



Down Sendromu Olan Bir Bireyin Ebeveyninin Uyarlanmış Fiziksel Aktivitelere İlişkin Görüşleri

Bekir Erhan ORHAN¹, Aydın KARAÇAM²

¹İstanbul Aydın Üniversitesi, Spor Bilimleri Fakültesi. <https://orcid.org/0000-0002-3149-6630>

²İstanbul Aydın Üniversitesi, Spor Bilimleri Fakültesi. <https://orcid.org/0000-0001-6509-427X>

To cite this article/ Atıf için:

Orhan, B. E., Karaçam, A. (2021). Down sendromu olan bir bireyin ebeveyninin uyarlanmış fiziksel aktivitelere ilişkin görüşleri. *Uluslararası Bozok Spor Bilimleri Dergisi*, 2(3), 98-109.

Özet

Bu araştırmada, Down sendromlu genç bir yetişkinin uyarlanmış fiziksel aktivite çalışmaları sonucunda yaşadığı deneyimi, annesinin bakış açısıyla subjektif anlamlara ulaşılmaya çalışılmıştır. Araştırmanın katılımcısı 27 yaşında genç yetişkin Down sendromlu bir bireyin annesidir. Araştırmada, konu ile ilgili ayrıntılı ve derinlemesine veri toplama amacıyla bireysel algıları, deneyimleri ve bakış açılarını doğrudan öğrenme, mevcut durumları anlama ve açıklama amacı taşıyan nitel araştırma yaklaşımlarından durum çalışması deseni ile tasarlanmıştır. Araştırma verileri, hazırlanan “yarı yapılandırılmış görüşme formu” aracılığıyla toplanmış, görüşmeler ses kaydına alınmıştır. Daha sonra düz metne çevrilen görüşmeler, içerik analizi yöntemiyle çözümlenerek ana tema ve alt temalara ulaşılmıştır. Araştırmada Down sendromlu olan bir bireyin ebeveyninin uyarlanmış fiziksel aktivitelere ilişkin görüşlerine yer verilmiştir. Araştırma sonucunda, uyarlanmış fiziksel aktivite çalışmalarının Down sendromlu bireyin fiziksel, sosyal ve psikolojik gelişimini olumlu yönde etkilemesinin yanında yaşam kalitesini de arttırdığı tespit edilmiştir.

Anahtar kelimeler: Down Sendromu, Fiziksel Aktivite, Yaşam Kalitesi

The Views of a Parent of a Person with Down Syndrome Regarding Adapted Physical Activities

Abstract

In this study, the subjective observations of the experiences of a young adult with Down syndrome after undertaking adapted physical activity were collected from the perspective of the mother. The participant is the mother of a 27-year-old male with Down syndrome. In order to collect detailed and in-depth data on the subject, the research was designed around a case study, which is one qualitative research approach aiming to directly learn individual perceptions, experiences and perspectives, and to understand and explain current situations. The research data was collected through a prepared "semi-structured interview form" and the interviews were audio recorded. Then, the interviews, which were translated into plain text, were analysed using the content analysis method, and the main themes and sub-themes were decided. In the study, the views of the parent of an individual with Down syndrome regarding adapted physical activities were included. As a result of the research, it was determined that the adapted physical activity not only contributed positively to the physical, social and psychological aspects of the individual with Down syndrome, but also increased the quality of life.

Keywords: Down Syndrome, Physical Activity, Quality of Life

GİRİŞ

Down sendromu (DS), doğumdan önce veya hemen sonra tanımlanan, gelişimsel gecikmelerin olduğu en yaygın kromozomal bir bozukluk ve genetik bir farklılıktır (Mayh vd., 2010). DS'li bireyler kardiyovasküler hastalık riski ile birlikte aşırı kilo alma eğilimi ve obezite oranlarına sahiptirler (Parker, Mai ve Canfield, 2010) DS'li bireylerin kardiyovasküler hastalık riski ile birlikte bazı fizyolojik özellikleri (kilo alma, obezite vb.) bireyin fiziksel aktivitelere katılma yeteneğini etkileyebilir.

Yapılan birçok araştırmada DS'li bireyler tipik olarak gelişim gösteren akranlarıyla karşılaştırıldığında motor beceri gelişimlerinde önemli gecikmeler yaşadığını ve hareket becerilerinde niteliksel farklılıklar olduğunu göstermektedir (Palisano vd., 2001; Pitetti, Baynard ve Agiovlasis, 2013; Strong ve Malina, 2005; Winnick ve Porretta, 2016). Ayrıca, DS'li bireylerin hareket karmaşıklığı arttıkça motor becerileri öğrenmek için daha fazla zamana ihtiyaç duyarlar (Menear, 2007; Esposito vd, 2012). DS'li bireylerin özellikle motor becerilerde, akranlarına göre daha geride oldukları ve bu bireylerin motor becerilerinin gelişimi için Uyarlanmış fiziksel aktivite (UFA) ve spora katılımlarının son derece önemli olduğu bildirilmektedir (Fidler vd., 2005; Jobling ve Virji-Babul, 2004). UFA, fiziksel aktivitede bozukluklara, aktivite sınırlamalarına ve katılım kısıtlamalarına yönelik disiplinler arası pratik ve teorik bilgi bütünüdür. Farklılıkları kabul ederek destekleyen, aktif yaşam tarzlarına ve spora erişimi savunan, yenilikçi ve işbirlikçi hizmet desteklerini teşvik eden bir hizmet sunumu mesleği ve akademik bir çalışma alanıdır. UFA, beden eğitimi, spor, eğlence, dans, yaratıcı sanatlar, beslenme, tıp ve rehabilitasyonu içermekle birlikte sadece bunlarla sınırlı değildir (Bouchard, Blair ve Haskell, 2007). Özel gereksinimli bireylerin sosyal, duyuşsal ve fiziksel gelişimlerinin desteklenmesi için ayrı bir öneme de sahiptir.

