T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ENGELLİ ÇALIŞMALARI ANABİLİM DALI
DOKTORA TEZİ



OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU VE DOWN SENDROMU OLAN BİREYLERDE ORAL MOTOR BECERİLER VE BESLENME PROBLEMLERİNİN İNCELENMESİ

PINAR BAŞAR ŞENYILMAZ

TEZ DANIŞMANI: PROF. DR. YEŞİM FAZLIOĞLU
2. TEZ DANIŞMANI: PROF. DR. HANİFEGÜL TAŞKIRAN

EDİRNE, 2017

T.C.

TRAKYA ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

ENGELLİ ÇALIŞMALARI ANABİLİMDALI

DOKTORA TEZİ

PINAR BAŞAR ŞENYILMAZ tarafından hazırlanan **"OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU VE DOWN SENDROMU OLAN BİREYLERDE ORAL MOTOR BECERİLERİN VE BESLENME PROBLEMLERİNİN İNCELENMESİ"** Konulu **Doktora** Tez Sınavı, Trakya Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin 22.-23 maddeleri uyarınca **02.06.2017 Cuma** günü saat **11:00**'da yapılmış olup, tezin * Kabul Edilmesine ..... **OYBİRLİĞİ/~~OYÇOKLUĞU~~** ile karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ	**KANAAT**	**İMZA**
Prof. Dr. Yeşim FAZLIOĞLU	Kabul edilmesine	
Doç.Dr. Tuncer BÜLBÜL	Kabul Edilmesine	
Yrd.Dr. Zülfiye Gül ERCAN	Kabul edilmesine	
Yrd. Dr. Menekşe ESKİCİ	Kabul edilmesine	
Yrd. Dr. Asude MALKOÇ	Kabul edilmesine	

* Jüri üyelerinin, tezle ilgili kanaat açıklaması kısmında "Kabul Edilmesine/Reddine" seçeneklerinden birini tercih etmeleri gerekir.

T.C
YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
ULUSAL TEZ MERKEZİ

TEZ VERİ GİRİŞİ VE YAYIMLAMA İZİN FORMU

Referans No	10150959
Yazar Adı / Soyadı	PINAR BAŞAR ŞENYILMAZ
Uyruğu / T.C.Kimlik No	TÜRKİYE / 12245265816
Telefon	5356801228
E-Posta	pbasar74@yahoo.com
Tezin Dili	Türkçe
Tezin Özgün Adı	Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromu Olan Bireylerde Oral Motor Beceriler ve Beslenme Problemlerinin İncelenmesi
Tezin Tercümesi	The Investigation of Oral Motor Skills and Feeding Problems in Individuals with Autism Spectrum Disorder and Down Syndrome
Konu	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon = Physiotherapy and Rehabilitation ; Eğitim ve Öğretim = Education and Training
Üniversite	Trakya Üniversitesi
Enstitü / Hastane	Sosyal Bilimler Enstitüsü
Anabilim Dalı	Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı
Bilim Dalı	
Tez Türü	Doktora
Yılı	2017
Sayfa	206
Tez Danışmanları	PROF. DR. YEŞİM FAZLIOĞLU 53122522844 PROF. DR. HANİFEGÜL TAŞKIRAN 41770639366
Dizin Terimleri	
Önerilen Dizin Terimleri	beslenme problemleri=feeding problems/ oral motor bozukluklar= oral motor dysfunctions/ down sendromu= down syndrome/ otizm spektrum bozukluğu= autism spectrum disorder
Kısıtlama	24 ay süre ile kısıtlı

Tezimin,Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi Veri Tabanında arşivlenmesine izin veriyorum. Ancak internet üzerinden tam metin açık erişime sunulmasının 14.06.2019 tarihine kadar ertelenmesini talep ediyorum. Bu tarihten sonra tezimin, bilimsel araştırma hizmetine sunulması amacı ile Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi tarafından internet üzerinden tam metin erişime açılmasına izin veriyorum.
NOT: Erteleme süresi formun imzalandığı tarihten itibaren en fazla 3 (üç) yıldır.

14.06.2017

İmza:.....

Tezin Adı: Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromu Olan Bireylerde Oral Motor Beceriler ve Beslenme Problemlerinin İncelenmesi.
Hazırlayan: Pınar BAŞAR ŞENYILMAZ

ÖZET

Özel gereksinimli çocuklar, oral motor yetersizlikler ve beslenme problemleri sıklığı açısından yüksek risk grubundadırlar. Beslenme ile ilgili problemler, çocuğun ve ailesinin yaşamını olumsuz olarak etkileyebilmektedir. Bu çalışmada Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) ve Down sendromu olan bireylerin yemek yeme sırasında izlenmesi ve ebeveynlerden alınan bilgiler doğrultusunda beslenme ile ilgili oral motor becerilerin ve beslenme problemlerinin belirlenmesi hedeflenmiş ve tanılarına göre karşılaştırılmıştır.

Araştırmaya, Edirne Merkez özel ve resmi özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarına devam eden Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı 88 (yaş ortalaması 11,24±6,07) ve Down sendromu tanılı 30 (yaş ortalaması 13,23±7,03), toplam 118 birey dahil edilmiştir. Çalışmada anket formu, Fonksiyonel Beslenme Değerlendirme Ölçeği (FFAm) ve Beslenme Problemleri Tarama Testi (STEP) kullanılmıştır. FFAm'ye göre Down sendromu olan bireylerin kaşıkla beslenme, ısırma ve yutma alanlarında OSB olan bireylere göre daha fazla yetersizlik gösterdikleri saptanmıştır ($p<0,05$). STEP'e göre OSB'li bireylerin % 84,1'i, Down sendromlu bireylerin % 80'i beslenme problemi göstermişlerdir. İki grup arasında beslenme problemi sıklığı açısından fark bulunmamıştır. Beslenme problemleri, OSB'li bireylerin en fazla beslenme becerileri alt boyutunda, Down sendromu olan bireylerin ise en fazla beslenme ile ilgili davranış problemleri alt boyutunda görülmüştür.

Down sendromlu bireylerin dil ile dudaklarını temizlemede, sıvı/katı gıda kontrolünde, uygun ısırma pozisyonunun kullanımında ve dilin uygun pozisyonunun korunmasında OSB'li bireylere göre yetersizlikler gösterdikleri görülmüştür ($p<0,05$). OSB olan bireylerin kendine has sofra davranışları olduğu gözlenmiştir.

OSB ve Down sendromu olan bireyler için oral motor beceriler ve beslenme problemleri açısından erken dönemde yapılacak değerlendirme ve müdahale programlarının ve aile eğitiminin önemli olduğu sonucuna varılmıştır.

Anahtar kelimeler: beslenme problemleri, oral motor yetersizlikler, down sendromu, otizm spektrum bozukluğu.

Name of Thesis: The Investigation of Oral Motor Skills and Feeding Problems in Individuals with Autism Spectrum Disorder and Down Sydrome
Prepared by: Pınar BAŞAR ŞENYILMAZ

ABSTRACT

Children with special need are at greater risk for oral-motor dysfunction and feeding problems. Feeding-related problems may have negative effect on both the child and the parents. This study aimed to investigate oral motor feeding skills and feeding problems in children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and Down syndrome by comparing two groups.

The study was conducted with 118 participants of which 88 were with ASD (mean age=11,24±6,07) and 30 with Down syndrome (mean age=13,23±7,03), attending public or private special education schools in Edirne. Oral motor skills and feeding practices were assessed through maternal interviews, observation, and administration of modified Functional Feeding Assessment Scale (FFAm) and Screening Tool of Feeding Problems (STEP).

Scores of the participants with Down syndrome in spoon-feeding, biting, and swallowing domains of FFAm were poorer than those of the ASD group ($p<0.05$). According to STEP, 84.1% of the participants with ASD and 80% of the ones with Down syndrome had feeding problem. Regarding frequency of occurrence of feeding problems, there was no significant difference between groups. Most common problems among the participants with ASD were seen in feeding skills subscale whereas participants with Down syndrome had feeding-related behavior problems. Participants in the Down syndrome group, compared with ASD group, had more difficulties in clearing lips with tongue, controlling liquid/solid foods, finding proper biting position, and maintaining tongue position during eating ($p<0.05$). Peculiar eating behaviors were also observed among the participants with ASD.

In conclusion, identification and management of oral motor difficulties and feeding problems which are more likely to occur among individuals with ASD and Down syndrome should be a part of early intervention programs for children affected by these disorders and required support for parents should be provided.

Key words: feeding problems, oral motor dysfunctions, down syndrome, autism spectrum disorder.

ÖNSÖZ

Özel ilgi duyduğum, özel gereksinimli çocuklarda oral motor beceriler ve beslenme problemleri alanında çalışmamı destekleyen, teşvik eden ve öğreten tez danışmanım ve hocam Prof. Dr. Yeşim FAZLIOĞLU'na,

Daima ilgi ve desteğini aldığım, değerli zamanını ayırarak beni onurlandıran tez danışmanım ve hocam Prof. Dr. Hanifegül TAŞKIRAN'a,

Değerli katkılarıyla yol gösteren Doç. Dr. Tuncer BÜLBÜL, Yrd. Doç. Dr. Zülfiye Gül ERCAN'a, araştırmanın istatistiksel çözümlemelerinde destek aldığım Yrd. Doç. Dr. Gökhan ILGAZ'a çok teşekkür ederim.

Hayata farklı pencerelerden bakmayı ve daha birçok şeyi kendisinden öğrendiğim hocam Prof. Dr. Kemal KUTLU'ya minnetarım ve çok teşekkür ederim.

Çalışmam boyunca verdikleri bilimsel katkıların ötesinde, yaşamıma kattıkları renkler ve keyifler için yol arkadaşlarım, dostlarım Yrd. Doç. Dr Şule YILMAZ'a, Yrd. Doç. Dr. Dilber TEZEL'e ve Yrd. Doç. Dr. Memduha TAŞ'a çok teşekkür ederim.

Doktora süreci boyunca üzerimde emekleri olan hocalarıma, Armağan Dönertaş Çocuk Gelişimi, Eğitimi, Uygulama ve Araştırma Merkezi'nde görev yapan sevgili arkadaşlarıma ve Trakya Üniversitesi'ndeki meslektaşlarıma çok teşekkür ederim.

Son olarak, kıymetlilerim annem, babam ve kardeşime, kendimi en değerli hissettiren eşime sonsuz saygı ve sevgilerimi sunuyor ve çalışmamı, benim annemle gurur duyduğum gibi o da benimle gurur duysun dileğiyle kızım Selin'e ithaf ediyorum.

Pınar BAŞAR ŞENYILMAZ
Edirne, 2017

İÇİNDEKİLER

ÖZET ..... **i**
ABSTRACT ..... **iii**
İÇİNDEKİLER ..... **v**
TABLOLAR VE ŞEKİLLER LİSTESİ ..... **ix**
SİMGELER ve KISALTMALAR ..... **xi**

BÖLÜM 1. GİRİŞ **1**
1.1 Problem 1
1.2 Amaç 3
1.3. Alt Amaçlar 4
1.4 Önem 4
1.5 Sayıltılar 6
1.6 Sınırlılıklar 7

BÖLÜM 2. KONU İLE İLGİLİ GENEL BİLGİLER VE ALANYAZIN **8**
2.1 Otizm Spektrum Bozukluğu 8
2.1.1 Otizm spektrum bozukluğunun tarihsel gelişimi 8
2.1.2. Otizm spektrum bozukluğu tanımı ve teşhisi 9
2.1.3. Otizm spektrum bozukluğu epidemiyolojisi 12
2.1.4 Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin gelişimsel özellikleri ve yaşam boyu seyri 13
2.1.4.1 Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde sosyal ve duygusal gelişim 14
2.1.4.2.Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde zihinsel gelişim 15
2.1.4.3 Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde dil gelişimi 15
2.1.4.4 Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde motor ve 16
duyusal gelişim 16
2.1.4.5 Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde davranış özellikleri 21
2.2 Down Sendromu 25

2.2.1 Down sendromunun tarihsel gelişimi 25
2.2.2 Down sendromunun tanımı ve teşhisi 26
2.2.3. Down sendromu epidemiyolojisi 27
2.2.4 Down sendromlu bireylerin gelişimsel özellikleri ve yaşam boyu seyri ... 28
2.2.4.1 Down sendromu olan bireylerde sosyal ve duygusal gelişim 29
2.2.4.2 Down sendromu olan bireylerde zihinsel gelişim 30
2.2.4.3 Down sendromu olan bireylerde dil gelişimi 31
2.2.4.4 Down sendromu olan bireylerde motor ve duyusal gelişim 32
2.2.4.5. Down sendromu olan bireylerde davranış özellikleri 36
2.3. Oral Duyu Motor Gelişim 37
2.4. Çocukluk Çağı Beslenme Problemleri 43
2.4.1 Beslenme ve yeme bozukluklarının tanımı 44
2.4.2 Beslenme bozukluklarının nedenleri, sınıflandırılması ve tanımlandırılması 46
2.4.3 Beslenme bozukluklarının değerlendirilmesi, çözümleri ve aile önerileri 49
2.6 Down Sendromu Olan Bireylerde Beslenme Problemleri 59
2.7 Alanyazında Konu İle İlgili Araştırmalar 60

BÖLÜM 3. YÖNTEM 75
3.1 Araştırma Modeli 75
3.2 Çalışma Grubu 75
3.3 Veri Toplama Araçları 76
3.3.1. Veli Bilgilendirme Formu - Veli Onay Formu ve Aile Anket Formu 79
3.3.2 Fonksiyonel Beslenme Değerlendirme Ölçeği (FFAm) 80
3.3.3 Beslenme Problemleri Tarama Testi (STEP) 81
3.4 Veri Toplama İşlemi 84
3.5 Verilerin Analizi 86

BÖLÜM 4. BULGULAR VE YORUM 87
4.1 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Yorumlar 87

4.2 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Kaba Motor Becerilerine İlişkin Bulgular ve Yorumlar 90
4.3 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların VKİ'ye İlişkin Bulguları ve Yorumlar 92
4.4 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Bebeklik ve Ek Gıdaya Geçiş Dönemlerine Ait Beslenme İle İlgili Bulgular ve Yorumlar 95
4.5 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Son 1 Aylık Dönemlerine Ait Beslenme İle İlişkili Bulgular ve Yorumlar 99
4.6 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların FFAm Skorlarına Ait Bulgular ve Yorumlar 104
4.7 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Oral Duyu Motor Performansları İle İlişkili Bulgular ve Yorumlar 109
4.8 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların STEP Sonuçlarına Ait Bulgular ve Yorumlar 115
4.8.1 OSB olan katılımcıların STEP'e ilişkin bulguları 116
4.8.2 Down Sendromu olan katılımcıların STEP'e ilişkin bulguları 121
4.8.3 OSB ve Down Sendromu olan katılımcıların STEP'e göre gösterdikleri beslenme problemleri varlığı açısından karşılaştırılması ve yorumlar 126
4.9 OSB Olan Katılımcıların Beslenme Özellikleri İle İlgili Bazı Özel Bulgular ve Yorumlar 134

BÖLÜM 5. SONUÇ VE ÖNERİLER 141
5.1 Sonuç 138
5.2 Öneriler 145

KAYNAKLAR 148
EKLER 187
Ek 1. Aile Anket Formu 187
Ek 2. Fonksiyonel Beslenme Değerlendirme Ölçeği (FFAm) 191
Ek 3. Beslenme Problemleri Tarama Testi (STEP) 195
Ek 4. Valilik Oluru 196

TABLOLAR VE ŞEKİLLER LİSTESİ

TABLOLAR

Tablo 1. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Tanı ve Cinsiyetlerine Göre Dağılımları. 76
Tablo 2. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Tanı ve Yaş Gruplarına Göre Dağılımları. 77
Tablo 3. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Tanımlayıcı Bulguları. 78
Tablo 4. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Kaba Motor Gelişim Özellikleri. 90
Tablo 5. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Tanı ve Cinsiyetlerine Göre VKİ Bulguları. 93
Tablo 6. Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Tanılarına Göre Bebeklik Dönemine ait Beslenme ile İlişkili Bulguları. 95
Tablo 7. Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Son 1 Aylık Dönemlerine Ait Beslenme İle İlgili Bulgular. 100
Tablo 8. FFAm Alt Bölümleri Skorlarının OSB ve DS Tanılara Göre Ortalamaları 107
Tablo 9. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Dille Dudakları Temizleme Becerisi İle İlgili Bulgular. 109
Tablo 10. Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Dudak Kapama İle İlgili Bulguları. 110
Tablo 11. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Sıvı/Katı Gıda Kaybı Bulguları 111
Tablo 12. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Safhalı Isırma Bulguları. 113
Tablo 13. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Dil İleri Pozisyonu İle İlgili Bulguları 114
Tablo 14. OSB olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları Sıklık Puanları (min, max, $\overline{X} \pm$ Sd değerleri). 116
Tablo 15. OSB olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları Sıklık Puanlarına Göre Beslenme Problemleri Varlığı. 117
Tablo 16. OSB olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları 'sıklık×yoğunluk (F×S)' puanları (min, max, $\overline{X} \pm$ Sd değerleri). 118

Tablo 17. OSB olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları sıklık×yoğunluk Puanlarına Göre Beslenme Problemleri Varlığı. 119
Tablo 18. OSB olan Katılımcıların Saptanan Beslenme Problemlerinin Yaş Aralıklarına Göre Dağılımları. 121
Tablo 19. Down Sendromu Olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları Sıklık Puanları (min, max, $\overline{X} \pm$ Sd değerleri). 121
Tablo 20. Down Sendromlu Katılımcıların STEP Alt Boyutları Sıklık Puanlarına Göre Beslenme Problemleri Varlığı. 122
Tablo 21. Down Sendromu Olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları 'sıklık×yoğunluk (F×S)' puanları (min, max, $\overline{X} \pm$ Sd değerleri). 123
Tablo 22. Down Sendromu Olan Katılımcılarda STEP Alt Boyutları sıklık×yoğunluk Puanlarına Göre Beslenme Problemleri Varlığı. 124
Tablo 23. Down Sendromu Olan Katılımcılarda Saptanan Beslenme Problemlerinin Yaş Aralıklarına Göre Dağılımları. 125
Tablo 24. Katılımcıların (OSB ve Down sendromu) STEP Alt Boyutları sıklık (F) ve sıklık×yoğunluk (F×S) puanlarına Göre Beslenme Problemi Sıklıkları. 131
Tablo 25. OSB Olan Katılımcıların Beslenme Özellikleri İle İlgili Bazı Özel Bulgular. 134

ŞEKİLLER

Şekil 1. OSB ve DS olan Katılımcıların FFAm Alt Skorlarının Karşılaştırmalı Sonuçları 105
Şekil 2. OSB ve Down Sendromu Olan Katılımcıların STEP'e Göre Gösterdikleri Beslenme Problemleri Varlığının Karşılaştırılması. 126
Şekil 3. OSB Olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları sıklık (F) ve sıklık×yoğunluk (F×S) Oranları. 132
Şekil 4. Down Sendromu Olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları sıklık (F) ve sıklık×yoğunluk (F×S) Oranları. 132

SİMGELER ve KISALTMALAR

$\overline{X} \pm$ Sd: ortalama $\pm$ standart deviasyon

APA : American Psychological Association

CDC : Centers for Disease Control and Prevention

DS : Down sendromu

DSM 5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Ed.)

FFAm : The Functional Feeding Assessment Scale

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

STEP : Screening Tool of fEeding Problems

vd. : ve diğerleri

VKİ : Vücut Kitle İndeksi

BÖLÜM 1. GİRİŞ

1.1 Problem

Özel gereksinimli çocukların fizyoterapi programlarının planlanması ve uygulanması sırasında temel hedef çocuğun maksimum fonksiyonel seviyeye ulaşmasını sağlamaktır. Çocuğun hastalık tanısına ve yetersizliklerine bağlı olarak hedeflenen bazen bağımsız yürüme, merdiven çıkma iken bazense tekerlekli sandalyede oturma dengesinin artırılması, baş kontrolünün sağlanmasıdır. Bu geniş aralıktaki çalışmalar sırasında bağımsız yaşam sürdürebilme becerilerinin en sıkıntılı ve problemli alanlarından birini oluşturan oral motor disfonksiyonlar ve beslenmedeki normal dışı durumlar göz ardı edilebilmektedir. Beslenmeyle ilişkili sorunlar yetersiz beslenme nedeniyle genel sağlığın etkilenmesi, birtakım tıbbi müdahalelere gerek duyulması veya doğrudan hayatı tehdit eden zehirlenme veya aspirasyon gibi durumların ortaya çıkması şeklinde pek çok olumsuz sonuç doğurabilir (Matson, Fodstad & Boisjoli, 2008).

Beslenme/yeme sorunları, bireyin besin tercihlerindeki sınırlılıklardan, bağımsız yeme becerisi gösterememesine veya normal dışı yeme davranışlarına kadar pek çok alanı kapsayabilir. Çocukların oral motor yapılarındaki işlev bozukluğu nedeniyle yemek yerken zorluk yaşarlar, beslenme sırasında çiğneme yetersizliği, boğulma, öğürme, kusma ve yutma güçlüğü oluşabilir (Yilmaz, Basar & Gisel, 2004; Basar, Yilmaz & Haberfellner, 2003; Gisel, Schwartz & Haberfellner, 1999a).

Zihinsel ve uyumsal beceri alanlarındaki yetersizlik, beslenme sorunları açısından başlı başına bir risk teşkil etmektedir (Langlois, 2009; Schwarz, 2003).

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocuklar sağlıklı çocuklara göre daha fazla yemek yeme problemleri göstermektedir. Çalışmalar OSB olan bireylerin

birçok yiyeceği reddettiklerini, özel yemek yeme aracına ihtiyaç duyduklarını, özel besin hazırlanması gerektirdiğini, oldukça dar bir besin tercihine ve kendilerine has beslenme davranışlarına sahip olduklarını belirtmişlerdir (Schreck & Williams, 2006; Schreck, Williams & Smith, 2004; Ahearn, Castine, Nault & Green, 2001). OSB'li çocukların gıda reddi ve sınırlı besin repertuarı sorunlarının anlamlı derecede fazla olduğu görülmektedir (Fodstad, 2008; Schreck vd. 2006). Bu tür beslenme problemleri normal gelişim gösteren çocuklarda yaş ilerledikçe ortadan kalkmakta iken OSB'li çocuklarda sorun daha da büyüyerek devam edebilmektedir (Bandini, Anderson, Curtin, Cermak, Evans, Scampini, Maslin & Must, 2010; Schreck vd. 2004).

Gıda reddi, tür/kıvam seçiciliği, oral-motor gecikme ve disfaji gibi beslenme problemleri yenidoğan döneminden itibaren çocukları etkilemektedir. OSB olan çocuklarda en sık görülen sorun gıda seçiciliği olarak görülmekte ve duyusal problemlerle ilişkilendirilmektedir. Down sendromu olan çocuklarda ise oral-motor gerilikler, gıda (kıvam) seçiciliği dikkat çekmektedir. Disfajiyi işaret eden bulgular daha çok Serebral palsili çocuklarda görülmekle beraber Down sendromlu çocuklarda da görülmektedir. Down sendromlu çocuklar çiğneyebilseler bile püre kıvamındaki besinleri tercih edebilmektedirler (Field, Garland & Williams, 2003).

OSB'de görülen beslenme güçlüklerini açıklayan farklı görüşler vardır. Bu görüşlerden bazıları OSB'li çocuklarda ki gastrointestinal problemlerin varlığı (Field vd. 2003), duyu bütünleme problemleri (Yi, Joung, Choe, Kim & Kwon 2015; Steinberg, 2007; Williams, Dalrymple & Neal 2000), kısıtlayıcı ve yineleyici davranış örüntüsü ve aynılıkta ısrarcı davranışlar şeklindedir (Dominick, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg & Folstein, 2007; Ahearn vd. 2001). Bu durumlar bazen tek başlarına beslenme problemlerine neden olurken bazen de aynı anda etken olabilir.

Beslenme ve yemek sırasındaki davranış problemleri zihinsel yetersizliği olan kişiler arasında yaygındır. Gelişim geriliği bulunan bireylerin yaklaşık üçte birinde bir beslenme problemi görüldüğü, ağır zihinsel yetersizlik olan bireylerinde ise yaklaşık % 80'inde beslenme güçlüklerine rastlandığı bildirilmiştir. Zihinsel

yetersizliği olan bireylerde görülen beslenme problemleri arasında aspirasyon riski, seçicilik, beslenme becerisi, gıda reddi ile ilgili davranış problemleri ve beslenmeyle ilgili davranış problemleri sayılabilir (Matson & Kuhn, 2001). Fodstad (2008), zihinsel yetersizliği olan ve zihinsel yetersizliğin eşlik ettiği OSB olan çocukların beslenme problemlerini karşılaştırdığı çalışmasında, iki grupta da beslenmenin her alanında problemler saptanmıştır. Ancak sadece zihinsel yetersizliği olanlardan oluşan grupta beslenme becerisi eksikliği ile ilgili sorunlar ağırlıktayken, zihinsel yetersizlik+OSB olan çocukların grubunda gıda seçiciliği ve red sorunları dikkat çekmiştir.

Yemek yemek sadece gıda almaktan ibaret değildir. Aile için çocuklarıyla birlikte bir sofra etrafında toplanmak önemlidir. Ancak beslenme problemlerine sahip çocukların aileleri için aşırı stres verici bir deneyime dönüşebilmektedir. Çocukları beslenme sorunları sergilediğinde aile hayal kırıklığı yaşar (Kodak & Piazza, 2008). OSB olan çocuklarda sık görülmekte olan beslenme problemleri aileleri için önemli derecede sorun oluşturmaktadır. Bu nedenle doğru tanımlanmaları ve tedavileri önemlidir (Cermak, Curtin & Bandini, 2010).

Beslenme problemlerinin tespitinde aile görüşmesi, anket, gözlem, günlük beslenme kayıtlarının sorgulanması ve beslenme problemlerini sorgulayan ölçekler kullanılmaktadır.

1.2 Amaç

Bu araştırmanın genel amacı; Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down sendromlu bireylerde oral duyu-motor becerilerin ve beslenme problemlerinin incelenmesidir. Bireylerin yemek yeme sırasında izlenmesi ve ebeveynlerden alınan bilgiler doğrultusunda mevcut oral motor beceriler ve beslenme problemlerinin belirlenmesi hedeflenmektedir.

1.3. Alt Amaçlar

1. OSB'li ve Down sendromlu bireylerin tanılarına göre bebeklik döneminde beslenme ile ilişkili ne gibi özellikler göstermektedirler?
2. OSB'li ve Down sendromlu bireyler arasında, yeterli ve doğru beslenmesinde ölçüt olarak kullanılan vücut kitle indeksine göre fazla kilolu ve obez olma yaygınlığı nedir?
3. OSB ve Down sendromlu bireyler, tanılarına göre ne gibi besleme özellikleri özellikler göstermektedirler?
4. OSB ve Down sendromlu bireyler arasında beslenme becerileri açısından fark var mıdır?
5. OSB ve Down sendromlu bireyler arasında beslenme becerilerinin değerlendirilmesi sırasında gözlemlenebilecek bazı oral duyu motor özellikler açısından fark var mıdır?
6. OSB ve Down sendromlu bireyler arasında beslenme problemleri nelerdir?
7. OSB ve Down sendromlu bireyler arasında beslenme problemleri farklılık göstermekte midir?

1.4 Önem

Beslenme sırasında yaşanan sorunlar otizmli bireyler ve aileleri için yaşamı güçleştiren sorunlar arasında yer almaktadır. Her ne kadar, Serebral palsi de olduğu gibi beceri eksikliğinden kaynaklanan problemler ön planda olmasa da, çocuklarda özellikle oral duyarlılık ile ilişkili problemlerin varlığı bildirilmiştir. OSB olan çocuklarda yeme sırasında gıda reddi, sınırlı sayıda gıda kabulü (aşırı seçicilik), bazı kıvam ve sıcaklıktaki gıdalara karşı tepki en sık rastlanan sorunlar arasındadır. OSB'li çocukların davranış sorunlarının ve kendine zarar verici davranışlarının yeme sırasında arttığı dikkat çekmektedir. Bu da yemek yemeyi çocuk ve ailesi için zorlu bir süreç haline getirmektedir.

OSB olan çocuklar anne sütünden ek gıdalara geçiş döneminde zorlanmakta ve normal çocuklara göre daha geç ek gıdaya geçmektedirler. Otizmli çocuklar besin çeşitliliğinin arttığı bu dönemde yeni uyaranların artması mevcut duyusal hassasiyetlerinin varlığı bu geçiş dönemini uzatabilmektedir. Otizmli çocukların kısıtlı yeme davranışlarının mekan takıntısı, tabak, kişi takıntısı gibi nedenlerle de arttığı bildirilmektedir (Asafov, 2012).

Çocuğun belirli bazı gıdalara karşı seçiciliğinin, oral-duyu motor sorunlar nedeni ile yaşadığı beslenme sorunlarının sağlık üzerindeki etkisi bilinmektedir. Bu etki, küçük yaşlarda ve ileri yaşlarda farklı şekillerde gözlenebilir. Küçük yaşlarda uzun beslenme süreleri ve tek tip gıda alımı şeklinde günlük yaşama yansıyan sorunlar, ileri yaşlarda hızlı ancak sağlık açısından önerilmeyen bir beslenme tablosu şeklinde dönüşüme uğrayabilir (Nadon, Feldman, Dunn & Gisel, 2011a).

Beslenmenin, gıda alımı dışında yönleri olduğu da unutulmamalıdır. Beslenme aynı zamanda bir duygusal tatmindir ve çocuk ve ailesi-arkadaşları arasındaki bir sosyal paylaşımdır. Beslenme sorunlarına yol açan her durum, bu tatmin ve paylaşımı da etkilemektedir ve kaygı düzeylerini arttırmaktadır (Asafov, 2012). Anneler, öğürme, kaşığı itme, bağırma, kaçma gibi davranışlar nedeniyle yemek saatlerinin zorluğundan söz etmektedirler. Dolayısıyla beslenme ve oral-motor sorunlarla ilgili çocukta gereksinimlerin saptanması ve aileye en uygun yaklaşıma dair bir yol haritası çizilirken, çocukla da bu sorunlara yönelik bir çalışma planının yürütülmesi önemlidir. Bu doğrultuda, yapılması planlanan araştırmanın alanyazına aşağıda ifade edilen katkıları olacağı düşünülmektedir.

- OSB ve Down sendromu olan çocukların (farklı yaş gruplarında) sıklıkla karşılaştıkları beslenme sorunlarının neler olduğunun ortaya konulmasını sağlayacaktır. Bu da hem ailenin hem de alan uzmanlarının gerçek sorunun ne olduğunu fark etmelerine ve doğru çözüme odaklanmalarına yardımcı olacaktır.

- Erken çocukluk döneminde, yeme sorunlarının daha iyi tanınması ve anlaşılması o dönemi daha iyi anlamamızı sağlayarak, iyileştirilecek girişimler hem çocuklara, hem de ebeveynlerine yardımcı olacaktır.

- Bakım sağlayan kişilerin çocuğun yaşadığı sorunu nasıl algıladıklarını belirlemeye yardımcı olacaktır.

- Sorunları, yalnızca bir beslenme sorunu olarak nitelemenin ötesinde beslenmenin bir çok farklı alanında spesifik olarak sorun veya yetersizlikleri var olup olmadığını ortaya koymayı sağlayacaktır (kaşıkla yeme, ısırma, çiğneme, bardakla içme, yutma alanlarında).

- Çocukların yeme sırasındaki davranışlarının (yeme tercihleri, şekli, sorunlu davranışlar vb.), oral duyu-motor sorunlar ve yeme sorunları açısından birer değerlendirme aracı olarak ele alınabileceğinin, çocuğun yaşamındaki birincil kişilerle tartışılması, bu kişilerin çocuğa sağlayacağı desteğin niteliğini arttıracaktır.

