



T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**DOWN SENDROMLU VE NORMAL GELİŞİMLİ  
ÇOCUKLARDA AKTİVİTE KATILIM VE YAŞAM  
KALİTESİNİN KARŞILAŞTIRILMASI**

**FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Fzt. Şengül ŞEN-TEKİN**

**Ocak 2019  
DENİZLİ**

T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**DOWN SENDROMLU VE NORMAL GELİŞİMLİ ÇOCUKLARDA  
AKTİVİTE KATILIM VE YAŞAM KALİTESİNİN KARŞILAŞTIRILMASI**

**FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Fzt. Şengül ŞEN-TEKİN**

**Tez Danışmanı: Doç. Dr. Erdoğan KAVLAK**

**Denizli, 2019**

## YÜKSEK LİSANS TEZİ ONAY FORMU

Şengül ŞEN-TEKİN tarafından Doç. Dr. Erdoğan KAVLAK yönetiminde hazırlanan “**Down Sendromlu ve Normal Gelişimli Çocuklarda Aktivite Katılım ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması**” başlıklı tez tarafımızdan okunmuş, kapsamı ve niteliği açısından bir Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı ve Danışman: Doç. Dr. Erdoğan KAVLAK  
Pamukkale Üniversitesi



Üye: Dr. Öğr. Üyesi Emre BASKAN  
Pamukkale Üniversitesi



Üye: Dr. Öğr. Üyesi Serkan USGU  
Hasan Kalyoncu Üniversitesi



Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun  
23/01/2019 tarih ve ..... sayılı kararıyla onaylanmıştır.


2019/03-4

  
Prof. Dr. Hakan AKÇA  
Müdür

Bu tezin tasarımı, hazırlanması, yürütülmesi, arařtırmalarının yapılması ve bulgularının analizlerinde bilimsel etięe ve akademik kurallara özenle riayet edildiđini; bu çalıřmanın doğrudan birincil ürünü olmayan bulguların, verilerin ve materyallerin bilimsel etięe uygun olarak kaynak gösterildiđini ve alıntı yapılan çalıřmalara atfedildiđini beyan ederim.

Öğrenci Adı Soyadı : Şengül ŞEN-TEKİN

İmza

: 

## ÖZET

### DOWN SENDROMLU VE NORMAL GELİŞİMLİ ÇOCUKLARDA AKTİVİTE KATILIM VE YAŞAM KALİTESİNİN KARŞILAŞTIRILMASI

Şengül ŞEN-TEKİN  
Yüksek Lisans Tezi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon AD  
Tez Yöneticisi: Doç. Dr. Erdoğan KAVLAK

Ocak 2019, 42 Sayfa

Bu çalışmanın amacı; Down Sendromlu adölesanların yaşam kaliteleriyle birlikte çeşitli aktivitelere katılımlarını değerlendirmek ve normal gelişimdeki sağlıklı adölesanların yaşam kaliteleri ve aktivite katılımları arasındaki farklılıkları araştırmaktır.

Çalışma Denizli ili Yağmur Çocukları Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde, Şubat 2018 – Aralık 2018 tarihleri arasında kurumdan alınan izinle yapıldı. Çalışma grubuna 15 Down Sendromlu adölesan, kontrol grubuna 15 sağlıklı adölesan olmak üzere toplam 30 olgu çalışmaya dâhil edildi.

Olguların kişisel ve hastalıkla ilişkili bilgileri sosyodemografik veri formuna kaydedildi. Olguların aktivite katılımlarını değerlendirmek için Çocuk ve Ergen Katılım Ölçeği; yaşam kalitelerini değerlendirmek için Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği 13-18 yaş (ebeveyn formu ve ergen formu); kaba motor becerilerini değerlendirmek için ise Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü-88 kullanıldı.

Olguların kaba motor fonksiyonlarına bakıldığında sağlıklı adölesanların Down Sendromlu adölesanlara göre daha iyi durumda olduğu görüldü ( $p<0,05$ ).

Olguların kendi görüşlerine göre; sağlıklı adölesanların yaşam kalitesi psikososyal açıdan Down Sendromlu olgulardan daha iyi durumdayken ( $p<0,05$ ), fiziksel olarak ve genel bakışta gruplar arasında anlamlı bir farklılık yoktu ( $p>0,05$ ).

Ebeveynlerin görüşlerine göre ise; sağlıklı adölesanların yaşam kalitesi fiziksel parametre, psikososyal parametre ve genel bakışta Down Sendromlu adölesanlara göre daha iyi durumdaydı ( $p<0,05$ ).

Sağlıklı adölesanların toplum ve toplumsal yaşamda aktivite katılımları Down Sendromlu adölesanlara göre daha iyi durumdaydı ve bu durum istatistiksel olarak anlamlıydı ( $p<0,05$ ). Sağlıklı adölesanların evde ve genel parametrede aktivite katılımları Down Sendromlu adölesanlara göre daha iyi durumdaydı ancak bu istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı ( $p>0,05$ ). Okulda aktivite katılım düzeyine bakıldığında ise Down Sendromlu adölesanlar, sağlıklı adölesanlardan daha iyi durumdaydı ( $p<0,05$ ).

Down Sendromlu adölesanların aktivitelere katılım düzeyi ve yaşam kalitesi bütün alt başlıkları içeren genel bakışta sağlıklı yaşlılarından geridedir.

**Anahtar Kelimeler:** Down Sendromu, Aktivite, Katılım, Yaşam Kalitesi

**Bu çalışma, Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinatörlüğü (BAP) tarafından desteklenmiştir.**

**ABSTRACT****COMPARISON OF ACTIVITY PARTICIPATION AND QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH DOWN'S SYNDROME AND TYPICAL DEVELOPMENT**

ŞEN-TEKİN, Şengül

M.Sc. Thesis in Physical Therapy and Rehabilitation

Supervisor: Assoc. Prof. Erdoğan KAVLAK (PT, PhD)

January 2019, 42 Pages

The aim of this study was to evaluate the participation of adolescents with Down Syndrome with their quality of life in various activities and to investigate the differences between the quality of life and activity participation of healthy adolescents in normal development.

The study was carried out between February 2018 and December 2018 in Yağmur Çocukları Special Education and Rehabilitation Center in Denizli Province with permission of the center. A total of 30 cases included in the study; 15 adolescents with Down Syndrome in the study group and 15 healthy adolescents in the control group.

The personal and disease-related information of the cases were recorded in the sociodemographic data form. The Child and Adolescent Scale of Participation was used to evaluate the activity participation; Quality of Life Scale for Children 13-18 years (parent form and adolescent form) to evaluate quality of life; Gross Motor Function Measure-88 was used to evaluate the gross motor skills.

When the gross motor functions of the cases were examined, it was seen that healthy adolescents were better than adolescents with Down's Syndrome ( $p<0.05$ ).

According to the opinions of the cases; while the psychosocial quality of life of healthy adolescents were better than adolescents with Down's syndrome ( $p>0.05$ ), there was no significant difference between the groups both physically and general quality of life ( $p>0.05$ ).

According to the opinions of parents; the quality of life of healthy adolescents were better in physical, psychosocial, and also general view than adolescents with Down's syndrome ( $p<0,05$ ).

The participation of healthy adolescents in community and social life was better than adolescents with Down syndrome and this was statistically significant ( $p<0.05$ ). Activity participation of healthy adolescents at home and general parameters was better than adolescents with Down syndrome, but this was not statistically significant ( $p>0.05$ ). When the activity participation level in the school was examined, adolescents with Down Syndrome are in a better condition than healthy adolescents ( $p<0.05$ ).

The level of participation and quality of life of adolescents with Down's syndrome fall behind their healthy peers in a general overview of all subtitles.

**Keywords:** Down's Syndrome, Activity, Participation, Quality of Life

**This study was supported by Scientific Research Projects Coordinatorship.**

## TEŞEKKÜR

Yüksek lisans öğrenimim ve tez çalışmam süresince tecrübelerinden yararlandığım başta tez danışman hocam Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Öğretim Üyesi Sayın Doç. Dr. Erdoğan KAVLAK'a,

Veri toplama çalışmalarımı yürüttüğüm Denizli Yağmur Çocukları Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nin müdürü Sayın Çge. Uzm. Aylin KAVLAK'a,

Yüksek lisans eğitimime başladığım günden itibaren, Sağlık Bilimleri Enstitüsü'ndeki görevinden ayrılmasına rağmen bütün sorularımı sabırla yanıtlayan Kerim BEŞİRACI'ya,

Teze katkı veren tüm olgular ve ailelerine,

Beni bugünlere getiren, tüm hayatım boyunca her koşulda yanımda olan, yaptığım her işte beni destekleyip inanan canım annem Fatma ŞEN, canım babam Naci ŞEN ve canım kardeşim Ahmet ŞEN'e,

Hayatıma girdiği ilk günden beri yaşamımızın her alanında benden desteğini ve sevgisini esirmeyen ve bu yüksek lisans süreci boyunca birikimlerini bana aktararak çok büyük katkılar sağlayan canım eşim Arş. Gör. Fatih TEKİN'e teşekkürlerimi sunarım.

## İÇİNDEKİLER

	<b>Sayfa</b>
<b>ÖZET</b> .....	<b>v</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>vi</b>
<b>TEŞEKKÜR</b> .....	<b>vii</b>
<b>İÇİNDEKİLER DİZİNİ</b> .....	<b>viii</b>
<b>ŞEKİLLER DİZİNİ</b> .....	<b>x</b>
<b>TABLolar DİZİNİ</b> .....	<b>xi</b>
<b>SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ</b> .....	<b>xii</b>
<b>1. GİRİŞ</b> .....	<b>1</b>
1.1. Amaç.....	3
<b>2. KURAMSAL BİLGİLER VE LİTERATÜR TARAMASI</b> .....	<b>4</b>
2.1. Adölesanlarda Normal Gelişim .....	4
2.2. Adölesanlarda Yaş Grubu Sınıflandırması .....	5
2.3. Adölesanlarda Yaşam Kalitesi .....	6
2.4. Adölesanlarda Aktivite Katılım .....	7
2.5. Down Sendromu.....	8
2.5.1. Epidemiyoloji .....	9
2.5.2. Etiyoloji.....	10
2.5.3. Bulguları .....	11
2.5.3.1 Fiziksel Bulgular .....	11
2.5.3.2. Sitogenetik Bulgular.....	12
2.6. Down Sendromunda Yaşam Kalitesi .....	13
2.7. Down Sendromunda Aktivite – Katılım .....	15
2.8. Hipotez.....	16
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEMLER</b> .....	<b>17</b>
3.1. Çalışmanın Yapıldığı Yer.....	17
3.2. Çalışmanın Süresi .....	17
3.3. Olgular .....	17
3.4. Olgulara Uygulanan Anket ve Ölçekler .....	18
3.4.1. Sosyodemografik Veri Formu .....	18



3.5.1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi .....	18
3.4.2. Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü-88 .....	18
3.4.3. Çocuk ve Ergen Katılım Ölçeği .....	18
3.4.4. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği .....	19
3.5. İstatistiksel Analiz .....	20
<b>4. BULGULAR .....</b>	<b>21</b>
4.1. Demografik Veriler.....	21
4.2. Kaba Motor Fonksiyonların Karşılaştırılması .....	22
4.3. Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması.....	24
4.3.1. Adölesanlara Göre.....	24
4.3.2. Ebeveynlere Göre .....	25
4.3.3. DS'li Adölesanlar ile Ebeveynlerinin Görüşlerinin Karşılaştırması .....	26
4.4. Aktivite ve Katılımın Karşılaştırılması.....	26
<b>5. TARTIŞMA .....</b>	<b>28</b>
<b>6. SONUÇLAR .....</b>	<b>33</b>
<b>7. KAYNAKLAR .....</b>	<b>35</b>
<b>8. ÖZGEÇMİŞ .....</b>	<b>42</b>
<b>9. EKLER</b>	
Ek-1 Sosyodemografik Veri Formu	
Ek-2 Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü	
Ek-3 Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ergen Formu (13-18 Yaş)	
Ek-4 Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu (13-18 Yaş)	
Ek-5 Çocuk ve Ergen Katılım Ölçeği	
Ek-6 Etik Kurul Onay Formu	

## ŞEKİLLER DİZİNİ

	<b>Sayfa</b>
<b>Şekil 4.1.1</b> Olguların cinsiyet dağılımı.....	21
<b>Şekil 4.1.2</b> Olguların boy-kilo ortalamaları .....	22

**TABLULAR DİZİNİ**

	<b>Sayfa</b>
<b>Tablo 2.5.3.1</b> DS'de minör anomalilerin görülme sıklığı.....	11
<b>Tablo 4.1.1</b> Olguların yaşlarına ait bilgiler ve gruplar arası yaş karşılaştırması.....	22
<b>Tablo 4.2.1</b> Olguların kaba motor fonksiyonlarının gruplar arası karşılaştırması.....	23
<b>Tablo 4.3.1.1</b> Olguların kendi görüşlerine göre yaşam kalitelerinin gruplar arası karşılaştırması.....	24
<b>Tablo 4.3.2.1</b> Olguların ebeveynlerine göre yaşam kalitelerinin gruplar arası karşılaştırması .....	25
<b>Tablo 4.3.3.1</b> DS'li adölesanların kendi görüşlerine ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırması .....	26
<b>Tablo 4.4.1</b> Olguların aktivite ve katılım düzeylerinin gruplar arası karşılaştırması .....	27

**SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ**

DS.....	Down Sendromu
ÇİYKÖ.....	Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
ÇEKÖ.....	Çocuk ve Ergen Katılım Ölçeği
KMFÖ.....	Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü-88

## 1. GİRİŞ

1866'da, John Langdon Down belirgin fiziksel özellikleri olan mental retardasyonlu bir grup çocuk tanımlamış ve bundan yaklaşık 100 yıl sonra, 1959'da Lejeune ve arkadaşları ise Down Sendromu'na (DS) Trizomi 21'in neden olduğunu bulmuşlardır (Cunningham vd 2018). DS'nin kromozomal bir bozukluk olduğuna ilişkin ilk bilgilendirmeler 1930'lu yıllarda Waardenburg ve Blayer tarafından yapılmıştır. 21. kromozomda olan bozulmanın neden olduğu DS vakaları tüm DS vakalarının % 95' ini oluşturmaktadır. Az da olsa bu durumun dışında translokasyon ve mozaik türü gibi başka kromozomal nedenlerle de DS vakalarına rastlanabilmektedir. Trizomi 21, 800-1000 doğumda bir görülmekte olup, en sık görülen ölümcül olmayan genetik anomalidir (Cunningham vd 2018).

Anne yaşı, ultrasonografi bulguları ve biyokimyasal belirteçler esas alınarak tespit edilen yüksek riskli gebelere çeşitli tarama protokolleri uygulanmaktadır (Malone vd 2005, Yu vd 2012). Fetal kromozomal anomali açısından risk altında olan gebelerde kesin tanı konulabilmesi için ilk trimesterde 11-14. haftalarda koryonvillus örnekleme ve erken amniyosentez, ikinci trimesterde amniyosentez ve daha ileri haftalarda kordosentez gibi invaziv prenatal tanı yöntemleri uygulanabilmektedir. Amniyosentez tipik olarak gebeliğin 15-17. haftaları arasında ultrasonografi kontrolü altında gerçekleştirilmektedir (Wieacker ve Steinhard 2010). Amniyosentez sonucunda DS tespit edilmiş gebelerin amniyotik sıvısında süperoksit dismutaz enziminin aktivitesinin arttığı gözlemlenmiştir (Netto vd 2004). DS tespit edilen gebelerin amniyon sıvısındaki nitrik oksit düzeyleri incelenmiş ve yüksek olduğu gözlemlenmiştir (Tranquilli vd 2003).

DS'de görülebilecek fenotipik bulgular kromozom 21'deki yaklaşık 310 genden birinin ya da daha fazlasının ekstra kopyasının mevcut olmasına bağlanmaktadır (Antonarakis vd 2004). Klinik spektrum değişken olsa da DS'li bireyler yenidoğan döneminden yaşlılık dönemine kadar pek çok ciddi tıbbi sorunla karşılaşmaktadır. DS'de %30–40 oranında görülen majör konjenital malformasyonların en önemlilerinden biri kardiyak defektlerdir (Henry vd 2007). Morbidite ve mortaliteyi en çok etkileyen

kardiyak defektler arasında en sık görülen anomali atrioventriküler septal defektidir. Cerrahi girişim yapılmayan olgular en çok kardiyak nedenlerle kaybedilir. Ağır kalp anomalisi olmayan olgular ileri yaşlara kadar yaşayabilirler (Henry vd 2007). Bebeklik yaşlarında kalp anomalisi dışında en önemli ölüm nedeni enfeksiyonlardır. DS'li 158 yenidoğan ile yapılmış olan bir çalışmada olguların %80'inde nötrofili, %66'sında trombositopeni ve %33'ünde polisitemi saptanmıştır (Henry vd 2007).