Down sendromu, zihinsel engelliliğin en yaygın genetik nedenidir. DS ile ilişkili fizyolojik özellikler, bireyin fiziksel aktiviteye katılma yeteneğini etkileyebilir, bu nedenden dolayı bu bireyleri UFA'ya teşvik etmek ve erken yaşta UFA aracılığıyla gelişimlerine müdahale etmek önemlidir (Finesilver ve Finesilve, 2002). Bununla birlikte UFA programları DS'li bireylerin fiziksel, fizyolojik, bilişsel ve psiko-sosyal bazı özelliklerin yanında sağlığı da geliştiren önemli bir araç olarak görülmektedir (Pitetti, Baynard ve Agiovlasis, 2013). DS'li bireylerin UFA programına katılımının önündeki bazı engeller ise fiziksel veya davranışsal becerilerde azalma, uyarlanmış ve erişilebilir programların eksiklikleri olarak gösterilmektedir (Barr ve Shields, 2011). Ancak DS olan bireyler, etkin değerlendirmeler sonucunda uygun olarak hazırlanmış UFA programlarıyla güvenli bir şekilde fiziksel aktivitelere katılabildikleri görülmektedir (Sanyer, 2006). İlgili alan yazından yola çıkarak bu araştırmada DS'li bireylerin UFA aracılığıyla sağlık risklerini azaltmaya teşvik etmek ve bu bireylere yönelik UFA programlarının geliştirilmesine yardımcı olmak amaçlanmıştır.

YÖNTEM

Araştırma Modeli

Bu araştırmada, konu ile ilgili ayrıntılı ve derinlemesine veri toplama amacıyla bireysel algıları, deneyimleri ve bakış açılarını doğrudan öğrenme, mevcut durumları anlama ve açıklama amacı taşıyan nitel araştırma yaklaşımlarından durum çalışması deseni ile

tasarlanmıştır (Patton, 2014). Durum çalışmasının en belirgin niteliği “güncel bir olgu, olay, durum, birey ve gruplar üzerine odaklanılıp, derinlemesine incelemeye çalışmasıdır” (Yin, 1994). Araştırmada, 20 hafta süreyle uyarlanmış fiziksel aktivite eğitimine katılan DS’li genç yetişkinin yaşadığı deneyimi, annesinin bakış açısıyla dile getirilerek, subjektif anlamlara ulaşılmaya çalışılmıştır.

Çalışma Grubu

Araştırmada, nitel araştırmalarda kullanılan amaçlı örnekleme yöntemlerinden biri olan “kolay ulaşılabilir” örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Kolay ulaşılabilir örnekleme yöntemi, araştırmacının örnekleme hızlı ve kolay ulaşarak zaman, enerji ve maddi kaynak tasarrufu yapmasını sağlar (Yıldırım ve Şimşek, 2013). Araştırma katılımcısı, araştırmacının görevli olduğu özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde, 20 hafta boyunca haftada 2 gün, günde 45 dakika olarak programlanan uyarlanmış fiziksel aktivite programına ilk defa katılan 27 yaşında genç yetişkin DS’li bir bireyin annesidir. Araştırmanın katılımcısı olan anne gönüllülük esasına dayalı olarak yüz yüze görüşmeyi kabul etmiştir. Anne 61 yaşında emekli bir öğretmendir. Araştırma boyunca DS’li birey özel eğitim ve rehabilitasyondaki diğer eğitim hizmetlerine katılmamıştır.

Veri Toplama Aracı

Araştırmada, veri toplamak için kişisel bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Kişisel bilgi formu ile ebeveyn (cinsiyet, yaş, gelir düzeyi ve eğitim durumu) ve DS olan birey (cinsiyet, yaş ve tanı) hakkında demografik bilgiler elde edilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formu ile uyarlanmış fiziksel aktivitenin DS olan birey üzerindeki etkilerine ilişkin ebeveynin görüşleri incelenmiştir. Nitel görüşme, açık uçlu sorular yoluyla bireylerin deneyimlerini, bilgilerini, tutumlarını ve duygularını belirlemede kullanılan nitel veri toplama araçlarından biridir (Bogdan ve Biklen, 2007; Patton, 2014). Görüşme sorularının hazırlanmasında öncelikle, ilgili alan yazın incelenmiş ve katılımcıların ebeveynin uyarlanmış fiziksel aktivitelere ilişkin algılarını ortaya çıkarabilecek taslak sorular oluşturulmuştur (Balic vd., 2000; İlhan, 2008; Ciocan, Alexe ve Mareş, 2016; Güngör, Yılmaz ve İlhan, 2019; Barbu vd., 2021). Taslak soruların kapsam geçerliği için uyarlanmış beden eğitimi ve nitel çalışma alanında uzman 3 akademisyenden (1 Profesör, 1 Doçent ve 1 Doktor öğretim üyesi) görüş alınmıştır. Uzmanlardan gelen dönütler doğrultusunda görüşme formuna son şekli verilmiştir. Görüşme yaklaşık 1 saat 15 dakika sürmüştür. Görüşme için ebeveyn izni ile ses kaydı yapılmıştır. Ebeveynin kendisini rahat hissetmesi için her türlü çaba gösterilmiştir. Araştırma kapsamında hazırlanan görüşme soruları aşağıda sunulmuştur:

