebilir ya da farklı problemler oluşabilir. Bu nedenle zihin engelli bireylere ölüm kavramı doğru bir şekilde öğretilmelidir.

Dördüncü tamamız cenaze töreni ve mezar ziyaretidir. Mezarlık ziyareti kategorisinde katılımcılardan sekizi mezarı ziyarete gittiklerini dile getirmiştir. Katılımcıların hepsi cenazeye katıldığını ifade etmiştir. Mezarı ziyaret ettiklerinde mezara su dökme, dua okuma, çiçek dikme gibi ritüelleri gerçekleştirdiklerini dile getirmişlerdir. Araştırmaya katılan bir katılımcı mezarlığa gitmeyi sevdiğini söylerken başka bir katılımcı mezarı ziyarete kendi isteğiyle gitmediğini dile getirmiştir. Bu temanın altında katılımcılar arası görüş ayrılıkları olan başka bir durum daha vardır. Bir katılımcı ebeveyninin ölüsü yıkanırken yanına girdiğini ve ölüsünü öptüğünü söylerken başka bir katılımcıya ölünün yanına girmesi söylenmiş ancak katılımcı rüyama girerler kaygısıyla görmek istememiştir. Aslında bu iki durumda normal gelişim gösteren bireylerle benzerlik göstermektedir. Mezar ziyareti yapma veya ölünün bedenini yıkama durumu bazı bireylere diğerlerine oranla daha çok acı hissettirebilir. Bu yüzden hem mezar ziyareti yapma durumunun hem de ölünün bedenini görme durumunun kişinin isteğine bırakılması, o kendisi tercih ettiği için gitmek istemiyorsa buna saygı gösterilmesi, ziyarete gitmek ya da görmek istiyorsa da koruma içgüdüleriyle buna engel olunmaması gerektiği sonucuna varılabilir. Normal gelişim gösteren bireylerin kararlarına nasıl saygı duyuyorsak zihin engelli bireylerin kararlarına da saygı göstermeliyiz. Zor olaylar yaşanırken bu durumdan etkilenen olan bireyleri sürecin içine dahil etmek (örneğin; zihinsel engelli bireyin ölen yakınına veda etmesi) ve aldığı kararlara saygı göstermek çok değerlidir (Read, 1998).

Beşinci tamamız olan yas süreci ve yaşadıkları temasında zihin engelli kişilerin yas döneminde ve sonraki süreçte yaşadıklarıyla ilgili bulgular tartışılmıştır. Bu araştırmada katılımcılar yoğun olarak yalnız kaldığı düşüncesini, psikolojik yardım aldıklarını, taşındıklarını, iştahlarında azalma olduğunu ve uykusuzluk yaşadıklarını bildirilmiştir. Zihin engelli bireylerin yas döneminin incelendiği başka araştırmalarda da zihinsel engelli kişilerin, normal gelişim gösteren bireyler gibi üzüntü, öfke, kaygı bozukluğu, yalnızlık duygularını yaşadığını, mod düşüklüğü, bulantı gibi fiziksel tepkiler verdiklerini ve uyku düzeninde bozulma, aşırı hareketlilik gibi davranışlar sergileyebildiklerini bildirmişlerdir (Cathcart, 1995; Read & Elliot, 2007). Açıkça görülmektedir ki zihin engelli bireyler yaşadıkları kaybın farkındadır ve yaslarını yaşarlar.

Araştırmaya katılan on katılımcıdan sadece iki tanesi yakınları öldükten sonra aynı evde yaşamaya devam etmiştir. Diğer sekiz katılımcı yakınının ölümünden sonra taşındıklarını belirtmiştir. Görüşmeler sırasında araştırmaya katılan bireyle görüşme tamamlanıp ses kaydı kapatıldıktan sonra katılımcının yanında yaşamaya başladığı ablası ile görüşülmüştür. Araştırma amaçları arasında yakınları ile görüşme olmadığı için bu görüşme ses kaydına alınmamıştır. Ablanın anlattıkları kendisinin de onayıyla araştırmacı günlüğüne kaydedilmiştir. Abla, zihin engelli bireyin öncelikle başka bir kız kardeşinin evinde yaşamaya başladığını ve bu evde pandemide eniştesinin tacizine uğradığını ve bu olayı tüm kardeşlerin olduğu bir ortamda kısıtlı kelimelerle anlatmaya

çalıştığını belirtmiştir. Bu olaydan sonra başka bir kardeşin evine taşınmıştır. Taşındığı yeni evde katılımcımıza kurallar konulduğunu ve bu kuralların eve eniştesi geldiği zaman odadan çıkmamak, akşam yemeğini ve kahvaltısını odasında yapmak gibi kurallar olduğunu belirtmiştir (Günlük no 24, satır no 458-473; Kişisel Görüşme, 21.11.2022). Bu bulgu ses kayıtlarında yer almadığı için ve katılımcı bu durumu dile getirmediği için bulgular kısmında sunulmamıştır. Bu sebeple katılımcıların ev ortamının değişmiş olmasının onların üzerinde nasıl bir etkisinin olduğu konusunda daha fazla araştırmaya ihtiyaç duyulmaktadır. Yaşadıkları ölüm deneyiminin üstüne taşınma ve taşınmanın oluşturduğu stres eklenmekte ve taşınmanın yol açtığı başka problemler ortaya çıkmaktadır. Katılımcımızın yaşadığı bu durumu dile getirmemiş olması araştırmacının bu durumu yakından öğrenmiş olması da ilerideki araştırmalar için yol gösterici olabilir. Zihin engelli bireyler bazen durumun farkında olmadıkları için bazen de farkında olsalar da dile getiremedikleri için çeşitli sorunları için çözümü bulamazlar. Bundan dolayı hem zihin engelli bireyin hem yakınlarının birlikte katılacağı araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Taşınma durumuyla bağlantılı olabilecek başka bir kod ise yakınlarına yük olduğunu hissetme kodudur. Ebeveynleri kaybetmiş olmanın hissettirdiği duyguların üstüne evlerini değiştirmek zorunda kalmışlar ve bu duruma alışmak mecburiyetinde bırakılmışlardır. Bu karmaşanın içine yeni ortamlarında kendilerini yük gibi görüyor olmanın hissettirdiği olumsuz duygular da eklenmiştir. Kayıp, yas süreci, taşınma, alışma ve tüm bunların hissettirdiği duyguların zihin engelli bireylerin üstündeki etkilerinin neler olduğunu belirleyebilmemiz için bu alanda yapılacak daha fazla araştırmaya gereksinim duyulmaktadır.

Katılımcılarda bir tanesi yaşadığı kayıptan sonra intihar etme düşüncesi olduğunu dile getirmiştir. Lunsy (2004), yaptığı çalışmada 98 zihin engelli bireyin yirmi altısının bazen, yedisinin çoğu zaman intiharı düşündüğünü saptamıştır. Zihin engelliler için özel olarak tasarlanmış bir intihar tarama aracı olmadığı için bu bireyler belirlenemeyen intihar düşünceleri ve davranışları bakımından risk altındadır. K1 bilişsel olarak hafif düzeydedir ve yalnızca ölümün geri dönülmezliği bileşeninin farkında değildir. Bu durum ona intihar etme konusunda cesaret veriyor olabilir. Bununla beraber intihar düşünceleri olduğunu hiç ifade etmemiş zihinsel engelli kişiler olabilir. Bu sebeple ülkemizde bu konuyla ilgili yapılacak çok sayıda araştırmaya gereksinim vardır.

Yakınlarının ölümünden sonra güvende olmayacaklarını düşündüklerini dile getiren katılımcılarımızın cinsiyeti kadındır. Bazı katılımcılar görüşmeler sırasında bu kodu destekleyecek ifadeler kullanmışlardır. Örneğin; cinsiyeti erkek olan katılımcılar çarşıya bağımsız olarak çıktıklarını dile getirirken, kadınlar dışarıya bir yakınlarıyla çıktıklarını ifade etmişlerdir. Yakınlarının kadın katılımcılara daha korumacı bir tavırla yaklaşıyor olduğu görülmektedir. Bu korumacı tavırla onları dışarıdan gelecek kötülöklere karşı uyarıya çalışırken kullandığı cümleler zihin engelli kadın bireylerde güven duygusunu olumsuz etkilemiş olabilir. Bu bilgilerden hareketle yas sürecinde hissedilen duygular üzerinde cinsiyetin bir etkisinin olduğu düşünülebilir. Ölüm kavramının anlaşılmasında cinsiyetin bir etkisi bulunmasa da yas sürecinde yaşanan duygular üzerinde etkisinin olduğunu söyleyebiliriz.