Adölesan dönemi, hızlı anatomik, fizyolojik ve psikolojik değişikliklerin olduğu, çocuklukla yetişkinlik arasında yer alan kendine özgü özellikleri ve sorunları olan bir geçiş çağıdır (Üstün 1990). Ericson'a göre bu dönem, gencin "kendini ve toplumdaki rollerini tanıdığı" dolayısıyla "rol karmaşası" yaşadığı bir dönemdir. Adölesanlarda hastalıkların tedavisi, değerlendirilmesi ve hastalığa yaklaşım çocuk ve erişkinlere göre farklılıklar içermektedir. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi de aynı ölçüde farklıdır (Memik vd 2007). Bu nedenle adölesanların yaşam kalitesini yükseltebilmek için oluşturulacak sağlık politikalarının geliştirilmesi, hizmetlerin ya da girişimlerin planlanmasında onların yaşam kalitesi düzeylerini nasıl algıladıkları ve bu düzeyin nelerden etkilendiğini bilmek önemlidir. Tüm normal gelişim gösteren bireyler için olduğu kadar DS'li bireyler için de gözlenebilen ve gözlenemeyen pek çok değişiklikle başa çıkılması gereken zor bir dönemdir (Schwab vd 2013).

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre yaşam kalitesi; bireyin yaşadığı kültür ve değerler sistemi içinde kendi yaşamını nasıl algıladığıdır; bireyin amaçları, umutları, standartları ve endişeleri ile ilişkilidir; hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, kişilerin yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde durumlarını algılama biçimidir. Ortalama yaşam ömrünün artmasıyla beraber DS'de de yaşam kalitesi önemli bir hale gelmiştir.

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre aktivite ise bir görev ya da bir eylemin kişi tarafından gerçekleştirilmesi olarak tanımlanır. Bir aktivite yerine getirilirken yaşanan zorluklar aktivite limitasyonlarıdır. Bireyin yaşamın içinde olması olarak tanımlanan katılım, işlevselliğin toplumsal boyutunu temsil eder. Yaşam koşulları içinde karşı karşıya kalınan problemler katılım kısıtlılıklarıdır. Aktivite limitasyonları sıklıkla katılım kısıtlılıklarına yol açar ve her ikisi de özürle ilişkilidir.

## 1.1. AMAÇ

Bu çalışmanın amacı; adölesan dönemdeki Down Sendromlu adölesanların yaşam kaliteleriyle birlikte çeşitli aktivitelere katılımlarını değerlendirmek ve normal gelişimdeki sağlıklı adölesanların yaşam kaliteleri ve aktivite katılımları arasındaki farklılıkları araştırmaktır.

## 2. KURAMSAL BİLGİLER VE LİTERATÜR TARAMASI

### 2.1. Adölesanlarda Normal Gelişim

Ergenlik dönemi, insan gelişim dönemleri göz önüne alındığında toplumsal etkilerin birey için en fazla önem taşıdığı bir evredir; seksüel değişim, fiziksel olarak büyüme ve psikososyal olgunlaşmanın gerçekleştiği, çocukluk döneminden yetişkin yaşama geçiş dönemidir. Puberte ile birlikte başlayan ergenlik dönemi, yaşam süresince en etkileyici sosyal ve biyolojik geçiş dönemlerinden biridir. Bu dönemde beyin, nöroendokrin sistem ve hormon dengelerinde değişimle beraber fiziksel büyüme ve seksüel sistemde farklılaşma gibi çeşitli değişiklikler meydana gelir (Susman 2004). Bu büyüme ve olgunlaşma dönemine “adölesan dönem” de denilmektedir (Tekgül 2012).

Dünya Sağlık Örgütü tarafından 10-19 yaş grubu “adölesan” yaş grubu olarak, 15-24 yaş grubu ise “genç” yaş grubu olarak tanımlanmaktadır. 10-24 yaş grubu arasında olan bireyler ise adölesan ve gençlik dönemlerine ait yaşların kesişmesi nedeniyle “genç insanlar” olarak isimlendirilir (DSÖ 2012).

Dünya nüfusu 6 milyarın üstündedir ve bu sayının 1/5'ini 10-19 yaş grubu arasındaki adölesanlar oluşturmaktadır. Adölesan yaş grubunun nüfusu yaklaşık olarak 1,2 milyardır ve giderek de artmaktadır. Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması'nın 2008 yılında elde ettiği verilere göre, yakın geçmişte doğurganlık hızının yüksek olması ve hızlı nüfus artışının bir sonucu olarak Türkiye'de de genç bir nüfus mevcuttur.

Adölesan dönem; içinde bulunulan topluma, devirlere ve bireylere göre farklı özellikler göstermektedir. Fiziksel ve duygusal değişimlerin yol açtığı fiziksel, seksüel ve psikososyal olgunlaşma ile başlayan, bireyin sosyal üretkenliğini ve bağımsızlığını kazandığı, sona erme zamanı kesin sınırlarla belli olmayan kronolojik bir dönemdir (Çuhadaroğlu 2000). Adölesan ile ilgili değişim ve gelişimler daha önceden bilinen bir sıraya göre oluşur ancak başlama zamanı ve seyri bireyler arasında oldukça değişkendir (Kreipe 2001).



Tüm normal gelişim gösteren bireyler için olduğu kadar Down Sendromlu bireyler için de gözlenebilen ve gözlenemeyen pek çok değişiklikle başa çıkılması gereken zor bir dönemdir. Tüm insanlar, engellerine bakılmaksızın cinsel varlıklardır (Van Dyke vd 1995). Herkes fiziksel gelişimi süresince aynı aşamalardan geçer. Ancak bu aşamaların gerçekleşme zamanları, herhangi bir engele ya da tıbbi soruna sahip olmayan, normal gelişim gösteren bireyler için çok benzer iken, engelli bireyler için daha geç ve daha yavaş olabilir. Down Sendromlu bireylerde de cinsel gelişimin hem fiziksel hem duygusal boyutunun normal gelişim gösteren bireylere oranla daha geç gerçekleştiği gözlenebilir. Bununla birlikte uygun ve erken eğitim, aktif yaşam, sosyal çevre ve işe katılım ile Down Sendromlu bazı bireyler de genel nüfusun doğal karşıladığı cinsel rolleri benimseyebilirler (Van Dyke vd 1995).

## **2.2. Adölesanlarda Yaş Grubu Sınıflandırması**

Adölesan dönemi psikolojik ve sosyal gelişim açısından, erken, orta ve geç adölesan dönem olmak üzere üç bölümde ele alınır (Chambers 1995).

Erken adölesan dönem; 10 ile 14 yaş arası dönemdir (Çuhadaroğlu 2000). Bu dönemde ikincil cinsiyet karakterleri ortaya çıkmaya başlar. En belirgin özelliği puberteye birlikte ortaya çıkan biyolojik değişikliklerin yarattığı baskıya karşı gencin uyum ve baş etme çabalarıdır (Susman 2004, Çuhadaroğlu 2000).

Orta adölesan dönem; 15 ve 17 yaş arasında kalan dönemdir. Bir bütün olarak kişilik ve karakterin oluşması, aynı zamanda bağımsızlık ve özgürlük isteğinin artması bu dönemin başlıca özellikleridir. Puberte ile ilgili değişiklikler ve kognitif gelişme tamamlanmıştır. Bu dönemdeki bir genç, genellemelere varabilir, soyut düşünme yeteneği kazanmıştır ve deneyimleriyle oluşturabileceği bir iç görüş geliştirebilir. Bu dönemin en önemli konularından biri seksüel kişiliğin gelişimidir (Susman 2004, Çuhadaroğlu 2000).

Geç adölesan dönem; 18-21 yaşlar arasındaki dönemdir. Üst limiti eğitsel, kültürel ve ekonomik faktörlerle az da olsa değişebilir. Fiziksel büyüme ve seksüel gelişmenin tamamlanması ile birlikte gencin bu konuda yaşadığı kaygılar sona ermiştir. Soyut düşünme aşamalarını tamamlamıştır. Bireyin geleceği düşünerek yaptığı seçimler ve bu seçimleri uygulama yeteneği oluşmuştur (Çuhadaroğlu 2000, Susman 2004).

Tüm normal gelişim gösteren bireyler için olduğu kadar Down Sendromlu bireyler için de adölesan dönem gözlenebilen ve gözlenemeyen pek çok değişiklikle başa çıkılması gereken zor bir dönemdir. Down Sendromlu adölesanların psikososyal gelişimleri gecikmeli ve uzayan bir süreç olsa da fiziksel gelişmeleri, normal gelişim gösteren yaşlılarıyla benzer dönemlerde ve benzer sırayla gerçekleşir (Lott ve McCoy 2000). Bu kapsamda ergenlerin kendi vücutları üzerinde izledikleri değişimlerle başa çıkabilmelerine ve uyum sağlayabilmelerine destek olabilmek önemlidir.

### 2.3. Adölesanlarda Yaşam Kalitesi

Adölesanlarda yaşam kalitesi kavramı ilk zamanlarda yetişkin yaşam kalitesinde olduğu gibi fiziksel fonksiyon, psikolojik fonksiyon, ekonomik durum, sosyal ilişkiler, iş performansı ve fiziksel semptomlar olarak değerlendirildi (Schipper 1990). Daha sonra bu alt basamakların adölesanlar için uygun olmadığı düşünülerek adölesan dönemdeki gençlerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi için birkaç farklı model geliştirildi. Bu geliştirilen modellerin ilki sağlığın biyomedikal açıdan değerlendirilmesini sağlayan bir ölçektir fakat bu geliştirilen model hastalık vaziyeti ve hastalık idaresi ile limitli olduğu için yeterli gelmedi. Bunun nedeni kalite genel bir tanımla iyi olma durumunun derecesi olarak ifade edilebilirken, sağlık yaşam kalitesi ifadesi bireyin kendi sağlığından duyduğu memnuniyeti yani öznel bir durumu ifade eder (Group 1996)

Sağlık yaşam kalitesiyle yaşam kalitesi farklı olarak değerlendirilmesi gerektiği gibi duygusal ve kognitif fonksiyon, beden algısı, bireyin gelecekte beklenenleri, aile içindeki ilişkileri ve özerklik gibi alanların da erişkin, adölesan ve çocuk yaş grubu içinde birbirinden farklı olarak ele alınması gerektiği, dolayısıyla çocuklar veya yetişkinler için kullanılan modellerin adölesanlarda, adölesanlar için geliştirilen ölçeklerin de çocuklar ve yetişkinlerde kullanılmasının uygun olmadığı belirtilmektedir (Eiser 1997, Fekkes vd 2000, Harding 2001, Matza vd 2004).

Lindstrom (1991), Adölesanlarda yaşam kalitesinin çevresel özelliklerden, demografik değişikliklerden, sosyal ve aile içi ilişkilerden etkilendiğini belirtmektedir. Adölesanın sosyal çevresi ve çevresi ile olan ilişkisinde aile son derece önem taşımaktadır. Gencin “var olabildiği”, “ait olabildiği” ve “kendini gerçekleştirebileceği” onu destekleyen bir aile çevresinin olması, yaşam kalitesinin gelişmesi açısından çok önemlidir (Özmete 2010). Bütün bunlar göz önüne alındığında yaşam kalitesi, sosyal olarak kalitenin artması ile genişleyen ve aynı oranda büyüyen bir nosyondur (Hollar

2003). Bu bağlamda Özmete (2010) tarafından yapılan bir araştırmada aile içindeki karşılıklı iletişimin kaliteli olması ve aile bireyleri arasında herkesin birbiri ile her şeyi açık olarak konuşabilmesi aile yaşam kalitesi açısından önemli bulunmuştur. Gencin komşuları, arkadaşları ve akrabaları da yaşam kalitesinin gelişimi açısından önemli bir sosyal gelişim sağlayıcılarıdır (Hollar 2003). Kabasakal ve Uz Baş (2013) tarafından yapılan bir araştırmada ise, bireyin arkadaşları ile çeşitli aktivitelerde bulunmasının yaşamdan alınan tatmini yani yaşam kalitesini artırdığı saptanmıştır.

Eiser (2001) çocukların ve adölesanların yaşam kalitesine odaklanmanın erişkin yaşlardaki yaşam kalitesinde oluşan sorunları azaltıcı yönde etkisi olacağını söylemiştir. Sawyer (2004) yaptığı bir çalışmada, yaşam kalitesi düşük olan erişkin bireylerin, çocukluk ve adölesan dönemlerinde yetişkinliklerinden daha çok yaşam kalitesine dair sorun yaşadıklarını bulmuştur.

#### **2.4. Adölesanlarda Aktivite Katılım**

Adölesan dönemi, hızlı anatomik, psikolojik ve fizyolojik değişikliklerin olduğu, çocuklukla erişkinlik arasında bulunan kendine ait özellikleri ve sorunları olan bir geçiş aşamasıdır (Üstün 1990). Ericson'a (1991) göre adölesan dönemi, gencin "kendini ve sosyal çevresi ile toplumdaki rollerini tanıdığı" kısaca "rol karışıklığı" yaşadığı bir dönemdir.

Yavuzer ve arkadaşları (2005) "adölesan dönemi ile birlikte duygusal olarak olgun olma, karşı cinse olan alakanın artması, genel toplumsal olgunluk, bağımsızlık olma isteği, ekonomik olarak bağımsızlığın başlaması, yetişkinlerde olduğu gibi boş vakitlerini değerlendirme arzusu ile karşılaşmaktayız" demişlerdir. Özellikle, adölesanın kognitif alanda olan değişimlerinin genç bireyin psikolojik açıdan gelişmesine ve toplumsal bağlantılarına kadar uzanan geniş açıda etkileri vardır. Adölesan döneminde düşünce yapısındaki genişlemelerin getirdiği etki adölesanın gelişmesi ve davranışları üzerinde çok önemlidir.

Bireyin aktivite ve katılımı ile yaşam kalitesini ayırmak mümkün değildir. Dolayısıyla yaşam kalitesi açısından önemli göstergelerden biri de boş zaman aktiviteleridir. Bireylerin yapmak zorunda oldukları çaba ve davranışlar dışında kendi isteklerine bağlı olarak serbest olan sürelerde yaptıkları boş zaman aktivitelerinin dinlenme, kendini geliştirme ve eğlenme olmak üzere 3 önemli işlevi vardır (Zorba 2007). Boş zaman aktiviteleri, bireyin yaşam kalitesini artmasını sağlayan ve yaşam kalitesini

geliştiren en önemli öğelerden biri olup, bireyin kendini tanımasına, kendini yenilemesine ve yeteneklerini ortaya koyabilmesine katkı sağlamaktadır (Aslan ve Arslan Cansever 2012). Boş zaman değerlendirme aktiviteleri ülkelere ve kültürlere göre değişiklik göstermekle beraber ülkemizde yapılan araştırmalarda adölesanların vakitlerini en çok bilgisayar ve internet ortamında harcadıkları (Aslan ve Arslan Cansever 2012, Aksaçlıoğlu ve Yılmaz 2007) en az zamanı ise kitap okuyarak geçirdikleri görülmektedir (Aksaçlıoğlu ve Yılmaz 2007).

Gençlik ayrıca yapılandırılmamış aktiviteler için çok fazla zaman harcamaktadır. Fox ve arkadaşlarına (2005) göre adölesan dönemdeki gençler arasında televizyon izleme % 94, arkadaşlarla bir araya gelme % 86, boş zamanlarını yalnız geçirme % 76 dır.

## 2.5. Down Sendromu

DS insanda 21. kromozomun bir parçasının veya tamamının mozaisizmi, triploidisi veya translokasyonu neticesinde gelişen ve takribi olarak her 700 canlı doğumda bir görülen bir hastalıktır (Megarbane 2009).

DS en sık mental retardasyonun genetik kaynaklı nedenini oluşturmaktadır. Bu hastalıkta erken yaşlanma, Alzheimer benzeri demans, kalp ve damar sistemi bozuklukları gibi çeşitli sağlık problemleri gözlenmektedir (Perluigi 2012). Tahminlere göre 150 konseptustan 1'i trizomi 21'lidir ve bunların %80'ini oluşturan kısmı gebeliğin erken dönemlerinde kaybedilmektedir (Boué 1975, Hassold 1984, Freeman 1991). Anne yaşının ilerlemiş olması trizomi 21'in majör risk faktörünü oluşturmaktadır. 35 yaşını geçmiş annelerin DS'li bebek doğurma riskleri hamilelik yaşlarıyla orantılı bir şekilde artmaktadır (Antonarakis 1992). Yapılan çalışmalar maternal mayoz sırasındaki ekstra kromozomun yaklaşık olarak %12 oranında paternal mayoz I veya II'den ve / veya mitotik hatalardan, %65 oranında maternal mayoz I'den ve geri kalan %23 oranında da maternal mayoz II'den kaynaklandığını göstermiştir (Lamb 1996, Shen 1998).

Regüler (trizomik) DS'li çocuğu olan 18 yaşındaki bir annenin, 30 yaşın altında yeniden hamile kalması durumunda, kendi yaş grubu içinde riski olmayan kadınlarla kıyaslandığında, bu annenin tekrardan DS'li çocuğunun olması ihtimali %2 oranında artmıştır. Ancak bahsi geçen annenin 33 yaşını geçtikten sonra tekrar hamile kalması durumunda yaşına bağlı olarak DS'li çocuk doğurma ihtimali de artar. Ayrıca anne ileri

yaşlarda olmasa bile aile bireylerinin birinde DS'li çocuğu olan kişi varsa bu annenin hamileliğinde amniyosentez yapılmalıdır (Balci 2001).

