

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN
BOŞ ZAMAN AKTİVİTELERİNE KATILIMINI ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

Fzt. Gamze ÇÖL

**Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA
2015**

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLARIN
BOŞ ZAMAN AKTİVİTELERİNE KATILIMINI ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

Fzt. Gamze ÇÖL

**Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Doç. Dr. Özlem ÜLGER**

**ANKARA
2015**

ONAY SAYFASI

Anabilim Dalı : Fizyoterapi ve Rehabilitasyon
 Program : Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon
 Tez Başlığı : Özel Gereksinimi Olan Çocukların Boş Zaman Aktivitelerine Katılımını Etkileyen Faktörler

Öğrenci Adı-Soyadı : Gamze ÇÖL
 Savunma Sınavı Tarihi :15/01/2015

Bu çalışma jürimiz tarafından yüksek lisans/doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

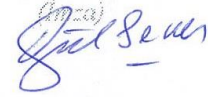
Jüri Başkanı: Prof. Dr. Ayşe KARADUMAN
 Hacettepe Üniversitesi



Tez danışmanı: Doç. Dr. Özlem ÜLGER
 Hacettepe Üniversitesi



Üye: Prof. Dr. Fatma Gül ŞENER
 Hacettepe Üniversitesi



Üye: Prof. Dr. Ayşe LİVANELİOĞLU
 Hacettepe Üniversitesi



Üye: Doç. Dr. Bülent ELBASAN
 Gazi Üniversitesi



ONAY

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun görülmüş ve Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu kararıyla kabul edilmiştir.



Prof. Dr. Ersin FADILLIOĞLU

Müdür

TEŞEKKÜR

Yazar bu çalışmanın gerçekleşmesine katkılarından dolayı aşağıda adı geçen kişi ve kuruluşlara içtenlikle teşekkür eder.

Yüksek lisans eğitimim ve tez dönemim sırasında bilgi ve birikimiyle desteğini benden hiç esirgemeyen, güler yüzü ve pozitif düşünceleri ile motivasyonumu yüksek tutan ve beni cesaretlendiren değerli tez danışmanım Sayın Doç. Dr. Özlem ÜLGER'e,

Yüksek lisans eğitimimde emeği geçen sayın hocalarıma,

Tez verilerinin istatistiksel analizinin yapılmasına katkıda bulunan Sayın Doç. Dr. Erdem KARABULUT'a

Tezin her aşamasında samimiyetiyle yanımda olan arkadaşım Sayın Fzt. İsmail OKUR'a,

Tez çalışmam sırasında desteğini hiç esirgemeyen ve tezin düzenlenmesine yardım eden arkadaşım Sayın Fzt. Vedat KURT'a,

Çalışmaya gönüllü olarak katılan çocuklar ve ailelerine,

Hayatımın her anında benden sabrını ve desteğini hiç esirgemeyen annem Hatice ÇÖL'e ve babam Bekir ÇÖL'e...

ÖZET

ÇÖL G. Özel Gereksinimi Olan Çocukların Boş Zaman Aktivitelerine Katılımını Etkileyen Faktörler, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2015. Bu çalışma özel gereksinimi olan çocukların boş zaman aktivitelerine katılımında ailenin rolünü belirlemek ve katılımın çocuğun günlük yaşam aktiviteleri üzerine etkilerini araştırmak amacıyla yapıldı. Çalışmaya 6-15 yaş arası, yaş ortalamaları $10,14 \pm 0,28$ yıl olan 55 kız, 57 erkek toplam 112 özel gereksinimi olan çocuk ve ailesi dahil edildi. Çocukların boş zaman aktivite düzeylerini belirlemek için “Boş Zaman Aktivitelerine Katılımı Değerlendirme Formu”, ailenin bu konudaki rolünü belirlemek için ise “Boş Zaman Aktivitelerine Karar Vermede Ailenin Rolü Formu” kullanıldı. Yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)’nin ebeveyn formu uygulandı. Çocukların katıldığı aktivite grupları ile ailenin rolü arasında anlamlı ilişki görülmedi ($p > 0,05$). Aktivitelere katılım gösteren çocukların yaşam kalitesi incelendiğinde, alt gruplarda farkın aktivite çeşitlerine göre değiştiği belirlendi. Cinsiyet ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmedi ($p > 0,05$). Özel gereksinimi olan çocukların rekreasyonel aktivite, spor, kişisel gelişim ve yeteneksel aktiviteleri yapmaya ihtiyaçları olduğu belirlenen çalışmada, bu konuda ailelerin ve çocukların bilinçlendirilmesi gerekliliği vurgulanmaktadır. Bu çocuklarda aktivite katılımıyla yaşam kalitesinin de olumlu etkileneceği düşünüldü.

Anahtar kelimeler: özel gereksinim, çocuk, aile, boş zaman, rekreasyon, aktivite, katılım

ABSTRACT

ÇÖL G. Factors Affecting Participation in Leisure Activities of Children with Special Needs, Hacettepe University, Institute of Health, Department of Physiotherapy and Rehabilitation Master's Thesis, Ankara, 2015. This study aimed to determine role of family on attendance of children with special needs and search the effect of attendance on daily activities of children. 112 children with special needs took part in the study whose ages are between 6-15 and average age is $10,14 \pm 0,28$. 55 of them were girls and 57 of them were boys. To determine the leisure activity level of children, Evaluation Form Of Leisure Activity Attendance was used and to determine the role of families, Form Of Families To Decide Leisure Activities was used. To evaluate children's quality of life, Family Form of The Pediatric Quality of Life Questionnaire was used. There was no meaningful relationship between children's activity groups and role of families ($p > 0,05$). When quality of life children participated activities is investigated, difference in sub-categories varied according to types of activities. There is no statistically meaningful relationship between gender and quality of life ($p > 0,05$). The study revealed that children with special needs require recreational activities, sports, self-improvement, skill activities and the need to raise the awareness of families and their children was stressed. It is considered that quality of life will be affected in a positive way by attendance of children to activities.

Key words: special needs, child, family, leisure, recreation, activity, participation

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ONAY SAYFASI	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	x
ŞEKİLLER DİZİNİ	xi
TABLolar DİZİNİ	xii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Özel Gereksinimi Olan Çocuklar ve Katılım	3
2.2. Özel Gereksinime Neden Olan Durumlar	6
2.2.1. Serebral Palsi	6
2.2.2. Spina Bifida	6
2.2.3. Otistik Spektrum Bozukluğu	7
2.2.4. Mental Retardasyon	8
2.2.5. Doğumsal Brakiyal Pleksus Paralizisi	8
2.2.6. Öğrenme Güçlüğü	9
3. BİREYLER VE YÖNTEM	10
3.1. Bireyler	10
3.2. Yöntem	11
3.2.1. Değerlendirme	11
3.2.2. İstatistiksel Analiz	12
4. BULGULAR	13
4.1. Tanımlayıcı Bulgular	13
4.2. Boş Zaman Aktiviteleri ile Aile Rolünün İlişkisi	22
4.3. Boş Zaman Aktivitelerine Katılım ile Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması	26
4.4. Diğer Bulgular	30

4.4.1.Yaşam Kalitesi Etkilenimi İle Yardımcı Cihaz Kullanımının Karşılaştırılması	30
4.4.2. Yaşam Kalitesi Etkilenimi İle Cinsiyet Karşılaştırılması	31
4.4.3. Ekonomik Durumla İlişkili Bulgular	31
4.4.4. Cinsiyet Aktivite İlişkisi	32
4.4.5. Yaş ile Aktivite İlişkisi	32
5. TARTIŞMA	34
5.1. Aktivite Tercihleri	34
5.2. Aktivite Katılım Düzeyi	35
5.3. Ailenin Rolü	37
5.4. Yaşam Kalitesi	39
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	42
KAYNAKLAR	44
EKLER	
EK 1: Farklı Gereksinime İhtiyaç Duyan Çocukların Boş Zaman Aktivitelerine Katılımı Değerlendirme Formu	
EK 2: Boş Zaman Aktivitelerine Katılımda Ailenin Rolü Formu	
EK 3: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveyn Formu	
EK 4: Aktiviteler İle Aile Cevapları Arasındaki İlişki	
Ek 5: Etik Kurul Onayı	

SİMGELER VE KISALTMALAR

AD	Anlamalı değil
ÇİYKÖ	Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği
DBPP	Doğumsal brakial pleksus paralizisi
FSTP	Fiziksel sağlık toplam puanı
MR	Mental retardasyon
n	Kişi sayısı
OSB	Otistik spektrum bozukluğu
ÖTP	Ölçek toplam puanı
PEDSQL	Pediatric quality of life questionnaire
PSTP	Psikososyal toplam sağlık puanı
SB	Spina bifida
SH	Standart hata
SP	Serebral palsi

ŞEKİLLER

	Sayfa
4.1. Çocukların istekli oldukları boş zaman aktiviteleri	16
4.2. Çocukların katıldıkları boş zaman aktiviteleri	17
4.3. Çocukların yaptıkları aktivite frekansı	18
4.4. Çocukların kullandıkları yardımcı alet dağılımı	20

TABLOLAR

	Sayfa
4.1. Çocukların cinsiyet, engel türü ve engel nedenine göre oranları	13
4.2. Çalışmaya katılan çocukların yaş ortalaması	13
4.3. Çocukların kardeş sayıları, kaçınıcı çocuk oldukları, evde kaç kişi yaşadıkları ve eğitim durumuna göre oranları	14
4.4. Ailelerin ekonomik durum ve akrabalık durumuna göre dağılımı	15
4.5. Çocukların yaptıkları ve istekli oldukları aktivite grupları	16
4.6. Boş zaman aktivitelerine katılırken karşılaşılan zorluklar	19
4.7. Çocukların yardımcı alet kullanım dağılımı	19
4.8. Ailelerin aile formuna verdikleri cevap dağılımı	21
4.9. Rekreatyoneel aktiviteler ile aile rolü ilişkisi	22
4.10. Fiziksel ve sosyal aktiviteler ile aile rolü ilişkisi	23
4.11. Yeteneksel aktiviteler ile aile rolü ilişkisi	24
4.12. Kişisel gelişim aktiviteleri ile aile rolü ilişkisi	24
4.13. Aktiviteler ile aile cevapları arasındaki ilişki	25
4.14. Rekreatyoneel aktiviteleri yapan ve yapmayan çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırılması	26
4.15. Fiziksel aktiviteleri yapan ve yapmayan çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırılması	27
4.16. Sosyal aktiviteleri yapan ve yapmayan çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırılması	28
4.17. Yeteneksel aktiviteleri yapan ve yapmayan çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırılması	29
4.18. Kişisel gelişim aktiviteleri yapan ve yapmayan çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırılması	30
4.19. Yardımcı cihaz kullanan ve kullanmayan çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırılması	31
4.20. Yaşam kalitesi ile cinsiyetlerin karşılaştırılması	31
4.21. Ekonomik durumla ilişkili bulgular	32

4.22. Yaş ile aktivite ilişkisi	32
4.23. Aktivite ile cinsiyet arasındaki ilişki	33

1. GİRİŞ

Özel gereksinimi olan çocuklar; kronik, fiziksel, gelişimsel, davranışsal veya duygusal durumlar için risk altında olan ve sağlık ile ilgili hizmetlere ihtiyaç duyan çocuklardır. Bu çocukların etkilenimleri nedeniyle fonksiyonel yetersizlikleri vardır ve günlük yaşama katılmada güçlük yaşarlar [1-5].

Katılım, Dünya Sağlık Örgütü tarafından 'yaşama dahil olmak' olarak tanımlanmıştır [6,7]. İletişim, mobilite, eğitim, ev yaşamı, boş zaman aktiviteleri ve sosyal ilişkiler katılım alanlarından bazılarını oluşturmaktadır ve bunlar kişilerin çevrelerindeki değişik yaşam rollerinde bireysel fonksiyonlarının ne ölçüde belirleyici olduğunu göstermektedir [1,8].

Boş zaman, özgürce seçilen aktivitelerin yapıldığı zaman olarak kabul edilmektedir. Bu aktiviteler öz bakım veya çalışma içermemelidir ve memnuniyet, motivasyon, öz yeterlilik ve aktiviteye bağlılık ile sonuçlanmalıdır. Boş zaman aktiviteleri zorunlu okul saatlerini de içine almakla birlikte daha çok eğlence ve dinlenme formudur [1,9-11,12].

Boş zaman aktiviteleri formal (planlanmış) ve informal (planlanmamış, spontan) olarak 2'ye ayrılabilir. Her iki tip aktivite de çocuk gelişimi için önemlidir [1,13]. Boş zaman aktivitelerine katılmanın sağlığı ve kişisel bağımsızlığı geliştirmek, beceri ve üretkenliği arttırmak, topluma dahil olmayı ve yaşam memnuniyetini arttırmak gibi bir çok yararı vardır [14].

Boş zaman aktivitelerine katılımın belirleyicileri çocuk, aile fonksiyonu ve çevre olmak üzere 3 kategoride toplanabilir. Çocukların yaşı, cinsiyeti, motor fonksiyonları, ilgi alanları ve tercihleri katılımları üzerine etkilidir. Yaş ve cinsiyetin fiziksel engelli çocuklar tarafından yapılan aktivitelerin çeşitliliği, sıklığı, yeri, aktivitelere eşlik eden kişiler ve aktivitelerden hoşlanma üzerine etkisi olduğu bulunmuştur. Örneğin; rekreasyonel, aktif-fiziksel ve kişisel-gelişim aktivitelerinden hoşlanma yaş ile azalmaktadır [1,12,15,16].

Çocukların içinde buldukları fiziksel ve sosyal çevre de katılımlarını etkilemektedir. Sosyal çevrelerinde bulunan kişilerin inanç ve değerleri çocukların

aktivite tercihlerini şekillendirir. Ailenin tutumu, sosyo-ekonomik statüsü, eğitim seviyesi, tercihleri ve sosyal destek seviyesi çocukların boş zaman aktivite katılımları üzerine etkili bulunmuştur [1,16].

Ülkemizde özel gereksinimi olan çocukların aktivite katılımları ve ailelerinin bu konudaki etkisi ile ilgili yapılan araştırma sayısının oldukça az olduğu gözlenmektedir.

Bu çalışmanın amacı; özel gereksinimi olan çocukların boş zaman aktivitelerine katılımında ailenin rolünü belirlemek, katılımın çocuğun günlük yaşam aktiviteleri üzerine etkilerini araştırmak, bu popülasyonda boş zaman aktivitelerine katılımı etkileyen faktörleri değerlendirmek, demografik bir veri elde ederek ülkemizde özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili yapılan ve yapılacak olan çalışmalara katkı sağlamaktır. Bu çalışmaya Ankara, İzmir ve Kütahya'da yaşayan, yaşları 6-15 yıl arasında değişen özel gereksinimi olan çocuklar ve aileleri katılmıştır.

Çalışmamızın köken aldığı hipotezler şunlardır:

1.Farklı gereksinimi olan çocukların boş zaman aktivitelerine katılımlarında ailenin rolü yoktur.

2. Boş zaman aktivitelerinin çocuğun yaşam kalitesi üzerine etkisi yoktur.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. ÖZEL GEREKSİNİMİ OLAN ÇOCUKLAR VE KATILIM

Kronik, fiziksel, gelişimsel, davranışsal veya duygusal durumlar için risk altında olan ve sağlık ile ilgili hizmetlere ihtiyaç duyan çocuklara 'özel gereksinimi olan çocuklar' denir. Diğer bir ifadeyle çeşitli nedenlerle bireysel özellikleri ve eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren çocuklardır. 2012 yılı itibarıyla Türkiye'de özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden yararlanan engelli birey sayısı 255.848'dir. Bu sayı rehabilitasyon çalışmaları açısından azımsanamayacak değerdedir [2,5,18,19].

Özel gereksinimi olan çocuklar fiziksel ve zihinsel engellerinden dolayı günlük aktivitelerini yapmada, akranlarına ayak uydurmada ve katılım sağlamada güçlük yaşarlar [1,3,4,20].

Katılım, Dünya Sağlık Örgütü tarafından 'yaşama dahil olmak' olarak tanımlanmıştır [6,7]. Başka bir ifadeyle katılım, bir kişinin ne yapabildiği ya da ne yapmak istediği değil, aktif olarak ne kadar dahil olduğunun bir ölçütüdür. Çocuklar için dahil olmak rekreasyonel, boş zaman, okul ve ev aktiviteleri gibi günlük aktivitelere katılmayı kapsar. Gezmek, spor yapmak veya arkadaşlarla görüşmek buna örnek olarak gösterilebilir [7,21,22].

Çocukların evdeki, okuldaki ve toplumdaki katılımları; iyi olmaları, yaşam kaliteleri ve gelişimleriyle ilişkilidir. Boş zaman aktivitelerine katılım, hem fiziksel sağlık ve sosyal-emosyonel iyilik halini geliştirir hem de ilgi ve seçimleri şekillendirir. Ayrıca okul dışındaki boş zaman aktivitelerine katılımın beceri ve ilginin gelişmesinde, iyilik halinin ilerletilmesinde, arkadaşlığın ve toplumsallık bilincinin geliştirilmesinde de önemli olduğu düşünülür. [1,5,15,23-29].

Boş zaman aktivitelerine katılarak çocuklar becerilerini geliştirebilir, zihinsel ve fiziksel sağlığa ulaşabilir, güçlerinin ve yeteneklerinin farkına varabilir, arkadaşlık ve ilişkilere anlam kazandırabilir. Aktivitelere katılım, engeli olan ve olmayan kişiler arasında etkileşim sağlayarak arkadaşlığı geliştirmekte önemli bir role sahiptir. Arkadaşsız bir yaşam sosyal dışlanmaya, yalnızlığa, azalmış öz-saygıya, depresyona ve duygusal problemlere neden olmaktadır. Katılım aracılığıyla çocuklar; topluma

katkıda bulunurlar, kendileri ve toplumun beklentileri hakkında bilgi edinirler, evde, okulda ve toplumda ihtiyaçları olan yeteneklerini başarılı ve bağımsız bir şekilde geliştirirler [3,4,13,30].