Sonuç olarak yetişkin zihin engelli bireylerin ifadelerine bakıldığında ölüme ilişkin beş bileşen arasında en fazla evrensellik ve geri dönülmezliğin farkındadırlar. Ölüm kavramı gelişiminde deneyimin, bilişsel düzeyin, dinin ve çevrenin etkisi var gibi görünmektedir. Katılımcılar ölüm kelimesini duyunca en çok üzüntü ve korku hissettiklerini belirtmiştir. Ölüm haberinin kısa cümlelerle kendilerine anlatıldığını bildirmişlerdir. Araştırmaya katılan tüm bireyler cenazeye katıldığını ifade etmiştir. Yas döneminde en çok yalnız hissettiklerini, psikolojik destek aldıklarını, taşındıklarını ve uykularının düzensizleştiğini dile getirmişlerdir.

Öneriler

Bu araştırmada yetişkin zihin engelli bireylerin ölüm anlayışı ve yas süreci incelenmiştir. Araştırma sürecinde yaşanan deneyimlere dayanarak ileriye dönük yapılacak olan başka araştırmalar için ölüm olayının üzerinden en az bir en fazla üç yıl geçmiş olması ölçütünün getirilmesi önerilebilir. Bunun yanında zihin engelli bireyler için hazırlanacak bir ölüm eğitimi programının etkililiğinin incelenmesi önerilebilir. Elde edilen bulgulara bakılarak ölüm haberinin veren kişinin ölümü net ifadelerle anlatması ve zihin engelli bireyin sorularını gerçekçi bir şekilde cevaplaması önerilebilir. Özel eğitim alanında çalışan öğretmenlere yakını vefat eden öğrencilerine ne şekilde davranması gerektiği, yas sürecinin yönetimi, ortaya çıkabilecek problemlere nasıl yaklaşması gerektiği gibi konularda eğitimlerin düzenlenmesi önerilebilir. Yetişkinlik döneminde olan zihin engelli bireyler için yasını daha kolay atatabileceği grup terapilerinin düzenlenmesi önerilebilir. Elde edilen intihar düşüncesi bulgusundan yola çıkarak zihin engelli bireylerde intihar düşünceleriyle ilgili araştırmalar yapılması önerilebilir.

Yazarların Katkı Düzeyleri

Bu araştırmada yazarlar çalışmanın konusu, deseni, veri toplama ve analizi, çalışmanın raporlanmasında iş birliği içinde çalışmışlardır.

Kaynaklar

- Alcedo-Rodríguez, M. Á., Cristóbal-Fernández, L., Gómez-Sánchez, L. E., & Arias-González, V. B. (2018). Evaluating the characteristics of the grieving process in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 999-1007. <https://doi.org/10.1111/jar.12454>
- Bihm, E. M., & Elliott, L. S. (1982). Conceptions of death in mentally retarded persons. *The Journal of Psychology*, 111(2), 205-210. <https://doi.org/10.1080/00223980.1982.9915359>
- Blackman, N. (2008). The development of an assessment tool for the bereavement needs of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(3), 165-170. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00514.x>
- Blackman, N. (2013). *The use of psychotherapy in supporting people with intellectual disabilities who have experienced bereavement* (Publication No. 22999801) [Doctoral dissertation, University of Hertfordshire]. University of Hertfordshire Research Archive.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2013). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Pegem Akademi.
- Canayaz, M. (2022). *Sosyal medyada ölüme yüklenen anlam ve tutumlar: Bir ölüm sosyolojisi çalışması* (Tez Numarası: 722342) [Yüksek lisans tezi, Karabük Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Cathcart, F. (1995). Death and people with learning disabilities: Interventions to support clients and carers. *British Journal of Clinical Psychology*, 34(2), 165-175. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1995.tb01452.x>
- Chow, A. Y. M., McEvoy, J., Chan, I. K. N., Borschel, M., Yuen, J. H. L., & Lo, J. Y. M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death? *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1130-1139. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>
- Christensen, L. B., Johnson, R. B., & Turner, L. A. (2015). *Araştırma yöntemleri desen ve analiz* (A. Aypay, Çev. Ed., 3. baskı). Anı Yayıncılık. (Orijinal kitabın yayın tarihi 2014)
- Coppus, A. M. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy?. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 6-16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>
- Dodd, P., Dowling, S., & Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 537-543. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x>
- Dodd, P., Guerin, S., McEvoy, J., Buckley, S., Tyrrell, J., & Hillery, J. (2008). A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(5), 415-425. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01043.x>
- Dunning, S. (2006). As a young child's parent dies: Conceptualizing and constructing preventive interventions. *Clinical Social Work Journal*, 34(4), 499-514. <https://doi.org/10.1007/s10615-006-0045-5>
- Dusart, A. (2008). Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4), 433-440. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>
- Edmonds, W. A., & Kennedy, T. D. (2017). *An applied guide to research designs*. Sage Publications. <https://doi.org/10.4135/9781071802779>
- Fındıklı, S., & Saygın, E. P. (2023). Nitel araştırmalarda araştırmacının rolü ve araştırmacı günlükleri. *Turkish Journal of Marketing*, 8(2), 64-74. <https://doi.org/10.30685/tujom.v8i2.184>
- Greasley, K., & Ashworth, P. (2007). The phenomenology of 'approach to studying': The university student's studies within the lifeworld. *British Educational Research Journal*, 32, 819-843. <https://doi.org/10.1080/01411920701656977>
- Harper, D. C., & Wadsworth, J. S. (1993). Grief in adults with mental retardation: Preliminary findings. *Research in Developmental Disabilities*, 14(4), 313-330. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(93\)90025-F](https://doi.org/10.1016/0891-4222(93)90025-F)
- Johnson, A. P. (2005). *A short guide to action research*. Pearson Education.

- Kessel, S., & Merrick, J. (2001). The benefits of jewish mourning rituals for the grieving individual with intellectual disabilities. *Journal of Religion, Disability & Health*, 5(2-3), 147-156. https://doi.org/10.1300/J095v05n02_12
- Kitching, N. (1987). Helping people with mental handicaps cope with bereavement: A case study with discussion. *Journal of the British Institute of Mental Handicap*, 15(2), 60-63. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.1987.tb00395.x>
- Kloppel, D. A., & Hollins, S. (1989). Double handicap: Mental retardation and death in the family. *Death Studies*, 13(1), 31-38. <https://doi.org/10.1080/07481188908252277>
- Kümbetoğlu, B. (2015). *Sosyolojide ve antropolojide niteliksel yöntem ve araştırma*. Bağlam Yayıncılık
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.
- Lunsky, Y. (2004). Suicidality in a clinical and community sample of adults with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 231-243. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.06.004>
- MacHale, R., & Carey, S. (2002). An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 30(3), 113-117. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2002.00166.x>
- McEvoy, J., MacHale, R., & Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>
- McMaugh, P. J., Wiese, M. Y., & Stancliffe, R. J. (2017). The experiences of parents in supporting their son or daughter with intellectual disability to learn about dying and death. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(3), 285-294. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1236367>
- McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M., & Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A qualitative exploration. *Death Studies*, 38(3), 179-185. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1236367>
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis*. Sage Publication.
- Read, S. (1998). Breaking bad news to people with a learning disability. *British Journal of Nursing*, 7(2), 86-91. <https://doi.org/10.12968/bjon.1998.7.2.86>
- Read, S., & Elliott, D. (2007). Exploring a continuum of support for bereaved people with intellectual disabilities: A strategic approach. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(2), 167-181. <https://doi.org/10.1177/1744629507076930>
- Rodríguez-Herrero, P., Izuzquiza-Gasset, D., & Herrán-Gascón, A. D. L. (2015). Concept of death in young people with intellectual disability: A contribution to the pedagogy on death. *Siglo Cero*, 46(1), 67-80. <https://doi.org/10.14201/scero20154616780>
- Slaughter, V. (2005). Young children's understanding of death. *Australian Psychologist*, 40(3), 179-186. <https://doi.org/10.1080/00050060500243426>
- Slaughter, V., & Griffiths, M. (2007). Death understanding and fear of death in young children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12(4), 525-535. <https://doi.org/10.1177/1359104507080980>
- Tanhan, F., & Arı-İnci, F. (2009). *Ölüm eğitimi*. Pegem Akademi.
- Wadsworth, J. S., & Harper, D. C. (1991). Grief and bereavement in mental retardation: A need for a new understanding. *Death Studies*, 15(3), 281-292. <https://doi.org/10.1080/07481189108252431>
- Wertz, F. J. (2005). Phenomenological research methods for counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 167-177. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.167>
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık.



