

T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARIN  
REHABİLİTASYONUNDA BEKLENTİLER:  
FİZYOTERAPİSTLER İLE ANNELER ARASINDAKİ UYUM

FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ZEYNEP RABİA ŞAHİN

Tez Danışmanı: Dr. Öğretim Üyesi Süleyman GÜRSOY

Denizli, 2018

Bu tezin tasarımı, hazırlanması, yürütülmesi, araştırılmalarının yapılması ve bulgularının analizlerinde bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle riayet edildiğini; bu çalışmanın doğrudan birincil ürünü olmayan bulguların, verilerin ve materyallerin bilimsel etiğe uygun olarak kaynak gösterildiğini ve alıntı yapılan çalışmalara atfedildiğini beyan ederim.

Öğrenci Adı Soyadı :

İmza :

## ÖZET

### DOWN SENDROMLU ÇOCUKLARIN REHABİLİTASYONUNDA BEKLENTİLER : FİZYOTERAPİSTLER İLE ANNELERİ ARASINDAKİ UYUM

Zeynep Rabia ŞAHİN  
Yüksek Lisans Tezi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon AD  
Tez Yöneticisi: Dr. Öğretim Üyesi Süleyman GÜRSOY

Haziran 2018, 31 sayfa

Bu çalışmanın amacı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde tedavi gören Down Sendromlu çocukların tedavisi hakkında fizyoterapist ve bakım veren annelerin rehabilitasyondan beklentileri arasındaki uyumun araştırılmasıdır.

Çalışmaya yaş ortalaması 26,24±12,94 ay olan 117 Down Sendromlu çocuğun annesi ve fizyoterapistleri dahil edildi. Tüm katılımcılar Aydın ilindeki çeşitli özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden toplandı.

Fizyoterapist ve annelerin çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyon programı ile ilgili beklentileri ve görüşlerini değerlendirmek amacıyla 6 açık uçlu sorudan oluşan anket kullanılmıştır.

Bu çalışmaya yaş ortalaması 36.74±4.15 yıl olan 117 Down sendromlu çocuğa sahip anne katılmıştır. Çalışmamıza katılan fizyoterapistlerin yaş ortalaması 34,03±9,32 yıl ve çalışma yılı ortalaması 9,91±8,76 yıl olarak saptanmıştır.

Fizyoterapistler ve anneler arasında Down Sendromlu çocuklara uygulanan tedavinin uygunluğu, çocukların aldığı tedaviden beklentileri ve çocuğa ek tedaviler uygulanması konusunda istatistiksel olarak iyi derecede bir uyuma (çok yüksek korelasyon) bulunurken ( $p=0.000$ ), çocukların tedavileri ile ilgili görüşleri ve çocukların aldığı tedaviler konusunda anneler ve fizyoterapistlerin farkındalığı konusunda istatistiksel olarak önemsiz bir uyuma bulundu ( $p=0.01$ ).

Sonuç olarak fizyoterapistler tarafından çocuklar için tedavi programı hazırlanırken annelerin bu konudaki görüş ve beklentilerinin dikkate alınmasının tedavinin etkinliğini arttırmada önemli bir yaklaşım olduğunu göstermektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Down Sendromu, Fizyoterapist, Anne, Fizyoterapi,  
Kappa

## ABSTRACT

### EXPECTATONS FROM REHABILITATION OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME: THE AGREEMENT BETWEEN THE PHYSIOTHERAPISTS AND MOTHERS

ŞAHİN, Zeynep Rabia  
M.Sc. Thesis in Physical Therapy and Rehabilitation  
Supervisor: Dr. Instructor Süleyman GÜRSOY (PT, PhD)

June 2018, 31 Pages

The aim of this study was to examine the agreement between physiotherapists and mothers about the treatment of children with Down syndrome who received treatment in special education and rehabilitation centers.

Mothers of 117 children with Down syndrome whose a mean of age  $26,24 \pm 12,94$  months and physiotherapists were included to this study. All participants who were being treated in special education centers in the province of Aydın.

A questionnaire consisting of 6 open-ended questions was used to describe the expectations and views of the physiotherapists and mothers about the physiotherapy and rehabilitation programs for the children.

The mean age of the mothers with a child with Down syndrome was  $36.74 \pm 4.15$  years, and the mean age of the physiotherapists was  $34,03 \pm 9,32$  years and their mean number of working years was  $9,91 \pm 8,76$ .

We found a statistically significant level of agreement between the physiotherapists and mothers regarding the appropriateness of the treatment provided to, expectations from the treatment and additional therapies for the children with Down syndrome ( $p=0.000$ ). There was statistically insignificant agreement regarding the applied treatment methods and awareness about the received therapies of mothers and physiotherapists ( $p=0.010$ ).

We believe that the views and expectations of the mothers should be taken into account by the physiotherapists when preparing a treatment program for children with Down syndrome.

**Key words:** Down syndrome, Physiotherapist, Mother, Physiotherapy, Kappa

## TEŞEKKÜR

Yüksek lisans öğrenimim ve tez çalışmam süresince tecrübelerinden yararlandığım başta tez danışman hocam Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu müdür yardımcısı Sayın Dr. Öğretim Üyesi Süleyman GÜRSOY'a,

Tez içeriğinin düzenlenmesinde ve sonuçlarının yorumlanmasında verdiği destekten dolayı tez yardımcı danışmanım Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Öğretim Üyesi Sayın Doç. Dr. Erdoğan KAVLAK'a

Tezin istatistiksel olarak yorumlanmasında bilgisini ve desteğini esirgemeyen Biyoistatistik Uzmanı Sayın Hande ŞENOL'a

Tez çalışmam sürecinde yardımlarını esirgemeyen ve kritik yorumlarını paylaşan eşim Fzt. Mehmet ŞAHİN'e,

Teze katkı veren tüm olgular ve ailelerine,

Beni bugünlere getiren, tüm hayatım boyunca her koşulda yanımda olan canım aileme,

Ve bu tez yazım süresinde hayatıma katılan ve tüm güzelliğiyle bana manevi olarak destek olup enerji veren biricik kızım Ömür Eslem'e teşekkürlerimi sunarım.

## İÇİNDEKİLER

	Sayfa
<b>ÖZET</b> .....	<b>v</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>vi</b>
<b>TEŞEKKÜR</b> .....	<b>viii</b>
<b>İÇİNDEKİLER DİZİNİ</b> .....	<b>ix</b>
<b>TABLolar DİZİNİ</b> .....	<b>x</b>
<b>SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ</b> .....	<b>xi</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. Down Sendromu'nun Tarihçesi.....	4
2.2. Down Sendromu'nun Etiyolojisi.....	4
2.3. Down Sendromunun Belirtileri.....	5
2.4. Down Sendromundaki Kromozom Anomalisinin Tanısı.....	5
2.5. Down Sendromunun Gelişimsel Süreci.....	5
2.6. Down Sendromlu Çocuklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon.....	6
2.7. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Deęerlendirilmesi.....	7
2.7.1. Engelli Çocuğa Sahip Aileyle İletişimin Önemi.....	7
2.7.2. Engelli Çocuğa Sahip Annenin Endişeleri.....	8
2.7.3 Engelli Bir Çocuğa Sahip Annenin Beklentileri.....	9
2.9. Hipotez.....	10
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEMLER</b> .....	<b>11</b>
3.1. Çalışmanın Yapıldığı Yer.....	11
3.2. Onay.....	11
3.3. Çalışma Süresi.....	11
3.4. Katılımcılar.....	11
3.5. Deęerlendirme.....	12
3.5.1. Demografik Veriler.....	12
3.5.2. Anket Formu.....	12
3.5.3. Kaba Motor Fonksiyonların Deęerlendirilmesi.....	12

3.5.4. Deęerlendirme Yöntemi.....	13
3.6. İstatistiksel Analiz.....	13
<b>4. BULGULAR.....</b>	<b>14</b>
4.1. Olgulara Ait Demografik Veriler.....	14
4.2. Fizyoterapistler ve Anneler Arasındaki Uyumun Karşılaştırılması.....	16
<b>5. TARTIŞMA.....</b>	<b>20</b>
<b>6. SONUÇLAR.....</b>	<b>24</b>
<b>7. KAYNAKLAR.....</b>	<b>25</b>
<b>8. ÖZGEÇMİŞ.....</b>	<b>29</b>
<b>9. EKLER</b>	
Ek-1 Anne İçin Anket Formu	
Ek-2 Fizyoterapist İçin Anket Formu	
Ek-3 Etik Kurul Onay Formu	

**TABLolar DİZİNİ****Sayfa**

<b>Tablo 1:</b> Demografik Özellikler .....	15
<b>Tablo 2:</b> Fizyoterapist ve annenin; DS'li çocuğun sağlığı hakkındaki tanımı, aldığı tedaviler konusunda farkındalıkları ve tedavilerin uygunluğu hakkındaki düşünceleri .....	17
<b>Tablo 3:</b> Fizyoterapistlerin ve annelerin DS'li çocukların aldığı tedavilerden beklentileri, ek terapi uygulanması ile fizyoterapi ve rehabilitasyon programının yararlılığı hakkındaki düşünceleri.....	19





## SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

DS.....	Down Sendromu
K.....	Kappa Uyum
KMFSS.....	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
p.....	Önemlilik Düzeyi
SP.....	Serebral Palsi



## 1. GİRİŞ

Doğuştan veya yaşamın ilk üç yılı içerisinde ortaya çıkan ve bebeğin gelişiminde geriliklere neden olan birçok problem söz konusudur. Gelişimsel gerilik tanısı alan bu grubun içinde serebral paralizi, metabolik hastalık gibi tanılar almış çocukların yanı sıra Down Sendromu (DS) olan çocuklar da yer almaktadır (Lewis 1994, Ross 1994).