Boş zaman aktiviteleri rahatlama, keyif alma ve memnuniyet sağlamakla birlikte sosyal, motor ve dil becerilerinin gelişimine de katkıda bulunur. Aktif veya pasif olabilen boş zaman aktiviteleri psikolojik, fizyolojik, kognitif, ruhsal ve sosyal durum gibi insan aktivite komponentlerini etkiler [31,32].

Engeli olan çocuklar genellikle informal aktivitelere katılır. Bu aktiviteler genel olarak ev ve aile çevresinde gerçekleştirilmekte ve yetişkinler tarafından organize edilmektedir. Engelli çocuklar engeli olmayan akranlarına göre daha az çeşitte aktivite yapmaktadırlar, çocukların sosyal bağlantıları daha azdır ve zamanlarının çoğunu televizyon izleme, bilgisayar kullanma gibi izole aktivitelerle geçirmektedirler. Engelli çocuklar boş zamanlarını arkadaşlarından çok, kendi başlarına veya aileleriyle geçirmektedirler, bu durum da bunalıma ve pasif yaşama sebep olmaktadır [1,30,33].

Serebral palsili çocukların katılımlarında ve aktivitelerinde ailelerin önceliği çocukların yaşlarına ve kaba motor fonksiyon seviyelerine göre değişkenlik göstermekle birlikte aileler çoğunlukla çocuklarının günlük aktivitelere katılmalarını istemektedirler. Bağımsız olarak hareket etmeleri, mobilite ve öz bakımda kendilerine yetmeleri de diğer isteklerdir. Çocukların yaşı ilerledikçe ise, arkadaş edinmeleri ve akranlarıyla bağlantıda olmaları ön plana çıkmaktadır. Çocukların aktivitelere yönlendirilmeleri, çocuk ve ailenin bu konuda bilgilendirilmeleri ve özellikle de cesaretlendirilmeleri konusunda fizyoterapistler önemli rol oynamaktadır [34].

Aktivitelere katılım çocukların yaşam kalitesini belirleyici faktörlerdendir. Yaşam kalitesi; fiziksel, psikososyal, ekonomik ve kültürel gibi genel sağlık ve iyilik halinin birçok unsurunu kapsayan genel bir kavramdır. Motor disfonksiyonlar, yaş, cinsiyet gibi nitelikler çocuk yaşam kalitesi için önemlidir ve nörolojik problemi olan çocukların yaşam kalitesi fiziksel, psikolojik ve psikososyal boyutun farklı

seviyelerinde etkilenebilir. İyi veya kötü yaşam kalitesiyle ilişkili faktörleri belirlemek engelli çocukların yaşam kalitesinin artırılması için önemlidir [3,16,35-37].

Gelişimsel engeli olan bireylerde katılım üzerine yapılan çalışmalar zihinsel engelli bireylerin, engelsiz bireylerden daha az boş zaman aktivitelerine katıldığını, sosyal etkileşim ve otonomi için gerekli becerilerin eksik olduğunu göstermiştir [4].

Bult ve diğerlerinin [20] 6-18 yaş aralığında değişik fiziksel engele sahip ve herhangi bir engeli olmayan çocuklar ile yaptıkları çalışmada; aktivitelere fiziksel engeli olan çocukların daha az katıldığı, kızların aktivitelere erkeklerden daha fazla katıldığı, ayrıca yaşı küçük olanların rekreasyonel aktivitelere yaşça büyük olanların ise sosyal ve kişisel gelişim aktivitelerine daha fazla katıldığı bulunmuştur.

Yapılan çalışmalar, öğrenme güçlüğü olan çocukların boş zaman ve sportif aktivitelere katılımının kendini kabullenme, öz güven, sosyal, motor ve iletişim becerilerini geliştirdiğini göstermiştir. Ayrıca okulda yapılan aktivitelerin boş zaman aktivitelerini etkilediği, eğitimin çocukların boş zaman aktivite seçimini ve aktivitelerden memnun olma seviyelerini etkilediği bulunmuştur [31,38].

Yalon-Chamovitz ve diğerlerinin [31] öğrenme güçlüğü olan çocukların ders arasındaki aktivite katılımları üzerine yaptığı çalışmada, çocukların tercihleri ile katılımları arasında uyumsuzluk olduğu görülmüştür. Çünkü çocuklar isteklerini kendi fiziksel, zihinsel ve kognitif durumlarını düşünmeden dile getirmektedirler. Ayrıca çocukların aktivite tercihlerinin ve katılımlarının kronolojik yaşlarıyla uyumlu olduğu gözlenmiştir. Yaşı küçük olanların okul çevresinde gezmeye eğilimli oldukları ve yaşı büyük olanların daha çok televizyon izledikleri bulunmuştur. Bu da yaş arttıkça ders arasındaki aktif aktivite ihtiyacının azaldığını göstermektedir. Ayrıca kızlarla erkeklerin katılımları incelendiğinde ise kızların yarı-aktif okul bahçesi oyunlarına erkeklerden daha çok katıldığı gözlenmiştir.

Shikako-Thomas ve diğerlerinin [3] okul çağındaki serebral palsili çocuklarla yaptığı çalışmada, fiziksel aktivitelere aktif katılan çocukların temel faaliyetleri ağrısız ve iyi enerji seviyesi ile yaptıkları, yaşam kalitesinin fiziksel aktivite yapan grupla daha çok ilişkili olduğu, sosyal hayatları, okul fonksiyonları ve duygusal durumlarında daha iyi hissettikleri bulunmuştur.

2.2.ÖZEL GEREKSİNİME NEDEN OLAN DURUMLAR

2.2.1.Serebral Palsi

Serebral palsy (SP), prenatal, perinatal veya postnatal dönemde immatür beynin değişik nedenlerle etkilenmesi sonucu ortaya çıkan kalıcı, ilerleyici olmayan bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır [39].

SP başlıca fiziksel bozukluklar ve diğer gelişimsel eksikliklerle bağlantılı durumları tanımlayan genel bir terimdir ve beyin gelişiminin erken döneminde oluşur. Genel durum ilerleyici olmamasına rağmen çocuk gelişimiyle fonksiyonel bozukluklar değişebilir. Bu nedenle, bireyin genel sağlık durumu ve iyilik hali üzerine olan etkisi ile günlük aktivitelerde gelişen limitasyonlar yaşanabilir [3,40,41].

SP'li çocuklar/gençler rekreasyonel ve boş zaman aktivitelerine düşük katılım bakımından risk altındadırlar ve bu durum problemlere yol açmaktadır. Çünkü katılımın istenmeyen eksikliği sosyal adaptasyonda probleme, yalnızlık duygusuna ve mental sağlık sorunlarına sebep olabilmektedir. Fiziksel, sosyal ve tutumsal engellerden dolayı SP'li genç ve çocuklar becerileri, ilgileri ve arkadaşlıkları geliştiren aktiviteler katılmak için kısıtlı olanaklara sahiplerdir, akranlarından ve toplumdan dışlanmış hissedebilirler. SP kronik bir durum olduğu için sağlığın geliştirilmesi ve ikincil problemin önlenmesi müdahalenin önemli odak noktasıdır. Motor bozukluklar düzeltilemeyebilir fakat yaşam koşulları ve yaşam memnuniyeti geliştirilebilir [15,42-44].

Shikako-Thomas ve diğerlerinin [1] yaptığı derlemede yetenek temelli aktiviteler dışındaki aktivitelerdeki eğlenme seviyesinin SP'li çocuklarda akranlarıyla aynı veya akranlarından daha yüksek olduğu bulunmuştur. Çocukların kendi seçtiği aktiviteleri yapmaları katılımı ve motivasyonu arttırmaktadır. Aile stresi çocukların katılımını azaltmaktadır. Akranlarıyla problemi olan çocuklar sosyalleşmelerini arttırdığı ve arkadaşlıklarını geliştirdiği için rekreasyonel aktivitelerde daha çok eğlenmektedir.

2.2.2.Spina Bifida

Spina Bifida (SB) gestasyonun erken evresinde nöral tüpün tam kapanmamasıyla ilişkili santral sinir sisteminin konjenital bir malformasyonudur.

Çocukta nöromotor disfonksiyona yol açan hastalıklarda SP'den sonra ikinci sırada gelir [45,46].

Dünya genelinde SB insidansı azalmaktadır. Bunun nedenleri arasında iyi beslenme, anne sağlığına verilen önemin yanısıra gelişen tanı yöntemleriyle SB saptanan gebeliklere son verilmesi sayılabilir. Ülkemizde ise sıklık, yeni doğan yoğun bakım ve nöroşirurjik tekniklerin gelişmesi ile birlikte son yıllarda giderek artmaktadır [47].

Birçok SB'li hastanın çeşitli derecelerde spastisite, üriner ve fekal inkontinans ve nörokognitif retardasyonu bulunmaktadır. Bu problemler kişinin fonksiyonel bağımsızlığını ve yaşam kalitesini azaltmaktadır. Bu çocuklarda hareket kalitelerinde retardasyon olduğu gibi kognitif fonksiyonları ve ince motor becerilerinde de azalma vardır [48,49].

2.2.3 Otistik Spektrum Bozukluğu

Otistik spektrum bozukluğu (OSB); karşılıklı sosyal etkileşim ve iletişimde bozukluk, tekrarlı ve kısıtlı davranışlar, ilgi alanları ve hareketlerin varlığı olarak tanımlanan nörogelişimsel bir bozukluktur. OSB; otistik bozukluk (otizm), Asperger bozukluğu ve başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluklarını içeren genel bir terimdir. Otizm, OSB içindeki en ağır klinik tabloya sahip olanıdır [50-53].

OSB'li adölesanlar akranlarıyla ilişki kurmada ve devam ettirmede, sosyal ve boş zaman aktivitelerine katılmada zorluk yaşadıklarını ve genellikle az arkadaşlıkları olduğunu belirtmişlerdir [53-55]. Hilton ve diğerlerinin [56] OSB'li çocuklarda yaptığı okul dışı aktivitelere katılımını inceleyen çalışmada OSB'li çocukların normal gelişim gösteren çocuklara göre daha az sosyal aktivitelere katıldığı bulunmuştur.

Orsmond ve Kuo'nun [53] yaptığı çalışmada OSB'li adölesanların, normal gelişim gösteren adölesanlara benzer şekilde uyanık oldukları vakitlerin çoğunu özellikle de hafta sonları ve yaz aylarında televizyon izlemek gibi keyfi aktiviteleri yaparak geçirdikleri belirtilmiştir. Ayrıca, yaşları ilerledikçe OSB'li olan ve olmayan adölesanlar zamanlarını daha çok öz-bakım aktivitelerine ayırmaktadırlar. Normal gelişim gösteren çocuklar zamanlarının büyük bir kısmını sosyalleşerek geçirmekte iken OSB'li adölesanların yalnız aktivite yaptıkları gözlenmiştir. Uyumsuz davranışları

az olan bireylerin akranlarıyla daha çok birlikte olurken fazla olan bireylerin vakitlerini alışverişte geçirdikleri belirtilmiştir.

2.2.4 Mental Retardasyon

Mental retardasyon (MR); 18 yaşından önce açığa çıkan, çevresel değişikliklere hızlı ve yeterli adaptasyon gerektiren bilgi ve becerileri öğrenmede zorluk ile sonuçlanan gecikmiş veya bozulmuş beyin gelişimi sendromudur [57]. Dünya Sağlık Örgütü ise özellikle kognitif, dil, motor ve sosyal yetenekler gibi zekanın tüm seviyelerine katkıda bulunan gelişim periyodu boyunca açığa çıkan becerilerdeki bozuklukla karakterize, beynin durdurulmuş veya tamamlanmamış gelişimi olarak tanımlanır [58,59].

MR'li bireylerin düşük seviyede sağlıklı yaşam tarzına ve fiziksel aktivite düzeyine sahip oldukları bulunmuştur. Bunun nedeni olarak fiziksel aktivite yaparken karşılaştıkları engeller ve bu bireyler için olan olanakların azlığı gösterilebilir. Aktivite katılımındaki yetersizlikler bu bireylerde sağlık problemlerine neden olur [60-62].

2.2.5. Doğumsal Brakiyal Pleksus Paralizi

Doğumsal brakiyal pleksus paralizi (DBPP); brakiyal pleksusu oluşturan farklı sinirlerin etkilenmesiyle doğumda meydana gelen kolun flask paralizisidir. Doğum komplikasyonu olarak meydana gelen doğumsal brakial pleksus yaralanması çocuklarda sık karşılaşılan bir periferik sinir yaralanmasıdır. DBPP gibi kronik hastalıklar çocukların hem fonksiyonel seviyelerini hem de yaşam kalitelerini etkilemektedir [63-66].

DBPP ileri dönemlerde koşma, tırmanma, merdiven çıkma ve dışarda oyun oynama gibi kaba motor aktivitelerde anksiyeteye ve kısıtlı kendine güvene sebep olmaktadır. Birçok vakada pleksus yaralanması, çocukların aktif katılımını engellememiştir, fakat normal gelişim gösteren akranlarıyla karşılaştırıldığında daha fazla çabaya ihtiyaç duydukları gözlenmiştir [67,68].

Spaargaren ve diğerleri [67] DBPP'li çocuklarda yaptığı çalışmada çocukların en çok rekreasyonel ve sosyal aktivitelere katılırken kişisel gelişim, aktif-fiziksel ve yetenek temelli aktivitelere daha az katıldığı bulmuşlardır. Çocukların bireysel

sportif aktivitelere takım sporları aktivitelerinden daha çok katıldığı ve en çok yapılan aktivitelerin yüzme, jimnastik, futbol ve dövüş sporları olduğu belirtilmiştir.

2.2.6 Öğrenme Güçlüğü

Öğrenme güçlüğü; yazılı ve sözlü dili anlamak ya da kullanabilmek için gerekli olan bilgi alma süreçlerinden birinde ya da birkaçında ortaya çıkan ve dinleme, konuşma, okuma, yazma, heceleme, dikkati yoğunlaştırma ya da matematiksel işlemleri yapmada yetersizlik nedeniyle bireyin eğitim performansının ve sosyal uyumunun olumsuz yönde etkilenmesidir [69,70].

Öğrenme güçlüğü olan çocuklar hem zihinsel fonksiyonlarında hem de adaptasyon veya sosyal fonksiyonlarında belirgin bozukluklar gösterirler. Yapılan çalışmalarda bu çocukların genellikle pasif aktivitelere katıldığı ve aktif boş zaman aktivitelerinin onların günlük yaşamlarının bir parçası olmadığı belirtilmiştir. Ayrıca bu çalışmalar öğrenme güçlüğü olan kişilerin boş zaman aktivitelerine katılabilmeleri için genellikle çevrelerinden yardıma ihtiyaç duyduklarını göstermiştir. Aşırı korumacılık veya ailenin bir üyesi olduğunu reddetme kadar bağımsızlık için olan eğitim eksikliği ve yeterli olanakların olmaması da bu popülasyonda boş zaman aktivitelerine katılımı engelleyen faktörler olduğu bulunmuştur [31,71,72].

Literatüre bakıldığında aktivite katılımı ile ilgili çalışmaların daha çok fiziksel engelli çocuklarda yapıldığı gözlenmektedir. Ülkemizde ise özel gereksinimi olan çocukların boş zaman aktivitelerine katılımı ve ailelerin katılıma etkisi konusunda yapılmış çalışmalar yetersizdir.

3. BİREYLER VE YÖNTEM

3.1. BİREYLER

Özel gereksinimi olan çocukların boş zaman aktivitelerine katılımında ailenin rolünü belirlemek ve katılımın çocuğun günlük yaşam aktiviteleri üzerine etkilerini araştırmak amacıyla planlanan çalışma; Ankara, Kütahya ve İzmir illerinde farklı hastane, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde yürütüldü. Çalışmaya Kasım 2013-Ağustos 2014 tarihleri arasında yaşları 6-15 yıl arasında değişen 134 özel gereksinimi olan çocuk ve ailesi katıldı.

Çocukların sadece haftanın belirli gün ve saatlerinde özel eğitim merkezlerine gelmesi, çeşitli sebeplerden dolayı seanslarına gelmemeleri ya da ailelerin katılımdan vazgeçmesi nedeniyle çalışması tamamlanamayan 22 çocuk çalışmaya dahil edilmedi.

Çalışmaya katılan ailelere çalışmanın yöntem ve amacının açıklandığı onam kağıdı imzalatılmıştır. Ayrıca, çalışmaya başlamadan önce Hacettepe Üniversitesi Etik Kurulu'ndan onay alınmıştır (etik kurul dosya no: GO 13/521).

Çocukların çalışmaya dahil edilme kriterleri:

1. Özel gereksinimi olan çocuklar
2. Yaşları 6-15 yıl arası olan çocuklar
3. İletişim kurulabilen çocuklar
4. MR'li çocuklarda sınır zeka düzeyindekiler
5. Ailesi ile birlikte yaşayan çocuklar
6. Ailesine ulaşılabilen çocuklar
7. Çalışmaya katılmayı kabul eden çocuk ve aileleri olarak belirlendi.

Çocukların çalışmaya dahil edilmeme kriterleri:

1. Ağır zihinsel engeli olan çocuklar

3.2. YÖNTEM

3.2.1. Değerlendirme

Değerlendirme kapsamında hazırlanan formlarla çalışmaya katılan çocukların sosyo-demografik bilgileri, boş zaman aktivite tercihleri ve katılımı, ailenin çocukların aktivite tercihleri ve katılımları üzerine etkisi sorgulandı. Ayrıca Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) ile çocukların yaşam kalitesi değerlendirildi.