- Yabancı alanyazında ilgili alanda çok fazla sayıda çalışma yer almasına karşın, ülkemizde bu konudaki çalışmaların sayısının az olduğu görülmektir. Çalışmanın alana, bu anlamda katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

1.5 Sayıltılar

1. Veriler, çocukların eğitim aldıkları özel eğitim kurumlarının yemekhanelerindeki rutin öğle yemekleri sırasında toplanacaktır. Bu gözlemlerde elde edilen verilerin, çocuğun doğal beslenme davranış ve tutumlarını yansıttığı varsayılmıştır.

2. Kullanılan veri toplama araçlarının, ölçülmek istenen özellikleri doğru olarak ölçtüğü varsayılmıştır.

1.6 Sınırlılıklar

1. Araştırmaya dahil edilen olgulara dair beslenme ile ilişkili geriye dönük bilgiler, aile ile yapılan görüşmelerden elde edilen verilerle sınırlıdır.

BÖLÜM 2. KONU İLE İLGİLİ GENEL BİLGİLER VE ALANYAZIN

2.1 Otizm Spektrum Bozukluğu

Otizm spektrum bozukluğu (OSD), özellikle sosyal iletişim ve etkileşimde bozukluk, ilgi alanı ve aktivitelerde kısıtlılık, tekrarlayan davranışların varlığı ile karakterizedir. Erken çocukluktan itibaren bireyin günlük yaşamını kısıtlayan kalıcı, nörogelişimsel bir bozukluktur (APA, 2013).

2.1.1 Otizm spektrum bozukluğunun tarihsel gelişimi

Otizmin bir çocukluk çağı sendromu olarak betimlenmesi ilk olarak 1940'lı yıllarda ABD'de Leo Kanner tarafındandır (Kanner, 1943). Aynı yıllarda Hans Asperger'in de otizm ile ilgili çalışmaları bulunmaktadır. Ancak daha önceleri, 18. yüzyıl başlarında İngiltere'de John Haslem ve Fransa'da Jean Itard otizm vakalarını tanımlamışlardır (Fazlıoğlu & Yurdakul 2005; Wolff 2004; Vaillant, 1962). Otizm kelimesini ilk olarak kullanan ise 1911'de İsviçreli psikiyatrist Eugen Bleuler'dır ve şizofreninin bir tipi olarak tanımlamıştır. Yunanca autos kelimesinden gelmektedir, 'kendi' anlamındadır (Fodstad, 2008). Kanner otizmde sosyal iletişim, dil gelişiminde gerilikler ve duyusal disfonksiyonları vurgularken, yaşamın ilk yıllarından itibaren gözlemlenen gıda reddine de dikkat çekmiştir (Kanner, 1943). Otizmin tanı kriterleri ise 1970'lerden sonra OSB'yi çocukluk çağı otizmi olarak tanımlayan Rutter (1978) (Aktaran: Fodstad, 2008) tarafından belirlenmiş ve halen kullanılmakta olan tanı kriterlerine rehberlik etmiştir. Otizmin bir spektrum bozukluğu olarak tanımlanması ise 1980'li yılların başlarında Lorna Wing ve Christopher Gillberg tarafından yapılmıştır (Gillberg, 2006).

2.1.2. Otizm spektrum bozukluğu tanımı ve teşhisi

Otizm spektrum bozukluğu tanılama kriterleri yıllar içerisinde bilimsel çalışmalar ışığında değişmekle birlikte Kanner'ın makalesinde yer alan bulgular ve Rutter'ın sınıflamasını yaptığı semptomlar OSB tanı kriterleri arasında yer almaktadır.

Günümüzde otizm spektrum bozukluğu, birçok ülkede kullanılmakta olan Amerikan Psikiyatri Birliğinin tanı sistemi DSM-5'e göre tanılandırılmaktadır (APA, 2013). DSM-5'e göre OSB tanı ölçütleri şu şekildedir;

A. Şu anki durumunda ya da öyküsünde aşağıda belirtildiği gibi sosyal iletişim ve karşılıklı sosyal etkileşimde kalıcı eksiklikler (örnekler kapsamlı değil, tanımlayıcıdır):

1. Sosyal-duygusal karşılıklılıktaki eksiklikler. Anormal sosyal yaklaşım ve sohbeti karşılıklı sürdürmede başarısızlıktan, ilgi alanları, duygular ya da izlenimlerin paylaşımında azlığa, sosyal etkileşimleri başlatma ya da sürdürmede başarısızlığa kadar değişen aralıkta örneklenebilir.

2. Sosyal etkileşimde kullanılan sözel olmayan davranışlardaki eksiklikler. Sözel ve sözel olmayan iletişimin birlikte kullanılamamasından, göz teması ve vücut dilindeki anormallikler ya da jestleri anlamak ve kullanmaktaki eksikliklere, yüz ifadelerinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmayışına kadar değişen aralıkta örneklenebilir.

3. İlişkileri anlama, geliştirme ve sürdürmede eksiklikler. Farklı sosyal gerekliliklere göre davranışlarını ayarlama güçlüklerinden, hayali oyunları birlikte oynama ya da yaşıtlarının sahip olduğu ilgi alanlarının yokluğuna kadar değişen aralıkta örneklendirilebilinir.

Ağırlık düzeyi sosyal iletişim yetersizlikleri ile kısıtlı ve yineleyici davranış örüntülerine bağlıdır.

B. Şu anki durumunda ya da öyküsünde aşağıdakilerden en az ikisinde sınırlayıcı, yineleyici davranış, ilgi alanı ya da aktivite örüntüsü (örnekler kapsamlı değil, tanımlayıcıdır):

1. Motor hareketlerde, nesne kullanımında ya da konuşmada steriotip ya da tekrarlayıcılık (örn. basit motor steriotipler, oyuncakları sıraya dizme ya da nesneleri döndürme, ekolali, anlamsız ifade kullanımı).

2. Aynılıkda ısrarcı olma, rutinlerin dışına çıkamama, ya da törensel sözel ya da sözel olmayan davranışlar (örn. küçük değişikliklerde aşırı sıkıntı yaşama, geçişlerde zorluklar yaşama, katı düşünce örüntüsü, selamlama ritüelleri, her gün aynı yemeği yeme ya da aynı yoldan gitme gereksinimi).

3.Yoğunluğu ya da odağı anormal, ileri derecede sınırlı ve değişgenlik göstermeyen ilgi alanları (alışılmadık nesnelerle meşgul olma ya da aşırı bağlanma, aşırı derecede sınırlı ve yineleyen ilgi alanları).

4. Duyusal girdilere aşırı ya da yetersiz tepki verme ya da çevrenin duyusal yanlarına alışılmadık ilgi gösterme (ağrı/ısıya karşı duyarsızlık, belli seslere ya da dokulara ters tepki gösterme, nesnelere dokunma ya da aşırı koklama, ışık ya da harekete görsel büyülenme).

Ağırlık düzeyi, sosyal iletişim yetersizlikleri ile kısıtlı ve yineleyici davranış örüntülerine bağlıdır.

C. Belirtiler erken gelişim dönemini içinde başlamış olmalıdır (ancak belirtiler, sosyal gereklilikler limitli kapasitesini aşana kadar tam olarak kendini göstermemiş olabilir ya da zamanla öğrenilmiş yöntemlerle maskelenmiş olabilir).

D. Belirtiler sosyal, uğraşsal ya da güncel işlevlerin önemli alanlarında klinik olarak önemli bir bozulmaya neden olur.

E. Bu bozukluklar anlıksal yetiyitimi (anlıksal gelişim bozukluğu) ya da genel gelişim geriliği ile daha iyi açıklanamaz. Anlıksal gelişim bozukluğu ve otizm spektrum bozukluğu sıklıkla birlikte görülür. Otizm spektrum bozukluğu ve anlıksal gelişimsel bozukluk tanılarının birlikte konulması için sosyal iletişim genel gelişim düzeyinden beklenenin altında olmalıdır.

Otizm spektrum bozukluğunun asıl özellikleri, karşılıklı toplumsal etkiletişimde süreğen bozulma (A ölçütü) ile davranışlar, ilgi alanı ve aktivitede kısıtlı ve yineleyici örüntüdür (B ölçütü). Bu belirtiler çocuğun küçüklüğünden itibaren vardır ve günlük işlevlerini kısıtlar ya da bozar (C ve D ölçütleri). İşlevsel bozulmanın hangi evrede belirgin hale geleceği, birey ve çevresinin özelliklerine göre değişecektir. Tanının çekirdeğini oluşturan özellikler gelişim döneminde belirgin olarak vardır; ancak varolan destekler ve yapılan girişimler belirtileri maskeleyebilir. Bozukluğun kendini ortaya koyma biçimi, otizmin ağırlığına, gelişimsel düzeye ve kronolojik yaşa bağlı olarak çok fazla değişkenlik gösterebilir ki spektrum terimi buna karşılık gelmektedir. Otizm spektrumu bozukluğu, daha önce erken infantil otizm, çocukluk otizmi, Kanner otizmi, yüksek işlevli otizm, atipik otizm, yaygın gelişimsel bozukluk, başka türlü adlandırılamayan, çocukluk desintegratif bozukluğu ve Asperger bozukluğu olarak adlandırılmış tanıların tümünü kapsamaktadır (APA, 2013).

Hastalıkların ve Sağlıkla İlgili Sorunların Uluslararası İstatistiksel Sınıflaması ICD- 10'a (İnternational Statistical Classification of Diseases ICD-10, Dünya Sağlık Örgütü üyesi olarak ülkemizde Sağlık Bakanlığı tarafından kabul görmekte, sınıflandırma ve tanılama amacıyla kullanılmaktadır) göre ise çocukluk otizmi tanımı bir tür yaygın gelişimsel bozukluktur ve; (a) anormal veya bozulmuş gelişim üç yaşından önce ortaya çıkar (b) tip özelliğine bağlı olarak psikopatoloji her üç alanında anormal fonksiyon gösterir. Bunlar karşılıklı sosyal çocukluk çağı otizminde etkileşim, iletişim ve sınırlı, stereotipik, tekrarlayıcı davranışlardır. Bu özel tanı özelliklerine ek olarak, diğer spesifik olmayan bir dizi sorun; fobiler, uyku ve yeme bozuklukları, öfke nöbetleri ve (öz-yönelimli) saldırganlık yaygındır (F84.0). Atipik otizm ise çocukluk çağı otizminden başlangıç yaşı, teşhis koydurucu kriterlerin üç grubunu içerme yetersizliği gibi nedenlerle ayrılan yaygın gelişimsel tip bir bozukluktur. Bu alt kategori üç yaşından sonra anormal ya da bozulmuş gelişim ve diğer alanlardaki karakteristik anormalliklere rağmen otizm teşhisi için gereken üç psikopatoloji alanından (karşılıklı sosyal etkileşim, iletişim, sınırlı, stereotipik, tekrarlayıcı davranış) bir veya ikisinde anormallikler yoksa kullanılmalıdır. Atipik otizm daha sık olarak ağır mental geriliği olan kişilerde ve

alıcı dilde ciddi spesifik gelişimsel bozukluğu olan kişilerde görülür (F84.1) (http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F80-F89).

2.1.3. Otizm spektrum bozukluğu epidemiyolojisi

OSB'nin görülme sıklığının son yıllarda arttığı görülmektedir. Erken çalışmalarda (Lotter, 1966) 10000'de 10'dan daha az bir prevalans verilirken, son yıllarda yapılan çalışmalarda prevalans 10000'de 110 olarak verilmektedir (Matson & Kozlowski, 2011a; Kogan, Blumberg, Schieve, Boyle, Perrin, Ghandour, Singh, Strickland, Trevathan & van Dyck, 2009). 1990'da yapılan bir çalışmada prevalans 10.000'de 4 olarak belirtilirken, 1999'a gelindiğinde Gillberg ve Wing'in (1999) yaptıkları çalışmada bu sayının otistik spektrum bozuklukları için 1000'de 2'ye çıktığı gösterilmiştir. Günümüzde ise her 10.000 çocuğun 13'ünde otizm görüldüğü tahmin edilmektedir (Fombonne, 2005). Ekvatorun başkenti Quito'da yapılan bir prevalans çalışmasında OSB prevalansı % 0,11 olarak bulunmuştur (Dekkers, Groot, Díaz Mosquera, Andrade Zúñiga & Delfos, 2015). Amerika ve Amerika dışındaki ülkelerde % 1'e yaklaştığı belirtilmektedir (APA, 2013). OSB prevalansı, CDC raporlarına göre Amerika'da 68'de 1 olarak verilmiştir. Ancak bu artışın gerçek mi yoksa çeşitli nedenlere bağlı (tanı kriterleri ve değerlendirme yöntemlerindeki değişiklikler, hatalı tanı, bozukluğun fark edilmesindeki artış, çalışmalardaki yöntem farklılıkları, çevresel etmenler, kültürel faktörler …) göreceli bir artış mı olduğu bilinmemektedir (APA, 2013; Matson vd., 2011a). Ülkemizde OSB'nun prevalansı ile ilgili bilimsel veriler bulunmamaktadır (Diken, 2012). Ancak 2008-2009 eğitim öğretim yılı istatistiklerine göre eğitim gören OSB tanılı öğrenci sayısı 2 582'dir. 2009 yılında rehberlik araştırma merkezlerinde otizm tanısı almış 10 811 çocuk bulunmaktadır (http://tohumotizm.org.tr/sites/default/files/kcfinder/files/Turkiyede%20Otizm%20Spektrum%20Bozukluklari%20ve%20Ozel%20Egitim%20(Haziran%202010%20).pdf).

OSB kızlara oranla erkeklerde 4 kat daha fazla görülür (APA, 2013; Fombonne, 2005). Tüm kültürel ve sosyoekonomik grupları etkilemektedir (Morrison, 2016). Olguların %15'inin genetik mutasyonla ilişkili olduğu düşünülmektedir (APA, 2013).

2.1.4 Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin gelişimsel özellikleri ve yaşam boyu seyri

OSB'nin belirtileri çoğunlukla hayatın ikinci yılında (12-24 aylar arasında) tanınır (APA, 2013; Barbaro & Dissanayake, 2009). Gelişimsel gecikmeler ciddi boyutlarda ise 12 aydan önce, gecikmeler silik ise 24 aydan sonra fark edilebilir. Yaşamın ilk iki yılında toplumsal davranışları ya da konuşmada kademeli veya görece hızlı bir kötüleşme gerçekleşir. Daha sonraki yıllarda tipik olmayan davranışsal özellikler görülür. OSB dejeneratif bir bozukluk değildir, öğrenme ve dengelemeye çalışma genellikle yaşam boyu devam eder. Çoğu kez erken çocukluk dönemi ve okulun ilk yıllarında en belirgin halde olan belirtiler, sonrasında en azından bazı alanlarda gelişimsel kazanımlar gösterirler. Ergenlik döneminde bireylerin az bir kısmında davranışlar kötüleşse de çoğunda iyiye gidiş görülür. Ancak çok az bir kısmı erişkinlikte bağımsız yaşam sürdürebilir. Yaşlılıklarına dair ise neredeyse hiçbir şey bilinmemektedir (APA, 2013).

OSB'yi tanımlayan toplumsal iletişim yetersizlikleri ve kısıtlı/yineleyici davranışlar kendisini gelişimsel dönemde açık şekilde belli eder. Yaşamın ileri dönemlerinde bu güçlükler maskelenebilirse de toplumsal, uğraşsal ya da diğer önemli işlemsel alanlarda bozulmaya sebep olacak kadar belirti kalır (APA, 2013).

Otizm spektrum bozukluğu genel olarak farklı boyutları ve farklı klinik tablolarıyla hem genetik hem de çevresel nedenleri olan karmaşık bir nörogelişimsel bozukluktur. Çoğunlukla erken çocuklukta tanılanan bu bozukluk, çocukların

deneyimleri ve aldıkları eğitimle önemli ölçüde değiştirilebilse de yetişkinlik döneminde de devam eder (Morrison, 2016, APA, 2013).

2.1.4.1 Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde sosyal ve duygusal gelişim

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda sosyal ilişki kurma, iletişim becerileri ve yaratıcılık alanlarında yetersizlikler görülmektedir. Çocukların iletişim becerilerindeki yetersizlikleri, tanılama sırasında önemli bir kriterdir. Sözel ve sözel olmayan iletişim davranışları göstermede, ilişki geliştirme, sürdürme, farklı durumlara göre davranışlarını ayarlama, hayali oyunları akranları ile birlikte oynama gibi alanlarda zorluklar yaşamaları sosyal beceri gelişimlerini olumsuz olarak etkilenmektedir (APA, 2013). Normal gelişim gösteren çocuklar günlük yaşam için gerekli sosyal becerileri gözlemleyerek, taklit ederek, oyun oynayarak geliştirirler. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ise çevre ile iletişim kurmakta güçlük yaşamakta, akranları ile oyun oynamaktan kaçınmaktadırlar (Fazlıoğlu vd., 2005). Çocukların büyük çoğunluğunun bebeklik döneminde oyuncaklara ilgisiz kaldıkları ebeveynleri tarafından ifade edilmektedir (Howard, Williams & Lepper, 2011). İleri dönemlerde sosyal etkileşim başlatmada kısıtlılık göstermekte, sosyal iletişimde minimal ya da atipik, başarısız tepkiler verebilmektedirler. Başkaları ile kaynaşmada yetersizlikleri vardır. İletişim başlatsalar bile tek taraflı, toplumsal açıdan karşılıklı olmayan, istek belirten, duyguları paylaşma ya da iletmeye yönelik olmayan bir iletişimdir. Otizm spektrum bozukluğunun erken dönem özelliği olan ortak dikkat gelişiminin olmaması, işaret etmenin, göstermenin bulunmayışı, ilgilendiği objeleri başkaları ile paylaşma davranışı göstermemesi, karşısındaki kişinin işaret ettiği şeyleri ya da bakışları izlememesi uygun vücut dili gelişimi, ifadesel jestlerin öğrenilmesini zorlaştırmaktadır. Büyüdüklerinde hangi ortamda hangi davranışın uygun olduğunu ya da iletişimde kullanılan mecaz anlatımları anlamayabilirler. İletişimdeki bu sıkıntılar küçük çocuklarda genellikle öfke nöbetleri ve saldırganlıkla sonuçlanabilmektedir (Morrison, 2016; APA, 2013).

2.1.4.2.Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde zihinsel gelişim

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerinde çoğunlukla zihinsel yetersizlik vardır. Otizm spektrum bozukluğuna eşlik eden zihinsel yetersizliği belirlemek zordur. Ancak zihinsel becerileri normal olan çocuklarda vardır. Ortalama ya da yüksek zekaya sahip olanlarda bile becerilerin dağılımı düzensizdir. Genellikle zihinsel ve uyumsal beceriler arasında paralellik göstermezler. Uyumsal becerileri ölçülen zeka düzeyinin altındadır. Normalin üzerinde zekaya sahip olan bireylerde bile planlama, düzenleme ve değişimle baş edebilme alanlarında yetersiz kaldıkları için eğitsel başarıları da bundan etkilenir (APA, 2013). Küçük bir grup ise bilişsel olarak bazı özel beceriler gösterebilmektedirler. Hesaplama, müzik veya tekrarlama hafızaları gibi alanlarda çok özel yetilere sahip olabilmektedirler (Morrison, 2016). Otizm spektrum bozukluğu olan ergen ve yetişkinler anksiyete ve depresyona eğilim gösterirler. Bireylerin % 70'inde bir kez, % 40'ında iki ya da daha fazla psikiyatrik semptomlar gösteren durumlar olmaktadır (APA, 2013).

2.1.4.3 Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde dil gelişimi

Otizm spektrum bozukluğunun ana semptomları konuşma ve iletişim problemleridir.

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde dil gelişimi, çok zor iletişim kuracak kadar ağır düzeyde olanlarla net bir şekilde konuşabilenler olarak geniş bir yelpazedir. Konuşma bozukluğu bulunan bireylerde hiç konuşamama (yapılan çalışmalarda % 25-60 aralığı verilmektedir, Fazlıoğlu vd., 2005), konuşma gecikmesi, söylenilenleri anlamama, ekolalik konuşma ya da çok yüksek sesle ses tonunda iniş çıkışlar olmadan düz, basmakalıp konuşma gibi durumlar söz konusudur. Çocukların % 80'inde okul öncesi dönemde fonksiyonel bir iletişim gelişmeyebilir. Konuşma varsa bile bu normal dışı konuşma örüntüleri, kendine özgü

deyim kullanımlarını içerir. Daha çok kendi kendilerine konuşurlar, karşılıklı konuşma içine girseler bile bu sohbet tek taraflı ve onların kendi ilgi alanı ile ilgili olmaktadır. Aynı cevapları alsalar bile aynı soruyu tekrar tekrar sorarlar. Aynı zamanda sözel olmayan iletişim sırasında kullanılan göz kontağı kurma, gülümseme, kafa sallama, mimik ve jestler gibi beden dilini kullanmazlar (APA, 2013; Morrison, 2016; Tezel, 2015, Mutluer, 2013).

Sesleri ve hareketleri taklit etme becerilerinin zayıf olması, sosyal becerilerde yaşadıkları güçlükler konuşma gelişimini etkilemektedir. Bazı çocuklarda dil kazanımı başlamış olsada 12-24 aylar arasında kelimelerin bir kısmını bazen tamamını kaybederler (Yılmaz, 2009; Fazlıoğlu vd., 2005). Dili kavramada zorlukları, basit şakaları, soru ve emirleri anlayamama şeklinde ortaya çıkabilir. Zamirleri kullanmada güçlükleri vardır. Özellikle ben, benim gibi kendiyle ilişkili anlatımları yapmakta güçlükler yaşayabilirler. Sözel ifadelerinde kendilerinden 3. tekil şahısmış gibi bahsederler.

Çocukların yaklaşık % 20'sinde işitme yetersizliği görülmektedir (Howard vd., 2011). OSB'li çocukların yaklaşık % 50'si hiçbir zaman fonksiyonel bir dil ve konuşma becerisi kazanamayabilirler (Tezel, 2015; Yılmaz, 2009).

OSB'li çocukların zeka düzeyleri, bilişsel düzeyleri birbirinden farklı olabilir ve bu da dil becerilerini farklı düzeylerde etkileyebilir. Yine de otizmli her çocukta gelişimsel dil bozukluğu görülür (Yılmaz, 2009).

2.1.4.4 Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde motor ve duyusal gelişim

Otizm spektrum bozukluğunu bir sendrom olarak ilk kez tanımlayan Kanner, çocukların motor gelişimlerinin normal olduğunu ancak yenidoğan dönemi boyunca gözlenen hipotonusa (düşük kas tonusu) dikkat çekmiştir. OSB'nin yenidoğan

dönemi ile ilgili yapılan çalışmalarda Kanner'ı desteklemektedir (Ming, Brimacombe & Wagner, 2007; Adrien, Lenoir, Martineau, Perrot, Hameury, Larmande & Sauvage, 1993). Ming vd. (2007), OSB olan bireylerde gözlenen motor bozuklukları "eşlikeden semptomlar" olarak nitelendirmişlerdir. Ozonoff, Young, Goldring, Greiss-Hess, Herrera, Steele, Macari, Hepburn ve Rogers (2008) ise OSB olan çocuklarda gözlenen motor gelişim geriliklerinin normal gelişim gösteren çocuklarla karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı olmadığını belirtmişlerdir. Bir başka çalışmada OSB olan çocuklarla zeka geriliği olan çocukları karşılaştırmış ve koşma, atlama, fırlatma, yakalama ve denge aktivitelerinde fark olmadığını bildirmişlerdir (Morin & Reid, 1985).

OSB olan 21-41 aylık çocuklar üzerinde yapılan bir çalışmada kaba motor becerilerde ve ince motor becerilerde ve bazen her ikisinde de gerilikler olduğu bildirilmiştir. Aynı grup çocuk genel gelişim geriliği olan akranlarıyla refleksler, denge, bir yerden bir yere hareket, hareket, kavrama, objeleri tutma, görsel motor koordinasyon açısından karşılaştırıldığında bir fark olmadığı ancak normal gelişim gösteren çocuklarla karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğunu gösterilmiştir (Provost, Lopez & Heimerl, 2006).

Bazı araştırmacılar OSB olan bireylerde kaba motor ve ince motor becerilerde yetersizlikler, hipotoni, apraksi (motor, duysal ve koordinasyon kusuru olmaksızın amaçlı hareketlerin yapılamaması), motor steriotipler yaygın olduğunu gözlemlemişlerdir. Düşük IQ skoruna sahip bireylerde motor defisitler daha ağır düzeyde gözlenmektedir. Okul öncesi dönemi boyunca el ya da parmaklarda bireye özgü hareketler, anormal postür yapısı % 37-95 değişen oranlarda gözlenir. OSB olan bireylerin % 42-88'si objelerin duyusal özellikleri ile meşgul olma, çevresel uyaranlara beklenenin altında ya da üstünde cevap verme, duyu uyaranlarına paradoksal yanıtlar verme şeklinde duyusal işlemleme problemleri yaşarlar (Filipek, Accardo, Ashwal, Baranek, Cook, Dawson vd., 2000; Rogers, Bennetto, McEvoy & Pennington, 1996).

Teitelbaum, Teitelbaum, Nye, Fryman ve Maurer (1998), OSB olan bebeklerle normal gelişim gösteren 6 aylık bebekleri karşılaştırdığı çalışmasında OSB olan bebeklerin oturma stabilizasyonu kazanmadıklarını göstermişlerdir. Oturma pozisyonu kazanmış olsalar bile asimetrik oturma postürü sergilerler, oturma dengeleri yeterli değildir. Çalışmada bazı çocukların oturma stabilizasyonu kazanmaları 10. ay gibi oldukça geç bir döneme uzayabilmektedir. OSB olan bebeklerin yaşamlarının ilk yılında oturma sırasında öne ya da arkaya düşme eğilimde oldukları ve başın vertilizasyonunu ve kolların koruyucu reflekslerinin (paraşüt refleksi) alınmadığını göstermişlerdir (Teitelbaum, O., Benton, Shah, Prince, Kelly & Teitelbaum, P., 2004; Teitelbaum vd., 1998).

Postürün ya da hareketlerin simetrisinde yetersizliği ile tanımlanan motor asimetri, normal gelişim gösteren çocuklarla karşılaştırıldığında OSB olan çocuklarda sıklıkla gözlenmektedir. Esposito ve Venuti (2009), motor asimetrinin özellikle yenidoğan döneminde oturma pozisyonundaki anormal postürün OSB'nin erken semptomları olarak tanımlanabileceğini belirtmişlerdir.

Ming vd. (2007), OSB olan çocuklar ve adölesanlarla yaptıkları çalışmalarında normal gelişim gösteren çocuklarla karşılaştırıldığında OSB olan bireylerde motor yetersizliklerin çok yaygın olarak değerlendirmişlerdir. Ayrıca hipotoninin de çok yaygın olarak gözlemlenen bir motor bozukluk olduğunu, özellikle adölesan dönemde motor apraksinin sık görüldüğünü belirtmişlerdir.

Noterdaeme, Mildenberger, Minow ve Amorosa (2002), OSB olan çocukları dil ve konuşma bozukluğu olan ve normal gelişim gösteren kontrol grupları ile karşılaştırdıklarında denge, ince ve kaba motor becerilerin gelişimininde istatistiksel olarak fark bulmuştur. OSB olan çocuklar oral motor becerilerde de gerilikler göstermişler ancak istatistiksel olarak anlamlı bulmamışlardır. Özellikle ince motor becerilerdeki gerilikler kaşık, çatal kullanımını etkilemekte, günlük yaşam aktivitelerini zorlaştırmaktadır. Yazma, çizme gibi aktivitelerde zorlanmasına neden olarak akademik başarısını etkileyebilmektedir.

OSB'li çocuklardaki motor problemler motor koordinasyon problemleri ile ilişkilidir (Fournier, Hass, Naik, Lodha & Cauraugh, 2010). OSB'li bir çocuk için motor bir performansı başlatmak, durdurmak normal gelişim gösteren yaşıtlarına göre daha yavaş ve zordur (Fournier vd., 2010; Beversdorf, Anderson, Manning, Anderson, Nordgren, Felopulos & Bauman, 2001). Fournier vd.'nin (2010) meta analiz çalışmasında OSB'li çocukların motor performans farklılıklarının istatistiksel olarak anlamlı bulunduğunu göstermişlerdir.

Çalışmalar OSB'li çocukların duyu, motor ve kognitif alanlarda bir takım problemler yaşadıklarını göstermektedir (Klintwall, Holm, Eriksson, Carlsson, Olsson, Hedvall vd., 2011; Günal, 2007; Baranek, 1999). Çocukların yaşamış oldukları bu problemler günlük yaşam aktiviteleri ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Günal, 2007).

Motor gelişimde gecikmeler (Liu**,** 2012), postüral praksis (motor taklit) problemleri, ince ve kaba motor becerilerde bozukluklar normal gelişim gösteren çocuklara göre OSB olan çocuklarda sıklıkla görülür. Bu nedenle OSB olan çocukların fizyoterapi programları içinde duyusal işlemleme terapileri mutlaka yerini almalıdır (Matson, Matson & Beighley, 2011).

Çocuğun vücudundan ve çevresinden gelen uyarıları organize eden nörolojik bir işlem süreci vardır ve bu süreç duyu bütünlüğü (duyusal işlemleme) olarak adlandırılır. Bu da çocuğun çevre ile olan etkileşiminde vücudunu etkili biçimde kullanabilmesini sağlar. Doğru motor cevap görsel, işitsel, taktil (dokunma), vestibüler (denge ve hareket) ve proprioseptif (derin duyu) duyulardan gelen uyarıların merkezi sinir sisteminde işlenmesiyle alınır. Çocuğun vücudu ve çevresinden aldığı duyu bilgisini kavrayarak yorumlaması, bütünleştirmesi ve bu bilginin uzaysal-zamansal yönden kullanılarak organize edilmiş, uygun motor davranışı planlama ve oluşturmasıdır (Stewart, Russo, Banks, Miller & Burac, 2009; Uyanik, Kayihan, Bumin & Sener, 2009; Fazlıoğlu, 2004). Duyu bütünlüğü çocuğa günlük yaşam aktiviteleri için gereklidir.

OSB olan çocukların duyusal problemleri ile ilgili yapılan çalışmalarda OSB'li çocukların normal gelişim gösteren çocuklara göre duyusal gelişimlerinin farklı olduğu görülmüştür. Özellikle OSB'li çocukların erken çocukluk döneminde görülen duyu-algı problemlerinin varlığı dolayısıyla yenidoğan ve erken çocukluk döneminde duyu motor değerlendirmenin önemli olduğu vurgulanmaktadır (Ben-Sasson, Hen, Fluss, Cermak, Engel-Yeger & Gal, 2009; Dawson & Watling, 2000; Baranek, 1999; Kientz & Dunn, 1997; O'Neill & Jones, 1997).

Duyusal girdilerin düzenlenmesinde yaşanılan problemler limitli vücut hareketlerine ve steriotiplere neden olabilmektedir (Kientz vd., 1997). OSB olan çocuklarda duyu süreci, regülasyonu ve bütünlemesinde farklı derecelerde problemler görülmektedir (Rogers, Hepburn, Stackhause & Wehner, 2003). Bu çocuklarda % 30 ila % 100 arasında değişen derecelerde duyusal uyaranlara atipik cevaplar tanımlanmıştır (Dawson vd., 2000). OSB olan çocuklarda görülen duyusal problemler işitsel işlemleme, görsel işlemleme, taktil (dokunma) işlemleme, vestibuler işlemleme ve oral duyu işlemlemede aşırı duyarlılık ya da düşük duyarlılık şeklindedir (Dunn & Daniels, 2002; Watling, Deitz & White, 2001; Kientz vd., 1997). OSB olan çocuklarda duyusal algılamada hipo ve hipersensitivite, işitsel ve görsel uyarıya karşı hassaslık, sınırlı yemek yeme alışkanlıkları, dikkat zayıflığı, azalmış oyun yeteneği, emosyonel cevap oluşturmada yetersizlikler ve farklı şekillerde cevap oluşturma, artmış hareket durumu ve anormal algısal cevaplar gözlenir (Stewart vd., 2009; Watling vd., 2001; Baranek, 2002). Duyusal girdilerin alınması ve uygun cevapların hazırlanmasındaki bu problemler uzun ya da kısa vadede değişiklikler gösterebilir. OSB olan çocuklardaki bu durumlar daha çok davranış problemlerinde etken olduğu düşünülmekle beraber motor becerilerin (ince ve kaba motor beceriler) gelişimini de etkilemektedir (Piek & Dyck, 2004). Duyusal faktörler, yemeğin kıvamı, rengi, kokusu gibi özelliklerinden dolayı kısıtlı gıda alınmasına neden olabilmektedir (Johnson, Myers & The Council on Children With Disabilities, 2007).