DS ilk kez ayrıntılı bir şekilde, İngiliz doktor olan John Langdon Down 1866 yılında basılan akademik çalışma ile tanımlamıştır. Bu çalışma sayesinde DS'nin babası olarak tanınmış ve artık bu sendrom onun adıyla anılmaya başlanmıştır. Daha önceki yıllarda da birçok araştırmacı birçok çalışma yayınlamıştır fakat kesin tanıları ve sendromun karakteristik özelliklerini bütünüyle tanımlayan ilk kişi J.L. Down olmuştur (Frydman ve Nowzari, 2012).

DS'li çocuklarda; yaşamının ilk günlerinden itibaren uygun müdahalelerin başlatılabilmesine olanak sağlayan çekik gözler, düz ve seyrek saçlar, küt parmaklar gibi bazı fiziksel özellikler bulunmaktadır. Bunların yanı sıra DS'lilerde büyük kas, küçük kas, alıcı dil, kişisel ve toplumsal beceriler gibi gelişimsel alanlarda da farklı derecelerde gerilikler görülmektedir. Çocuklarda kalp, sindirim sistemi, bağışıklık sistemi ile ilgili yetersizlikler, kaslarda hipotoni, görme ve işitme kaybı gibi problemler de görülmektedir. Bu problemler de gelişimsel geriliği olumsuz yönde etkilemektedir (Kobal, 2003).

Engelli bir bebeğin doğumu aile bireylerinin tüm yaşam tarzını, birbirlerine karşı davranışlarını ve iletişimlerini negatif yönde etkilemektedir. Sağlıklı bir bebek beklerken ve tüm hayallerini bu doğrultuda kurarken, hiç bilmediği ve tanımadığı bir bebekle yaşamlarına devam etmek zorunda olan aileler hayatlarının tümünde değişiklik yapmak zorunda kalmaktadırlar. Ailenin sosyal çevrelerinde, hayallerinde, gelecek planlarında, iş hayatında ve maddi yönde pek çok değişiklik yaşanmasına sebep olmaktadır. Bu sendromdan aile bireyleri de çocuk kadar etkilenmektedir. Bir yandan çocuklarıyla ilgili ne yapması gerektiğini öğrenmeye çalışmak, olumlu olumlu her şeyi bilmek ister ve çocuğun durumu hangi seviyede olursa olsun kitaplarda

yazanlardan çok daha fazla beklenti içine girebilmektedir. Kendini bu duruma hazır hissetmeyen anne babaya da psikolojik olarak büyük bir yük binmektedir. Belli bir süre sonra tek destek noktaları tedaviler olmaktadır (Altuğ vd 2014).

DS'li çocukların rehabilitasyonu ailenin de içerisinde bulunduğu bir takım çalışması şeklinde yürütülmelidir. Aileyi bu konuda teşvik etmek için görüşleri ve istekleri göz önüne alınarak fizyoterapi ve rehabilitasyon programı hazırlanabilir. Bu nedenle fizyoterapistler bir tedavi planı hazırlamadan önce çocuk için en uygun programı oluşturmak amacıyla anne ile konuşmalıdır. Engelli çocukların ebeveynlerinin çocuklarına uygulanacak fizyoterapi ve rehabilitasyon programı hakkında tüm ayrıntıları hem olumlu hem de olumsuz yönleri ile öğrenmeye çalışırlar. Bu velilerin programın amacını ve hedefini anlayabilmeleri için gereklidir. Ayrıca fizyoterapist, çocuğun tedavi sürecinde de ihtiyaçlarını belirlemek için özürülü çocuğun anne veya babası birlikte çocuğu değerlendirmelidir. Bu nedenle, DS'li çocukların ebeveynleri rehabilitasyon sürecinde kararlara dahil edilmelidir (Yıkılmış ve Ozbey 2009).

Çocukların tedavilerinde beklentileri maksimum düzeyde olan aileler çoğu zaman en iyi sonucu elde edebilmek için fizyoterapistin uygun gördüğü tedaviler dışında çocuğunun durumunu göz ardı ederek o çocuğun durumuna uygun olabilecek ya da olamayacak hem yerel hem de çeşitli yayınlardan öğrendiği tüm tedavi yöntemlerinin çocuğuna da uygulanmasını ister. Ancak tedavinin tüm sorumluluğunu üstlenmiş olan fizyoterapistler çocuğun durumuna en uygun ek tedavi önerileri ya da uygulamalarıyla bu programı desteklemektedirler (Kavlak vd 2014).

Kurumlar bu çocukları sosyal yaşama ve toplumsal çevreye uyum sağlayabilen bireyler haline getirmeyi amaçlıyorsa, ailenin beklenti ve isteklerini dikkate almaları gerekmektedir. Ayrıca ailelerin beklentilerinin belirlenmesi ve önerilerinin dikkate alınması onlara daha verimli hizmet sağlanabilmesi açısından önemlidir (Yıkılmış ve Ozbey 2009).

## 1. 1. Amaç

Tüm bu yapılan çalışmalar ailelerin özellikle de annelerin çocukları için beklentilerinin açıklanmasına yönelik yapılmıştır. Çalışmaların çoğu, engelli bireyleri genel olarak almıştır. Bu çalışmada ise özel olarak DS'li çocuklara uygulanan rehabilitasyon hakkında annenin ve fizyoterapistin beklentilerinin karşılaştırılması yapılacaktır.

Türkiye'de bu konuda yapılmış bir çalışma yoktur. Yapılan diğer çalışma sonuçlarında ise en etkili sorun nedir bulunmamıştır. Yani beklentilerin ne olduğu, beklentilerin hangi faktörlere göre, nasıl değişiklik göstereceği belirtilmemiştir. Biz literatürdeki bu açığı kapatacağımız düşüncesindeyiz.

Bu çalışmanın amacı; Aydın ilindeki çeşitli özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde tedavi gören Down sendromlu çocukların rehabilitasyonunda fizyoterapistler ile annelerin beklentileri arasındaki uyumun araştırılmasıdır.

## 2. KURAMSAL BİLGİLER ve LİTERATÜR TARAMASI

### 2. 1. Down Sendromu'nun Tarihçesi

DS ayrıca Trisomy 21, Trisomy G ve ya mongolism isimleriyle de adlandırılmaktadır. İlk kez bir çocuğun DS'li olarak tanımlanması 1838 yılında Esquiral tarafından yapıldıktan sekiz sene sonra Seguin tarafından bugün Down Sendromu olarak bildiğimiz anomalinin tüm özelliklerine sahip bir aile bildirilmiştir. John L. DOWN 1866'da, bu sendromun tüm özelliklerini betimlediği bir makale yazmış ve günümüzde hastalığın kendi adıyla anılmasını sağlamıştır (Beşbenli, 2005).

### 2. 2. Down Sendromu'nun Etiyolojisi

DS, kromozom kaynaklı hastalıklar içinde en sık görülen hastalıklardan biridir. Ortalama 660 bebeğin biri DS ile doğar (Lynn vd 2005, Zitelli vd 2012). Herhangi bir ülke ya da ırka ait olmanın DS görülme insidansına etkisi görülmemiştir. Ancak coğrafi bölgelere göre görülme sıklığı farklılık gösterebilir (Dewitt ve Zenel 2007). Görülme sıklığı cinsiyet farklılığına göre değişmemektedir (Ulukutlu ve Aydın 1991).

DS'nin görülme sıklığı gebeliklerin hepsi ele alındığında iki katına çıkar, çünkü trizomi 21'li fetusların yarısı doğumdan önce düşük ile kaybedilir. Anne yaşı arttıkça DS insidansında artış görülür (Beşbenli, 2005).

Yıldırım ve Pınar (2015)'e göre her 732 doğumdan birinde DS'li doğan bireylerin ortalama %85'inde zekâ puanı 40-60 arasında değişen hafif veya orta düzeyde zihinsel yetersizlik görülürken %15'inde zekâ puanı 40'ın altına düşen ağır düzeyde zihinsel yetersizlik görülmektedir (Beirne-Smith vd 2002, Canfield vd, 2006).

### 2. 3. Down Sendromunun Belirtileri

DS'li bebeklerin doğduklarında yüz görünüşleri farklıdır. Kafaları küçük, başlarının arkası yassı, enseleri kısa ve geniştir. Genellikle boğumlar bulunur. Kulakları kafalarına göre daha küçük olup, burun kökü yassıdır. Gözler ise çekik ve birbirinden normale göre daha ayrıktır. Dil geniş görünümündedir; bunun sebebi ağız boşluğunun küçük olmasıdır. Bu durum normal konuşmayı etkileyecek boyuttadır. DS'li çocukların kas tonusu düşük, bedenleri kısa ve tıknazdır. Elleri geniştir, parmaklar kısa ve tombuldur. Avuç içlerinin birinde ya da ikisinde tek bir çizgi vardır. DS'li çocukların zeka seviyeleri geridir. IQ seviyeleri 50-70 arasında orta düzeyli veya 35-50 arasında düşük düzeyli olarak değişebilir. Çocuklarda bu özelliklerden bazıları ya da hepsi görülebilir ( Kopal, 2003) .

### 2. 4. Down Sendromundaki Kromozom Anomalisinin Tanısı

DS gebelik sürecinde tanımlanabilir. Hamile bayanlarda iki tip prosedür vardır: screening (eleme) testleri ve diagnostic (teşhis) testleri. İlk test fetusun DS'li ihtimalini tahmin ederken; ikincisi fetusun gerçekte sendromu olup olmadığını teşhisini koyar.

Bu testlerin hamileliğin 15. ve 20. haftalarında uygulanması tavsiye edilir. Testler ayrıntılı bir sonogram ile birlikte yapılırsa daha hassas olabilir, çünkü bu testlerin hassasiyeti sadece %60'dır ( Demir ve Güler, 2013).