1. Uyarlanmış fiziksel aktiviteler hakkında neler söyleyebilirsiniz?
2. Uyarlanmış fiziksel aktivitelerin çocuğunuzun gelişim alanları üzerindeki etkileri konusunda düşünceleriniz nelerdir? (Hatırlatma: hareket becerileri, dikkat, problem davranışlar, özgüven, çevreye uyum, iletişim).

Verilerin Analizi

Araştırmada katılımcıdan elde edilen verilerin analizinde tematik analiz yöntemi kullanılmıştır. Liamputtong (2009)’a göre tematik analiz, analize ilişkin tematik bir çerçeve oluşturulması ve bu çerçevenin ışığında verilerin tanımlanması, tanımlanan verilere bağlı olarak ise bulgular arasındaki sebep-sonuç ilişkisinin araştırılması ve çalışmacı tarafından

gözlemlenen ilişkilerin yorumlanması sürecidir. Bu analiz türünde süreç tanımlanan veya olası temalar çerçevesinde başlar. Ancak, mevcut temalar ile başlayan analiz süreci yeni temaların oluşturulmasıyla devam eder (Merriam, 2015). Araştırmada, verilerinin analizinde ilk olarak, anneden yüz yüze görüşme yoluyla toplanan ses kaydının tamamı düz metne dönüştürülmüştür. Ardından araştırmacı ve nitel analiz yöntemi konusunda uzman bir doçent verileri defalarca bağımsız olarak okuyup analiz etmiştir. Daha sonra araştırmacı ve doçent bir araya gelerek, oluşturulan temalar ve alt temaların uygun olup olmadığını tartışmıştır. Bu analiz sürecinde tamamlanan her bir görüşme sonrasında yukarıdaki işlemler tekrarlanmış ve birbirine benzer alt temalar birleştirilerek yeni temalar oluşturulmuştur. Katılımcıdan elde edilen verilerin analiz edilmesinden sonra, belirlenen tema ve alt temalar “*Uyarlanmış Beden Eğitimi ve Spor*” alanında araştırmaları olan iki uzman akademisyen görüşüne de sunulmuştur. Nitel çalışmada, geçerlik ve güvenilirliğin sağlanması araştırmanın niteliği açısından önem taşımaktadır. Bu amaçla, nitel çalışmalarda geçerlik ve güvenilirliği sağlamada kullanılan; “Çalışma ortamında uzun süre geçirme, veriler ve analizlerin araştırılan kişilerin kontrolüne sunulması ve veriler, analizler, yorumların uzman kişilere sunulması yöntemlerine başvurulmuştur” (Ekiz, 2009). Ayrıca, geçerlik sağlanması noktasında, “toplanan verilerin ayrıntılı olarak rapor edilmesi ve araştırmacının sonuçlara nasıl ulaştığının açıklamasına önem gösterilmiştir (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Araştırmanın güvenilirliğine yönelik uzmanlar arası görüş birliği katsayısı hesaplanmıştır. Görüş ayrılığı yaşanan noktalarda her iki uzman tarafından tartışılarak uzlaşma sağlanmıştır. Verilerin güvenilirliği sağlamak amacıyla Miles ve Huberman’ın (1994) (Görüş birliği/ (Görüş birliği + Görüş ayrılığı) x 100) formülü kullanılmıştır. Araştırma sonuçlarının güvenilirliği için uzmanlar arası görüş birliği %94 olarak hesaplanmıştır.

BULGULAR

DS’li birey için UFA’nın fiziksel sağlığa katkısı;

Araştırmaya katılan anne, UFA programının DS’li çocuğunun fiziksel sağlığa katkısına yönelik görüşünde hareket beceri gelişimine etkisi olduğu belirtmiştir. Anneye göre, hareket becerileri kısıtlı olan çocuğunun programa katılım sağlaması sonucunda hareket kabiliyetinin arttığını ve daha rahat hareket edebilir konuma geldiğini, günlük yaşam becerilerini başkalarına bağımlı kalmaksızın daha rahat yapabilmeye başladığını belirtmiştir. Bu konudaki annenin görüşü aşağıdaki gibidir;

“Hareketlerin daha kontrollü, daha bilinçli olduğu fark ediliyor. Eskiden yapamadığı birçok şeyi yapmaya başladı. Kaslarını nasıl kullanması gerektiğini öğrendi, dengesi düzeldi. Eskiden yapmaktan korktuğu hareketleri daha kolay yapmaya başladı. Merdiven inme sıkıntısı çok az indi. Kendi kontrolünü sağladığından artık bağımsız hareketlerde ikinci bir kişiye çok fazla ihtiyaç duymuyor.” şeklinde ifade etmiştir.