Development of the Concept of Death and Grief Process in Adults with Intellectual Disabilities Who Have Lost Relatives*

Ayşenur Candeğer¹

Oktaý Taymaz-Sarı²

Abstract

Introduction: The aim of this study was to examine the perceptions of individuals with intellectual disabilities in adulthood about the concept of death when they lost a first-degree relative, their experiences of the grief process and their views on how they make sense of life after the loss.

Method: This study was conducted with a phenomenological design, one of the qualitative research methods. Data were collected using semi-structured interviews and analyzed using descriptive analysis. Participants were determined by criterion sampling and snowball sampling strategy. The individuals participating in the study consisted of 10 adults with intellectual disabilities between the ages of 21-65.

Findings: The results were grouped under 5 themes. These themes are the concept of death, news of death, emotions evoked by the word death, funeral ceremony and grave visit, grief process and experiences. The findings suggest that one participant used statements indicating a full understanding of all five components of death. However, the majority of other participants seem to understand only some of the subcomponents of death. All the participants attended the funeral and expressed that they experienced intense sadness during the grief process. Most of them reported that they moved, received psychological help and felt alone during the grief process.

Discussion: The results indicate that adult individuals with intellectual disabilities understand death to some extent, although not in all its dimensions. It has been observed that the consolatory sentences formed under the influence of the prevailing culture and religious beliefs shape their understanding of death. Given this, it is necessary to implement death education for individuals with intellectual disabilities to promote a correct understanding of death.

Keywords: Adults with intellectual disabilities, concept of death, components of death, grief process in individuals with intellectual disabilities, funeral and grave.

To cite: Candeğer, A., & Taymaz-Sarı, O. (2025). Development of the concept of death and grief process in adults with intellectual disabilities who have lost relatives. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education, Advance Online Publication*. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.1503010>

*This study is produced from the first author's master's thesis.

¹**Corresponding Author:** MSc., Marmara University, E-mail: ayseurcndgr@hotmail.com, <https://orcid.org/0009-0000-1646-4270>

²Assoc. Prof., Marmara University, E-mail: oktaysari@marmara.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0002-7350-0909>

Introduction

Death is an integral part of our lives and has been a subject that all people have been interested in and tried to understand for centuries (Tanhan & İnci, 2009). In adulthood, individuals accept that all living things will die, that death is the last step of life, that death cannot be avoided, that death is irreversible, and that the cause of death is a disruption in the functioning of the body (Slaughter, 2005). For children, understanding the concept of death does not occur quickly or easily. This concept gradually develops in parallel with the child's cognitive and emotional growth (Dunning, 2006).

Although the number of subcomponents of death varies in the studies, most of the researchers who investigate this concept recognize the importance of the following five aspects of the components of the concept of death:

1. Inevitability: The acceptance that all living beings will inevitably die and the understanding that death cannot be avoided.
2. Universality: The acceptance that all living beings in the world, including oneself, will die.
3. Irreversibility: The acceptance that once someone has died, s/he cannot return to life.
4. Finality: The acceptance that death is the final stage of life, and that life functions cease upon death.
5. Causality: The acceptance that death is caused by a failure or breakdown in the functioning of the body (Slaughter & Griffiths, 2007).

While it is difficult for everyone to understand death, it is a matter of curiosity how people with intellectual disabilities perceive death (McMaugh et al., 2017). While doing research for her book *The Empty Hours* in the early 70s, Maureen Oswin started to be interested in the experiences of individuals with intellectual disabilities in the grief process after the death of their relatives. Oswin's studies led many researchers to be interested in this field (Balackmann, 2008). In the first studies, researchers associated the level of understanding of the concept of death of individuals with intellectual disabilities with their cognitive development (Wadsworth & Harper, 1991). Bihm and Elliott (1982) examined the relationship between the death perceptions of individuals with intellectual disabilities and Piaget's developmental stages and found that their cognitive levels were related to their development of death concept. Contrary to the results of Bihm et al. (1985) did not find a relationship between Piaget's cognitive developmental stages and the development of death concept but found that the beliefs of individuals with intellectual disabilities about death were related to their previous experiences about death (Wadsworth & Harper, 1991).

Chow et al. (2017) conducted a study involving 110 participants with intellectual disabilities and found that 14 participants knew all the subcomponents of death, more than half of the participants knew the irreversibility and finality subcomponents, and one-third knew the universality and causality subcomponents. The component with the lowest score was inevitability. It was found that age, gender and self-care skills were not related to the five components, but previous grief experience and cognitive level were related to the subcomponents of death. Rodriguez et al. (2015) found that 85% of 380 people with intellectual disabilities knew the concept and causes of death, 81% knew the irreversibility of death, 77% knew the finality component and 76% knew the universality component. In addition, it was found that understanding the concept of death and coping with grief had a significant relationship with the level of intellectual disability. Another finding is that the understanding of death increases over time, specifically after a period has passed since the death (i.e., one year after the death). McRitchie et al. (2014) reported that individuals with intellectual disabilities experienced different emotional reactions, including sadness, anxiety, loneliness, denial, helplessness and avoidance during their first grief experiences.

There is an increase in the life expectancy of individuals with intellectual disabilities due to positive changes in lifestyles and access to health services (Coppus, 2013). As a result, they are expected to experience grief at least once in a lifetime (Blackman, 2013). Individuals with intellectual disabilities generally cannot experience grief with other family members. This behavior is often carried out with the intention of protecting the individual, but it can lead to much bigger issues (Blackman, 2008). In such cases, individuals with intellectual disabilities are at risk of being "forgotten people" (Boyden, 2010). In a case study published by Kitching (1987), it was reported that a 40-year-old individual with intellectual disability was not taken to visit his mother after she was diagnosed with cancer, under the assumption that he would not understand the situation. Later, his mother died. It was reported that he did not react to the news of his mother's death at first, but 10 months later he was referred to a psychiatric service with anger outbursts and physical pain and the problem was solved after grief

therapy. In a similar study, individuals with intellectual disabilities who did not make sense of death correctly experienced various problems after the death of a loved one, including physical pain, anxiety disorders and crying crises (Kloepfel & Hollins, 1989). Therefore, individuals with intellectual disabilities should understand the concept of death correctly. In most cases, individuals with intellectual disabilities are cared for at home by their parents until adulthood. With the death of a parent, other losses (changing home, getting used to new people) may also occur in the life of a person with intellectual disabilities. New people in the new environment may overlook their expressions of grief for recent losses and think that these are rather symptoms of their disabilities (Dodd et al., 2005). Determining the grief reactions of individuals with intellectual disabilities and informing their relatives are important for both individuals with intellectual disabilities who are trying to get used to their new lives and their relatives. When the studies conducted in our country on the concept of death and the grief process are examined, few studies on this subject are found. When international studies are examined, it is seen that there is a comprehensive literature on the development of the concept of death in children with normal development, while there are relatively fewer studies on the development of the concept of death in individuals with intellectual disabilities. In this study, it was tried to determine how individuals with intellectual disabilities understand the subcomponents of death, what they experience in the grief process and how they express their grief. This study is expected to provide guidance on how the relatives and professionals within the social support network of individuals with intellectual disabilities should deal with funeral and grief processes. It is believed that the study will contribute to the field in this regard. In addition, in this study, suggestions were received from individuals with intellectual disabilities about what to do about the grief process, and it is thought that these suggestions will contribute to solving the problems that may arise after the death experience. In line with this information, this study aimed to examine the opinions of adults with intellectual disabilities about how they understand the death when one of their parents or siblings dies, their experiences during the grief period, the changes in their lives after death and how they make sense of these changes. For this purpose, the following questions were formed:

1. What are the knowledge and views of individuals with intellectual disabilities about the concept of death and its subcomponents after the death of a first-degree relative?
2. What are the views of adults with intellectual disabilities about the emotions they experience after the death of a first-degree relative?
3. What are the views of adults with intellectual disabilities about their participation in funeral and grave rituals, and their experiences during the funeral process after the death of a first-degree relative?
4. What are the feelings, thoughts, views and suggestions of adults with intellectual disabilities about the grief period after the death of a first-degree relative?

Method

Method of the Study

This study was conducted using phenomenological design, one of the qualitative research designs. In qualitative studies, various methods such as interview, observation, document analysis are used, aiming to reveal the perspectives of the individuals participating in the study, their perceptions about the event and the situations experienced in a realistic and holistic manner within the natural environment (Yıldırım & Şimşek, 2016).