### 2. 5. Down Sendromunun Gelişimsel Süreci

DS'li çocukların gelişimleri normal gelişim basamaklarına benzer şekilde aynı sırayla ilerler ancak daha yavaş gerçekleşmektedir. Yaşıtları ile aralarındaki fark erken çocukluk döneminde çok belirgin değildir. DS'li bebeğin yaşının ilerlemesiyle gelişimsel gerilik belirginleşmektedir (Lewis, 1994). Bebeklerin ilk altı aylık süreçte motor gelişimlerinde gözlenen gerilik, diğer gelişim basamaklarındaki gerilikten daha fazla gözlemlenmektedir (Haley, 1987). Çoğu anne baba, on sekiz aya kadar motor gelişime ait beceriler diğer gelişim alanlarına göre daha kolay fark edilebildiği için bebeklerin gelişimini motor yeterliliğine bakarak yorumlamaktadır. Bebek büyüdükçe, aile bebeğin yaşıtılarının motor gelişimlerinin yanı sıra ses çıkarma, iletişim kurma gibi yönünde de karşılaştırmaya başlamaktadırlar (Capute vd. 1985; Stein, 1996).

DS'li bebekler ile normal gelişim gösteren bebekler arasındaki fark dört aydan önce net olarak belirginleşmemekte ancak on ikinci ve on sekizinci aylardan sonra gecikme göze çarpmaktadır (Selikowitz,1989; Stack ve Minnes, 1989).

DS'li çocuklar dil konuşma ve ince motor beceri alanlarında yaşlılarıyla karşılaştırıldıklarında daha düşük performans göstermektedirler ancak kaba motor beceri ve kişisel-toplumsal alanlardaki yeteneklerinde fark belirgin değildir (Ferreira-Vasques ve Lamônica, 2015)

Bu sebeple DS'li bebeklerde erken çocukluk dönemlerinde başlatılan fizyoterapi ve rehabilitasyon çalışmaları ile anne babaların bilgilendirilme ve eğitimlere katılmaları çocukların gelişimine katkı sağlamaktadır.

## **2.6. Down Sendromlu Çocuklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon**

DS'li çocuk; oturma, yürüme, konuşma gibi gelişim aşamalarına yaşlılarından daha sonra erişmektedir. Bu ise çocuğun gelişimini yavaşlatmaktadır. Motor gelişim de diğer bütün gelişim alanlarını etkilemektedir (Gerçeksever, 2011).

Doğum ile birlikte hayatının başlangıcından itibaren fizyoterapistler tarafından planlanıp uygulanacak rehabilitasyon programı ile bebeğin büyük ve küçük kas grupları ile dil konuşma becerilerin etkinliği ve kalitesi büyük ölçüde geliştirilebilmektedir (Renda,1989).

Uzuner (2016)'in çalışmasında, DS'li kişilerde sağlıklı akranlarına göre kuvvet ve çevikliklerinin daha az olduğu bulunmuştur. Kişilerde bulunan kuvvet, çeviklik ve koordinasyon düşüklüğü paralel olarak motor becerileri de olumsuz etkilemektedir. Sonuç olarak DS'li çocukların erken dönemde fizyoterapi ve egzersiz programlarına başlaması önemlidir. Rehabilitasyon ve egzersiz programları çocuklarda motor becerilerinin geliştirilmesi ve kas kuvvetlerinin artırılmasına katkı sağladığı kadar genel sağlık durumlarının iyileştirilmesinde de rol oynar.

DS'li çocukların motor gelişimi, özellikle ayakta durma ve yürüme becerisi gecikmektedir. Denge ve motor fonksiyonlar birbiriyle ilişkili olduğundan dolayı, DS'li çocukların fizyoterapisinde gelişim basamaklarının her iki yönden de göz önünde bulundurulmalıdır ( Malak vd, 2015)

Türkiye'de sistemli olarak uygulanması gereken erken dönem eğitim ve rehabilitasyon programlarının eksikliği sebebiyle, gelişimsel geriliği olan çocuklar okula başlama yaşına gelene kadar sadece evde bakılmakta ve yaşlıları arasındaki gelişimsel fark artmakta ve okula başladıklarında da genellikle özel eğitim hizmetlerine gereksinim duymaktadırlar (Kobal 2003).

Fizyoterapi ve rehabilitasyon programı; kas kuvvetlendirmesi ile bebeğin kas gevşekliğinin azaltılması, gevşek ve zayıf kol bacak sırt ve karın kaslarının kuvvetlendirilmesi, oturma ile ayakta durma sırasında postür ve dengenin artırılması, dönme, sürünme, emekleme, dizüstü durma, yürüme ve merdiven çıkıp-inmeyi içeren gelişim basamaklarının geliştirmesi ve gevşek olan kasları uyarmak için yapılacak uyarı masajlarını içermektedir (Selikowitz 1989, Sade ve Can 1991).

## **2.7. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Deęerlendirilmesi**

Engelli bir bebeğin doęumu sıklıkla aile bireylerinin yaşamına birçok zorluęa sebep olmaktadır. Bu pek çok zorluk, aileye destek alma ihtiyacı ortaya çıkarmaktadır. Çalışmalarda aileler için birçok başa çıkma ve destek yöntemi bulunmaktadır. Fakat ailelerin destek ihtiyacının giderilip giderilmediğine dair yapılan araştırmaların az olduęu bilinmektedir (Siklos ve Kerns, 2006).

Uluslararası literatür engelli bir çocuęa sahip annelerinin iyi seviyelere getirilemediğini belirtmektedir. Annelerin kendilerinin engelli olmamasına rağmen, onlar da çocuklarıyla beraber engellilięi yaşamaktadır (Ryan ve Runswick-Cole, 2008).

Çocuğun tedavi ve rehabilitasyonu ile genellikle annenin sorumluluk aldıęı ailelerde, babaların bilgilendirilmesi ve eğitime dahil edilmesi, ailenin engelli çocukla ilgili sorunlarının ve sorumluluklarının eşit olarak dağıtılması konusunda tüm aile bireylerini dahil ederek danışmanlık hizmetlerinin verilmesi gerekmektedir (Özşenol 2003).

### **2.7.1. Engelli Çocuğa Sahip Aileyle İletişimin Önemi**

Kore’de 131 aile üzerinde yapılan araştırma sonucunda, aile ile ilgilenen saęlık çalışanının ailenin durumuyla ilgili tutumu ve verdięi eğitimin içerięi arasında olumlu bir ilişki olduęu ve aynı şekilde bu eğitimin içerięiyle ailenin duyguları arasında da doęru orantılı bir ilişki olduęu belirtilmiştir. Araştırma sonucunda, saęlık elemanlarının pozitif yaklaşımının ailenin çocuğun geleceęi konusunda daha olumlu düşünmesi yönünde etkili olacaęı varsayılmaktadır (Choi vd, 2010).

Ailenin bilgilendirilmesinin eksik olmasının ve sorunlar yaşanmasının temel sebebinin saęlık çalışanının bilgilerini güncel tutmaması ve çalışanın bu konuda



yetersiz olmasıdır. Ailelerin desteklenmesi ve rehabilitasyona katılımının öneminin vurgulanması, DS'li çocukların sağlıklarının korunması ve desteklenmesi ile yaşam sürelerinin, kalitelerinin ve yaşam doyumlarının da artabileceği belirtilmektedir. Ancak maalesef her DS tanısı alan bebek bu hizmetleri alamamaktadır. Ne yazık ki sağlık çalışanlarından çoğu hala yeni araştırmalar doğrultusunda kendini geliştirmeden iş hayatlarını sürdürmektedir (Van Riper ve Cohen, 2001).

Pek çok hayal ile bekledikleri bebekleri hiç bilmedikleri bir durum olan DS ile doğan annelerin çoğu ne yapacaklarını bilemez halde evlerine dönmektedir. Bebeklerinin gelişiminde ve eğitiminde neler yapabileceğini öğrenene kadar yanlış yapmaktan, daha az eğitim vermekten, geleceğe dair belirsizlikten korkmakta; alabilecekleri her türlü eğitime ve desteğe çok fazla ihtiyaç duymaktadırlar (Gören 2015).

### **2.7.2. Engelli Çocuğa Sahip Annenin Endişeleri**

Engelli bir çocuğa sahip anneler ile yapılan çoğu çalışmada, engelli çocuğun bakım ihtiyaçları, büyüdükçe çoğalan maliyeti, özel eğitimi, toplumun tutumu ve çevresel yargılar ile çocuğun şimdiki ve gelecekteki durumuna ilişkin belirsizlik, ailelerin yaşadığı önemli stres kaynakları olduğunu göstermektedir (Dereli ve Okur 2008).

Engelli bir çocuğa sahip olmak, hastalığı ne olursa olsun birçok zorluğu meydana getirmektedir. Bunlar; maddi, eğitim, psikolojik, sosyal yaşam, sosyokültürel, boş zamanları değerlendirme, aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkiler, çocuğun engel durumu gibi çeşitlendirilebilir. Engelli bir çocuğa sahip ailelerin beklentilerinin ve ilgilerinin anne ve babaya göre farklı olduğu belirtilmektedir. Anne, tüm bu güçlükleri çözmede daha aktif rol almakta ve daha çok emek harcamaktadır (Özşenol, 2003).

Anneler engelli çocuklarıyla beraber bir sosyal çevre edinme konusunda endişe duyduklarını ve sosyal desteğe ihtiyaçları olduğunu ifade etmektedir (Keskin vd, 2010). Annelerin en fazla sıkıntı çektikleri alanın sosyal çevre olduğu belirtilmiştir (Olsson, 2004).

Jones ve Passey (2004)'e göre sosyal destek ile engelli çocuğu olan annenin yeni yaşamına uyumu sağlanabilmektedir. Coşkun ve Akkaş (2009)'a göre annenin yeni yaşamı hakkında kaygısı, aldığı sosyal destek ile azalabilmekte; stresi ile başa çıkabilmesi, sosyal destek aldığı çevrenin genişliği ile artabilmektedir. Ayrıca sosyal destek aldığı çevrenin genişliği ve durumundan memnun olma derecesi, depresyon

olasılığını azaltırken, kendine ve çocuğuna duyduğu saygıyı arttırmakta (Yurdakul ve Girli, 1999), sosyal destek aldığı çevrenin genişliği hayatına karşı duyduğu umutsuzluğu azaltmaktadır (Gören 2015).