Yıllarca devam ettirilen çalışmalar DS'nin meydana çıkması için 21 numaralı kromozomun yalnızca bir bölümünün 3 adet olmasının yeterli geldiğini ortaya çıkarmıştır. Bu duruma DS'nin oluşması için kritik bölge ismi verilir. Bu kritik bölge denilen yer tek bir kısım olmamakla birlikte birbirinden farklı kısımlardaki genleri ifade eder. 21 nolu kromozomun yaklaşık olarak 200 ile 250 arasında gen taşıdığı düşünülmektedir ve bu taşıdığı genin sayısal değerlerine bakıldığında bir insandaki en ufak kromozomdur. Ayrıca bu taşıdığı genlerden sadece 20 ile 50 arasında genin DS'nin gelişmesine neden olduğu düşünülmektedir fakat bu genlerden hangisinin ne iş yaptığı ve DS'nin oluşması için rol alıp almadığı tartışma konusudur (Lamb 1996, Shen 1998).

### 2.5.1. Epidemiyoloji

Epidemiyoloji, tanımlanmış popülasyonlarda sağlıklı ilişkili özelliklerin örüntüleri ve nedenleri üzerine yapılan çalışma demektir. Bu tür çalışmalardan elde edilen sonuçlar, girişimsel tıp için bir temel oluşturmaktadır. DS için bu epidemiyolojik çalışmalar, 1800'lü yılların ortalarında, çeşitli hekimlerin, mental retardasyon ve boy kısalığı, oblik göz fissürleri, epikantal kıvrımlar, düz burun köprüsü ve protrüze dil gibi aynı tür fiziksel özelliği olan hasta gruplarının tanımlanmasıyla başladı (Esquirol 1838, Eguin 1846, Down 1866). DS'ye ismini veren J. Langdon Down, bu sendromun epidemiyolojisine, belirgin klinik bulguların ve fiziksel özelliklerin varlığına ve bu belirtiler neticesinde DS'li bireylerin heterojen gruptan ayrılabilceğini vurgulamıştır.

1954'te Penrose, DS'deki farklı nedenlerin olduğunu bu olguların yaklaşık üçte birinin maternal yaşla ilişkili olmadığını gözlemlediğini ileri sürmüştür. Örneğin, DS'li bebeklerin genel örnelemine göre, iki etkilenmiş çocuğa sahip ailelerde ortalama anne yaşının daha düşük olduğunu gözlemlemiş ve anlamlı bir bakış açısıyla DS'ye sebep olduğunu düşündüğü, genetik yatkınlık, translokasyonun neden olduğu dengesiz kromozomlar ve dalgalanan endokrin bozukluğu ile ilişkili çeşitli nedenler öne sürmüştür (Penrose 1954).

Bu konuda ABD'de bir prevalans çalışması gerçekleştirilmiştir Canfield ve arkadaşlarının (2006) yaptığı bu çalışmada 1999 ile 2002 seneleri arasında ABD'de de ki tüm canlı doğumlar, fetal kayıplar, kendiliğinden veya müdahaleyle oluşmuş abortuslar değerlendirilmiştir. Annenin yaşı baz alınarak düzeltilmiş DS prevalansı her 10.000 canlı doğumda 13,65 olarak hesaplanmıştır. Bu sayısal değer bize 733 canlı doğumda 1'i ifade

eder. Avrupa'da 1990 ile 2009 senelerinde 6,1 milyon canlı doğumu içine alan bir araştırmada ise DS prevalansı 10.000 canlı doğumda 22 (yani 455 doğumda 1) olarak bulunmuştur (Loane 2012). Bu çalışmada DS prevalansının fazla bulunmasının sebebinin yapılan çalışmada yirminci haftadan sonra DS sebebiyle fetüsün kaybedilmesi veya doğum öncesi DS olduğu kesinleşen hamileliklerin terapötik abortusla alınması gibi nedenlerin de bu çalışmaya dahil edilmesi olduğu öne sürülmüştür. DS'nin insidansında artış olduğu ve bu artışın bazı ülkelerde yaklaşık olarak üç kata ulaştığı belirtilmiştir. Irving ve arkadaşlarının İngiltere'nin kuzey bölgesinde 1985 ve 2004 seneleri arasında yaptıkları bir çalışmada, yaklaşık olarak 700.000 hamilelikten 1188'nin (yani 581'de 1) DS'den etkilendiği saptanmıştır (Irving 2008). Bu etkilenen hamileliklerden 748'i canlı olarak doğmuştur (yani 923 doğumdan 1'i). Antenatal teşhis sonucu saptanan 477 hamilelikten 389 hamilelik DS sebebiyle terminasyona uğramış, 51 hamilelikte ise ölü doğum gerçekleşmiştir. Bu çalışmanın etkileyici neticelerinden biri de DS'li hamilelik sayısının zamanla yaklaşık olarak 2 kat artmasına karşılık canlı doğum oranının değişmemiş olmasıdır. Ülkemizde DS prevalansı ile ilgili geniş açıda bir çalışmaya veya Sağlık Bakanlığında bu konuyla ilgili bir bilgiye ulaşamamıştır.

### 2.5.2. Etiyoloji

Karyotiplenmenin meydana çıkması ile birlikte DS'nin etiyojisi 1959 yılında fazladan bir 21. kromozomun varlığı olarak tarif edilmiştir (Book vd 1959, Ford vd 1959, Jacobs vd 1959, Lejeune 1959). Günümüzde DS'li kişilerin yaklaşık % 95'inin gamet oluşumu ya da mayoz oluşum esnasında kromozomların normal bir şekilde ayrılmaması sonucu fazladan bir 21. kromozoma sahip olduğu düşünülmektedir.

İlerlemiş yaşlardaki gebelik DS'ye sebep olan ve DS olma ihtimalini yükselten bir faktör olmak ile birlikte DS'ye sebep olan tek faktör değildir (Batu 2011). Yaşı küçük annelerde DS ihtimali çok daha az olduğu halde, doğum hızının çok daha fazla olması sebebiyle bütün DS'li çocukların annelerinin %50'den fazlası otuz beş yaş grubunun altındadır. ABD ve Kanada da otuz beş yaş ve üstündeki hamilelerin yarısı veya daha çoğuna prenatal teşhis amacı ile fetal kromozom analizi yapılmaktadır fakat bu analiz sonucunda fetüslerin yalnızca % 1'lik kısmında trizomi 21 saptanmıştır (Nussbaum 2001).

Yapılan bir araştırmada, annenin yaş grubundan bağımsız bir şekilde babanın yaş grubunun ileri olması ile DS'li çocuk doğumu arasında bir bağ olduğu öne sürülmüş, 55 yaş baba için kritik sınır yaş olarak kabul edilmiş ve bu yaştan sonra olan

hamileliklerde DS görülme sıklığında anlamlı bir artış olduğu belirtilmiştir (Stene vd 1977). Buna karşın Cross ve arkadaşları (1987) 15 yıl süren bir çalışma sonucunda DS görülme sıklığına babanın yaşının bir etkisinin bulunmadığını belirtmişlerdir (Cross ve Hook 1987).

### 2.5.3. Bulgular

#### 2.5.3.1 Fiziksel Bulgular

DS'de minör kabul edilen anomaliler Smith, Berg ve Pueschel tarafından belirtilmiştir (Tablo 2.5.3.1) (Smith 1995, Pueschel 1982).

**Tablo 2.5.3.1** DS'de minör anomalilerin görülme sıklığı

Anomali	Görülme Sıklığı
Oblik palpebral fissürler	% 82
Ense derisi kalınlığı	% 81
Küçük ağız	% 76
Brakisefali	% 75
Hiperfleksibilite	% 73
Sandal gap	% 68
Burun kökü basıklığı	% 68
Küçük el ve kalın parmaklar	% 64
Kısa boyun	% 61
Diş anomalileri	% 61
Epikantus	% 59
Klinodaktili	% 58
Brushfield lekeleri	% 56
Skrotal dil	% 55
Simian çizgisi	% 53
Küçük ve displastik kulak	% 50
Dilin dışarıda olması	% 47

Bu belirtilere ek olarak DS'ye özgü dermatogliflik özellikler, 2 meme arasındaki uzaklığın fazlalığı, kulak yapısı ve uzunluğu (displastik, kısa), iristeki Brushfield lekeleri, 1. ve 2. ayak parmakları arasında mesafenin genişliği (sandal gap), ensedeki derinin

fazlalığı ile birlikte değerlendirilmesi yapıldığında klinik tanı %99,9'a varır (Smith 1995, Poeschel 1982).

### 2.5.3.2. Sitogenetik Bulgular

*21. Kromozomun Duplikasyonu:* Nadir olmakla birlikte 21. kromozomun duplikasyonu sonucunda da DS görülebilir. Bu tipte 21. kromozom bütün genleri taşımasa bile parça olarak görülür. Karyotip, (46, XX, dup(21q)) şeklindedir (Petersen vd 1991).

*Regüler Down Sendromu:* DS hücrelerinde 47 kromozom bulunur ve fazla olan 21. kromozomdur. Mayoz bölünme esnasında kromozom çiftleri birbirlerinden uzaklaşarak birbirlerinden farklı hücelere dağılırlar. Buna disjunction veya ayrılma denir. Ayrılmama veya nondisjunction denilen durum gerçekleştiğinde bölünmeden sonra meydana gelen hücrelerden birinde 22 kromozom oluşmuşken diğerinde ise 24 kromozom vardır. Ayrılmama durumu en fazla 21. kromozomda meydana gelir. İki adet 21. kromozom barındıran 24 kromozomlu bir üreme hücresi normal şartlarda olması gerektiği gibi bir adet 21. kromozom taşıyan bir üreme hücresiyle birleştikten sonra embriyoda üç adet 21. kromozom bulunacaktır. DS vakalarının %95'inin altında yatan sebep işte bu ayrılmama durumudur (47, XX,+21). Nondisjunction yani ayrılmama durumu en fazla 21. kromozomda görüldüğü halde 13 ve 18. kromozomlarda, nadir olarak da bunlardan farklı kromozomlarda görülebilir (Petersen vd 1991).

*Mozaik Mongolizm (46, XX ya da XY / 47, XX ya da XY, + 21):* DS'li vakaların yaklaşık %1'i mozaik tiptedir ancak bunların ebeveynleri kromozomal açıdan normal bireylerdir. Bu tip bireyler mitotik kromozomun ayrılmaması sebebiyle %80'i trizomik zigotlardan veya %20'si normal zigotlar sonucu oluşur. Bu vakaların belirtileri diğer mongollarla kıyaslandığında daha iyi seyretmektedir (Başaran 2003).

*Robertsonyan Translokasyon:* Bu vakaların %4 ile 5'i bu tiptir ve bu türde biri kromozom 21q ile çoğunlukla 14 veya 22. kromozomlardan birinin uzun kolu arasında robertsonyan translokasyon neticesinde oluşmaktadır. Toplam kromozom 46'dır. Diğer türlerden farkı bu tür translokasyonun anne yaşı ile bağlantısı olmamasıdır. Annenin translokasyon taşıyıcısı olması göreceli de olsa tekrarlama ihtimalinin artmasına neden olur. Anne bu tip translokasyonu taşıyorsa eğer aile içinde tekrar etme ihtimali %10 dur, babanın taşımasında ise bu oran %3-%8 arasındadır. Bu sebeple ebeveynlerin karyotip analizi önemlidir. Bu tip DS, 30 yaşından daha küçük annelerin çocuklarında daha fazla görülür (Başaran 2003).



## 2.6. Down Sendromunda Yaşam Kalitesi

Toplum içinde bireyden bireye göre farklılaşan yaşam kalitesi, kültürel, sosyal ve çevresel etkenlerin bir araya gelmesi sonucunda oluşmaktadır. Tıbbın gelişimi ve toplumun tutumlarındaki değişiklikler sebebiyle yaşam kalitesinde artış DS'li bireyler için iyi olma ile ilgili konuların araştırılmasına gereksinim duyulmasına sebep olmuştur (McIntyne 2004, Bittles 2006). DS'li genç yetişkinlerin perspektifinden yaşam kalitesini tanımlamaya özel bir ihtiyaç vardır (Neece 2009). Yaşam kalitesi, bireyin zihinsel, fiziksel, duygusal ve çevresel durumlarının, her bir devletin önem derecesine göre örgütlenmesini kapsayan öznel bir yapıdır (Kiefer 2008).

Yaşam kalitesini değerlendirmek için geliştirilen Yaşam Kalitesi Ölçekleri kişinin çevresiyle sıkı bir ilişki içinde olduğu düşüncesiyle, kişinin fiziksel, sosyal ve ruhsal iyilik durumunu sınıflandırmaktadır. Yaşam Kalitesi Ölçekleri ile Yaşam Kalitesi terimi standardize edilmekte ve bilgilerin kıyaslanılabilir olması sağlanmaktadır (Eiser ve Morse 2001).

Yaşam kalitesinin hastalıklar tarafının etkilenen kısmını kapsayan ve çok yönlü bir terim olan "sağlıkla ilgili yaşam kalitesi" ise bir hastalık durumunun ve bu hastalık sonucu yapılan tedavinin oluşturduğu etkilerin hasta tarafından algılanma durumunu ifade eder (Fidaner vd 1999, Beşer 2001). Sağlık durumu biyolojik, fizyolojik veya işlevsel bozuklukları ve belirtileri dikkate alarak bireyin göreceli iyilik ya da hastalık halidir. Genel anlamda sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesi, hastalık ya da tedavi gibi sağlıkla ilgisi olan değişkenlerin, genelde veya belirli bir hastalık durumu olanlarda önemli olan yaşam olaylarıyla ilişkisini yansıtmaya çalışmaktadır (Testa ve Simonson 1996). Buna rağmen genel anlamda kabul edilen sınıflandırmaya bakılarak sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, yaşam kalitesi boyutlarının direkt olarak kişinin sağlığı ile ilgili bölümlerini barındırır. Kişiden kişiye yaşam kalitesi ve sağlık ilgili yaşam kalitesine yöneltilen önem değişiklik gösterir. Sağlığı iyi olarak kabul edilen bir kişi için değerler, sosyal ilişkiler, inançlar, ekonomik durum, güvenlik, okul, sosyal statü, hava ve su kalitesi, çevrenin fiziksel koşulları gibi sağlıkla ilgili olmayan yaşam kalitesi bölümleri önemli olurken, kronik hastalığa sahip bir kişi için fiziksel ve psikolojik sağlığın durumu gibi sağlık yaşam kalitesi bölümleri daha çok önemlidir (Spilker 1996).

Bu nedenle sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçüm araçları genel ölçekler ve özel ölçekler olmak üzere iki kısma ayrılmaktadır. Genel ölçekler hem sağlıklı olarak kabul edilen kişilerde hem de belirli bir hastalığı olan kişilerde kullanılabilen, kıyaslama yapılabilen, geniş kesime uygulamaya izin veren ölçüm araçlarıdır. Ayrıca genel

ölçeklerin eğitim, sosyal hizmetler ve sağlık gibi alanlarda bilgi toplama aracı olarak kullanılmak için elverişli oldukları, çeşitli kültürler arasında kıyaslama yapmaya olanak verdikleri bilinmektedir (Eiser 2001). Varni ve arkadaşları tarafından 1999 yılında geliştirilen ve bu çalışmada kullanılan Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) hem hasta bireylerde hem de sağlıklı bireylerde kullanılarak geniş kitlelere hitap eder. Ayrıca Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımladığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik, okul işlevselliği ve sosyal işlevsellik alanlarını sorgulamaktadır.

Ayrıca yaşam kalitesi değerlendirilmesi yapılırken öznel ve nesnel alanların varlığını bilmek gerekmektedir (Testa ve Simonson 1996, Schmeck ve Poustka 1997). Nesnel açıdan bakıldığında aynı durumda olan iki kişi öznel olarak bakıldığında yaşam kalitelerini farklı algılayabilmektedir. Nesnel değerlendirme kısmına bakıldığında çocuk ve ergenin yapabildiği şeyler, çevre ve okul işlevselliği, yaşam koşulları, sosyal ilişkileri değerlendirilmektedir (Lehman 1988, Mogotsi 2000). Öznel değerlendirme kısmında ise çocuk ve ergenin duygusal, fiziksel ve sosyal fonksiyonlarına önem verilmektedir (Wallender vd 2001). Sağlık algılaması (veya algılanan sağlık) bireyin sağlık durumundan etkilenen öznel değerlendirmedir (Gotsi ve Wilson 2001). Bazı insanlar bir ya da daha fazla kronik hastalık nedeniyle sıkıntı çekerken kendilerini sağlıklı saymakta, bazıları ise nesnel bir hastalık belirtisi yokken kendilerini hasta algılamaktadırlar. Eiser ve arkadaşları (1997) nesnel netice ortaya çıkardığı için ebeveynlere uygulanan formların daha fazla geçerli olduğunu düşünmektedir. Ayrıca "çocuk ve ergenin yaşam kalitesini en doğru biçimde anlayabilmek için en iyi çözüm, hem ebeveynin hem de çocuk ve ergenin değerlendirmesini göz önünde bulundurmadır" demiştir (Eiser 1997). Bu çalışmada kullanılan ÇİYKÖ de hem ebeveyn hem de çocuk ve ergen formu bulunmaktadır.