In a phenomenological design, the aim is to understand the effects of phenomena on individuals. Therefore, unlike hypothesis-based quantitative methods, phenomenology seeks to reveal the meaning underlying lived experiences (Wertz, 2005). Researchers attempt to reach each participant's world of experience in order to understand the inner world that emerges from personal experiences. The "world of experience" refers to the individual's life experiences, consciousness, feelings and inner dialogues (Christensen et al., 2015). Researchers use phenomenological design when they try to reveal what a certain phenomenon means and what it is based on (Edmonds & Kennedy, 2017). In this study, the aim was to determine individuals' perceptions and knowledge of the concept of death and its subcomponents after experiencing the loss of a relative, the emotions they felt following the event, how they experienced their grief, and what the experience of the death meant for them. Therefore, a phenomenological design was used in this study.

Study Group

In this study, criterion sampling strategy, one of the purposeful sampling methods, was used and the participants were reached by snowball sampling method. The criteria for participation in this study included having lost a first-degree relative, being in adulthood, and having experienced the death at least one year prior. Considering the studies conducted in the literature (Kitching, 1987; Kloeppe & Hollins, 1989), it is seen that the reactions of individuals with intellectual disabilities to the death occur after a period of about one year. It is thought that some individuals with intellectual disabilities may need some time to understand the irreversibility component of death. In addition, it was determined that at least one year should have passed since the death event, as conducting an interview with an individual whose mother or father has recently passed and asking these questions might negatively impact their grief process. Snowball sampling method is defined as reaching other people through individuals who are considered sources for the study and thus reaching more people and gradually growing the study group (Kümbetoğlu, 2015). In this study, a participant who met the inclusion criteria was initially reached through announcements made at the beginning of the interviews. Subsequent participants were contacted through the relative of the first participant.

The individuals who participated in the study were adults with intellectual disabilities, aged between 21 and 65. One or both parents of the participants died. At least one year has passed since the participants experienced death. Participants were coded between K1 and K10 in the analysis process. Demographic characteristics of the participants are presented in Table 1.

Table 1

Demographic Characteristics of Participants

Document name	Age	Gender	Number of siblings	Profession	Is the mother alive?	Is the father alive?	Who does s/he live with?	Was s/he in the same house with the one who died?	Cognitive level
P1	38	M	3	Worker	Yes	No	Mother	Yes	Mild
P2	45	F	6	Not working	No	No	Older sisters	Yes	Mild
P3	55	F	6	Not working	No	No	Older sisters	Yes	Moderate
P4	65	M	4	Retired	No	No	Older sisters	Yes	Moderate
P5	54	M	2	Not working	No	No	Alone in the flat below his older brother's	Yes	Moderate
P6	24	F	2	Not working	Yes	No	Mother	Yes	Moderate
P7	21	M	2	Not working	No	Yes	Grandmother	Yes	Mild
P8	35	F	4	Not working	Yes	No	Mother	Yes	Mild
P9	40	M	2	Not working	No	No	Uncle	Yes	Moderate
P10	48	F	3	Not working	No	No	Alone	Yes	Mild

Data Collection Tools and Process

In this study, data were obtained through semi-structured interviews, demographic information form and research diary. The technique commonly used in phenomenological research is interview (Greasley & Ashworth, 2007). In phenomenological research, data are obtained from individuals or groups who experience the phenomenon targeted by the research and who can reflect this phenomenon externally. Interviews are conducted to determine the experiences related to the phenomena and what these experiences mean (Büyükoztürk et al., 2013). The purpose of choosing semi-structured interview is that a technique that will allow asking additional questions and making explanations is needed to learn how the individuals with intellectual disabilities experience the death of their relatives and how they externalize it. There are 13 interview questions in the interview form. During the process of preparing the questions, the views of two experts from the Guidance and Psychological Counseling Department and three experts from the Special Education Department were consulted, and the final version of the questions was created. The interview form consists of two types of questions: open-ended and closed-ended. Closed-ended questions (e.g., Does a person need food when s/he dies? etc.) were used especially to reveal the level of knowledge about the subcomponents of death. During the interviews, this question was initially asked in its original form on the interview form ("What do you think happens to the body of people after they die?"). However, since nearly all participants were unable to respond, closed-ended follow-up questions were used to gather the necessary information. During the interviews, only closed-ended questions were used to determine what their knowledge levels were, and then open-ended questions (What can you say about the changes in your life after the loss you experienced? /What are your thoughts? Can you tell us how they told you that your relative had died? etc.) were used to reveal their feelings, opinions, suggestions and experiences.

The opinion that the meetings should be conducted with the assistance of a psychological counsellor is among the suggestions from the experts. The researcher herself did a double major during her undergraduate education and graduated from both special education and psychological counselling and guidance departments. Therefore, a second psychological counsellor was not included in the study. No difficulties were experienced during the interviews; on the contrary, some participants stated that they liked to talk about this situation.

The researcher's diary consists of different data such as short notes, ideas, observations, direct quotations and impressions (Johnson, 2005). The researcher kept a diary at every stage from the day she started this study until the end of the process. She recorded what she did throughout the research, the preparation of the interview questions, the identification of the participants, the interviews and the analysis phase, in short, the whole process in the notebook. During the interviews, she took notes of the situations, feelings, observations and what was told to her before, during or after the interview. The researcher then transferred these notes to the diary template prepared in a Word file. A total of 41 pages of diary was written during the interviews. Thus, the whole process could be seen clearly. Beyond reflecting descriptive details, a researcher diary is also a very important data source in ensuring the concept of "credibility", which is important in qualitative research (Fındıklı & Saygı, 2023). Therefore, diary data, which is thought to increase the credibility of the data, was included in the study. It was decided to include the diary data in the study by the researchers' mutual agreement, as it was thought to provide a different perspective on the experienced situation.

The demographic information form contains information about the interviewees and information that will contribute to the content of the research. The questions in this form were asked to the participants individually, and their answers were written down by hand.

Data Collection and Analysis

The data collection phase was started by obtaining ethics committee permission with the decision of Marmara University Institute of Educational Sciences dated 09.09.2022/07-23 and numbered 371159. When the interviews started, firstly, both the participants and one of their family members signed a participant consent form stating that they volunteered to participate in the study. All interviews were conducted face-to-face. In this study, data were collected between 11.10.2022 and 13.01.2023 and interviews were conducted between 13-45 minutes. The questions in the prepared form were asked and recorded with two Android phones.

In this study, the data were analyzed through descriptive analysis. The aim of descriptive analysis is to try to reach concepts and connections that can explain the data obtained. Descriptive analysis consists of four steps, creating a framework about the subject, processing the data according to this framework, defining and interpreting the findings (Yıldırım & Şimşek, 2016). In this study, after the interviews were completed, the audio recordings were transcribed using descriptive data tables. The participants were given codes between P1 and P10, and then the transcripts were re-read and coded. Two researchers worked together at the coding stage. In the last stage, the codes that were related to each other were grouped under predetermined themes.

Validity and Reliability

Long-term interaction, in-depth data collection in line with the determined purpose, examinations by experts and confirmation of the product obtained by the participants are essential in order to increase internal validity / credibility (Lincoln & Guba, 1985). In this study, after the interview questions were formed, 5 experts were consulted, and the questions were finalized with feedback from the experts. During the interviews, to make sure that the views of the participants were understood correctly, the sentences they said to the participants were repeated frequently and their accuracy was confirmed. The data obtained for external validity were analyzed as they were, without the researcher's opinions. According to Miles and Huberman (1994), researchers should work on the same data set by coding in order for the definitions to be more understandable. Thus, it is possible to reach a common idea about what the codes mean and which data they cover. For the inter-rater reliability data, four interviews determined through random assignment were sent to an expert who has a PhD in special education at Eskişehir Osmangazi University. A comparison was made after the researcher and the expert worked on the coding separately. Inter-rater reliability was calculated using the formula "Agreement / (Agreement + Disagreement) * 100" and was calculated as 100%.

Results

The findings obtained from this study were grouped under 5 themes: the concept of death, emotions evoked by the word "death," the news of death, the funeral ceremony and grave visit, the grief process and the experiences.

The Concept of Death

Three categories were formed in the theme of the concept of death: Subcomponents of death, religious knowledge, definition of death. The codes created are shown in Table 2.