### **2.7.3. Engelli Bir Çocuğa Sahip Annenin Beklentileri**

Çocukların tedavilerinde beklentileri maksimum düzeyde olan aileler çoğu zaman en iyi sonucu elde edebilmek için fizyoterapistin uygun gördüğü tedaviler dışında çocuğunun durumunu göz ardı ederek o çocuğun durumuna uygun olabilecek ya da olamayacak hem yerel hem de çeşitli yayınlardan öğrendiği tüm tedavi yöntemlerinin çocuğuna da uygulanmasını istemektedir (Kavlak, 2014).

Araştırma sonucunda ailelerin ihtiyaçları; bilgi ve destek ihtiyacı; maddi, çocuğunun eğitimine yönelik ve ailenin işleyişi ile ilgili ihtiyaçları ile çocuğunun durumunu başkalarına açıklayabilme olarak belirtilmiştir (Varol, 2005).

Annenin, düzenli gittikleri özel eğitim kurumları ve çalışanlarından bir takım beklentileri bulunmaktadır. Bu beklentilerin belirlenmesi, annenin engelli çocuğunun eğitiminde daha faydalı ve verimli olabilmesi açısından çok önemli bir yer tutmaktadır. Aile bireyleri arasında anneler, çocuklarının bakımı ve eğitimi ile daha fazla ilgili olmaktadır (Yıkılmış ve Ozbey, 2009).

### **2.8. Engelli Çocuğa Sahip Annenin Rehabilitasyondaki Yeri**

Annenin, engelli çocuğun rehabilitasyonunda çok önemli bir yeri vardır. Rehabilitasyon sürecinde annenin aktif olması ve beklentilerinin öğrenilmesi tedavinin etkinliği açısından çok önemlidir. Anne rehabilitasyonun amacını öğrenip, evde de devam ettirmesi rehabilitasyonun çok daha etkili olmasını sağlamaktadır.

Fizyoterapistin görevi, anneyi tedavi süresince eğitim açısından desteklemektir. Fizyoterapi annenin amaçlarının bir ürünüdür. Annenin katılımının fazla olması tedavinin daha iyi yerlere gelmesini sağlamaktadır. Fizyoterapistin görevi annenin tedaviye katılımını arttırmaktır ve beraber uygun bir program hazırlamaktır. Bu amaçla; anneyi, çocuklarının problemleri, programın şekli ve hedefleri ile birlikte anne katılımının önemi hakkında bilgilendirerek, onların bakış açısını genişletmek önemlidir (Lauteslager, 2013).

Fizyoterapistin rehabilitasyon programında gelişim basamağına göre gerekli

yolu göstermesi ve anneye seans sırasında pratik yapma imkanı vererek kontrol etmesi gerekmektedir. Anneden eğitimde öğrendiklerini göstermeleri istenmeli ve fizyoterapist geri bildirimde bulunmalıdır. Ancak her seans sırasında verilen bilginin sınırlı olması gerekmektedir (Lauteslager, 2013).

## **2. 9. Kappa Testi**

Kappa testi iki veya daha fazla gözlemci arasındaki uyumun güvenilirliğini ölçmek için kullanılan istatistiksel bir yöntemdir.

“Cohen’in kappa katsayısı” sadece iki gözlemci arasındaki uyumu ele alırken, “Fleiss’in kappa katsayısı” ikiden fazla gözlemci arasındaki uyumun ölçüldüğü yöntemdir. Eğer sonuç sadece “Kappa katsayısı” olarak ifade edilmiş ise “Cohen’in kappa katsayısı” kullanılmıştır. “Cohen’in kappa testi”nin gözlemciler arasındaki uyumun şans eseri olabileceğini de göz önünde bulundurduğundan, iki gözlemci arasındaki yüzdesel orantı olarak bulunan uyumdan daha güçlü bir sonuç verdiği kabul edilmektedir.

## **2. 10. Hipotez**

H1: Down sendromlu çocukların anneleri ile fizyoterapistlerin tedavilerden ve rehabilitasyondan beklentileri farklıdır.

### **3.GEREÇ ve YÖNTEMLER**

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

Çalışmamız Aydın ilinde bulunan çeşitli özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarında yapıldı.

#### **3.2. Onay**

Çalışma Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurul Komitesi tarafından onaylandı (PAÜ.0.20.05.09/46) (Ek-1).

Okul yöneticisinden ön onay alındı.

#### **3.3. Çalışma Süresi**

Çalışma Kasım 2015 – Mart 2016 tarihleri arasında yürütüldü.

#### **3.4. Katılımcılar**

Çalışmaya Aydın ili merkezindeki çeşitli özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde tedavi gören 0-6 yaş arası DS'li çocukların anneleri ve fizyoterapistleri dahil edildi. Bu çalışmanın güç analizi sonucunda 117 kişi çalışmaya dahil edildiğinde % 95 güvenle % 90 güç elde edileceği hesaplandı.

Çalışmaya dahil edilme kriterleri;

- Katılımcıların çalışmaya katılmayı kabul etmiş olmaları,
- 0-6 yaş aralığında down sendromu teşhisi konmuş çocuk sahibi olması,
- Çocuğun bakımını tamamen annenin üstleniyor olması.

Dahil edilmeme kriterleri;

- Annenin anket yapmayı istememesi,

- Çocuğunun 6 yaşından büyük olması,
- Çocuğun bakımını anne dışında birinin yapıyor olması.

### **3.5. Değerlendirme**

#### **3.5.1. Demografik Veriler (Kayıt formu)**

Sosyodemografik bilgiler: Katılımcılarla yüz yüze görüşme yöntemiyle kaydedilmiştir (Ek-1 ve Ek-2 ).

#### **3.5.2. Anket Formu**

Anne ve fizyoterapistin rehabilitasyon programlarına ilişkin beklentileri ve görüşleri hakkında altı açık uçlu sorudan oluşan anket formu kullanıldı. Anket formu üniversite hastanesi ve özel eğitim rehabilitasyon merkezlerinde pediatrik rehabilitasyon alanında çalışan uzman fizyoterapistler tarafından hazırlanmıştır. (Kavlak, 2014)

Fizyoterapiste ve anneye sırayla; çocuğun sağlığı, uygulanan tedaviler, tedavinin çocuğa uygunluğu, ek tedaviye ihtiyacı olup olmadığı, uygulanan rehabilitasyonun yararlılığı ile ilgili sorular yöneltildi.

#### **3.5.3. Kaba Motor Fonksiyonların Değerlendirilmesi**

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) oturma, yer değiştirme, ve hareketliliğe vurgu yaparak çocuğun kendi başlatabildiği hareketlere dayanır. Beş seviyeli sınıflandırma sisteminin temel kriteri, seviyeler arası farkların günlük yaşamda anlamlı olmasıdır.

Seviye 1: Kısıtlama olmadan yürür.

Seviye 2: Bazı kısıtlamalar ile yürür.

Seviye 3: El ile tutulan ambulasyon araçlarını kullanarak yürür.

Seviye 4: Kendi kendine yapabildiği hareketleri sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik araçlarını kullanabilir.

Seviye 5: Yardımcı teknolojiler kullanılsa da hareketlilik ciddi derecede sınırlıdır.

#### 3.5.4. Deęerlendirme Yöntemi

Anketteki sorular DS'li çocuęun annesine ve fizyoterapistine sorulup verdięi cevaplar doęrultusunda doldurulmuştur. Sorular sorulmadan önce çalışmanın bir tez çalışması olduęu söylenmiş fakat cevaplara herhangi bir etkisi olmaması için çalışmanın amacı hakkında bilgi verilmemiştir. Böylece anket tek-kör yöntemle doldurulmuştur.

#### 3.6. İstatistiksel Analiz

Tüm istatistiksel analizler için Windows işletim sistemi altında SPSS 21,0 versiyonu programına girişi yapılmış, sürekli deęişkenler ortalama  $\pm$  standart sapma ve kategorik deęişkenler sayı ve yüzde olarak verilmiştir. Fizyoterapist ve annelerin görüşleri arasındaki uyumunun deęerlendirilmesinde Kappa analizi kullanılmıştır. Tüm istatistiklerde anlamlılık düzeyi  $p \leq 0,05$  olarak belirlenmiştir ( Kalaycı 2009).

## 4. BULGULAR

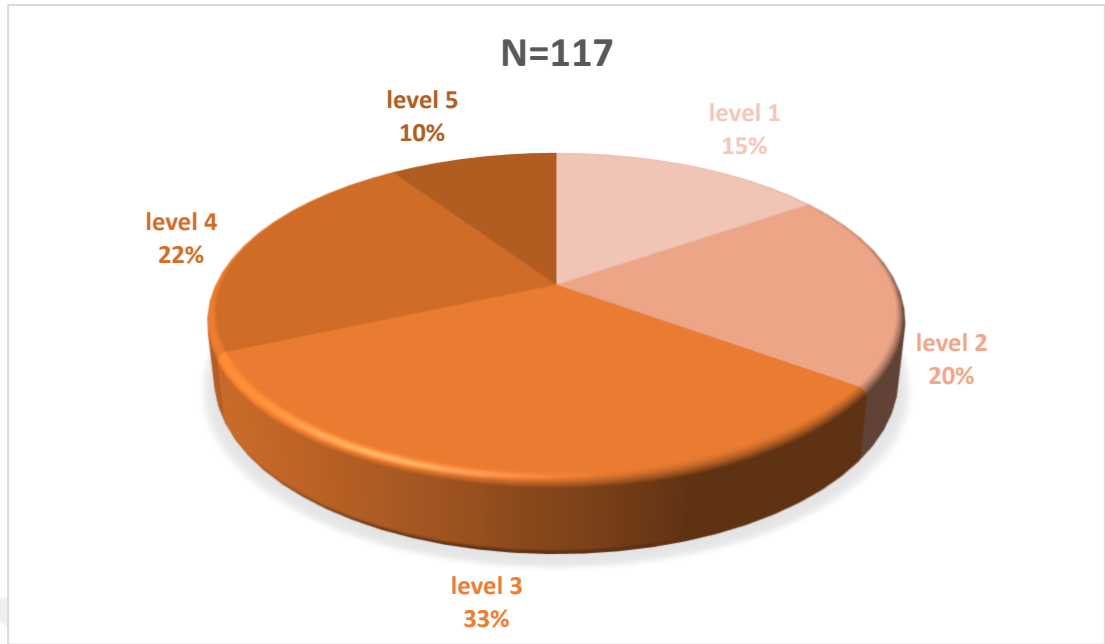
### 4.1. Olgulara Ait Demografik Veriler

Çalışmaya 117 DS'li çocuk ve annesi ile fizyoterapisti katılmıştır. Çocukların yaş ortalamaları  $26,24 \pm 12,94$  ay; annelerin yaş ortalaması  $36.74 \pm 4.15$  yıldır. Annelerin %64,1'inin (75) eğitim yılı 12 yıl ve altı, %20,5'inin (24) 12 yıl üstü ve %15,4'ünün (18) ise okur-yazar olmadığı bulundu. Fizyoterapistlerin yaş ortalaması  $34,03 \pm 9,32$  yıl iken çalışma yılı ortalaması  $9,91 \pm 8,76$  yıl olarak bulundu ( Tablo I ).