Zihinsel engellilik deneyimi olan kişiler, günlük yaşam aktivitelerinde ve araçsal etkinliklerinde sınırlamalar getirirler (Van Naarden Braun 2009). Okuldan okula geçiş zamanı, DS'li genç yetişkinlerin istihdam, boş zaman ve kişilerarası ilişkiler gibi büyük yaşam alanlarındaki deneyimlerini vurgulamaktadır (Foley vd 2012). İşlevsellik ve engellilik ile bağlamsal faktörler arasındaki etkileşimlerin karmaşıklığı ve dinamizmi, bireyin refahı için kendi bakış açısını anlama önemine işaret etmektedir (McDougall 2010).

## 2.7. Down Sendromunda Aktivite – Katılım

Çevresel ve kişisel faktörler kişilerin vücut fonksiyonlarını / yapılarını, aktivite ve katılımlarını etkiler. Çevresel Etmenler; Kişilerin yaşadığı ve hayatlarını kurduğu fiziksel, psikolojik ve sosyal çevreyi oluşturur. 7 yaşında, okuluna yürüyerek gitmek zorunda olan ya da okulunda asansör bulunmaması sebebiyle 4. kattaki sınıfına merdivenlerden çıkmak zorunda kalan doğuştan kalp hastası DS'li bir çocuğun okul yolunun uzun ve yokuş olması sebebiyle zorlanması veya ders aralarında 1.kattaki kantine inip çıkmaya çalışması çevresel etmenlerin etkisine örnektir. Kişisel etmenler; cinsiyet, ırk, yaş, meslek, diğer sağlık durumları, yaşam biçimi gibi etmenlerdir.

DS'li genç yetişkin için de refahı etkileyebilecek birçok çevresel ve kişisel faktör vardır (Foley vd 2012). Negatif toplum tutumları gibi çevresel faktörler, DS'li genç yetişkinlerin topluma kabulünü ve katılımını etkiler (Carr 2008). Bu davranışsal engeller istihdam olanakları, toplum yaşamı sonuç olarak sosyal etkileşim üzerinde etkilidir (Docherty ve Reid 2009). DS'li genç yetişkinler genellikle, toplum katılımlarında ebeveynlerin tutumları ve güvenlik endişeleriyle kısıtlıdır; bu da karar alma ve bağımsızlığa geçişi sınırlandırabilir (Docherty ve Reid 2009). Ayrıca ebeveynlerin sosyal toplantıları düzenleme zamanı, ebeveyn zihinsel sağlık durumu ve topluluk desteklerine erişimleri de dahil olmak üzere tüm bağlamsal faktörler DS'li genç yetişkinlerin arkadaşlıklarını etkilemektedir (Oates vd 2011). Arkadaşlıklar genç yetişkinler için topluluğa entegrasyon ve izolasyon arasındaki farkı yaratabilir ve bu nedenle refahı etkileyebilir (Lippold ve Burns 2009). Bununla birlikte, DS'li genç insanlar için arkadaşlıklarını sürdürme ve sosyal etkileşimi geliştirme fırsatlarının genellikle sınırlı olduğu gösterilmektedir (Oates vd 2011). Arkadaşlıkların bakımı özellikle genç yetişkinler okuldan okula geçtiklerinde günlük sosyal etkileşim fırsatları azaldıkça daha çok zor olmaktadır (Oates vd 2011). Etkin okul geçiş programlarının önemi, zihinsel engelli genç yetişkinleri yetişkinliğe hazırlamak ve desteklemek için giderek daha fazla tanınmaktadır (Laragy 2004)

Ayrıca fiziksel aktiviteye katılım, Down sendromlu çocuklar da dahil olmak üzere tüm çocuklar için faydalıdır. Sağlanan faydalar arasında gelişmiş sağlık, kronik hastalıkların önlenmesi (Rimmer vd 2004), artan benlik saygısı ve sosyal etkileşimin desteklenmesi yer almaktadır (Jobling 2001). Etkinlik ve sosyal katılım, bir çocuğun gelişimi için özellikle önemlidir çünkü yaşam kalitesi ve gelecekteki yaşam sonuçları üzerinde olumlu bir etkiye sahip olabilir (King vd 2003). Bu çalışmada da kullanılan Çocuk ve Ergen Katılım Ölçeği (ÇEKÖ), çocukların katılım, toplumsal katılım, okul

katılımı, öğeler ve ev/toplumsal yaşam aktiviteleri olmak üzere 5 ögede ve 20 alt başlık altında ölçmektedir.

DS'li genç yetişkinler ve araştırmalarda vekil olarak çalışan ebeveynlerin ve bakıcıların ortak uygulamaları bağlamsal faktörlerin etkisi üzerine genç erişkinlerin refahlarıyla ilgili görüşlerini açıklamaya yönelik araştırma ihtiyacını doğurmuştur. Bu ihtiyacın ele alınmasında, bu çalışmanın amacı, DS'li adölesanların kendi bakış açısından yaşam kalitesini, topluma ve sosyal hayata katılmanın anlamını ve ebeveynlerinin gözündeki yaşamlarının farklılıklarını öğrenmek ve sağlıklı yaşlılarıyla aralarındaki farkları araştırmak, tanımlamak, kolaylaştırıcıları ve iyilik halindeki engelleri ortaya çıkarmaya yardımcı olmaktır.

## **2.8. Hipotez**

H1: Down Sendromlu çocuklar ile normal gelişimli çocukların aktivite katılım ve yaşam kaliteleri arasında fark vardır.

### **3. GEREÇ VE YÖNTEM**

#### **3.1. Çalışmanın Yapıldığı Yer**

Bu çalışma; Denizli ili Yağmur Çocukları Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde, kurumdan alınan izinle yapıldı.

Bu çalışmanın yapılmasında etik açıdan sakınca olmadığına, Pamukkale Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 10.01.2018 tarihinde 60116787-020/2481 sayı ile karar verilmiştir.

#### **3.2. Çalışmanın Süresi**

Çalışmamız Şubat 2018 – Aralık 2018 tarihleri arasında yapılmıştır.

#### **3.3. Olgular**

Özel Denizli Yağmur Çocukları Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi tarafından takip ve tedavisi yürütülen, bir zihinsel engelliler orta öğretim kurumunda öğrenim gören, 13-18 yaş aralığında, kooperasyon kurulabilen, işitme ve/veya görme engeli olmayan, herhangi bir yürüme yardımcısı kullanmadan bağımsız yürüyebilen Down Sendromlu adölesanlar çalışma grubuna, herhangi bir hastalık tanısı almayan sağlıklı 13-18 yaş arasındaki adölesanlar ise kontrol grubuna alınarak çalışmaya dâhil edilmiştir.

Olguların kişisel ve hastalıkla ilişkili bilgileri sosyodemografik veri formuna kaydedilmiştir. Olguların aktivite ve katılımlarını değerlendirmek için ÇEKÖ; yaşam kalitelerini değerlendirmek için ÇİYKÖ 13-18 yaş (ebeveyn formu ve ergen değerlendirme formu); kaba motor becerilerini değerlendirmek için ise Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü-88 (KMFÖ) kullanılmıştır. Değerlendirmeler hastalarla yüz yüze görüşülerek yapılmış ve araştırmaya dâhil edilme gönüllülük esasına dayandırılmıştır.

### 3.4. Olgulara Uygulanan Anket ve Ölçekler

#### 3.4.1. Sosyodemografik Veri Formu

Olguların cinsiyet, yaş, klinik tip, ekstremitte tutulumu gibi bilgileri hazırlanan sosyodemografik veri formuna kaydedilmiştir.

#### 3.4.2. Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü-88

Fonksiyonel beceri düzeyini belirlemek için kullanılmıştır. KMFÖ 5 alt boyutu olan, çocuğu yatma, yuvarlanma (Boyut A), oturma (Boyut B), diz üstü gövde kontrolü (Boyut C), ayakta durma (Boyut D) ve yürüme ve merdiven çıkma aktiviteleri (Boyut E) yönünden değerlendiren ve aktiviteleri gerçekleştirme oranını ölçen bir ölçektir. Buna göre, her bir boyutta hastanın aldığı puanın, o boyutta alınabilecek maksimum puana bölümünün 100 ile çarpımı o boyut için elde edilen yüzde skoru gösterir. Boyutlardan elde edilen skorların toplamının 5'e bölümü (Boyut A-E) ile toplam KMFÖ skoru elde edilir. Elde edilen skor yükseldikçe DS'li hastanın kaba motor becerileri gerçekleştirme düzeyi de yükselir. Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği bulunmamasına rağmen Türkiye'de klinik araştırmalarda ve tez çalışmalarında yıllardır değerlendirme skalası olarak kullanılmaktadır (Seyhan ve Kerem Günel 2015) (Ek-2).

#### 3.4.3. Çocuk ve Ergen Katılım Ölçeği

ÇEKÖ (The Child and Adolescent Scale of Participation-CASP), çocukların yaşlarına kıyasla evde, okulda ve toplum içinde aktivitelere ne ölçüde katıldıklarını, ebeveynlerin raporuna göre ölçer. Ölçek, edinsel beyin hasarı veya başka nedenlerle özür mevcut olan 5 yaş üstündeki çocuklar için uygundur.

Ölçek; 1- Evde Katılım (6 madde), 2- Toplumda Katılım (4 madde), 3- Okulda Katılım (5 madde) ve 4- Toplumsal Yaşam Aktiviteleri (5 madde) olmak üzere 20 madde ve 4 alt bölümden oluşmaktadır. Bu 20 madde 4 puanlık bir skala ile puanlanır: "Yaşından Beklenen (Tam Katılım, 4 puan)", "Biraz Kısıtlanmış (3 puan)", "Çok Kısıtlanmış (2 puan)" ve "İmkansız (1 puan)". Maddede çocuğun yaşından beklenemeyecek bir aktivite mevcutsa "Uygulanamaz (puanlamaya dahil edilmez)" seçeneği işaretlenebilir (örneğin; bir işte çalışmak).

Toplam skor, tüm maddelerden alınan puanların toplamının 100'lük sisteme dönüştürülmesiyle elde edilir. Alınan puan, önce toplam madde sayısı olan 80'e bölünür ve ardından 100 ile çarpılarak 100 üzerinden bir toplam puan elde edilmiş olur. Alt kategorilerin toplam skorları daha spesifik sonuçlar için kullanılabilir. Burada da skorlar, aynı yöntemle 100'lük sisteme dönüştürülür. Sonuçta yine 100 üzerinden bir puan elde edilmiş olur (McDougall vd 2013). Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği bulunmamasına rağmen Türkiye'de klinik araştırmalarda ve tez çalışmalarında yıllardır değerlendirme skalası olarak kullanılmaktadır (Akyürek vd 2018) (Ek-5).

#### 3.4.4. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği

Varni ve arkadaşları (1999) tarafından geliştirilen ölçek, 2-18 yaş grubunda genel sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini ölçmeyi amaçlamaktadır. Ölçeğin 2-4, 5-7, 8-12 ve 13-18 yaş grubu için, yaş grubu özelliklerine göre düzenlenmiş dört ayrı formu bulunmaktadır. 2-4 yaş grubu dışındaki gruplar için hem anne-baba, hem de çocuk formları olan ölçeğin, 2-4 yaş grubu için yalnız anne-baba formu vardır. Ölçek fiziksel, duygusal, sosyal ve okul ile ilgili işlevselliğin sorgulandığı dört alt bölümden oluşmaktadır. Fiziksel işlevsellik bölümünde sekiz, duygusal işlevsellik bölümünde beş, sosyal işlevsellik bölümünde beş ve okul ile ilgili sorunlar bölümünde 2-4 yaş grubunda üç madde, diğer yaş gruplarında beş madde yer almaktadır. Ölçek genelinde beş seçenekli Likert tipi yanıt ölçeği kullanılırken (0=hiçbir zaman, 1=nadiren, 2=bazen, 3=sıklıkla, 4=her zaman), 5-7 yaş grubu çocuk formunda anlamayı kolaylaştırmak için üç seçenekli Likert tipi yanıt ölçeği kullanılmıştır (0=hiçbir zaman, 2=bazen, 4=her zaman). Maddelerden alınan puanlar doğrusal olarak 0- 100 puan arasında bir değere çevrilir (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). Fiziksel işlevsellik bölümündeki sekiz maddenin puanları, doğrusal olarak çevrilip toplanarak madde sayısı olan sekize bölünür ve fiziksel sağlık toplam puanı elde edilir. Psikososyal sağlık toplam puanı duygusal işlevsellik bölümündeki beş, sosyal işlevsellik bölümündeki beş, okul ile ilgili sorunlar bölümündeki beş maddenin puanlarının, doğrusal olarak çevrildikten sonra toplanarak toplam madde sayısı olan 15'e bölünmesi sonucunda, ölçek toplam puanı ise tüm ölçek madde puanlarının, doğrusal olarak çevrilip toplanarak toplam madde sayısı olan 23'e bölünmesi ile bulunur. Boş bırakılan maddeler ölçeğin madde sayısının %50'sinden azsa, boş madde dikkate alınmaz ve toplam yanıtlanan madde sayısına bölünerek ölçek puanı hesaplanır. Ölçek genelinde %50'den çok madde yanıtlanmamışsa, ölçek değerlendirmeye alınmaz (Çakın 2007).

Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Memik ve arkadaşları (2003) tarafından yapılmıştır. Çalışmanın sonucunda ÇİYKÖ'nün 13-18 yaşlarındaki Türk ergenlerin yaşam kalitelerini değerlendirmede geçerli ve güvenilir olduğu kanısına varılmıştır.

### 3.5. İstatistiksel Analiz

Yapılan güç analizi sonucunda çalışmaya en az 14 kişi alındığında (her grup için en az 7 kişi) %95 güvenle %90 güce ulaşılabileceği hesaplanmıştır. Ancak istatistiklerin daha verimli olabilmesi için en az 30 kişi (her grup için en az 15 kişi) alınması planlanmıştır. Veriler SPSS paket programıyla analiz edilmiştir. Sürekli değişkenler ortalama  $\pm$  standart sapma ve kategorik değişkenler sayı ve yüzde olarak verilmiştir. Parametrik test varsayımları sağlanmadığı için bağımsız grup farklılıklarının karşılaştırılmasında Mann Whitney u testi kullanılmıştır.

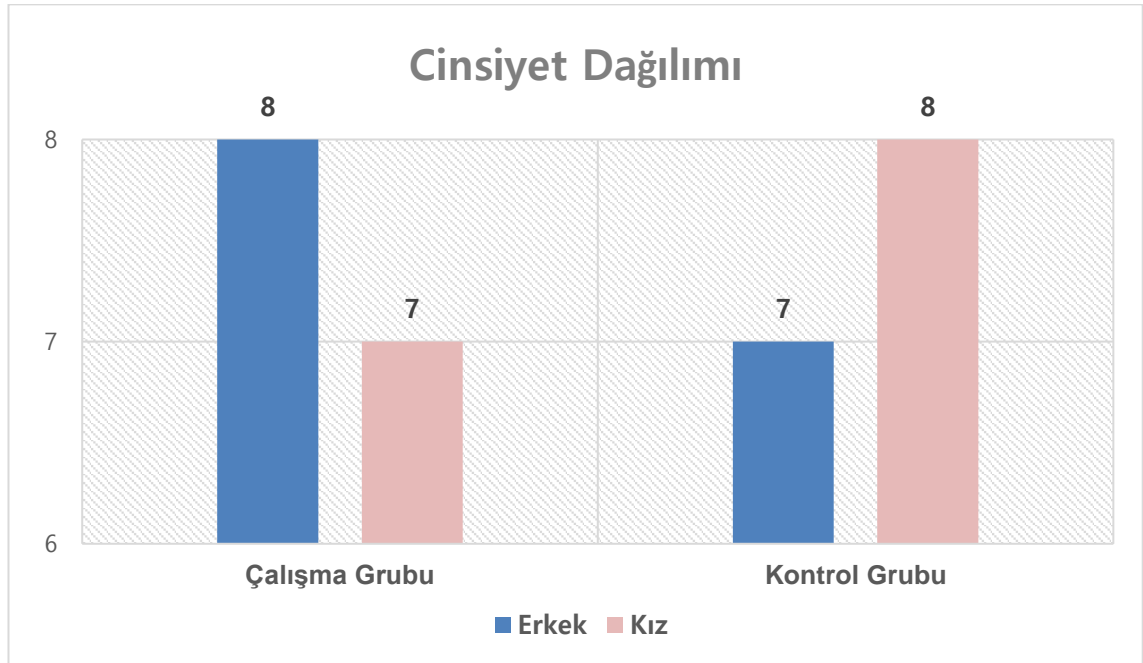


## 4. BULGULAR

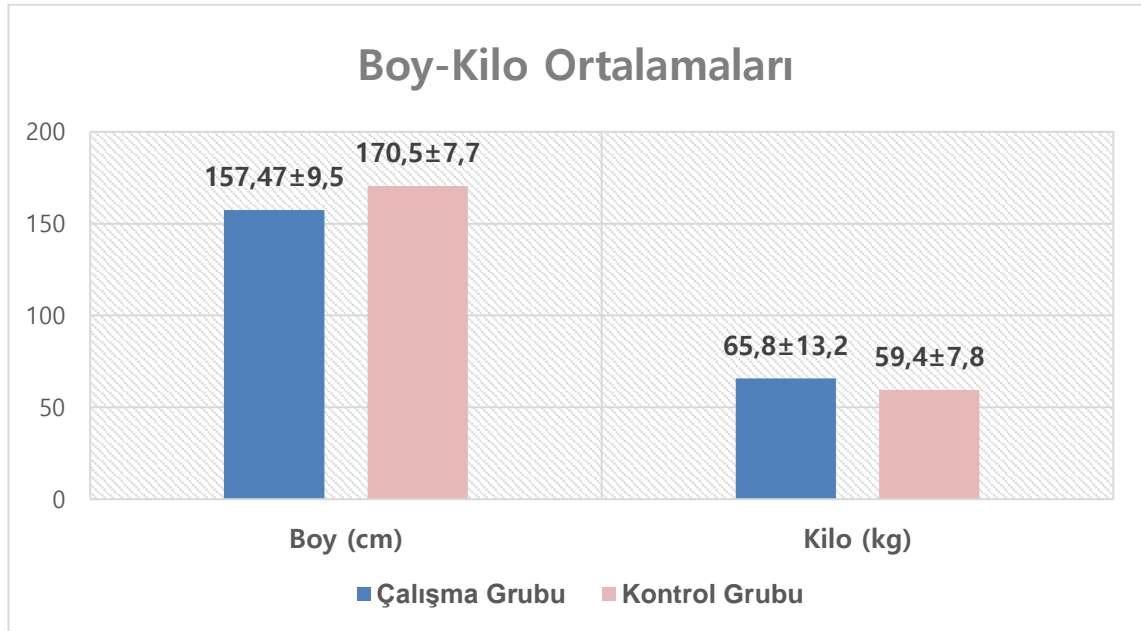
Bulgular Demografik Veriler, Kaba Motor Fonksiyonların Karşılaştırılması, Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması, Aktivite ve Katılımın Karşılaştırılması olmak üzere 4 ana grupta toplanmıştır.