Table 2

Codes of the Concept of Death Theme

Category	Codes	f
Subcomponents of death	Being aware of the universality component	7
	Being aware of the irreversibility component	7
	Being aware of the causality component	6
	Being aware of the inevitability component	6
	Being aware of the finality component	5
	Being unaware of the causality component	4
	Being unaware of the irreversibility component	4
	Being partially aware of the finality component	3
	Being unaware of the universality of death	2
	Being unaware of the inevitability of death	2
	Being unaware of the finality component	2
Religious information	Having religious knowledge	6
	The idea of going to heaven/hell	6
Definition of death	Not knowing the meaning of death	3
	Defining as getting distant	2
	Defining as passing Away	1
	Defining as shroud	1
	Defining as end of life	1

There are 11 codes in the category of subcomponents of death. The codes created for the category of subcomponents of death were formed according to whether the participants were aware of the five subcomponents (universality, inevitability, irreversibility, causality and finality). The reason why 11 codes were formed for being aware of 5 subcomponents is that three codes were formed for the finality component. These codes are being aware of the component, being unaware and being partially aware. The findings indicate that, based on the statements of the participants, they frequently used expressions showing that they were aware of the universality and irreversibility component. These are followed by being aware of causality and inevitability. In line with the answers given by the participants, it is seen that the component that they are less aware of compared to other components is the finality component. Their views on their awareness of the components are given below:

The participants intensively expressed their views on being aware of the universality component. "Flowers after that. Houses do not die, nothing else comes after that. The sun, the sun, the sun doesn't die, the clouds don't die, and they are always up there" (P2); "For example, nature doesn't die. Nature does not die, trees. Oaks" (P7).

The participants were asked "Can we come back to the world after death?" and P2, P4, P7, P8, P9, P10 stated that they were aware of the irreversibility component. Irreversibility was expressed as "The one who is gone will never come back" (P2).

Six participants (P1, P2, P3, P7, P9, P10) expressed their views on being aware of the cause of death. When asked about the cause of death, he said, 'He had a heart disease. His heart changed, and that's why he died (P7); "The engine cracked the face fell upwards" (P9). Participants mentioned diseases and accidents as the cause of death.

The fourth code is being aware of the inevitability component. "How do you feel when you think that all people can die?" and "can all people die?" were asked and P1 answered as follows: "What I feel is that our time will come too, that's why I think" (P1).

The participants expressed their thoughts under the code of being aware of the finality component. The participants (P1, P5, P6, and P7) gave answers that showed that they understood the finality component correctly. The participants were asked questions about the cessation of physical needs after death (do they drink water, eat food, etc.) and they gave short answers such as "they do not feel" or "no".

The participants expressed their thoughts about being partially aware of the finality component. While P4, P8, P9 answered some of the follow-up questions correctly, they answered some of them incorrectly.

When the opinions of the participants were analyzed, some participants expressed their opinions about not being aware of the components of death. When the opinions of the participants were analyzed, the situation of not being aware of the cause and irreversibility was expressed more intensely than the others. These were followed by universality, inevitability and finality.

The participants (P4, P5, P6, P8) used expressions showing that they were not aware of the cause of death. When asked about the cause of death, P5 answered as "Well, of course they die, of course it's good, we will die too", while the others stated that they did not know. Another code of this category is not being aware of the irreversibility of death. P1, P3, P5, P6 used expressions showing that they were not aware of the irreversibility component. He expressed that he was not aware of the component as follows: "Either we come, or we don't...with another body, it can be with another body, it will not be the same" (P1). Another code of this category is not being aware of the inevitability component. P8 answered the question "Can all people die?" as follows "Well no". The answer of P4 to the question "Can you tell me something that does not die?" asked in the interview for the code of not being aware of the universality of death is given "I won't die (P4)". The last code of this category is not being aware of the finality component. P3's answers to the short answer questions are as follows. "They go to the loo, They breathe" (P3).

The second category of the theme of the concept of death is religious knowledge. Two codes were created in this category: having religious knowledge and the idea of going to heaven/hell. The research questions did not aim to reach a conclusion about religious knowledge. Especially while expressing their opinions about the irreversibility of death, the participants mentioned religious knowledge and the concepts of heaven/hell intensively. Under the code of having religious knowledge, the participants expressed their views as "Those who do not pray will either be punished or die" (P1). The second code is the idea of going to heaven/hell and the participants expressed their views as "My dad... He might have gone to heaven or hell" (P1).

The last category of this theme is the definition of death. The codes created in this category are not knowing the meaning of death, defining it as getting distant, defining it as passing away, defining it as shroud, and defining it as the end of life. The definitions of the participants in Table 2 are respectively as follows: 'Death is getting distant from the person you love' (P2); 'Death is passing away' (P7); 'De de death sh sh shroud (P4); 'The coming of the end of live' (P1).

When these findings are analyzed, it is seen that they reported more opinions about being aware of the universality and irreversibility components of death. It is seen that the lowest awareness is in the finality component. The reason for this is that some participants are partially aware of the component. For example, they stated that the dead can drink water while saying that they cannot eat. When other categories are considered, it can be said that religious concepts influence the development of the concept of death. The participants stated that they did not know the definition of death intensively. In addition, it is seen that they defined death based on what they heard, felt and saw during their loss experience.

Emotions Evoked by the Word Death

The second theme is the emotions evoked by the word "death." This theme does not only address the death of a relative; it also explores the general feelings associated with the word "death" and talking about death. The codes created in this category include sadness, fear, feeling nothing, joy, getting used to, longing, enjoying talking about death, not feeling good, and not feeling good about dying early.

Table 3

Code Representation of the Theme of the Emotions of the Word Death

Theme	Codes	f
Emotions evoked by the word death	Sadness	18
	Fear	11
	Feeling nothing	7
	Joy	6
	Getting used to	5
	Longing	3
	Enjoying talking about death	3
	Not feeling good	2
	Not feeling good about dying early	1

While the participants express sadness and fear intensely, they also express joy, longing and not feeling good. A noteworthy finding here is the enjoying talking about death and joy. The statements of the participants about their feelings are shown in accordance with the order in Table 3; “I feel a little sad, I mean I feel sad when you talk about death a lot”(P2), “I’m scared ”(P6), “I didn't feel anything. Nothing happens when you die”(P10), “I am happy, I am happy”(P8), “I was scared before, now I'm not scared, I'm used to it ”(P10), “I cried because I missed ’”(P7), “Yes. I like it” (P5), “Okay, thanks, I’m satisfied with you, I’m glad”(P10), “I don't feel good” (P9), “How did I feel... I mean, it's not good to die early” (P1).

News of Death

Three categories were obtained in the news of death theme: the way the news was delivered, the reaction to the news of death and the consolation sentences. The codes created for this theme are shown in Table 4.

Table 4

Codes for News of Death Theme

Theme	Category	Codes	f
News of death	Delivery methods of news of death	Explanation in short sentences	6
		Doctor's detailed explanation	1
		No explanation	1
		Learning from Facebook	1
	Reaction to news of death	Sadness / crying	6
		Feeling left alone	2
		Holding yourself back to not crying	1
	Consolation sentences	The deceased hears what is said	2
		The deceased lives in the heart	2
		You must stand strong	1
Heaven is full of flowers		1	

In the category of the way the news of death was given, the participants intensively stated that the news of death was told in short sentences. One participant stated that he learnt it from the doctor, one participant stated that no explanation was given to him and one participant stated that he read death news on social media. One of the participants stated that she was told in short sentences; “I said, 'Mom, where's my brother?' She said, 'He died, he's gone” (P8). P1 stated that he learnt the news of death from the doctor; “He was at the hospital. They said, 'Uh, your father has cancer.' They said it was a tumor, then, uh, because a part of it remained, meaning the cancer spread, his body was already failing”. P10 stated that no one told the news of death. “Nobody told me anything, I didn't hear anything”. P7 said that he saw the news of some people's deaths on Facebook, but here, he is not talking about the deaths of his parents, but about the deaths shared in Facebook groups. What is abbreviated as A here is what the researcher said. In order to make the findings more understandable, the researcher's speeches were included in the presentation of some findings. “For example, it shows up on Facebook. I feel sad for my acquaintances because I know them” (P7).

The second category of the news of death theme is the reaction to the death news. The codes that emerged in this category are feeling sad/crying, feeling left alone and holding oneself back from crying. The participants expressed that they felt sad the most. They expressed that they felt sad as ‘I felt very sad. I felt sad for my mum

and dad' (P3), that they felt orphaned as "I felt like I was left all alone' (P2), and that they restrained themselves not to cry as 'I don't want to, I don't want to cry, don't be sad...' (P1).

The third category is the consolation sentences. The codes created are that the deceased hears what is said, the deceased lives in the heart, you should stand strong, heaven is full of flowers. In the code of the deceased hears what is said P2 said, "I said, "Sister, can my mum hear us?" She said, "Your mum will hear you now. When she hears you, she'll be very happy. That's what she said" (P2). The participant expressed his/her views about the deceased hearing what is said: "The imam at the mosque says, 'Here (shows heart)" (P5). The participant who was told to stand strong in consolation sentences expressed the situation as follows: "What happened when you came home? I mean, they came to pay their condolences. After that... They said that your father was gone and that you should always stand strong" (P1). P2, who stated that heaven is full of flowers, conveyed the situation as follows: "There are flowers all over heaven. That is, we will be with them when we die" (P2).