Aktivitelere Katılımın Değerlendirilmesi

Çalışmada özel gereksinimi olan çocukların boş zaman aktivitelerine katılımını değerlendirmek için oluşturduğumuz form ile çocukların demografik özellikleri, eğitim durumu, ailesinin ekonomik durumu, engel türü ve nedeni ailelere sorularak, hangi aktiviteleri yapmak istedikleri ve yaptıkları, aktivite katılımına engel olan durumlar ve kullandıkları yardımcı aletler çocuklara sorularak değerlendirildi (EK 1). Formun oluşturulmasında uluslararası yayınlarda aktivite katılımını değerlendirmek için sık kullanılan Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) anketi ve bedensel engellilerdeki sportif aktiviteleri değerlendiren tez çalışması referans alındı. Form içeriğindeki aktiviteler ve sorular çalışmaya katılacak çocuklara göre modifiye edildi [14,73].

Aktivite Katılımında Aile Rolünün Değerlendirilmesi

Çocukların yapacakları aktivitelere kimin karar verdiği, aktivite sırasında ailelerin kontrol edip etmediği, çocukların aktivite katılımına istekli olup olmadığı ve katıldığı aktiviteyi ifade edip edemediği, ailelerin çocuklarının fikirlerini ne oranda onayladığı ve çocuklarını katılım konusunda ne düzeyde cesaretlendirdikleri sorularının yer aldığı form oluşturularak, çocukların aktivitelere katılımında ailenin rolü değerlendirildi (EK 2). Form, Wieland ve diğerlerinin [74] yaptığı çalışmada kullanılan Aile-Çocuk Problem Çözme formu modifiye edilerek oluşturuldu.

Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) ebeveyn formu kullanıldı (EK 3).

ÇİYKÖ, farklı ülkelerde çocuk ve ergenlerde sık kullanılan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinden olan Pediatric Quality of Life Questionnaire'in (PedsQL) Türkçe

versiyonudur. PedsQL 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni ve diğerleri [75] tarafından yaklaşık 15 yıllık çalışma sonucu 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımladığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık, duygusal ve sosyal işlevsellik alanları sorgulanmakla birlikte okul işlevselliği de sorgulanmaktadır. Ölçek 23 maddeden oluşmaktadır ve maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. "Hiçbir zaman" yanıtı 100, "nadiren" yanıtı 75, "bazen" yanıtı 50, "sıklıkla" yanıtı 25 ve "hemen hemen her zaman" yanıtı 0 olarak puan almaktadır. Puanlar toplanıp doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. Ölçekte eksik doldurulan maddelerin olması halinde doldurulmuş maddelerin puanları toplanmakta ve işaretlenmiş madde sayısına bölünmektedir. Ölçeğin %50'sinden fazlası doldurulmamış ise ölçek değerlendirmeye alınmamaktadır. Puanlama 3 alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır. ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksekse sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır. Ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliği 2005 yılında Memik ve diğerleri [76,77] tarafından yapılmıştır.

3.2.2. İstatistiksel Analiz

Bu çalışmada istatistiksel analizler IBM SPSS 21 sürümü ile yapıldı. Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel metodların (ortalama, standart sapma, sıklık dağılımları) yanı sıra sayısal değişkenlerle yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirlemede Spearman korelasyon testi, parametrik aktivite değişkenleriyle yaşam kalitesi arasındaki farkları belirlemede t-testi, parametrik olmayan aktivite değişkenleriyle yaşam kalitesi arasındaki farkı belirlemede Mann-Whitney U testi ve nitel veriler arasındaki ilişkiyi belirlemede Ki-Kare testi kullanıldı. Sonuçlar, anlamlılık $p < 0,05$ düzeyinde değerlendirildi [78].

4.BULGULAR

4.1. TANIMLAYICI BULGULAR

Çalışmaya 6-15 yaş aralığında 55 kız ve 57 erkek olmak üzere toplam 112 çocuk dahil edildi. Çocuklar engel türüne göre değerlendirildiğinde %62,5'nin SP, %14,3'ünün MR, %14,3'ünün SB, %2,7'sinin OSB, %4,5'inin Öğrenme Güçlüğü, %1,8'inin DBBP tanısına sahip olduğu gözlemlendi. Çocuklar engel nedeni açısından incelendiğinde ise %83,9'unun doğuştan, %16,1'inin sonradan özel gereksinimli olduğu bulundu (Tablo 4.1).

Tablo 4.1. Çocukların cinsiyet, engel türü ve engel nedenine göre oranları

		n	%
Cinsiyet	Kız	57	50,9
	Erkek	55	49,1
Engel türü	SP	70	62,5
	OSB	3	2,7
	MR	16	14,3
	SB	16	14,3
	Öğrenme güçlüğü	5	4,5
	DBBP	2	1,8
Engel nedeni	Doğuştan	94	83,9
	Sonradan	18	16,1

n: çalışmaya katılan çocuk sayısı

%: çalışmaya katılan çocuk yüzdesi

Çalışmaya katılan çocukların yaş ortalaması $10,14 \pm 3,01$ yıl olarak belirlendi (Tablo 4.2).

Tablo 4.2. Çalışmaya katılan çocukların yaş ortalaması

	Ortalama \pm SH	Minimum	Maksimum
Yaş(yıl)	10,14 \pm 0,28	6	15

SH = Standart hata

Çocuklar kardeş sayıları, kaçınıcı çocuk oldukları ve evde kaç kişi yaşadıkları yönünden değerlendirildiğinde %62,5'inin tek kardeşi olduğu, %50,9'unun birinci çocuk olduğu ve %54,5'inin evde dört kişi yaşadığı bulundu. Eğitim durumları bakımından incelendiğinde 18,8'inin 3.sınıf olduğu görüldü (Tablo 4.3).

Tablo 4.3. Çocukların kardeş sayıları, kaçınıcı çocuk oldukları, evde kaç kişi yaşadıkları ve eğitim durumuna göre oranları

		n	%
Kardeş sayısı	0	21	18,8
	1	70	62,5
	2	15	13,4
	3	4	3,6
	4	1	0,9
	5	1	0,9
Kaçınıcı çocuk	1	57	50,9
	2	43	38,4
	3	9	8,0
	4	3	2,7
Evdeki kişi sayısı	3	22	19,6
	4	61	54,5
	5	16	14,3
	6	9	8,0
	7	2	1,8
	8	2	1,8
Eğitim durumu	okula gitmiyor	3	2,7
	Ana sınıfı	11	9,8
	1.sınıf	12	10,7
	2.sınıf	17	15,2
	3.sınıf	21	18,8
	4.sınıf	7	6,3
	5.sınıf	9	8,0
	6.sınıf	11	9,8
	7.sınıf	7	6,3
	8.sınıf	10	8,9
9.sınıf	4	3,6	

n: çalışmaya katılan çocuk sayısı

%: çalışmaya katılan çocuk yüzdesi

Çocuklar genel olarak değerlendirildiğinde ailelerinin gelir düzeyi açısından %66,1'inin orta düzeyde olduğu ve %22,4'ünde farklı derecelerde anne baba akrabalığı görüldü (Tablo 4.4).

Tablo 4.4. Ailelerin ekonomik durum ve akrabalık durumuna göre dağılımı

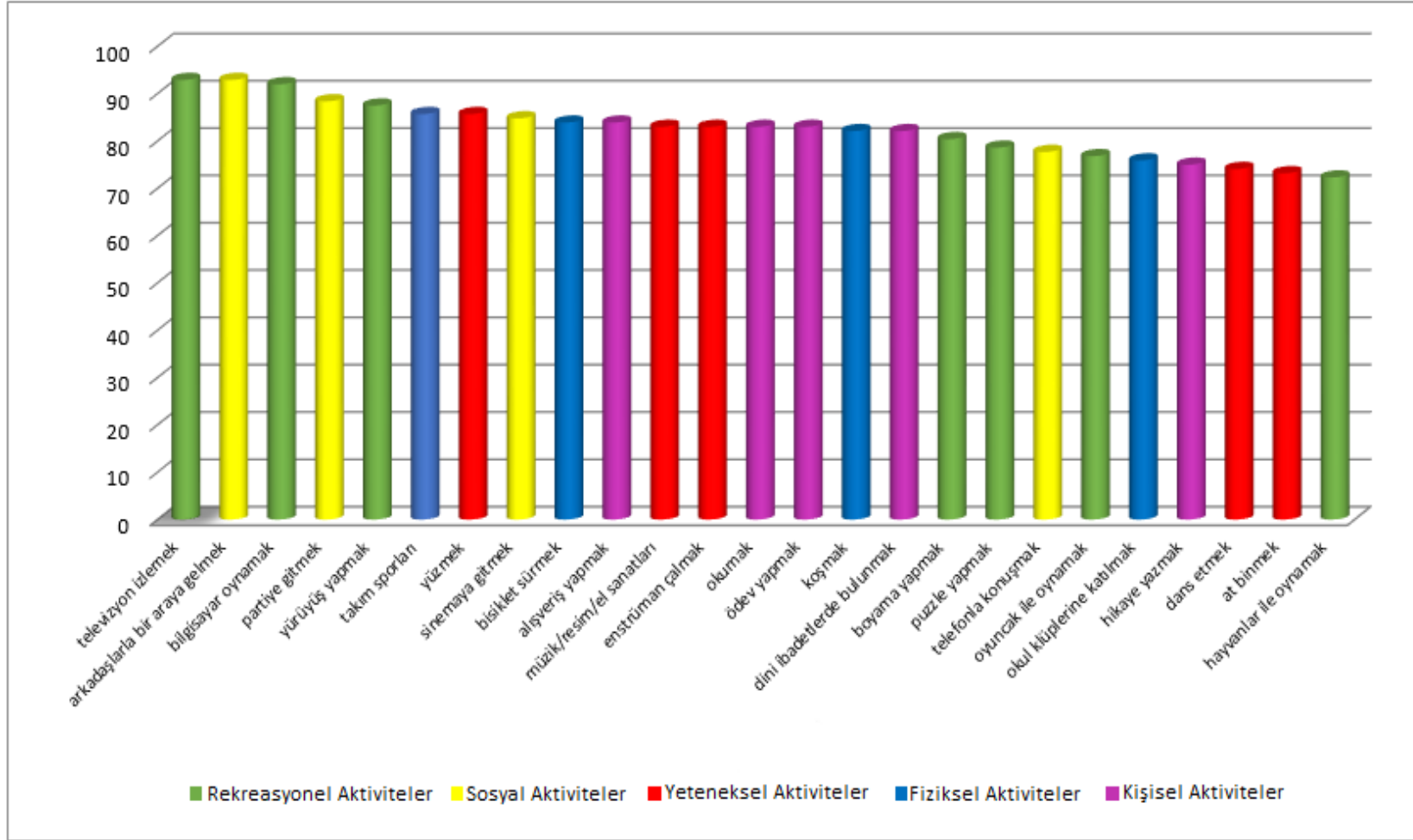
		n	%
Ekonomik durum	Çok kötü	2	1,8
	Kötü	1	0,9
	Orta	74	66,1
	İyi	33	29,5
	Çok iyi	2	1,7
Ebeveyn akrabalığı	Yok	88	78,6
	1.derece	13	11,5
	2.derece	5	4,5
	3.derece	6	5,4

n: çalışmaya katılan çocuk sayısı

#: çalışmaya katılan çocuk yüzdesi

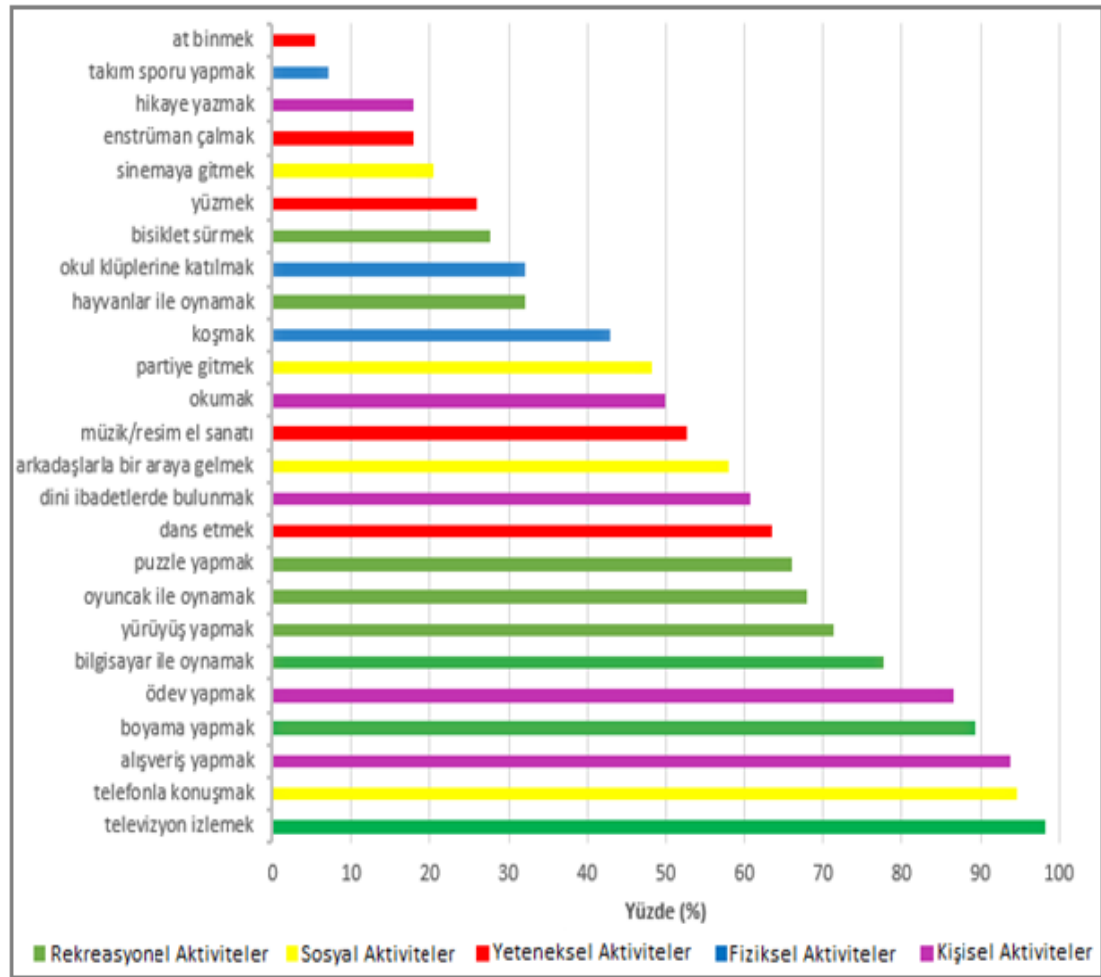
Çocuklar yapmak istedikleri boş zaman aktivitesi yönünden değerlendirildiğinde, ilk sırada “televizyon izlemenin” ve “arkadaşlarıyla bir araya gelmenin” (%92,9) olduğu, bunları sırayla “bilgisayar oynama” (%92,0), “partiye gitme” (%88,4) ve “yürüyüş yapmanın” (%87,5) takip ettiği belirlendi (Şekil 4.1).

Şekil 4.1. Çocukların istekli oldukları boş zaman aktiviteleri



Çocuklar yaptıkları boş zaman aktiviteleri açısından incelendiğinde, en çok yapılan aktivitelerin; “televizyon izlemek” (%98,2), “telefonla konuşmak” (%94,6), “alışveriş yapmak” (%93) ve “boyama yapmak” (%89,3) olduğu bulundu. En az yapılan aktiviteler ise “enstrüman çalmak” (%17,9), “hikaye yazmak” (%17,9), “takım sporları yapmak” (%7,1) ve “at binmek” (%5,4) olduğu gösterildi (Şekil 4.2).

Şekil 4.2. Çocukların katıldıkları boş zaman aktiviteleri



Çocuklar yapmak istedikleri aktivite grupları yönünden incelendiğinde, ilk sırada “sosyal aktivitelerin”(%85,95) olduğu, bunu sırayla “rekreasyonel” (%82,32), “fiziksel” (%81,9), “kişisel gelişim” (%81,4) ve “yeteneksel aktivitelerin” (%79,8) takip ettiği belirlendi. Çocuklar yaptıkları aktivite grupları açısından değerlendirildiğinde ise, en çok “rekreasyonel aktivitelere” (%71,81) katıldıkları,

bunu sırayla “kişisel gelişim” (%61,8), “sosyal” (%55,32), “yeteneksel” (33,6) ve “fiziksel aktivitelerin” (%27,45) takip ettiği görüldü (Tablo 4.5).