### 4.1. Demografik Veriler

Çalışmaya 15'i çalışma, 15'i kontrol grubuna olmak üzere toplam 30 adölesan birey dahil edilmiştir. Olguların cinsiyet dağılımı Şekil 4.1.1'de, boy-kilo ortalamaları ise Şekil 4.1.2'de gösterilmiştir.



Şekil 4.1.1 Olguların cinsiyet dağılımı



**Şekil 4.1.2** Olguların boy-kilo ortalamaları

Olguların yaşlarına dair bilgiler ve çalışma ve kontrol grupları arası yaş karşılaştırması Tablo 4.1.1'de verilmiştir.

**Tablo 4.1.1** Olguların yaşlarına ait bilgiler ve gruplar arası yaş karşılaştırması

Yaş (yıl)	X±SD	Minimum	Maksimum	z	p
<b>Çalışma Grubu</b>	17,13 ± 1,18	13	18		
<b>Kontrol Grubu</b>	17,27 ± 0,96	13	18	-1,823	0,148

**X:** Aritmetik Ortalama **SD:** Standart Sapma **z:** Test İstatistiği **p:** Anlamlılık Değeri  
*Mann-Whitney U Testi*

Tablo 4.1.1'e göre grupların yaşları benzerdir. Bu durum, yaş faktörünün istatistiklere etki etmemesi bakımından önemlidir.

## 4.2. Kaba Motor Fonksiyonların Karşılaştırılması

Olguların kaba motor fonksiyonlarının çalışma grubundaki DS'li adölesanlar ve kontrol grubundaki sağlıklı adölesanlar arasında karşılaştırılması Tablo 4.2.1'de verilmiştir. Çalışmanın dâhil edilme kriterlerinde herhangi bir yürüme yardımcısı

kullanmadan bağımsız yürüyebilme kriteri bulunduğu için KMFÖ'nün yatma, yuvarlanma (Boyut A), oturma (Boyut B) ve diz üstü gövde kontrolü (Boyut C) boyutlarından tüm olgular tam puan almıştır. Bu nedenle bu boyutlarla ilgili bir istatistiksel analiz yapılmamıştır.

**Tablo 4.2.1** Olguların kaba motor fonksiyonlarının gruplar arası karşılaştırması

KMFÖ		X±SD	Minimum	Maksimum	z	p
Ayakta Durma	Çalışma Grubu	96,2 ± 4,67	86	100	-3,198	0,001*
	Kontrol Grubu	100 ± 0	100	100		
Yürüme-Koşma Zıplama	Çalışma Grubu	88,6 ± 7,56	77	100	-4,218	0,000*
	Kontrol Grubu	100 ± 0	100	100		
Toplam	Çalışma Grubu	96,93 ± 2,28	93	100	-4,480	0,000*
	Kontrol Grubu	100 ± 0	100	100		

**KMFÖ:** Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü-88 **X:** Aritmetik Ortalama **SD:** Standart Sapma  
**z:** Test İstatistiği **p:** Anlamlılık Değeri *Mann-Whitney U Testi*

Tablo 4.2.1'e göre olguların kaba motor fonksiyonları karşılaştırıldığında ayakta durma sağlıklı adölesanlarda DS'li adölesanlara göre daha iyi bulunmuştur ve bu durum istatistiksel olarak da anlamlıdır ( $p<0,05$ ). Olguların yürüme ve merdiven çıkma aktivitelerine bakıldığında sağlıklı adölesanların DS'li adölesanlara göre iyi durumda olduğu görülmüştür ve bu durum istatistiksel olarak da anlamlıdır ( $p<0,05$ ). Olguların toplamdaki kaba motor fonksiyonlarına bakıldığında kontrol grubundaki sağlıklı adölesanların çalışma grubundaki DS'li adölesanlara göre daha iyi durumda olduğu görülmüştür ve bu durum istatistiksel olarak anlamlıdır ( $p<0,05$ ).

### 4.3. Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması

#### 4.3.1. Adölesanlara Göre

Olguların kendi görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması Tablo 4.3.1.1'de verilmiştir.

**Tablo 4.3.1.1** Olguların kendi görüşlerine göre yaşam kalitelerinin gruplar arası karşılaştırması

	ÇİYKÖ	X±SD	Minimum	Maksimum	z	p
Fiziksel Parametre	Çalışma Grubu	70,67±17,31	44	100	-0,333	0,739
	Kontrol Grubu	72,71±11,74	59	97		
Psikososyal Parametre	Çalışma Grubu	67,73±13,48	40	88	-2,701	0,007*
	Kontrol Grubu	77,4±9,56	60	93		
Toplam	Çalışma Grubu	68,33±13,76	43	90	-1,599	0,110
	Kontrol Grubu	75,73±10,11	62	95		

**ÇİYKÖ:** Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği **X:** Aritmetik Ortalama **SD:** Standart Sapma  
**z:** Test İstatistiği **p:** Anlamlılık Değeri *Mann-Whitney U Testi*

Tablo 4.3.1.1'e göre olguların kendi görüşleri baz alınarak yaşam kaliteleri değerlendirildiğinde kontrol grubundaki sağlıklı adölesanların çalışma grubundaki DS'li adölesanlara göre fiziksel olarak daha iyi olduğu görüşmüştür fakat bu durum istatistiksel olarak anlamlı değildir ( $p>0,05$ ). Psikososyal açıdan bakıldığında çalışma grubundaki sağlıklı adölesanların kontrol grubundaki DS'li adölesanlara göre daha iyi olduğu görülmüştür ve bu durum istatistiksel olarak anlamlıdır ( $p<0,05$ ). Olguların toplam parametrede yaşam kalitelerine bakıldığında ise sağlıklı adölesanların DS'li adölesanlara göre daha iyi durumda olduğu görülmüştür, fakat bu durum istatistiksel olarak anlamlı değildir ( $p>0,05$ ).

### 4.3.2. Ebeveynlere Göre

Olguların ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması Tablo 4.3.2.1'de verilmiştir.

**Tablo 4.3.2.1** Olguların ebeveynlerine göre yaşam kalitelerinin gruplar arası karşılaştırması

	ÇİYKÖ	X±SD	Minimum	Maksimum	z	p
Fiziksel Parametre	Çalışma Grubu	53,93±12,17	31	100	-3,368	0,001*
	Kontrol Grubu	88±12,81	50	100		
Psikososyal Parametre	Çalışma Grubu	63,27±10,16	42	82	-3,518	0,000*
	Kontrol Grubu	80,33±12,74	40	100		
Toplam	Çalışma Grubu	60,07±10,82	41	81	-3,842	0,000*
	Kontrol Grubu	82,93±11,6	43	100		

ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği X: Aritmetik Ortalama SD: Standart Sapma z: Test İstatistiği p: Anlamlılık Değeri *Mann-Whitney U Testi*

Ebeveynlerinin görüşlerine göre olguların fiziksel açıdan yaşam kaliteleri karşılaştırıldığında sağlıklı adölesanların DS'li adölesanlara göre iyi durumda olduğu görülmüştür ve bu durum istatistiksel olarak da anlamlıdır ( $p<0,05$ ). Ebeveynlerinin görüşlerine göre olguların psikososyal olarak yaşam kalitelerine bakıldığında sağlıklı adölesanların DS'li adölesanlara göre daha iyi durumda olduğu görülmüştür ve bu durum istatistiksel olarak anlamlıdır ( $p<0,05$ ). Ebeveyn görüşlerine göre olguların toplamdaki yaşam kalitelerine bakıldığında sağlıklı adölesanların DS'li adölesanlara göre iyi durumda olduğu görülmüştür ve bu durum istatistiksel olarak anlamlıdır ( $p<0,05$ ).

#### 4.3.3. DS'li Adölesanlar ile Ebeveynlerinin Görüşlerinin Karşılaştırması

DS'li adölesanların kendi görüşlerine ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırması Tablo 4.3.3.1'de verilmiştir.

**Tablo 4.3.3.1** DS'li adölesanların kendi görüşlerine ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırması

	ÇİYKÖ	X±SD	Minimum	Maksimum	z	p
Fiziksel Parametre	DS'li adölesan	70,67±17,31	44	100	-2,305	0,021*
	Ebeveyn	53,93±12,17	31	100		
Psikososyal Parametre	DS'li adölesan	67,73±13,48	40	88	-1,166	0,047*
	Ebeveyn	63,27±10,16	42	82		
Toplam	DS'li adölesan	68,33±13,76	43	90	-1,413	0,046*
	Ebeveyn	60,07±10,82	41	81		

ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği X: Aritmetik Ortalama SD: Standart Sapma  
z: Test İstatistiği p: Anlamlılık Değeri *Mann-Whitney U Testi*

Ebeveynlerinin görüşüne kıyasla DS'li adölesanlar, yaşam kalitelerinin hem fiziksel hem de psikososyal açıdan daha iyi olduğunu düşünmektedirler ( $p<0,05$ ).

#### 4.4. Aktivite ve Katılımın Karşılaştırılması

Olguların kendi görüşlerine göre aktivite ve katılım düzeyleri Tablo 4.4.1'de verilmiştir.

**Tablo 4.4.1** Olguların aktivite ve katılım düzeylerinin gruplar arası karşılaştırması

ÇEKÖ		X±SD	Minimum	Maksimum	z	p
Evde Katılım	Çalışma Grubu	86,37 ± 13,75	50	100	-1,058	0,290
	Kontrol Grubu	92,2 ± 6,62	83	100		
Toplumda Katılım	Çalışma Grubu	65 ± 15,25	44	100	-1,944	0,049*
	Kontrol Grubu	76,68 ± 16,56	50	100		
Okulda Katılım	Çalışma Grubu	87 ± 12,05	55	100	-0,567	0,037*
	Kontrol Grubu	84,35 ± 13,33	60	100		
Toplumsal Yaşam Aktiviteleri	Çalışma Grubu	56 ± 17,75	25	85	-3,097	0,002*
	Kontrol Grubu	77,35 ± 11,45	50	100		
Toplam	Çalışma Grubu	73,59 ± 11,42	48	91	-0,790	0,430
	Kontrol Grubu	82,64 ± 7,31	69	100		

ÇEKÖ: Çocuk ve Ergen Katılım Ölçeği X: Aritmetik Ortalama SD: Standart Sapma  
z: Test İstatistiği p: Anlamlılık Değeri Mann-Whitney U Testi

Tablo 4.4.1'e göre olguların evde aktivite katılımlarının kontrol grubundaki sağlıklı adölesanların çalışma grubundaki DS'li adölesanlara göre daha iyi durumda olduğu görülmüştür, fakat bu durum istatistiksel olarak anlamlı değildir ( $p>0,05$ ). Olguların toplumda aktivite katılım düzeylerine bakıldığında sağlıklı adölesanların DS'li adölesanlara göre daha iyi durumda olduğu görülmüştür ve bu durum istatistiksel olarak anlamlıdır ( $p<0,05$ ). Olguların okulda aktivite katılım düzeylerine bakıldığında DS'li adölesanların sağlıklı adölesanlara göre daha iyi durumda olduğu görülmüştür ve bu durum istatistiksel olarak anlamlıdır ( $p<0,05$ ). Olguların toplumsal yaşam aktivitelerinde aktivite katılımlarına bakıldığında sağlıklı adölesanların DS'li adölesanlara göre daha iyi durumda olduğu görülmüştür ve bu durum istatistiksel olarak anlamlıdır ( $p<0,05$ ). Olguların genel olarak aktivite katılım düzeylerine bakıldığında sağlıklı adölesanların DS'li adölesanlara göre iyi durumda olduğu görülmüştür, fakat bu durum istatistiksel olarak anlamlı değildir ( $p>0,05$ ).

## 5.TARTIŞMA

Bu çalışma 13-18 yaş arasındaki DS'li ve sağlıklı adölesanların kendi bakış açılarıyla yaşamlarındaki aktivite, katılım düzeylerinin ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi, aralarındaki farkların bulunarak bu alana yoğunlaştırılması ve ebeveyn görüşlerine göre adölesan görüşlerini karşılaştırarak bilgi oluşturulması, konuyla ilgili literatüre katkı sağlanması, uygun davranışsal yaklaşımlarının geliştirilmesine katkıda bulunulması ve konuyla ilgili bilgi bankası oluşturulması amacıyla yapılmıştır.

DS insanda 21. kromozomun bir parçasının veya tamamının mozaisizmi, triploidisi veya translokasyonu neticesinde gelişen ve takribi olarak her 700 canlı doğumda bir görülen bir hastalıktır. Adölesan dönemi ise hızlı anatomik, fizyolojik ve psikolojik değişikliklerin olduğu, çocuklukla yetişkinlik arasında yer alan kendine özgü özellikleri ve sorunları olan bir geçiş çağıdır (Üstün vd 1990). DS'li genç yetişkinlerin perspektifinden yaşam kalitesini tanımlamaya özel bir ihtiyaç vardır (Neece vd 2009). Ayrıca, DS'li bireyler, aktivite ve katılım kısıtlamalarına yol açabilecek bir dizi yaşa bağlı durum da dâhil olmak üzere birçok zorlukla karşılaşmaktadır (Barnhart ve Connolly 2007).

Bu çalışmanın sonuçlarına göre, yaşam kalitesine genel bakışta hem ergenlerin kendilerine göre hem de ebeveynlerine göre DS'li adölesanlar, sağlıklı yaşlılarına göre daha geridedir. Ancak beklenenin aksine, DS'li adölesanların yaşam kaliteleri ile sağlıklı yaşlılarının yaşam kaliteleri arasındaki fark büyük olmayıp değerler birbirine yakındır. Buradan hareketle yaşam kalitesinin popülasyonların hatta bireylerin kendi içinde değerlendirilmesi gerektiği; bireyin kendi yaşam kalitesi algısının, kendi aktiviteleri ve yaşamdan beklentileri ile alakalı olduğu sonucuna varılabilmektedir. DS'li adölesanların yaşam kalitelerinin sağlıklı yaşlılarıyla benzer düzeyde çıkması da bu sonuçla ilişkilidir. Benzer şekilde DS'li adölesanlar, aktivitelere katılıma genel bakışta da sağlıklı yaşlılarından az bir farkla geridedirler.



DS'nin konjenital kalp hastalığı (Roizen ve Patterson 2003), düşük kas kuvveti ve kardiyovasküler endurans (Horvat vd 1997), gelişim geriliği (Carr vd 1970) ve düşük koşma performansı (Pitetti ve Fernhall 2004) gibi çeşitli muskuloskeletal, kardiyovasküler ve biyolojik özellikler bu çocukların katılabileceği aktivite sayısını etkileyebilir ve normal gelişimli çocuklarla aradaki farkı açıklayabilir. Güncel literatürde normal gelişimli çocuklarla karşılaştırıldığında, mental problemleri olan DS'li çocukların, bilişsel, sosyal ve davranışsal beceri eksikliğinden dolayı fiziksel aktivitelere katılımlarının azaldığını gösteren çalışmalar bulunmaktadır (Jones vd 2003, Menear vd 2007).

DS'li çocukların sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin, normal gelişimli çocuklarla karşılaştırıldığında kaba motor beceriler, otonomi, sosyal ve bilişsel fonksiyon alanlarında daha düşük olduğu bulunmuştur (van Gamen-Oosterom vd 2011). Bu alanlar, DS'li çocukların günlük yaşamlarındaki ana konulardır. Dikkat çekici bir şekilde, fiziksel şikayetler alanında DS'li çocuklarla sağlıklı çocuklar arasında anlamlı bir farklılık bulunamamıştır (van Gamen-Oosterom vd 2011). Bizim çalışmamızın sonuçları da bu sonuçlarla paralel olup DS'li adölesanlara göre sağlıklı yaşlılarıyla fiziksel yaşam kaliteleri arasında farklılık yokken psikososyal alanda ise farklılık mevcuttur. Ancak DS'li adölesanların ebeynleri çocuklarının hem fiziksel hem de psikososyal alanda sağlıklı yaşlılarından geride olduğunu düşünmektedir.