DS’li birey için UFA’nın problem davranışlara katkısı;

Araştırmaya katılan anne, UFA programının DS’li çocuğunun problem davranışlarının üzerindeki etkilerine yönelik görüşler belirtmiştir. Anneye göre, kendini yere atma, bağırma, kaçma, kendine ait eşya veya nesnelere atma gibi birçok problem davranışlar sergileyen

çocuğunun uyarlanmış aktivite programına katılım sağlamaya başladığından itibaren problem davranışlarının azalmaya başladığını ve UFA çalışma sonrası yok denecek kadar az olduğunu ve problem davranışlarının azalması sonucunda çocuğunun sosyal çevreye olan uyumunda da son derece olumlu etkiler meydana geldiği ve eğitim aldığı kurumundan da bu yönde olumlu dönütler almaya başladığını önemle belirtmiştir. Bu konudaki annenin görüşleri aşağıdaki gibidir;

UFA'nın **“kendine ait eşya veya nesnelere fırlatma (atma) üzerinde”** nasıl bir etkisi oluşturduğu hakkındaki annenin görüşü aşağıdaki gibidir;

“Oğlum daha önceleri istemediği (elbise, oyuncak vb.) ne varsa evin camından dışarı atıyor, onları tekrar eve almamıza izin vermiyor, eğer almaya çalıştığımızı görürse bağırmağa başlıyor, o görmeden alırsak içeri ve sonradan fark ederse tekrar dışarıya atıyordu. Oğlumla neden eşyalarını dışarı atmaması hakkında konuşmaya çalışıyorduk fakat her defasında 5-10 saniye içinde sıkılıp ortamdaki uzaklaşıyor, bizi hiç dinlemiyordu. UFA seansları ile söylenenleri daha çok anlamaya başladı. Bununla birlikte istemediği nesnelere neden atmaması gerektiği hakkında konuşmaya çalıştığımızda bizi daha çok dinlemeye ve söylenenleri yapmaya çalıştığını fark ettik. Şu an halen bazen birkaç nesneyi atmaya çalışıyor fakat bu çok nadir gerçekleşiyor.” şeklinde ifade etmiştir.

UFA'nın **“sakinleşme ve uyku düzeni”** üzerinde nasıl bir etkisi oluşturduğu hakkındaki annenin görüşü aşağıdaki gibidir;

“Önceleri oğlum geceleri yatmak istemez etrafta gezinir ve bizim de yatmamıza izin vermezdi. Hatta birkaç defa kış günü evden gece yarısı dışarı çıktı ve eve tekrar girmek istemedi, o gün 3 saatten fazla o soğuk havada oğlumun ikna edip eve geri girmesini sağlamaya çalıştık. Tabi o dönemler bizi de strese sokuyor günlük işlerimizi yapmamızı çok zorlaştırıyordu. Hatta evin kapısına alarm ve pencereleri de sadece bizim açabileceğimiz şekilde kapatıyorduk. UFA seansları ile oğlum daha sakin ve daha mutlu bir görüntü sergiliyor ve ayrıca galiba çalışmalardan olsa gerek geceleri belli bir saatte yatıp belli bir saatte kalkmaya başladı. Bazen bizden erken kalkıyor ama bizi hiç rahatsız etmeden odasında kendi kendine vakit geçiriyor.” şeklinde ifade etmiştir.

UFA'nın **“başkalarını rahatsız etme”** üzerinde nasıl bir etkisi oluşturduğu hakkındaki annenin görüşü aşağıdaki gibidir;

“UFA seansları öncesinde oğlum evden çıkmak istemiyor, bizi odasına bile almıyordu. Özel eğitim kurumuna gideceğimiz günler 2-3 saat öncesinden ikna etmeye çalışıyorduk. Çoğunlukla da onun sevdiği yemeği yemek için dışarı çıktığımızı söyleyerek evden çıkarıyorduk veya araba ile birkaç saat dışarıda gezdirip daha sonra özel eğitim kurumuna gidiyorduk. Özel eğitim kurumuna gittikten sonra da 15 dakika içinde ya dersten kaçmaya çalışıyor ya da yere oturup bağırmağa başlıyordu.

Defalarda özel eğitim kurumundan sadece 5 dakika derste vakit geçirip geri kalan zamanda deęim yerindeyse oęlumla m¼cadele etmekle ge¼çirdik. UFA seansları ile derste zaman ge¼çirme s¼remizin zamanla arttı. Artık dersin tamamına katılabiliyor. Bazen sorun ¼ıkarmasına karřın řu an yok denecek kadar az. Evden ¼ıkarken UFA seanslarına giren eęitimcimizin ismini s¼ylenmemiz bile yeterli oluyor hemen üstünü deęiřip dıřarı ¼ıkıp arabanın önünde gitmek için bekliyor.” řeklinde ifade etmiřtir.

DS’li birey için UFA’nın zihinsel saęlıęa katkısı;

Anne, UFA öncesinde yok denecek kadar az olan dikkat süresinin ve farkındalıęının programa katılımı ilerledikçe olumlu yönde gelişme gösterdiğini ifade etmiştir.