When the views are analyzed, it is seen that the news of death is usually told to individuals with intellectual disabilities with short sentences such as "s/he died", "s/he was sick". They expressed that they were most upset and cried when they heard the news of death. Emotions like the second theme are emphasized when they hear the news of death. In the second theme, the emotions felt when the subject of death is mentioned in general are emphasized, and here, the reaction to the news of the death of a relative is described. After receiving the news of death and during the funeral, it is seen that sentences such as 's/he lives in our hearts now', which are frequently said at funerals, are also said to them.

Funeral Ceremony and Grave Visit

The three categories created for the theme of funeral ceremony and grave visit are visiting the grave, expectations from relatives, and experiences during the funeral ceremony. The code representation of the Funeral ceremony and grave visiting theme is shown in Table 5.

Table 5

Codes for Funeral Ceremony and Grave Visit Theme

Theme	Category	Codes	f
Funeral ceremony and grave visit	Grave visit	Going to the grave and what is done during the visit	7
		Thinking that the deceased wants water	3
		Never going to the grave	3
		Curiosity about the cemeteries	1
	Expectations from relatives	Asking not to be commanded at a funeral	1
		Being disturbed by laughter at a funeral	1
		Wanting to participate in body-washing	1
		Crowd request after funeral	1
		No expectations from people	1
		Expecting to be offered condolences	1
		Funeral ceremony experiences	Attending the funeral ceremony
	Seeing the body		2
	Not wanting to see the body		1

In the category of grave visit, they expressed whether they visited the grave, what they did during the visit, and what they were curious about the grave. The participants expressed their opinions about visiting the grave and what they did during the visit. "I'm reciting the prayer beads and praying for my mom and dad" (P3). The opinion of P10 about never visiting a grave is quoted: "I've never gone. Maybe I'll go". Another code was thinking that the dead asked for water. P2 expressed his views on the subject: "Well, you know, they are waiting for water, I mean the dead want water (P2)".

The last code is what they were curious about the grave. In order to fully understand what is wanted to be told, it is conveyed together with the researcher's speeches. "P3: The ground, my mom and dad were placed inside, I'm feeling it A: In the ground? P3: Yes, they lie within the ground A: They lie within the ground, huh P3: They lie on top A: Is this what you're curious about? P3: I'm curious about this, inside A: Are you curious about how they place them inside the ground? P3: Yes".

The second category is expectations from relatives. In this category, participants mentioned various topics. No single idea emerged on which they focused intensely. Some participants addressed situations that angered them, while others mentioned situations that hurt them. The opinions related to the code "Not wanting to

be commanded during the funeral” are shared below: “He said, 'Go, go to the grocery store, go do this, do that, go bring the food (P8)” When the researcher asked how this situation made her feel, she answered briefly; “Bad”. P2 used the following expressions regarding the code of wanting to participate in body washing. “My sister Kadriye wanted to wash it for my dad. That's why my father, mother, ... sister came in between the women, she didn't let anyone in. Even though some wanted to come in, she didn't allow it, saying, 'I'll wash him.' So, she didn't let anyone”. The researcher asked, "would you like to enter" and P2 answered briefly; “Yeah, I'd like to.”. The participant who asked for condolences expressed it in the following sentences. “Yes. For example, my uncle did not say "I am sorry for your loss". That made me feel upset (P2)”. In the code of not having expectations from others, the participant was asked ‘how would you like people to treat you at the funeral or afterwards?’ and answered as "It doesn't matter" (P4).

In the category of funeral experiences, all participants stated that they attended the funeral of their parents. They also expressed their opinions about seeing the body and not wanting to see the body. The participants expressed the situation of seeing the body with the expressions “I kissed my mother's face while she was being buried, while she was being washed, after she was washed” (P2). The situation of not wanting to see the body was expressed as “My sister-in-law said go and look, I won't go and look” (P5).

All of the participants stated that they attended the funeral. It is seen that the majority visited the grave, while those who didn't visit it did so by their own choice. Those who did not visit the grave stated that they were afraid or did not want to go. They stated that they watered the grave because they believed that the dead asked for water. During and after the funeral, it is seen that they have various expectations from their relatives in parallel with their feelings. Wanting to see the body of the deceased before the funeral varies according to individual differences. While some participants wanted to see it, some others did not want to see it, stating that they were afraid.

Grief Process and Experiences

The last theme created in this study is the grief process and experiences. In this theme, 16 codes were created. The codes are shown in Table 6.

Table 6

Codes for the Theme of Grief Process and Experiences

Theme	Codes	f
Grief process and experiences	Thinking that you're alone	8
	Getting psychological help	7
	Relocation	7
	Decreased appetite	6
	Experiencing insomnia	6
	Feeling insecure	4
	Fear of the grave	3
	Dreams	3
	Antidepressant use	3
	Thinking about suicide	2
	Trying to relive memories	2
	Expecting people to be affectionate	2
	Feeling like a burden to relatives	1
	No change in life	1
	No change in appetite	1
	Increased anger	1

The codes that the participants intensely expressed their opinions are thinking that they are alone, getting psychological help, relocation, decreased appetite and insomnia. These are followed by fear of the grave, feeling insecure, and dreams. The opinions that they emphasized less than the others are to feel that they are a burden, suicidal thoughts, and no change in appetite. Our participant who thinks that he/she is alone stated the following: “Yes. I think I have nothing to hold on to” (P2). Most of the participants stated that they moved after their parents died. When asked if the house changed after their parent's death, the following answer was given: “It changed, it changed” (P4). The participant who shared his views on seeking psychological help said the following: “I go to a psychiatrist every 3 months” (P2). The participant who reported a decrease in appetite said the following: “I never

felt like eating” (P3). The participant who stated that he had insomnia after his parents died stated the following: “I can’t sleep, I look at the sky, I can’t sleep, everyone is sleeping, But I can’t sleep” (P10).

The opinions of the participants regarding the other codes stated in Table 6 are given. The participant who did not feel safe said: “Yes, I am afraid that I will get off the right path” (P2). The participant who mentioned that he started using antidepressants said: “No, I wasn't using them before death. I mean, I started using (the medication) after the deaths of my mom and dad” (P2). The participant who stated that he was afraid of the grave expressed his feelings as follows: “A fear came over me when my grandmother died, I panicked (meaning I didn’t know what to do). I went into the house, started getting scared, my hands and feet started shaking. I said, 'This is too much,' fear came over me” (P10). In the dreams code, P9 conveyed what he saw with the following sentences: “A: Oh, You saw her in your dream. In your dream, your mother was wearing a skirt and dress, she was beautiful. She came and hugged you. P9: She held my ear, she held my nose. She said, 'Be good' to my ear”.

For the participant who thought of suicide, his relative was informed after the interviews. P1 expressed this situation as follows: “I mean ... I mean ... I mean ... I tried to commit suicide. Then I said ‘what am I doing?’ Do I want to seize the God given soul?” (P1). In the code of wanting to relive memories, our participant stated the following: “Well, memories... My father had a lot of memories where he went. I go to the places he went and find peace there” (P1). In the code of feeling like a burden to his relatives, P2 explained his feelings and thoughts as follows: “Well, I think they cannot take care of me. They can hardly take care of their own husbands. I added to their burden” (P2).

Discussion

The themes obtained from this study are the concept of death, news of death, emotions evoked by the word death, funeral ceremony and grave visit, grief process and experiences. Three categories were formed in the theme of the concept of death. Here, all the sub-themes were discussed together because all of these sub-themes seem to affect each other or seem to be the result of each other. The participants mostly expressed opinions about being aware of the universality and irreversibility of death, followed by being aware of the inevitability, causality and finality of death. When the studies in the international literature were analyzed, it was seen that the comprehension rates of the subcomponents of death vary between the studies. While inevitability received the lowest score in some studies (Chow et al., 2017; McEcoy et al., 2012), it was reported that the finality component was understood at a lower rate than the others in some studies (Rodriguez-Herrero et al., 2015). Considering that the studies were conducted in different countries, it seems that the culture in which the individual lives, the effect of religious concepts, the attitudes of the people at the funeral, the rituals of funeral, and the way death is expressed affect the level and how the individual with intellectual disabilities makes sense of the components of death.