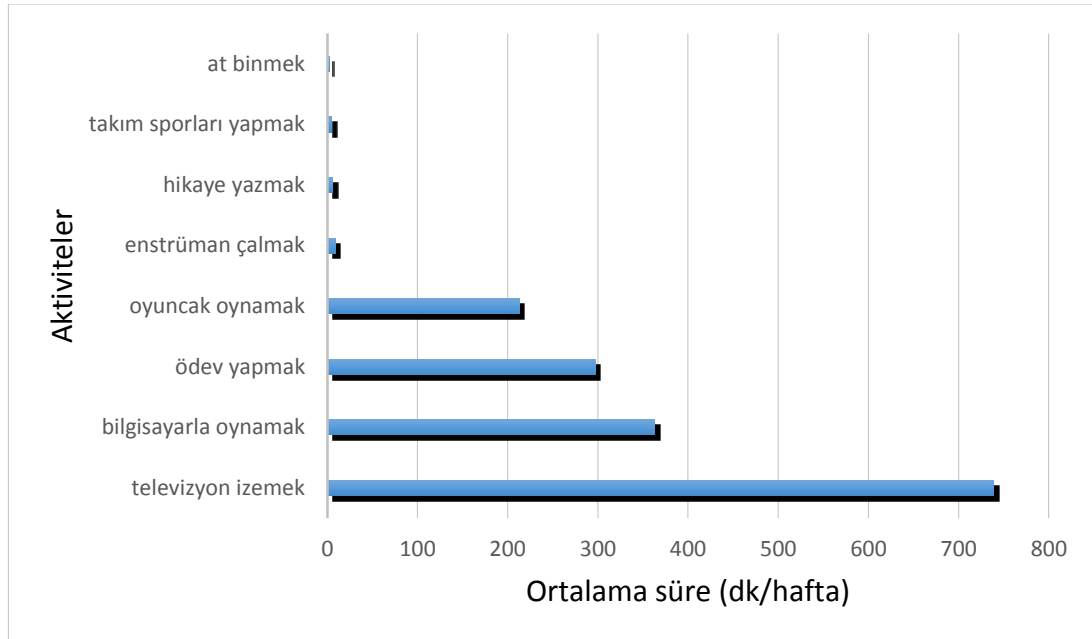
Tablo 4.5. Çocukların yaptıkları ve istekli oldukları aktivite grupları

<i>Aktiviteler</i>	<i>% Yapma durumu</i>	<i>% İsteme durumu</i>
<i>Rekreasyonel</i>	71,81	82,32
<i>Kişisel gelişim</i>	61,80	81,40
<i>Sosyal</i>	55,32	85,95
<i>Yeteneksel</i>	33,60	79,80
<i>Fiziksel</i>	27,45	81,90

%%: çalışmaya katılan çocukların isteme/yapma yüzdesi

Çocuklar yapılan aktivitelerin frekansı açısından değerlendirildiğinde ortalama süre olarak (dk/hafta) en çok yapılan aktivitelerin; “televizyon izleme”, “bilgisayar oynama”, “ödev yapma” ve “oyuncak oynama” olduğu belirlendi. Süre olarak (dk/hafta) en az yapılan aktivitelerin ise “enstrüman çalma”, “hikaye yazma”, “takım sporları yapma” ve “at binme” olduğu gözlemlendi (Şekil 4.3).

Şekil 4.3. Çocukların yaptıkları aktivite frekansı



Boş zaman aktivitelerine katılım konusunda karşılaşılan zorluklar açısından çocuklar değerlendirildiğinde %74,1'i "çevrede aktivite yapacak ortam olmadığını" belirtirken, %62,5'i "aktivite yapılacak alana ulaşmada zorluk yaşadığını", %58'i "sağlığından dolayı yapamayacağını" belirtti (Tablo 4.6).

Tablo 4.6. Boş zaman aktivitelerine katılırken karşılaşılan zorluklar

Karşılaşılan problem	n	%
Ailemden yeterli desteği alamıyorum	51	45,5
Çevremde aktivite yapabileceğim ortam yok	83	74,1
Aktivite yapacak gücü kendimde göremiyorum	42	37,5
Bu aktivitelerle ilgilenmeyi vakit kaybı olarak görüyorum	23	20,5
Birlikte aktivite yapabileceğim kimseyi bulamıyorum	48	42,9
Aktivite yapılacak alana ulaşmada zorluk yaşıyorum	70	62,5
Sağlığımdan dolayı yapamayacağımı düşünüyorum	65	58,0
Maddi açıdan yetersizim	48	42,9

n: çalışmaya katılan çocuk sayısı

%: çalışmaya katılan çocuk yüzdesi

Yardımcı alet kullanımı açısından çocuklar değerlendirildiğinde, %67,9'unun yardımcı cihaz kullandığı ve en çok kullanılan cihazın ortez olduğu belirlendi (Tablo 4.7) (Şekil 4.4).

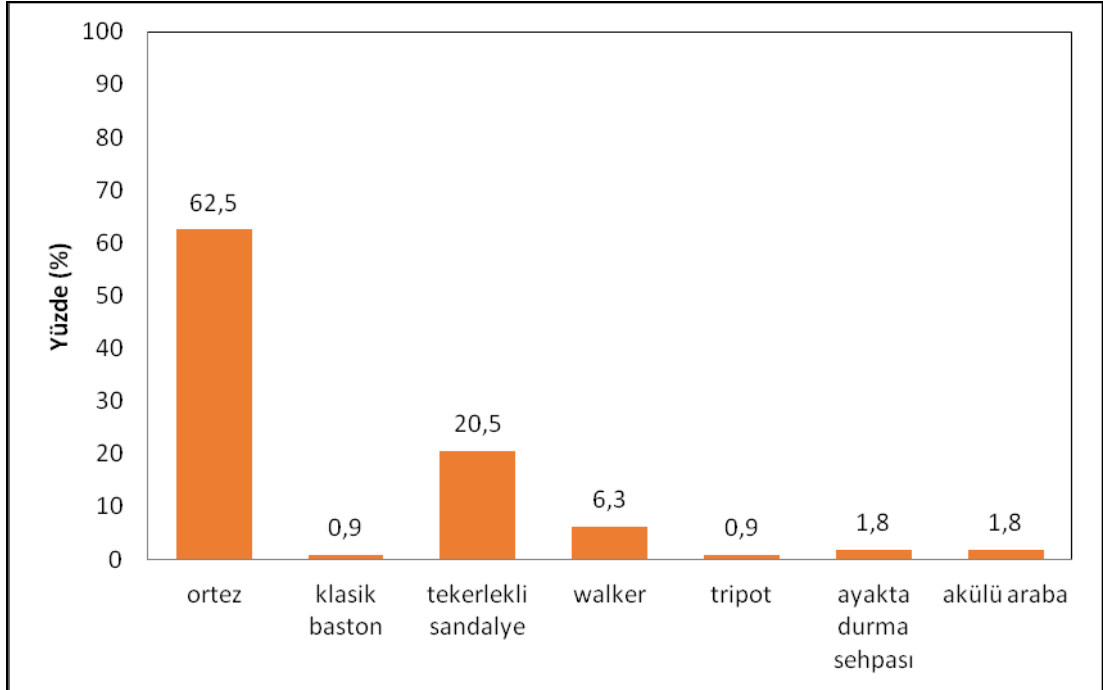
Tablo 4.7. Çocukların yardımcı alet kullanım dağılımı

Yardımcı cihaz kullanımı	n	%
Evet	76	67,9
Hayır	36	32,1

n: çalışmaya katılan çocuk sayısı

%: çalışmaya katılan çocuk yüzdesi

Şekil 4.4. Çocukların kullandıkları yardımcı alet dağılımı



Çalışmaya katılan aileler sorgulandığında %44,6'sının çocuklarının aktivite seçiminde etkisi olmadığı, %62,5'inin çocuğunu aktivite yaparken kontrol ettiği, %77,7'sinin çocuklarının, aktivite katılımına çok az karşı çıktığı, %81,3'ünün çocuğunun, yaptığı aktiviteyle ilgili kendini ifade edebildiği, %79,5'inin çocuğunun fikirlerini genelde onayladığı ve %59,8'inin çocuğunun düşündüklerini sergilemesi üzerine cesaretlendirdiği belirlendi (Tablo 4.8).

Tablo 4.8. Ailelerin aile formuna verdikleri cevap dağılımı

Aile formu	Cevaplar	n	%
1. Aktivite seçiminde ailenin etkisi	Hiç etkim olmaz	50	44,6
	Çocuğumla birlikte	38	33,9
	Ben yönlendiririm	19	17,0
	Ben karar veririm	5	4,5
2. Aktivite sırasında ailenin kontrol düzeyi	Çok serbestim	4	3,6
	Çok az	18	16,1
	Kontrol ederim	70	62,5
	Aşırı	20	17,9
3. Ailenin çocuğun aktivite isteğindeki düşüncesi	İsteksiz	17	15,2
	Çok az karşı çıkar	87	77,7
	Karşı koyar	6	5,4
	Kesinlikle karşı çıkar	2	1,8
4. Ailenin çocuğun kendini ifade edebilmesindeki düşüncesi	İfade edemez	8	7,1
	İfade etmede isteksiz	2	1,8
	İfade etmede çok istekli	11	9,8
	İfade eder	91	81,3
5. Ailenin çocuğun fikirlerini onaylama seviyesi	Onaylamam	0	0
	Karşı koyarım	1	0,9
	Genelde onaylarım	89	79,5
	Hep onaylarım	22	99,6
6. Ailenin çocuğunu cesaretlendirme seviyesi	Cesaretlendirmem	1	0,9
	Az destek olurum	4	3,6
	Cesaretlendiririm	67	59,8
	Hep cesaretlendiririm	40	35,7

n: çalışmaya katılan ebeveyn sayısı

%: çalışmaya katılan ebeveyn yüzdesi

4.2. BOŞ ZAMAN AKTİVİTELERİ İLE AİLE ROLÜNÜN İLİŞKİSİ

Rekreasyonel aktiviteler ile ailenin rolü arasındaki ilişki incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmedi ($p>0,05$). Ancak rekreasyonel aktivite alt grubundan “puzzle yapma” ve “hayvanlarla oynama” aktivitelerinde ailelerin çocukların aktivite seçimlerinde etkileri olmadığı yönünde anlamlı ilişki belirlendi ($p<0,05$). “Puzzle yapma”, “boyama yapma” ve “oyuncak oynama” aktivitelerinde ise çocukların aktivite katılımına çok az direnç gösterdiği yönünde anlamlı ilişki görüldü ($p<0,05$) (Tablo 4.9).

Fiziksel aktiviteler ve sosyal aktiviteler ile ailenin rolü arasındaki ilişkiye bakıldığında korelasyon bulunmadı ($p>0,05$). Ancak fiziksel aktivite alt grubundan “bisiklet sürme” ile sosyal aktivite alt grubundan “arkadaşlarla görüşme” aktivitelerinde çocukların katılıma çok az direnç gösterdiği yönünde anlamlı ilişki görüldü ($p<0,05$) (Tablo 4.10).

Tablo 4.9. Rekreasyonel aktiviteler ile aile rolü ilişkisi

Rekreasyon			Karar	Kontrol	Farkındalık
Puzzle yapmak	İstekli	p	0,035*	0,829	0,027*
	Yapıyor	p	0,016*	0,074	0,079
Boyama yapmak	İstekli	p	0,557	0,794	0,005*
	Yapıyor	p	0,473	0,840	0,220
Bilgisayar oynamak	İstekli	p	0,458	1,000	0,398
	Yapıyor	p	0,423	1,000	0,893
Oyuncak ile oynamak	İstekli	p	0,871	0,300	0,009*
	Yapıyor	p	0,400	0,602	0,213
TV izlemek	İstekli	P	0,149	0,901	0,189
	Yapıyor	P	1,000	0,611	1,000
Hayvanlarla oynamak	İstekli	p	0,025*	0,180	0,789
	Yapıyor	p	0,774	0,250	0,238
Yürüyüş yapmak	İstekli	p	0,213	0,905	0,088
	Yapıyor	p	0,848	0,093	0,278

*:ki-kare p değeri

Tablo 4.10. Fiziksel ve sosyal aktiviteler ile aile rolü ilişkisi

Fiziksel aktiviteler			Karar	Kontrol	Farkındalık
Takım sporu yapmak	İstekli	p	0,868	0,922	0,290
	Yapıyor	p	0,229	0,901	0,415
Okul kulüplerine katılmak	İstekli	p	0,077	0,769	0,252
	Yapıyor	p	0,258	0,345	0,336
Koşmak	İstekli	p	0,491	0,659	0,122
	Yapıyor	p	0,879	0,141	0,880
Bisiklet sürmek	İstekli	p	0,549	0,935	0,010*
	Yapıyor	p	0,434	0,062	0,330
Sosyal aktiviteler			Karar	Kontrol	Farkındalık
Sinemaya gitmek	İstekli	p	0,575	1,000	0,163
	Yapıyor	p	0,539	0,683	1,000
Parti/toplantıya gitmek	İstekli	p	0,072	0,449	0,148
	Yapıyor	p	0,299	0,581	0,435
Arkadaşlarla bir araya gelmek	İstekli	p	0,281	0,051	0,032*
	Yapıyor	p	0,053	0,231	0,168
Telefonla konuşmak	İstekli	p	0,168	0,872	0,102
	Yapıyor	p	0,450	0,112	1,000

*:ki-kare p değeri

Yeteneksel aktiviteler ile ailenin rolü arasındaki ilişki incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmedi ($p>0,05$). Ancak yeteneksel aktivite alt grubundan “yüzme” aktivitesinde ailelerin çocukların aktivite seçimlerinde etkileri olmadığı yönünde anlamlı ilişki belirlendi. “Müzik/resim/el sanatı ile uğraşma” ile “enstrüman çalma” aktivitelerinde ise çocukların katılıma çok az direnç gösterdiği yönünde anlamlı ilişki görüldü ($p<0,05$) (Tablo 4.11).

Kişisel gelişim aktiviteleriyle ailenin rolü arasındaki ilişki incelendiğinde korelasyon bulunamadı ($p>0,05$). Ancak kişisel gelişim aktivite alt grubundan “hikaye yazma” ve “ödev yapma” aktivitelerinde ailelerin çocuklarını aktivite

yaparken kontrol ettikleri yönünde anlamlı ilişki ortaya çıktı ($p<0.05$). “Hikaye yazma” ve “dini aktivitelerde bulunma” aktivitelerinde ise çocukların katılıma çok az direnç gösterdiği yönünde anlamlı ilişki görüldü ($p<0,05$) (Tablo 4.12).

Tablo 4.11. Yeteneksel aktiviteler ile aile rolü ilişkisi

Yeteneksel aktiviteler			Karar	Kontrol	Farkındalık
Yüzmek	İstekli	p	0,033*	0,886	0,835
	Yapıyor	p	0,148	0,164	0,837
At binmek	İstekli	p	0,730	0,738	0,751
	Yapıyor	p	0,541	1,000	0,083
Müzik/resim/el sanatları ile uğraşmak	İstekli	p	0,729	0,251	0,018*
	Yapıyor	p	0,265	0,145	0,051
Dans etmek	İstekli	p	0,374	0,208	0,133
	Yapıyor	p	0,613	0,401	0,286
Enstrüman çalmak	İstekli	p	0,398	0,498	0,003*
	Yapıyor	p	0,662	0,343	0,926

*:ki-kare p değeri

Tablo 4.12. Kişisel gelişim aktiviteleri ile aile rolü ilişkisi

Kişisel gelişim aktiviteleri			Karar	Kontrol	Farkındalık
Hikaye yazmak	İstekli	p	0,096	0,936	0,036*
	Yapıyor	p	0,087	0,006*	0,149
Dini ibadetlerde bulunmak	İstekli	p	0,117	0,575	0,019*
	Yapıyor	p	0,079	0,114	0,026*
Alışveriş yapmak	İstekli	p	0,560	0,725	0,162
	Yapıyor	p	0,571	0,120	1,000
Okumak	İstekli	p	0,931	0,603	0,505
	Yapıyor	p	0,453	0,059	0,248
Ödev yapmak	İstekli	p	0,780	0,939	0,536
	Yapıyor	p	0,716	0,013*	0,908

*:ki-kare p değeri

Rekreasyonel, fiziksel, sosyal, yeteneksel ve kişisel gelişim aktiviteleri ile ailenin çocuğunun kendini ifade edebilme durumundaki düşüncesi, çocuğunun fikirlerini onaylama ve düşündüklerini sergilemek üzere cesaretlendirme seviyesi arasında korelasyon görülmedi ($p>0,05$). Ancak rekreasyonel aktivite alt grubundan “puzzle yapma” ve “oyuncak oynama”, fiziksel aktivite alt grubundan “okul kulüplerine katılma”, yeteneksel aktivite alt grubundan “at binme” ve kişisel gelişim aktivite alt grubundan “okuma” aktivitelerinde ailenin çocuğunun kendini ifade edebileceği düşüncesi yönünde anlamlı ilişki bulundu ($p<0,05$). Yeteneksel aktivite alt grubundan “dans etme” ve kişisel gelişim aktivite alt grubundan “ödev yapma” aktivitelerinde ailelerin çocuklarının fikirlerini genel onayladığı yönünde anlamlı ilişki bulundu. Fiziksel aktivite alt grubundan “bisiklet sürme”, yeteneksel aktivite alt grubundan “yüzme” ve “dans etme” aktivitelerinde ise ailelerin çocuklarını düşündüklerini sergilemek üzere cesaretlendirdiği yönünde anlamlı ilişki görüldü ($p<0,05$) (Tablo 4.13) (EK 4).

Tablo 4.13. Aktiviteler ile aile cevapları arasındaki ilişki

Aktiviteler			İfade	Onay	Cesaret
Puzzle yapmak	İstekli	P	0,050*	AD	AD
Bisiklet sürmek	İstekli	P	AD	AD	0,041*
Yüzme	İstekli	P	AD	AD	0,005*
At binmek	İstekli	P	0,018*	AD	AD
Oyuncak ile oynamak	Yapıyor	P	0,043*	AD	AD
Okul kulüplerine katılmak	Yapıyor	P	0,042*	AD	AD
Dans etmek	Yapıyor	P	AD	0,046*	0,001*
Okumak	Yapıyor	p	0,020*	AD	AD
Ödev yapmak	Yapıyor	p	AD	0,006*	AD

*:ki-kare p değeri

AD: anlamlı değil

4.3. BOŞ ZAMAN AKTİVİTELERİNE KATILIM İLE YAŞAM KALİTESİNİN KARŞILAŞTIRILMASI

Rekreasyonel aktiviteler grubunda yer alan “hayvanlarla oynama” aktivitesini yapan çocukların yapmayanlar ile kıyaslandığında yaşam kalitesi alt ölçeği olan FSTP puanının daha yüksek olduğu belirlendi ($p < 0,05$). “Yürüyüş yapma” aktivitesi ise, hem yaşam kalitesi toplam ölçek puanı hem de FSPT puanı açısından aktiviteyi yapan çocuklarda daha yüksekti ($p < 0,05$). Diğer aktiviteler açısından anlamlı bir fark bulunamadı ($p > 0,05$) (Tablo 4.14).