Duyusal ayırt etme becerisi yeterli olan bireylerde tatlar, kıvamlar, kokular ayırt edebilirler. Bu bireyler aynı zamanda yiyeceğin ağız içinde ve yüzündeki yerini

de saptayabilirler. OSB olan çocuklarda duyusal ayırdetme yetersizliğinin bir sonucu olarak bu duyumları ayırt edemeyebilirler. Bunun sonucu olarak yemek yemek negatif deneyime dönüştüğünden gıda alımlarını sınırlandırabilirler. Eğer çocukta tatları, kıvamları, ısıları ya da yiyeceğin ağız içindeki lokasyonunu ayırt etme zorlukları varsa yiyeceğin güvenli bir şekilde alımı zorlaşır. Yiyeceğin ağız içinde uzun süre tutulması, yeterli çiğnemeden yutulan yiyecekler, yiyecek olmayan şeyleri yemek (pica), öksürme, tıkanma ve kusmayla sonuçlanabilir. Oral duyu motor becerilerdeki yetersizlikler ve davranışsal tepkilere neden olan negatif deneyimler gıda reddi ve sınırlı gıda alımına neden olur (Yi vd., 2015; Crasta, Benjamin, Suresh, Alwinesh, Kanniappan, Padankatti, Russell & Nair 2014; Overland 2011).

Oral motor bileşenleri de içeren duysal ve motor beceriler arasındaki ilişkiyi araştıran çalışmalar, kötü duysal–motor performans gösteren OSB'li çocukların yeme becerileri ve yemek yeme sırasındaki olumlu davranışların gelişimi gibi günlük yaşam aktivitelerinde problemler yaşadıklarını göstermektedir (Crasta vd., 2014; Jasmin, Couture, McKinley, Reid, Fombonne & Gisel, 2009). Bu nedenle OSB'li çocukların duyu-motor problemleri onların gelişimsel motor becerileri üzerine etkisi açısından dikkatle üzerinde durulmasını gerektirir (Nadon vd., 2011b).

2.1.4.5 Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde davranış özellikleri

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde görülen iletişim ve sosyal etkileşimde yetersizlikler, duyusal problemler, tekrarlayan, stereotip davranışlar, dil ve konuşma ile ilgili problemler çeşitli davranış problemlerini de beraberinde getirmektedir.

Bu davranışlardan bazıları beslenme problemleri, anormal uyku davranışları, kendini uyarıcı davranışlar, öfke nöbetleri, saldırganlık, korku ve fobiler,

hiperaktivite, saplantı, motivasyon ve dikkat problemleri, diş gıcırdatma, masturbasyon şeklindedir.

Uyku problemleri

Uyku problemleri gelişim geriliği olan çocuklarda normal gelişim gösteren çocuklara göre daha yaygın olarak görülmektedir. Uyku problemlerinin daha yaygın olarak görüldüğü, gelişim geriliği olan genç bireylerde kendine zarar verme davranışları, saldırganlık, öfke nöbetleri, çığlık atma davranışı, uyumsuzluk ve dürtüsellik gibi davranış problemleri varlığı neden olarak düşünülmektedir (Mutluer, 2013; Kozlowski, Matson, Belva & Rieske, 2012; Dominick vd. 2007). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin aileleri ile yapılan çalışmalarda hem normal gelişim gösteren hem de gelişim geriliği olan çocuklardan daha yaygın uyku problemleri gösterdikleri görülmüştür. Kanada'da yapılan bir çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda uyku problemleri % 78 oranında, kontrol grubunda ise bu oran % 26 olarak bulunmuştur (Couturier, Speechley, Steele, Norman, Stringer & Nicolson, 2005). Çocuklarda görülen uykuya geçmede zorluk, sık uyanma, çok erken kalkma, horlama uyku problemlerinden bazılarıdır. Otizm spektrum bozukluğuna eşlik eden davranış problemleri ile uyku sorunlarını arasındaki karşılıklı ilişki varsayıldığında bir kısır döngü oluşmaktadır. Uyku kalitesi bozulan çocuğun gündüz davranış problemlerinin artarak devam etmesi beklenen bir sonuç olacaktır (Mutluer, 2013).

Öfke nöbetleri, saldırganlık ve kendine zarar verme

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda öfke nöbetleri ağlama, çığlık atma, sallanma şeklinde olabilir. Hoşlanmadığı bir uyarana karşılık ya da rutinde oluşan bir değişikliğe bağlı olarak gelişebilir. Bu küçük boyuttaki öfke nöbetleri bazen kendine vurma, başını vurma, kendini ısırma gibi kendine zarar verici davranışlara (% 65 oranında görülmektedir), bazen de diğer kişilere vurma, tekmeleme, ısırma, sıkıştırma gibi saldırganlık boyutlarına ulaşabilmektedir (Dominick vd.,2007; Fazlıoğlu vd., 2005; Howard vd., 2011). Nadiren de olsa

saldırganlığı göz çıkarmaya çalışma, kesici aletlerle saldırma gibi tehlikeli boyutlara ulaşabilmektedir (Fazlıoğlu vd., 2005).

Kendini uyarıcı davranışlara yönelme

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda stereotipik davranışlar % 80 gibi bir sıklıkla görülmektedir (Howard vd., 2011). El çırpma, baş sallama, nesnelere vurma ve çevirme, kendi etrafında dönme ve sallanma, aynı şeyleri tekrar tekrar yapma gibi davranışlar sergilerler. Uyaran ihtiyacını karşılayamayan çocukların bu tür davranışlara yönelerek kendilerini uyardıkları düşünülmektedir. Bu tür davranışlar kabul edilebilir gibi görünse de çocuğun sosyal ilişkilerini ve öğrenme becerilerini olumsuz olarak etkilemektedir (Fazlıoğlu vd., 2005). Sürekli baş çevirme yapan bir çocuğun dikkatini toplaması ve öğrenme becerisini kullanması çok güçtür (Foxx & Azrın, 1973).

OSB olan çocuklar nesneleri dudaklarına dokundurma, dilleri ile yalama, ağızlarının içine alarak çiğneme, diş gıcırdatma gibi oral yapıları uyarma ihtiyacı ile ilişkili olabilecek davranışlarda göstermektedir. Bu tür davranışlar oral hijyeni etkilemekte, çenenin ve dişlerin yapısını bozabilmektedir. Bu davranışların azaltılmasında oral yapılar için masaj, diş fırçalama gibi duyusal entegrasyon terapilerinin yapılması olumlu gelişmeler sağlamaktadır (Muthu & Prathibha 2008; Fazlıoğlu vd., 2005; Foxx vd., 1973).

Hiperaktivite

Aşırı odaklanma ya da kolayca dikkatinin dağılması gibi dikkatle ilgili anormallikler ve aşırı hareketlilik otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde yaygın olarak görülür (APA, 2013).

Saplantı

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar bazı nesnelere aşırı bağlanma, nesneleri bir düzene göre dizme, farklı renk ve şekildeki cisimleri gruplama gibi davranışlar göstermektedirler. Bazen bir konu veya nesne (poşet, kola kutusu, şişe kapağı…) ile aşırı ilgilenebilirler. İlgilendikleri konu veya nesnenin bir ayrıntısına takılırlar, nesnelerin küçük parçaları karşısında büyülenirler (kapı tokmağı, elbisedeki düğme…) ve hep aynı konuyu tek taraflı olarak konuşmak isterler (Morrison, 2016; Fazlıoğlu vd., 2005). Gördükleri bir şey, belirli bir kokudan çok etkilenmek, bazı kumaş yüzeylerinden hoşlanmamak, dokunmamak gibi duyusal yaşantıları ile çok meşgul olurlar (Morrison, 2016).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda davranış sorunlarının temelinde iletişim ve sosyal etkileşim problemleri, duyusal problemler gibi semptomların olabileceği gibi bazı tıbbı sorunlarında davranış problemlerinin ortaya çıkmasında etken olduğu düşünülmektedir. Epilepsi (% 25, Howard vd., 2011), gastrointestinal problemler (% 69, Williams, Field & Seiverling 2010) psikiyatrik sorunlar, kullanılan ilaçlar bu medikal problemlerden bazılarıdır (APA, 2013, Fazlıoğlu vd., 2005). Kang, Wagner ve Ming (2014) yaptıkları çalışmalarında çocukların % 49'unda bir ve daha fazla gastrointestinal problemler yaşadıklarını göstermişlerdir. Çocukların % 22 diare, % 26 kabızlık, % 13'ü gaz sancısı ve % 10'u kusma ve gastroösefagial reflüden müzdarip olduklarını bildirmektedirler.

Davranış problemlerinin ortadan kaldırılması, azaltılması amacıyla medikal müdahaleler, sistematik eğitim içeren davranışsal müdahaleler, aile merkezli gelişimsel yaklaşımlar kullanılmaktadır. Erken tanı ve erken davranışsal müdahalelerle otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar için uzun dönemde önemli farklılıklar yaratılabilmektedir (Howard vd., 2011).

2.2 Down Sendromu

Down sendromu, zihinsel yetersizlikle karakterize ve en yaygın görülen kromozomal anomalidir. Genetik nedenli zihinsel yetersizliğin en önemli nedenlerindendir (Apak, 2002).

2.2.1 Down sendromunun tarihsel gelişimi

Hastalığa sahip bir çocuğun özellikleri ilk olarak Fransız psikiyatrist Jean-Etienne-Dominique Esquirol tarafından 1838'de tanımlanmıştır. Bu tanımlama badem biçimli göz şekli, düz burun köprüsü, ileri pozisyonlu dil yapısı, kısa boy, kısa boyun ve malforme uzuvlarla karakterize tıknaz yapı ve zihinsel gerilik varlığı şeklindedir. Sekiz yıl sonra 1846'da Edouard Séguin hastalık ile ilgili küçük burun, açık ağız, kalın ve çatlaklı dil yapısı ve enfeksiyonlara açık akciğer yapısı şeklinde tanımlamalar yapmış ve ağır zihinsel yetersizlik göstermelerine rağmen çocuklar dil öğrenebilir ve bazı basit becerileri kazanabilirler demiştir (Roubertoux & Kerdelhué, 2006). Daha sonra 1866 yılında İngiliz doktor John Langdon Down tarafından yüz yapılarının doğu Asyalılara benzerliğinden dolayı mongolizm olarak adlandırılmış ve sınıflandırılmıştır (Weijerman, 2011; Down, 1866). Mongolizm terimi 19. yy sonlarına kadar kullanılmış ancak doğru bir terim olmadığı düşünülerek 1961'de Allen tarafından Down sendromu terimi kullanımı önerilmiştir. 1930'lu yıllarda Waardenburg ve Blayer, Down sendromunun kromozomal temelli bir durum olduğunu bildirmişlerdir (Çandır, 2015). Lejeune ve arkadaşları, 1959 yılında Down sendromunun halen geçerli olan etyolojini, Trizomi 21'in özelliklerini açıklamışlardır (Weijerman, 2011; Einfeld & Brown, 2010; Roubertoux vd., 2006). Literatürde Down sendromu terimi yerine trizomi 21 teriminin kullanımına sıkça raslanmaktadır.

2.2.2 Down sendromunun tanımı ve teşhisi

Down sendromu (trizomi 21) insanlarda en sık görülen kromozom anomalisidir. Down sendromu kromozom 21'i etkileyen çeşitli genotipik varyasyonlardan birinin sonucu oluşur ve gözlenebilir fenotipik özellikler gösterir (Cooley, 2007).

Down sendromu ICD-10'da Q90 kodu ile yer almaktadır. 21. kromozumun üç kopyasının varlığına bağlı olarak oluşan kromozom anomalisidir şeklinde tanımlanmıştır ve trizomi 21'in özelliklerine yer verilmiştir.

Klinik olarak benzer bulgular göstermekle beraber Down sendromunun sitogenetik özellikler yönünden 3 tipi vardır.

Serbest trizomide total kromozom sayısı 47'dir ve 3 tane 21. kromozom vardır. Sonraki çocuk için yineleme riski düşüktür. Ancak serbest trizomi tipinde çocukları olan ailelerin % 1,5 kadarında birden fazla çocukta trizomi 21 saptandığından risk yüksek olmasa da, tüm ailelere izleyen gebeliklerinde prenatal tanı önerilmektedir. Translokasyon tipinde Down sendromunda total kromozom sayısı 46'dır. Ancak serbest halde bulunan iki 21. kromozoma ek olarak 13-15., 21. ve nadiren 22. kromozoma transloke olmuş üçüncü bir 21. kromozom bulunmaktadır. Vakaların % 10 ila % 50'sinde ebebeyinlerden biri tranloke kromozumu dengeli olarak taşıyordur. Bu durumda yineleme riski önemli oranda artar (Cooley, 2007; Apak, 2002). Mozaik tipteki Down sendromlu çocukta post zigotik bölünme hatası sonucu normal ve trizomik hücre dizileri bir arada bulunur. Ancak klinik tablo genelde aynıdır (Apak, 2002).

Down sendromu teşhisi prenatal dönemde de koyulabilmektedir. Down sendromu ve diğer otozomal trizomilerin insidansı anne yaşı ile paralel olarak attığından 35 yaşın üzerindeki gebelere rutin olarak prenatal tanı amaçlı amniyosentez veya koriyon villus biyopsisi önerilmektedir. Down sendromlu fetusları saptamakta bugün için en güvenilir yöntem fetal karyotiplemedir. Daha genç yaşta olan gebelerde maternal serumda üçlü test ve ultrasonografi uygulaması Down

sendromu taraması için yeterlidir. Maternal serumda alfa fetoprotein ve konjüge estriol düzeylerinin düşük, insan koriyonik gonadotropin (hCG) düzeyinin yüksek oluşu ve ultrasonografide fetal ense kalınlığında artma saptanması Down sendromu için risk göstergesidir (Apak, 2002). Önemli bir ayrıntı ise Down sendromu gebeliklerinde fetusların çoğunlukla kendiliğinden düşmesidir (Basil & Holly, 2010).

2.2.3. Down sendromu epidemiyolojisi

Down sendromu 700-1000'de 1 görülmektedir (Coppus, 2013; Cooley, 2007; Roubertoux vd., 2006; Apak, 2002). Yaşları 35 yaş üzerinde olan annelerden doğan bebeklerde bu oran 1/50'ye kadar yükselmektedir (Apak, 2002).

Vakalarının % 95'inin serbest trizomi, % 4'ünün Robertsonian tipinde translokasyon, % 1 kadarının ise mozaik yapısında olduğu bildirilmektedir (Coppus, 2013; Alp, Oral & Budak, 2007; Apak, 2002).

Tüm coğrafi bölgelerde, sosyal ve ekonomik sınıflarda, ırklarda görülüyor olmasına rağmen bazı coğrafi alanlarda ve düşük ekonomik sınıflarda yüksek prevalans göstermektedir (Kudüs'te insidans iki kat fazla) (Batu, 2011; Cooley, 2007). Boyle, Morris, McConkey, Garne, Loane, Addor vd. (2014) çalışmalarında tekil doğumlarda Down sendromu prevalansı 10 000'de 20,1 ve çoklu doğumlarda prevalans 10 000'de 15,1 olarak bildirilmiştir (1990-2009). Çin'de yapılan bir çalışmada Çin'in orta ve alt gelir düzeyindeki şehirlerinde prevalans 1000'de 2-3, üst gelir düzeyine sahip şehirlerinde 1000'de 1,2 olarak verilmiştir. Erkeklerde kızlara oranla, kentsel kesim kırsal kesime göre ve 35 yaş üstü annelerde görülme sıklığı daha yüksek olarak bulunmuştur (Deng, Yi, Mu, Zhu, Qin, Fan, Wang, Li & Dai, 2015). 2011 verilerine göre İngiltere'de Down sendromu prevalansı 1000'de 0,66'dır (Wu & Morris, 2013). Küba'da 2012'de yapılan çalışmada prevalans 10 000'de 7 olarak verilmiştir (Méndez-Rosado, Hechavarría-Estenoz, de la Torre, Pimentel-Benitez, Hernández-Gil & Perez vd. 2014). Hırvatistanda yapılan çalışmada prevalans 10 000'de 10,54 olarak saptanmıştır (Glivetic, Rodin, Milosevic, Mayer,

Filipovic-Grcic & Saric, 2015). EUROCAT (Avrupa ülkelerinde konjenital anomalilerin epidemiyolojileri ile ilgili verilerin temel kaynağıdır) verilerine göre prevalans 10 000 canlı doğumda 9,45 olarak verilmiştir (http://www.eurocat-network.eu).

2.2.4 Down sendromlu bireylerin gelişimsel özellikleri ve yaşam boyu seyri

Down sendromlu bireyler fiziksel gelişim, motor, duyu, bilişsel, dil ve sosyal gelişim gerilikleri gösterirler. Down sendromunda tipik yüz şekli ve zihinsel gerilik ön plandadır. Down sendromu yenidoğan döneminin önemli bulgularından biri azalmış kas tonusudur (hipotoni). Buna ek olarak, artmış eklem hareket açıklığı ve motor fonksiyon problemleri gözlenir. Gelişme geriliği ve öğrenme güçlüğü ilerleyen yaşlarda giderek belirginleşir. Genelde çok ağır zeka geriliği gözlenmediğinden eğitimden yarar görürler. Yaşıtlarına göre geç de olsa konuşmayı, yazmayı ve günlük yaşam aktivitelerini öğrenirler. Basit mesleki beceriler gösterebilirler. Genelde uyumlu, taklit, resim ve müzik yeteneği olan, mutlu, neşeli arkadaş canlısı çocuklardır. Nadiren emosyonel sorunları olabilir. Bu çocukların büyümeleri yavaş ve kemik yaşları geridir. Boyları normale göre kısa olabilir. Ergenlik genellikle gecikir. İleri yaşlarda en önemli sorunlar erken gelişen katarakt ve Alzheimer hastalığıdır. Down sendromlu çocukların yaklaşık % 10 ila % 50'sinde yineleyen enfeksiyonlar nedeniyle işitme kaybı görülür. Hastaların yaklaşık yarısında doğumsal kalp defektleri vardır. Daha az oranda duedonal veya anal atrezi tipinde gastrointestinal anomalilerde görülebilir. Down sendromlu çocukların % 7-10 OSB tanısı alır (Cooley, 2007; Apak, 2002).

Down sendromlu bireylerde ortalama yaşam süresi artmaktadır. Down sendromlu bireylerin % 50'si 50 yaş ve üzerinde, yaklaşık % 15'i 68 yaşına kadar yaşamaktadır (Cooley, 2007; Baird & Sadovnick, 1988). Down sendromu olan

bireylerde yaşam süresini etkileyen en önemli nedenler sık tekrarlayan akciğer enfeksiyonları ve konjenital kalp hastalıklarıdır (Basil vd., 2010; Coppus, 2013)

2.2.4.1 Down sendromu olan bireylerde sosyal ve duygusal gelişim

Down sendromlu bireylerde sosyal gelişim becerileri yenidoğan döneminde itibaren oldukça güçtür. Yeni doğan, ses tonu, vücut duruşu, yüz ifadesi gibi sözel olmayan iletişim dilini çözümlemeye başlar. Çocuk bu mesajlardan ana duyguyu alarak ona uygun davranmayı geliştirir. Down sendromlu bireylerde ise sahip oldukları zihinsel gerilik düzeyine de bağlı olarak sosyal beceri göstermede ve empati kurmada yeterli olamayabilmektedirler. Ancak uygun eğitim yaklaşımları ile diğer sosyal etkileşim ve iletişim problemleri yaşayan çocuklara göre sosyal becerilerin gelişiminde daha başarılı olabilmektedirler. Down sendromlu bireylerin sosyal gelişimleri normal gelişim gösteren çocuklarda olduğu gibi çocuğun mizacına, ailesine, çevre ve eğitim koşullarına bağlı olarak farklılık gösterebilmektedir. Down sendromlu çocukların mizaç ve kişilik özellikleri normal gelişim gösteren çocuklarla benzer aralıktadır. Down sendromlu çocuklarında, normal gelişim göstermekte olan çocuklar kadar mutlu ve sakin oldukları söylenebilir (Buckley, Bird & Sacks, 2002).

Down sendromlu çocuklar sahip oldukları farklılıklara bağlı olarak akranları tarafından kabul edilmemekte ya da az tercih edilmektedirler. Arkadaş edinme sürecinde yaşanan sıkıntılar, sosyal iletişim ve becerilerinin gelişimini olumsuz etkiler. Zihinsel engelli bireylerin, çevresinin istek ve beklentilerine cevap vermesini sağlayan uyumsal davranışlarda yetersizliklerde gözlenir (Çifci Tekinarslan, 2012).

Down sendromlu bireylerin Down sendromu tipine, cinsiyetine ve yaşa özgü farklı gelişimsel özellikler sergilemektedirler. Down sendromlu kız bireylerin motor becerilerinin ve entellektüel seviyelerinin daha yüksek olduğu, erkek bireylerin ise daha sosyal ve daha aktif oldukları belirtilmektedir (Bilginer, 2002). Sosyal

gelişimleri iyi olan Down sendromlu bireylerin istenmeyen davranışlarının daha az olduğu gösterilmiştir. Down sendromlu bireylerin sosyal gelişimlerinin zihinsel gelişimlerinden birkaç yıl daha ileride olduğu, bu nedenle de çevreleri ile daha uyumlu iletişim kurabildikleri için daha neşeli ve sevimli bir yapıya sahip oldukları düşünülmektedir. Bunun yanı sıra inatçı bir mizaç sergileyerek, isteklerini bu yolla yaptırabilmektedirler (Nalbant, 2011).

Sosyalleşme, günlük yaşam becerileri ve iletişim becerilerinin gelişimi birbirleriyle ilişkilidir. Down sendromlu bireylerin günlük yaşam becerilerinin arttırılmaya çalışılması ile sosyal becerilerinin gelişimi de olumlu olarak değişebilmektedir (Dykens, Hodapp & Evans, 2006).

Down sendromlu çocukların diğer zihinsel yetersizliği olan çocuklara görece daha neşeli, sempatik ve sevecen olarak tanımlanmakta olmalarına rağmen duygusal ve davranışsal problemler gösterebilmektedirler. Yine de zihinsel yetersizliği olan gruba göre daha az davranış problemleri göstermektedirler (Yedikardeş, 2014).

2.2.4.2 Down sendromu olan bireylerde zihinsel gelişim

Down sendromu zihinsel geriliğin eşlik ettiği kromozomal bir bozukluktur. Bireylerin IQ değerlerinin 20-80 arasında, ortalama IQ değerinin 50-60 olduğu bildirilmektedir (Çandır, 2015; Altın, 2011). Down sendromlu 121 bireyle (yaş ortalaması 0-66,7) yapılan bir çalışmada % 19'u hafif (IQ 50-69), % 30'u orta (IQ 35-49), % 33'ü ağır (IQ 20-34), % 18'i ileri derecede ağır (IQ < 20) zeka düzeylerine sahip oldukları, yetişkinlerde belirlenen zihinsel geriliğin genç bireylere göre daha ağır olduğu belirlenmiştir (Määttä, Kaski, Taanila, Keinänen-Kiukaanniemi & Livanainen, 2006a).

Down sendromlu kadınlarda erkeklere oranla öğrenme becerisinin daha iyi ve zihinsel geriliğin daha hafif olduğu gösterilmiştir (Määttä, Tervo-Määttä, Taanila, Kaski & Livanainen, 2006b).

2.2.4.3 Down sendromu olan bireylerde dil gelişimi

Down sendromlu bireylerin dil gelişimleri akranlarının gerisinde kalmaktadır. Down sendromlu çocukların ilk kelimeleri 1-6 yaş arasında, kısa cümleleri ise yaklaşık 5 yaşında kullanmaya başlamaktadırlar (Bilginer, 2002; Berglund, Ericson & Johansson, 2001).

Down sendromlu çocuklarda dil gelişimi ile ilgili bir genelleme yapmak zordur. Sosyal olarak aktif bireyler olmalarına rağmen dilin mecazi kullanımı, ironileri anlamada zorluk yaşarlar. Normal gelişim gösteren çocuklarda iki kelimelik cümlelerin kullanımı 15 ay gibi, söz dizim kurallarını 18-24 aylarında edinirler. Bu durum Down sendromlu çocuklarda iki kelimelik cümleler 10 yaşından sonra, söz dizim kurallarını ise 12 yaşından sonra edinirler. Normal gelişim gösteren 2 yaş çocukların konuşma anlaşılırlığı, Down sendromlu çocuklarda 20'li yaşlarında bile görülmeyebilir (Tezel, 2015).

Down sendromlu 115 birey (yaş ortalaması 34,1) üzerinde yapılan bir çalışmada, bireylerin % 43'ünün kısa cümle kurabildiğini, % 35'inin tek kelimeler kullanabildiğini ve % 22'sinin konuşamadığını bildirmiştir (Määttä vd, 2006a).

Down sendromlu bireyler basit cümleler kullanabilmektedirler. Konuşma özellikleri açısından dikkat çeken bir diğer özellikleri de telaffuz hatalarıdır. Bu durum Down sendromlu bireyler için konuşmanın anlaşılırlığının düşük olmasına sebep olmaktadır. Bunu nedeni olarak sıkça geçirdikleri kulak enfeksiyonlarına bağlı (enfeksiyonlara yatkın) işitme kayıpları gösterilmektedir. Bir diğer neden ise Down sendromlu bireylerde işitsel ayrım olarak adlandırılan ses sinyallerinin doğru değerlendirilmesi ile ilgili sorun olabileceğidir (Acarlar, 2006; Bilginer, 2006).

Down sendromlu bireylerde konuşma öncesi seslerin gelişimi sırasında seslerin tipi, sıklığı ve başlangıç zamanlarının normal gelişime benzer biçimde ilerlediği, ancak gecikme gösterdiği ileri sürülmektedir. Bu gecikmeler hipotoni ve motor gelişimde gecikmelerle açıklanmaktadır (Acarlar, 2006).

Down sendromlu çocuklarda sözel olmayan iletişim kurma, istek bildirmede de zihinsel yetersizlik derecesine göre sorunlar yaşabilmektedirler (Acarlar, 2006).

Down sendromlu bireylerde ağzın anatomik yapısındaki farklılıklar (küçük ağız, dil ileri pozisyonu), oral kasların hipotonusu seslerin kalitesini, konuşmanın anlaşılırlığını etkiler. Motor gelişimin, dil gelişimini önemli derecede etkilediği düşünüldüğünde motor gelişimi geliştirmeye yönelik yapılacak aktiviteler kas gelişimini sağlayarak sorunu ortadan kaldırmasa da yararlı olmaktadır (Bilginer, 2006).

2.2.4.4 Down sendromu olan bireylerde motor ve duyusal gelişim

Down sendromlu yenidoğan ve erken çocukluk dönemindeki çocukların çoğunda normal motor gelişimde gecikmeler görülmektedir. Özellikle yaşamın ilk yıllarında hipotoni, hiperfleksibilitesi (artmış hareket açıklığı), anormal hareket paternleri gözlenen özellikleridir (Fidler, Hepburn, Mankin & Rogers, 2005a). İlerleyen yaşlarda motor problemler kalıcı olmaktadır (Jobling, 1998), zayıf kas gücü, artan hiperfleksibilite, düzensiz sarsak hareketler gözlenir (Fidler, 2005b).

Yapılan çalışmalarda Down sendromlu bireyler normal gelişen bireylere göre düşük kas tonusuna, motor planlama ve dengede yetersizliklere sahiptirler. Down sendromlu bireylerin motor gelişim ve performansları bu faktörlere bağlı olarak açıklanmaktadır (Bruni, Cameron, Dua & Noy, 2010; Fidler vd., 2005a). Down sendromu olan çocuklarda özellikle oturma pozisyonu ve yürümede motor gelişim gerilikleri görülür. Down sendromlu çocukların normal gelişen çocuklara göre motor becerileri aynı oranda kazanamadıkları görülmektedir (Malak, Kostiukow, Krawczyk-Wasielewska, Mojs & Samborski, 2015). Down sendromlu çocukların

ince ve kaba motor gelişimleri mental retardasyonlu çocuklara göre de gecikmektedir (Connolly & Michael, 1986).

Down sendromlu bebekler yaşamlarının ilk aylarında diğer bebeklerden çok farklı değillerdir. Ancak dördüncü aydan sonra gecikmeler göstermeye başlarlar ve onikinci aydan sonra motor kazanımların yavaşlamasıyla bu gecikmeler belirginleşir (Kobal, 2003). Palisano, Walter, Russell, Rosenbaum, Gemus, Galuppi ve Cunningham (2001) yaptıkları çalışmada Down sendromlu bebeklerin 6 aya kadar dönme yapabilme olasılığını % 51, 12 aya kadar oturabilme olasılığını % 78, 18 aya kadar emekleme olasılığını % 34, 24 aya kadar yürüme olasılığını % 40, 5 yaşa kadar koşma, merdiven çıkma, zıplama aktivitelerini başarma olasılığını % 45-52 olarak belirlemişlerdir.

Down sendromlu çocuklar kronolojik yaşlarına göre değerlendirildiklerinde ince ve kaba motor becerilerde beklenen performansları göstermemektedirler. Motor gelişim geri kalmaktadır ancak normal motor gelişim basamaklarını takip etmektedirler. Özellikle ince motor beceriler yaşa göre daha yavaş kazanılmaktadır. Motor becerilerin kazanılmasında erken müdahale programları oldukça önemlidir (Aparicio & Balaña, 2009; Kobal, 2003; Spanoá, Mercuri, Randoá, Pantoá, Gagliano, Henderson & Guzzetta, 1999).

Motor gelişim basamaklarında gözlenen gecikmelerin Down sendromlu bebeklerdeki postural reaksiyonlarda (düzeltme, denge, koruyucu reaksiyonlar) gözlenen anomalilerle ilişkisi gösterilmiştir (Haley, 1986).

Yapılan çalışmalar göstermektedir ki, duyusal gelişim ve cevaplar Down sendromlu çocukların davranışları ve günlük yaşam aktivitelerini etkilemektedir (Bruni vd., 2010; Uyanık, Bumin & Kayıhan, 2003; Jobling, 1998).

Malak vd., (2015) yaptıkları çalışmada Down sendromlu çocuklarda ayakta durma kazanımını 3 yaş altı çocuklarda % 10, 3-6 yaş aralığında % 95, 3 yaş altı çocuklarda yürüyebilme oranı % 10, 3-6 yaş arasında % 95 olarak göstermişlerdir.

Down sendromlu çocuklar hipotoni, eklem hipermobilitesi, azalmış derin tendon refleksi, ilkel reflekslerin sürmesi, denge reaksiyonları ve reaksiyon zamanında gecikme gibi gözlenen ve ölçülen motor özellikler gösterirler. Bu motor özelliklere bağlı olarak gelişim gecikebilmektedir. Down sendromlu çocuklarda genel olarak el-göz koordinasyonu, lateralizasyon, hız, reaksiyon zamanı, denge ve görsel motor kontrolle ilgili problemler görülür (Uyanık & Kayıhan, 2010).

Down sendromlu çocukların duyu bütünlüğü ile ilgili yapılan çalışmalarda normal gelişim gösteren çocuklara göre farklılık ve gecikmeler görülmektedir. Down sendromlu çocuklarda normal motor gelişimin gecikmesi duyusal deneyimlemeyi sınırlandırmakta bunun sonucu olarak duyu bütünlüğü bozulmaktadır (Bruni vd., 2010; Subramaniam, 2009; Fidler vd., 2005a; Uyanık vd., 2003). Bruni vd.'nin (2010) 3-10 yaş arası Down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocuklarla yapmış oldukları araştırmada Down sendromlu çocukların özellikle düşük enerji-güçsüzlük gösterdiklerini bulmuşlardır. Down sendromlu çocukların daha fazla duyusal uyarana ihtiyaç duyduklarını (ellerini ya da objeleri ağızlarına götürme, uygunsuz dokunma/yalama yapma, diş gıcırdatma şeklinde kendini gösteren) ve işitsel filtreleme alanlarında farklılık gösterdiklerini belirtmişlerdir.