DS'li adölesanlar kendilerini fiziksel yaşam kalitesi bakımından sağlıklı yaşlılarıyla benzer durumda görmekteyken psikososyal yaşam kalitesi bakımından ise daha kötü durumda görmektedirler. Her iki gruptaki adölesanların ebeveynlerinin görüşlerine bakıldığında ise DS'li adölesanların ebeveynleri, çocuklarının hem fiziksel hem de psikososyal yaşam kalitesi bakımından sağlıklı yaşlılarının çok gerisinde olduğunu düşünmektedir. Bu konuda DS'li adölesanlar ile ebeveynlerinin farklı görüşte oldukları görülmektedir. Kaba motor fonksiyonlar bakımından ise DS'li adölesanların sağlıklı yaşlılarından anlamlı ölçüde daha geride olmalarına karşın kendilerini fiziksel yaşam kalitesi bakımından yeterli hissetmeleri ve psikososyal sosyal açıdan kendilerini yaşlılarının gerisinde görmeleri, ebeveynlerinin bakış açısıyla birleştirildiğinde, DS'li adölesanların yaşam kalitesi bakımından yaşadıkları sorunların kaynaklarından birinin de ailelerinin muhtemel korumacı tutumu ve dolayısıyla kendilerine olan özgüvenlerini kaybetmelerinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Zira DS'li adölesanlar fiziksel açıdan kendilerini sağlıklı yaşlılarından dahi daha yeterli durumda görmektedirler.

DS'li çocukların aktivite katılımlarında sosyal, çevresel ve ailesel faktörler etkili olabilmektedir (Sharav ve Bowman 1992). Normal gelişimli çocuklarda fiziksel aktiviteyi etkileyen faktörler arasında aktivite tercihi, hedef oryantasyonu, fiziksel yetkinlik, fiziksel

aktiviteye daha önceki katılım durumu ve ebeveyn desteği bulunmaktadır (Sallis vd 2000). Bu faktörler, DS'li çocukların fiziksel aktivitelere katılma yetenekleri ve imkânları açısından dezavantaj yaratabilmektedir. Güncel literatürde engelli çocukların ebeveynlerinin, çocuğun aktivitelere katılımını teşvik etmesi ve rol model olmasının çocuğun aktivitelere katılımını artırdığını gösteren çalışmalar bulunmaktadır (Biddle ve Goudas vd 1996, Menear vd 2007, Mahy vd 2010). Ayrıca ebeveynlerin aşırı korumacılığının DS'li çocuğun aktivitelere katılımını kısıtladığı da gösterilmiştir (Barr ve Shields 2011). Bizim çalışmamızdaki DS'li adölesanlar ile ebeveynlerinin görüşleri arasındaki farklılıklar da bu sonucu desteklemektedir.

Çocukların sosyal yaşam skorlarına ilişkin çok değişkenli analizler, hem çocuk hem de aile faktörlerinin önemli olduğunu göstermiştir. Ebeveynlerinin eğitim düzeyi yüksek olan çocukların aktivitelere katılımının daha yüksek olması ve ailede rekreasyon faaliyetinin teşvik edilmesi ile ilişkisi, ebeveynlerin değerlerinin ve aktivitelerinin çocukların sosyal yaşamları üzerindeki etkisinin kanıtıdır. Bu denklemde çocukların gelişimi ile ilgili faktörlerin eksikliği de, çocukların aktivitelere katılım düzeylerini belirlemede ebeveyn etkilerinin öneminin büyüklüğüne işaret etmektedir (Sloper vd 1990).

Evde ve toplumda katılım düzeylerine bakıldığında DS'li adölesanların sağlıklı yaşlıtlarına göre katılımlarının daha az olduğu görülmektedir. Olguların okuldaki katılım düzeylerinde ise bu duruma ters olarak DS'li adölesanların daha iyi durumda olduğu anlaşılmaktadır. Buradan hareketle, DS'li adölesanların kendilerine uygun olarak tasarlanan ve mental olarak kendileri ile aynı durumda bulunan yaşlıtlarının yanında daha aktif olduğu ve aktivitelere katılımlarının daha yüksek olduğu anlaşılmaktadır.

DS'li çocuklar, oyun arkadaşları edinmekte güçlük çekmektedir (Sloper vd 1990). Okul çağındaki çocukların sosyal etkileşimleri, genellikle aynı okuldaki çocuklarla ve hem okul içinde hem de okul dışında olmaktadır (Newson vd 1976). Ancak DS'li çocukların sadece %17'sinin okul dışında arkadaşlarıyla vakit geçirdiği, bu oranın kendilerine özgü okullara (örneğin; zihinsel engelliler okulu) devam eden çocuklarda daha da düşük olduğu gösterilmiştir (Sloper vd 1988). Dolayısıyla, kendileriyle benzer durumda olan çocuklarla aynı okula giden DS'li çocuklar, okul içindeki aktivitelere daha fazla katılımcı olabilirken sosyal hayatta daha az katılım gösterebilmektedir.

DS'li adölesanlar sinemaya gitmek, tatile çıkmak, spor oyunları oynamak, parklara/restoranlara gitmek gibi toplumsal katılım alanına giren aktivitelere sağlıklı yaşlıtlarına göre daha az katılım göstermektedirler. Bu durum, küçük yaşlardan itibaren

topluma katılım konusunda sorunlar yaşayan DS'li olgularda, ilerleyen yaşlarda da bu sorunların devam ettiğini göstermektedir. Ebeveynlerin çevreye karşı aşırı korumacı tutumları da DS'li çocukların toplumsal katılımının azalmasına neden olabilmektedir.

DS'li çocukların sosyal, kognitif ve fiziksel beceri eksikliği nedeniyle aktivitelere katılımının azaldığı gösterilmiştir (Barr ve Shields 2011). Toplumsal yaşama ve engelli bireylerin bu yaşama katılımına verilen önemin artmasıyla birlikte, engelli çocukların sosyal yaşama katılım düzeyinin düşüklüğü ortaya çıkmış ve bu durum endişe verici bulunmuştur. Buckley ve Sacks (1987) ve Shepperdson'ın (1988) araştırmalarına göre sosyal izolasyon riski fazla olan DS'li çocukların akranlarıyla olan ilişkilerinin zamanla gerilemesini önlemek için sosyal katılım üzerine etkili olabilecek faktörleri belirlemek ve bunları önlemek gereklidir.

DS'li adölesanlar yemek hazırlama, çamaşır yıkama, alışveriş yapma, günlük işleri planlama, toplu taşıma araçları kullanma ve okul ve iş hayatında alınan sorumlulukları yerine getirme gibi toplumsal yaşam aktivitelerine katılımında da sağlıklı yaşitlarının gerisinde kalmaktadırlar. Sosyal gelişim yönünden küçük yaşlardan itibaren yaşitlarının gerisinde kalan DS'li olgular (Barr ve Shields 2011), bu sorundan adölesan dönemde de müzdarip olmakta; ailelerin muhtemel korumacı yaklaşımı ve sorumluluk vermektan kaçınan tutumları nedeniyle evde ve toplumsal alanda yaşamsal faaliyetlerini kendi otonomileriyle gerçekleştirmekte zorlanmaktadırlar. Bu alanda yapılan bir araştırmada DS'li çocukların yaşam kalitesinin, özellikle otonomi oluşturma ve bilişsel işlevler alanında azaldığı gösterilmiştir (van Gameren-Oosterom vd 2011). Oysa bu çalışmada kendilerine uygun şekilde yaklaşılarak sorumluluk verilen ve kendi otonomilerini oluşturmalarına müsaade edilen zihinsel engelliler okullarında DS'li adölesanlar, aktivitelere sağlıklı yaşitlarından daha iyi katılım göstermektedirler.

Erken yaştan itibaren aktif bir yaşam tarzına sahip olma ve DS'nin karakteristik özellikleriyle ilişkili sorunların giderilmesi hususunda ebeveynlerin eğitilmesinin, DS'li çocukların aktivitelere katılımını artırdığını göstermiştir (Barr ve Shields 2011). Bunun yanında çocuğun yaşadığı çevre şartlarının, aktivitelere katılımını etkilediği de gösterilmiştir (Hammal vd 2004).

Güncel literatürde DS'li adölesanların yaşam kalitelerini fiziksel ve psikososyal açıdan, sağlıklı yaşitlarıyla kıyaslayarak inceleyen çalışma sayısı çok azdır. Aynı zamanda DS'li adölesanların evde, okulda, arkadaş çevresinde ve toplumsal alanda aktivite katılımını inceleyen çalışma sayısı da yetersizdir. Araştırmacılar bu alanda yeni kontrollü çalışmalar yapmaya yönelmeli ve DS'li adölesanların sosyal ve toplumsal

katılımının tüm yönleriyle ilgili bilgi edinebilmek için popülasyona dayalı longitudinal kohort çalışmaları yapılmalıdır.

Ebeveynler DS'li çocukları erken dönemden itibaren yaşitlarıyla birlikte aktivitelere katılıma teşvik etmeli, topluma entegrasyonları için çaba göstermeli, çocukları hakkında hiçbir olumsuz önyargıda bulunmamaları, aşırı korumacı tutumdan kaçınmaları, çocuklarına sorumluluk bilinci aşılamalı, çocuklarını kendi başlarına hayatlarını idame ettirebilecekleri seviyeye getirmeye çalışmalı ve ihtiyaç duydukları yerde ilgili profesyonellere danışmalıdırlar.

DS'li çocukları henüz yaşamlarının ilk zamanlarında görme şansına sahip olan klinisyenler, ebeveynlere gerekli uyarıları yapmalı, DS'li çocukların aktivitelere katılım ve fiziksel ve psikososyal yaşam kalitesi hususlarında sağlıklı yaşitlarından geri kalmalarına neden olan faktörleri tespit ederek kendi alanlarıyla ilgili olanları tedavi etmeli, alanı dışında olanları ise ilgili profesyonellere yönlendirmelidirler. DS'li çocuğun gelecekte sosyal ve toplumsal katılımda sorunlar yaşayarak izole olmasını önleyebilmek adına gerekli önlemleri çocuğun yaşamının erken dönemlerinde almalı, daha ileri dönemde karşılaştığı çocuklarda ise mevcut durumu geliştirmenin önündeki engelleri tespit etmeli ve bunları multidisipliner bir ortamda gidermelidirler.

*Bu çalışmanın güçlü yanları;*

- *Güç analizinde belirlenen sayıda olguya ulaşılabilmesi nedeniyle istatistiklerin çalışmanın sonuçlarını genelleylebilmek adına yeterli güçte olması,*
- *Çalışma grubundan elde edilen verilerin kıyaslanabileceği sağlıklı bir kontrol grubunun bulunması,*
- *Sonuçların genellenebilmesi bakımından, DS tanısına sahip tüm bireyler yerine belirli bir yaş grubunun seçilmesidir.*

*Limitasyonları ise;*

- *Olgulara uygulanan anketlerin beyan esasına dayalı olması, dolayısıyla anket sonuçlarının subjektif olması*
- *Değerlendirmeleri yapan araştırmacının çalışmaya kör olmamasıdır.*

## 6. SONUÇLAR

Çalışmadan elde edilen veriler ışığında aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir:

- DS'li adölesanların yaşam kalitesi ve aktivitelere katılım düzeyi sağlıklı yaşitlarından geridedir.
- DS'li adölesanlar kendilerini fiziksel yaşam kalitesi bakımından sağlıklı yaşitlarıyla benzer durumda görmekteyken psikososyal yaşam kalitesi bakımından ise daha kötü durumda görmektedirler.
- DS'li adölesanların ebeveynleri, çocuklarının hem fiziksel hem de psikososyal yaşam kalitesi bakımından sağlıklı yaşitlarının çok gerisinde olduğunu düşünmektedir.
- DS'li adölesanların yaşam kalitesi bakımından yaşadıkları sorunların kaynaklarından biri de ailelerinin muhtemel korumacı tutumu ve dolayısıyla kendilerine olan özgüvenlerini kaybetmelerinden kaynaklanmaktadır.
- DS'li adölesanların evde ve toplumda aktivitelere katılım düzeyleri, sağlıklı yaşitlarına göre daha geridedir.
- Olguların devam ettikleri okullarda aktivitelere katılım düzeylerinde ise DS'li adölesanlar daha iyi durumdadır.
- DS'li adölesanlar toplumsal katılım alanına giren aktivitelere sağlıklı yaşitlarına göre daha az katılım göstermektedirler. Bu durum, küçük yaşlardan itibaren topluma katılım konusunda sorunlar yaşayan DS'li olgularda, ilerleyen yaşlarda da bu sorunların devam ettiğini göstermektedir.
- Araştırmacılar, DS'li adölesanların yaşam kalitelerini, fiziksel ve psikososyal açıdan sağlıklı yaşitlarıyla kıyaslayarak inceleyen kontrollü çalışmalara yönelmeli ve bu bireylerin sosyal ve toplumsal katılımının tüm yönleriyle ilgili bilgi edinebilmek için popülasyona dayalı longitudinal kohort çalışmaları yapmalıdır.
- Ebeveynler DS'li çocukları erken dönemden itibaren yaşitlarıyla birlikte aktivitelere katılıma teşvik etmeli, hiçbir olumsuz önyargıda bulunmamalı, aşırı korumacı tutumdan kaçınmalı ve onları kendi başlarına hayatlarını idame

ettirebilecekleri seviyeye getirmeye çalışmalıdır. İhtiyaç duydukları yerde ilgili profesyonellere danışmalıdır.

- Klinisyenler ebeveynlere gerekli uyarıları yapmalı, DS'li çocukların aktivitelere katılım ve fiziksel ve psikososyal yaşam kalitesi hususlarında sağlıklı yaşitlarını yakalayabilmeleri için erken yaştan itibaren önlemler almalı ve mevcut problemleri multidisipliner ortamda aşmaya çalışmalıdır.

## KAYNAKLAR

Aksaçlıođlu AG, Yılmaz B. Öğrencilerin televizyon izlemeleri ve bilgisayar kullanmalarının okuma alışkanlıkları üzerine etkisi. **Türk Kütüphaneciliđi** 2007; 21 (1): 3-28.

Akyürek G, Uykun İ, Bumin G. Serebral Palsili çocukların mobilite düzeyleri ile toplumsal katılım becerileri arasındaki ilişki. **Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi**, 6(3) 2018, 197-200.

Antonarakis SE, Lyle R, Dermitzakis ET. Chromosome 21 and down syndrome: from genomics to pathophysiology. **Nat Rev Genet** 2004; 5 (10): 725-738.

Antonarakis SE, Petersen MB, McInnis MG, Adelsberger PA, Schinzel AA, Binkert F. The meiotic stage of nondisjunction in trisomy 21:determination by using DNA polymorphisms. **Am J Hum Genet** 1992; 50: 544–550.

Aslan N, Arslan CB. Ergenlerin boş zaman değerlendirme algısı. **Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi** 2012; 42: 23-35.

Balcı S. "Kromozom Hastalıkları", Obstetrik Maternal Fetal Tıp & Perinatoloji, Eds. Beksaç MS, Demir N, Koç A, Yüksel A, **Nobel Tıp Kitabevi**, İstanbul, 2001, s.149-156.

Barnhart RC, Connolly B. Aging and down syndrome: implications for physical therapy. **Phys Ther** 2007; 87:1399-1406.

Barr M, Shields N. Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. **JIDR** 2011; 55 (11): 1020-1033.

Başaran N. Tıbbi Genetik, **Güneş & Nobel Tıp Kitabevi**, Bursa, 2003, s.140-172.

Batu ES. 0-6 yaş arası Down sendromlu çocuklar ve gelişimleri, **Kök Yayıncılık**, Ankara, 2011, s.132-165.

Beşer N. Kemoterapi alan hastaların yaşam kalitesi. Yüksek Lisans Tezi, **Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Ankara, 2001, s.56.

Biddle S, Goudas M. Analysis of children's physical activity and its association with adult encouragement and social cognitive variable. **J Sch Health**, 1996; 66: 75–78.

Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of Down syndrome. **Eur J Publ Health** 2006; 17: 221–225.

Book JA, Fraccaro M, Lindsten J. Cytogenetical observations in Mongolism. **Acta Paediatr** 1959; 48: 453–468.

Boué J, Boué A, Lazar P, Gueguen S. Retrospective and prospective epidemiological studies of 1506 karyotyped spontaneous abortions. **Teratology** 1975; 12 (1): 11-26.