Tablo 4.14. Rekreasyonel aktiviteleri yapan ve yapmayan çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırılması

Rekreasyonel aktiviteler	Yapmama Yapma	ÖTP		FSTP		PSTP	
		Ortalama \pm SH	p	Ortalama \pm SH	p	Ortalama \pm SH	P
Puzzle Yapmak	Yapmıyor	35,21 \pm 2,11	0,944	32,81 \pm 3,63	0,484	36,56 \pm 2,42	0,597
	Yapıyor	35,38 \pm 1,15		35,80 \pm 2,42		35,16 \pm 1,42	
Boyama yapmak	Yapmıyor	37,12 \pm 2,11	0,553	36,72 \pm 7,22	0,742	36,94 \pm 5,07	0,717
	Yapıyor	35,10 \pm 1,07		34,56 \pm 2,09		35,48 \pm 1,26	
Bilgisayar oynamak	Yapmıyor	37,26 \pm 2,47	0,320	32,87 \pm 4,62	0,613	39,80 \pm 2,71	0,072
	Yapıyor	34,76 \pm 1,13		35,34 \pm 2,23		34,44 \pm 1,37	
Oyuncak ile oynamak	Yapmıyor	34,37 \pm 1,92	0,534	33,94 \pm 3,56	0,773	34,45 \pm 2,29	0,514
	Yapıyor	35,77 \pm 1,24		35,19 \pm 2,45		36,19 \pm 1,47	
TV izlemek	Yapmıyor	29,35 \pm 1,08	0,317	25,00 \pm 6,25	0,660	31,67 \pm 5,00	0,652
	Yapıyor	35,43 \pm 1,05		34,97 \pm 2,04		35,70 \pm 1,26	
Hayvanlarla oynamak	Yapmıyor	34,54 \pm 1,25	0,278	31,12 \pm 2,19	0,008*	36,47 \pm 1,66	0,258
	Yapıyor	36,97 \pm 1,87		42,53 \pm 3,95		33,85 \pm 1,58	
Yürüyüş yapmak	Yapmıyor	30,36 \pm 2,08	0,002*	18,94 \pm 2,36	0,000*	36,50 \pm 2,47	0,662
	Yapıyor	37,30 \pm 1,13		41,13 \pm 2,30		35,29 \pm 1,43	

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı

FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı

PSTP: Psikososyal Sağlık Toplam Puanı

SH: Standart hata

*t-testi p değeri

Fiziksel aktiviteler ile yaşam kalitesi etkilenimini incelediğimizde; “koşma” aktivitesini yapan çocukların ÖTP ve FSTP, “bisiklet sürme” aktivitesini yapan çocukların FSTP puanının yüksek, PSTP puanının düşük olduğu görüldü ($p<0,05$) (Tablo 4.15).

Tablo 4.15. Fiziksel aktiviteleri yapan ve yapmayan çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırılması

Fiziksel Aktiviteler	Yapmama Yapma	ÖTP		FSTP		PSTP	
		Ortalama \pm SH	p	Ortalama \pm SH	p	Ortalama \pm SH	P
Takım Sporları	Yapmıyor	35,32 \pm 1,09	0,910	33,95 \pm 2,06	0,167	36,08 \pm 1,32	0,158
	Yapıyor	35,33 \pm 3,22		45,70 \pm 8,39		29,79 \pm 1,31	
Okul Kulüplerine Katılma	Yapmıyor	35,46 \pm 1,28	0,843	34,17 \pm 2,38	0,655	36,26 \pm 1,62	0,463
	Yapıyor	35,02 \pm 1,78		36,10 \pm 3,76		34,30 \pm 1,80	
Koşmak	Yapmıyor	31,65 \pm 1,38	0,000*	21,58 \pm 1,72	0,000*	37,16 \pm 1,71	0,157
	Yapıyor	40,21 \pm 1,28		52,40 \pm 2,34		33,60 \pm 1,75	
Bisiklet Sürmek	Yapmıyor	34,59 \pm 1,25	0,261	29,36 \pm 2,31	0,000*	37,49 \pm 2,07	0,015*
	Yapıyor	37,22 \pm 1,83		48,98 \pm 2,79		30,79 \pm 1,47	

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı

FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı

PSTP: Psikososyal Sağlık Toplam Puanı

SH: Standart hata

*t-testi p değeri

Sosyal aktiviteleri yapan ve yapmayan çocukların yaşam kalitesi etkilenimi açısından birbirinden farklı olmadıkları belirlendi ($p>0,05$) (Tablo 4.16).

Tablo 4.16. Sosyal aktiviteleri yapan ve yapmayan çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırılması

Sosyal aktiviteler	Yapmama Yapma	ÖTP		FSTP		PSTP	
		Ortalama ±SH	p	Ortalama ±SH	p	Ortalama ±SH	P
Sinemaya gitmek	Yapmıyor	36,06±1,20	0,165	34,86±2,36	0,943	36,72±1,37	0,087
	Yapıyor	32,47±1,95		34,50±3,66		31,44±2,74	
Partiye gitmek	Yapmıyor	34,56±1,47	0,451	31,57±2,94	0,098	36,19±1,57	0,646
	Yapıyor	36,14±1,47		38,24±2,68		35,04±1,95	
Arkadaşlarla biraraya gelmek	Yapmıyor	35,95±1,55	0,608	31,31±2,85	0,143	38,41±2,02	0,057
	Yapıyor	34,86±1,40		37,30±2,76		33,63±1,52	
Telefonla konuşmak	Yapmıyor	31,70±3,85	0,390	33,85±9,38	0,964	30,55±3,51	0,313
	Yapıyor	35,53±1,07		34,84±2,07		35,92±1,29	

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı

FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı

PSTP: Psikososyal Sağlık Toplam Puanı

SH: Standart hata

*t-testi p değeri

Yeteneksel aktiviteleri yapan ve yapmayan çocukların yaşam kalitesi incelendiğinde; “müzik/resim/el sanatları” aktivitelerine katılan çocukların ÖTP ve PSTP, “yüzme” aktivitesine katılan çocukların PSTP puanı daha düşük bulundu ($p<0,05$) (Tablo 4.17).

Tablo 4.17. Yeteneksel aktiviteleri yapan ve yapmayan çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırılması

Yeteneksel aktiviteler	Yapmama Yapma	ÖTP		FSTP		PSTP	
		Ortalama \pm SH	p	Ortalama \pm SH	p	Ortalama \pm SH	P
Yüzmek	Yapmıyor	36,20 \pm 1,26	0,155	34,56 \pm 2,40	0,848	37,13 \pm 1,50	0,041*
	Yapıyor	32,81 \pm 1,75		35,45 \pm 3,71		31,35 \pm 1,95	
At binmek	Yapmıyor	35,70 \pm 1,06	0,159	35,28 \pm 2,05	0,219	35,95 \pm 1,28	0,252
	Yapıyor	28,63 \pm 4,33		26,04 \pm 9,80		30,00 \pm 4,08	
Müzik/resim/el sanatları	Yapmıyor	38,22 \pm 1,51	0,008*	34,37 \pm 3,06	0,846	40,50 \pm 1,86	0,000*
	Yapıyor	32,71 \pm 1,36		35,16 \pm 2,68		31,26 \pm 1,45	
Dans etmek	Yapmıyor	33,48 \pm 1,81	0,181	30,86 \pm 3,20	0,139	34,86 \pm 2,06	0,641
	Yapıyor	36,38 \pm 1,25		37,06 \pm 2,56		36,08 \pm 1,56	
Enstrüman çalmak	Yapmıyor	35,26 \pm 1,12	0,902	34,13 \pm 2,25	0,489	35,90 \pm 1,34	0,649
	Yapıyor	35,60 \pm 2,80		37,80 \pm 4,48		34,41 \pm 3,26	

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı

FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı

PSTP: Psikososyal Sağlık Toplam Puanı

SH: Standart hata

*t-testi p değeri

Kişisel gelişim aktiviteleri ile uğraşan çocukların diğerlerine göre yaşam kalitesi açısından durumu incelendiğinde, “dini ibadetlerde bulunma” aktivitesi yapanların FSTP puanı, “alışveriş yapma” aktivitesine katılanların ÖTP ve FSTP puanları, “okuma” aktivitesi yapanların ise FSTP puanları daha yüksek bulunurken ($p < 0,05$), “okuma” aktivitesi yapmayanların PSTP puanları ise diğerlerine göre daha yüksek bulundu ($p > 0,05$) (Tablo 4.18).

Tablo 4.18. Kişisel gelişim aktiviteleri yapan ve yapmayan çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırılması

Kişisel gelişim	Yapmama Yapma	ÖTP		FSTP		PSTP	
		Ortalama ±SH	p	Ortalama ±SH	p	Ortalama ±SH	P
Hikaye yazmak	Yapmıyor	35,40±1,11	0,868	33,96±2,18	0,383	36,21±1,37	0,325
	Yapıyor	34,95±2,82		38,58±5,21		33,00±2,85	
Dini ibadetlerde bulunmak	Yapmıyor	34,21±1,71	0,395	28,97±2,89	0,020*	37,07±2,18	0,354
	Yapıyor	36,04±1,31		38,55±2,65		34,70±1,48	
Alışveriş yapmak	Yapmıyor	25,89±3,14	0,017*	17,41±5,05	0,014*	30,26±4,19	0,282
	Yapıyor	35,95±1,06		35,95±2,07		35,99±1,29	
Okumak	Yapmıyor	35,68±1,46	0,734	30,74±2,67	0,044*	38,47±1,74	0,022*
	Yapıyor	34,96±1,49		38,83±2,93		32,80±1,69	
Ödev yapmak	Yapmıyor	35,44±3,04	0,966	29,79±4,85	0,332	38,96±4,59	0,295
	Yapıyor	35,30±1,11		35,56±2,20		35,12±1,25	

ÖTP: Ölçek Toplam Puanı

FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı

PSTP: Psikososyal Sağlık Toplam Puanı

SH: Standart hata

*t-testi p değeri

4.4. DİĞER BULGULAR

4.4.1. Yaşam Kalitesi Etkilenimi İle Yardımcı Cihaz Kullanımının Karşılaştırılması

Yardımcı cihaz kullanan ve kullanmayan çocukların yaşam kalitesi incelendiğinde, yardımcı cihaz kullanımı ile ÖTP ve FSTP puanlarının düştüğü belirlendi ($p<0,05$). Yardımcı cihaz türleri içinde ise, ortez ve tekerlekli sandalye kullanımı ile ÖTP ve FSTP puanları, diğer desteklerin (walker, tripot, akülü araba, ayakta durma sehpası) kullanımı ile FSTP puanının azaldığı tespit edildi ($p<0,05$). Destek kullanımı ve destek türleri kullanımının ise PSTP puanını etkilemediği görüldü ($p>0,05$) (Tablo 4.19).

Tablo 4.19. Yardımcı cihaz kullanan ve kullanmayan çocukların yaşam kalitesinin karşılaştırılması

Yardımcı Cihaz		ÖTP		FSTP		PSTP	
		Ortalama ±SH	p	Ortalama ±SH	p	Ortalama ±SH	P
Yardımcı cihaz kullanımı	Evet	32,60±1,23	0,000*	27,01±2,10	0,000*	35,68±1,48	0,952
	Hayır	41,06±1,54		51,21±2,95		35,52±2,28	
1 Ortez kullanımı	Evet	33,24±1,25	0,009*	28,39±2,18	0,000*	35,93±1,54	0,757
	Hayır	38,79±1,71		45,45±3,39		35,13±2,11	
2 Tekerlekli sandalye	Evet	27,83±2,21	0,000*	14,67±1,77	0,000*	34,64±2,72	0,685
	Hayır	37,26±1,09		39,99±2,17		35,89±1,40	
3 Diğer destekler	Evet	32,38±3,87	0,331	25,00±3,99	0,027*	36,71±5,20	0,765
	Hayır	35,67±1,07		35,96±2,18		35,50±1,25	

* t-test p değeri

SH: Standart hata

4.4.2. Yaşam Kalitesi Etkilenimi İle Cinsiyet Karşılaştırılması

Yaşam kalitesi açısından cinsiyetler arasında anlamlı bir farkın olmadığı tespit edildi ($p>0,05$) (Tablo 4.20).

Tablo 4.20. Yaşam kalitesi ile cinsiyetlerin karşılaştırılması

Cinsiyet	ÖTP		FSTP		PSTP	
	Ortalama ±SH	p	Ortalama ±SH	p	Ortalama ±SH	P
Erkek	35,43±1,39	0,913*	36,40±2,98	0,418*	34,92±1,55	0,562*
Kız	35,20±1,56		33,12±2,70		36,37±1,96	

SH: Standart hata

*t-testi p değeri

4.4.3. Ekonomik Durumla İlişkili Bulgular

“Sinemaya gitme”, “hikaye yazma” ve “okul kulüplerine katılma” aktivitelerinin haftalık yapılma süreleri ile ekonomik durum arasında pozitif anlamlı ilişki görüldü ($p<0,05$) (Tablo 4.21)

Tablo 4.21. Ekonomik durumla ilişkili bulgular

Aktiviteler	Süre (dk/hafta)		Ekonomik durum	
	Minimum	Maksimum	r	P
Sinemaya gitmek	120	360	0,235	0,013*
Hikaye yazmak	30	70	0,195	0,039*
Okul kulüplerine katılmak	30	420	0,189	0,046*

*spearman testi p ve r değeri

4.4.4. Cinsiyet Aktivite İlişkisi

“Partiye gitme, müzik/resim/el sanatı ile uğraşma ve okuma” aktivitelerine istekli olma ile “hikaye yazma ve okuma” aktivitelerine katılım ile cinsiyet arasında kızlar yönünde anlamlı ilişki bulundu ($p<0,05$) (Tablo 4.22)

Tablo 4.22. Cinsiyet ile aktivite ilişkisi

Aktivite	Durum	Cinsiyet	%	p
Partiye gitmek	İstemek	Erkek	80,7	0,010*
		Kız	96,4	
Müzik/resim/el sanatı yapmak	İstemek	Erkek	75,4	0,029*
		Kız	90,9	
Okumak	İstemek	Erkek	73,7	0,007*
		Kız	92,7	
Hikaye yazmak	Yapmak	Erkek	5,3	0,000*
		Kız	30,9	
Okumak	Yapmak	Erkek	38,6	0,014*
		Kız	61,8	

*ki-kare testi p değeri

#: cinsiyete göre isteyen/yapan çocuk yüzdesi

4.4.5. Yaş İle Aktivite İlişkisi

“Puzzle yapma”, “boyama yapma”, “oyuncak oynama”, “hayvanlarla oynama” aktivitelerine istekli olma durumunun yaş ilerledikçe azaldığı şeklinde anlamlı ilişki bulundu ($p<0,05$). “Bilgisayar oynama”, “okul kulüplerine katılma”,

“sinemaya gitme”, “okuma ve ödev yapma” aktivitelerine katılım büyük yaşlar ile birlikte artış gösterdi ($p<0,05$). “Oyuncak oynama”, “bisiklet sürme” ve “dini ibadetlerde bulunma” aktivitelerine katılım yaş ilerledikçe azalma eğilimine yöneldi ($p<0,05$) (Tablo 4.23).

Tablo 4.23. Yaş ile aktivite ilişkisi

Aktivite	Durum	Ortalama \pm SH	P
Puzzle yapmak	İstekli	9,72 \pm 0,31	0,005
	Değil	11,66 \pm 0,59	
Boyama yapmak	İstekli	9,75 \pm 0,30	0,005
	Değil	11,72 \pm 0,62	
Oyuncak oynamak	İstekli	9,47 \pm 0,31	0,000
	Değil	12,34 \pm 0,39	
Hayvanlarla oynamak	İstekli	9,77 \pm 0,32	0,037
	Değil	11,09 \pm 0,55	
Bilgisayar oynamak	Yapıyor	10,44 \pm 0,32	0,019
	Yapmıyor	8,91 \pm 0,53	
Oyuncak oynamak	Yapıyor	9,17 \pm 0,31	0,025
	Yapmıyor	11,83 \pm 1,07	
Okul kulüplerine katılmak	Yapıyor	11,11 \pm 0,39	0,009
	Yapmıyor	9,66 \pm 0,36	
Bisiklet sürmek	Yapıyor	8,96 \pm 0,49	0,012
	Yapmıyor	10,56 \pm 0,35	
Sinemaya gitmek	Yapıyor	11,30 \pm 0,63	0,018
	Yapmıyor	9,62 \pm 0,33	
Dini ibadetlerde bulunmak	Yapıyor	9,55 \pm 0,34	0,016
	Yapmıyor	10,95 \pm 0,47	
Okumak	Yapıyor	11,21 \pm 0,35	0,000
	Yapmıyor	9,07 \pm 0,39	
Ödev yapmak	Yapıyor	10,44 \pm 0,29	0,009
	Yapmıyor	8,21 \pm 0,92	

*spearman testi p değeri

SH: Standart hata

5. TARTIŞMA

Çocukların katılım düzeylerini, ailelerin bu konudaki etkisini ve katılımı yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirlemek üzere yaptığımız çalışma için belirlediğimiz; özel gereksinimi olan çocukların boş zaman aktivitelerine katılımlarında ailenin rolü yoktur ve boş zaman aktivitelerinin çocuğun yaşam kalitesi üzerine etkisi yoktur şeklindeki hipotezlerimiz, elde ettiğimiz veriler doğrultusunda farklılık göstermiştir.

Çalışma sonucunda aktivite katılım düzeyinin aktivite çeşitlerine ve değişik etmenlere göre değişiklik gösterdiği bulundu. Aktivite katılımındaki aile rolünün ve katılım ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin aktivite alt gruplarına göre değişiklik gösterdiği ortaya çıktı.