UFA’nın **“farkındalıkta artış”** üzerinde nasıl bir etkisi oluşturduęu hakkındaki annenin görüşü ařağıdaki gibidir;

“Farkındalıęı da oldukça arttı. Bazen bazı konularda “Nasıl öğrendi?” řeklinde bizi řařırtıcı řeyler yapabiliyor. Örneęin; abisiyle olan diyaloglarımı fark etmeye bařladıęından beri sürekli takip ediyor. Çevreyle etkileşimde sürekli ikinci bir kiřiden bir dürtü beklemesine raęmen eskiden hiç konuşmamasına raęmen řimdi olan bitenin farkında ve insanlar ona ilgi gösterdiğinde karřılık veriyor, soru sorulduęunda cevap veriyor, onunla konuřtuklarında konuřuyor.” řeklinde ifade etmiřtir.

UFA’nın **“dikkat süresinde artış”** üzerinde nasıl bir etkisi oluşturduęu hakkındaki annenin görüşü ařağıdaki gibidir;

“Dikkati oldukça arttı. Bir eylemi yaparken ne yapmak istedięini biliyor ve ona göre dikkatini toplayıp yapıyor. Örneęin; bir yere giderken üzerinden atlaması gereken bir engel ¼ıktıęında dikkatini toplayarak engelin üzerinden atlayabiliyor. Yaptıęı işe odaklanabiliyor. Eskiden dikkat süresi çok kısa olmasına raęmen řimdi hareket eęitimiyle arttı. Uzun süre bekleme gibi eylemleri artık yapabiliyor.” řeklinde ifade etmiřtir.

DS’li birey için UFA’nın sosyal becerilere katkısı;

Anne, UFA programının DS’li çocuęunun sosyal beceriler üzerindeki katkısına yönelik görüşleri isteklerini ifade edebilme, başkalarıyla iletişim kurabilme ve sosyal ortama adaptasyonda etkili olduęunu dile getirmiřtir. Anneye göre, daha önceleri çevresindeki kiřilerle iletişime kapalı olan DS’li çocuęunun program sonrası çevresindeki akranlarıyla ve yetişkinlerle iletişime girebildięini, çocuęunun özgür ve rahat bir řekilde toplum içinde hareket etmeye bařladıęını, düşüncelerini istedięi řekilde ifade ettięini aynı zamanda gerekli durumlarda becerilerine, deęerlerine veya isteklerine benzeyen yeni bir çevre seçebildięini ifade etmiřtir. UFA’nı DS’li birey üzerindeki etkilerine yönelik ebeveyn görüşlerinin ele alındıęı dördüncü alan özgüvendir. Ebeveyne göre, özgüven eksiklięinden kaynaklı olarak kendini uygun řekilde ifade edemeyen DS’li birey řu anda kendi duygu ve istekleri rahat bir

şekilde ifade etmeye başlamıştır. Ebeveyn, DS’li bireyin özgüvenin arttığı ve toplum içinde daha özgür ve rahat bir şekilde hareket etmeye başladığını ifade etmiştir. Bu konudaki annenin görüşleri aşağıdaki gibidir;

UFA’nın **“isteklerini ifade edebilme”** üzerinde nasıl bir etkisi oluşturduğu hakkındaki annenin görüşü aşağıdaki gibidir;

“Oğlumun konuşması pek anlaşılır değildir. Genelde kendini bir iki kelime ile ifade edebilir, bu kelimeleri onunla çok fazla birlikte vakit geçirmeyenlerin anlaması biraz zaman alır. UFA seanslarından önce bu anlatmış olduğum, kendini ifade edememenin getirdiği gerginlikle çok fazla karşılaşılıyorduk. Şimdilerde yine konuşması aynı fakat örneğin bir şey istediği zaman gösteriyor veya bizi elimizden tutarak istediği şeyin yanına götürüyor. Yani bir şekilde kendini ifade etmeye başladı.” şeklinde ifade etmiştir.

UFA’nın **“başkalarıyla iletişim kurabilme”** üzerinde nasıl bir etkisi oluşturduğu hakkındaki annenin görüşü aşağıdaki gibidir;

“Sevdiği insanlarla daha çok iletişim kuruyor. Yeni biriyle tanıştığında biraz utanıyor ama ikinci bir kişinin teşvikiyle normal bir şekilde konuşabiliyor. Eskiden hiçbir şekilde yeni biriyle ne olursa olsun konuşmazdı. Şimdi rahat bir şekilde konuşabiliyor. Artık insanlardan kaçmıyor, eskiden konuşmaz ve göz kontağı kurmazdı. Şimdi insanların yüzlerine bakarak konuşuyor ya da sevdiği bazı insanlarla kendine özel bir iletişim kuruyor. Sevdiği insanlarla daha çok iletişim kuruyor. Örneğin; abisi ve onun arkadaşlarıyla dışarı çıktığında konuşmaya dâhil olmaya çalışıyor.”. Çevreyle etkileşimde sürekli ikinci bir kişiden bir dürtü beklemesine rağmen, eskiden hiç konuşmamasına rağmen şimdi olan bitenin farkında ve insanlar ona ilgi gösterdiğinde karşılık veriyor. Soru sorulduğunda cevap veriyor, onunla konuştuklarında konuşuyor. Eskiye oranla iletişim becerileri de oldukça arttı. İnsanlardan artık bir şeyler isteyebiliyor, hâl hatır sorma gibi günlük konuşmaları yapabiliyor.” şeklinde ifade etmiştir.