DS'li çocukların, KMFSS'ye göre dağılımları Şekil 4.1'de sayısal ve yüzdesel olarak verilmiştir.

**Tablo I :** Demografik Özellikler

<b>Fizyoterapist</b>	<b>X±SD</b>	<b>Min-Max</b>
<b>Yaş (yıl)</b>	34,03± 9,32	23-60
<b>Çalışma Yılı</b>	9,91 ± 8,76	1-35
<b>Anne</b>		
<b>Yaş (yıl)</b>	36.74±4.15	28-45
<b>Eğitim Düzeyi</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
12 yıl ve altı	75	64,1
12 yıl ve üstü	24	20,5
Okur-yazar değil	18	15,4
<b>DS'li Çocuk</b>	<b>X±SD</b>	<b>Min-Max</b>
<b>Yaş (ay)</b>	26,24 ± 12,94	9 – 56



**Şekil 4.1** DS'li Çocukların KMFSS'ye Göre Dağılımları

#### 4.2. Fizyoterapistler ve Anneler Arasındaki Uyumun Karşılaştırılması

Fizyoterapist ve annelerin DS'li çocukların tedavileri ile ilgili görüşlerini sorgulayan anket sonuçlarına göre; çocukların genel sağlıkları ile ilgili tanımlarında fizyoterapistlerin %40,2'i (47) ve annelerin %36,8'i (43) çocukların sağlığını "iyi" olarak tanımlarken aralarındaki uyum %9,4 olarak bulundu. Fizyoterapistlerin %26,5'i (31) ve annelerin %22,2'si (26) çocukların sağlığını "çok iyi" olarak tanımlarken aralarındaki uyum %8,5 olarak belirlendi. Fizyoterapistlerin %16,2'si (19) ve annelerin %5,1'i (6) çocukların sağlığını "kötü" olarak tanımlarken aralarındaki uyum %4,3 olarak belirlendi. Fizyoterapistlerin %10,3'ü (12) ve annelerin %29,9'u (35) çocukların sağlığını "orta" olarak tanımlarken aralarındaki uyum %2,6 olarak belirlendi. Fizyoterapistlerin %6,8'i (8) ve annelerin %6'sı (7) çocukların sağlığını "mükemmel" olarak tanımlarken aralarındaki uyum %1,7 olarak belirlendi. Veriler ışığında aralarında istatistiksel olarak önemsiz bir uyuma bulundu ( $K=0.020$  ve  $p=0.673$ ) (Tablo II).

DS'li çocukların aldığı tedaviler konusunda anneler ve fizyoterapistlerin farkındalığı incelendiğinde fizyoterapistlerin tamamı (117) ve annelerin %28,2'si (33) Bobath tedavisi olduğunu ifade ederken aralarındaki uyum %28,2 olarak bulundu. Annelerin %62,4'ü (73) aldığı tedavinin özel eğitim olduğunu ifade etmişlerdir. Ayrıca



annelerin %9,4'ü (11) aldığı tedavi hakkında "hiçbir fikrim yok" yanıtını vermiştir. Yapılan tedavinin farkındalığı açısından anneler ve fizyoterapistler arasında istatistiksel olarak önemsiz bir uyuşma bulundu ( $K=0.000$  ve  $p=0.100$ ) (Tablo II). DS'li çocuklara uygulanan tedavinin uygunluğu hakkında fizyoterapistlerin %94,0'ü (110) ve annelerin %87,3'ü (96) uygulanan tedavilerin uygun olduğunu ifade ederken aralarındaki uyum %87,3 olarak bulundu. Fizyoterapistlerin ve annelerin tedavinin uygunluğu ile ilgili tüm yanıtları değerlendirildiğinde aralarında istatistiksel olarak iyi derecede bir uyuşma bulundu ( $K=0.000$  ve  $p=1.000$ ) (Tablo II)



**Tablo II :** Fizyoterapist ve annenin; DS'li çocuğun sağlığı hakkındaki tanımı, aldığı tedaviler konusunda farkındalıkları ve tedavilerin uygunluğu hakkındaki düşünceleri.

	Fizyoterapist		Anne		Fizyoterapist Anne Uyum		p	K
	n	%	n	%	n	%		
<b>DS'li Çocuğun Sağlığının Tanımı</b>								
Mükemmel	8	6,8	7	6	2	1,7	0,673	0,020
Çok İyi	31	26,5	26	22,2	10	8,5		
İyi	47	40,2	43	36,8	11	9,4		
Orta	12	10,3	35	29,9	3	2,6		
Kötü	19	16,2	6	5,1	5	4,3		
<b>Tedaviler Konusunda Farkındalık</b>								
Bobath	117	100	33	28,2	33	28,2	1,000	0,000
Özel Eğitim	-	-	73	62,4	-	-		
Vojta	-	-	-	-	-	-		
Refleksoloji	-	-	-	-	-	-		
Hiçbir Fikrim Yok	-	-	11	9,4	-	-		
<b>Tedavilerin Uygunluğu Hakkında Düşünce</b>								
Evet	110	100	96	82,1	96	82,1	1,000	0,000
Hayır	-	-	1	0,9	-	-		
Hiçbir Fikrim Yok	-	-	13	11,1	-	-		

DS'li çocukların aldığı tedaviden beklentilerine yönelik fizyoterapistlerin %35,9'u (42) ve annelerin %58,1'i (68) DS'li çocukların yardımcı/yardımsız yürümesini istediklerini ifade ederken aralarındaki uyum %25,6 olarak bulundu. Çocukların günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığını hedefleyen fizyoterapistlerin %12,8'ini (15), annelerin ise %34,2'sini (40) oluşturmaktadır. Aralarındaki uyum %9,4'tür. Fizyoterapistlerin 26,5'i (31), annelerin 5,1'i (6) denge, kuvvet ve postüral kontrolünün artması yönünde beklentilerini dile getirdiler. Aralarındaki uyum %3,4'tür. Fizyoterapistlerin %18,8'i (22) destekli/desteksiz oturmayı beklerken, annelerin yalnızca %2,6'i (3) bu yöndeki beklentisini dile getirmiştir ve aralarındaki uyum %0,9 bulundu. Fizyoterapistlerin %6'si (7) çocukların destekli/desteksiz ayakta durmasını istediklerini belirtirken annelerden hiç kimse bu yönde bir beklenti dile getirmede. Tüm beklentiler çerçevesinde anneler ve fizyoterapistler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir uyum bulundu ( $K=0,168$  ve  $p=0.000$ ) (Tablo III).

DS'li çocuğa ek tedaviler uygulanması konusunda fizyoterapistlerin %39,3'ü (46) ve annelerin %32,5'i (38) ek tedavi olarak "dil ve konuşma terapisi" alması gerektiğini düşünmektedir. Fizyoterapistlerin ve annelerin çocuğa dil ve konuşma terapisi uygulanması konusunda aralarındaki uyum %17,1 olarak bulundu. Fizyoterapistlerin %28,2'si (33) ve annelerin %17,1'i (20) ek tedavi olarak "özel eğitim, grup eğitimi, psikososyal destek" istemişlerdir ve aralarındaki uyum %8,5 bulundu. Fizyoterapistlerin %10,3'ü (12) ve annelerin %39,3'ü (46) ek tedaviye gerek olmadığını dile getirdiler. Aralarındaki uyum %8,5'tir. Fizyoterapistlerin %9,4'ü (9) ve annelerin %7,7'si (9) ek tedavi olarak "duyu, algı ve ince motor beceri eğitimi" beklentilerini dile getirmiş olup aralarındaki uyum %4,3 bulundu. Fizyoterapistlerin %12,8'i (18) ve annelerin %3,4'ü (4) ek tedavi olarak "su içi egzersiz" alması gerektiğini düşünmektedir. Aralarındaki uyum %1,7'dir. Ek tedaviler konusunda anneler ve fizyoterapistler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir uyum bulundu ( $K=0.225$  ve  $p=0.000$ ) (Tablo III).

Çocuğa uygulanan fizyoterapi ve rehabilitasyon programının yararlılığı açısından fizyoterapistlerin %41,0'i (48) ve annelerin %41,9'u (49) uygulanan tedaviyi "çok iyi" olarak tanımladılar ve aralarındaki uyum %25,6'dır. Programın yararlılığı açısından aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir uyum bulundu ( $K=0.204$  ve  $p=0.000$ ) (Tablo III).

**Tablo III:** Fizyoterapistlerin ve annelerin DS'li çocukların aldığı tedavilerden beklentileri, ek terapi uygulanması ile fizyoterapi ve rehabilitasyon programının yararlılığı hakkındaki düşünceleri.