5.1 AKTİVİTE TERCİHLERİ

Çalışmamıza katılan çocukların aktivite tercihlerini değerlendirdiğimizde; en çok sosyal aktivitelere karşı istekli oldukları daha sonra sırasıyla rekreasyonel, fiziksel, kişisel gelişim ve yeteneksel aktiviteleri yapmak istedikleri ortaya çıktı. Özel gereksinimi olan çocukların daha çok ev ve özel eğitim merkezlerine bağımlı yaşamlarının sosyal çevre merakına ve sosyal paylaşımlara eğilim göstermelerine neden olduğu ve bu durumun, sonuca etki ettiği düşünülebilir. Cinsiyete göre aktivite tercihine baktığımızda erkeklerin daha çok fiziksel aktivitelerle ilgilendikleri kızların ise rekreasyonel, sosyal, yeteneksel ve kişisel gelişim aktiviteleri ile ilgilendikleri görüldü. Yaşı küçük olan çocuklar puzzle yapma, boyama yapma ve oyuncak oynama gibi rekreasyonel aktivitelere katılmayı yaşı büyük olanlardan daha çok istemektedir. Aile ortamı ve okul öncesi eğitim/özel eğitim kapsamında bu tarz aktivitelerin öncelikli oluşu ve çocukların da motor gelişim evreleri göz önünde bulundurulduğunda yapılabilecek aktiviteler açısından sonuç beklenildiği gibidir. Nitekim Majnemer ve diğerlerinin [79] yaptığı çalışmada çalışmamızla uyumlu olarak çocukların en çok sosyal ve rekreasyonel aktiviteleri tercih ettikleri görülürken en az kişisel gelişim aktivitelerini tercihleri ettikleri bulunmuştur. Ayrıca kızların yetenek temelli aktiviteleri erkeklerden daha çok tercih ettiklerini, yaşı küçük olanların da

fiziksel, yeteneksel ve kişisel gelişim aktivitelerini daha çok istediklerini belirtmişlerdir.

5.2. AKTİVİTE KATILIM DÜZEYİ

Çocukların aktivite katılımlarını incelediğimizde en çok rekreasyonel aktiviteleri yaptıkları, daha sonra sırası ile kişisel gelişim, sosyal, yeteneksel ve fiziksel aktivitelere katıldıkları görüldü. Çocukların rekreasyonel aktivitelere katılımlarını bireysel olarak gerçekleştirebilmelerinin, sosyal, yeteneksel ve fiziksel aktivitelere katılım konusunda ise aileye ya da bakım verene bağımlı olmalarının bu sonucu ortaya çıkardığı düşünülebilir. Shikako-Thomas ve diğerleri [30] farklı engel grubundaki çocuklarla yaptıkları çalışmada bizim çalışmamıza paralel olarak en çok yapılan aktivite gruplarının rekreasyonel, sosyal ve kişisel gelişim aktiviteleri olduğunu en az yapılanların ise yeteneksel ve fiziksel aktiviteler olduğunu bulmuşlardır. SP'li adölesanlarda yaptıkları çalışmada ise en çok yapılan aktivitelerin rekreasyonel ve sosyal en az yapılan aktivitelerin ise kişisel gelişim ve yeteneksel aktiviteler olduğu belirtilmiştir [80]. Spaargaren ve diğerlerinin [68] brakial pleksus paralizisi olan çocuklarda yaptığı çalışmada çocukların en çok rekreasyonel aktivitelere katıldığı bulunmuştur. Çocuğun isteği ya da ailenin aktivite katılımlarında rolüne bakıldığında tüm engel gruplarında literatür ile uyumlu sonuçlar elde edilmesi de, yukarıda bahsettiğimiz düşüncemizi desteklemektedir.

Aktivite alt gruplarına baktığımızda Margalit'in [81,82] yaptığı çalışmalara paralel olarak televizyon izleme, bilgisayar oynama, boyama yapma ve oyuncak oynama gibi daha çok ev içinde tek başına yapılan aktivitelere katılımın fazla olduğu bulunmuştur. Bu aktiviteler daha çok çocuğun bireysel olarak yapabileceği ve ulaşmada ya da uygulamada zorluk yaşamayacağı aktivitelerdir. Orsmond ve Kuo [54] yaptıkları çalışmada otizmli adölesanların zamanlarının çoğunu televizyon izleyerek ve yalnız aktivite yaparak geçirdiklerini belirtmişlerdir. Preskitt ve diğerlerinin [5] yaptığı çalışmada en çok yapılan aktivitelerin müzik dinleme, televizyon izleme, bilgisayar kullanma olduğu belirtilmiştir.

Yalon-Chamovitz ve diğerlerinin [32] öğrenme güçlüğü olan çocukların ders arasındaki aktivite katılımları üzerine yaptığı çalışmanın sonuçlarına uyumlu olarak

çalışmamıza katılan çocukların aktivite katılımları kronolojik yaşları ile uyumlu bulunmuştur. Yaş arttıkça oyuncak oynama, bisiklet sürme ve dini ibadetlerde bulunma aktivitelerine katılım azalmaktadır. Bilgisayar oynama, okul kulüplerine katılma, sinemaya gitme, okuma ve ödev yapma aktivitelerine katılım ise yaşla birlikte artmaktadır.

Çalışmamıza katılan çocukların çevrelerinde aktivite yapacak ortam bulamamalarını ve uzaktaki alanlara ulaşmakta da zorluk yaşamalarını belirtmeleri toplumumuzda engelli bireylerin yapabileceği veya yapmak istedikleri aktivitelere yeterince önem verilmediğini göstermektedir. Toplumun bu konuda bilinçsiz kalması özel gereksinimli çocukları daha çok ev içi aktivitelere bağımlı hale getirmektedir. Wilhite ve diğerleri [83] yaptıkları çalışmada çevresel engellerin aktivite yapılacak alana ulaşımı kısıtladığı için direkt olarak katılımı etkilediği ve fiziksel düzenlemelerin boş zaman aktivitelerine katılımını arttıracacağı düşünülmektedir. Heah ve diğerlerinin [84] yaptığı çalışmada ise ulaşımın ve merdiven, düzgün olmayan zemin gibi fiziksel engellerin bu çocukların katılımını engellediği belirtilmektedir.

Çocukların aktivite katılımları ile ilgili düşünceleri sorgulandığında “aktivite yapacak gücü kendimde göremiyorum” ve “bu aktivitelerle ilgilenmeyi vakit kaybı olarak görüyorum” diyen çocukların sayısının az olması çocukların aslında aktivite katılımına istekli olduklarını göstermektedir. Çocukların sorgulanan çoğu aktiviteye istekli olmaları da bu çıkarımı destekler niteliktedir. Ancak çocukların özellikle ev dışı aktivitelere katılımının düşük olması daha önceden de bahsettiğimiz gibi bize çevresel problemleri düşündürmektedir. Eğer koşullar uygun hale getirilirse çocukların katılım düzeylerinin de artacağı varsayılabilir.

Çocuklar, aktivite katılımlarındaki problemlerden birinin de sağlıklarından dolayı yapamayacakları olduğunu belirtti. Bunun sebebi de aktivitelerin ve aktivite yapılacak ortamların bu çocuklara uygun şekilde düzenlenmemesi olabilir. Özel gereksinimli çocuklara karşı akranlarının ve diğer insanların olumsuz tutumları çocukların ev dışı aktivite yapmalarını engelleyen nedenler arasında sayılabilir. Çalışma sonucumuza uyumlu olarak Mihaylov ve diğerleri [85] yaptığı çalışmada

toplum tutumunun engelli çocukların katılımını olumsuz yönde etkilediğini belirtmişlerdir.

Ekonomik durumu iyi olan ailelerin çocuklarını daha çok ev dışına çıkarmaları çocukların “sinemaya gitme” gibi sosyal aktivitelere katılımını arttırmaktadır. Ayrıca ekonomik durumu iyi olan ailelerin çocuklarını ders dışındaki aktiviteler konusunda da fazla seçenekleri olan özel okula göndermeleri çocukların okul kulüplerine katılımını arttıran nedenler arasında gösterilebilir. Bu aileler “hikaye yazma” gibi çocuğun hayal gücünü geliştirici aktivitelere önem vererek çocuklarını yönlendirebilirler. Literatürde aile ekonomik durumunun çocukların katılımı üzerine doğrudan etkili olduğu belirtilmiştir. Preskitt ve diğerlerinin [5] özel gereksinimli çocuklarda yaptığı çalışmada düşük gelir düzeyinin okul kulüplerine katılma ile ters ilişkili olduğu bulunmuştur. King ve diğerleri [13] yaptığı çalışmada ise özellikle sportif, sanatsal ve toplumsal aktivitelere katılım oranının aile geliriyle ilişkili olduğunu, düşük gelirlili aile çocuklarının bu aktivitelere neredeyse hiç katılmadığını, aktiviteler için gerekli olan ulaşım ve ekipman maliyetinden dolayı ekonomik durumu kötü olan ailelerin çocuklarını bu aktivitelere yönlendirmediklerini bildirmişlerdir. [13].

5.3 AİLENİN ROLÜ

Çalışmamızda aktivite grupları ile ailenin aktiviteye karar vermesi açısından bir ilişki bulunmadı. Fakat alt gruplara baktığımızda “puzzle yapma, hayvanlarla oynama ve yüzme” aktivitelerinin yapılmasında ve yapılmak istenmesindeki ilişkinin ailenin hiç etkisinin olmadığı yönünde olduğu görüldü. Çocuklar aktivitelere kendi tercihleri doğrultusunda katılmaktadır ve ailenin aktivite tercihinde etkisi yoktur. Literatüre baktığımızda aile tercihlerinin de katılımı etkilediğini görmekteyiz. Ayrıca ailelerin çocuklarıyla birlikte aktivite yapması pozitif bir model oluşturduğu için katılımı arttırdığı düşünülmektedir [16,27]. Engelli çocuğa sahip bireylerin bakım verme aktivitesini bilinçsizce yapmaları, çocuğun evde geçirdiği vakitlerde çocuk dışında ev ve diğer aile fertleri ile ilgili aktivitelerle uğraşma gerekliliği nedeniyle, çocukların bu aktiviteler konusundaki tercihlerini bilmediklerini ya da farkında

olmadıklarını düşünmekteyiz. Eğer aileler de aktivite tercihlerine katkıda bulunursa çocukların katılım düzeylerinde gelişme olacağını söyleyebiliriz.

Ailelerin çocuklarını aktivite yaparken kontrol etme düzeyleri ile aktivite grupları arasında korelasyon görülmedi. Fakat kişisel gelişim aktivite alt grubunda bulunan "hikaye yazma ve ödev yapma" aktivitelerinde ailelerin çocuklarını kontrol ettikleri yönünde anlamlı ilişki ortaya çıkması çocukların aile kontrolü altında kişisel gelişim aktivitelerine daha çok katılacağı sonucunu düşündürmektedir. Lawlor ve diğerlerinin [86] yaptıkları çalışmada da boş zaman aktivitelerindeki kontrolün engelli çocuklarda daha çok gerektiği vurgulanmaktadır. Bennett ve diğerlerinin [87] yaptığı çalışmada engel düzeyi arttıkça ailelerin dikkat ve dahil olma düzeylerinin arttığı bulunmuştur. Huang ve diğerlerinin [88] yaptığı çalışmada ise ailelerin engelli çocuklarına karşı aşırı korumacı oldukları belirtilmiştir.

Aileler çocuklarının isteklerinin farkında olduklarını düşünmelerine rağmen istatistiksel olarak anlamlı ilişki görülmedi. Bununla birlikte, aileler çocuklarını aktivitelere yönlendirme ve kontrol etme bakımından da yetersiz oldukları için çocukların aktivite katılımları azalmaktadır. Ayrıca aileler ekonomik ve çevresel problemler, zaman eksikliği ve yeterli destek görememeleri nedeniyle çocuklarının isteklerini yerine getiremiyor olabilir. Aileler çocuklarının fikirlerini onayladıklarını ve çocuğunun düşüncelerini sergilemek üzere cesaretlendirdiklerini söylemelerine rağmen istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmaması ve çocukların daha çok ev içindeki aktiviteleri yapıyor olması aslında ailelerin bilinçsiz bir şekilde çocuklarını aktiviteye yönlendirdiklerini düşündürmektedir. Bu sonuç da çocukların yaklaşık olarak yarısının aktivite katılımında ailelerinden yeterli desteği alamadıkları yönündeki ifadesiyle uyumaktadır. Bult ve diğerlerinin [16] yaptığı çalışmada SP'li çocuğa sahip ailelerin normal aileler gibi aktivitelere katılabileceklerini düşünmedikleri ve bu ailelerin katılım konusunda az ya da olumsuz tecrübeye sahip olmaları aktivite tercihlerini azalttığı bulunmuştur. Piskur ve diğerleri [7] yaptıkları derlemede fiziksel engelli çocuğa sahip ailelerin diğer insanların olumsuz tutumları, yetersiz devlet yardımı, finansal sıkıntılar, zaman eksikliği ve yapısal çevre engelleri gibi birçok problemle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Ailelerin çocuklarına uygun ve

dođru aktiviteye yönlendirme yapabilmeleri için sosyal destek almaları gerekmektedir.

Aileler çocuklarının yaptıđı aktiviteler ile kendini ifade edebildiđini düşünmelerine rađmen istatistiksel olarak anlamlı bir iliřki görülmemesi, aslında ailelerin çocuklarının ihtiyaç duydukları aktivitelerin çok da farkında olmadıđını göstermektedir. Missiuna ve diđerleri [89] yaptıkları çalışmada ailelerin, çocuklarına uygun boş zaman aktivitesi seçmede zorluk yaşadıklarını ve akranlarıyla iletişimini kısıtlamasına sebep olsa bile çocuklarının başarısız oldukları aktivitelere katılımını engellediklerini belirtmişlerdir.

5.4. YAŞAM KALİTESİ

Literatüre baktığımızda boş zaman aktivite katılımının yaşam kalitesi üzerinde çeşitli yararları olduđu belirtilmektedir. Mc Manus ve diđerlerinin [90] SP’li çocuklarda yaptıđı çalışmada katılımın yaşam kalitesinin fiziksel ve duygusal bölümlerini olumlu etkilediđi bulunmuştur. Bjornson ve diđerlerinin [91] yaptıđı çalışmada ise aktivite performansı ile fiziksel ve psikososyal sađlığın ilişkili olduđu belirtilmiştir.

Rekreasyonel aktivite alt grubundaki “hayvanlar ile oynama ve yürüyüş yapma” aktiviteleri çocuđun daha geniş çerçevede hareket ederek yaptıđı aktiviteler olduđu için bu aktivitelere katılımın fiziksel sađlığı arttırdıđı bulunmuştur. Ayrıca yürüyüş yapma çocukların genel sađlığını da olumlu etkilemektedir. Çocuklara yeterli büyüklükte ve hareket kabiliyetine izin verecek ortamlar sađlanırsa yaşam kalitelerinin olumlu etkileneceđi sonucunu çıkarabiliriz.

Bisiklet sürme ve kořma fiziksel aktivitelerine katılımın çocukların fiziksel sađlığını olumlu etkilediđinin görülmesi, bu aktivitelere daha çok katılan çocukların fiziksel iyilik hallerinin de artacađını ortaya çıkarmaktadır. Takım sporları ve okul kulüplerine katılmanın yaşam kalitesini etkilemediđinin görülmesi ise bu aktivitelere katılımın az olmasındandır. Ayrıca, bu sonuç; özel gereksinimi olan çocukların yapabilecekleri takım sporlarının ülkemizde henüz gelişmemiş olduđunun da bir göstergesi olabilir. Bisiklet sürme aktivitesine katılan çocukların PSTP’nin düşük olmasının nedeni, anketin bu alt grupla ilgili bölümde korku, öfke, yaşlıları ile

kıyaslama içeren sorular olması ve bu sorulara aktiviteyi yapmalarına rağmen fonksiyonel yetersizliklerini düşünerek olumsuz yanıt vermeleri olabilir. Bizim bulgularımızla uyumlu olarak Shikako-Thomas ve diğerlerinin [3] yaptığı çalışmada yaşam kalitesi ile fiziksel aktiviteler arasında güçlü bir ilişki bulunmuştur. Buffart ve diğerleri [92] myelomeningoselli adölesanlarda yaptıkları çalışmada da fiziksel aktivitelere katılım düzeyi arttıkça fiziksel sağlığın arttığı ama mental sağlığın değişmediğini belirtmişlerdir.

Çocukların sosyal aktivite alt grubundan telefonla konuşma dışında kalan diğer aktivitelere katılımının düşük olmasından dolayı bu aktivitelerin yaşam kalitelerine etkisi bulunmamıştır. Eğer çocukların sinemaya gitme, arkadaşlarıyla bir araya gelme gibi diğer sosyal aktivitelere katılımları artarsa yaşam kalitelerinin de daha iyi olacağını düşünebiliriz.

Yüzme ve müzik/resim/el sanatları yeteneksel aktivitelere katılımın psikososyal iyilik halini olumsuz etkilemesi bize daha farklı faktörlerin rol oynadığını düşündürmektedir. Örneğin; ülkemiz koşullarında müzik/resim/el sanatları dışındaki yeteneksel aktivitelere imkan bulunamaması nedeniyle çocukların sadece okul ve evde bu aktiviteleri yapmaları çocukların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilir. Ayrıca bu çocukların kendilerini sağlıklı yaşlıları ile kıyaslamalarının da özellikle psikososyal sağlık açısından olumsuz etkileyebileceği de göz önünde bulundurulmalıdır. Diğer yeteneksel aktivitelerin yaşam kalitesine etkisi bulunmaması da çocukların bu aktivitelere katılımının çok az olması ve ailelerin çocuğun yeteneksel gelişimine değil daha çok günlük ihtiyaçlarını karşılayabilecek seviyeye gelmesini hedeflemesinden dolayı olabileceğini düşünmekteyiz. Chiarello ve diğerlerinin [34] yaptığı çalışmada ailelerin önceliğinin çocuklarının günlük aktivitelere katılımı olduğu görülmüştür.