Kessell and Merrick (2001), in their article examining the effects of participating in Jewish funeral rituals on individuals with intellectual disabilities, stated that these rituals help intellectually disabled elderly individuals accept the reality of death and are very beneficial. Here, the category of consolation sentences in the third theme should also be mentioned. In our country, it can be said that funeral rituals and the consolation sentences spoken at the funeral (we will all die, it will be our turn too, etc.) contribute to the people with intellectual disabilities to realize their own death, that is, to understand the universality component more quickly. However, expressing that the deceased relative is in heaven and describing the beauties of heaven seem to negatively affect the correct comprehension of the finality component. Therefore, it can be thought that the sentences uttered under the influence of religious beliefs have a great effect on the development of the person's understanding of death. However, according to some researchers, such statements do not always suggest that death is learnt incorrectly, and sometimes it is necessary to look at this situation from a different perspective. In his study, Dusart (2008) reported that people with intellectual disabilities sometimes talk to their deceased relatives during grave visits or visit the grave to show their achievements. Dusart (2008) interpreted this finding as it may indicate that they have an internalized relationship with their deceased relatives. Perhaps their belief that they are being watched in heaven may be an indicator of their internalized relationship rather than a misunderstanding of death.

The findings obtained from the subcomponents of death category show that experiencing the death of a close person is effective in the development of the concept of death. However, it can be concluded that the age of the participants had no effect on their understanding of the subcomponents of death. Only one participant (P7) seemed to understand all five components and P7 was the youngest participant. The ages of P1 and P2, who understood four components, were 38 and 45 respectively. The participant who understood only one subcomponent was P5, who was the oldest participant. This seems to be related to the level of disability. The disability level of P1, P2 and P7 is mild, while the level of P5 is moderate.

When asked about the word meaning of death, it is seen that they defined it as passing away, getting distant from the people you love, shroud, and the end of life. In a qualitative study with similar results, Harper and Wadsworth (1993) asked the word meaning of death and received the following responses: "entering the grave, going to heaven, not being alive, not being able to see or hear, not being able to move, falling asleep, not being able to feel or breathe". In this study, we can say that the participants reached a definition based on their knowledge of the subcomponents of the concept of death, their experiences and what they heard during the funeral. Defining death as 'shroud' seems to be the definitions based on what they see, defining death as 'fate' as what they hear, and defining death as getting distant as what they feel. This shows us the effect of attending the funerals of the relatives of individuals with intellectual disabilities on their death concept development.

Our second theme is the emotions evoked by the word death. The results indicate that the most frequently expressed emotions are sadness, fear, joy and not feeling anything. When compared to individuals with normal development in adulthood, it was observed that they experienced similar emotions such as sadness, fear and numbness. What is remarkable among these results is that they expressed that they were happy when they heard the word death. In a study conducted in Pakistan where similar results were obtained, Haider and Zaman (2024) explained this situation as individuals with intellectual disabilities can sometimes change their emotional expressions when they are nervous and express the opposite of what they actually feel. Another similar explanation was expressed by Sinason (1992). Sinason stated that individuals with disabilities hide their real feelings behind the 'disabled smile' and mask their pain with this smile. This may perhaps help to explain the delay in recognizing the existence of emotional and psychological needs of individuals with intellectual disabilities (Blackman, 2008). Perhaps the reason why they chose the word joy here may actually be the joy of talking about the deceased parent. This result may be supportive of the code of enjoying talking about death. This seems to support that they need to talk about their deceased parents.

Our third theme is receiving the news of death. The individuals who participated in the study reported that they were told the news of death in short sentences most of the time. Nine participants stated that they received this news from a relative. Only P1 stated that he learnt about death from a doctor. Considering the results of this situation, the participants were asked about the causes of death during the interview and P1 explained the disease, process and outcome in detail. It can be said that a detailed explanation contributed to P1's understanding of the cause of death, which is one of the components of death. P10 stated that none of his relatives gave him an explanation. Sometimes no one wants to explain such important events to people with intellectual disabilities. In such cases, if they are not informed, while trying to understand the reason for the separation from their parents, they may misinterpret the situation by thinking about the reason for the change in their routines and may feel that it is their own fault for being separated from their parents. As a result, the grief process and its aftermath may become more complicated (Read, 1998). One of the findings obtained is learning the news of death from Facebook. Recently, instead of going to funeral ceremonies, people follow accounts on Facebook, which is a social media tool, that post news about deceased people and thus learn about the death of their relatives or people they know (Canayaz, 2022). With the increase in the use of mobile phones, individuals with intellectual disabilities can easily access these channels. The situation that may be a risk for individuals with intellectual disabilities is that they may read and misinterpret the comments and condolence messages under these posts. They may read comments such as 'Sleep in the light' and develop a wrong concept of death. Thinking that the deceased parent is asleep may cause the thought that he/she will wake up and come back after a while, and as long as the deceased person does not come, he/she may get angry or different problems may occur. For this reason, the concept of death should be taught correctly to individuals with intellectual disabilities.

Our fourth theme is funeral ceremony and grave visit. In the category of visiting the grave, eight of the participants stated that they visited the grave. All the participants stated that they attended the funeral. When they visited the grave, they stated that they performed rituals such as pouring water on the grave, reading prayers, and planting flowers. While one participant in the study stated that he liked going to the grave, another participant stated that he did not visit the grave voluntarily. Under this theme, there is another situation with differing viewpoints among the participants. One participant shared that he entered the room while his deceased parent was being washed and kissed the body, while another participant was advised to enter the room but chose not to, expressing concern that the deceased might appear in his dreams, and he did not want to see her. In fact, these two situations are similar to the reactions of typically developing individuals. Visiting the grave or washing the body of the dead may make some individuals feel more pain than others. Therefore, it can be concluded that both the act of visiting the grave and seeing the deceased's body should be left to the individual's choice. If s/he does not wish to go because s/he prefers not to, this should be respected. Similarly, if s/he wants to visit or see the body, it

should not be prevented by the instinct of protection. Just as we respect the decisions of individuals with normal development, we should also respect the decisions of individuals with intellectual disabilities. While experiencing difficult events, it is very valuable to include the individuals who will be affected by this situation in the process (e.g. the farewell of an individual with intellectual disability to the deceased relative) and to respect their decisions (Read, 1998).

In the fifth theme, grief process and experiences, the findings related to the experiences of people with intellectual disabilities during and after the grief period were discussed. In this study, the participants reported that they felt intensely lonely, received psychological help, moved, had decreased appetite and experienced insomnia. In other studies, examining the grief period of individuals with intellectual disabilities, it has been reported that people with intellectual disabilities experience sadness, anger, anxiety disorder, feelings of loneliness, physical reactions such as low mood, nausea, and behaviours such as disruption in sleep patterns and hyperactivity like individuals with normal development (Cathcart, 1995; Read & Elliot, 2007). It is clear that individuals with intellectual disabilities are aware of their loss and experience their grief.

Only two of the ten participants continued to live in the same house after the death of their relatives. The other eight participants stated that they moved after the death of their relatives. During the interviews, after the conversation with the participant was completed and the audio recording was turned off, the participant's sister, with whom they had started living, was interviewed. Since there was no interview with relatives among the research objectives, this interview was not audio recorded. What the sister told was recorded in the researcher's diary with her approval. The older sister stated that the individual with intellectual disability first started to live in the house of another sister and that she was harassed by his brother-in-law in this house during the pandemic and that she tried to explain this event with limited words in an environment where all siblings were present. After this incident, she moved to another sister's house. She stated that rules were imposed on our participant in the new house she moved to and that these rules were rules such as not leaving the room when her brother-in-law came home, having dinner and breakfast in her room (Diary no 24, line no 458-473; Personal Interview, 21.11.2022). Since this finding was not included in the audio recordings and the participant did not express this situation, it was not presented in the findings section. For this reason, more research is needed on how changes in home environment have an impact on the participants. The experience of loss, combined with the stress of moving and other problems that may arise from the relocation, can have significant consequences. The fact that the participant did not mention this situation, and the researcher learned about it from a close relative, may provide valuable insight for future studies. Individuals with intellectual disabilities may sometimes be ignored because they are unaware of the situation or, even if they are aware, unable to express them. Therefore, there is a need for research in which both the individual with intellectual disabilities and their relatives will participate together. Another code that may be related to the relocation is the code of feeling that they are a burden to their relatives. In addition to the feelings of losing their parents, they had to change their homes and were forced to get used to this situation. The negative feelings stemming from the perception of being a burden in their new environment were added to this confusion. More research is needed in order to determine the effects of loss, grief process, relocation, getting used to and the emotions these experiences evoke on individuals with intellectual disabilities.

One of the participants stated that he had suicidal thoughts after the loss he experienced. In his study, Lunskey (2004) found that out of 98 individuals with intellectual disabilities, twenty-six sometimes and seven often thought about suicide. Since there is no suicide screening tool specially designed for individuals with intellectual disabilities, these individuals are at risk for unidentified suicidal thoughts and behaviors. P1 is cognitively mild and is only unaware of the irreversibility component of death. This may have encouraged him to commit suicide. However, there may be people with intellectual disabilities who have never expressed suicidal thoughts. For this reason, there is a need for more research on this subject in our country.