Down sendromlu bireylerin okul yaşamını, oyun oynamasını, günlük yaşam aktivitelerini olumsuz olarak etkileyen bir diğer sorun düşük praksis performanslarıdır. Praksis hareketin planlanması, yürütülmesi ve sürdürülmesidir. Erken praksis becerileri normal gelişim gösteren çocukların yaşamlarının ilk yılında bir objeyi yakalamaya çalışırken planlamakla başlar. Daha sonra dişlerini fırçalamak, yemek yemek gibi günlük yaşam aktiviteleri için gereklidir. Bu beceriler çocuğun ileriki yıllardaki bağımsızlığı için çok önemlidir. Down sendromlu çocuklardaki kötü praksis, yemek yemek için gerekli oral motor becerileri gerçekleştirmede problemlerden, sarsak ve yavaş yürümeye kadar geniş bir alanda yaşam kalitesini etkiler (Fidler vd., 2005a).

Down sendromlu çocuklarda el-göz koordinasyonu, denge, sağ-sol ayırt etme, üst ekstremite hızı ve becerisi, görsel-motor aktiviteler ve reaksiyon zamanı alanlarında yetersizlikler görülür (Connolly, Morgan, Russell & Fulliton, 1993).

Bir insanın tükrüğünün ya da yemek yemesi esnasında çiğnenmiş yiyeceğin ağızdan mideye geçmesi 20'den fazla kasın koordineli bir şekilde çalışması ile gerçekleşir (Reilly, Skuse, Mathisen & Wolke, 1995). Down sendromunda anatomik ve fizyolojik farklılıklardan dolayı oral motor beceri gerektiren beslenme, yeme, içme ve konuşma işlevleri etkilenmektedir. Down sendromlu bireylerde beslenme, yeme ve içmeyi etkileyen yapısal ve fizyolojik özellikler; küçük ağız boşluğu, sert damak anomalisi, maloklüzyon (kötü kapanış), temporamandibular eklem ligamanlarının laksitesi, küçük ağız boşluğunda dilin pozisyonu, dil, dudak, sert damak ve çene bölgesi kaslarının hipotonusu, dilin nöromusküler anormalliği, açık ağız postürü, dil hareketlerinin nöromotor kontrol zayıflığı, ağız solunumu, çiğneme güçlükleri, diş gıcırdatma sayılabilir (Kumin & Bahr, 1999).

Down sendromlu infantlarda özellikle hipotoni ve küçük ağız boşluğu sıklıkla beslenme problemlerine neden olur. Düşük kas tonusu emmeyi olumsuz yönde etkiler. Likitlerin ağız dışına akmasına neden olur. Normal gelişim gösteren yenidoğanlarda dil genellikle oluk formundadır ve likitlerin ağız gerisine ağız gerisine taşınmasını sağlar ve emme sırasında bir ağız tıkacı gibi görev yapar. Down sendromlu yenidoğanlarda ise emme sırasında hipotoniye bağlı olarak dil düz şekildedir. İlerleyen aylarda dil hareketlerinin yetersiz kontrolü öğürme, kusma ve artan gıda kıvamını reddetmeye sonuçlanır. Down sendromlu çocuklar belirli gıda kıvamlarında (püre, yarı katı, kraker gibi) zorluk yaşabilirler. Beslenmeye başlamada gecikmiş ağız açılması, yetersiz dudak kapama, yutmanın oral fazında aritmik sıralama, bolusun ağız içinde transferi boyunca kötü kontrolü, yetersiz cene stabilizasyonu ve çene hareketlerini derecelemede zorluklar diğer güçlükler olarak sayılabilir (Kumin vd.,1999).

Down sendromlu çocuklarda oral duyarlılık artmış (hipersensitivite) ya da azalmış (hiposensitivite) olarak görülebilir. Oral hipersensitivite özellikleri yaşına

uygun gıda kıvamlarını reddetme, gıdanın tadı, sıcaklığı, kokusuna göre kabul edilmemesi, seçici yeme, ağız kenarlarına ya da ağız içine dokunulduğunda hoşlanmama, abartılı aşırı tepki verme, hiperaktif öğürme, diş fırçalamaya karşı isteksizlik, yaşına uygun olarak ellerini ya da oyuncaklarını ağzına götürmeme şeklindedir. Oral hiposensitivitenin özellikleri ise dudaklarındaki yiyeceği fark edememe ya da çok az farkında olma, ağzı çok doldurma ve yiyeceği ağız içinde uzun süre tutma şeklindedir (Kumin vd., 1999).

Down sendromlu çocukların görsel uzaysal algısı, sözel işlemleme becerilerinden daha iyi olduğu belirtilmektedir (Fidler, 2005b).

2.2.4.5. Down sendromu olan bireylerde davranış özellikleri

Zihinsel yetersizlik gösteren çocuklarda önemli düzeyde duygusal ve davranışsal problemler görülmekte akranlarına oranla daha çok problem davranışlar göstermektedirler. Problem davranışlar hem çocuğun gelişimini etkilemekte hem de ailenin yaşamını zorlaştırmaktadır. Aşırı hareketlilik, tekrarlayıcı davranışlar, kendine ya da başkalarına yönelik saldırganlık, hırçınlık, dikkat yetersizliği, kaygı, içe kapanma, ağlama, karamsarlık, yalan söyleme, uygunsuz konuşma zihinsel engelli bireylerde sıkça rastlanan davranış problemleridir (Kaner, 2009).

Down sendromlu bireyler zihinsel yetersizliği olan diğer bireylere göre sosyal iletişim kurmada daha başarılı olsalar da yetersizlikler gösterebilmektedirler. Down sendromlu bireylerin OSB'li bireylere göre dikkat, sosyal ve duygusal becerilerde daha başarılı oldukları belirtilmektedir (Erdem & Ege, 2011).

Down sendromlu çocukların davranış özellikleri normal gelişim gösteren çocuklarla benzerlik gösterir. Bu çocuklarda uyku problemleri (çok uyumak, sık uyanmak) korku ve kaygı duymak, dikkat eksikliği görülebilmektedir. Akranlarına benzer biçimde Down sendromlu çocukların üçte ikisinde önemli davranış

problemleri gözlenmemektedir. Çocukların beşte biri kaçma, objeleri fırlatma, yabancılara uygunsuz davranma gibi davranışlar sergilerken, onda birinde ise bağırma, tırnak yeme, elbiselerini çıkarıp atma, parmak emme gibi davranışlar gösterebilmektedirler. Down sendromlu çocukların % 11-15'inde ergenlik dönemine kadar uzayabilen davranış problemleri görülebilmektedir. Ailelerin desteğinin yetersiz olduğu, çocuğun duygusal ve sosyal becerilerinin çok yetersiz olduğu özel durumlar dışında bu davranış problemlerinin çoğuna müdahale ederek çözüm bulmak mümkün olabilmektedir (Buckley vd., 2002).

2.3. Oral Duyu Motor Gelişim

Beslenme zamanları bebek ve aile bireyleri arasında özel bir etkileşimin olduğu önemli anlardır. Erken dönemde başlayan öğün zamanı deneyimleri aile ve çocuk arasında bağlanmayı ve birbirleriyle olan ilişkileri güçlendirir. Normal duyu oral motor gelişim bu etkileşimi kolaylaştırır.

Ek gıdaya geçiş dönemi ('weaning' olarak adlandırılır) hem anne hem bebek için yeni bir durumdur. Bebek için ise yeni tatların, kıvamların tecrübe edildiği bir dönemdir. Bebeğin nöromüsküler gelişiminde kazanılan yeterliliklerle (baş tutma, oturma, el göz koordinasyonunun gelişmesi gibi) beraber ek gıdaya geçişler 6. ayda başlar. İlk zamanlarda gıdayı dilleri ile iterlerken aşama aşama ağız açma, çiğneme ve yutma koordinasyonu gelişmesi devam eder.

Yaşamın ilk 6 ayında aileler bebeklerini kollarında besler. Bebekler 7 ile 24 ay arasında gittikçe daha bağımsız yemek yemeye başlarlar. 7 ay civarında parmaklarıyla yerken, 18 ay civarında bebek artık kaşık ve bardak kullanmaya başlar. Bağımsızlığı arttıkça öğünler daha stresli geçmeye başlar. Çünkü artık bebek ailesinin kendisi için seçtiği yiyecekleri yemek yerine kendi seçmeye başlar. Kendine sunulan gıdayı ya yer ya da reddeder. Erken çocukluk döneminde (12-36 ay çocuğu) çocuğun gıda çeşitliliği artar. Çocuk artık ailesinin kollarında değil, mama

sandalyesinde oturmaktadır. 12-36 ay çocuğu yiyeceklerle oynamaya başlar karıştırmaktan hoşlanır. Biraz daha büyüdüğünde duyusal olarak deneyimlemeye başlar. Örneğin gıdanın kıvamını elleriyle ya da diliyle deneyimler. Bu dönemde ailelerin çocuklarının kendi başına yemek yeme çabalarını cesaretlendirirmeleri önemlidir. Çocuk 2 yaş civarında artık ailesi ile birlikte öğünlerde masada oturur ve yeme becerilerini ve davranışları gözlemler. Okul öncesi döneme kadar çocuk öğün zamanlarında aile bireylerini izler onların yediklerini yer. Aile bireyleri çocuğa uygun beslenme davranışları ve temel beslenme becerileri için model olurlar. Öğün zamanları aile ve çocuk için eğlenceli geçen sosyal bir zaman olmalıdır. Çocuk daha fazla yemesi için, kirletmeden temiz yemesi için ya da bazı gıdaları yemesi için zorlandığında çocuk için yemek yemek stresli olmaktadır ve bu durum uzun dönemde çocuk için zararlı olabilmektedir. Çocuk öğün zamanlarının eğlenceli sosyal aktivitelerinden, fiziksel ve duyusal girdilerinden mahrum kalır (Schuberth, Amirault & Case-Smith, 2010).

Oral duyu motor gelişim, emme, ısırma-çiğneme, kendi başına beslenme, içme, beslenme gelişimi ile ilgili ince motor beceriler alanlarında büyüme ve gelişme ile birlikte devam etmektedir.

Emme

Fetusta başlayan emme refleksi yaşamın ilk 8-10 ayı boyunca hakimdir. Emme hem besinli hemde besinsiz olabilir. Bu iki durum içinde emme önemlidir ve ritmi açısından farklılık gösterir. 33 haftanın altındaki prematüreler emme yapamadıkları için nasogastrik sonda ya da intravenöz beslenme yapılmaktadır. 33 haftadan daha büyük prematüreler besinsiz emme sırasında gerekli ritmi sağlayabilmelerine rağmen, memeden beslenme için yeterli güce sahip olmamaktadırlar. 35 haftalık sağlıklı prematüre ağızdan beslenme için yeterli güçte çene ve dil hareketlerine sahiptirler. Miadında doğan bebekler sıvı besinleri kolaylıkla alacak oral reflekslere sahiptirler. Potansiyel gıdaya ulaşabilmek için ağız çevresine dokunsal stimülasyona, açken arama refleksine sahiptir. Aynı zamanda yenidoğan hava yoluna kaçan sıvıya öğürme ve öksürme refleksi ile cevap verir

(Schuberth vd., 2010). Wood vd., yapmış oldukları çalışmalarında 30 haftadan küçük prematürelerin ailelerinin % 33'ü yutma problemleri ve sürekli gıda reddini içeren beslenme problemi yaşadıklarını belirtmişlerdir (Wood, Costeloe, Gibson, Hennessy, Marlow & Wilkinson, 2002).

Emme boyunca dil ileri ve geri hareket ederken, çene dilin hareketlerini izleyen açma ve kapamalar yapar. Genel olarak dil yayıktır ama ileri değildir ve dudaklar sınırındadır. Her emmenin ardından yutma gözlenir.

Dördüncü aydan sonra dilin aşağı ve yukarı hareketleri başlar. Geniş gezici çene hareketleri azalır. Yutma her 4-5 emmeden sonra gerçekleşir. Emme, yutma ve nefes alma koordinasyonu bozulduğunda yenidoğan öksürür ya da tıkanır. Altıncı ayda dilin aşağı yukarı hareketleri güçlenir. Emme sırasında çenenin hareketleri azalır, çenenin stabilizasyonu artar ve dil hareketlerinin daha kontrollü yapılmasına izin verir. Geniş gezici çene hareketleri sıvı kaybı ile sonuçlanabilir. Bu nedenle erken dönemde bardakla beslemeye geçmek öksürükle sonuçlanır (Schuberth vd., 2010).

Dokuzuncu ayda biberondan emme güçlü harekeketlerle devam eder. Bardaktan su içerken çene bardağın kenarında stabil değildir. Bu ayda halen bebek bardaktan içmek için yeterince hazır değildir. Bebek bardaktan üç emmede bir nefes alır ya da yutkunmak için durur (Schuberth vd., 2010).

On ikinci ayda bazı bebekler öğün içinde içmek için biberondan bardağa tam geçiş yapabilirler. Ama diğer zamanlarda biberondan beslenmeye devam eder. Çene stabilizasyonu, bardakla içme yapacak kadar iyidir ama yine de yeterli değildir. Bebek bardağı desteklemek için dilini hafifçe bardağın altına götürür. Bu ayda yutma sırasında dil ucunun elevasyonu (yukarı kalkması) başlar. Bebek daha iyi bir çene stabilizasyonu sağlamak için bardağı ısırır ve bardağı kontrol etmeye çalışır. 12. ayda bardaktan içme sırasında üç emme-yutma dizisi meydana gelir. On beş-on sekizinci aylarda bebek emme yutma ve nefes alma koordinasyonunu en iyi şekilde gerçekleştirmeye başlamıştır. Bardaktan su içerken ara vermeden emmeyi izleyen yutmalar gerçekleşir. Öksürme ve tıkanma çok nadir olarak görülür. Yirmi dördüncü

ayda artık bardaktan su içebilir. Dil aşağı yukarı hareketleri ve dil ucunun yukarı hareketi kullanılmaktadır. Çene stabilizasyonu gelişmektedir ama halen tam değildir. Çene stabilizasyonu yeterliliği arttığı için artık bardağın kenarlarını ısırmasına gerek yoktur. Çocuk dudakları kapalı yutar ve sıvı kaybı olmaz. Uzun bir emme-yutma dizisi meydana gelir. Bebekler çene, dil ve dudakların motor kontrolünü kazanırken aynı zamanda emme-yutma ve nefes almanın ritmik paterni içindeki oral hareketleri düzenler ve koordinasyonu sağlar. Beslenme sırasında oral yapılar arasındaki karışık senkronizasyonun gerçekleşmesi, herhangi bir oral yapının tek başına kontrolünün gelişmesinden daha önemlidir (Schuberth vd., 2010).

Isırma, çiğneme

Yenidoğanın ilk ısırma ve çiğneme hareketleri reflekstir. 4-5 ay civarında ısırma ve çiğneme ritmik, steriotipiktir. Ağız içine giren hemen her şeyi (yumuşak kek, kraker ya da oyuncak gibi) safhalı ısırma gevşeme paterni ile ilk ısırmaları deneyimler. Çene hareketleri yanlara ya da diagonalden ziyade aşağı yukarıdır. Isırma gevşeme paterni ritmik ve tekrarlı olarak meydana geldiğinde 'munching' olarak adlandırılır. Munching paterni çenenin dikey hareketi (aşağı-yukarı) ve dilin ileri geri hareketi ile karakterizedir. Bu ayda dilin hareket yeteneği ve çenenin yanlara hareketi henüz gelişmemiştir. Munching paterni yenidoğanın püre ve yumuşak gıdaları kolayca ezerek başarıyla yemesine izin verir (Schuberth vd., 2010).

Yedi-sekiz ay civarında yenidoğan bu aşağı-yukarı munching paterni içinde farklılıklar gelişmeye başlar. Yenidoğanın çene hareketleri gıda kıvamına göre hem yatay hem de dikey hareketler yapmaya başlar ve çenenin ilk diagonal hareketleri gözlenmeye başlanır. Yenidoğanda bir keki ısırdığında safhalı ısırma gevşeme paterni devam eder, çene aniden kapanır ve yenidoğan keki emmeye başlar. Çene yiyeceği tutar ancak onu başarılı bir şekilde ısıracak yeterlilikte değildir. Çene kek üzerine kapandığında bir parça kopar. Yenidoğanın ağız içine kaşıkla bir şey verildiğinde aktif bir şekilde üst dudağı ile kaşıktakini alır. Dudaklar emme ve ağız içindeki gıdanın kontrülü boyunca daha aktifdir. Dokuzuncu ayda bebek püre ve yumaşak gıdaları daha iyi idare eder. Munching paternini kullanmaya devam eder

ama çenenin aşağı yukarı hareketlerinin yanı sıra diagonal hareketlerini de gözlenir. Yenidoğan dilin lateral hareketleriyle yiyeceği ağzın ortasından yanlara transfer eder. Lateral hareketler munching boyunca gıdayı yanda tutar, bu da yumuşak ya da püre haline getirilmiş mamanın çiğnenmesinde önemlidir. Dudaklar çiğneme boyunca aktiftir, böylece çenenin aşağı yukarı hareketi sırasında kapalı kalırlar (Schuberth vd., 2010).

Yaklaşık 12. ayda çene kontrolünün, stabilitesinin ve hareketliliğinin artması ile birlikte rotasyonal çiğneme hareketleri gelişir, çocuk kek gibi gıdaların iyi derecelendirilmiş bir çene hareketi ile ısırmaya başlar. Dil, çiğneme sırasında gıdayı ağız merkezinden yanlara doğru hareket ettirerek aktif rol alır. Dudaklarındaki gıdayı yalayabilir. Bebek alt dudağında kalan gıdayı ağzın içine doğru çekerek alabilir. On sekizinci ayda rotasyonal çiğneme hareketleri iyi bir koordinasyon sergiler. Bebek yumuşak et ya da çeşitli gıdaları çiğneyebilir. Bebek ısırma kontrolünü ve sürekliliğini başarır, sert bir keki ya da çubuk krakeri ısırabilir. Dilin artan hareketleri gıdanın ağız içinde uygun şekilde hareket ettirilmesini sağlar (Schuberth vd., 2010).

Yirmi dördüncü ayda çocuk et ve çiğ sebzeleri yiyebilir. Çocuk dereceli ve güçlü ısırma yapabilir, sert gıdaları kolayca ısırır. Gelişmiş çiğneme ile karakterize dairesel çene hareketleri bu yaşta görülür. Dil yiyeceği ağız içinde bir taraftan diğer tarafa geçirecek şekilde yuvarlama hareketi yapar ve dudaklarda ya da diş etlerinde kalan gıdayı ustaca temizler (Schuberth vd., 2010).

Kendi başına beslenme

Bağımsız yemek yemeye başlama için gerekli oral motor beceriler yaşamın ilk günlerinden itibaren deneyimlenmeye başlar. Çocuklar kendi başlarına yemek yemek için isteklidirler. Bebekler 6. ay civarında biberonlarını tutmaya çalışırlar. 8. ayda parmaklarıyla gıdayı ağzına götürmeye çalışır. 9-12 aylar arasında vücut kontrolünün gelişmesiyle beraber kendi kendine beslenme de daha aktif olurlar. Elleri ile gıdayı yemeyi tercih ederler ve çok eğlenirler. Yemek sırasında kaşığı kavramayı tutmayı başarır. 12 ay civarında kase içindeki gıdayı kaşığı ile karıştırıp

ağzına götürebilir. Ancak genel olarak motor becerilerin tam olarak gelişmemiş olması ve yetersiz koordinasyon nedeniyle kaşığı pozisyonlamakta tam olarak başarılı değillerdir. 15-18 aylar arasında kaşığı daha becerikli kullanmaya başlar, 24. ayda çocuk çeşitli gıdaları dökmeden kaşıkla yemeyi başarır. Kaşığı kaba biçimde kavrar ve ağzına görürür. 30-36 aylar arasında kaşıkla yemekte zorlandığı bazı gıdaları çatalla yemeyi öğrenir (Schuberth vd., 2010).

İçme

Altı aydan daha küçük bebeklerin bardaktan içebildikleri gözlenmektedir ancak 12. aya kadar bardaktan içme becerisi tam olarak gelişmez. Aynı zamanda bebek bardağı ağızda doğru biçimde pozisyonlayamadığı için döker. 24. ayda bardakla içmeye başlamış olsa bile yine de dökmeden içmede zorlanır. 2 yaşında pipetten içmeye başlayabilir hatta daha erken dönemde pipetle içme sunulmuşsa daha erken pipetle içme becerisi gelişebilir (Schuberth, 2010).

Beslenme gelişimi ile ilgili ince motor beceriler

Yeni doğanlar yaşamın ilk aylarında beslenme ile ilgili ince motor becerileri gerçekleştirmeye başlarlar. 3. ay civarında oyuncaklarını ağzına götürmeye, 5. ay civarında aç olduğunda kaşığa uzanma, 6. ay gibi bir elinden diğerine gıdayı ya da oyuncaklarını geçirmeye, 7. aydan sonra kek, kraker gibi gıdaları kendi başına yemeye çalışma, öğürmeden elleriyle gıdaları yemeye, gıdaları elleriyle ağzına doğru götürmeye, 9. ay gibi parmaklarıyla gıdayı ağız içinde tutmaya başlar. 10. ay dan sonra işaret parmağı ile gıdaları karıştırmaya, yumuşak gıdaları parmaklarını kullanarak ağzına götürmeye yapar. 14. aydan sonra ağzını kaşığın yanına doğru pozisyonlamaya, 16. aydan sonra puding gibi yiyecekleri tabaktan alıp, ağzına götürmeye başlar (Rogers & Arvedson, 2005).

Çocuklarda oral-motor problemleri varlığını belirlemek, yemek yeme sırasında öksürüyor ya da tıkanıyorsa daha kolay olabilmektedir. Beslenme problemlerinin çoğunluğu başlangıçta tanımlanması ve çözümü zor olarak

görülmektedir. Kaşıkla beslenmede zorluk, gıda kıvamında seçicilik ya da gıda çeşitliliği ile ilgili sınırlı kabul gibi sorunlar görülmektedir. Bazı çocuklar lateralizasyon sırasında dil hareketlerinde koordinasyon bozukluğu ya da yutma refleksini başlatmak için bolusun ağız gerisine gönderilmesinde yani oral transportta fonksiyon bozuklukları gibi özel oral motor problemler gösterebilirler. Nörolojik problemi olan çocuklar ya da erken doğan bebekler sıklıkla oral motor problemler sergilerler. Artan çalışmalar göstermektedir ki oral motor problemler serebral palsili çocuklar dışında OSB'li çocukları da etkilemektedir. Oral motor becerilerin gelişimi yaşamın ilk üç yılında hem yapısal büyüme hem nörolojik kontrolün değişimi ile olur. Bu süreç boyunca çocuklar gıda almak, rahatlamak ve dünyayı keşfetmeye başlamak için çok çeşitli oral motor deneyimlemeler ile meşguldür. Oral motor beceriler ardışık bir şekilde artan karmaşık hareketlerdir. Gelişimsel olarak çocuk beslenme aşamalarından birinde sorun yaşamaya başlamışsa ve ilerleme gösteremiyorsa bir beslenme probleminden bahsedilebilir (Manno, Fox, Eicher & Kerwin, 2005).

Yenidoğan kaşıkla beslenmeye geçtiğinde ve besin çeşitliliğinin arttığı dönemde (12-24 ay) gıdanın tadı, kokusu, görünümü, kıvamına karşı gıda reddi ve gıda seçiciliği davranışları görülebilmektedir. Ebeveynler çoğunlukla bu tip şikayetlerde bulunurlar (Asafov, 2012). Ancak bu tür beslenme davranışı problemleri OSB olan çocuklarda normal gelişim gösteren bireylere göre daha sıklıkla rastlanmaktadır (Bandini vd., 2010). Katı gıdalara geçiş döneminde gıdanın reddi çiğneme yapma deneyimini azalttığından oral motor fonksiyonların gelişimi etkilenir (Asafov, 2012).

2.4. Çocukluk Çağı Beslenme Problemleri

Çocukların yeterli beslenmesi özellikle yaşamın ilk yıllarında büyük önem taşımaktadır. Çocuğun beslenmesi, öncelikle çocuğun büyüme ve gelişimi için gerekli iken ardından doğru yeme alışkanlıklarını kazanması ve sürdürmesi açısından

da önemlidir. Çocukların çoğu okul öncesi dönemde zaman zaman bazı gıdaları yememe, çok az yeme gibi beslenme problemleri yaşarlar. İki yaş gibi bir dönemde başlayan bu problemler çoğunlukla okul çağı döneminde sonlanır. Çocukların bu dönemleri aileler için kaygılı ve stresli bir dönemdir. Ebeveynlerin bu dönemde sergiledikleri davranışlar çocuğun yemek yeme davranışlarının da belirleyicisi olabilmektedir (Francis & Jamieson, 2006).

Beslenme problemleri ile ilişkili çeşitli davranışlar gözlenebilir ve bu davranışlar çocuktan çocuğa değişabilir. Bu davranışlar ağlamak, başını çevirmek, gıdayı tükürmek, mutfak eşyalarını fırlatmak, gıdayı ağız içinde tutmak, saldırganlık, masada oturmama şeklinde gıda reddi, öksürme, öğürme, kusma şeklinde görülebilmektedir. Bazı çocuklar tüm gıdaları dudaklarını sıkıca kapatarak pasif olarak reddederken, bazıları öğünlerde yıkıcı ya da kendine zarar verme davranışları gösterebilirler (Laud, Girolami, Boscoe & Gulotta, 2009).

Çocukluk çağı beslenme bozuklukları yaygın olarak görülen bir sorundur. Beslenme bozukluklarının bazı formları çocukların % 25-35'ini etkiler. Bu rakam gelişimsel geriliği olan çocuklarda % 33-80'lere kadar çıkar (Field vd., 2003; Manikam & Perman, 2000; Burklow, Phelps, Schultz, McConnell & Rudolph, 1998; Trier & Thomas, 1998).

2.4.1 Beslenme ve yeme bozukluklarının tanımı

Beslenme bozuklukları (feeding disorder), ağız yoluyla yeterli gıda almada güçlük (yetersiz beslenme), çok fazla yeme (aşırı yeme eğilimi) ve yiyecek olmayan şeyleri yeme (pica) durumlarını kapsar. Yeme bozuklukları (eating disorder) ise beslenme bozukluklarından farklı olarak anoreksiya nervoza ve bulimiya nervoza için kullanılır (Manikam vd., 2000). Yeme bozuklukları çalışmamız dışında bırakılmıştır.

Beslenme bozuklukları içerisinde adipsi (susamama), disfaji (yutma bozukluğu), gıda reddi, kendi başına yeterli beslenememe, uzun yeme süresi, emme, yutma ya da çiğnemede zorluk, öksürme, tıkanma, kusma, öğünlerde uygun olmayan davranışlar (öfke, ağlama, masada oturmama…), gıdanın türü ve kıvamına bağlı yeme seçiciliği sayılabilir (Manikam vd., 2000; Arts-Rodas & Benoit, 1998).

Beslenme bozuklukları ICD 10'a göre yenidoğan ve erken çocukluk beslenme bozuklukları F98.2 kodu içerisinde tanımlanmıştır. ICD 10 göre beslenme bozukluğu (F98.2) özellikle yenidoğan ve erken çocukluk döneminde, farklı şekillerde görülür. Bu genellikle çocuğa uygun gıdanın sunulmasına ve yemek yediren kişinin yeterli bilgi düzeyinde olmasına rağmen çocuğun gıda reddi ve gıda ayırımı yapması şeklindedir. Organik bir hastalık yoktur. Ruminasyon (geviş getirme) eşlik edebilir ya da etmeyebilir (gastrointestinal hastalık ya da mide bulantısı olmaksızın kusma).

Tanı kriterleri: yenidoğan ve erken çocukluk döneminde küçük yeme zorlukları yaygındır (az yeme, aşırı yeme, gıda ayırımı). Bu zorluklar bir hastalığın göstergesi olarak kabul edilmemelidir. Hastalık olarak kabul edilebilmesi için zorluğun, normal aralığın dışında olması, yeme problemi özelliklerinin anormal nitelikte olması ve çocuğun son 1 ay içerisinde yeterli kilo almamış olması veya kilosunda düşüş gözlenmesi gerekir.

ICD 10'a göre yenidoğan ve erken çocuklukta pica tanımı: yiyecek olmayan şeylerin (toprak, boya parçaları…) ısrarla yenmesidir (http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F90-F98).

Bu araştırmada, katılımcıların beslenme bozuklukları üzerinde çalışılmıştır.

2.4.2 Beslenme bozukluklarının nedenleri, sınıflandırılması ve tanımlandırılması

Çocukluk çağı beslenme bozuklukları çok çeşitli nedenlere bağlıdır. Tıbbi nedenler, beceri ve motivasyonel yetersizlikler, besine bağlı nedenler, davranışsal, psikolojik nedenler, duyu bütünleme ile ilgili problemler, beslenme ile ilgili uygun olmayan ebeveyn tutumları ve çevresel faktörler beslenme problemlerinin nedenleri olarak görülür (Field vd., 2003; Manikam vd., 2000). Beslenme bozukluklarının birincil nedeni olarak davranış problemleri (%20- 52) gösterilmektedir (Manikam vd., 2000; Budd, Mcgraw, Farbisz, Murphy, Hawkins, Heilman & Werle, 1992).

Çocuklarda beslenme problemlerinin görülmesi ve çözümünde pek çok faktör vardır. Beslenme bozukluklarının tanımlanması ve doğru müdahalelerin yapılabilmesi için çeşitli sınıflandırma yaklaşımlarında bulunulmuştur (Field vd. 2003; Schwarz, 2003). Beslenme problemlerinin sınıflandırılması genelde etyolojileri üzerinden yapılmıştır (Field vd., 2003; Burklow vd., 1998). Literatürde sıklıkla kullanılan sınıflandırma organik ve non organik nedenli beslenme bozuklukları şeklindedir. Çocukluk çağı beslenme problemlerinin organik faktörleri arasında gıda alımı sırasında gerekli kas aktivitelerinin yeterli olmaması, sinirlere ait işlevlerin yerine getirilememesi (serebral palsi, paralizi gibi nöromüsküler problemler), ağız içinde ve yemek borusunda yapısal sorunların varlığı (damak, dil ve yemek borusunda anatomik bozukluklar) ve fizyolojik sebepler (özafajit, gastroösefajial reflü (GER) gibi) sıralanabilir. Organik olmayan faktörler ise çocuk ve yemek yediren kişi arasındaki iletişimde sorun olması gibi ilişkiye dayalı, bilgi eksikliği gibi sosyal ve çevresel etmenlerdir. Beslenme bozuklukları hem organik hem de non organik sebeplere bağlı olabilir (Ünal & Özenoğlu, 2016; Asafov, 2012; Ünal & Günlemez, 2012; Burklow vd., 1998; Budd vd., 1992).

Beslenme problemleri motivasyonel temelli ve beceri temelli şeklinde de sınıflandırılabilmektedir. Motivasyonel temelli beslenme problemleri çocuğun belli gıdaları yemeği reddetmesi ya da çocuğun belli kıvamları reddini ya da tamamen

gıdayı reddetmesini içerir. Yemek yediren kişilerin yalvarma, ikna etme, gıda reddine ve yemek yeme sırasındaki uygun olmayan tutumlarına dikkat çekme, beslenme problemlerinin devam etmesinde rol oynar (Field vd., 2003). Aynı şekilde çocuğun uygun olmayan tutumlarına karşılık olarak öğünlerden kaçınmasına ya da belli gıdaları yok saymasına izin vermek beslenme problemlerinin sürmesine neden olur. Sonuç olarak çocukların gıda reddine cevap olarak onların tercih ettiği gıdayı sağlamak problemli beslenme davranışının sürmesine yol açan bir etmendir. Motivasyonel temelli problemler çocuğun çevresi tarafından sürdürülür. Beceri temelli problemler ise daha farklıdır. Çünkü çocuk yemek yemek için gerekli becerileri gösteremez. Emmeyi, çiğnemeyi ve yutmayı deneyimlememe ya da fizyolojik nedenlere bağlı olarak öğrenememe becerilerin gelişememesine neden olur. Beslenme problemlerini sınıflandırmak tedavileri planlamakta önemlidir (Field vd., 2003; Budd vd., 1992).