UFA’nın **“sosyal ortama adaptasyon”** üzerinde nasıl bir etkisi oluşturduğu hakkındaki annenin görüşü aşağıdaki gibidir;

“Çevreyle uyumu da gelişti. Önceleri alışveriş merkezlerine gittiğimizde elimizden tutmadan yürümüyor, kaygılı bir görüntü sergiliyordu. Bir an önce ortamdan uzaklaşmaya eve geri dönmeye çalışıyordu. UFA seansları devam ederken zamanla alışveriş merkezlerinde daha uzun süre zaman geçirmeye başladık. Ara ara eve gitmek istediğini bir şekilde ifade etmesine rağmen çok fazla ısrar etmiyor ve kısa sürede unutup alışveriş merkezinde vakit geçirmeye devam ediyor.” şeklinde ifade etmiştir.

UFA’nın **“sosyal yaşama katılım”** üzerinde nasıl bir etkisi oluşturduğu hakkındaki annenin görüşü aşağıdaki gibidir;

“Önceleri oğlum evde misafir istemez gelen misafirleri kapının önüne iterek onları dışarı çıkmaları için zorlardı. Özellikle benim yanımda gördüğü zaman bu zorlamalara abisi defalarca maruz kalmıştır. Kolay kolay evimize misafir gelemez geleceği zamanda oğlum bir şekilde babası ile çıkar misafirler gidene kadar dışarıda vakit geçirirlerdi. Ben ve babası dışında çevredekiler ile 1-2 kelimenin dışında konuşmaz bizi de kolumuzdan çekerek ortamdan uzaklaşmaya çalıştırırdı. UFA seansları ile biz birileri ile konuşurken ortamda kalıp dinlemeye ve gelene basit soruları cevaplamaya başladı. Son dönemlerde evimize rahatlıkla misafir gelebiliyor eğer sevdiği birileri geldiyse ortamda kalıp konuşmaya dahil olmaya çalışıyor. Eğer hoşlanmadığı biri geldiyse sessizce odasına çekilip orada kendi kendine vakit geçiriyor.” şeklinde ifade etmiştir.

UFA'nın **“karar verebilme”** üzerinde nasıl bir etkisi oluşturduğu hakkındaki annenin görüşü aşağıdaki gibidir;

“Birçok şeye artık kendi başına karar veriyor. Örneğin, kıyafetlerini bile artık kendi seçiyor. Kendine verilen kıyafeti beğenmezse gidip kendi başka bir kıyafet seçip onu giyiyor. Kendi kararlarını kendi veriyor. Kendine güveni yüksek neyi isteyip neyi istemediğini çok net bir şekilde biliyor. Başarabileceğini biliyor. Tatildayken kendi kararlarını kendi vermeye başladı. Biz sadece uzaktan kontrol ettik. Örneğin; teyzesinin evine kendi başına gidip gelebiliyor, denize kendi başına gidip gelebiliyordu veya canı dondurma istiyorsa gidip kendi alabiliyor. Kendi başına bırakılan ortam çok güvenli olsa da bağımsız hareketleri kendi başına çok rahat yapabiliyor.” şeklinde ifade etmiştir.

UFA'nın **“övgüven”** üzerinde nasıl bir etkisi oluşturduğu hakkındaki annenin görüşü aşağıdaki gibidir;

“Önceleri ailecek bir yere gitmek zorunda kalırdık. Çünkü oğlum kendine güvenmediği için herkesi yanında ister ve araba ile hep beraber giderdik. UFA seansları ile daha önce binemediği otobüse binerek abisi ile belli bir yere kadar gidebildi. UFA seanslarından önce hiç kullanamadığımız metroya binmeye başladı. Önceleri kendisine güvenmediği için sadece oturarak yolculuk yaptığı metroda şu an ayakta yolcuk yapabiliyor.” şeklinde ifade etmiştir.

TARTIŞMA VE SONUÇ

Hızlı bir şekilde gelişen ve değişen dünya da genel olarak eğitim ve özellikle spor aktiviteleri yoluyla, değişimin kabulünü ve herkese erişebilirliğini artırabiliriz (Cosma, Nanu, Burcea, Barbu ve Cosma, 2017). Bu nedenle, DS'li bireylerin toplum yaşamına aktif ve etkili katılımının sorunlarına ve fırsatlarına karşı tutum değişikliği, bu insanları tamamen başkalarına bağımlı olarak gören önyargı ve klişelerden vazgeçilmesi (topluma yararlı faaliyetler ve/veya hizmetler gerçekleştirememesi) gerekmektedir. Eşitlik ilkesinin geliştirilmesi, toplum üyelerinin algısında herkesin sosyal ve mesleki başarılarına değer veren