The gender of our participants who thought that they would not be safe after the death of their relatives was female. Some participants used expressions to support this code during the interviews. For example, while male participants stated that they went out to the bazaar independently, women stated that they went out with a relative. It is seen that their relatives approach female participants with a more protective attitude. The sentences used while trying to warn them against external evils with this protective attitude may have negatively affected the sense of trust in women with intellectual disabilities. Based on this information, it can be thought that gender has an effect on the emotions felt during the grief process. Although gender does not affect understanding the concept of death, we can say that it affects the emotions experienced during the grief process.

As a result, when the statements of adults with intellectual disabilities are examined, they are most aware of universality and irreversibility among the five components of death. Experience, cognitive level, religion and environment seem to affect the development of the concept of death. The participants stated that they felt sadness and fear the most when they heard the word death. They reported that the news of death was told to them in short sentences. All individuals participating in the study stated that they attended the funeral. They stated that during the grief period, they felt most lonely, received psychological support, moved to a new place and experienced irregular sleep patterns.

Suggestions

In this study, the understanding of death and grief process of adult individuals with intellectual disabilities were analyzed. Based on the experiences during the research process, it is suggested that future studies include a criterion where the death occurred at least one and at most three years before. Additionally, it is recommended to investigate the effectiveness of a death education program specifically designed for individuals with intellectual disabilities. Based on the findings, it can be suggested that the person delivering the news of death should communicate it clearly and use direct language and respond to the questions of the individual with intellectual disabilities in a realistic manner. It can be suggested that teachers working in the field of special education should be trained on how to treat students whose relatives have died, how to manage the grief process, and how to approach the problems that may arise. It may be suggested to organize group therapies for adults with intellectual disabilities to overcome their grief more easily. Based on the finding related to suicidal thoughts, further research on suicidal thoughts of individuals with intellectual disabilities is also recommended.

Authors' Contributions

In this study, the authors collaborated on the subject, design, data collection and analysis, and reporting of the study.

References

- Alcedo-Rodríguez, M. Á., Cristóbal-Fernández, L., Gómez-Sánchez, L. E., & Arias-González, V. B. (2018). Evaluating the characteristics of the grieving process in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 999-1007. <https://doi.org/10.1111/jar.12454>
- Bihm, E. M., & Elliott, L. S. (1982). Conceptions of death in mentally retarded persons. *The Journal of Psychology*, 111(2), 205-210. <https://doi.org/10.1080/00223980.1982.9915359>
- Blackman, N. (2008). The development of an assessment tool for the bereavement needs of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(3), 165-170. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00514.x>
- Blackman, N. (2013). *The use of psychotherapy in supporting people with intellectual disabilities who have experienced bereavement* (Publication No. 22999801) [Doctoral dissertation, University of Hertfordshire]. University of Hertfordshire Research Archive.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2013). *Bilimsel araştırma yöntemleri [Scientific research methods]*. Pegem Akademi.
- Canayaz, M. (2022). *Sosyal medyada ölüme yüklenen anlam ve tutumlar: Bir ölüm sosyolojisi çalışması [Meaning and attitudes attributed to death in social media: A death sociology study]* (Tez Numarası: 722342) [Yüksek lisans tezi, Karabük Üniversitesi]. Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Cathcart, F. (1995). Death and people with learning disabilities: Interventions to support clients and carers. *British Journal of Clinical Psychology*, 34(2), 165-175. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1995.tb01452.x>
- Chow, A. Y. M., McEvoy, J., Chan, I. K. N., Borschel, M., Yuen, J. H. L., & Lo, J. Y. M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death? *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1130-1139. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>
- Christensen, L. B., Johnson, R. B., & Turner, L. A. (2015). *Araştırma yöntemleri desen ve analiz [Research methods design and analysis]* (A. Aypay, Trans. Ed., 3rd ed.). Anı Yayıncılık. (Original book published 2014)
- Coppus, A. M. (2013). People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy?. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 6-16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>
- Dodd, P., Dowling, S., & Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 537-543. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x>
- Dodd, P., Guerin, S., McEvoy, J., Buckley, S., Tyrrell, J., & Hillery, J. (2008). A study of complicated grief symptoms in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(5), 415-425. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01043.x>
- Dunning, S. (2006). As a young child's parent dies: Conceptualizing and constructing preventive interventions. *Clinical Social Work Journal*, 34(4), 499-514. <https://doi.org/10.1007/s10615-006-0045-5>
- Dusart, A. (2008). Perceptions of death among adults with intellectual disability and awareness of their own mortality. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4), 433-440. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.433>
- Edmonds, W. A., & Kennedy, T. D. (2017). *An applied guide to research designs*. Sage Publications. <https://doi.org/10.4135/9781071802779>
- Fındıklı, S., & Saygın, E. P. (2023). Nitel araştırmalarda araştırmacının rolü ve araştırmacı günlükleri [The role of the researcher in qualitative research and researcher diaries]. *Turkish Journal of Marketing*, 8(2), 64-74. <https://doi.org/10.30685/tujom.v8i2.184>
- Greasley, K., Ashworth, P. (2007). The phenomenology of 'approach to studying': The university student's studies within the lifeworld. *British Educational Research Journal*, 32, 819-843. <https://doi.org/10.1080/01411920701656977>
- Harper, D. C., & Wadsworth, J. S. (1993). Grief in adults with mental retardation: Preliminary findings. *Research in Developmental Disabilities*, 14(4), 313-330. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(93\)90025-F](https://doi.org/10.1016/0891-4222(93)90025-F)

- Johnson, A. P. (2005). *A short guide to action research*. Pearson Education.
- Kessel, S., & Merrick, J. (2001). The benefits of jewish mourning rituals for the grieving individual with intellectual disabilities. *Journal of Religion, Disability & Health*, 5(2-3), 147-156. https://doi.org/10.1300/J095v05n02_12
- Kitching, N. (1987). Helping people with mental handicaps cope with bereavement: A case study with discussion. *Journal of the British Institute of Mental Handicap*, 15(2), 60-63. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.1987.tb00395.x>
- Kloepfel, D. A., & Hollins, S. (1989). Double handicap: Mental retardation and death in the family. *Death Studies*, 13(1), 31-38. <https://doi.org/10.1080/07481188908252277>
- Kümbetoğlu, B. (2015). *Sosyolojide ve antropolojide niteliksel yöntem ve araştırma [Qualitative method and research in sociology and anthropology]*. Bağlam Yayıncılık
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.
- Lunsky, Y. (2004). Suicidality in a clinical and community sample of adults with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 231-243. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.06.004>
- MacHale, R., & Carey, S. (2002). An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 30(3), 113-117. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2002.00166.x>
- McEvoy, J., MacHale, R., & Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>
- McMaugh, P. J., Wiese, M. Y., & Stancliffe, R. J. (2017). The experiences of parents in supporting their son or daughter with intellectual disability to learn about dying and death. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(3), 285-294. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1236367>
- McRitchie, R., McKenzie, K., Quayle, E., Harlin, M., & Neumann, K. (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: A qualitative exploration. *Death Studies*, 38(3), 179-185.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis*. Sage Publication.
- Read, S. (1998). Breaking bad news to people with a learning disability. *British Journal of Nursing*, 7(2), 86-91. <https://doi.org/10.12968/bjon.1998.7.2.86>
- Read, S., & Elliott, D. (2007). Exploring a continuum of support for bereaved people with intellectual disabilities: A strategic approach. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(2), 167-181. <https://doi.org/10.1177/1744629507076930>
- Rodríguez-Herrero, P., Izuzquiza-Gasset, D., & Herrán-Gascón, A. D. L. (2015). Concept of death in young people with intellectual disability: A contribution to the pedagogy on death. *Siglo Cero*, 46(1), 67-80. <https://doi.org/10.14201/scero20154616780>
- Slaughter, V. (2005). Young children's understanding of death. *Australian Psychologist*, 40(3), 179-186. <https://doi.org/10.1080/00050060500243426>
- Slaughter, V., & Griffiths, M. (2007). Death understanding and fear of death in young children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12(4), 525-535. <https://doi.org/10.1177/1359104507080980>
- Tanhan, F., & Arı-İnci, F. (2009). *Ölüm eğitimi [Death education]*. Pegem Akademi.
- Wadsworth, J. S., & Harper, D. C. (1991). Grief and bereavement in mental retardation: A need for a new understanding. *Death Studies*, 15(3), 281-292. <https://doi.org/10.1080/07481189108252431>
- Wertz, F. J. (2005). Phenomenological research methods for counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 167-177. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.167>
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri [Qualitative research methods in social sciences]*. Seçkin Yayıncılık.