	Fizyoterapist		Anne		fizyoterapist anne uyumu		p	K
	n	%	n	%	n	%		
<b>Tedavilerden Beklentileri</b>								
Yardımlı / yardımsız yürüme	42	35,9	68	58,1	30	25,6	0,000	0,168
Destekli / desteksiz ayakta durma	7	6,0	-	-	-	-		
Destekli / desteksiz oturma	22	18,8	3	2,6	1	0,9		
Günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık	15	12,8	40	34,2	11	9,4		
Denge, kuvvet ve postüral kontrolünün artması	31	26,5	6	5,1	4	3,4		
<b>Ek Terapi Uygulamaları</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>p</b>	<b>K</b>
Gerek yok	12	10,3	46	39,3	10	8,5	0,000	0,225
Dil ve Konuşma terapisi	46	39,3	38	32,5	20	17,1		
Su içi egzersiz	15	12,8	3,4	3,4	2	1,7		
Duyu – Algı – İnce motor beceri eğitimi	11	9,4	9	7,7	5	4,3		
Özel eğitim , Grup eğitimi , Psikososyal destek	33	28,2	20	17,1	10	8,5		
<b>Fizyoterapi Ve Rehabilitasyon Programının Yararlılığı</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>p</b>	<b>K</b>
Mükemmel	18	15,4	18	15,4	8	6,8	0,000	0,204
Çok İyi	48	41,0	49	41,9	30	25,6		
İyi	47	40,2	9	7,7	8	6,8		
Orta	4	3,4	40	34,2	-	-		
Kötü	-	-	1	0,9	-	-		

## 5.TARTIŞMA

Çalışmamızın sonucunda; DS'li çocukların genel sağlık durumlarının tanımı ve çocuklara uygulanan tedavi yöntemleri konusunda fizyoterapistler ve annelerin görüşleri arasında istatistiksel olarak önemsiz bir uyuşma bulunurken, DS'li çocuğa uygulanması gereken ek tedaviler, uygulanan fizyoterapi ve rehabilitasyon programının uygunluğu ve yararlılığı açısından fizyoterapistler ve annelerin görüşleri arasında istatistiksel olarak önemli derecede anlamlı bir uyum bulundu.

Bilgi eksikliği, özellikle de doğumun hemen arkasından anne daha duruma adapte olamadığı süreçte hayatını zorlaştıran en büyük faktördür. Bebeklerine yeterli olmaya çalışmak hiç bilmediği bu durumun içerisinde anneyi çok zorlamakta ve psikolojik olarak da fiziksel olarak da çok yıpratmaktadır. Ayrıca annelerin sıklıkla ifade ettikleri bir konu da kendilerine yardımcı olan sağlık personellerinin bilgilendirme sırasında yeterli duyarlılığı göstermemeleridir. Uzman bir yetkiliden sendrom hakkında yeterli bilgi alabilmek ve izleyecekleri yolun gösterilmesi annelerin en büyük beklentileri arasındadır (Gören, 2015).

Engelli çocuğun yeterli düzeyde bakımı ve tedavisi için ailelerin eğitim düzeyinin yüksek olmasının önemi bilinmektedir. Ailelerin sağlık personelleri ile doğumun arkasından ve ilerleyen süreçlerdeki ilişkilerini inceleyen araştırmalar gösteriyor ki; anneler çocuklarının durumları hakkında verilen bilgileri anlamakta güçlük çekmektedirler (Donovan vd, 1989, Mc Kay ve Hensey 1990). Kavlak vd (2014) tarafından yapılan çalışmada annelerin %83,1'inin 12 yıl ve altı eğitim düzeyine sahip olduğu bulundu. Bizim çalışmamızda da annelerin 64,1'inin 12 yıl ve altı eğitim düzeyine sahip olduğu bulundu.

Serebral palsili (SP) çocuklara erken fizyoterapi uygulamalarının çocuğun motor gelişimi ve annenin çocuğunun durumunu algılaması açısından önemli olduğu vurgulanmaktadır (Lambrenos 1996). Bizim çalışmamızda da annelerin büyük çoğunluğu fizyoterapi programlarının uygun olduğu ve yararlılığının çok iyi olduğu görüşündedir.

Çocuğun tüm rehabilitasyon süreçlerinin yaşadığı doğal ortamda olması gerektiği düşünüldüğünde, rehabilitasyon sürecine çocuğun ailesinin de katılması zorunluluk haline gelmektedir. Aileye bakım ve rehabilitasyon süreci hakkında verilen destek, çocuğa doğrudan eğilmek kadar etkilidir (Gilbride 1993). Annenin tedaviye katılımını arttırmak, yapılan tedavileri bilinçli olarak evde uygulayabilmeleri ve çocukların sağlık durumlarını daha iyi algılayabilmeleri için eğitiminin sağlanması ve fizyoterapistler ile iletişimlerinin artırılması gerekmektedir (Kavlak vd 2014).

Çalışmamıza göre de rehabilitasyon süreci içerisinde annenin daha aktif olmasını sağlamanın, yapılan tedavilerin çocukların gelişim seviyesi ile sağlık durumlarına göre uygunluğunu algılamaları ve fizyoterapistler ile iletişimlerinin artırılması gerektiği kanısındayız.

Karaduman vd (2010) tarafından yapılan çalışmada; aileler çocuklarına uygulanan tedavi yöntemlerini memnuniyet derecesine göre sırasıyla özel eğitim, fizyoterapi, konuşma terapisi, ilaç tedavisi ve gerekirse cerrahi müdahale olarak belirtilmektedir. Kavlak vd (2014) tarafından yapılan çalışmada ise aileler çocuklarına uygulanan tedaviler arasında en uygun ve en yararlı tedavi şekli olarak bobath ve özel eğitim tedavisi olduğunu ifade etmektedir. Çalışmamızın sonucun da yukarıdaki bilgilere paralellik göstererek aileler çocuklarına uygulanan tedaviler arasında en uygun ve en yararlı tedavi şekli olarak bobath tedavisi olduğunu belirtmektedir.

Aynı şekilde çocuklara uygulanan tedaviler ve tedavilerden yararlanma derecesi hakkında fizyoterapistler ve annelerin görüşleri arasında düşük düzeyde uyum bulundu (Kavlak vd 2014). Bizim çalışmamızda çocuklara uygulanan tedaviler ve tedavilerden yararlanma derecesi hakkında fizyoterapistler ve annelerin görüşleri arasında uyum anlamlı derecede bulundu.

SP'li çocukların annelerinin birinci beklentisi çocuklarının yürümesi ya da yürüme kalitesinin artması olarak belirtilmektedir. SP şiddetinin annelerin beklentisini değiştirmedeği gözlemlenmektedir. SP'li çocukların ailelerinin SP ve rehabilitasyon hedefleri konusunda daha fazla bilgilendirilmesinin rehabilitasyon programının verimliliğini arttırabilmektedir (Kurt vd, 2014).

Gökcan (1999)'ın araştırma bulgularına göre; engelli çocuğu olan annelerin engelli çocuğundan ileri dönem beklentisi, kendine yetecek duruma gelmesi, iyi eğitim alarak hayatını idare edebilmesidir. Fakat engelli çocuklarının hayatını kendi kendine yürütemeyeceğini düşünen annelerin çoğunluğu göze çarpmaktadır. Eğitim düzeyi düşük olan annelerin engelli çocukları ile ilgili beklentileri, daha çok kendi

gelecekleriyle benzer olmaktadır. Bu benzerlik, öldükten sonra çocukları ile kimin bakımını üstleneceği ve engelli çocuğunun kendi kendine yeterli olup olamayacağı endişesidir. Ayrıca annelerin rehabilitasyon merkezlerinde eğitimcilerinden beklentileri arasında çocukların eğitiminde öz bakım becerilerine ağırlık verilmesidir (Yıkmış ve Ozbey, 2009).

Beden eğitimi ve spor aktivitelerinin DS'li çocukların ruhsal uyum düzeylerine etkisinin olduğu yönünde bulgulara ulaşılan çalışma sonuçlarına göre, özel eğitim alan çocukların spora katılımlarının artırılması, beden eğitimi dersine daha fazla önem verilmesi durumlarını iyileştirebilir (Şenlik, 2017).

Karaduman vd (2010) çalışmasında; ailelerin tedavilerden beklentileri, çocuklarının mevcut durumlarına göre en yeterli düzeye getirilmesi ve var olan özrünün tamamen ortadan kaldırılması yönündedir. Kavlak vd (2014) çalışmasında annelerin %38,5'i çocukların yardımcı / yarımsız yürüyebilmeleri ve %35,4'ü ise günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olabilmelerini istemektedirler. Tedaviden beklentiler konusunda fizyoterapistler ve anneler arasında yüksek oranda uyum görülmektedir. Çalışmamızda ise annelerin %58,1'i çocukların yardımcı / yarımsız yürüyebilmeleri ve %34,2'si ise günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız olabilmelerini istemektedirler. Bizim çalışmamızda da tedaviden beklentiler konusunda fizyoterapistler ve anneler arasında yüksek oranda uyum bulundu.

Çalışmamızın sonucunda yukarıdaki bilgilere paralellik göstererek annelerinin birinci beklentisi çocuklarının yardımcı / yarımsız yürümesi, diğer beklentileri ise günlük yaşam aktivitelerini bağımsız hale getirebilmeleridir.

Kavlak vd (2014) tarafından yapılan çalışmada annelerin %67,72'si ve fizyoterapistlerin %81,5'i alternatif tedavi yöntemlerinin gerekli olduğunu düşünmektedirler. Bizim çalışmamızda ise annelerin % 60,7'si ve fizyoterapistlerin %89,7'si alternatif tedavi yöntemlerinin gerekli olduğunu düşünmektedirler.

Kavlak vd (2014) tarafından yapılan çalışmada SP'li çocukların aldığı tedavilerden beklentiler konusunda fizyoterapistler ve anneler arasında önemsiz bir uyuma olduğu görülmektedir. Çalışmamızda ise tüm beklentiler çerçevesinde anneler ve fizyoterapistler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir uyum bulundu. Ailelere yeterli bilgilendirme yapıldığı sürece fizyoterapistler ve annelerin beklentisi paralel olabilmektedir. Elbette ki annelerin çoğu çocuklarının mevcut gelişim durumlarını gözardı ederek beklentilerini yükseltip, bir an önce çocuklarının akranlarının seviyesine gelmesini arzulasa da; yeterli bilgilendirme ve destek ile aileler rehabilitasyonun değerini ve izlenmesi gereken gelişim basamaklarının önemini kavrayabilmektedirler. Taaniala vd (2002) çalışmasında ailenin engelli

çocuklarının durumu ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmasının, ailenin engelli çocuğa uyum göstermesi, çocuğun bakımı, eğitimi ve rehabilitasyonu için önemli olduğunu vurgulamaktadır.