- Buckleys S, Sacks B. "Life for the Teenager and for the Family", The Adolescent with Down's Syndrome. **Portsmouth Polytechnic**, Portsmouth, 1987, s.83-97.
- Canfield MA, Honein MA, Yuskiv N, Xing J, Mai CT, Collins JS, Devine O, Petrini J, Ramadhani TA, Hobbs CA, Kirby RS. National estimates and race/ethnic-specific variation of selected birth defects in the United States, 1999–2001. **Birth Defects Res A Clin Mol Teratol** 2006; 76 (11): 747–756.
- Carr J. Mental and motor development in young mongoloid children. **Am J Ment Retard** 1970; 14: 205–220.
- Carr J. The everyday life of adults with Down syndrome. **J Appl Res Intellect Disabil** 2008; 21: 389–97.
- Chambers CV. "Childhood and Adolescence", Textbook of Family Practice. Ed. Rakel RE **Saunders Company**, Philadelphia, 1995, s.634-659.
- Cross PK, Hook EB. An analysis of paternal age and 47, +21 in 35.000 new prenatal cytogenetic diagnosis data from the New York State chromosome: no significant effect. **Human Genetics**, 1987; 77 (4): 307-313.
- Çakın Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. **Türk Psikiyatri Dergisi** 2007; 18: 353-363.
- Çuhadaroğlu F. Ergenlik döneminde psikolojik gelişim özellikleri. **Katkı Pediatri Dergisi** 2000; 21 (6): 863-868.
- Çuhadaroğlu F, Tüzün Özgüner Z. Cinsel kimlik gelişimi ve bozuklukları, cinsel kötüye kullanma. **Katkı Pediatri Dergisi** 2000; 21 (6): 877-883.
- Cunningham F, Kenneth J. Leveno, Steven L. Bloom, John C. Hauth, Dwight J. Rouse, Catherine Y. Spong. "Antepartum", Williams Obstetrics, **McGraw-Hill Education/Medical** New York, 2018, s.267-270.
- Docherty J, Reid K. 'What's the next stage?' Mothers of young adults with Down syndrome explore the path to independence: a qualitative investigation. **J Appl Res Intellect Disabil** 2009; 22: 458–67.
- Eiser C. Childrens quality of life measures. **Arch Dis Child** 1997; 77: 350-354.
- Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. **Health Technol Assess** 2001; 5 (1): 156-158.
- Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. **Qual Life Res** 2001; 10: 347-357.
- Fekkes M, Theunissen NCM, Brugman E. Development and psychometric evaluation of theTAPQOL: A health-realited quality of life instrument for1-5 year old children. **Qual Life Res** 2000; 9: 961-272.
- Fidaner H, Elbi H, Fidaner C, Eser YS, Eser E, Göker E. "WHOQOL-100 ve WHOQOL-Bref'in psikometrik özellikleri. **Psikiyatri, Psikoloji, Psikofarmakoloji Dergisi** 1990; 7: 23-39.
- Foley KR, Dyke P, Girdler S. Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school: a literatüre review framed within the ICF. **Disabil Rehabil** 2012; 34: 1747–1764.



Ford CE, Jones KW, Miller OJ, Mittwoch U, Penrose LS, Ridler M, Shapiro A. The chromosomes in a patient showing both Mongolism and the Klinefelter syndrome. **Lancet** 1959; 1: 709–710.

Fox MD, Snyder AZ, Vincent JL, Corbetta M, Van Essen DC, Raichle ME. The human brain is intrinsically organized into dynamic, anticorrelated functional networks. **Proc Natl Acad Sci** 2005; 102 (27): 9673-9678.

Freeman S, Grantham M, Hassold T, Pettay D, Takaesu N. Cytogenetic and molecular studies of human spontaneous abortions. **Am J Hum Genet Suppl A** 1991; 49: 9-16.

Gotsi M, Wilson A. Corporate Reputation: Seeking a Definition, **CCIJ** 2001; 6 (1): 24-30.

Hammal D, Jarvis SN, Colver AF. Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. **Dev Med Child Neurol** 2004; 49: 450–57.

Harding L. Children's quality of life assessment/A review of generic and health related quality of lifemeasures completed by children and adolescents. **Clin Psychol Psychother** 2001; 8: 79-96.

Hassold TJ, Jacobs PA. Trisomy in man. **Ann Rev Genet** 1984; 18(1): 69-97.

Henry E, Walker D, Wiedmeier SE. Hematological abnormalities during the first week of life among neonates with Down syndrome: data from a multihospital healthcare system. **Am J Med Genet A** 2007;143 (1): 42-50.

Hollar, D. A holistic theoretical model for examining welfare reform: quality of life, **Public Adm Rev** 2003; 63 (1): 90-99.

Horvat M, Pitetti KH, Croce R. Isokinetic torque, average power, and flexion/extension ratios in nondisabled adults and adults with mental retardation. **J Orthop Sports Phys Ther** 1997; 25: 395–399.

Irving C, Basu A, Richmond S, Burn J, Wren C. Twenty–year trends in prevalence and survival of Down syndrome. **Eur J Hum Genet** 2008; 16 (11): 1336–1340.

Jacobs PA, Baikie AG, Court Brown WM, Strong JA. The somatic chromosomes in Mongolism. **Lancet** 1959; 1: 710-717.

Jobling A. Life be in it: lifestyle choices for active leisure. **Downs Syndr Res Pract** 2001; 6: 117–122.

Jones DB. 'Denied from a lot of places' barriers to participation in community recreation programs encountered by children with disabilities in Maine: perspectives of parents. Leisure/Loisir: **The Journal of CALS** 2003; 28: 49–69.

Kabasakal Z, Uz Bař A. Öğretmen Adaylarında Yařam Doyumunun Yordayıcısı Olarak Problem Çözme Becerileri, **Eğitim ve Öğretim Arařtırmaları Dergisi** 2013; 2 (1): 27-35.

Kiefer RA. An integrative review of the concept of well-being. **Holist Nurs Pract** 2008; 22: 244–254.

King G, Law M, King S, Rosenbaum P, Kertoy MK, Young NL. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. **Phys Occup Ther Pediatr** 2003; 23: 63–90.

Kreipe RE, McAnarney ER. "Adölesan Dönemi", Nelson of Pediatrics, Ed. Tuzcu M, **Nobel Tıp Kitabevleri**, İstanbul, 2001; s.226-262.

Lamb NE, Freeman SB, Savage-Austin A, Pettay D, Taft L, Hersey J. Susceptible chiasmate configurations of chromosome 21 predispose to non-disjunction in both maternal meiosis I and meiosis II errors. **Nat Genet** 1996; 14: 400–405.

Laragy C. Self-determination within Australian school transition programmes for students with a disability. **Disabil Soc** 2004; 19: 519–530.

Lehman AF. A quality of life interview for the chronically mentally ill. **Eval Program Plann** 1988; 11: 51-62.

Lejeune J. Le Mongolism. Premier exemple d'aberration autosomique humaine. **Annals of Genetics** 1959; 1: 41–49.

Lindstrom B, Kohler L. Youth, disability and quality of life. **Pediatrician** 1991; 18: 121-128.

Lippold T, Burns J. Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. **J Intellect Disabil Res** 2009; 53: 463–473.

Loane M, Morris JK, Addor MC, Arriola L, Budd J, Doray B, Garne E, Gatt M, Haeusler M, Khoshnood B, Klungsoyr Melve K, Latos-Bielenska A, McDonnell B, Mullaney C, O'Mahony M, Queisser-Wahrendorf A, Rankin J, Rissmann A, Rounding C, Salvador J, Tucker D, Wellesley D, Yevtushok L, Dolk H. Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening. **Eur J Hum Genet** 2012; 21(1):27-33.

Lott I, McCoy E. Down Syndrome, Advances in Medical Care. **Wileyless Publication**, New York (2000).

Mahy J, Shields N, Taylor N, Dodd KJ. Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. **JIDR** 2010; 54: 795-805.

Malone FD, Canick JA, Ball RH, Nyberg DA, Comstock CH, Bukowski R, Berkowitz RL, Gross SJ, Dugoff L, Craigo SD, Timor-Tritsch IE, Carr SR, Wolfe HM, Dukes K, Bianchi DW, Rudnicka AR, Hackshaw AK, Lambert-Messerlian G, Wald NJ, D'Alton ME. First-trimester or second trimester screening, or both, for Down's syndrome. **N Engl J Med** 2005; 353: 2001-2011.

Matza LS, Swensen AR, Flood EM. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, metodological and regulatory issues. **Value Health** 2004; 7: 79-92.

McDougall J, Bedell G, Wright V. The youth report version of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP): Assessment of psychometric properties and comparison with parent report. **Child Care Health Dev** 2013; 39: 512-522.

McDougall J, Wright V, Rosenbaum P. The ICF model of functioning and disability: incorporating quality of life and human development. **Dev Neurorehabil** 2010; 13: 204-211.

McIntyne LL, Kraemer BR, Blacher J, Simmerman S. Quality of life for young adults with severe intellectual disability: mothers' thoughts and reflections. **J Intellect Dev Disabil** 2004; 29: 131-146.

Megarbane A, Ravel A, Mircher C, Sturtz F, Grattau Y, Rethore MO, Delabar JM, Mobley WC. The 50th anniversary of the discovery of trisomy 21: the past, present, and future of research and treatment of Down syndrome. **Genet Med** 2009; 11 (9): 611–616.

Memik NÇ, Ağaoğlu B, Coşkun A, Üneri ÖŞ, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği, **Türk Psikiyatri Dergisi** 2007; 18 (4): 353-363.

Menear KS. Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome. **Downs Syndr Res Pract** 2007; 12: 60–68.

Mogotsi M, Kaminer D, Stein DJ. Quality of life in the anxiety disorders. **Harv Rev Psychiatry** 2000; 8: 273-282.

Neece CL, Kraemer BR, Blacher J. Transition satisfaction and family well being among parents of young adults with severe intellectual disability. **Intellect Dev Disabil** 2009; 49: 31–43.

Netto CB, Siqueira IR, Fochesatto C, Portela LV, da Purificação Tavares M, Souza DO, Giugliani R, Gonçalves CA. S100B content and SOD activity in amniotic fluid of pregnancies with Down syndrome. **Clin Biochem** 2004; 37: 134-137.

Newson J, Newson E. Seven years old in the home environment, **Allen & Unwin**, London, 1976, s.41-53.

Nussbaum RL, McInnes RR, Willard HF. Principles of clinical cytogenetics thompson and thompson genetics in medicine, **Saunders Company**, Philadelphia, 2001, s.307-308.

Oates A, Bebbington A, Bourke J. Leisure participation for school-aged children with Down syndrome. **Disabil Rehabil** 2011; 33: 1880–1889.

Özmete E. Aile yaşam kalitesi dinamikleri: aile iletişimi, ebeveyn sorumlulukları, duygusal, duygusal refah, fiziksel/materyal refahın algılanması. **Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi** 2010; 3 (11): 455-465.

Petersen MB, Adelsberger PA, Schinzel AA. Down syndrome due to de novo Robertsonian translocation t (14q; 21q): DNA polymorphism analysis suggests that the origin of the extra 21q is maternal. **Am J Hum Genet** 1991; 49 (3): 529-536.

Penrose LS. Observations on the etiology of mongolism, **Lancet**, 1954; 267 (6837): 505-509.

Perluigi M, Butterfield DA. Oxidative stress and down syndrome: a route toward alzheimer like dementia. **Curr Gerontol Geriatr Res** 2012; 2012: 724904.

Pitetti KH, Fernhall B. Comparing run performance of adolescents with mental retardation, with and without Down syndrome. **Adapt Phys Activ Q** 2004; 21, 219–228.

Pueschel SM, Sassaman EA, Scola PS, Thuline HC. "Biomedical aspects in Down syndrome", Down Syndrome, Eds. Pueschel SM, Rynders JE, **Advances in biomedicine and the behavioral sciences**, Cambridge, 1982, s.169.

Rimmer JH, Riley B, Wang E, Rauworth A, Jurkowski J. Physical activity participation among persons with disabilities: barriers and facilitators. **Am J Prev Med** 2004; 26: 419–425

Roizen N, Patterson D. Down's syndrome. **Lancet** 2003; 361: 1281-1289.

Sallis JF, Prochaska JJ, Taylor WC. A review of correlates of physical activity of children and adolescents. **Med Sci Sports Exerc** 2000; 32: 963–975.

Sawyer MG, Rey JM, Arney FM. Use of health and school-based services in Australia by young people with attention-deficit/hyperactivity disorder. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry** 2004; 43: 1355-1363.

- Sawyer MG, Reynould KE, Couper JJ. Health-Related Quality of Life of children and adolescent with chronic illness-a two year prospective study. **Qual Life Res** 2004; 13: 1309-1319.
- Schipper H. Guidelines and caveats for quality of life measurement in clinical practice and research. **Oncology** 1990; 4 (5): 51-57.
- Schmeck K, Poustka F. "Quality of life and child psychiatric disorders". Eds. Katching H, Freeman H, Sartorius N, Quality of Life in Mental Disorders. **Wiley**, Chichester, 1997, s.179-191.
- Schwab A, Rusconi-Serpa S, Schechter DS. Psychodynamic approaches to medically ill children and their traumatically stressed parents. **Child Adolesc Psychiatr Clin N Am** 2013; 22 (1): 119-39.
- Seyhan K, Kerem Günel M. Spastik CP'li çocuklarda erken dönem kliniksel denge değerlendirme sonuçlarının incelenmesi. **Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal**. No supply 1 (2015)
- Sharav T, Bowman T. Dietary practices, physical activity, and body-mass index in a selected population of Down syndrome children and their siblings. **Clin Pediatr (Phila)** 1992; 31, 341-344.
- Shen JJ, Sherman SL, Hassold TJ. Centromeric genotyping and direct analysis of nondisjunction in humans: Down syndrome. **Chromosoma** 1998; 107 (3): 166-172.
- Shepperdson B. Growing up with Down's syndrome, **Continuum**, London, 1988, s.127-166.
- Sloper P, Turner S, Knussen C, Cunningham C. Social life of school children with Down's syndrome. **Child Care Health Dev** 1990; 16: 235-251.
- Sloper P, Cunningham CC, Knussen C, Turner S. A study of the process of adaptation in a cohort of children with Down's syndrome and their families. Report to DHSS. **University of Manchester Press**, Manchester, 1988, s.87-96.
- Smith G, Berg J. Down's Anomaly, **Churchill Livingstone**, Edinburgh ve New York, 1995, s.35-41.
- Spilker B. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials, **Lippincott-Raven Publishers**, 1996, Philadelphia, s.28-32.
- Stene J, Fischer G, Stene E, Mikkelsen M, Petersen E. Paternal age effect in Down's syndrome. **Annals of Human Genetics** 1977; 40 (3): 299-304.
- Susman EJ, Rogol A. "Puberty and Psychological Development", Handbook of Adolescent Psychology, Eds. Lerner RM, Steinberg L, **John Wiley&Sons**, New Jersey, 2004, s.15-44.
- Tekgöl N, Dirik N, Karademirci E, Bıçakçı B, Öngel K. Ergen Ebeveynlerinin Ergenlik Hakkındaki Bilgi ve Tutumlarının Değerlendirilmesi. **Tepecik Eğit Hast Derg** 2012; 22 (1): 59-62.
- Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. **N Engl J Med** 1996; 334: 335-340.
- Tranquilli AL, Bezzeccheri V, Scagnoli C, Mazzanti L, Garzetti GG. Amniotic levels of vascular endothelial growth factor and nitric oxide at the second trimester in Down's syndrome. **J Matern Fetal Neonatal Med** 2003; 13: 28-31.
- Üstün B. Ergenlik Dönemi ve Aile İlişkileri, **Türk Hemşireler Dergisi** 1990; 3: 29-30.

- Van Dyke DC, Mc Brian DM, Sherbondy A. Issues A Sequalty in Down Syndrome, **Down Syndrome is Pract** 1995; 3(2): 65-69.
- Van Gameren-Oosterom HBM, Fekkes M, Buitendijk SE, Mohangoo AD, Bruil J. Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children with Down syndrome. **Plos One** 2011; 6 (7): e21879.
- van Naarden Braun K, Yeargin-Allsopp M, Lollar D. Activity limitations among young adults with developmental disabilities: a population-based follow-up study. **Res Dev Disabil** 2009; 30: 179–191.
- Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. **J Clin Psychol** 2001; 57: 571-585.
- Wieacker P , Steinhard J. The prenatal diagnosis of genetic diseases. **Dtsch Arztebl Int** 2010; 107: 857–862.
- Yavuzer H, Meşeci F, Demir İ, Setrelin Ç. Günümüz Üniversite Gençliğinin Sorunları. **Hasan Ali Yücel Eğitim Fakültesi Dergisi**, 2005; 1: 79-91.
- Yu B, Zhang B, Wang J, Wang QW, Huang RP, Yang YQ, Shao SH. Preliminary proteomic-based identification of a novel protein for Down's syndrome in maternal serum. **Exp Biol Med (Maywood)** 2012; 237: 530-539.
- Zorba E. Türkiye’de rekreasyona bakış açısı ve gelişimi, **Gazi Haber Dergisi** 2007; Eylül: 52-55.

## **ÖZGEÇMİŞ**

1990 yılında Bursa'da doğdu. İlk ve orta öğrenimini Bursa'da tamamladı. 2015 yılında Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu'ndan fizyoterapist unvanı ile mezun oldu.

2015-2018 yılları arası Denizli Serinhisar Devlet Hastanesi'nde çalıştı. 2018 yılı Mayıs ayından beri Denizli Devlet Hastanesi'nde fizyoterapist olarak çalışmaktadır. İlgi alanları pediatrik rehabilitasyon ve erişkin nörolojik rehabilitasyondur.