Nonorganik karakterli beslenme problemlerine sahip olan çocuklarda sadece organik nedenli beslenme problemi olan çocuklara göre daha fazla davranışsal problemler görülmektedir. Gelişimsel becerilerde yetersizlikler gösteren organik nedenli beslenme problemi yaşayan çocukların ailelerinde çocukların yaşları ilerledikçe beslenme becerilerindeki yetersizliklerden dolayı duygusal stres yaşamaktadırlar (Budd vd., 1992).

Davranışsal beslenme bozuklukları çoğunlukla OSB ve yaygın gelişimsel gerilik olan çocuklarda görülür (Schwarz, 2003).

Gelişimsel geriliği olan çocukların beslenme problemlerinin sınıflandırılması ile ilgili olarak çeşitli öneriler bulunmaktadır. Sisson ve Van Hasselt (1989; akt: Matson vd., 2001) beslenme problemlerini, bağımsız beslenme becerilerinin yetersizliği, uygun olmayan davranışlar, çok fazla ya da çok az yeme, seçicilik (gıda tipi ve kıvamı) şeklinde 4 kategoride ele almışlardır. Ancak beslenme problemlerinin çeşitliliği nedeniyle bazı araştırmacılar tarafından yeterli bulunmamaktadır (Cermak vd., 2010; Matson vd., 2001).

Çocuklar arasında sıkça bahsedilen gıda seçiciliği ve gıda reddi tanımlamalarına bakıldığında arasındaki ayırım çocuğun diyeti içerisindeki besin aralığına bakılarak yapılır. Gıda seçiciliği olan çocuklar sadece çok az çeşit dar bir aralıkta gıdayı kabul eder, gıda reddi olan çocuklar reddedilen gıdalara rağmen çok daha geniş bir aralıktaki gıdayı kabul edebilirler. Bir de gıda reddi, gıda seçiciliğinin aksine duruma bağlı ve dönemsel olabilir (Pugh, 2009).

Gıda reddi çeşitli şekillerde tanımlanmaktadır. Çocuğun beslenme problemleri geniş bir yelpazeyi kaplayan genel bir terim olarak kullanılmaktadır. Gıda reddi, çocuğa sunulan tüm yemeklerin ya da bir çoğununun reddedilmesi olarak tanımlanan beslenme probleminin özel bir tipi tanımlanır. Bu durum çocuğun yeterli kalori ve besinleri alamaması ile sonuçlanır (Field vd., 2003). Gıda reddinde iştah azlığı ve yiyecek sunulduğunda başını çevirme, ağzını kapama, yiyeceği tükürme, sallanma, öğürme ve hatta kusma gibi belirli davranışlar gözlenir. Gıda reddi çeşitli şekillerde tanımlanmıştır. Ancak bu tanımlar çok geneldir. Çocukluk çağı beslenme bozukluklarının tanımlanmasında tam bir fikir birliği ve evrensel olarak kullanılan bir sınıflandırması yoktur. Gıda reddi terimi çocuğun besin alımını kontrol ettiğini ima eder ancak literatürde bu durumun basit, istemli bir durum olmadığı ve birçok faktöre bağlı karmaşık bir beslenme problemi olduğu görülmektedir (Williams vd., 2010).

Gıdanın tipi ve kıvamı ile ilgili aşırı gıda seçiciliği, gıda reddi ve öğünlerde yaşanan anormal ritüeller gibi beslenme davranışları OSB'li çocuklarda oldukça sık rastlanmaktadır (Dominick vd., 2007; Schreck vd., 2004; Field vd., 2003; Ahearn vd., 2001; Williams vd., 2000) ve bu problemler DSM-5 tanı kriterleri arasında tanısal özellikleri arasında yer almaktadır. DSM-5' de "yiyeceğin görünümü, tadı, kıvamı ve kokusu ile ilgili ritüeller ve aşırı tepki verme ya da bazı yiyecekleri abartılı şekilde kısıtlı yeme OSB'de sık görülür ve bu OSB'nin ortaya çıkan ilk belirtilerinden olabilir", "gıda reddi ve kısıtlı yeme OSB'nin sık görülen bir özelliğidir ve dar besin aralığı kalıcı olabilmektedir" şeklinde yer almaktadır.

Gıda seçiciliği (gıda türü ve kıvamı) ve gıda reddi, OSB olan çocuklarda normal gelişim gösteren çocuklara göre daha sık görülmektedir (Bandini vd., 2010). OSB'li çocukların % 46-89'u beslenme problemleri göstermektedirler (Ledford & Gast, 2006). En sık görülen problemler gıda reddi ve sınırlı gıda kabulüdür (gıda seçiciliği). Bununla beraber gıda seçiciliği yalnızca OSB ile ilgili yetersizliklerin bir sonucu olmayabilir. Gıda seçiciliği OSB'nin karakteristik özelliklerinden daha çok ailenin besin tercihleri ile ilişkili olduğu görülmüştür (Schreck vd., 2006). Aynı zamanda gıda seçiciliği olan OSB'li çocukların sınırlı gıda alımları beslenme yetersizliklerine neden olabilmektedir (Zimmer, Hart, Manning-Courtney, Murray, Bing & Summer, 2012; Dominick vd., 2007; Williams vd., 2000). OSB olan çocuklarda gözlenen % 90'lara varan beslenme problemleri daha şiddetli olabilmekte ve daha uzun süre devam edebilmektedir (Cermak vd., 2010).

Yeme seçiciliği ve gıda reddi kişinin kendi iradesiyle gıda çeşitliğini sınırlamasıdır (Riordan, Iwata, Wohl & Finney, 1980). Bu durum hem gıdanın çeşidi hem de gıdanın kıvamı ile ilgili olabilir (Munk & Redd, 1994). Gıda seçiciliği ve gıda reddi zihinsel yetersizliği olan bireyler arasında % 19-% 43 şeklinde oranlarda görülmektedir (Gravestock, 2000). Zihinsel yetersizliği olan bireylerde problem sıklıkla bireyin beslenme becerilerindeki yetersizliği ile ilgili olabilmektedir (Riordan vd.,1980). Bu yetersizlikler yemek yeme sırasında kullanılan materyallerin kullanımı, sofrada nezaket ve görgü kurallarını sergileme ve oral motor beceri alanlarında olabilir (Graham, 2007). Bazı çalışmalar ise OSB olan bireylerin gıda seçiciliği ve gıda reddi gibi beslenme problemlerinin daha sık görüldüğüne dikkat çekmişlerdir (Schreck vd., 2004; Ahearn vd., 2001).

2.4.3 Beslenme bozukluklarının değerlendirilmesi, çözümleri ve aile önerileri

Çocukluk çağı beslenme bozuklukları birçok farklı nedene bağlı karmaşık bir sorundur. Herkesce kabul edilmiş bir tanımlama ve sınıflaması bulunmamaktadır

(Schuberth vd., 2010; Arts-Rodas vd., 1998). Aynı zamanda birçok disiplinin birlikte çalışmasını gerektirmektedir. Psikiyatrist ya da klinik psikolog kişinin mental durumunu, aile yapısını, sosyal ilişkileri ile ilgili özellikleri, aile-çocuk ilişkisini değerlendirir. Doktor kişinin fiziksel sağlığını, çocuk gastroenteroloğu mide bağırsak sistemi ile ilgili bulguları, diyetisyen boy, kilo, gıda alımı ve yeterli beslenme durumunu, dil-konuşma bozuklukları uzmanları ve ergoterapistler oral-motor gelişimi, duyusal gelişimi değerlendirirler (Steinberg, 2007; Kuhn & Matson, 2004; Field vd., 2003). Bir çocuğun beslenme problemleminin doğru tanımlanabilmesi ve problemin çözülebilmesi için her bir disiplin kendi değerlendirmelerini yaparak ortak bir karar vererek çözüm sürecine geçilmelidir.

Beslenme problemlerinin tanımlanmasında ve derecesinin belirlenmesinde kapsamlı bir klinik değerlendirme önemlidir. Beslenme problemleri aile görüşmeleri, çocuğun genel sağlık ve gelişiminin izlenmesi, beslenme ve büyüme gelişimi hikayesi, çocuğun bir öğün sırasında izlenmesi gibi yöntemlerle değerlendirilebilir. *Aile görüşmeleri* ile çocuklarının beslenme durumu, bir problemin varlığı ile ilgili bilgi edinilmeye çalışılır. Ancak aile görüşmeleri ile elde edilen veriler her zaman gerçeği yansıtmayabilmektedir. Aileler bazen çocuklarının bir beslenme problemine sahip olduğunun farkında olmayabilir bazen de aileler çocuklarının beslenmesi ile ilgili olarak o kadar gergin olurlar ki çocuklarının küçük problemlerini çok büyük problemler olarak algılar ve öyle aktarabilirler (Arts-Rodas vd., 1998). Yine de ebeveynlerin çocuklarının beslenmeleri ile ilgili vereceği bilgiler çok önemli ve değerlidir.

Ailelere yönelik hazırlanmış ölçekler arasında yenidoğan beslenme davranışlarını değerlendirmek için hazırlanmış olan Infant Feeding Behaviours-Parent checklist (30 maddeden oluşur, likert tip ölçekleme yönteminde tasarlanmıştır, Benoit, 1994), çocuğun beslenme ve yutma ile ilgili geçmişini irdeleyerek, problemleri belirlemek amacıyla kullanılan Feeding History Questionnaire (Arts-Rodas vd., 1998), çocuğun yeme ve beslenme zamanı problemlerini belirlemek üzere The Children's Eating Behavior Inventory (CEBI, 40 maddeden oluşur, 5'li likert ölçeği, Archer, Rosenbaum, Streiner, 1991), özellikle OSB olan çocukların öğün

zamanı davranışlarını değerlendirmek için hazırlanmış olan Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI, Lukens & Linscheid, 2008, 18 maddeden oluşur 5'li likert tip ölçekleme yönteminde tasarlanmıştır, Meral & Fidan, 2014a, geçerlik güvenirliği yapılmıştır) bulunmaktadır. Zihinsel geriliği olan bireylerde beslenme problemlerini hızlı ve etkin bir şekilde teşhis etmek amacıyla tasarlanan The Screening Tool of fEeding Problems (STEP; Matson vd., 2001; Türkçe geçerlik Meral & Fidan, 2014b) çalışmamızda kullanılmıştır.

Dokuz ay-8 yaş arası normal gelişim gösteren çocukların beslenme problemlerini belirlemek için tasarlanmış olan The Behavioral Pediatric Feeding Assessment Scale (BPFAS; Crist & Napier-Phillips, 2001, 35 madde), çocuğun öğün sırasındaki davranışlarına göre ailelerin yaklaşımlarını değerlendiren Parent Mealtime Action Scale (PMAS, 31 madde, Hendy, Williams, Riegel & Paul, 2010) kullanılan diğer ölçeklerdir.

Aynı zamanda yeterli gıda alımını değerlendirmek amacıyla ailelere genellikle 3 günlük gıda alımı sorularak bilgi edinmek, besin tüketimini belirlemek mümkündür (Bat, 2012; Arts-Rodas vd., 1998). The Youth/Adolescent Questionnaire (YAQ, Rockett, Breitenbach, Frazier, Witschi, Wolf, Field, vd., 1997) 9-18 yaş grubunda bir günlük gıda alımını göre yeterli gıda alımını değerlendirmek için tasarlanan ölçeklerden biridir.

Çocuğun *genel sağlık durumunun değerlendirilmesi*, tıbbi muayenesinin yapılması beslenme ve yutma problemlerinin varlığı ve nedenlerinin belirlenmesinde önemlidir. Nörolojik defisitler, üst solunum yolları ile ilgili anatomik ve mekanik problemler, oral kavite (ağız içi), larenks, solunum yolu, yemek borusunda konjenital anomaliler (yarık damak, fistül varlığı…), ilaç kullanımları, kronik hastalıklar (gastroösefajial reflü, kalp ve akciğer problemleri…), yiyecek alerjileri, genetik ve metabolik hastalıkların varlığı (down sendromu, fenilketanüri) beslenme ve yutma problemlerine neden olabilmektedir. Yutma sırasında kişilerde tekrarlayan pnomoni, akciğer hastalıkları, ağız ve burundan kusma, öğürme, öksürme, yavaş yeme yutma problemlerinin bir göstergesidir. Yutma problemlerinin varlığı klinik olarak değerlendirilebileceği gibi objektif değerlendirme yöntemleri de kullanılabilir.

Videofloroskopik inceleme, fleksibl fiberoptik endoskopik, bronkoskopi ve bronkoalveolar lavaj, reflü aspirasyonu, çok kanallı lümen içi impedans ve pH monitörizasyonu kullanılan objektif değerlendirme yöntemlerindendir (Cinel, Demir, Özçelik & Karaduman, 2013; Arts-Rodas vd., 1998).

Çocuğun büyüme gelişimini takip etmek için *boy ve kilo ölçümleri* kullanılan parametrelerdendir. Ancak beslenme problemleri ile büyüme gelişimi arasındaki ilişki kanıtlanmamıştır. Bununla beraber yapılan çalışmalarda vücut kitle indeksi kullanılmaktadır (Sharp, Berry, McCracken, Nuhu, Marvel, Saulnier, Klin, Jones & Jaquess, 2013; Arts-Rodas vd., 1998).

Öğün zamanı gözlemleri, çocuğun kendini besleyen kişi ile olan ilişkisini gözlemlemek, çocuğun uygun ve uygun olmayan davranışlarına karşılık cevaplarını görmek, çocuğun oral-motor becerilerini ve davranışlarını izlemek için kullanılmaktadır. Çocuğun yemek yemeleri sırasında gerekli oral motor becerileri gözlemlemek amacıyla kullanılan Multi-disciplinary Feeding Profile (Kenny, Koheil, Greenberg, Reid, Milner, Moran, vd., 1989) içerinde yer alan ve Gisel (1994) tarafından geliştirilen Functional Feeding Assessment (FFAm), yemek yeme sırasında aile çocuk ilişkisini değerlendiren Feeding Scale (SVIA, 41 madde, likert tip ölçekleme, Chatoor, Getson, Brasseaux, O'Donnell, Rivera & Mrazek, 1997), Oral Motor/Feeding Rating Scale (Judy Michaels Jelm, 1990, 1 yaş'dan adölesan boyunca kullanılan oral/motor beslenme davranışlarını ve becerilerini irdeleyen), Neonatal Oral Motor Assessment Scale (NOMAS, Braun & Palmer, 1985, 26 maddeden oluşan yenidoğanda oral motor disfonksiyon varlığını irdeleyen) gibi ölçekler kullanılmaktadır. The Schedule of Oral-Motor Assessment (SOMA, Reilly vd., 1995) 8-24 aylık bebeklerde oral motor ve beslenme becerilerini değerlendirmektedir.

Beslenme problemleri duyusal problemlerle de ilişkilendirilmektedir. Duyusal işlem yeteneklerini ölçmek için kullanılan ve içeriğinde oral hassasiyetinde sorgulandığı Duyusal Profil kullanılan standardize ölçekler arasındadır (Winn Dunn-1999, Pekçetin, 2015).

Birçok nedene bağlı olarak gelişebilen beslenme problemlerinin çözümü interdisipliner bir yaklaşım gerektirmektedir (Laud vd, 2009; Shaw, Garcia, Thorn, Farley & Flanagan, 2003).

Bazen aileler ve sağlık çalışanları çocuğun yaşadığı beslenme problemlerini göz ardı edebilmektedir. Kerwin, Eicher ve Gelsinger (2005), 89 OSB'li çocuk ile yaptıkları çalışmada ailelerin % 6,7'si çocuklarının beslenme problemine sahip olduğunu belirtmişlerdir. Ancak çalışmada çocukların % 60'dan daha fazlasında gıda tercihi (kıvam…) saptanmıştır.

Özellikle özel gereksinimli çocuğun fiziksel ve mental durumu yenidoğan döneminden itibaren beslenme problemlerinin çözümüne yönelik çalışmayı erteleyebilmektedir. Bu durum çocuğun ve ailenin öğün zamanlarını daha stresli ve mutsuz geçirmesine neden olabilmektedir. Beslenme problemlerinin ciddiyetinin arttığı durumlarda beslenme yetersizlikleri ya da obesite gelişebilmektedir. Gelişme geriliği olan çocuklarda uygun yiyeceklerin uygun zamanlarda başlanmamasına bağlı olarak oral motor becerilerin gelişmesi gecikebilmektedir. Oral motor beceriler çocuğun doğru deneyimlemesi ile gelişir. Oral motor becerilerin yetersizliği ve yutma bozuklukları nedeniyle gıdanın aspire edilmesi kronik akciğer hastalığına ve bazen de ölümlere neden olmaktadır (Kumin, Von Hagel & Bahr, 2001; Arts-Rodas vd., 1998).

Özellikle OSB'li çocukların beslenme problemleri içerisinde gözlemlenen uygunsuz beslenme davranışlarına müdahalede uygulamalı davranış analizi kullanılmaktadır (Laud vd, 2009; Levin & Carr, 2001; Hoch, Babbitt, Coe, Krell & Hackbert, 1994; Riordan, Iwata, Finney, Wohl & Stanley, 1984; Foxx vd., 1973). Uygulamalı davranış analizi bireysel farklılıklar dikkate alınarak kullanılmak üzere geliştirilmiş bir yaklaşımdır (Tekin İftar & Kırcaali İftar, 2006). Temel prensipleri pekiştirme, ceza ve söndürme olan uygulamalı davranış analizi kuramsal bir sistemdir (Howard vd., 2011).

Beslenme problemlerine müdahalede kullanılan yöntemlerden biri de duyu bütünlemedir. Beslenme problemlerinin nedeni oral duyu-motor problemler (Nadon vd., 2011b; Smith, Roux, Naidoo & Venter, 2005) ve oral motor becerilerde yetersizlikler olabilir (Allen, Smith, Duku, Vaillancourt, Szatmari, Bryson, vd., 2015). Gıdanın tadı, kokusu, kıvamı ve görünümü ile ilgili gıda reddi, yemek yeme sırasında öğürme, öksürme ya da kusma gibi reaksiyonlar oral duyu-motor problemlerle ilişkili olabilir. Çocuğun oral motor becerilerinin yeterli hale getirilmesi ikincil olarak gelişebilecek beslenme ile ilgili davranışsal problemlerin gelişmesini engelleyebilir (Overland, 2011). Özellikle OSB'li ve zeka geriliği olan çocukların duyusal işlemleme problemleri, oral yapıların yetersiz kas tonusu ve koordinasyonu beslenme becerileri için gerekli deneyimlemeyi engelleyebilmekte ve beslenme problemlerine neden olabilmektedir (Gal, Hardal-Nasser & Engel-Yeger, 2011). Emme, çiğneme, dil hareketleri ve yutmayı içeren oral motor beceriler ve orafarengeal refleksler değerlendirilerek beslenme probleminin çözümüne yönelik uygun duyu-motor müdahaleler planlanması önemlidir (Kuhn vd., 2004). Oral motor terapiler beslenme ve yutmanın oral fazını, fonksiyonel kas aktivitesini, motor konuşmayı, oral farkındalık ve ayrımı, oral aktiviteler ve egzersizleri içermektedir (Bahr, 2011).

Aile önerileri

Çocuk yemek yemek için zorlanmamalı, yiyeceklerin porsiyonları çocuğun gereksinimlerine göre hazırlanmalı, tabağınındaki yiyeceği bitirmesi için ısrar edilmemelidir.

Açlık ve tokluk döngüsünü oluşturmak için öğün zamanlarını belirli bir düzen içinde programlanabilir. Belirli bir rutin oluşturmak için öğün öncesi ve sonrasında aktiviteler eklenebilir.

Yemek sırasında alınan az miktarda sıvılar bile iştahı azaltabilir bu nedenle alınan sıvı miktarı azaltılabilir.

Çocuklar belirli rutinlere ihtiyaç duyabilirler bu yüzden sofrada bazı rutinlere yer verilebilinir (masada belirli bir yeri olması gibi)

Çocuğa belirli bir ticari bir markayla gıda sunmak çocuğun başka markaları kullanmasını etkileyebileceğinden dikkat edilebilinir.

Çocuğun beslenme ile ilgili olumlu davranışlarını övülebilinir, pekişkireçler kullanılabilinir.

Farkedebileceği kadar büyük ama tolere edebileceği kadar küçük değişiklikler yapmak, öğün porsiyonlarını çocuğun yaşı ve iştahı doğrultusunda hazırlamak önemlidir (Nadon, Feldman & Gisel, 2013).

Bir öğündeki besin reddedildiyse farklı bir besin denenebilir, o da reddedilirse yemesi için çocuk zorlanmamalıdır. Reddedilen besin aralıklarla çocuğa tekrar sunulmalıdır. Aile gıda tercihleri çocuğun gıda tercihlerini de büyük büyük ölçüde etkilediği bilinmelidir (Schreck vd., 2006).

Beslenme ile ilgili sorunlarda aile bireylerinin çocuğa karşı tutumu tutarlı olmalıdır.

Yemek sırasında çocuğun dikkatini yemekten uzaklaştıracak televizyon ve video gibi yöntemlerin kullanılmamasına dikkat edilmelidir.

Kalabalık ortamda veya arkadaşları ile yemek yemesi çocuğu olumlu etkileyebileceğinden denenebilir.

Az miktarlarda yiyen çocuklarda sık öğünler oluşturulmalı, gerekirse öğünün içeriği zenginleştirilmelidir.

2.5 Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerde Beslenme Problemleri

OSB olan bireylerin özellikle gıda reddi ve gıda seçiciliğini içeren beslenme problemlerine sahip oldukları görülmektedir (Schreck vd., 2006; Field, vd., 2003). Beslenme problemlerden biri olan gıda seçiciliği özellikle ilkokul dönemindeki çocuklarda yaygın olarak görülür. Bu çocuklar normal beslenme ve yutma fonksiyonlarına ve normal bir vücut algısına sahip olmalarına rağmen yeni bir gıdayı kabul etmekte oldukça isteksiz davranmaktadırlar. Gıda seçiciliği çok küçük yaşlarda çok az çeşit yiyeceği kabul ederek başlar ve bu davranış uzun dönem devam eder.

Gıda reddi ise çocuk bazı gıdaları dönemsel olarak, aralıklı ya da duruma göre reddeder. Çocuğun gıda reddetmesinde nedeni ile ilgili bir netlik yoktur. Bazen bir gıdanın reddedilmesi sadece çevresel koşullarla ilgili olabilir. Gıda reddi okul öncesi çocuklarda sıklıkla görülür ancak genellikle okul yaşına geldiğinde son bulur. Gıda seçiciliğinde olduğu gibi açıklayıcı bir neden yoktur ve vücut tipi ya da kilo ile ilgili anormal bir tutum da yoktur (Fox & Joughin, 2002).

OSB'li çocuklarda gıda reddinin yanı sıra öğünler sırasındaki yaşanan ritüeller ve davranış problemleri de görülmektedir (Shreck vd., 2004). OSB'li çocukların diğer gelişimsel geriliği olan çocuklara göre tamamen gıda reddi oldukça nadir olarak görülmektedir ve genellikle gastrointestinal problemlerle ilişkili olabilmektedir. Çocukların gıda reddi davranışının altında yatan bir başka nedense yutma zorluğu yaşamalarıdır (Field vd., 2003).

OSB'li çocukların bebeklik dönemlerinden başlayan beslenme problemleri ve 15. aydan itibaren ciddi gıda seçiciliği göstermektedirler. Buna rağmen enerji alım düzeyleri ve büyüme bundan etkilenmemektedir (Emond, Emmett, Steer & Golding, 2010).

Gastrointestinal problemler OSB'li çocukların gıda alımı ve uyku bozuklukları ile önemli derecede ilişkilidir. OSB'li çocuklarda sıkça görülen gastrointestinal problemler araştırılmalı ve müdahale edilmelidir (Kang vd., 2014).

Bandini vd. (2010), OSB olan çocuklar ve normal gelişim gösteren çocuklarla yaptıkları çalışmalarında OSB'li çocukların daha fazla oranda gıda reddi gösterdikleri, gıda çeşitliliğinin oldukça sınırlı olduğunu ve yüksek frekanslı tek besin alım düzeyinin (aynı gıdanın günde 4-5 ve üzerinde alımı) 4 kat daha fazla görüldüğünü belirtmişlerdir. Aynı zamanda gıda seçiciliği olan çocukların besin yetersizliklerin daha fazla olduğunu göstermişlerdir.

Dominick vd. (2007), çalışmalarında OSB'li çocuklar ve konuşma bozukluğu öyküsü olan çocukları yemek yeme, uyku, kendine zarar verme, saldırganlık ve öfke nöbetleri açısından karşılaştırmıştır. Konuşma bozukluğu öyküsü olan çocukların %

16'sında beslenme problemine rastlanırken OSB'li çocukların dörtte üçünde beslenme problemleri görülmüştür. OSB'li çocuklarda en sık rastlanan beslenme problemleri çocuğun belirli gıdaları tercihi (% 58) ve sınırlı besin aralığının olmasıdır (% 63). Ailelere göre OSB'li çocukların % 30'undan fazlasında kıvama göre gıda tercihi, % 14'ünde rengine göre gıda tercihi yaparlarken, sadece % 16'sı tada göre tercih yapmaktadırlar. Problemler çoğunlukla yaşamın ilk yılında başlamış ve tüm çocuklarda 3 yaşından önce bu davranışları göstermişlerdir. Çocukların % 88'inin problemleri çalışmanın yapıldığı dönemde de devam ettiği belirtmişlerdir.

OSB olan bireylerde beslenme becerilerinde yetersizlik, gıda seçiciliği, yemek zamanı sırasında yaşanan farklı, normal dışı yeme davranışları, gıdanın sunumuna bağlı hassasiyet, yeni gıdalardan kaçınma, tek tip besin alımında ısrarcılık gibi çeşitli problemler gözlenmektedir (Twachtman-Reilly, Amaral & Zebrowski, 2008). Bu problemler bazen dehidratasyon ve malnutrisyona kadar gidebilmektedir (Kodak vd., 2008). Beslenme problemleri, otizmin ilk kez tanımlandığı kabul edilen Kanner'in makalesinde de yer almaktadır. Makalede, bireylerin yaşadığı beslenme problemleri, halen günümüzde olduğu gibi hastalığın bir özelliği olarak yer almaktadır (Twachtman-Reilly vd. 2008; Kanner, 1943). Volkert ve Vaz (2010), alanyazın taramasında, bazı yazarların yenidoğanlarda görülen beslenme sorunları varlığının OSB'nin erken işaretleri olabileceği yönünde önerileri olduğunu belirtmektedirler (Volkert & Vaz, 2010).

Oral motor beceriler çocuğun gelişimine paralel olarak ilerlemektedir. Bu nedenle OSB olan çocuklarda çiğneme ile ilgili problemler küçük yaş grubu çocuklarda daha yaygın olarak görülebilmektedir (Seiverling, Hendy & Williams, 2011).

OSB'li çocuklarda sıklıkla görülen problemlerden biri olan gıda seçiciliği ve çocukların normalin dışında beslenme davranışları aileler için stres nedenidir (Asafov, 2012).

Gıda seçiciliği, bazı besinleri reddetme, kısıtlı besin repertuarı, bazı gıdaların aşırı miktarda alınımı ve belli grup besinin seçici olarak tüketilmesi şeklinde olabilmektedir. Bazı yayınlara göre OSB tanısı olan bireylerin koku, renk, tat alımı, kıvam değişikliklerine karşı duyusal farklılıklarının gıda seçiciliğine neden olabileceği gösterilmektedir (Cermak vd., 2010; Martins, Young & Robson, 2008).

Yapılan bazı çalışmalarda OSB olan çocukların sıklıkla gıdaları reddettiği, gıda repertuarlarının sınırlı olduğu, gıdaların özel bir şekilde sunulmasını istediklerini, tabak tercihleri olduğu ve katı, pütürüklü yiyeceklerden rahatsız oldukları bulunmuştur (Kodak vd., 2008; Schreck vd., 2004).

OSB'li çocukların ince motor becerilerin gelişiminde gerilikler çatal, kaşık kullanmalarında sorunlara ve gözlenen davranış problemlerinin çocukların özel besin taleplerine neden olabileceği az sayıda çalışmada gösterilmektedir (Martins vd., 2008).

Zeka geriliği olan bireylerde kendine zarar verici davranışlar arasında olan pika % 25 oranında görülmekte ve diğer kendine zarar verici davranışlar arasında pikaya bağlı ölüm oranı yüksek seyretmektedir (Kodak vd., 2008).

OSB'nin tanı kriterlerinin önemli bir semptomu olan kısıtlı tekrarlayıcı hareketler, ritüalistik davranışlar ve sınırlı ilgi alanları hayatın pek çok alanını etkilemekte ve gıda seçiciliğinde de rol oynamaktadır (belli tip gıdaların tercihi, kıvam tercihi gibi) (Kozlowski vd., 2012). OSB tanılı bireylerde kısıtlı gıda alımı, belli gıdalardan kaçınma davranışı ve pika gözlenebilmektedir (Martins vd., 2008).

OSB'li çocukların birçoğunda gıda seçiciliği önemli bir konu olarak görülmektedir ancak gıda seçiciliğinin tanımı tam olarak yapılamamış ve ölçümünde 'altın standart' bulunmamaktadır (Cermak vd., 2010).

2.6 Down Sendromu Olan Bireylerde Beslenme Problemleri

Gelişimsel geriliği olan bireylerde oral motor disfonksiyonların çok daha yüksek oranlarda görüldüğü bildirilmektedir (Riordan vd., 1984). Down sendromlu bireylerde beslenme problemlerine neden olan özellikle çene ve dil fonksiyonlarını içeren oral motor fonksiyonlarda yetersizlikler yemek yemeyi başlatma ve sürdürmede sorunlara sebep olabilmektedir (Spender, Stein, Dennis, Reilly, Percy & Cave, 1996).

Down sendromlu çocuklarda oral, anatomik ve yapısal farklılıklar potansiyel beslenme bozukluklarına neden olur. Oral motor problemler ve sıklıkla görülen diş anomalileri beslenme problemlerini arttırır. Konjenital kalp hastalığı, yemek borusu, mide ve bağırsak dismotilitisi (kassal aktivitelerde yetersizlikler, hareket yetersizliği bozukluğu), cerrahi gerektiren anatomik bozukluklar gibi kronik hastalıklar Down sendromuna eşlik eden ve yetersiz beslenme ve büyümeye neden olan durumlardır. Down sendromlu ergenler ve yetişkinler için obezite çok önemli bir sorundur. Obezite dejeneratif eklem hastalıklarına, düşük aktivite seviyesine ve kardiopulmoner hastalıklara neden olabilir (Cooper-Brown, Copeland, Dailey, Downey, Petersen, Stimson & Van Dyke, 2008). Uygunsuz gıda ve kalori alımı, kötü yemek yeme alışkanlıklarının oluşması ve sürdürülmesi, ailenin uygunsuz beslenme tutumları Down sendromunda obezite nedenleri arasındadır. Down sendromunda obeziteyi önlemek için erken çocukluk döneminden itibaren beslenme eğitimi, kilo kontrolü, yetişkin kontrolünde gıda kısıtlaması ve egzersiz önemlidir (Cooper-Brown vd., 2008).