çeşitliliğin ve kapsayıcılığın artırılması çok önemlidir. Engellilerin topluma etkin katılımını destekleyebilecek çeşitli aktivitelerin yanında beden eğitimi ve sporun ayrıcalıklı bir yer işgal ettiğini vurgulamamız gerekmektedir. Bir topluluğun üyeleri tarafından bu bireylerin desteklenmesi onlara özgüven, kimlik ve aidiyet duygusu, fiziksel ve zihinsel refah getirir. DS'li bireyler, gelişimleri sırasında fiziksel gelişim eksiklikleri ve kronolojik yaşa göre çeşitli gecikmeler gösterirler, çocukluk döneminde erken motor gelişim aşamalarından yavaş bir şekilde geçerler, bu durum yaşamın diğer aşamalarına da yansır. Fiziksel aktiviteler, yaşı ne olursa olsun DS'li bireylerin bağımsızlaşma gelişiminde doğrudan yer alan günlük yaşam aktivitelerine yansır. Görsel, mekânsal ve koordinasyon sorunları zaman geçtikçe daha belirgin hale gelir. DS'li bireylerin hareketlerinde fiziksel gelişimin, zihinsel alginın, görsel ve mekânsal becerilerinin bütünleşmesi için ince ve kaba motor becerilerinin de zenginleştirilmesi gerekmektedir. Bu bireylerin duyuşsal entegrasyon ile ilgili sorunları da vardır. Bu nedenle, özellikle sosyal katılımları ve sosyal adaptasyonlarını artırmak için duyuşsal entegrasyonu geliştirme faaliyetlerinde yer almaları önerilir. DS'li bireylerin kendilerini daha iyi hissetmeleri, daha iyi ve güzel bir yaşam sürmeleri için fiziksel aktivitelere katılmaları gerekmektedir.

İnce ve kaba motor becerilerin geliştirilmesi, görsel ve işitsel becerilerin geliştirilmesi, dikkatin geliştirilmesi, koordinasyon ve hareket hızının iyileştirilmesi, vücut dengesinin artırılması ve son olarak bağımsız hareket etme becerilerinin geliştirilmesi spor yapmanın fiziksel aktivitenin hedefleri arasındadır. Somut deneyimler en iyi etkinlik kaynağı olarak gerçek eylemlere dayanır (Cosma vd., 2020). DS'li bireyler, bilişsel davranışın ve adaptif becerilerin çok erken yaşlarda azalması ve bağımsız işleyişi etkilemesi nedeniyle aynı yaştaki sıradan insanlardan daha büyük bir desteğe ihtiyaç duyarlar (Carmeli ve Iman, 2014; Strydom vd., 2013). Bu bireyler yaygın bir şekilde genel popülasyona kıyasla erken yaşlanma özelliklerinin belirtilerini gösterirler (Lin vd., 2011).

Bu bağlamda, DS'li bireylerin dahil olduğu fiziksel aktivitelere aktif katılımı destekleyen girişimler yaparak sağlığın teşvik edilmesi önemlidir (Ruiz-González vd., 2019). Bu fiziksel aktivitelerin bir an önce başlaması, aktivitenin sürekli olması ve ilgili tüm aktörler tarafından desteklenmesi çok önemlidir. Her şeyden önce, DS'li bireyler aile üyeleri ve aynı zamanda yaşadıkları topluluk tarafından kabul edilmelidir. Sportif faaliyetler psikomotor becerilerin korunmasını hedeflemeli, ayrıca DS'li bireylerin zorluklarla başa çıkabilmesi, özgüvenlerini artırabilmek, denemek ve üstesinden gelmek için desteklenmelidirler.

DS'li bireylerin karşılaştığı özel sağlık sorunları vardır: kalp hastalığı / valvüler bozukluklar, hipotiroidizm, çölyak hastalığı / gastrointestinal hastalık, tip I diyabet, nöbetler / epilepsi, işitme / görme kaybı, obezite ve lipid metabolizma bozuklukları gibi. Tüm bu hastalıklar fiziksel aktivitelerin planlanmasında ve uygulanmasında göz önüne alınmalıdır. DS'li bireyler için tasarlanmış spor aktiviteleri geliştirmek, hatta özel spor türleri ile oyunlar tasarlamak ve mevcut sporun DS'li bireylerin bulunduğu durumlara göre belirli adaptasyonları olabilir (Bouchard vd., 2007; Carmeli ve Imam, 2014; Barbu vd., 2021). Bu bireylerin uzun vadeli sağlıkları için fiziksel aktiviteye katılımın önündeki kolaylaştırıcıların ve engellerin araştırılması önemlidir. Böylece bu popülasyonun fiziksel aktivite düzeylerini artırmak için kanıta dayalı programlar uygulanabilir.

Sonuç olarak yapılan bu çalışmada DS'li bireyler için fiziksel aktivitenin ne kadar önemli ve etkili olduğu bir annenin bakış açısıyla vurgulanmıştır. DS'li bireylerin uygun şekilde onların bireysel özellikleri göz önüne alınarak hazırlanan UFA çalışmalarının DS'li bireylerin hayatlarında nasıl olumlu yönde gelişme sağladığını sergilemiştir. Bu çalışmadan elde edilen olumlu sonuçlardan ve alan yazında çalışmayı destekleyen bulgulardan hareketle bu makalede değindiğimiz DS'li bireyler veya özel gereksinimli bireylerin UFA'lardan faydalanması önemli görülmektedir.