Ayrıca ailelerin zorluklarla mücadele edebilmelerini olumlu yönde etkileyen en önemli unsurlardan birisi de eğitimidir (Yıldırım ve Conk 2005). Singer vd (1988) özürli çocukların aileleri ile yaptıkları çalışmada, eğitim seviyesi yüksek ailelerin çocukları ile daha fazla ilgilendiklerini, yani hastalık hakkında farkındalığının daha yüksek olduğunu belirtmektedir. Kavlak vd (2014) tarafından yapılan çalışmada annelerin ve fizyoterapistlerin çocuklara uygulanan tedavinin uygunluğu konusunda aralarındaki uyum %82,3'tür ve tedavi farkındalığı hakkında (Bobath) aralarındaki uyum %36,2'dir. Çalışmamızda annelerin ve fizyoterapistlerin çocuklara uygulanan tedavinin uygunluğu konusunda aralarındaki uyum %82,1'dir ve tedavi farkındalığı hakkında (Bobath) aralarındaki uyum %28,2 olarak bulundu. Bu uyumlar bize yapılan tedavi hakkında ailenin bilgilendirilmesi ve eğitimlerinin önemini ortaya koymaktadır.

Çalışmamız bölge olarak tek bir ilde yapıldı. Bu nedenle olgular dar bir popülasyondan seçilmiş oldu. Eğer daha geniş bir bölgeye ulaşıp farklı sosyo-kültürel yapılara sahip olgulara erişilebilseydi, araştırmaya katkı sağlayan veri sayısı artırılabilirdi. Böylece daha kesin, güvenilir ve evrensel sonuçlar elde edilebilirdi. Anket formlarının doldurulması ve sonrası değerlendirmeler, çalışmanın amacını bilmeyen bir değerlendirici yani çalışmanın kör bir değerlendirici tarafından yapılması, çalışmanın objektifliği bakımından daha olumlu sonuç verebilirdi. Ayrıca annenin çocuğunun hastalığı konusunda sahip olduğu bilgi düzeyinin annenin vereceği cevap üzerinde ne kadar etkili olduğunun ayırt edilebilmesi için bir kontrol grubu dahil edilmesi, annenin beklentileri hakkında daha net fikirler elde etmemizi sağlayabilirdi. Bütün bu belirtilenler çalışmanın zayıf olduğu yönleridir.

Ülkemizde bu konuda yapılan çalışmaların sayısının artırılması,  
çalışmaların ülke geneline yayılması,

DS'li çocuklar için kritik önem arz eden; annenin bilgilendirilmesi ve çocukların tedavisi hakkında bakış açılarının geliştirilmesi üzerine daha fazla yoğunlaşılması,

ve annenin hastalık hakkında bilgi düzeylerinin tedaviden beklentilerine yönelik etkisini ortaya koyabilmeyek adına çalışmalara kontrol grupları da dahil edilmesi,

bu tür araştırmaların geliştirilmesi için önemli noktalardır.





## 6.SONUÇ

Sonuç olarak; Down Sendromlu çocuğa uygulanan tedavi programına ailenin katılımı ve uygulanan tedavi hakkındaki farkındalığı önemlidir. Araştırmamız sonrasında elde edilen sonuçlar değerlendirilerek, engelli çocukların tedavisi ile uğraşan sağlık personellerinin en uygun ve en yararlı tedavinin tespit edilmesinde, annelerin tedavi hakkındaki görüşlerinin de dikkate alınması gerektiğini düşünmekteyiz. Ayrıca annenin de yeterli olarak bilgilendirilmesi bu süreç için büyük önem taşımaktadır.

Engelli çocuğa sahip ailelerin, çocuklarının hastalıklarıyla ilgili farkındalıklarının arttırılması ve rehabilitasyon sürecinde fizyoterapistler ile işbirliği içinde olmalarının önemli olduğunu düşünmekteyiz. Bu bağlamda en uygun tedavi seçeneğini bulma, evde etkin ve uygun biçimde uygulayabilme amacıyla eğitim alan aileler ile, tedavi programında daha başarılı sonuçlar alınacağı kanaatindeyiz.

## 7. KAYNAKLAR

Akkök F, Aşkar P, Karancı NA. Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. **Özel Eğitim Dergisi**. 1992; 1: s.8-12.

Beşbenli K. Down sendromlu çocuklarda astım ve diğer alerjik hastalıkların görülme sıklığı. Uzmanlık tezi, **İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi**, İstanbul, 2005, s.65.

Beirne-Smith M, Ittenbach RF, Patton JR. "Down Syndrome", Mental Retardation, **Merrill Prentice Hall**, USA(Ohio), 2002.

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 Research A Clinical and Molecular Teratology**, 2006, 76, s.747–756.

Campbell J, Wathen N, Lewis M, Ind T, Chard T. Amniotic fluid erythropoietin levels in normal and Down's syndrome pregnancies. **Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol**. 1994; 56(3): s.191-194.

Capute AJ, Shapiro BK, Palmer FB, Ross A, Wachtel RC. Normal gross motor development: the influences of race, sex and socio-economic status. **Dev Med Child Neurol**.1985; 27(5): s.635-643.

Clubb RE. Chronic sorrow: adaption pattern of parents with chronically 111 children, **Pediatric Nursing**. 1991; 17(5): s.461-464.

Demir P, Güler Ç. Down sendromlu çocuklarda ağız-diş sağlığı. **J Dent Fac Atatürk Uni**. 2013; 23 (1): s.274-281.

Dereli F, Okur S. Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumlarının belirlenmesi. **Yeni tıp dergisi**, 2008; 25: s.164-68.

Donovan TJ. Health literatüre for parents of children with cerebral palsy. **Developmental Med Child Neurol**. 1989; 31(4): s.489-493.

Ferreira-Vasques AT, Lamônica DA. Motor, linguistic, personal and social aspects of children with Down syndrome. **J Appl Oral Sci**, 2015; 23(4): s.424-430.

Fırat S. Otistik ve zihinsel özürlü çocukların annelerinde kaygı, depresyon, aleksitimi ve genel psikolojik değerlendirme. Yüksek Lisans Tezi, **Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, 2000, s.77.

Fraley MA. Chronic sorrow: a parental response. **Journal of Pediatric Nursing**.

1990; 5(4): s.268-270.

Frydman A, Nowzari H. Down syndrome-associated periodontitis: a critical review of the literature **Compend Contin Educ Dent**, 2012; 33(5): s.356-361.

Futcher JA. Chronic illness and family dynamics. **Pediatric Nursing**. 1998; 14(5): s.381-385.

Gavranich J, Selikowitz M. A survey of 22 individuals with Prader-Willi syndrome in New South Wales. **Aust Paediatr J**, 1989; 25(1): s.43-46.

Gilbride DD. Parental attitudes toward their child with a disability: implication rehabilitation counselors. **Rehabilitation Counseling Bulletin**. 1993; 36(3): s.139-141.

Glenn SM, Cunningham CC. Parents' reports of young people with Down syndrome talking out loud to themselves. **Ment Retard**. 2000; 38(6): s.498-505.

Gören AB. Down sendromlu çocuğa sahip annelerin destek ihtiyaçlarının ve destek kaynaklarının belirlenmesi. **İtobiad** 2015; 4(3): s.651-673.

Gümüřçü Ő, Piřkin Ü. Otistik bir çocuğun ve ailesinin kısa süreli eğitim programlarından sağladıkları yarar: bir vaka sunumu. **Türk Psikoloji Dergisi**. 1994; 9(34): s.30-34.

Haley SM. Sequence of development of postural reactions by infants with Down syndrome. **Dev Med Child Neurol**. 1987; 29(5): s.674-679.

Hirose T, Ueda R. Long-term follow-up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents. **J Advanced Nursing**. 1990; 15(2): s.762-770.

Hsiao CY, Van Riper M, Lee SH, Chen SJ, Lin SC. Taiwanese nursing students' perceived knowledge and clinical comfort with genetics. **J Nurs Scholarsh**. 2011; 43(2): s.125-132.

Jhansen R, Aamodt G, Rosenbaim P. Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. **Dev Med Child Neurol**. 2006; 48: s.734-738.

Jones J, Passey J. Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. **Journal On Developmental Disabilities**. 2004; 11 (1): s.31-46.

Karaduman AA, Yılmaz OT. Türkiye'nin farklı bölgelerinde fizyoterapi hizmeti alan çocuk özürümlerinin fonksiyonel düzeyini ve yaşam kalitelerini artırmaya yönelik aile eğitiminin katkısının incelenmesi. Tubitak Tarafından Sosyal Ve Beşeri Arařtırmalar Grubu (SOBAG).2010; 104K113-1010.

Kavlak E, Altuğ F, Cavlak U, Kavlak HA, Őenol H. Expectations from rehabilitation of children with cerebral palsy: the agreement between the physiotherapists and mothers. **J.Phys. Ther.Sci**. 2014; 26 (8): s.1209-1213.

Kearney PM, Griffin T. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. **J Adv Nurs**. 2001; 34(5): s.582-592.

Keskin G, Bilge A, Engin E, Dülgerler S. Zihinsel engelli çocuđu olan anne-babaların kaygı, anne-baba tutumları ve basa çıkma stratejileri açısından deđerlendirilmesi. **Anadolu Psikiyatri Dergisi**. 2010; 11(1): s.30-33.

Kravetz S, Katz S. A Goal directed approach to training parents of children with a developmental disability. **The British J. of Mental Subnormality**. 1990; 36(70): s.17-29.

Kobal G. Erken eğitim programına katılan down sendromlu bebeklerde fizyoterapi eğitiminin kas gelişimine etkisinin incelenmesi. **Özel Eğitim Derg**. 2003; 4(2): s.31-38.