Down sendromunda % 50-80 aralığında beslenme problemleri gözlenmektedir. Down sendromlu vakalarda oral motor disfonksiyonlar (beslenmeye başlama ve sürdürmede zorluklar, anormal dil-çene fonksiyonları) ve gerilikler görülmektedir. Ailelerin çocuklarının beslenmelerinde en fazla dile getirdikleri problemler kötü emme ve dudak kapama, çiğnemede zorluk, öğürme öksürmeye neden olan yutma bozukluklarıdır. Radyolojik çalışmalar bazı Down sendromlu

bireylerin yutmanın oral ve farengeal fazlarında anormallikler olduğunu göstermiştir. Bu da gizli aspirasyona neden olabilir. Ancak hava yolunu temizlemek için iyi bir öksürme ile pnömoni riskini azaltmaktadır (Cooper-Brown vd., 2008). Down sendromlu bireyler arasında aspirasyon prevalansı yüksek olarak bulunmuştur (Frazier & Friedman, 1996).

Down sendromu olan çocukların oral motor becerileri normal gelişim gösteren çocuklara göre yeterli gelişimsel olgunlaşmayı göstermemektedir. Down sendromlu çocuklarda yemek yeme sırasında dil ileri pozisyondadır. Dil hareketlerinin yetersizliği çiğneme becerisini etkilemekte buna bağlı olarak çiğneme süreleri normal gelişim gösteren çocuklara göre daha uzun olabilmektedir (Gisel Lange & Niman, 1984a; Gisel, Lange & Niman, 1984b).

2.7 Alanyazında Konu İle İlgili Araştırmalar

Danford ve Huber (1981), kurumlarda yaşayan ve zihinsel yetersizliği olan 991 olguyu inceledikleri çalışmalarında, olguların % 41,6'sında yeme bozukluklarına raslamışlardır. Problemler içerisinde % 25,8 oranı ile pika, % 13,7 ile aşırı yeme dikkat çekmiştir. Zihinsel yetersizlik düzeyi, problemlerin görülme sıklığı ile anlamlı ilişki göstermiştir. Ayrıca, pika gözlenen olgularda anlamlı ölçüde, aynı zamanda ruminasyon da saptamışlardır.

Rast, Ellinger-Allen & Johnston (1985), çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan 17-22 yaş aralığındaki dört erkek hastada ruminasyonu izlemiş ve bir tedavi yönteminin etkinliğini incelemişlerdir. Çalışmada ruminasyonun sosyal yaşam üzerindeki olumsuz etkisinden, kilo kaybı ve anemi nedeniyle sağlığı tehdit edici yönünden söz edilmiştir. Araştırmaya katılan olguların yaşlarına göre olmaları gereken ideal kilonun % 10'dan daha fazla oranda altında oldukları ve 5-16 yıldır ruminasyon davranışı sergiledikleri belirtilmiştir. Yeme sırasında ve sonrasında gözlenen ve başlangıç verileri elde edilen olgularda, besin miktarında yapılan

değişiklikle (miktarı ve kıvamı arttırma) oluşan farklılık izlenmiş, olumlu sonuç alındığı görülmüştür.

Sheppard, Liou, Hochman, Laroia ve Langlois (1988), ağır ve çok ağır zihinsel yetersizliği olan yetişkinleri yutma bozuklukları açısından incelemişlerdir. Bir kurumda kalan 627 birey beslenme esnasında gözlenmiş, yutma becerisi açısından en yetersiz (disfajik) 50 ve en yeterli 58 birey saptanarak iki grup oluşturulmuştur. Seçilen 108 olgu yeme sırasındaki pozisyon, gıda türü, oral hazırlık fazı, çiğneme, koruyucu refleks yanıtları gibi maddeler içeren bir disfaji inceleme aracı (Dysphagia Disorders Survey Format) kullanılarak değerlendirilmiştir. İki grup ayrıca, vücut kitle indeksi ve hastalıklara yatkınlık açısından karşılaştırılmıştır. Disfaji grubundaki olgularda, vücut kitle indeksinin düşük olduğu ve daha sık hastalandıkları belirtilmiş ve disfajinin yeterli gıda alımını engelleyerek genel sağlık üzerinde olumsuz etki yarattığı sonucuna varılmıştır. Disfaji görülmeyen olguların sadece % 14'ünün vücut kitle indeksleri normal değerlerin altında iken, disfajik olguların % 66'sında vücut kitle indeksleri normalden düşük bulunmuş, bu da vücut kitle indeksinin incelenmesinin, disfajiden şüphelenerek daha ileri değerlendirmelerin yapılması için iyi bir gösterge olduğunu düşündürmüştür. Çalışmanın sonucunda, bu kişilerin besin desteklerinden faydalanmasının önemi vurgulanmıştır.

Griggs, Jones ve Lee (1989), 9 ay-24 yaş aralığında ve biri Down sendromu, diğerleri ağır zihinsel yetersizlik+SP tanılı 10 olguda beslenme ve yutma bozukluklarını incelemişlerdir. Öncelikle yeme sırasında gözlem yapılarak yutmanın tüm aşamalarına dair özellikler kaydedilmiştir. Daha sonra baryum sülfat ile karıştırılmış sıvı ve katı yiyecekler verilerek videofluoroskopik inceleme yapılmıştır. İncelemeler sonucunda tüm olgularda dudak kapanmasının ve dil hareketlerinin yetersiz olduğu, gıdanın çiğnemek için dişlerin üzerine götürülmesinde ve yutmaya hazırlanmasında güçlük yaşandığı gözlenmiştir. Yine tüm olgularda yutma refleksinin geciktiği saptanmış, beslenme sırasında öksürme ve tıkanma dikkat çekmiştir. Araştırmada yer alan olguların tümünde büyüme ve gelişmenin normal sınırların altında seyrettiği bildirilmiştir. Çalışma, ağır nörolojik sorunlarla zihinsel

yetersizliğin bir arada bulunmasının, beslenme tablosunu hem yetersiz büyüme-gelişme hem de yaşamı tehdit edebilecek riskler açısından bozacak boyutlarda etkileyebileceğini göstermektedir.

Dört ayrı engel grubundan 3-22 yaşlar arasında ve engel gruplarına yönelik okullara devam eden 2222 olgunun (200 görme, 346 işitme, 713 fiziksel engel, 963 zihinsel yetersizlik) dahil edildiği çalışmalarında Suzuki, Saitus, Tasaki, Shimomura, Makishima ve Hosaya (1991), boy-kilo-vücut yağ yüzdesi gibi fiziksel ölçümlerin yanı sıra, ebeveynlere anket uygulayarak beslenme sırasında yardım gerekliliği, çiğneme-yutma zorlukları ve yeme tarzı hakkında veri elde etmişlerdir. Çalışmanın sonuçları, özellikle yaş büyüdükçe zihinsel yetersizliği olan kadınların diğer engelli gruplarına göre anlamlı derecede fazla kilo ve yağ yüzdesine sahip olduğunu göstermiştir. Araştırmada, zihinsel yetersizliği olanların % 24'ünün kendi kendine beslenme becerisine sahip olmadığı saptanmıştır. Zihinsel yetersizlik+fiziksel engel grubunda yaklaşık % 40 oranında çiğneme güçlüğü dikkat çekmiştir.

Munk vd. (1994), çalışmalarında biri ağır, dördü çok ağır zihinsel engelli beş bireyde sınırlı gıda alımıyla ilişkili bir değerlendirme prosedürünü test etmeyi amaçlamışlardır. Yaşları 5, 8, 13, 16 ve 21 olan olguların tümü gıda alımını etkileyecek düzeyde beslenme problemi saptandığı için böyle bir değerlendirme için yönlendirilmişlerdir. Olgular tam red, tür seçiciliği, kıvam seçiciliği ve hem tür hem kıvam seçiciliği açısından ele alınmışlardır. Öncelikle bir beslenme ekibi tarafından katı gıda almayı engelleyecek fiziksel bir problemleri olup olmadığı saptanmış ve oral motor gelişim düzeylerine uygun besinler sunulmasına dikkat edilmiştir. Aynı kıvamda ancak farklı türlerde gıdalar sunularak tür ile ilgili değerlendirme yapıldığı gibi, aynı gıdanın farklı kıvamları sunularak kıvama karşı yanıtlar incelenmiştir. Gıdaların türü ve kıvamıyla ilişkili ağzı açmama, besinleri ağızdan çıkarma, baş sallama, kendine zarar verecek şekilde yüzüne vurma gibi davranışlar gözlenmiştir. Araştırma, sunulan gıdaların türü ve kıvamının, reddetme ve negatif davranışlar üzerinde etkisi olduğunu ortaya koymaktadır. İsteklerini veya yaşadıkları zorluğu ifade edemeyen zihinsel engelli bireyler, bunu red veya problem davranışlarla

yansıtmaktadırlar. İyi bir saptama ve uygun stratejilerle red ve seçiciliğin azaltılabileceği sonucuna varılmıştır.

Hopman**,** Csizmania, Bastiani, Engels, de Graaf, Cessie ve Mearin (1998), 4 yaşın altındaki 44 Down sendromlu çocuğu yaş ve cinsiyet dağılımı olarak uyumlu 37 normal gelişim gösteren çocukla karşılaştırarak iki grup arasında meme emme, besin alımı ve katı gıdaya geçiş zamanı açısından bir fark olup olmadığı incelenmişlerdir. Çocukların boy ve kilo ölçümleri yapılmış, bir beslenme uzmanının ebeveynlerle görüşmesi ile meme emme, beslenme durumu, katı gıdaya geçiş zamanı, geçen bir aylık dönemde çocuğun yediği gıdalara yönelik sorgulama yapılmıştır. Araştırmanın sonucunda Down sendromlu çocukların kilo ve boy olarak normal ölçülerde olduğu ve gelişimi etkileyecek düzeyde bir yeme sorunu göstermediklerini bulunmuştur. Down sendromlu olan grup ile normal gelişim gösteren grup arasında meme emme açısından anlamlı bir fark saptanmamış ancak Down sendromu grubunda katı gıdaya geçişte gecikme tespit edilmiştir. Down sendromlu çocukların ortalama olarak ekmeğe 12 ay, sert meyvelere 30 ay, sebze/et içeren yemeklere ise 24 ay civarında başladıkları saptanmıştır. Normal gelişim gösteren grupta bu değerler ekmek 8 ay, sert meyve 12 ay, yemek 12 ay şeklindedir. Üç gıda türü için de istatistiksel olarak anlamlı bulunan bu farkın, oral-motor problemlerle ilişkili olabileceği kadar, ebeveynlerin çocuklarına bir bebek menüsü sunmaya adapte olmalarıyla da ilişkilendirilebileceği tartışılmıştır.

Burklow vd. (1998), tarafından yapılan araştırmada, oral olarak yetersiz gıda alımı ve büyümeyi etkileyen sorunlar nedeniyle beslenme incelemesine yönlendirilen 4 ay-17 yaş aralığında 103 çocuk, interdisipliner beslenme ekibince değerlendirilmiştir. Çocukların % 38'inde prematüre doğum öyküsü dikkat çekmiş ve tüm olguların % 74'ünün gelişimsel gerilik veya zihinsel yetersizlik sınıfı içerisinde yer aldığı görülmüştür. Yetersiz beslenme nedeniyle incelenen 103 olgunun % 55'inde beslenmenin davranışsal unsuru ile bağlantılı problemler olduğu görülmüştür. Olguların % 73'ünde beslenmeyi etkileyen nörolojik sebepler, % 57'sinde yapısal anomali saptanmıştır. Araştırma, engelli çocukların, beslenme açısından risk altında olduklarını vurgulamaktadır.

Matson ve Bamburg (1999), bir kurumda yaşayan ve 50'si hariç tümü ağır ve çok ağır zihinsel yetersizliğe sahip 790 bireyi tarayarak, 45 (% 6) olguda pika saptamışlar ve bu bireyleri davranışsal fonksiyonlar açısından değerlendirmişlerdir. Davranışsal fonksiyon değerlendirmesi için Questions About Behavioral Functions (QABF) kontrol listesini kullanmış ve 39'unu çok ağır zihinsel engellilerin oluşturduğu olgularda özellikle sosyal davranışların yetersiz olduğunu saptamışlardır. Pika gözlenen bireylerin 15'inde stereotipik hareket bozukluğu, 9'unda otistik bozukluk olduğu belirtilmiş, bu bozuklukların özellikleri içerisinde yer alan sosyal beceri yetersizliği ve çevresel uyarım eksikliği özellikle vurgulanmıştır. Sosyal beceri öğretimi ve çevresel uyaranların arttırılması ile pikanın daha amaçlı ve sosyal olarak kabul görebilecek bir davranışla değiştirilebileceği tartışılmıştır.

Pika üzerine bir diğer çalışma, Swift, Paquette, Davison ve Saeed'in (1999), bir kurumda yaşayan zihinsel yetersizlik, otizm, depresyon ve şizofreni tanı gruplarından 689 bireyi taradıkları çalışmadır. Tarama sonucunda bireylerin 152'sinde (% 22,1) pika saptamışlar ve pika görülen olguların % 89,2 sinde bunun yenmeyen maddeler (ip, sigara, izmarit vb) olduğunu belirtmişlerdir. Pika saptanan olguların kan örnekleri de değerlendirilerek, aynı kurumda yaşayan ve pika görülmeyen 152 kişinin yıllık rutin kan testi sonuçları ile karşılaştırılmış, pika görülenlerde serum çinko ve demir düzeylerinin normalden düşük olduğu bulunmuştur. Bu da metal eksikliklerinin pikanın ortaya çıkışında rol oynayabileceği veya tam tersine pikanın kendisinin bazı besinsel elemanların emilimini bozuyor olabileceği şeklinde yorumlanmıştır. Pika saptananların % 84,2'sini çok ağır zihinsel yetersizlik, % 8,8'ini otizm tanılı olguların oluşturduğu görülmüştür. Çalışma, sağlık üzerine önemli etkisi olan pikanın, özellikle ağır zihinsel yetersizlik grubunda dikkatle izlenmesini önermektedir.

Ahearn vd. (2001), 3-14 yaş aralığında otizm (21 çocuk) ve başka türlü adlandırılamayan yaygın gelişimsel bozukluk (9 çocuk) tanılı 30 çocuk üzerinde yaptıkları çalışmada gıda kabulü, gıda reddi ve yemek yeme sırasındaki davranış problemlerini incelemişlerdir. Çocuklara 6 seans boyunca 12 gıda sunulmuştur.

Çocukların 17'si gıda tipi (proteinli, nişastalı gıdalar, meyve, sebze) ya da kıvamı ile ilgili olarak gıda seçiciliği göstermişlerdir. Diğer çocuklar da gıda tipleri arasında sürekli kabul ya da red ile ilgili özellikler göstermişlerdir. Çocukların gıda kabulü ile ilgili gösterdikleri bu tür özellikler tipik gelişim gösteren ve gelişimsel gerilikler gösteren diğer çocuklardan farklı olduğu bulunmuştur.

Field vd. (2003), interdisipliner beslenme ekibine yönlendirilen 1 ay-12 yaş arasındaki 349 çocukta saptadıkları beslenme problemleri red, tür/kıvam seçiciliği, oral-motor gecikme ve disfajidir. Değerlendirdikleri çocukların 26'sı OSB, 21'i Down sendromu ve 44' ü de serebral palsi (SP) tanısı almış çocuklardır. Çalışmada, OSB olan çocuklarda en fazla görülen sorun, tür seçiciliği olmuş (n=16, % 62) ve bunun duyusal problemlerle ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Down sendromu olan çocukların % 82'sinde oral-motor gerilik, % 45'inde kıvam seçiciliği, % 36'sında disfaji gözlemlemiş, çoğunun püre kıvamındaki besinleri tercih ettiklerini ve çiğneyebilseler de çiğnemeyi reddettiklerini belirtmişlerdir. Araştırmada olgular ayrıca gastroözofageal reflü (GOR) varlığı açısından da incelenmiş ve GOR saptanan OSB ve Down sendromu olan çocuklarda ağırlıkla gıda reddi gözlenirken, GOR bulunmayanlarda gıda seçiciliği bildirilmiştir. SP tanılı çocuklarda disfajiye işaret eden sorunlar daha fazla görülmüştür.

Rommel, Meyer, Feenstra ve Veereman-Wauters (2003) yaptıkları çalışmalarında (yaş ortalamaları 25 ± 4 ay olan 700 beslenme problemi olan çocuk) beslenme problemlerinin altında yatan nedenleri araştırmışlardır. Çocukların yaklaşık % 50'sinin hem tıbbi nedenlere hem de oral yapılarla ilgili durumlara bağlı olarak beslenme problemleri yaşadıklarını, çocukların yarısından fazlasında gastrointestinal problemler (özellikle gastroösefajial reflü) olduğunu göstermişlerdir. 34 hafta ve altında erken doğumlarda beslenmenin gelişiminde kritik dönem olduğu 34 haftanın altı doğumlarda daha fazla gastrointestinal ve oral duyu problemleri olduğunu bildirmişlerdir. Çocuklarda gözlenen davranış problemlerinin ise çoğunlukla 2 yaşından sonra ortaya çıktığını bildirmişlerdir.

Hove (2004), zihinsel yetersizliği olan 282 yetişkin bireyde kilo sorunlarını ve yeme davranışlarını incelemiştir. Kilo ve boy ölçümleri yapılan bireylerde yeme davranışlarına dair bilgi, bakım sağlayan kişilere uygulanan anketle elde edilmiştir. Olguların % 39,9'unu hafif, % 42,1'ini orta, % 15,5'ini ağır zihinsel yetersizlikli bireyler oluşturmaktadır. Down sendromu olan 38 olgu ayrıca değerlendirilmiştir. Tüm olguların % 61,7'i normal kilo aralığının dışında bulunmuştur. Zihinsel düzey ve vücut kitle indeksi arasındaki ilişkiye bakıldığında hafif derecede zihinsel yetersizliği olanlarda obezitenin anlamlı derecede fazla görüldüğü ancak ağır zihinsel yetersizliğe aşırı zayıflığın eşlik ettiği saptanmıştır. Özellikle Down sendromu olan bireylerde obezite dikkat çekmiştir. Obezite saptanan bireylerde, gıda alımı üzerinde davranışsal kontrolün yetersiz olduğu görülmüştür. Normalden düşük kilolu olgularda ise gıda reddi ve kendini kusturma ile ilişki saptanmıştır. Ayrıca bağımsız davranış gösterme becerisine sahip bireylerde obezite, başkasına bağımlı olanlarda ise düşük kilo eğiliminin daha fazla olduğu bulunmuştur.

Matson, Mayville, Kuhn, Sturmey, Laud ve Cooper (2005), bir kurumda yaşayan zihinsel yetersizlikli 125 yetişkinde, beslenme problemlerinin ve yeme sırasındaki davranış sorunlarının, genel davranışsal fonksiyonlarla ilişkisini incelemişlerdir. Olguların 111'i çok ağır, 10'u ağır, 3'ü orta, 1'i hafif düzeyde zihinsel yetersizlik grubundadır. Beslenme değerlendirmesinde STEP kullanmış, 125 olgunun 29'unda yeme sırasında davranış problemleri, 24'ünde gıda aşırma, 21'inde pika, 15'inde ruminasyon ve 36'sında gıda reddi saptamışlardır. Davranış fonksiyonlarına dair verileri engelli bireylerin bakıcıları tarafından doldurulan Questions About Behavioral Function (QABF) anketi ile elde etmişlerdir. Sonuçların analizi, özellikle gıda reddi, kendine zarar verme ve yeme sırasında davranış problemi görülen olguların, genel davranış değerlendirmesinin kaçışla ilişkili alt ölçeğinde yüksek puan aldıklarını ortaya koymuştur. Pika ve ruminasyon görülen olgular, diğer olgulara göre sosyal olmayan davranış skalasında daha yüksek skor elde etmiştir. Sonuç olarak, beslenmede karşılaşılan problemli durumların genel davranış fonksiyonları ile ilişkisi olduğu vurgulanmıştır.

Smith vd. (2005), yaşları 3-10 arasında değişen 62 çocuğun beslenme alışkanlıklarını ailelerle görüşerek uyguladıkları bir anketle değerlendirmişlerdir. Çocukların 29'u dokunsal uyaranlara sıra dışı duyarlılık (taktil savunmacılık) gösterirken, 33'u ise kontrol grubunu oluşturan normal duyarlılık gösteren çocuklardır. Gıda tercihi ve beslenme alışkanlıkları açısından dokunsal savunmacılık gösteren çocuklarla kontrol grubu arasında fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Dokunsal savunmacılığı olan çocukların iştahsız oldukları, yabancı yiyeceklere karşı tereddüt ettikleri, başka insanların evlerinde hiçbir şey yemedikleri ve bazı gıdaları kokularından ve ısılarından dolayı reddettikleri bulunmuştur. Ayrıca sebze yemeklerini yemekle ilgili problemlere de sahiptirler. Yemek yeme sırasında sıklıkla öğürdükleri, yanak ve dudak içlerini ısırdıklarını belirtmişlerdir. Çalışmada kontrol grubuna göre dokunsal savunmacılığı olan çocukların gıdanın kokusu, ısısı, dokusu ve kıvamına göre seçicilik, isteksizlik gösterdikleri bulunmuştur. Hızlı ve seçici yemek yiyen çocukların beslenme problemlerini değerlendirirken altta yatan duyusal nedenlerin varlığının göz önünde bulundurulmasını önermektedirler.

Hennequin, Allison, Faulks, Orliaguet ve Feine (2005), araştırmalarında Down sendromlu 11 yetişkinde çiğneme becerisini incelemiş ve 12 kişiden oluşan kontrol grubuna göre anlamlı farklılık saptamışlardır. On gıda içeren bir öğün sırasındaki video kayıtlarının değerlendirilmesi ile yapılan çalışmada çiğneme süresi ve döngüsü açısından farklılık bulmuşlardır. Araştırmada Down sendromu olan olguların püre dışındaki gıdalarda, kontrol grubuna göre daha düşük çiğneme frekansı gösterdikleri saptanmıştır. Ayrıca Down sendromu grubunda meyve gibi daha fazla çiğneme becerisi gerektiren gıdaların reddinin fazla olduğu görülmüş ve beslenmenin mekanik yönündeki beceri düzeyinin, bireylerin gıda tercihlerini etkilediği düşünülmüştür.

Neuman (2006), normal gelişim gösteren Amerikalı ve İsrailli çocukların duyusal gelişimlerini karşılaştırmıştır. Çalışmada İsrailli çocukların gıda tercihini sorgulayan maddelerden görece daha düşük puan aldıkları, daha seçici davrandıkları ve hızlı yediklerini göstermiştir. Neuman bu farklılıkların kültürel etmenlerle

açıklanabileceğini belirtmektedir. Kültürün çocukların gıda tercihlerini belirlemede önemli bir etmen olabileceğinin altını çizmiştir.

Mathur, Bhargava, Benipal, Luthra, Basu ve Kaur (2007) tarafından yapılan çalışmada 7-18 yaş aralığında zihinsel yetersizlikli 117 çocuk (% 37 hafif, % 39 orta, % 22 ağır, % 2 çok ağır) normal gelişim gösteren 100 çocukla kıyaslanmış ve zihinsel yetersizlik grubunda çiğneme ve yutma yetersizlikleri, kusma ve gıdayı dışarı tükürme problemlerinin anlamlı derecede fazla olduğu görülmüştür. Vücut kitle indeksleri iki grupta da normal ölçüler içerisinde bulunmuş, ancak 13-15 yaş döneminde zihinsel yetersizliği olan grubun daha düşük skorlar elde ettiği görülmüştür. Bu durum, büyüme atağının olduğu bu dönemde daha fazla enerjiye gereksinim duyan çocukların, beslenmeyi zorlaştıran yetersizlikleri ile açıklanmıştır. Kan örneği incelemesinde her iki gruptaki çocuklarda da demir eksikliği saptanmıştır. Orta ekonomik düzeyde çocukların katıldığı araştırmada gruplar arasında önemli bir vücut kitle indeksi farkı bulunamayışı, zihinsel yetersizliği olan olguların besin alımlarının daha fazla izlenmesi ve çocukların çoğunluğunun hafif ve orta düzeyde engelli olması ile ilişkilendirmiştir.

Fodstad (2008), 30'u zihinsel yetersizlik, 30'u otizm+zihinsel yetersizlik tanısına sahip 60 yetişkin bireydeki beslenme sorunlarını ve yeme sırasındaki davranış problemlerini "The Screening Tool of fEeding Problems: STEP tarama testini kullanarak karşılaştırmıştır. Çalışmada sadece zihinsel yetersizlik görülen grup, kontrol grubu olarak ele alınmıştır. Grupların her ikisinde de çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan olgular ağırlıktadır (her iki grupta da 23 kişi). Amaçlanan, otizmin, zihinsel engele ek olarak beslenme sorunları üzerinde bir farklılık yaratıp yaratmadığını tespit etmektir. Yaş, cinsiyet ve tıbbi öykü ve zihinsel düzey bakımından fark görülmeyen iki grupta da beslenmenin her alanında problemler saptanmıştır. Ancak sadece zihinsel yetersizliği olanlardan oluşan grupta beslenme becerisi eksikliği ile ilgili sorunlar ağırlıktayken, zihinsel yetersizlik+otizm grubunda gıda seçiciliği ve red sorunları dikkat çekmiştir.

Matson vd. (2008), 371 çok ağır, 60 ağır, 18 orta ve 10 hafif derecede zihinsel engelli yetişkinde beslenme problemlerini STEP kullanarak incelemişlerdir. Araştırma sonucunda, değerlendirilen 23 maddenin 14'ünde, çok ağır zihinsel yetersizlik grubu ile diğer gruplar arasında anlamlı farklılık saptamışlardır. En çok fark görülen maddeler bağımsız beslenme becerisi gösterememe, sadece seçilen türde gıdaları yiyebilme, beslenme için özel ekipman/pozisyon gerekliliğine dair maddelerdir. Çalışmada, özellikle çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olanların, fiziksel problemler de yaşadıkları ve bunun bağımsız yeme becerisini önemli ölçüde kısıtladığı belirtilmiştir. Araştırmanın en dikkat çekici sonuçlarından biri, erkeklerin, kadınlara göre, yeme sırasında daha fazla davranış problemi sergilemeleri ve yutma becerisi sorunlarını daha fazla yaşamalarıdır. Araştırma, değerlendirme aracındaki 23 maddeyi ayrı ayrı inceliyor olması ve farklı zihinsel yetersizlik düzeylerindeki farklı gereksinimleri ortaya koyması açısından önemlidir.

Melville, Cooper, Morrison, Allan, Smiley ve Williamson (2008), 16 yaş üzerindeki 386 hafif, 237 orta, 172 ağır ve 150 çok ağır düzeyde zihinsel engelli bireyle yürüttükleri çalışmalarında vücut kitle indeksi ve bel çevresi ölçümlerini değerlendirilmişlerdir. Olguların 181 tanesi Down sendromu, 71'i OSB tanılıdır. İstatistiksel değerlendirme sonucunda zihinsel yetersizlikli bireylerde aşırı kilo ve obezitenin, genel popülasyona göre fazla görüldüğü, kadınların, erkeklere göre obezite açısından daha riskli bir grup oluşturduğu saptanmıştır. Araştırmada kadınların % 39,3'ü, erkeklerin % 27,8'inde obezite saptanmıştır. Kadınların yemek hazırlamaya karşı ilgileri, devam ettikleri kurumlarda mutfak etkinliklerine katılmaları, market alışverişine daha düşkün olmaları ve stres kaynaklı yeme eğiliminin bu fark üzerinde etkili olabileceği tartışılmıştır. Ayrıca obezitenin normal popülasyona göre daha erken yaşta başladığı tespit edilmiş ve bunun yaratacağı riskler vurgulanmıştır. Hafif derecede zihinsel yetersizliği olanlarda daha fazla obezite saptanmış ve bu durumun, bağımsız yaşama ve yetersizliği olan kişilere sağlanan özel bakım ve sağlık hizmetlerinden daha az yararlanma ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Araştırmada Down sendromu olan olgularda zihinsel yetersizliği olan diğer bireylere göre anlamlı derecede daha fazla obezite saptanmıştır.

Zihinsel yetersizliği olan bireylerde yutma bozukluğunu inceledikleri çalışmalarında Chadwick ve Jolliffe (2009), beslenme sorunu nedeniyle değerlendirme için gönderilen 101 zihinsel yetersizlikli yetişkin bireyin 99'unda klinik ve videofluoroskopik inceleme sonucunda disfaji saptamış ve bu olguları yutma, genel sağlık, zeka bölümü, fiziksel yetersizlik açısından ele almışlardır. Değerlendirme sonucunda disfaji görülen bireylerin ancak % 56,6'sının bağımsız olarak beslenebildiğini saptamışlardır. Araştırmanın sonuçları disfajinin, yalnızca SP'li 43 olguda değil, zihinsel yetersizlikli diğer gruplar içerisinde de görülebildiğini de göstermektedir. Nitekim değerlendirilen disfaji olgularının 24'ü sebebi belli olmayan zihinsel yetersizlik, 10'u çeşitli sendromlar, 15'i Down sendromu tanılıdır. Beşi hariç olguların tümünde yutmanın oral fazında, ½ sinde farengeal, ¼ ünde özofageal aşamada sorun bulunduğu saptanmıştır. Oral fazda sorun yaşayanlarda anormal oral tonus ve gelişmemiş çiğneme özellikleri tespit edilmiştir. Tükürük akışını kontrol edemeyen olgular, % 40 civarındadır. Elli üç olguda yutma refleksinde gecikme görülmüş ve aspirasyon riski vurgulanmıştır. Olguların % 40'ında tekrarlayıcı solunum yolu infeksiyonu öyküsü saptanmış, yarısından fazlasında ise beslenme yetersizliği ve dehidratasyon tespit edilmiştir. Araştırma ağır zihinsel engel, birden fazla engel, SP gibi riskli durumlardaki bireylerin disfaji açısından takip edilmelerini önermektedir.

Bandini vd. (2010), 3-11 yaşlar arasındaki 53 otizmli çocuğu normal gelişim gösteren 58 çocukla karşılaştırdıkları çalışmalarında gıda seçiciliği, sınırlı gıda repertuarı ve tek çeşit gıda alımını incelemişlerdir. Aile görüşmesi, anket ve üç günlük beslenme kayıtları ile elde ettikleri sonuçlar, otizmli grupta gıda reddi ve sınırlı besin repertuarı sorunlarının anlamlı derecede fazla olduğunu ortaya koymaktadır. Çalışmada her iki grupta da gıda reddi veya sınırlı çeşitlilikte gıdayla beslenme özelliklerinin saptandığı, ancak normal gelişim gösteren çocuklarda bu durumun yaş ilerledikçe ortadan kalktığı, oysa otizmli grupta ise devam ettiği saptanmıştır.

Nadon vd. (2011a), çalışmalarında OSB'li çocuklar ve onların normal gelişim gösteren kardeşlerini öğün zamanı problemleri açısından karşılaştırmışlardır. Çalışma 3-12 yaş aralığında çocuklarla 48 aile üzerinde yürütülmüştür. Ailelere çocuklarının öğün zamanları ile ilgili soruları içeren bir anket uygulanmış, kesitsel bir çalışmadır. OSB'li çocukların yeme problemleri ortalaması 13,3 iken kardeşlerin yeme problemleri ortalaması 5,0 olarak bulunmuştur. OSB'li çocukların yeme problemlerinde en fazla dikkati çeken gıda çeşitliliğindeki sınırlıklar olmuştur.

Rezaei, Rashedi, Gharib ve Lotfi (2011), çalışmalarında zihinsel yetersizliği olan (down sendromu, OSB, serebral palsy vd) 3-13 yaş aralığında, 144 çocuk üzerinde yaptıkları çalışmada STEP skorlarına göre en önemli problem beslenme becerileri (2,41), en az rastlanan problem ise aspirasyon riski (0,37) olarak bulmuşlardır. Beslenme problemleri erkeklerde kızlara oranla, ağır zihinsel engellilerde hafif ve orta derecedeki zihinsel engellilere göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur.