KAYNAKLAR

- Balic, M. G., Mateos, E.C., Blasco, C. G., Fernhall, B. (2000). Physical fitness levels of physically active and sedentary adults with Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 17, 310-321.
- Barbu, M., Barbu, A., Fortan, C., Brabiescu Călinescu, L., Cosma, M. (2021). Sports activities for people with down syndrome. *Journal of Sport and Kinetic Movement*, 35-51.
- Barr, M., Shields, N. (2011). Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11), 1020-1033.
- Bogdan, R. C., Biklen, S. K. (2007). *Qualitative research for education: An introduction to theories and methods*. Boston: Pearson Education, Inc.
- Bouchard, C., Blair, S. N., Haskell, W. L. (2007). Physical activity and health, *Human Kinetics*, Champaign, IL, pp. 259-270
- Carmeli, E., Imam, B. (2014). Health promotion and disease prevention strategies in older adults with intellectual and developmental disabilities. *Frontiers in Public Health*, 2 (31), 1-7.
- Ciocan, D., Alexe, D., Mareş, G. (2016). The role of special olympics program on developing motor and social skills for individuals with down syndrome. *Science, Movement and Health*, 16(2), 156-163.
- Cosma, G., Chiracu, A., Stepan, R., Cosma, A., Nanu, C., Păunescu, C. (2020). Impact of coping strategies on sport performance. *Journal of Physical Education and Sport*, 20(3), 1380-1385.
- Cosma, G., Nanu, M., Burcea, B., Barbu, D., Cosma, A. (2017). *Pregătirea fizică în sportul de performanță*. Craiova, Editura Universitaria.
- Ekiz, D. (2009). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Anı.
- Esposito, P. E., MacDonald M., Hornyak, J. E., Ulrich, D. A. (2012). Physical activity patterns of youth with Down syndrome. *Am J Intellect Dev Disabil.*;50(2):109–119
- Fidler, D. J., Hepburn, S. L., Mankin, G., Rogers, S. J. (2005). Praxis skills in young children with Down syndrome, other developmental disabilities, and typically developing children. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59(2), 129-138.

- Finesilver, C., Finesilver C. (2002). A new age for childhood diseases. Down syndrome. RN; 6S, 43-8; quiz 49.
- Güngör N. B, Yılmaz A., İlhan E. L. (2019). Yaşam kalitesi bağlamında özel bir sporcunun kazanımları: ebeveyn görüşleri doğrultusunda bir durum çalışması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(3), 421-443.
- İlhan, L. (2008). Eğitilebilir zihinsel engelli çocuklarda beden eğitimi ve sporun sosyalleşme düzeylerine etkisi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 16(1), 315-324
- Jobling, A., Virji-Babul N. (2004). Down syndrome: Play, move and grow. Down Syndrome Research Foundation Burnaby, BC, Canada.
- Liamputtong, P. (2009). *Qualitative Research Methods* (3rd ed.). South Melbourne, Vic.: Oxford University Press.
- Lin, J., Wu, C., Lin, P., Lin, L., Chu, C. (2011). Early onset ageing and service preparation in people with intellectual, *Journal of Sport and Kinetic Movement* No. 37, Vol. I/2021 51 disabilities: Institutional managers' perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 32:188–193. doi: 10.1016/j.ridd.2010.09.018
- Menear, K. (2007). Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract.*12(1):60–68.
- Merriam, S. B. (2013). *Nitel araştırma: Desen ve uygulama için bir rehber* (Çev. Turan, S.). Ankara: Nobel.
- Miles, M. B., Huberman A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis: A Sourcebook of New Methods*. 2d Edition. Beverly Hills, CA: Sage.
- Palisano, R. J., Walter, S. D., Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Gémus, M., Galuppi, B. E., Cunningham, L. (2001). Gross motor function of children with Down syndrome: creation of motor growth curves. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 82(4), 494-500.
- Parker, S. E., Mai, C. T., Canfield, M. A., Rickard, R., Wang, Y., Meyer, R. E., (2010). Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004–2006. *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology*, 88(12), 1008-1016.
- Patton, M. Q. (2014). *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri [Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice]* (M. Bütün & S. B. Demir, Çev.). Pegem Akademi: Ankara;
- Pitetti, K., Baynard, T., Agiovlasitis, S. (2013). Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity, *Journal of Sport and Health Science*, 2(1), 47-57, ISSN 2095-2546,
- Ruiz-González, L., Lucena-Antón, D., Salazar, A., Martín-Valero, R., Moral-Muñoz, J. A. (2019). Physical therapy in Down syndrome: systematic review and meta analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63, 8, 1041-1067.

- Sanyer, O.N. (2006). Down syndrome and sport participation. *Curr Sports Med Rep* 5, 315–318. <https://doi.org/10.1007/s11932-006-0059-3>
- Strydom, A., Chan, T., King, M., Hassiotis, A., Livingston, G. (2013). Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disability*. 34(6), 1881–5. doi:10.1111/j.1741-1130.2010. 00253.x
- Strong, W. B., Malina, R. M., Blimkie, C. J., Daniels, S. R., Dishman, R. K., Gutin, B., Hergenroeder, A. C., Must, A., Nixon, P. A., Pivarnik, J. M., Rowland, T., Trost, S., Trudeau, F. (2005). Evidence based physical activity for school-age youth. *J Pediatr*. Jun;146(6):732-7. doi: 10.1016/j.jpeds.2005.01.055. PMID: 15973308.
- Winnick, J., Porretta, D. (2016). *Adapted Physical Education and Sport, 6E*. Human Kinetics; 2016.
- Yıldırım, A., Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin.
- Yin, R. K. (2014). *Case study research: Design and methods*. California: Sage.