Kömerik N, Kırcıođlu Z, Efeođlu CG. Zihinsel Engele Sahip Bireylerde Ađız Sađlıđı. **J Dent Fac Atatürk Uni**. 2012; 22(1); s.96-104.

Kurt EE, Delialiođlu SÜ, Özel S, Kulaklı F. Mothers' expectations from rehabilitation program of children with cerebral palsy. **J PMR Sci** 2014; 17: s.140-146.

Lambrenos K, Weidling AM, Calam R. The effect of a child's disability on mother's mental health. **Archives of Disease in Childhood**. 1996; 74: s.115-20.

Lautelager PEM. "Down Sendromlu Küçük Çocuklar İçin Fizyoterapi ", Down Sendromlu Çocuklarda Motor Gelişimi Ve Müdahalesi, Eds. Deringöl B, Kitiş A, Uyanık M, Demirbaş Ş, Tarıkçı E, İnal HS, Akalın E, **Down Sendromu Dern.**, İstanbul, 2013, s.281-282.

Lavv M, King G. Parent copliance with therapeutic interventions for children with cerebral palcy. **Developmental Mcd Child Neurol**. 1993; 35(2): s.983- 990.

Lejeune J, Gautier M, Turpin R. Study of somatic chromosomes from 9 mongoloid children. **C R Hebd Seances Acad Sci** 1959; 248: s.1721-2.

Lynn DJ, Newton HB, Rae-Grant AD. Pratik Nöroloji, Eds. Şahin G, **Güneş Tıp Yayınları**, Ankara, 2005, s.472.

Malak R, Kostiukow A, Krawczyk-Wasielewska A, Mojs E, Samborski W. Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. **Med Sci Monit**, 2015; 21: s.1904-1910.

Mc Cubbin MA. Family strengeths in the çare of handicapped children: targets for intervention. **Family Relations**. 1989; 38(2): s.436-442.

McCormick A, Brien M, Plourde J. Stability of the gross motor function classification system in adults vwith cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**. 2007; 49: s.265-269.

Mc Kay M, Hensey O. From the other side: parents' views of their early contacts with health professionals. **Child Care Health and Dev**. 1990; 16(3): s.373-381.

Minnes PM, Stack DM. Research and practice with congenital amputees: making the whole greater than the sum of its parts. **Int J Rehabil Re**. 1990; 13(2): s.151-160.

Neyzi O, Bundak R. Büyüme-Gelişme'ye giriş, Pediatri, Cilt 1, Eds. Neyzi O, Ertuğrul T, **Nobel Tıp Kitabevi**, Ankara, 2002, s.79-84.

Olsson MB. Parents of children with intellectual disabilities. Doctorate thesis, **Goteborg universitet**, Goteborg, 2004, s.150.

Osborn, Dewitt, First, Zenel. Pediartri, 2, Eds. Yurdakök M, **Güneş Tıp Kitabevi**, Ankara, , 2007, s.1964.

Özşenol F, Işıkhan V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. **Gülhane Tıp Dergisi** 2003; 45(2): s.156-164.

Ross LJ. Developmental disabilities: genetic implications. **J Obstet Gynecol Neonatal Nurs**. 1994; 23(6): s.502-505.

Sandler A. A training program for parents of handicapped preschool children: effects upon mother, father and child. **Ecpectional Children**. 1983; 49(4): s.355-357.

Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y,Hong J. Life Course Impacts of Parentinga Child With a Disability, **American Journal of Mentalretardation**. 2001; 106: s.256-286.

Siklos S, Kerns KA. Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. **J Autism Dev Disord**. 2006; 36(7): s.921-933.

Singer GF, Irvin EK, Hawkins N. Stress management training for parents of children with severe handicaps. **Ment Retard**. 1988: 26(5): s.269-77.

Stein Z, Stein W, Susser M. Attrition of trisomies as a maternal screening device. An explanation of the association of trisomy 21 with maternal age. **Lancet**. 1986; 1(8487): s.944-947.

Şenlik ZA, Kul M, Karataş İ, Mülhim MA. Beden Eğitimi ve Spor Dersinin Down Sendromlu Çocukların Ruhsal Uyum Düzeylerine Etkisi. **IntJCSS**, 2017; 3: s.263-282.

Taaniala A. Syrjala L, Kokkoken J. Jarvelin MR. Coping of Parents With Psycally and/or Intellectually Disabled Children. **Child Care Health and Dev**. 2002; 28(1): s.73-86.

Ulukutlu L, Aydın A. Pediatri ders notları, **İstanbul Üniversitesi**, İstanbul, 1991, s.995.

Uzuner S, Down Sendromlu Çocuklarda Motor Beceri, Fonksiyonel Durum ve Solunum Fonksiyonları: Karşılaştırmalı Çalışma. Yüksek Lisans Tezi, **Doğu Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Kuzey Kıbrıs, 2016, s.119.

Varol N. Aile Eğitimi, **Kök yayıncılık**, Ankara, 2005, s.88.

Yıkılmış A, Ozbey FY. Otistik çocuğa sahip annelerin çocuklarının devam ettiği rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerinin ve önerilerinin belirlenmesi. **Int. Online Journal of Educational Sciences**, 2009; 1(1): s.124-153.

Yıldırım A, Pınar E. Down sendromu olan çocukların temel kavramları ile ortalama sözce uzunlukları arasındaki ilişki. **Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi**, 2015; 15(Özel Sayı): 17-41.

Yıldırım F, Cönk Z. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. **Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi**. 2005: 9(2): s.1-10.

Zitelli BJ,McIntire S, Nowalk AJ. Atlas of Pediatric Physical Diagnosis. **Elsevier**, China, 2012, s.1067.



## 8.ÖZGEÇMİŞ

1992 yılında Milas'da doğdu. İlkokulu Bursa'da, orta okulu Denizli'de tamamladı.2010 yılında Denizli Şevkiye Özel Anadolu Öğretmen Lisesi'nden, 2014 yılında Isparta Süleyman Demirel Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü'nden fizyoterapist olarak mezun oldu.

2014-2016 yılları arası Aydın Yeni Umut Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde çalıştı. 2016 yılı Kasım ayından beri Isparta'da Özel Sağlıklı Yaşam ve Fizyoterapi Merkezi'nde çalışmaktadır. Evli ve bir çocuk annesidir.

İlgi alanları kardiyopulmoner fizyoterapi, kadın sağlığı ve gebelikte fizyoterapi, klinik pilates ve pediatrik fizyoterapidir.



## 9.EKLER



## Ek-1. Anne İin Anket Formu

- ADI –SOYADI :
- YAŞ :
- EĞİTİM DÜZEYİ ( YIL OLARAK ):
  - Okur yazar değil ( 0 )
  - Ortaöğretim (0 – 12 )
  - Yükseköğretim ( 12 - ..)

1) Genel olarak ocuęunuzun saęlığını nasıl tanımlarsınız ?

- Mükemmel  Çok iyi  İyi  
 Orta  Kötü

2) Őu anda ocuęunuzun aldıęı tedavileri biliyor musunuz ?

- Bobath tedavisi  Reflexoloji  
 Vojta tedavisi  Hibir fikrim yok  
 Özel eęitim  Dięer ( .....)

3) Uygulanan tedavinin ocuęunuza uygun olduęunu dűşünüyor musunuz ?

- Evet  Hayır  Hibir fikrim yok

4) ocuęunuza uygulanan tedaviden beklentileriniz nelerdir ?

5) ocuęunuzun ek tedavilere ihtiyacı olduęunu dűşünüyor musunuz ? Hangi ek tedavilerin uygulanmasını istersiniz ? ( birden fazla yazabilirsiniz )

6) Genel olarak ocuęunuza uygulanan Fizyoterapi ve Rehabilitasyon programını yararlılık aısından nasıl tanımlarsınız ?

- Mükemmel  Çok İyi  İyi  
 Orta  Kötü

## Ek-2. Fizyoterapist İin Anket Formu

FİZYOTERAPİSTİN;  
ADI - SOYADI :  
ALIŐMA YILI :  
YAŐI :

DOWN SENDROMLU  
OCUĐUN;  
YAŐI (AY OLARAK) :  
KMFSS :

1) Genel olarak tedaviye aldıĐınız ocuĐun saĐlıĐını nasıl tanımlarsınız ?

- |                                   |                               |
|-----------------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Mükemmel | <input type="checkbox"/> Orta |
| <input type="checkbox"/> ok iyi  | <input type="checkbox"/> Kötü |
| <input type="checkbox"/> İyi      |                               |

2) Tedaviye aldıĐınız down sendromlu ocuĐa hangi tedavileri uyguluyorsunuz ?

- |                                          |                                            |
|------------------------------------------|--------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Bobath tedavisi | <input type="checkbox"/> Reflexoloji       |
| <input type="checkbox"/> Vojta tedavisi  | <input type="checkbox"/> Hibir fikrim yok |
| <input type="checkbox"/> Özel eĐitim     | <input type="checkbox"/> DiĐer ( .....)    |

3) UyguladıĐınız tedavinin ocuĐa uygun olduĐunu düŐünüyorsunuz ?

- |                               |                                |                                            |
|-------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Evet | <input type="checkbox"/> Hayır | <input type="checkbox"/> Hibir fikrim yok |
|-------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------------|

4) Down sendromlu ocuĐa uyguladıĐınız tedaviden beklentileriniz nelerdir ?

5) Tedaviye aldıĐınız down sendromlu ocuĐun hangi ek tedavilere ihtiyacı olduĐunu düŐünüyorsunuz ?( birden fazla yazabilirsiniz )

6) Genel olarak ocuĐa uygulanan Fizyoterapi ve Rehabilitasyon programını yararlılık aısından nasıl tanımlarsınız ?

- |                                   |                               |                               |
|-----------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Mükemmel | <input type="checkbox"/> İyi  | <input type="checkbox"/> Kötü |
| <input type="checkbox"/> ok iyi  | <input type="checkbox"/> Orta |                               |

### Ek-3. Etik Kurul Onay Formu