Farklı düzeylerde zihinsel yetersizliğe sahip bireylerde beslenme fonksiyonlarını inceledikleri araştırmalarında Gal vd., (2011), STEP tarama aracını kullanmışlardır. Araştırmalarında özel eğitime özgü anaokulu ve okullara devam eden, 4-9 yaş aralığında 25 hafif, 32 orta, 34 ağır ve çok ağır zihinsel yetersizlikli 91 çocuğu değerlendirmişlerdir. Olguların seçiminde zihinsel yetersizliğe eşlik eden ve beslenmeyi etkileyecek gelişimsel, metabolik başka bir problemin bulunmamasına dikkat edilmiş, bu nedenle otizmli çocuklar çalışmaya dahil edilmemiştir. Çalışmanın sonunda tüm zihinsel yetersizlik düzeylerinde beslenme/yeme problemlerinin görüldüğü ancak beslenme becerisi eksikliği ve aspirasyon riski sorunlarının, ağır ve çok ağır zihinsel yetersizlik grubunda daha yaygın olduğu saptanmıştır.

Franssen, Maaskant ve Lantman de Valk (2011), malnutrisyon riskleri ve malnutrisyona yönelik taramalar hakkında, zihinsel yetersizliği olan bireylere yönelik altı organizasyonda görev yapan doktorlar, diyetisyenler ve bakım ekibi ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapmışlardır. Araştırmanın amacı, zihinsel yetersizliği olan bireylerle çalışan meslek elemanlarının malnutrisyona dair bilgi düzeylerini

saptamak, deneyim ve çözüm önerilerini değerlendirmektir. Görüşmeler sonucunda zihinsel yetersizliği olanlarda spesifik vitamin eksikliklerinin yoğun olduğu, malnutrisyon açısından riskli bir grup içinde yer aldıkları ve düzenli taramalarla değerlendirilmeleri gerekliliği saptanmıştır. Mide-bağırsak sorunları, beslenme için başkasına bağımlı olma, çiğneme ve yutma problemleri, yeme bozuklukları, davranış sorunları ve beslenme hakkında bilgi eksikliği zihinsel yetersizlikte malnutrisyona yol açabilecek risk faktörleri arasında sınıflandırılmıştır. Malnutrisyonun düşük kilolu olmakla aynı anlama gelmediği ve taranması ve tanımlanması için zihinsel yetersizlikli bireylerle çalışanların bilgili ve dikkatli olması gerektiği vurgulanmıştır.

Yalnızca hafif derecede zihinsel yetersizliği olan 6-18 yaş aralığında 192 çocuğu inceledikleri çalışmalarında Salaun ve Aranda (2011), vücut kitle indeksi, yağ yüzdesi ve bel çevresini değerlendirmişlerdir. Çocukların yaklaşık % 44'ünde yağ oranlarının normalden daha yüksek olduğunu bulmuş ve kızların % 24'ünde, erkeklerin % 28'inde aşırı kilo veya obezite saptamışlardır. Çalışmada, Avrupa'da çocuk nüfus arasında obezite yüzdesinin % 6,8 olduğu belirtilmiştir. Obezite saptanmayan çocukların da % 20'sinde yağ oranlarının normalden fazla olduğu görülmüştür. Bel çevresi ölçümlerinde kızların % 31,8'i, erkeklerin % 10,3'ünün metabolik risk açısından alt eşik kabul edilen değerlerin üzerinde ölçülere sahip olduğu görülmüş ve bu durumun metabolik hastalık ve diyabet açısından risklerine vurgu yapılmıştır. Çalışma, obezitenin ve özellikle çocukların % 30'unda tespit edilen karın içi yağ fazlalığının sağlık üzerine olumsuz etkisini vurgulamakta, çocukluk çağında görülen bu gibi sorunların, yetişkinlikte de artarak devam etmemesi için önlem alınmasını önermektedir.

Winter, Bastiaanse, Hilgenkamp, Evenhuis ve Echteld (2012), 50 yaş üzerindeki 945 olguda boy, kilo, vücut kitle indeksi ve bel ölçülerini incelemişlerdir. Zihinsel düzeyleri sınır ile çok ağır yetersizlik arasında değişen olgular içerisinde hafif (% 21,6) ve orta (% 48) derecede zihinsel yetersizliği olan bireyler ağırlıktadır. Olguların % 38'inde aşırı kilo, % 26'sında obezite tesbit edilmiş, obezitenin kadınlarda ve ileri yaşta daha yaygın olduğu görülmüştür. Aynı zamanda zihinsel olarak daha iyi durumda olan ve bağımsız yeme ve yemek hazırlama becerisine sahip

olan olgular obeziteye daha yatkın bulunmuşlardır. Bu durum, yemek miktarı ve türü açısından bağımsız davranabilecek yeterlilikteki zihinsel engelli bireylerin bile, kontrollü ve sağlıklı yeme konusunda yetersiz oluşları ile açıklanmıştır.

Bicer ve Alsaffar (2013), yaptıkları çalışmada 4-18 yaş aralığında 164 OSB tanısı almış çocuğun VKİ hesaplanmış, çocukların 115'inde 3 günlük gıda alımlarına bakılarak enerji ve besin alımları değerlendirilmiştir. Ailelere uygulanan beslenme değerlendirme anketlerine göre gıda seçiciliğinin çocuklar arasında görülen en yaygın beslenme probleminin gıda seçiciliği olduğuna dikkat çekmişlerdir. Çocukların % 58,5'i fazla kilolu ve obez olarak, çocukların % 11'i ise düşük kilolu olarak bulunmuştur. Çocukların çoğunda kalsiyum, çinko, vitamin B6 ve folik asit yetersizliği görülmüştür.

Crasta vd. (2014), OSB (41 çocuk, yaş ortalaması: 6,42) ve zihinsel yetersizliği olan çocuklarla (56 çocuk, yaş ortalaması: 7,15) yapmış oldukları çalışmalarında beslenme problemleri prevalansında iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadığını ancak OSB olan çocuklarda daha yüksek olduğunu bildirmişlerdir. Çalışmalarında 18 madde içeren BAMBİ (Brief Autism Mealtime Behavior Inventory) kullanmışlar ve buna göre OSB olan çocukların yemek yeme sırasındaki uygunsuz davranışların varlığı ve aşırı gıda seçiciliğinin diğer gruba göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiğini belirtmişlerdir. Gıda reddi konusunda iki grup arasında fark bulunmamıştır. Yaşlara göre değerlendirdiklerinde 6 yaş altı çocuklarda beslenme probleminin daha yaygın olduğunu, cinsiyete göre bakıldığında ise farklılık olmadığını belirtmişlerdir. Araştırmacılar beslenme problemleri ile duyusal problemler arasında önemli bağlantılar olduğuna dikkat çekmişlerdir.

Mohamad Nor ve Le Couteur (2015a), OSB'li çocuklarda gastrointestinal semptomlar ve beslenme problemlerine ilişkin 50 makale ile yaptıkları alanyazın taramasında çocukların geniş bir yelpazede beslenme problemleri ve gastrointestinal semptomlara sahip olduklarına dikkat çekmektedirler. Çalışmalarında okul çağı dönemindeki OSB olan birçok çocuğun çeşitli derecelerde ve tiplerde beslenme

problemleri ve gastrointestinal semptomlar gösterebildiklerini belirtmişlerdir. Problemlerin erken dönemde tespit edilmesi için uygun değerlendirme yöntemlerinin geliştirilerek, erken dönemde çocukların ve ailelerin eğitilmesinin önemini vurgulamaktadırlar.

Mohamad Nor, Aziz, Man, Ambak ve Omar (2015b) yaptıkları alanyazın taramasında fazla kilolu ve obez Down sendromlu çocukların prevalansını % 33,5 - % 43,5 aralığında vermektedir. Düşük kilolu Serebral palsili çocukların prevalansı ise % 22,2 - % 78,2 aralığındadır. OSB'li ve Down sendromlu çocukların normal gelişim gösteren çocuklarla karşılaştırıldığında fazla kilolu ya da obez olma olasılığının daha yüksek olacağı belirtilmektedir.

BÖLÜM 3. YÖNTEM

Bu bölüm içerisinde araştırma modeli, veri toplama araçları, veri toplama işlemleri ve verilerin analizleri verilmiştir.

3.1 Araştırma Modeli

Bu araştırmada, nicel araştırma yöntemi kullanılmıştır. OSB ve Down Sendromlu bireylerin beslenme sırasında oral motor becerilerini değerlendirmek ve beslenme problemlerine ilişkin sorunlarını belirlemek amacıyla planlanmış olan bu araştırma tarama modelindedir. Tarama modelinde temel amaç, varolan durumu var olduğu biçimiyle betimlemektir (Bülbül, 2006).

3.2 Çalışma Grubu

Araştırma Edirne Merkez'de Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı, özel ve resmi özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarında yapılacağından araştırma öncesinde Edirne Valiliği'nden doktora tez çalışması başlığı altında izin alınmıştır (Valilik Onayı: 19.03.2014 tarih ve 1165935 sayılı).

Bu araştırmada ölçüt örnekleme kullanılmıştır. Ölçüt örnekleme nitel ve nicel araştırmalar için kullanılabilen ve belirlenmiş ölçütleri karşılayan örnekleme yöntemidir (Büyüköztürk, Kılıç Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2011). Çalışma grubunu oluşturan bireyler OSB ve Down sendromu tanısı almış, 3 yaşından büyük, Edirne Merkez'de, Rehberlik Araştırma Merkezi tarafından tanılandırılan 88 OSB olan birey ve 30 Down Sendromlu birey ile toplam 118 birey üzerinde yürütülmüştür. Eğitim kurumlarına devam etmeyen bireylere ulaşılamamış, ayrıca

araştırmanın yürütülebilmesi için velilerden izin alınmış, veli onayı olmayan bireyler çalışmaya alınmamıştır.

Çalışma grubunu oluşturan 118 bireyin 88'i OSB ve 30'u Down Sendromu tanılıdır.

Çalışma grubunu oluşturan 118 birey, eğitim kurumlarına Edirne il, ilçe ve köylerinden ve Kırklareli il ve ilçelerinden devam etmektedirler. Bireylerin 96'sı (% 81,4) Edirne il, ilçe ve köylerinden, 22'si (% 18,6) Kırklareli il ve ilçelerinden gelmektedirler.

Tablo 1'de çalışma grubundaki katılımcıların tanı ve cinsiyetlerine göre dağlımları verilmiştir.

Tablo 1. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların
Tanı ve Cinsiyetlerine Göre Dağılımları.

Cinsiyet	Tanı		Toplam
	OSB	Down Sendromu	
Kız	24 (% 27,3)	15 (% 50)	39 (% 33,1)
Erkek	64 (% 72,7)	15 (% 50)	79 (% 66,9)
Toplam	88 (% 100)	30 (% 100)	118 (% 100)

Tablo 1'de görüldüğü gibi OSB olan 88 bireyin 24'ü (% 27,3) kız, 64'ü (% 72,7) erkekti ve çalışmamızda erkeklerin oranının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. OSB kızlara oranla erkeklerde 4 kat daha fazla görülmektedir (APA, 2013; Fombonne, 2005).

Down Sendromu olan 30 bireyin 15'i (% 50) kız, 15'i (% 50) erkekti.

Tablo 2'de çalışma grubundaki katılımcıların tanı ve yaşlarına göre dağılımları verilmiştir.

Tablo 2. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların
Tanı ve Yaş Gruplarına Göre Dağılımları.

Yaş Grupları	Tanı		Toplam
	OSB	Down Sendromu	
3-8 yaş	37 (% 42)	10 (% 33,3)	47 (% 39,8)
9-18 yaş	38 (% 43,2)	14 (% 46,7)	52 (% 44,1)
19-27 yaş	13 (% 14,8)	6 (% 20)	19 (% 16,1)
Toplam	88 (% 100)	30 (% 100)	118 (% 100)

Tablo 2'de görüldüğü gibi, katılımcılar 3-8 yaş, 9-18 yaş, 19 ve üstü yaş şeklinde yaş gruplarına göre ayrılmıştır. Küçük yaş grubunun belirlenmesinde oral motor becerilerin kazanılmasında gecikmeler olabileceği göz önünde bulundurularak 8 yaşa uzayan bir aralık tercih edilmiştir. Ayrıca küçük yaş grubundaki hem OSB'li hem de Down sendromlu çocukların yaşlarının tepe değeri (mod) 8 yaş olduğu tespit edilmiştir. Bazı araştırmacılarda 8 yaş sınır olarak alınmıştır (Bicer vd., 2013). Tablo 2'de görüldüğü gibi katılımcıların 47'si (% 39,8) 3-8 yaş grubunda, 52'si (% 44,1) 9-18 yaş grubunda, 19'ü (% 16,1) 19-27 yaş grubunda olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 3. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Tanımlayıcı Bulguları.

Tanımlayıcı Bulgular		Tanı	
		OSB	Down Sendromu
Anne hamilelik yaşı ortalaması		26,95±5,08	30,67±6,09
Doğum şekli	normal	28 (% 32,9)	14 (% 46,7)
	sezeryan	57 (% 67,1)	16 (% 53,3)
	bilinmeyen	3 (% 3,4)	-
Doğum zamanı	miadlı	70 (% 82,4)	21 (% 70)
	erken	14 (% 16,5)	7 (% 23,3)
	geç	1 (% 1,2)	2 (% 6,7)
Doğum ağırlığı ortalaması		3206,39±568,36	2927,17±614,38
Kardeş varlığı	var	45 (% 52,4)	24 (% 80)
	yok	41 (% 47,7)	6 (% 20)
Eşlik eden nörolojik hastalık varlığı	var	14 (% 16,1)	-
	yok	71 (% 81,6)	30 (% 100)
İlaç kullanımı	kullanıyor	57 (% 64,8)	8 (% 26,6)
	kullanmıyor	30 (% 34,1)	22 (% 73,3)
Kronik hastalık / ameliyat öyküsü	var	26 (% 29,6)	11 (% 37,6)
	yok	61 (% 69,3)	19 (% 63,3)

Çalışma grubunda yer alan katılımcıların tanımlayıcı bulguları Tablo 3'de verilmiştir.

Tablo 3'de görüldüğü gibi OSB olan katılımcıların yaş ortalaması 11,24±6,07'dir (3-27). Down Sendromlu katılımcıların yaş ortalaması 13,23±7,03'dür (3-29).

OSB olan bireylerin anne hamilelik yaşı ortalaması 26,95±5,08'di (19 - 40). Down Sendromu olan bireylerin anne hamilelik yaşı ortalaması 30,67±6,09'du (17 - 42).

Araştırma kapsamına alınan OSB'li bireylerin 28'si (% 32,9) normal, 57'ü (% 67,1) sezaryen doğum, 3 bireyin (% 3,4) doğum şekli bilinmemektedir. Bireylerin

70’i (% 82,4) miadlı doğum, 14’ü (% 16,5) erken doğum, 1’i (% 1,2) geç doğum, 3 bireyin doğum zamanı bilinmemektedir. Down Sendromlu bireylerin 14’ü (% 46,7) normal, 16’sı (% 53,3) sezeryan doğumdu. Bireylerin 21’inin (% 70) miadlı doğum, 7’sinin (% 23,3) erken doğum, 2’sinin (% 6,7) geç doğum olduğu tespit edilmiştir.

Araştırma kapsamına alınan OSB olan bireylerin doğum ağırlığı ortalaması 3206,39±568,36’ydı (1500 - 4500). Down Sendromlu bireylerin doğum ağırlığı ortalaması 2927,17±614,38’di (1200 - 3900).

3.3 Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri toplama amacı ile aşağıdaki ölçme araçları kullanılmıştır.

3.3.1. Veli Bilgilendirme Formu - Veli Onay Formu ve Aile Anket Formu

Çalışma grubunu oluşturan bireylerin ebeveynleri ile yapılan görüşmelerde kullanılmak üzere araştırmacı tarafından hazırlanan Veli Bilgilendirme Formu – Veli Onay Formu ve Aile Anket Formu kullanılmıştır.

Veli bilgilendirme ve onay formu

Araştırmanın içeriği hakkında aileyi bilgilendirmek ve çalışma için velinin iznini almak üzere hazırlanmıştır.

Aile anket formu

Alanyazın taranarak incelenmiş ve uzman görüşleri alınarak aile anket formu oluşturulmuştur. Aile anket formu ailenin demografik bilgileri, tıbbi hikayesi (4 soru), doğum hikayesi (8 soru), kaba motor becerileri kazanma zamanı (4 soru), anne sütü alımı ve ek besinlere geçiş dönemi ile ilgili beslenme hikayesi (10 soru) ve şimdiki zamana ait beslenme özellikleri ile ilgili özelliklerin (11 soru) sorgulandığı 6 bölümden oluşmaktadır. Aile anket formu ebeveynle tek tek, yüzyüze görüşülerek doldurulmuştur.

3.3.2 Fonksiyonel Beslenme Değerlendirme Ölçeği (FFAm)

OSB ve Down Sendromu olan bireylerin beslenme sırasındaki oral motor becerilerini değerlendirmek amacıyla "Fonksiyonel Beslenme Değerlendirme Ölçeği" (The Functional Feeding Assessment Scale-FFAm) kullanılmıştır. FFAm Kenny vd. (1989) tarafından oral motor becerileri ölçmek için geliştirilen Multi-disciplinary Feeding Profile'in (toplam puanda güvenirlik 0,86, tutarlılık 0,90 olarak bildirilmiştir) bir bölümüdür ve Gisel (1994) tarafından modifiye edilmiştir. Modifiye edilmiş olan FFAm ölçeğinin orijinal ölçek ile arasındaki korelasyon katsayısı 0,91 ile 0,99 arasında bulunmuştur (Gisel, 1994). FFAm, Basar ve Yilmaz (2003) tarafından Türkçe'ye uyarlanmıştır. Kaşıkla beslenme, ısırma, çiğneme, bardakla içme, pipetle içme, yutma ve yemek yeme sırasında ağız suyunun kontrolünü içeren kısımları vardır (Yilmaz vd. 2004; Gisel 1994). Ayrıca öksürme, tıkanma, gıda ve sıvı kaybı da sorgulanmaktadır. Her bölüm, normal ve anormal paternlerin değerlendirildiği maddeleri içerir. Kaşıkla besleme, 9 normal patern, 7 anormal paterni; ısırma, 7 normal patern, 7 anormal paterni; çiğneme, 4 normal patern, 6 anormal paterni; bardakla içme, 8 normal patern, 6 anormal paterni; pipetle içme, 4 normal patern, 8 anormal paterni; yutma, 5 normal patern, 11 anormal paterni; yemek yeme sırasında ağız suyunun kontrolü 4 maddeyi içerir. Normal paternler kategorisindeki maddeler uygun, zayıf, yok ve saptanamadı; anormal

paternlerdeki maddeler ise yok, tutarsız, var ve saptanamadı şeklinde işaretlenmektedir. Her maddenin 1 (zayıf) ila 5 (normal) arasında değerler aldığı bir ordinal ölçektir. FFAm sonuçları yüzdelik değer olarak hesaplanmaktadır. FFAm, her bölüm için yüksek yüzdelerin, beslenme becerisindeki gelişmişliğe işaret edeceği şekilde geliştirilmiştir ve % 90-100 arasındaki skorlar normal performansı gösterirken; % 70-89 hafif, % 50-69 orta, % 49'dan az değerler ise ağır derecede beslenme problemi varlığını göstermektedir (Fucile, Wright, Chan, Yee, Langlais & Gisel, 1998; Gisel & Alphonce 1995; Gisel, 1994; Kenny vd., 1989).

3.3.3 Beslenme Problemleri Tarama Testi (STEP)

Bu araştırmada OSB ve Down sendromlu bireylerin yaşadığı beslenme zorlukları ve problemli yemek davranışlarını belirlemek amacıyla Beslenme Problemleri Tarama Testi (STEP-Screening Tool of Feeding Problems; Matson & Kuhn, 2001) kullanılmıştır. Bu ölçek zihinsel yetersizliği olan bireylerin beslenme ve yeme problemlerini hızlı ve etkin bir şekilde teşhis etmek amacıyla tasarlanmıştır. Matson ve Khun (2001) STEP'in geçerlilik çalışmasında 10-87 yaş aralığındaki 570 zeka geriliği olan bireyler üzerinde yapılmıştır. STEP'in test-tekrar test (r=0.72) ve iç-puanlama güvenilirliği (r=0.71) makul düzeydeydi; ölçeğin maddeler arası tutarlılığı (katsayı alfası) 0.68'di, kategoriler ve faktörler için 0.27 ve 0.70 arası değişiyordu; iç tutarlılığı (Cronbach alfası) yetişkin versiyonunda 0.48'di ve alt ölçekler için 0.37 ve 0.60 arasında değişiyordu (Matson vd., 2001).

OSB olan çocuklar üzerinde Türkçe uyarlaması Meral ve Fidan (2014) tarafından Türkiye'nin farklı illerinden (İstanbul, Sakarya, Bursa, Denizli, Trabzon, Kütahya, Van ve Diyarbakır) 360 annenin katılımı ile yapılmıştır. Çalışmalarında STEP'in iç tutarlılık katsayısı ve korelasyon katsayısı yüksek (iç tutarlılık katsayısı α=0.81 ve yarıya bölüm güvenilirliği Spearman rho=0.69) olarak bulunmuş ve OSB olan kişilerin beslenme problemlerini ölçmede kullanılabileceği belirtilmiştir (Meral vd., 2014b).

STEP'te, değerlendirilen kişinin beslenmesi sırasında yanında bulunan ebeveynlerine ya da kişiyi tanıyan personele (kişiyle son altı aydır çalışıyor olma koşuluyla), bu kişiyle geçirdikleri son bir ay içinde gözlemlemiş olabilecekleri anormal davranışlarla ilgili sorular bulunur. Anketin kendisi ve puan tablosu olmak üzere iki form vardır. STEP, her biri özel bir beslenme problemini sorgulayan 23 maddeden oluşur. Beslenme problemleri 5 alt gruba ayrılarak ele alınmıştır. Bu alt gruplar, aspirasyon riski, gıda seçiciliği, beslenme becerileri, gıda reddi ile ilgili davranış problemleri ve beslenme ile ilgili davranış problemleri şeklindedir. Alt grupların içerdiği maddeler aşağıda verilmiştir.

Aspirasyon riski;

18.Yemek sırasında ya da yemekten sonra yediklerini geri çıkarıp/öğürüp tekrar yutar.

21. Yemek sırasında ya da yemekten hemen sonra kusar.

Gıda seçiciliği;

6.Yalnızca belirli türdeki yiyecekleri yer (puding, pilav gibi).

10.Yemek için belirli ortamları tercih eder (yemek odası ya da mutfak gibi).

20. Yalnızca belirli ısıdaki yiyecekleri yer (sadece soğuk, sadece sıcak ya da sadece ılık yiyecekler gibi).

22. Belirli bir kişi tarafından yedirilmeyi ister ya da bunu kendi başına yemeye tercih eder.

23. Yalnızca belirli dokudaki (kıvam ya da sertlikteki) yiyecekleri yer.

Beslenme becerileri;

1.Yemeğini kendi başına/bağımsız olarak yiyemez.

3.Yediklerini çiğneyemez.

4. Yiyecekler boğazına kaçar/yerken tıkanır.

5. Lokmasını yutamaz.

8. Beslenmek için özel araç gerece ihtiyaç duyar (gastronomi tüpü, kepçe tabak, özel üretilmiş çatal-kaşık gibi).

15. Çok miktarda yiyeceği, kısa bir süre içerisinde yer.

16. Yiyecek yerken belirli şekil/pozisyonlara ihtiyaç duyar (dik oturarak yeme, yatarak yeme, arkaya yaslanarak yeme gibi).

17. Lokmasını yeterince çiğnemeden yutar.

Gıda reddi ile ilgili davranış problemleri;

2. Problem davranışları (saldırganlık, kendine zarar verme, eşyaları fırlatma) yemek esnasında artar.

13. Yiyecekleri yutmadan tükürür.

19. Yiyecek sunulduğunda yiyeceği iter ya da ortamı terk etmeye çalışır.

Beslenme ile ilgili davranış problemleri;

7. Yemek sırasında başkasının yemeğinden alır/aşırmaya çalışır.

9. Yiyecek olmayan/yenmeyen şeyleri yer veya yemeye çalışır (pamuk, kum, kağıt gibi).

11. Önüne koyulan yemeğin çok azını yer.

12. Önünde yiyecek olduğu sürece, yemeye devam eder.

14. Yemek vakitleri/öğünler dışında yiyecek aşırmaya/yemeye çalışır.

Maddeler Likert-tip ölçekleme yönteminde tasarlanmıştır. Hedef davranışın hem sıklığı hem de şiddetine ilişkin cevap elde edilir. Davranışın sıklık yanıtları, ‘0’ hiç olmuyor, ‘1’ 1 ila 10 kez arası oluyor, ‘2’ 10 kereden fazla oluyor şeklinde; davranışın şiddeti yanıtları, ‘0’hiç zarar veya probleme neden olmuyor, ‘1’ çok az zarar veya probleme neden oluyor, ‘2’ ciddi zarar veya probleme neden oluyor şeklindedir. Puan tablosunda her bir maddenin sıklığı ve her bir maddenin “sıklık × şiddet (F×S)” puanları vardır. Bu puanlama sisteminin amacı kişilerin hangi beslenme problemleri alanına (gıda seçiciliği, beceriler…) girdiğini belirlemektir. Her bir alt ölçeğin ‘sıklık puanındaki’ yükselişler problemin önem düzeyini göstermez. ‘FxS’ puan sütunu en büyük problemlerin nerede olduğuyla ilgili bilgi verir (problemin önem düzeyinin gösteren puanlar yoktur). Örneğin, gıda seçiciliği alt ölçeğinde sıklık eğimi “3” ve ‘FxS’ 6, beceriler alt ölçeğinde sıklık eğimi “4” ve ‘FxS’ 0 olan bir puan tablosu, gıda seçiciliği probleminin daha belirgin olduğunu

gösterir (test manuel). STEP'in Doktora Tezi kapsamında kullanılacağı Johnny L. Matson'a ve Bekir F. Meral'e bildirilerek kullanım izinleri alınmıştır.

3.4 Veri Toplama İşlemi

Araştırma veri toplama işlemi öncesinde Edirne Merkez Milli Eğitim Bakanlığı'ndan gerekli izin alınmıştır. Araştırmanın yürütüleceği eğitim kurumlarına gidilerek yöneticiler ve eğitimciler, çalışma hakkında bilgilendirilmiş ve çalışmaya alınacak bireyler tespit edilmiş, kurum ve ailelerden gerekli izinler alınmıştır.

Bireylerin ve ailelerinin hangi zaman aralıklarında orada bulundukları öğrenilerek kurumlara birçok ziyaret yapılmıştır. Eğitim kurumuna ailesi ile birlikte gelen çocuğun ailesine veli bilgilendirme ve onay formu verilmiş, ailesi yanında olmayan çocukların evlerine gönderilmiştir.

Araştırmada kullanılan FFAm ölçeği bireyin yemek yeme sırasındaki beslenme becerileri değerlendirmektedir. Bu nedenle birey yemek yerken izlenmiş ve formda belirlenmiş olan beceriler, normal ve anormal paternler, eşlik eden hareketler gözlemlenmiş ve uygun yerlere kaydedilmiştir. Bireylerin bazıları devam ettikleri kurumdaki öğle yemeği sırasında bireysel olarak gözlemlenmiştir. Kaşıkla beslenme için kıvamlı çorba veya yoğurt, ısırma için ekmek ve ekmek gibi ısırarak yiyebileceği gıdalar, bardakla içme ve pipetle içme için ayran, su, süt ve meyve suyu kullanılmıştır. Çiğneme ve yutma için mevcut gıdanın çiğnenmesi ve yutulması gözlemlenmiştir. Bir öğün sırasında izlenemeyen bireylerde ise kaşıkla beslenme için araştırmacı tarafından sağlanan puding veya yoğurt, ısırma için gofret veya kek, bardakla içme ve pipetle içme için su veya süt kullanılmıştır. Çiğneme ve yutma becerileri için mevcut gıdanın çiğnenmesi ve yutulması izlenmiştir. Bir katılımcının değerlendirilmesi 15-20 dak. sürmüştür. Daha sonra ham veriler yüzde puana dönüştürülmüştür. Her becerinin normal ve anormal paternleri için ayrı ayrı yüzde puanları hesaplanmıştır.

Bu işlem için FFAm için geliştirilen formül kullanılmıştır:

$$\% = \frac{\text{x}-\text{min}}{\text{max}-\text{min}} \times 100$$

Formülde görülen x, becerinin gözlenen değeri; max hangi beceri için hesaplama yapılacaksa o bölümün en yüksek değeri (4 ya da 5); min için ise en düşük değer (1) kullanılır. % 90-100 arasındaki skorlar normal performans; % 70-89 hafif, % 50-69 orta, % 49'dan az değerler ise ağır derecede beslenme problemi varlığını işaret eder (Fucile vd., 1998; Gisel, Abrahamowicz & Haberfellner, 1999).

Bireyin yaşadığı beslenme zorlukları ve problemli yemek davranışlarını belirlemek amacıyla STEP kullanılmıştır. STEP formu çoğunlukla ebeveynlerle yapılan ikili görüşmeler sırasında uygulanmıştır. Görüşmeler sessiz bir ortamda uygulanmıştır. Her madde araştırmacı tarafından ebeveyne okunmuş ve gerekli açıklamalar yapılmış, alınan cevaplar forma işlenmiştir. Ebeveyn yanıtlamakta zorlanıyorsa veya emin değilse sorular detaylandırılmış ve istenen bilgiyi elde etmek için bağlantılı sorular sorulmuştur. Ebeveyni ile yüz yüze görüşme yapılamayan 2 birey için STEP formu eve gönderilmiş ve ardından telefonla ulaşılarak STEP cevapları teyit edilmiştir. Her görüşme tek oturumda tamamlanmış ve 10-15 dak. sürmüştür. Daha sonra her bir birey için STEP maddelerinin cevaplarının puanları hesaplanarak puan tablosuna işlenmiştir.

Bireylerin ağırlık ve boy ölçümleri alınarak vücut kitle indeksi hesaplanmıştır. $\text{Vücut kitle indeksi (VKİ)} = \frac{\text{vücut ağırlığı (kg)}}{[\text{boy (m)}]^2}$ formülü kullanılmıştır. VKİ, en sık kullanılan obezite ölçüm yöntemidir. DSÖ'nün sınıflandırmasına göre VKİ'i değeri <18.5kg/m^2 olanlar düşük kilolu, 18.5-24.9 kg/m^2 olanlar normal, 25-29.9 kg/m^2 olanlar fazla kilolu, ≥ 30 kg/m^2 olanlar obez olarak tanımlanmaktadır (http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/en/). 19 yaş ve üstü bireyler bu değerler üzerinden tanımlanmıştır. 18 yaş ve altı çocuklar için ise Türk çocukları için belirlenmiş olan persentil değerleri kullanılmıştır (Neyzi, Günöz, Furman, Bundak, Gökçay, Darendeliler vd., 2008). Vücut kitle indeksi cinsiyet ve yaşa göre 95.

persentil ve üzeri olanlar obez, 85. ve 95. persentil arası olanlar fazla kilolu, 85. ve altı persentil olanlar normal olarak tanımlanmaktadır.

Vücut kitle indeksi, beslenme problemi tedavilerinde, yeterli gıda ve kalori alınımının değerlendirilmesi ve tedavi programlarının belirlenmesinde kullanılan güvenli bir ölçüm yöntemi olarak kullanılmaktadır (Johnson, Foldes, DeMand & Brooks, 2015).

Aile anket formu ebeveyn ile (çoğunlukla anne) görüşülerek doldurulmuştur.

Araştırma verileri Nisan 2014- Ekim 2015 tarihleri arasında toplanmıştır.

3.5 Verilerin Analizi

Çalışmada kullanılan, araştırmacı tarafından hazırlanan Aile anket formundan, bireyin beslenme sırasındaki oral motor becerileri değerlendirmek için kullanılan FFAm'den, bireyin beslenme güçlükleri ve problemli yeme davranışlarını belirlemek amacıyla kullanılan STEP'den elde edilen veriler, SPSS istatistik programına girilerek analiz edilmiştir.