Kişisel gelişim aktivitelerinden dini ibadetlerde bulunma, alışveriş yapma ve okuma aktivitelerine katılımın çocukların özellikle fiziksel sağlıklarını arttıran aktiviteler olduğu görülmüştür. Eğer çocuklar kişisel gelişim aktivitelerini yapmaya yönlendirilirse çocukların yaşam kalitesinin artacağı varsayılabilir.

Yardımcı cihaz kullanmayan çocukların yaşam kalitelerinin yüksek olması bize bu çocukların kendilerini daha rahat hissettikleri için aktivitelere katılımlarının yüksek olduğunu düşündürmektedir. Yardımcı cihazlar ile aktivitelere katılım koşullarının uygun olmaması ve toplumun bu konuda bilinçsiz olması hem bu çocukların yaşam kalitesini etkilemekte hem de ev içi aktivitelere yönlenmesine sebep olmaktadır.

Limitasyonlar;

Özel gereksinimi olan 6-15 yaş arasında 112 çocukla gerçekleştirdiğimiz çalışmada katılım ve aile rolünü değerlendirmek için oluşturduğumuz formlar, yaşam kalitesini değerlendirmek için ÇİYKÖ kullanılmıştır. $p < 0,05$ düzeyinde anlamlı çıkan ve çıkmayan bulgular elde edilmiştir. Ancak;

- Ailelerin yaş, eğitim gibi demografik bilgilerinin de alınması,
 - Ekonomik durumunun sayısal olarak değerlendirilmesi,
 - Çocukların fiziksel ve zihinsel engel durumlarına göre gruplanması
- daha aydınlatıcı sonuçlar verebilir.

Sonuç olarak; özel gereksinimi olan çocukların rekreasyonel aktivite, spor, kişisel gelişim ve yeteneksel aktiviteleri yapmaya ihtiyaçları vardır. Bu konuda aileler ve çocuklar bilinçlendirilmeli, ailelere katılım konusunda biraz daha farkındalık kazandırılmalı, çevresel engeller kaldırılarak aktivitelere katılım desteklenmelidir.

Tüm koşullar sağlandığında ise, çocuğun motor gelişimine, engel türü ve seviyesine, mental seviye ve kooperasyonuna, ailenin bilgi düzeyi, ekonomik düzeyi ve sosyal gelişimine uygun olabilecek aktiviteler üzerinde durulmalı, çocuğun içinde bulunduğu duruma uygun olmayan aktivite seçimlerinden kaçınılmalıdır. Öyle ki, çocuğun sağlıklı yaşlıları ile kıyas yapmayacağı, bilinçli kişiler tarafından gözetilip, dereceli olarak bağımsızlaştırılarak aktivitelere dahil olmaları sağlanmalıdır.

Konu ile ilgili olarak, yetkili birimler bilgilendirilmeli, fizyoterapistler bilinçlendirilmeli ve özel gereksinimi olan çocukların bu tür aktivitelere yönlendirilmesi, desteklenmesi için ihtiyaçlar doğrultusunda sürdürülebilir çözüm odaklı çalışmalar başlatılmalıdır.

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Özel gereksinimi olan 6-15 yaş arasındaki çocuklarla yaptığımız çalışmanın sonuçları ve öneriler aşağıda özetlenmiştir:

- Çalışmamıza katılan çocukların aktivite katılımına istekli oldukları ve özellikle sosyal aktivitelere ilgileri bulunduğu görülmektedir.
- Çalışmanın sonuçları çocukların istekli oldukları halde özellikle ev dışı sosyal, fiziksel aktivitelere katılım düzeylerinin düşük olmasına dikkat çekmektedir. Bu sonuçta kişisel, ailesel, çevresel etmenler gibi birçok faktör rol oynamaktadır. Çocukların televizyon izlemek, bilgisayar ve oyuncak oynamak gibi daha çok ev içinde ve tek başlarına yaptıkları aktivitelere katılım oranları yüksektir. Bu da çocukları yalnızlığa ve pasif yaşama itmekte ve toplumdaki soyutlamaktadır. Çocukların sosyalleşmesine, akranlarıyla ilişkilerinin artmasına olanak sağlayan aktivitelere yönlendirilmeleri gerekmektedir.
- Çalışmamıza katılan çocukların aktivite katılımına ailelerin etkisinin az olduğu görülmüştür. Ailelerin çocukların aktivite tercihlerine daha çok katkıda bulunmaları ve çocukları için uygun aktivitelere yönlendirme yapmaları gerekmektedir. Ailelerin bu konuda bilgilendirilmesi ve uygun aktivite seçimi yapabilmeleri için sosyal destek sağlanması gerekmektedir.
- Uygun olmayan fiziksel yapılar, çocukların aktivite yapacakları alanların yetersiz ve ulaşımının zor olması, diğer insanların uygunsuz davranışları ve bu çocuklarla çalışabilecek uzman kişilerin eksikliği özel gereksinimi olan çocukların katılımda karşılaştıkları çevresel sorunlardandır. Çevresel düzenlemelerin çocukların rahatça gezip aktivite yapacakları şekilde ayarlanması, özel gereksinimli çocuklara uygun aktivite ve ortamların oluşturulması en önemli ihtiyaçlardandır. Ayrıca toplumun bilinçlendirilmesi ve bu çocuklarla doğru şekilde ilgilenebilmeleri için uzman kişiler yetiştirilmesi diğer önemli ihtiyaçlardandır.

- Ekonomik durum da katılım üzerine etkisi olan faktörler arasındadır. Ailelerin aktivite için gerekli olan ulaşım, ekipman gibi ücretleri karşılayamaması çocukların katılım düzeyini düşürmektedir. Ekonomik durum özellikle kısıtlı olarak bulunan, ulaşımı zor olan ve belli bir ücret karşılığında gerçekleştirilen aktivitelere katılımı ön plana çıkmaktadır. Bu konuda ailelere sosyal destek sağlanması gerekmektedir.
- Aktivitelere katılımın yaşam kalitesini arttıracığı hem bizim çalışmamızın bulguları ile hem literatürdeki diğer çalışmalar ile gösterilmiştir. Ayrıca aktivite katılımının arkadaşlık ilişkilerini, becerileri, bağımsızlığı ve toplumsallık bilincini geliştirdiği önceki çalışmalarda belirtilmiştir. Bu yüzden çocukların özellikle ev dışında, diğer insanlarla etkileşim içinde olunan ve becerileri geliştiren sosyal ve yeteneksel aktivitelere katılım düzeylerinin artırılması gerekmektedir.
- Fiziksel engeli sahip çocuklar erken yaşlardan itibaren rehabilitasyon merkezlerine gitmektedirler. Bu merkezlerde daha çok fonksiyonel düzeyi geliştirmek ön plandadır. Rehabilitasyon yaklaşımlarının sadece fonksiyonel düzeye değil aktivite katılımına, çocukların hayallerine ve beklentilerine de karşılık vermesi gerekmektedir.
- Çocukların ve ailelerin bu konuda bilgilendirilmesi ve yönlendirilmesinde fizyoterapistlere özellikle özel eğitimde çalışan fizyoterapistlere büyük görev düşmektedir. Fizyoterapistler, mesleki bilgi ve becerilerini kullanarak çocuğun fonksiyonel düzeyine uygun aktiviteler konusunda aileyi bilgilendirmeli ve çocuğu bu aktivitelere yönlendirmelidir. Ayrıca fizyoterapistler çocukların hayal ve beklentilerini dikkate alarak bunları gerçekleştirmesi konusunda çocukları cesaretlendirmelidir.

KAYNAKLAR

1. Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., ve Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Physical and occupational therapy in pediatrics*, 28(2), 155-169.
2. Newacheck, P. W., Strickland, B., Shonkoff, J. P., Perrin, J. M., McPherson, M., McManus, M. ve Arango, P. (1998). An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1), 117-123.
3. Shikako-Thomas, K., Dahan-Oliel, N., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Rosenbaum, P., ve Majnemer, A. (2012). Play and be happy? Leisure participation and quality of life in school-aged children with cerebral palsy. *International journal of pediatrics*, 2012,1-7
4. Duvdevany, I. (2008). Do persons with intellectual disability have a social life? The Israeli reality. *Salud pública de méxico*, 50, 222-229.
5. Preskitt, J. K., Goldfarb, S. S., Mulvihill, B. A., Colburn, S., ve Davis, M. M. (2013). Future plans and social/recreational activities of youth with special health care needs: The implications of parental help in completing surveys. *Disability and health journal*, 6(4), 343-351.
6. World Health Organization (Ed.). (2001). International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children and Youth Version: ICF-CY. World Health Organization.
7. Piškur, B., Beurskens, A. J., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., Norton, M., Frings, C. A., ve Smeets, R. J. (2012). Parents' actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BMC pediatrics*, 12(1), 177.
8. Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 640-649.
9. Jacobs, K. (2003). Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy, 4E.
10. Law, M. C., Baum, C. M., ve Dunn, W. (Eds.). (2005). Measuring occupational performance: Supporting best practice in occupational therapy. Slack Incorporated.
11. Henry, A. D. (1998). Development of a measure of adolescent leisure interests. *American Journal of Occupational Therapy*, 52(7), 531-539.
12. Bult, M. K., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Lindeman, E., ve Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 32(5), 1521-1529.
13. King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., ve Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure

- participation of children with disabilities. *Physical and occupational therapy in pediatrics*, 23(1), 63-90.
14. Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., ve Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(10), 751-758.
 15. King, G., Imms, C., Palisano, R., Majnemer, A., Chiarello, L., Orlin, M., ve Avery, L. (2013). Geographical patterns in the recreation and leisure participation of children and youth with cerebral palsy: A CAPE international collaborative network study. *Developmental neurorehabilitation*, 16(3), 196-206.
 16. Bult, M. K., Verschuren, O., Lindeman, E., Jongmans, M. J., & Ketelaar, M. (2013). Do children participate in the activities they prefer? A comparison of children and youth with and without physical disabilities. *Clinical rehabilitation*, 28(4), 388-396.
 17. King, G., Law, M., Hurley, P., Petrenchik, T., ve Schwellnus, H. (2010). A Developmental Comparison of the Out-of-school Recreation and Leisure Activity Participation of Boys and Girls With and Without Physical Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 57(1), 77-107.
 18. Destek Özel Eğitim Hizmetlerinin Verimliliğinin Araştırılması Projesi (DESÖP). (2013). Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü
 19. Ahmetoğlu E, Canarslan H, Vatansver Ü, Kutlu K. (2005) Zihin ve hareketli engelli çocuklar için eğitim araştırma ve uygulama merkezi'nde izlenen olguların demografik özellikleri. *Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*;22(2):88.
 20. Bult, M. K., Verschuren, O., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Pişkur, B., ve Ketelaar, M. (2010). Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation*.
 21. Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Uldall, P., Eriksen, E. L., McManus, V., Parkes, J., ve Colver, A. (2009). Frequency of participation of 8–12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study. *European Journal of Paediatric Neurology*, 13(2), 165-177.
 22. World Health Organization (Ed.). (2007). International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children and Youth Version: ICF-CY. World Health Organization.
 23. Chiao, C., Weng, L. J., ve Botticello, A. L. (2011). Social participation reduces depressive symptoms among older adults: An 18-year longitudinal analysis in Taiwan. *BMC public health*, 11(1), 292.

24. Dijkers, M. P., Whiteneck, G., ve El-Jaroudi, R. (2000). Measures of social outcomes in disability research. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 81, 63-80.
25. Barnes, C., Mercer, G., ve Shakespeare, T. (1999). Exploring disability: a sociological introduction. *Cambridge: Polity Press*, 182-210.
26. Lee, H. Y., Jang, S. N., Lee, S., Cho, S. I., ve Park, E. O. (2008). The relationship between social participation and self-rated health by sex and age: a cross-sectional survey. *International journal of nursing studies*, 45(7), 1042-1054.
27. King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., ve Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: a structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234.
28. Raab, M., ve Dunst, C. J. (2005). Interest-based child participation in everyday learning activities. *CASEinPoint*, 1(2), 1-5.
29. Maher, C. A., Williams, M. T., Olds, T., ve Lane, A. E. (2007). Physical and sedentary activity in adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(6), 450-457.
30. Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., ve Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(05), 337-342.
31. Yalon-Chamovitz, S., Mano, T., Jarus, T. and Weinblatt, N. (2006), Leisure activities during school break among children with learning disabilities: preference vs. performance. *British Journal of Learning Disabilities*, 34: 42–48.
32. Driver, B. L., Brown, P. J., ve Peterson, G. L. (1991). Research on leisure benefits: An introduction to this volume. *Benefits of leisure*, 3-12.
33. Aitchison, C. (2003). From leisure and disability to disability leisure: Developing data, definitions and discourses. *Disability and Society*, 18(7), 955-969.
34. Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Maggs, J. M., Orlin, M. N., Almasri, N., Kang, L. J., ve Chang, H. J. (2010). Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Physical therapy*, 90(9), 1254-1264.
35. World Health Organization (1998). WHOQOL User Manual. Geneva, World Health Organization
36. Renate, V. O. L. L. (2001). Aspects of the quality of life of chronically ill and handicapped children and adolescents in outpatient and inpatient rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 24(1), 43-49.
37. Wilson, I. B., ve Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient outcomes. *Jama*, 273(1), 59-65.
38. Fine AH, Fine NM. (1996) Therapeutic recreation for exceptional children: let me in I want to play, 2nd edn. Springfield, Illinois, Charles C Thomas.

39. Livanelioglu A, Kerem Günel M. (2009). Serebral Palsi'de Fizyoterapi. Ankara: Yeni Özbek matbaası; 109-114
40. Majnemer, A., ve Mazer, B. (2004). New directions in the outcome evaluation of children with cerebral palsy. *In Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 11-17.
41. Shevell, M. I., ve Bodensteiner, J. B. (2004, March). Cerebral palsy: defining the problem. *In Seminars in pediatric neurology*, 11(1), 2-4.
42. Blum, R. W., Resnick, M. D., Nelson, R., ve St Germaine, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics*, 88(2), 280-285.
43. Baker, K., ve Donnelly, M. (2001). The social experiences of children with disability and the influence of environment: A framework for intervention. *Disability and Society*, 16(1), 71-85.
44. Turk, M. A., Scandale, J., Rosenbaum, P. F., ve Weber, R. J. (2001). The health of women with cerebral palsy. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 12(1), 153-168.
45. Tarazi, R. A., Andrew Zabel, T., ve Mark Mahone, E. (2008). Age-related differences in executive function among children with spina bifida/hydrocephalus based on parent behavior ratings. *The Clinical Neuropsychologist*, 22(4), 585-602.
46. Volpe, J. J. (2008). *Neurology of the Newborn*. Elsevier Health Sciences.
47. Özaras, N. Yalçın S.(1999). Spina bifida tedavi ve rehabilitasyon. Pediatrik ortopedi ve rehabilitasyon dizisi. İstanbul: Avrupa tıp kitapçılık.
48. Sirzai, H., Dogu, B., Demir, S., Yilmaz, F., ve Kuran, B. (2014). Assessment on self-care, mobility and social function of children with spina bifida in Turkey. *Neural regeneration research*, 9(12), 1234.
49. Vinck, A., Nijhuis-van der Sanden, M. W., Roeleveld, N. J., Mullaart, R. A., Rotteveel, J. J., ve Maassen, B. A. (2010). Motor profile and cognitive functioning in children with spina bifida. *European Journal of Paediatric Neurology*, 14(1), 86-92.
50. Yosunkaya, E. (2014). Otizm etyolojisinde genetik ve güncel perspektif. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi*, 76(4), 84-88
51. American Psychiatric Association. (2000). Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders DSM-IV-TR Fourth Edition.
52. Bernier, R. A., ve Gerdt, J. (2010). Autism spectrum disorders: a reference handbook. ABC-CLIO.
53. Orsmond, G. I., ve Kuo, H. Y. (2011). The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder Discretionary time use and activity partners. *Autism*, 15(5), 579-599.
54. Bauminger, N., ve Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child development*, 71(2), 447-456.

55. Orsmond, G. I., Krauss, M. W., ve Seltzer, M. M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 34(3), 245-256.
56. Hilton, C. L., Crouch, M. C., ve Israel, H. (2008). Out-of-school participation patterns in children with high-functioning autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 554-563.
57. Ainsworth, P., ve Baker, P. C. (2004). Understanding mental retardation. *Univ. Press of Mississippi*.
58. Myers, T. G., Reschly, D. J., ve Hartel, C. R. (Eds.). (2002). *Mental Retardation:: Determining Eligibility for Social Security Benefits*. National Academies Press.
59. World Health Organization. (1996). *ICD-10 Guide for Mental Retardation*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
60. Pérez-Cruzado, D., ve Cuesta-Vargas, A. I. (2013). Improving Adherence Physical Activity with a Smartphone Application Based on Adults with Intellectual Disabilities (APPCOID). *BMC public health*, 13(1), 1173.
61. Howie, E. K., Barnes, T. L., McDermott, S., Mann, J. R., Clarkson, J., ve Meriwether, R. A. (2012). Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities. *Disability and health journal*, 5(1), 41-48.
62. Hinckson, E. A., Dickinson, A., Water, T., Sands, M., ve Penman, L. (2013). Physical activity, dietary habits and overall health in overweight and obese children and youth with intellectual disability or autism. *Research in developmental disabilities*, 34(4), 1170-1178.
63. Tuğay, N., Tuğay, B. U., ve Karaduman, (2010) A. Obstetrik brakial pleksus yaralanmalı çocuklarda ev egzersiz programı sonuçları: bir yıllık takip. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 21(2), 53
64. Andersen, J., Watt, J., Olson, J., ve Van Aerde, J. (2006). Perinatal brachial plexus palsy. *Paediatrics and child health*, 11(2), 93-100
65. Abazi, N., Murtezani, A., Ibraimi, Z., Këpuska, A. B., ve Berisha, A. (2014). Epidemiology of brachial plexus palsy in newborns. *Paediatrics Today*, 10(2), 129.
66. Akel, B. S., Öksüz, Ç., Oskay, D., Firat, T., Tarakcı, E., ve Leblebicioğlu, G. (2013). Health-related quality of life in children with obstetrical brachial plexus palsy. *Quality of Life Research*, 22(9), 2617-2624.
67. Spaargaren, E., Ahmed, J., van Ouwkerk, W. J., de Groot, V., ve Beckerman, H. (2011). Aspects of activities and participation of 7–8 year-old children with an obstetric brachial plexus injury. *European Journal of Paediatric Neurology*, 15(4), 345-352.