## 9. EKLER

## Ek-1. Sosyodemografik Veri Formu

**TARİH:**

Adı-Soyadı:

Doğum tarihi:

Yaşı:

Cinsiyet:

Boy:

Kilo:

Anne Adı-Soyadı:

Özgeçmiş:

Soygeçmiş:

Geçirdiği Cerrahi Operasyon:

Kullandığı İlaçlar:

Kullandığı Yardımcı Cihaz:



## Ek-2. Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü

Çocuk Adı:	Tarih:			
	0	1	2	3
<b>Terapistin Adı:</b>				
<b>SUPİN (Sırtüstü)</b>				
1- Simetrik postür (Başı ekstremitelerle simetrik döndürür)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Ellerin orta hatta gelmesi ☺				
3- Baş 45° kaldırma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Sağ kalça ve diz fleksiyonu (Tam Range)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5- Sol kalça ve diz fleksiyonu (Tam Range)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6- Sağ kolu orta hatta çapraz uzatma, oyuncaya dokunmak için kolu uzatma				
7- Sol kolu orta hatta çapraz uzatma, oyuncaya dokunmak için kolu uzatma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Sağ taraftan yüzükoyun pozisyona dönme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- Sol taraftan yüzükoyun pozisyona dönme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>PRON (Yüzüstü)</b>				
10- Baş masadan kaldırma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- Ağırlık eller üzerinde, baş ve göğsü masadan kaldırma				
12- Sağ önkola ağırlık verme, alt kolu tam öne uzatma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- Sol önkola ağırlık verme, alt kolu tam öne uzatma	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- Sağ taraftan sırtüstü pozisyona dönme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- Sol taraftan sırtüstü pozisyona dönme				
16- Sağ yana 90° dönme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17- Sol yana 90° dönme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>OTURMA</b>				
18- Supin pozisyonunda, değerlendirmeci tarafından eller tutulur ve baş kontroluyla oturmaya geçme ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19- Sağ yan yatış pozisyonundan oturmaya geçme,				
20- Sol yan yatış pozisyonundan oturmaya geçme,	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21- Matte otururken thoraks terapist tarafından destekli baş dik pozisyona getirme ( 3 sn) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22- - Matte otururken toraks terapist tarafından destekli baş orta hatta tutma (10 sn) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23- Kol destekli olarak yerde oturma (3sn)				
24- Kol desteksiz olarak yerde oturma (3sn)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25- yerde otururken öne eğilip oyuncaya dokunup, kol desteksiz tekrar dikleşme ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26- Otururken sağ tarafından arkaya doğru 45° yerleştirilmiş bir oyuncaya dokunma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27- Otururken sol tarafından arkaya doğru 45° yerleştirilmiş bir oyuncaya dokunma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28- Sağ tarafa yan oturur, kollar serbest (5sn)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29- Sol tarafa yan oturur, kollar serbest (5sn)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30- Yerde oturma pozisyonundan yüzükoyun pozisyona dönme ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31- Yerde oturma pozisyonundan sağ taraftan emekleme pozisyonuna geçme ☺				
32- Yerde oturma pozisyonundan sol taraftan emekleme pozisyonuna geçme ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33- Otururken kol desteği olmadan eksen etrafında 90° dönme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34- Sandalye ya da taburede oturma (10sn) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35- Kendi kendine alçak bir tabureye oturma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36- Kendi kendine küçük bir sandalyeye oturma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37- Kendi kendine yüksek bir tabureye ayaklar sarkacak şekilde oturma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>EMEKLEME ve DİZ ÜSTÜ (4 nokta)</b>				
38- Karın üzerinde sürünme (>182.88cm (>6 foot) )	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39- Emekleme pozisyonunu koruyabilme (10sn) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40- emekleme pozisyonundan oturmaya geçebilme ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

41- Emekleme pozisyonunu alabilme ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42- Emekleme pozisyonunda sağ kolu uzatabilme ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43- Emekleme pozisyonunda sağ kolu uzatabilme ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44- Emekleme ya da zıplamak (>182.88 cm (>6 foot) ) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45- Öne doğru resiprokal emeklemek (>182.88 cm (>6 foot) ) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46- Merdivenleri emekleyerek çıkma (4 basamak) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47- Geri geri merdivenleri emekleyerek inme (4 adım)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48- Dizüstüne gelme, kalça ekstansiyonda ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49- Yarım dizüstü, sağ ayak önde (10sn)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50- Yarım dizüstü, sol ayak önde (10 sn)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51- Dizüstü yürüme (10 adım) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>AYAKTA DURMA</b>				
52- Mobilyadan tutarak ayağa kalkma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53- Yalnız başına anlık ayakta durma (3sn) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54- Bir yerden tutarak ayakta dururken, sağ ayağı kaldırma (3 sn) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55- Bir yerden tutarak ayakta dururken, sol ayağı kaldırma (3 sn) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56- Bağımsız olarak ayakta durma (20sn) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57- Bağımsız olarak sağ bacak üzerinde ayakta durma (10sn) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58- Bağımsız olarak sol bacak üzerinde ayakta durma (10sn) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59- Küçük bir tabureden ayağa kalkma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60- Sağ bacak önde yarım dizüstü pozisyondan kolları kullanmadan ayağa kalkma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61- Sol bacak önde yarım dizüstü pozisyondan kolları kullanmadan ayağa kalkma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62- Zemine doğru çömelme, kollar serbest ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63- Çömelmiş pozisyonda oynama ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64- Yerden bir obje alarak kalkma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>YÜRÜME</b>				
65- 2 elini bardan tutarak sağa 5 adım yürüme ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66- 2 elini bardan tutarak sola 5 adım yürüme ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67- 2 eli bir kişi tarafından tutularak yürüme (10 adım) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68- Bir eli tutarak yürüme (10 adım) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69- Yalnız başına yürüme (10 adım) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70- Yürürken durur, 180° geri döner ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71- Arkaya doğru geri geri yürüme (10 adım) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72- Büyük bir objeyi iki elle taşıyarak yürüme ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73- Paralel çizgiler arasında yürüme ( 20.32cm (8 inch) mesafeli) (10 adım) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74- Düz bir çizgide yürümek (10 adım) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75- Sağ diz düz, sol ayakla öne adım alma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76- Sol diz düz, sağ ayakla öne adım alma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77- Koşma (4.5 m), durup geri dönme ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78- Sağ ayağı ile topa vurma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79- Sol ayağı ile topa vurma ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80- Her iki ayakla yukarı sıçrama (30.48 cm (12 inch) ) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81- Her iki ayakla öne sıçrama (>30.48 cm (>12 inch) ) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82- Sağ ayağı üzerinde bağımsız olarak sıçramak (10 kez) (60cm) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83- Sol ayağı üzerinde bağımsız olarak sıçramak (10 kez) (60cm) ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>MERDİVEN ÇIKMA</b>				
84- Barı tutarak 4 basamak merdiven çıkma, alternate olarak ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85- Barı tutarak 4 basamak merdiven inme, alternate olarak ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86- Kollar serbest, tutmadan merdiven çıkma (4 adım), alternate olarak ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87- Kollar serbest, tutmadan merdiven inme (4 adım), alternate olarak ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88- 15.24 cm (6 inch) bir basamağa her iki ayakla sıçrama ☺	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## BÖLÜM B

### Destekler

Rollator/Pusher  
Walker  
başlatır  
H çerçeveli koltuk değneği  
Koltuk değneği  
tamamlar  
Quadripod  
Baston  
Hiçbirşey

### Ortezler

Kalça kontrolü  
Diz kontrolü  
Ayak bileği/ ayak kontrol  
Ayak kontrolü  
Ayakkabı  
Diğer  
Hiçbirşey

### Puanlama:

0= Başlatamaz  
1= Bağımsız olarak  
2= Kısmen tamamlar  
3= Bağımsız olarak

### KMFÖ'nün BÖLÜMLERİ:

- A- Yatma- yuvarlanma bölümü (1-17) .....  $\text{Skor} / 51 \times 100 = \dots\%$  hedef alan
- B- Oturma bölümü (18- 37) .....  $\text{Skor} / 60 \times 100 = \dots\%$
- C- Emekleme – diz üstü durma (38- 51)...  $\text{Skor} / 42 \times 100 = \dots\%$
- D- Ayakta durma (52- 64) .....  $\text{Skor} / 39 \times 100 = \dots\%$
- E- Yürüme – koşma- zıplama (65- 88) ...  $\text{Skor} / 72 \times 100 = \dots\%$

- Toplam bir skor hesaplanabildiği gibi, her bir bölümün kendi içinde hesaplanmasında mümkündür.

$$\text{TOTAL SCORE} = \frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{5}$$

Hedef alan total skorları:  $\frac{\text{hedef alanların \% puan toplamı}}{\text{Hedef alan sayısı}}$

### Ek-3. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ergen Formu (13-18 Yaş)

#### ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ERGEN FORMU (13-18 YAŞ)

Ad Soyad:

Tarih:

#### ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

#### Ergen Değerlendirme Formu (13-18 yaş)

Bir sonraki sayfada sizin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin sizin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer sizin için <b>hiçbir zaman</b> sorun değilse	<b>0</b>
Eğer sizin için <b>nadiren</b> sorun oluyorsa	<b>1</b>
Eğer sizin için <b>bazen</b> sorun oluyorsa	<b>2</b>
Eğer sizin için <b>sıklıkla</b> sorun oluyorsa	<b>3</b>
Eğer sizin için <b>hemenher zaman</b> sorun oluyorsa	<b>4</b>

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler sizin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularıyla ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarıma ayak uydurmakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

## Ek-4. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu (13-18 Yaş)

### ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU (13-18 YAŞ)

Çocuğunuzun adı Soyadı:

### ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

#### Ergen Değerlendirme Formu ( Anne-Baba ) (13-18 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.  
Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer çocuğunuz için <b>hiçbir zaman</b> sorun değilse	<b>0</b>
Eğer çocuğunuz için <b>nadiren</b> sorun oluyorsa	<b>1</b>
Eğer çocuğunuz için <b>bazen</b> sorun oluyorsa	<b>2</b>
Eğer çocuğunuz için <b>sıklıkla</b> sorun oluyorsa	<b>3</b>
Eğer çocuğunuz için <b>hemenher zaman</b> sorun oluyorsa	<b>4</b>

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlılarına ayak uyduramaması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

## Ek-5. Çocuk ve Ergen Katılım Ölçeği

ID Number \_\_\_\_\_

### **Child & Adolescent Scale of Participation (CASP-Youth Version)**

- Instructions -

1. This scale asks questions about your participation in activities and events at home, school and the community. There also are a few questions that ask about strategies, assistive devices or modifications that are used or have been done to help you participate if this is needed.
2. There are no right or wrong answers. You will have to choose, and in some cases write, the answer that best describes your participation and things that help or interfere with your participation. If you are not sure about how to answer a question, give your best guess.

*Thank you!*

Your name \_\_\_\_\_

Your age (*in years*) \_\_\_\_\_

Date you completed survey \_\_\_\_\_  
(*Month / Day / Year*)



We are interested in finding out about the activities that you participate in at home, school and in the community.

You will be asked about your current level of participation with activities as compared to others your age. For each item, choose one of the following responses:

- **Full participation**, you participate in the activities the same as or more than others your age. *[With or without assistive devices or equipment.]*
- **Somewhat limited**, you participate in the activities somewhat less than others your age. *[You may also need occasional supervision or assistance.]*
- **Very limited**, you participate in the activities much less than others your age. *[You may also need a lot of supervision or assistance.]*
- **Unable**, you can not participate in the activities, although others your age do participate.
- **Not applicable**, others your age would not be expected to participate in the activities.

*[Please select one answer by placing an X in one of the boxes next to each item. If you are not sure, choose your best guess]*

<b>Compared to others your age, what is your current level of participation in the following activities?</b>	Full participation	Somewhat limited	Very limited	Unable	Not applicable
<b><u>HOME PARTICIPATION</u></b>					
1) Social, play or leisure activities with family members at home (e.g., games, hobbies, "hanging out")					
2) Social, play or leisure activities with friends at home (can include conversations on the phone or internet)					
3) Family chores, responsibilities and decisions at home (e.g., involvement in household chores and decisions about family activities and plans)					
4) Self-care activities (e.g., eating, dressing, bathing, combing or brushing hair, using the toilet)					
5) Moving about in and around the home					
6) Communicating with others at home					

<b>Compared to others your age, what is your current level of participation in the following activities?</b> <b><u>NEIGHBORHOOD AND COMMUNITY PARTICIPATION</u></b>	<b>Full participation</b>	<b>Somewhat limited</b>	<b>Very limited</b>	<b>Unable</b>	<b>Not applicable</b>
7) Social, play, or leisure activities with friends in the neighborhood and community (e.g., casual games, "hanging out," going to public places like a movie theater, park or restaurant)					
8) Structured events and activities in the neighborhood and community (e.g., team sports, clubs, holiday or religious events, concerts, parades and fairs)					
9) Moving around the neighborhood and community (e.g., public buildings, parks, restaurants, movies) [ <i>Please consider your primary way of moving around, NOT your use of transportation</i> ]					
10) Communicating with others in the neighborhood and community					

<b>Compared to others your age, what is your current level of participation in the following activities?</b> <b><u>SCHOOL PARTICIPATION</u></b>	<b>Full participation</b>	<b>Somewhat limited</b>	<b>Very limited</b>	<b>Unable</b>	<b>Not applicable</b>
11) Educational (academic) activities with other students in your classroom at school					
12) Social, play and recreational activities with other students at school (e.g., "hanging out," sports, clubs, hobbies, creative arts, hunchtime or recess activities)					
13) Moving around at school (e.g., to get to and use bathroom, playground, cafeteria, library or other rooms and things that are available to other students your age)					
14) Using educational materials and equipment that are available to other students in your classroom/s or that have been modified for you (e.g., books, computers, chairs and desks)					
15) Communicating with other students and adults at school					

Compared to others your age, what is your current level of participation in the following activities? <i><u>HOME AND COMMUNITY LIVING ACTIVITIES</u></i>	Full participation	Somewhat limited	Very limited	Unable	Not applicable
16) Household activities (e.g., preparing some meals, doing laundry, washing dishes)					
17) Shopping and managing money (e.g., shopping at stores, figuring out correct change)					
18) Managing daily schedule (e.g., doing and completing daily activities on time; organizing and adjusting time and schedule when needed)					
19) Using transportation to get around in the community (e.g., to and from school, work, social or leisure activities) [ <i>Driving vehicle or using public transportation</i> ]					
20) Work activities and responsibilities (e.g., completion of work tasks, punctuality, attendance and getting along with supervisors and co-workers)					

- Please describe the type of things that interfere with your participation in the above-mentioned activities (e.g., things that you or others do; or things about your home, school or community) [*Please write clearly*]:

- Please describe the type of things that help with your participation in the above-mentioned activities (e.g., things that you or others do; or things about your home, school or community) [*Please write clearly*]:

- Do you currently use any assistive devices or equipment to help you participate (e.g., adapted eating utensils, shower chair, note-taker for school, daily planner, computer)?

Yes       No

[If Yes], please identify.

- Have any changes been made to your home, community or the school (or work) setting to help you participate (e.g., rearranging furniture and materials, adjusting lighting or noise levels, building a ramp or other physical structures)?

Yes       No

[If Yes], please describe.

**THANK YOU FOR COMPLETING  
THE CHILD AND ADOLESCENT SCALE OF PARTICIPATION!**

*The CASP was originally developed by Gary Bedell, Ph.D., OTR, FAOTA  
at the Center for Rehabilitation Effectiveness  
Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences at Boston University  
635 Commonwealth Avenue, Boston, MA 02215*

*in collaboration with Helene Dumas, MS, PT  
Research Center for Children with Special Health Care Needs  
Franciscan Children's Hospital and Rehabilitation Center  
30 Warren Street, Brighton, MA 02135*

*Initial funding was provided from the  
Deborah Munroe Noonan Memorial Fund, Boston, MA.*

*For more information about the CASP – Youth Version please contact Dr. Bedell at:*

*Tufts University  
Department of Occupational therapy  
56 Winthrop Street  
Medford, MA 02155*

*617-627-2854  
[gary.bedell@tufts.edu](mailto:gary.bedell@tufts.edu)*

## Ek-6. Etik Kurul Onay Formu



T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik  
Kurulu



Sayı :60116787-020/2481  
Konu :Başvurunuz hk.

10/01/2018

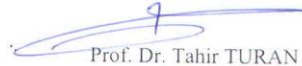
Sayın Doç. Dr. Erdoğan KAVLAK

İlgi :26.12.2017 tarihli dilekçeniz.

İlgi dilekçe ile başvurmuş olduğunuz "**Down Sendromlu ve Normal Gelişimli Çocuklarda Aktivite Katılım ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması**" konulu çalışmanız **09.01.2018 tarih ve 01 sayılı** kurul toplantımızda görüşülmüş olup,

Yapılan görüşmelerden sonra, söz konusu çalışmanın yapılmasında **ETİK AÇIDAN SAKINCA OLMADIĞINA**, altı ayda bir çalışma hakkında Kurulumuza bilgi verilmesine oy birliği ile karar verilmiştir.

Bilgilerinizi rica ederim.

  
Prof. Dr. Tahir TURAN  
Başkan