68. Yude, C., Goodman, R., ve McConachie, H. (1998). Peer problems of children with hemiplegia in mainstream primary schools. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(04), 533-541.
69. Deniz, M. E., Yorgancı, Z., ve Özyeşil, Z. (2009). Öğrenme güçlüğü görülen çocukların sürekli kaygı ve depresyon düzeylerinin incelenmesi üzerine bir araştırma. *İlköğretim Online*, 8(3),695-708
70. Tebliğler Dergisi (2003). MEB Eğitim Araçları inceleme Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik. C. 66, S. 2551
71. British Institute of Learning Disabilities (2003) BILD factsheets. Retrieved Sep 7,2003 from http://www.bild.org.uk/factsheets/what_is_learning_disability.htm.
72. Langone, J. (1996). Mild mental retardation. *Mental retardation and developmental disabilities*, 113-129.
73. Altun, B. (2010) **Bedensel engellilerin sportif aktivitelere katılımının yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirilmesi**. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi ,Ankara.
74. Wieland, N., Green, S., Ellingsen, R., ve Baker, B. L. (2014). Parent-child problem solving in families of children with or without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(1), 17-30.
75. Varni, J. W., Seid, M., ve Rode, C. A. (1999). The PedsQL (TM): Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical care*, 37(2), 126-139.
76. Cakin Memik, N., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Uneri, O. S., ve Karakaya, I. (2007). Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenilirliği. *Türk psikiyatri dergisi = Turkish journal of psychiatry*, 18(4), 353-363.
77. Memik, N. C., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., ve Karakaya, I. (2008). The validity and reliability of pediatric quality of life inventory in 8-12 year old Turkish children. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi/Turkish Journal of Child and Adolescent Mental Health*, 15(2), 87-98.
78. Alpar, R. (2010). Uygulamalı istatistik ve geçerlik-güvenirlik.
79. Majnemer, A., Shikako-Thomas, K. E. I. K. O., Chokron, N., Law, M., Shevell, M., Chilingaryan, G., ve Rosenbaum, P. (2010). Leisure activity preferences for 6-to 12-year-old children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(2), 167-173.
80. Shikako-Thomas, K., Kolehmainen, N., Ketelaar, M., Bult, M., ve Law, M. (2014). Promoting Leisure Participation as Part of Health and Well-Being in Children and Youth With Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 0883073814533422.
81. Margalit, M. (1984). Leisure activities of learning disabled children as a reflection of their passive life style and prolonged dependency. *Child psychiatry and human development*, 15(2), 133-141.

82. Margalit, M. (1981). Leisure activities of cerebral palsied children. *Israel journal of psychiatry and related sciences*, 18(3), 209–214.
83. Wilhite, B., Devine, M. A., ve Goldenberg, L. (1999). Perceptions of youth with and without disabilities: Implications for inclusive leisure programs and services. *Therapeutic Recreation Journal*, 33, 15-28.
84. Heah, T., Case, T., McGuire, B., ve Law, M. (2007). Successful participation: the lived experience among children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 38-47.
85. Mihaylov, S. I., Jarvis, S. N., Colver, A. F., ve Beresford, B. (2004). Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(5), 299-304.
86. Lawlor, K., Mihaylov, S., Welsh, B., Jarvis, S., ve Colver, A. (2006). A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. *Developmental Neurorehabilitation*, 9(3), 219-228.
87. Bennett, K. S., ve Hay, D. A. (2007). The role of family in the development of social skills in children with physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(4), 381-397.
88. Huang, Y. P., Kellett, U., ve St John, W. (2012). Being concerned: caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *Journal of clinical nursing*, 21(1-2), 189-197.
89. Missiuna, C., Moll, S., Law, M., King, S., ve King, G. (2006). Mysteries and mazes: Parents' experiences of children with developmental coordination disorder. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(1), 7-17.
90. Mc Manus, V., Corcoran, P., ve Perry, I. J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC pediatrics*, 8(1), 50.
91. Bjornson, K. F., Belza, B., Kartin, D., Logsdon, R., McLaughlin, J., ve Thompson, E. A. (2008). The relationship of physical activity to health status and quality of life in cerebral palsy. *Pediatric physical therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 20(3), 247.
92. Buffart, L. M., Berg-emons, R. J. V. D., Meeteren, J. V., Stam, H. J., ve Roebroeck, M. E. (2009). Lifestyle, participation, and health-related quality of life in adolescents and young adults with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(11), 886-894

EK 1

**FARKLI GEREKSİNİME İHTİYAÇ DUYAN ÇOCUKLARIN BOŞ ZAMAN AKTİVİTELERİNE
KATILIMI DEĞERLENDİRME FORMU**

1. Cinsiyet: Erkek Kız
2. Doğum Tarihi:
3. Eğitim Durumu
4. Kardeş Sayısı:
5. Ailenin kaçınıcı çocuđu:
6. Anne-Baba akraba mı? HAYIR EVET (Derecesini Belirtiniz)
7. Size göre ailenizin ekonomik durumu nasıl?
ÇOK KÖTÜ KÖTÜ ORTA İYİ ÇOK İYİ
8. Siz dahil evinizde kaç kiři yaşıyor?
9. Tanı:
10. Engelinizin nedeni?
 - a) Doğuştan
 - b) Sonradan (belirtiniz)

11. Aşağıdaki aktivitelerden hangisini yapmak isterdiniz? (birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz).

		İstekliyim
Rekreasyon	Puzzle yapmak	
	Boyama yapmak	
	Bilgisayar, video, atari vs. oynamak	
	Eşya veya oyuncak ile oynamak	
	TV izlemek	
	Hayvanlar ile oynamak	
	Yürüyüş yapmak	
Fiziksel Aktiviteler	Takım sporları	
	Okul kulüplerine katılmak	
	Koşmak	
	Bisiklet sürmek	
Sosyal aktiviteler	Sinemaya gitmek	
	Parti/toplantıya gitmek	
	Arkadaşlarıyla bir araya gelmek	
	Telefonla konuşmak	
Yeteneksel aktiviteler	Yüzmek	
	At binmek	
	Müzik/resim/el sanatları	
	Dans etmek	
	Enstrüman çalmak	
Kişisel gelişim	Hikaye yazmak	
	Dini ibadetlerde bulunmak	
	Alışveriş yapmak	
	Okumak	
	Ödev yapmak	

12. Aktiviteleri hangi sıklıkla yapıyorsunuz?

		Yapıyor		Yapmıyor	
		Ne süredir?	Haftadaki süre Saat/Gün	Hiç Yapmadı	Engel öncesi yapıyordu
Rekreasyon	Puzzle yapmak				
	Boyama yapmak				
	Bilgisayar, video, atari vs. oynamak				
	Eşya veya oyuncak ile oynamak				
	TV izlemek				
	Hayvanlar ile oynamak				
	Yürüyüş yapmak				
Fiziksel Aktiviteler	Takım sporları				
	Okul kulüplerine katılmak				
	Koşmak				
	Bisiklet sürmek				
Sosyal aktiviteler	Sinemaya gitmek				
	Parti/toplantıya gitmek				
	Arkadaşlarıyla bir araya gelmek				
	Telefonla konuşmak				
Yeteneksel aktiviteler	Yüzmek				
	At binmek				
	Müzik/resim/el sanatları				
	Dans etmek				
	Enstrüman çalmak				
Kişisel gelişim	Hikaye yazmak				
	Dini ibadetlerde bulunmak				
	Alışveriş yapmak				
	Okumak				
	Ödev yapmak				

13. Őu anda yukarıdaki liste dıŐında destekleyici veya boş zaman aktivitesi olarak uğraŐlarınız var mı? Varsa neler belirtiniz.

14. Eđer bu aktivitelere katılmıyorsanız nedenleri nelerdir? (birden fazla seęenek iŐaretleyebilirsiniz)

Eđer sportif aktivitelere katılıyorsanız karŐılaŐtıđınız zorluklar nelerdir? (birden fazla seęenek iŐaretleyebilirsiniz)

- a) ailemden yeterli desteđi alamıyorum
- b) ęevremde aktivite yapabileceđim ortam yok
- c) aktivite yapacak g¼c¼ kendimde g¼remiyorum
- d) bu aktivitelerle ilgilenmeyi vakit kaybı olarak g¼r¼yorum
- e) birlikte aktivite yapabileceđim kimseyi bulamıyorum
- f) aktivite yapılacak alana ulaŐmada zorluk yaŐıyorum
- g) sađlıđımdan dolayı yapamayacađımı d¼Ő¼n¼yorum
- h) maddi aęıdan yetersizim
- ı) diđer nedenler (belirtiniz)

15. Herhangi bir yardımcı alet, ekipman ve benzeri bir destek kullanıyor musunuz?

- a) Hayır
- b) Evet

16. Cevabınız evet ise aŐađıdaki seęeneklerden uygun olanları iŐaretleyiniz.

- a) orteز
- b) protez
- c) koltuk deđneđi
- d) kanadian koltuk deđneđi (kol destekli koltuk deđneđi)
- e) klasik baston
- f) tekerlekli sandalye
- g) diđer (belirtiniz)

EK 2

BOŞ ZAMAN AKTİVİTELERİNE KARAR VERMEDE AİLENİN ROLÜ FORMU

1. Rekreasyon/spora katılımı kararını ben veririm.

- Hiç etkim olmaz
- Çok az -Çocuğumla birlikte
- Ben yönlendiririm
- Tamamen ben karar veririm

2. Çocuğumun seçtiği/katıldığı aktiviteyi kontrol ederim.

- Bu konuda çok serbestim
- Çok az sorumluluk alırım
- Kontrol ederim
- Aşırı kontrol ederim

3. Çocuğum genellikle rekreasyon/spora katılımı isteksizdir.

- İsteksizdir
- Çok az direniş gösterir
- Karşı koyar
- Kesinlikle karşı çıkar

4- Yaptığı aktivite ile ilgili kendini ifade edebilir.

- Kendini ifade edemez
- İfade etmede isteksizdir
- Çok isteklidir
- İfade eder

5. Çocuğumun fikirlerini onaylarım

- Onaylamam
- Karşı koyarım
- Genelde onaylarım
- Hep onaylarım

6. Çocuğumu hissettikleri/ düşündüklerini sergilemek üzere cesaretlendiririm.

- Cesaretlendirmem
- Az destek olurum
- Cesaretlendiririm
- Hep cesaretlendiririm

EK 3

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU

Çocuğunuzun Adı Soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Çocuk Değerlendirme Formu (Anne-Baba)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu belirtiniz.

Eğer çocuğunuz için **hiçbir zaman** sorun değilse **100**

Eğer çocuğunuz için **nadiren** sorun oluyorsa **75**

Eğer çocuğunuz için **bazen** sorun oluyorsa **50**

Eğer çocuğunuz için **sıklıkla** sorun oluyorsa **25**

Eğer çocuğunuz için **hemen her zaman** sorun oluyorsa **0**

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ EBEVEYN FORMU

Fiziksel sağlıkla ilgili maddeler	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
	(100)	(75)	(50)	(25)	(0)

1. Bir bloktan fazla yürümek
2. Koşmak
3. Spor ya da egzersiz yapmak
4. Ağır bir şey kaldırmak
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak
6. Evde günlük işleri yapmak
7. Acısının ya da ağrısının olması
8. Düşük enerji düzeyi

Duygusal işlevsellikle ilgili maddeler

1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek
3. Öfkeli hissetmek
4. Uyku ile ilgili zorluklar
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak

Sosyal işlevsellikle ilgili maddeler

1. Yaşlıları ile geçimi
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi
4. Yaşlılarının yapabileceği şeyleri yapamaması
5. Yaşlılarına ayak uydurmakta zorluk çekmesi

Okul işlevselliği ile ilgili maddeler

1. Sınıfta dikkatini toplayamaması
2. Bazı şeyleri unutması
3. Derslerinde geri kalması
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi

TOPLAM SKOR:

EK 4

Aktiviteler ile aile cevapları arasındaki ilişki

Rekreasyon			İfade	Onay	Cesaret
Puzzle yapmak	İstekli	p	0,050*	0,657	0,720
	Yapıyor	p	0,061	0,645	0,231
Boyama yapmak	İstekli	p	0,230	1,000	0,694
	Yapıyor	p	0,343	0,734	0,363
Bilgisayar oynamak	İstekli	p	1,000	1,000	1,000
	Yapıyor	p	0,203	0,827	0,683
Oyuncak ile oynamak	İstekli	p	0,170	0,442	0,449
	Yapıyor	p	0,043*	0,743	0,552
TV izlemek	İstekli	P	0,634	1,000	0,799
	Yapıyor	P	0,634	1,000	0,799
Hayvanlarla oynamak	İstekli	p	0,241	0,585	0,946
	Yapıyor	p	0,575	0,743	0,738
Yürüyüş yapmak	İstekli	p	0,884	0,383	0,372
	Yapıyor	p	0,203	0,308	0,066

*Ki-kare testi

Fiziksel aktiviteler			İfade	Onay	Cesaret
Takım sporu yapmak	İstekli	p	0,355	0,304	1,000
	Yapıyor	p	0,813	0,250	1,000
Okul kulüplerine katılmak	İstekli	p	0,238	0,684	0,368
	Yapıyor	p	0,042*	0,743	0,068
Koşmak	İstekli	p	0,690	0,469	0,788
	Yapıyor	p	0,873	0,283	0,406
Bisiklet sürmek	İstekli	p	0,616	0,259	0,041*
	Yapıyor	p	0,180	0,585	0,420

*Ki-kare testi

Sosyal aktiviteler			ifade	Onay	Cesaret
Sinemaya gitmek	İstekli	p	0,290	0,590	0,822
	Yapıyor	p	0,778	0,821	0,760
Parti/toplantıya gitmek	İstekli	p	0,226	0,752	0,874
	Yapıyor	p	0,741	0,635	0,268
Arkadaşlarla bir araya gelmek	İstekli	p	0,498	0,116	0,636
	Yapıyor	p	0,508	0,393	0,573
Telefonla konuşmak	İstekli	p	0,178	0,827	0,509
	Yapıyor	p	0,352	0,375	0,151

*Ki-kare testi

Yeteneksel aktiviteler			ifade	Onay	Cesaret
Yüzmek	İstekli	p	0,574	0,304	0,005*
	Yapıyor	p	0,870	0,695	0,361
At binmek	İstekli	p	0,018*	0,197	0,532
	Yapıyor	p	0,721	0,618	0,552
Müzik/resim/el sanatları ile uğraşmak	İstekli	p	0,526	0,801	0,850
	Yapıyor	p	0,065	0,406	0,910
Dans etmek	İstekli	p	0,320	0,392	0,161
	Yapıyor	p	0,237	0,046*	0,001*
Enstrüman çalmak	İstekli	p	0,526	0,801	0,110
	Yapıyor	p	0,279	1,000	0,213

*Ki-kare testi

Kişisel gelişim aktiviteleri			İfade	Onay	Cesaret
Hikaye yazmak	İstekli	p	0,377	1,000	0,276
	Yapıyor	p	0,923	0,802	0,162
Dini ibadetlerde bulunmak	İstekli	p	1,000	0,469	0,788
	Yapıyor	p	0,776	0,217	0,408
Alışveriş yapmak	İstekli	p	0,274	0,793	0,366
	Yapıyor	p	0,574	1,000	0,462
Okumak	İstekli	p	0,918	0,801	0,391
	Yapıyor	p	0,020*	0,160	0,585
Ödev yapmak	İstekli	p	1,000	1,000	0,496
	Yapıyor	p	0,546	0,006*	0,791

*Ki-kare testi

Ek 5: Etik Kurul Onayı



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

Sayı : 16969557 -1226

24 Aralık 2013

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 11.12.2013 ÇARŞAMBA
Toplantı No : 2013/20
Proje No : GO 13/521 (Değerlendirme Tarihi 08.11.2013)
Karar No : GO 13/521- 03

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü öğretim üyelerinden Doç.Dr.Özlem ÜLGER'in sorumlu araştırmacı olduğu Arş.Gör.Gamze ÇÖL'ün tezi olan GO 13/521 kayıt numaralı ve "*Farklı Gereksinime İhtiyaç Duyan Çocukların Boş Zaman Aktivitelerine Katılımda Ailenin Rolünün Araştırılması*" başlıklı proje önerisi araştırmının gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

- | | |
|---|--|
| 1.Prof. Dr. Nurten Akarsu

(Başkan) | 9 Prof. Dr. Melahat Görduysus

(Üye) |
| 2. Prof. Dr. Nüket Örnek Buken

(Üye) | 10. Prof. Dr. Cansın Saçkesen

(Üye) |
| 3. Prof. Dr. M. Yıldırım Sara

(Üye) | GÖREVLİ
11. Prof. Dr. R. Köksal Özgül
(Üye) |
| 4. Prof. Dr. Sevda F. Müftüoğlu

(Üye) | 12. Prof. Dr. Ayşe Lale Doğan

(Üye) |
| 5. Prof. Dr. Cenk Sökmensüer

(Üye) | 13 Doç. Dr. S. Kutay Demirkan

(Üye) |
| 6. Prof. Dr. Volga Bayrakçı Tunay

(Üye) | 14. Prof. Dr. Leyla Dinç

(Üye) |
| 7. Prof. Dr. Songül Vaizoğlu

(Üye) | 14. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsrev Turnagöl

(Üye) |
| 8. Prof. Dr. Yılmaz Selim Erdal

(Üye) | GÖREVLİ
15. Av. Meltem Onurlu
(Üye) |