Verilerin istatistiksel analizlerinde SPSS paket programı kullanılmıştır. Çocuklara ait verileri değerlendirmede, tanımlayıcı istatistik yöntemleri kullanılarak, sayı, yüzde, ortalama, standart sapma verilmiştir. Sayısal değişkenlerin normalliği Shapiro Wilks testi ile incelenmiş, ölçüm sonuçları normal dağılım göstermediğinden non-parametrik testler kullanılmıştır. Kategorik değişkenler bakımından gruplar arasında fark olup olmadığı ki kare testi ile belirlenmiş, sayısal veriler için Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

BÖLÜM 4. BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde araştırmadan elde edilen veriler, demografik bilgiler, tıbbi hikaye, doğum hikayesi, kaba motor becerileri kazanma zamanı, beslenme hikayesi ve şimdiki zamana ait beslenme özellikleri, FFAm ve STEP'den elde edilen sonuçlar ve ilgili yorumlara yer verilmektedir. Araştırmaya OSB ve Down Sendromlu olan bireyler alınmıştır. Çalışma grubundan ilk olarak OSB olan katılımcıların verilerine ve ilgili yorumlarına, daha sonra Down Sendromu olan katılımcıların verilerine ve ilgili yorumlarına ve ardından iki grup arasında karşılaştırmalara yer verilmiştir.

4.1 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Yorumlar

Çalışmamızda OSB olan bireylerin % 16,5'i, Down sendromu olan bireylerin % 23,3'ü erken doğum olduğu, özellikle Down sendromlu bireylerin ortalama doğum ağırlığının düşük olduğu görülmektedir. Erken doğum ve düşük doğum tartısının beslenme problemi olasılığını arttırdığı alanyazında yeralmaktadır. Yapılan araştırmalar özellikle riskli yenidoğanların (erken doğum, düşük doğum tartısı, Down sendromu gibi genetik hastalıkların varlığı) nörolojik ve biyolojik sistemlerin yetersizliği (tıbbi durum) ve çevresel faktörlere bağlı olarak oral motor planlama, oral hassasiyet, oral refleks aktivite gibi beslenme becerilerini etkileyebilecek duyu işlemleme problemlerine dikkat çekmektedirler (Brisson, Warreyn, Serres, Foussier & Adrien-Louis 2011; Da Costa & Van Der Schans, 2008; Rogers vd., 2005; Dodrill, McMahon, Ward, Weir, Donovan & Riddle, 2004; Case-Smith, Butcher & Reed, 1998). Pekçetin (2015), erken dönem duyu işlemleme müdahalelerinin önemini vurgulamış ve müdahale programlarının bebeğin uygun olmayan adaptif davranış cevaplarını azalttığını göstermiştir. Beslenme problemlerinin erken dönem müdahale çalışmalarından biri olan Laud vd. (2009), OSB tanılı çocuklarda (36-145 aylık)

interdisipliner bir yaklaşımla tedavi programı planlamışlar ve anlamlı sonuçlar elde etmişlerdir. Bu nedenle erken dönem yapılacak değerlendirme ve uygun müdahale programlarının, bireylerin yemek yeme gibi önemli bir beceride daha az sorun yaşayacağı öngörülebilir.

Araştırmamızda yer alan OSB'li bireylerin 71'inde (% 81,6) nörolojik hastalık tanısı olmadığı, 14'ünde (% 16,1) epilepsi tanısı olduğu belirlenmiştir. Down Sendromu olan bireylerin hiçbirinde nörolojik hastalık tanısı olmadığı tespit edilmiştir.

Araştırmamızda yer alan OSB'li 87 bireyin 30'u (% 34,1) ilaç kullanmıyordu, 57'si (% 64,8) antiepileptikler, antidepresanlar gibi çeşitli psikiyatrik ilaçlar kullanmaktaydı. Down sendromlu bireylerin 22'si (% 73,3) ilaç kullanmıyordu. Sekiz birey (% 26,6) kalp ilaçları, psikiyatrik ilaçlar gibi çeşitli ilaçlar kullanıyorlardı. İlaç kullanımı beslenme problemlerinin nedenlerinden biri olarak gösterilmekte (Ünal vd., 2012), ayrıca ilaç kullanımı ile VKİ arasında ilişki tanımlanmaktadır (Bicer & Alsaffar, 2016; Ünal vd., 2012). Yapılan çalışmalarda OSB olan bireylerin % 45' inin ilaç kullandığı ve erişkinlikte bu oranın % 75'lere ulaştığı gösterilmektedir **(**Myers & Johnson, 2007; Williams vd., 2000). Erdinç'in çalışmasında OSB'li bireylerin % 50'sinin her gün ilaç kullandıklarını ve buna bağlı ağız ve diş sağlığı ile ilgili problemler yaşadıkları belirtilmiştir (Erdinç, 2008).

Çalışma grubunda yer alan OSB olan 87 bireyin 61'i (% 69,3) kronik bir hastalığı yoktu ve herhangi bir cerrahi operasyon geçirmemişti, 21 katılımcı (% 24) ise çeşitli cerrahi operasyonlar (fıtık, altı parmak, damak-dudak yarığı, idrar yolları, diş ve göz operasyonları, bademcik, geniz eti, bağırsak operasyonları) geçirmişti, 5'i (% 5,6) kronik bir hastalığa sahipti (3'ü astım, 1'i çölyak, 1'i Akdeniz anemisi).

Araştırma kapsamında yer alan Down Sendromlu bireylerin 19'unda (% 63,3) kronik bir hastalık yoktu ancak 6'sı (% 20) açık kalp ameliyatı geçirmişti. Katılımcıların 1'i (% 3,3) lösemi, 1'i (% 3,3) astım tanısı almıştı. 3'ü (% 11) ise çeşitli operasyonlar geçirmişti (diz, bağırsak, bademcik ile ilgili).

Çocuklardaki nörolojik hastalık varlığı, cerrahi operasyon gerektirecek tıbbi sorunlar, kardiolojik hastalıkların varlığı, kronik hastalıklar beslenme problemlerinin gelişmesinde etken olabilmektedir (Cooper-Brown, vd., 2008; Faulks, Collado, Mazille, Veyrune & Hennequin, 2008; Field vd., 2003; Arts-Rodas vd., 1998). Özellikle açık kalp ameliyatları gibi kardiak problemler yenidoğan döneminde emme-yutma-nefes alma koordinasyonunu bozmakta, aspirasyona, yetersiz gıda alımına ve gıda alımının duyusal işlemleme sürecinde problemlere neden olabilmektedir (Davis, Bruce, Khasawneh, Schulz, Fox & Dunn, 2013). Field vd. (2003), çalışmalarında, anatomik anomalileri olan çocukların daha çok gıda reddi, nörolojik problemlere sahip olan çocukların anlamlı derecede yüksek oral motor problemler ve yutma bozuklukları gösterdiği, aynı biçimde kardiolojik hastalıkları olan çocukların daha fazla yutma bozuklukları gösterdikleri belirtilmiştir. Faulks vd. (2008), Down sendromlu çocuklarda düşük kas tonusu, yetersiz oral motor koordinasyon ve özellikle kardiak problemlerin emme performansını ve gelişimini etkilediğini vurgulamışlardır. Çalışma grubumuzdaki OSB'li çocukların % 24'ü çeşitli cerrahi operasyonlar geçirmişlerdi ve bu orerasyonların bir kısmı sindirim sistemi ile ilgiliydi. Down sendromlu bireylerin % 20'si açık kalp ameliyatı, % 11 cerrahi operasyonlar geçirmişlerdi. Cerrahi operasyonlar ve özellikle kardiak problemleri olan çocukların, beslenme gelişimi ve beslenme alışkanlıkları olumsuz etkilemekte ve duyusal gıda reddine (koku, tat, kıvam ile ilgili gıdadan kaçınma davranışı) neden olabilmektedir (Jung, Chang & Kwon, 2016). Çalışma grubumuzda da görülen tıbbı durumların (nörolojik, cerrahi, kardiak hastalıklar) başta oral motor yetersizlikler olmak üzere çalışmamızda gösterdiğimiz gıda reddi, gıda seçiciliği, öğün zamanı davranış problemleri gibi beslenme problemlerine neden olabilecekleri söylenebilir.

4.2 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Kaba Motor Becerilerine İlişkin Bulgular ve Yorumlar

Katılımcıların ne zaman oturmaya başladığı, emekleyip emeklemedikleri, emekleme yaptılarsa ne zaman emekledikleri ve ne zaman yürümeye başladıkları şeklinde kaba motor becerilerine dair sorular sorulmuş ve elde edilen bulgular Tablo 4'de verilmiştir.

Tablo 4. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Kaba Motor Gelişim Özellikleri.

Kaba motor gelişim özellikleri		Tanı	
		OSB F (%)	Down Sendromu F (%)
Oturmaya başlama ayı ortalaması		8,79±4,51 (n=83)	15,43±8,71 (n=30)
Oturmaya geçiş	8. aya kadar	59 (%71,1)	2 (% 6,7)
	9. aydan sonra	24 (%28,9)	28 (% 93,3)
Emekleme	Yapmış	56 (% 67,5)	19'u (% 66,3)
	yapmamış	27 (% 32,5)	11'i (% 36,7)
Emeklemeye başlama ayı ortalaması		11,80±5,28 (n=56)	12,43±12,44 (n=19)
Yürümeye başlama ayı ortalaması		17,31±8,35 (n=83)	33,67±12,95 (n=30)

Tablo 4'te görüldüğü gibi OSB olan çocukların oturmaya başlama ayı ortalaması 8,79±4,51, yürüme ayı ortalaması 17,31±8,35 şeklindedir (veriler toplam 83 bireye aittir). Çocukların %71,1'i 8. aya kadar oturmuşlar, %28,9'u 9 ve sonrası aylarda oturmaya başlamışlardır. Çocukların %80,7'si 18. aya kadar yürümüşler, %19,3'u 19. Aydan sonra yürümeye başlamışlardır. 83 çocuktan 56'si (%67,5) emekleme yapmış, 27'si (%32,5) emeklemeden yürümüştür. Emekleyen çocukların emekleme ayı ortalaması 11,80±5,28 şeklindedir. Bulgular ebeveynlere sorularak

elde edilmiş olduğundan hafıza faktörü göz önünde bulundurulmalıdır. Çalışmamızda OSB'li çocukların yaklaşık 1/3 geç oturmuş ve 1/5'i ise geç yürümüşlerdir. Esposito vd. (2009), 5-7 ay ve 9-11 aylık OSB'li, normal gelişim gösteren ve başka gelişimsel geriliği olan yenidoğanlarla yaptıkları retrospektif çalışmada OSB'li yeni doğanların oturma postürlerinin diğer gruplardan farklı, asimetrik olduğunu göstermişlerdir. Ancak ayakta durma postürü diğer gruplarla karşılaştırıldığında fark bulunmamıştır. Teitelbaum vd. (1998), normal gelişim gösteren yenidoğanlarda 6 aylıkken başlayan oturma stabilizasyonunun OSB'li yenidoğanlarda bu ayda kazanamadıklarını, çalışmamızda olduğu gibi oturma zamanlarının geç olduğunu (10. aya kadar uzayan) göstermişlerdir. Ming vd. (2007), 154 OSB'li çocukla yaptıkları kohort çalışmasında çocukların % 9'unun kaba motor becerilerinde (yürüme ve zıplama) gecikme olduğunu bildirmişlerdir.

Araştırma kapsamında yer alan Down Sendromlu çocukların oturmaya başlama ayı ortalaması 15,43±8,71, yürüme ayı ortalaması 33,67±12,95 şeklindedir. 30 çocuktan 19'u (% 66,3) emekleme yapmış, 11'i (% 36,7) emeklemeden yürümüştür. Emekleyen çocukların emekleme ayı ortalaması 12,43±12,44 şeklindedir. Bulgulara bakıldığında bu grubun ortalamaları normal bir kaba motor performans sergilemedikleri görülmektedir. Malak vd. (2015), üç yaş altı çocuklarda yürüyebilme oranı % 10, 3-6 yaş arasında % 95 olarak göstermişlerdir. Down Sendromlu çocukların yürüme becerisini 3 yaşından sonra kazandıkları dikkat çekmektedir (Malak vd., 2015; Palisano vd., 2001; Connolly vd., 1993). Bulgularımız diğer çalışmalarla uyumludur.

Özel gereksinimli bireylerin kaba ve ince motor gelişimleri genellikle gecikmektedir. OSB ve Down sendromlu çocuklarında kaba ve ince motor becerilerinde gecikmeler görülmesi (Malak vd., 2015; Gernsbacher, Sauer, Geye, Schweigert & Hill Goldsmith, 2008), çocukların beslenme becerilerinin gelişimini etkileyecektir. Motor becerilerin gelişimi ve koordinasyon, normal nörolojik gelişim içerisinde, prenatal dönemden itibaren kazanılmaya başlar. Motor öğrenme, duyusal motor gelişimden etkilenir. Çocuğun çevresi ile olan etkileşiminde yaşanan aksamalar becerilerin gelişimini olumsuz yönde etkiler (Livanelioğlu & Kerem

Günel, 2009). Bebeğin eline verilen nesneleri ağzına götürmesi, ısırmayı deneyimlemesi ile başlayan, daha sonra gıdayı ağzına götürmesi, kaşık, çatal, bardak kullanımı gibi becerilere uzanan süreçte gecikme ve yetersizlikler olmaktadır. Oturma pozisyonu, yemek yeme becerilerinin performansını önemli derecede etkileyen bir pozisyondur. Beslenme ve oral-motor becerileri kolaylaştırıcı olan, ayakların sabit bir şekilde yere bastığı, kalça, dizler ve ayak bilekleri açılarının 90˚ olduğu, gövde ve başın orta hatta geldiği, dik oturma pozisyonu ideal bir pozisyondur (Başar Şenyılmaz & Yılmaz, 2008). Bu pozisyonun sağlandığı durumlarda, beslenme için gerekli oral-motor beceriler iyileşmektedir (Kumin vd., 1999). Postüral kontrolün kazanımı uzadığında ya da sağlanamadığında beslenme, oral yapıların farkındalığı ve oral-motor becerilere de yansıyan sorunlar görülecektir (McCleery, Elliott, Sampanis & Stefanidou, 2013; Nadon vd., 2011a). Çalışma grubumuzda da geciken kaba motor becerilerin, bireyin beslenme ve oral-motor becerilerini olumsuz yönde etkilemiş olabileceği düşünülmüştür.

4.3 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların VKİ'ye İlişkin Bulguları ve Yorumlar

OSB ve Down sendromlu bireylerde beslenme problemlerinin değerlendirildiği çalışmalarda boy, kilo, VKİ gibi antropometrik ölçümlere yer verilmektedir (Bertapelli, Pitetti, Agiovlasitis & Guerra-Juniorb, 2016; Sharp vd., 2013; Grammatikopoulou, Manai, Tsigga, Tsiligiroglou-Fachantidou, Galli-Tsinopoulou & Zakas, 2008). Çalışma grubumuzu oluşturan katılımcıların VKİ'leri hesaplanmıştır. Katılımcıların tanı ve cinsiyetlerine göre VKİ bulguları Tablo 5'de sunulmaktadır.

Tablo 5. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların
Tanı ve Cinsiyetlerine Göre VKİ Bulguları.

Cinsiyet		VKİ							
		Normal		Fazla kilolu		Obez		Zayıf	
		OSB	DS	OSB	DS	OSB	DS	OSB	DS
Kız	F	10	6	2	5	11	4	1	0
	%	%11,4	%20	%2,3	%16,7	%12,5	%13,3	%1,1	-
Erkek	F	29	10	15	0	14	4	6	1
	%	%33	%33,3	%17	-	%15,9	%13,3	%6,8	%3,3
Toplam	F	**39**	**16**	**17**	**5**	**25**	**8**	**7**	**1**
	%	**%44,3**	**%53,3**	**%19,3**	**%16,7**	**%28,4**	**%26,7**	**%8**	**%3,3**

Tablo 5'de görüldüğü gibi OSB olan bireylerin VKİ değerlerine göre bakıldığında 39'u (% 44,3) normal kilolu, 17'si (%19,3) fazla kilolu, 25'i (%28,4) obez, 7'si (%8) zayıftı. VKİ değerlerine göre zayıf olarak tanımlanan 7 çocuğun yaşı 14 ve altıydı. Obez olarak tanımlanan çocukların 15'i yine 14 ve altı yaş grubundaydı. Down Sendromlu bireylerin VKİ değerlerine göre bakıldığında 16'sı (%53,3) normal kilolu, 5'i (%16,7) fazla kilolu, 8'i (%26,7) obez, 1'i (%3,3) zayıftı. Çalışma grubumuzda OSB olan bireylerin % 47,7'sinin, Down sendromu olan bireylerin % 43,4'ünün fazla kilolu ve obez oldukları görülmektedir.

Savaşhan, Sarı, Aydoğan ve Erdal (2015), 6-11 yaş, normal gelişim gösteren, 3963 Türk çocukları üzerinde yaptıkları çalışmalarında, çocukların %11,1'ni fazla kilolu, %7,5'ini ise obez olarak değerlendirmişlerdir. Sağlık Bakanlığı verilerine göre de 0-5 yaş grubunda çocukların %17,9'u fazla kilolu, %8,5'i obezite, 6-18 yaş grubunda %14,3 fazla kilolu, %8,2'sinde obezite görülmektedir (http://beslenme.gov.tr). Çalışmamız bulgularına göre OSB'li bireylerin fazla kilolu ve obez olma değerleri normal populasyona göre daha yüksektir. OSB olan kişilerde obezite ve fazla kilolu olmak sık görülen bir durumdur. Meral ve Fidan (2015), 379 OSB'li birey (1-28 yaş) üzerinde yaptıkları çalışmalarında normal kiloya sahip bireylerin % 36,5, zayıf % 11,3, obez % 30, fazla kilolu olma durumunu % 22,2 olarak vermişlerdir. Curtin, Bandini, Perrin, Tybor ve Must (2005) çalışmalarında (3-

18 yaş 140 OSB'li çocuk) çocukların % 35,7'si fazla kilolu ve % 19'unu da obez olarak değerlendirmişlerdir. Curtin, Anderson, Must ve Bandini (2010) daha büyük bir örneklemle çalışmış (3-17 yaş) normal populasyonda obezite oranı % 23,6 iken, OSB'li grupta % 30,4 olarak bulmuşlardır. Ancak Sharp vd., (2013) yaptıkları meta analizde OSB olan ve olmayan çocukların VKİ değerleri ve antropometrik ölçümleri arasında istatistiksel olarak bir fark olmadığını belirtmişlerdir. Bicer vd., (2013) çalışmalarında OSB olan çocukların % 30,5'i normal, % 26,2'si fazla kilolu, % 32,3'ü obez, % 11'i zayıf olduğu bulunmuştur.

Bertapelli vd. (2016), yapmış oldukları alan yazın taramasında Down sendromlu bireylerde fazla kilolu ve obez olma prevalansını % 23-70 olarak vermektedir. Fonseca, Amaral, Ribeiro, Beserra ve Guimaraes (2005), 10-18 yaş aralığında 15 Down Sendromlu çocukla yaptıkları çalışmalarında VKİ'ye göre %13,3 fazla kilolu, %26,7 obez değerleri bulunmuştur. Grammatikopoulou vd., (2008), 2-18 yaş aralığında 34 Down Sendromlu çocukla yaptıkları çalışmalarında VKİ'ye göre %52,9 fazla kilolu ve %14,7 obezite bulmuşlardır. Hill, Parks, Zemel, Shults, Stallings ve Stettler (2013), 3-19 yaş grubunda 28 Down sendromlu çocukla yapmış oldukları çalışmada VKİ'ye göre obezite yüzdesini %25 olarak vermişlerdir. Pau, Galli, Crivellini ve Albertini (2013), 3-18 yaş grubunda 118 Down sendromlu çocukla yaptıkları çalışmalarında VKİ'ye göre kızlardaki obezite %21,2, erkeklerde ise %28,8 olarak vermişlerdir. Yapılan çalışmalar Down sendromlu bireylerin fazla kilolu ve obez olma prevalansının normal bireylere ve yaşıtlarına göre yüksek olduğunu göstermektedir (AbdAllah, Raffa, Alaidaroos, Obaid & Abuznada, 2013; Samarkandy, Mohamed & Al-Hamdan, 2012; Van Gameren-Oosterom, Van Dommelen, Schonbeck, Oudesluys-Murphy, Van Wouwe & Buitendijk, 2012). Mohamad Nor vd., (2015b) yaptıkları alanyazın taramasında OSB ve Down sendromu olan çocukların fazla kilolu ve obez olma riskinin yüksek olduğunu bildirmişlerdir.

Down sendromlu çocuklarla yapılan çalışmalarda araştırmamızdaki gibi benzer biçimde fazla kilololuluk ve obezitenin yaygın olduğu görülmektedir.

4.4 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Bebeklik ve Ek Gıdaya Geçiş Dönemlerine Ait Beslenme İle İlgili Bulgular ve Yorumlar

Araştırmada yer alan katılımcıların tanılarına göre bebeklik dönemine ait beslenme ile ilişkili konular sorgulanmış ve bulguları Tablo 6'da verilmektedir.

Tablo 6. Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Tanılarına Göre Bebeklik Dönemine ait Beslenme ile İlişkili Bulguları.

bebeklik ve ek gıdaya geçiş dönemlerine ait beslenme ile ilgili özellikler		Tanı	
		OSB F (%)	Down Sendromu F (%)
Anne sütü alımı			
	Anne sütü almış	75 (%88,2) (n=85)	26(% 86,7) (n=30)
	Anne sütü almamış	10 (%11,8) (n=85)	4 (% 13,3) (n=30)
	İlk 6 ay ve daha az	29 (% 38,7)	9 (% 30)
	24 aydan daha uzun	12 (% 16)	8 (% 26,7)
Biberon kullanımı			
Kullanmış		67 (% 80,7) (n=83)	20 (% 66,7) (n=30)
Kullanmamış		16 (% 19,3)	10 (% 33,3)
Ek gıdaya geçiş			
Ek gıdaya geçişte zorluk		40 (%47,6) (n=84)	13 (%43,3) (n=30)

Tablo 6'da görüldüğü gibi OSB olan bireylerin 75'i (% 88,2) emerek anne sütü almış, 10'u (% 11,8) emerek anne sütü almamıştı (3'ünün emme yapıp yapmadığı bilinmiyordu). Anne sütü alan OSB olan çocukların 29'u (% 38,7) ilk 6 ay ve ilk 6 aydan daha kısa süre emerek ya da sağarak anne sütü almışlardı; 12'si ise (% 16) 24 aydan uzun süre anne sütü almışlardı. Erdinç (2008), Türk çocukları üzerinde yapmış olduğu çalışmasında OSB'li çocukların % 83'ünün anne sütü almış olduklarını, bu çocukların % 32'sinin 6.aya kadar, % 27'sinin de 12 ay ve üzerinde anne sütü almış olduklarını belirtmişlerdir. Normal çocuklardan oluşan kontrol grubu ile karşılaştırdığında istatistiksel olarak fark bulmamışlardır. Çalışma grubumuzla benzer sonuçlar olduğu görülmektedir.

Çalışmaya alınan Down Sendromlu 30 bireyin 26'sı (% 86,7) anne sütü almış, 4'ü (% 13,3) anne sütü almamıştı. Anne sütü alan Down Sendromlu çocukların 9'u ilk 6 ay ve ilk 6 aydan daha kısa süre emerek ya da sağarak anne sütü almışlardı; 8'i ise 24 aydan uzun süre anne sütü almışlardı. Pisacane, Toscano, Pirri, Continisio, Andria, Zoli, Strisciuglio, Concolino, Piccione, Lo Giudice ve Vicari (2003), Down sendromlu çocukları normal gelişim gösteren 2 ayrı grup çocukla karşılaştırmıştır. Down sendromlu 560 çocuğun % 57'si hiç anne sütü almamış, % 21'i 3 aydan kısa süre, % 22'si de 3 aydan uzun süre anne sütü almışlardır. Down sendromlu çocuklar kontrol grupları ile karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark bulmuşlardır. Hopman vd. (1998), Down sendromlu çocuklarda anne sütü alımını da sorguladıkları çalışmalarında Down sendromlu çocukların 8 gün anne sütü alma oranı % 45 iken kontrol grubundaki çocukların % 73 olarak verilmiştir. Down sendromlu çocukların 1/3, kontrol grubunun yarısı 3. aya kadar anne sütü almaya devam etmişlerdir. Alman anneler genel olarak 6. aydan sonra anne sütü vermemektedirler ancak Down sendromlu annelerin % 17 si 6. ayda da anne sütü vermeye devam ettikleri görülmüştür. Bizim çalışma grubumuzda bu oranın daha yüksek olduğu görülmektedir.

Çalışma grubumuzdaki OSB olan bireylerin 67'si (% 80,7) biberon kullanmış, 16'sı (% 19,3) biberon kullanmamıştı (5 çocuğun biberon kullanıp kullanmadığı bilinmiyordu). Down Sendromlu çocukların 20'si (% 66,7) biberon

kullanmış, 10'u (% 33,3) biberon kullanmamıştı. Erdinç (2008) OSB'li çocukların biberon kullanma alışkanlıklarını sorgulamış ve çocukların % 76,7'sinin biberon kullandığını belirtmişlerdir.

Çalışma grubumuzda anne sütü alımına önemli ölçüde özen gösterildiği görülmektedir. Emerek anne sütü almış olan katılımcıların bebeklik döneminde emme performansları göz önünde bulundurulduğunda oral-motor becerilerinin yeterli düzeyde olduğu söylenebilir. Biberon kullanımı da aynı şekilde oral-motor becerilerin yeterliliği ile ilgili ipucu vermektedir. Ancak bu beceriler yetişkin yemesinin temellerini oluşturmakla beraber, ilkel beceriler olduğu ve yenidoğanın dil, dudak ve çene hareketlerinin ilerleyen dönemlerde gelişmesi gerektiği bilinmektedir (Schuberth vd., 2010). Bu gelişim sürecinin ilerlerleyen yaşlarda aynı düzeyde gelişemediği katılımcıların beslenme becerilerinde hafif ve orta düzeyde beslenme becerileri yetersizliği ve bunlara bağlı önemli ölçüde beslenme problemleri olduğu görülmektedir.

Bu araştırma kapsamındaki katılımcıların ek gıdaya geçişleri sorgulandığında 113 bireyin % 60,2'si 6. aya kadar, % 21,2'si 7 ve 10. ay arasında ek gıdaya geçmişlerdi.

Çalışma grubumuzda yer alan OSB'li 84 çocuğun % 47,6'sının (40 birey) bebeklik döneminde, emmeyi bırakmada, katı gıdaya geçişte (kıvam tercihi), yeni tatlarla tanışmada zorluk yaşadıkları, gıdayı kusarak, tükürerek reddettikleri ebeveynleri tarafından bildirilmiştir. Down Sendromlu 30 çocuğun % 43,3'ünün (13 birey) katı gıdaya geçişte zorluklar yaşadığını, püre ile beslenmeyi tercih ettikleri, iştahsız olduklarının belirtildiği görülmüştür.

Araştırma kapsamındaki OSB olan çocuklardan bebeklik döneminde sorun yaşamadıklarını belirten 44 (% 52,4) ebeveynden 4'ü bebeklerinin çok iştahlı olduğunu, her şeyi yemek isteklerini belirtmişti.

Bu araştırmada yer alan OSB'li çocukların bebeklik döneminde problem yaşadığını belirten 40 çocuğun 8'inde (% 20) beslenme problemlerinin 1,5 - 3 yaşından sonra başlamış olduğu belirtilmiştir. Ebeveynler bu döneme kadar çocuklarının iyi emdiğini, verdikleri her şeyi yediğini ancak bir süre sonra yiyeceği reddetmeye, tükürmeye, sadece abur cubur yemeğe başladığını belirtmişlerdir. OSB olan çocukların bazılarında farklı bir seyir gözlenmektedir. Çocuğun sosyal becerileri ve iletişim becerilerinde var olan becerilerin kaybolduğu, regresyon olarak adlandırılan bir durum gözlenmektedir. Regresyonda çocuğun her zaman normal gelişim göstermesi gerekmez. Gelişim geriliği olabilir ancak edindiği becerilerin kaybı söz konusu olabilmektedir (Siperstein & Volkmar, 2004). OSB'li çocukların % 20 ile % 49'unda ve genellikle 13-18 ay arasında görülmektedir (Barbaro vd., 2009). Katılımcıların beslenme ile ilgili gösterdikleri bu özellik OSB'nin kendine has seyri ile ilişkili olabilir. OSB'nin kendine has seyri, semptomları çocuğun gıda alımı ile ilgili farklılıklarını da beraberinde getirebileceği söylenebilir (Allen vd., 2015).

Çalışma grubundaki OSB olan katılımcıların 14'ünün (% 35) ebeveynleri katı gıdaya geçişte problem yaşadıklarını, 3-4 yıl boyunca püre yaptıklarını, blender kullandıklarını belirtmişlerdir. Bu çocuklardan 3'ü tadıyla ilgili gıda reddi göstermişlerdir. Çocukların 9'unda (% 22,5) ebeveynleri bebeklik döneminde çok iştahsız olduklarını, çok az yediklerini, hep zayıf olduklarını ve sadece emmek istediklerini belirtmişlerdir. Çocukların 9'unda (% 22,5) ise sürekli kustukları, gıdayı reddettiği ve tükürdüğü belirtilmiştir. Erdinç (2008), OSB olan çocukların katı gıdaya geçme yaşının normal gelişim gösteren çocuklara göre geç olduğunu ve bunun istatistiksel olarak anlamlı olduğunu bildirmiştir.

Bu araştırmada yer alan Down Sendromlu katılımcıların bebeklik döneminde problem yaşadığını belirten 13 çocuğun 8'inin (% 61,5) ebeveynleri katı gıdaya geçişte problem yaşadıklarını, 3-4 yıl boyunca püre yaptıklarını, blender kullandıklarını belirtmişlerdir. Çocukların 4'ünde (% 30,8) ebeveynleri bebeklik döneminde çok iştahsız olduklarını, çok az yediklerini, hep zayıf olduklarını ve sadece emmek istediklerini belirtmişlerdir. Çocukların 1'inde (% 7,7) ise sürekli kustuğunu, gıdayı reddettiği ve tükürdüğü belirtilmiştir. Hopman vd. (1998),

yaptıkları çalışmalarında Down sendromu olan çocuklarda katı gıdaya geçmede gecikme olduğunu bildirmişlerdir. Down Sendromu olan çocukların ortalama olarak ekmeğe 12 ay, sert meyvelere 30 ay, sebze/et içeren yemeklere ise 24 ay civarında başladıkları saptanmıştır. Normal gelişim gösteren grupta bu değerler ekmek 8 ay, sert meyve 12 ay, yemek 12 ay şeklindedir. Üç gıda türü için de istatistiksel olarak anlamlı bulunan bu farkın, oral-motor problemlerle ilişkili olabileceği kadar, ebeveynlerin çocuklarına bir bebek menüsü sunmaya adapte olmalarıyla da ilişkilendirilebileceği tartışılmıştır.

Çalışma grubumuzdaki hem OSB hem de Down sendromlu bireylerin neredeyse yarısında ek gıdaya geçişte problem yaşadıkları görülmektedir. OSB olan bebeklerin daha çok gıdanın tadıyla ve kıvamı ile ilgili gıda reddi yaşadıkları, Down sendromlu bebeklerin ise daha çok katı gıdaya geçişle ilgili sorun yaşadıkları görülmüştür. Dolayısıyla ebeveynlerin aktardıkları bu özellikler OSB'li bebeklerin tad, kıvam gibi duyu işlemleme ilgili (Crasta vd., 2014; Schreck vd., 2004; Field vd., 2003), Down sendromlu bebeklerin daha çok çiğneme ve yutma gibi oral motor becerilerle (Kumin vd., 1999) ilgili sorunlar yaşamış olabileceklerini düşündürmektedir.

4.5 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Son 1 Aylık Dönemlerine Ait Beslenme İle İlişkili Bulgular ve Yorumlar

Çalışmada yer alan katılımcıların son 1 aylık dönemlerine ait beslenme ile ilgili gıda ısısı, tadı, öğün süresi, sofra araçları kullanımı gibi bazı özellikleri sorgulanmış ve bulgular Tablo 7'de verilmiştir.

Tablo 7. Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların
Son 1 Aylık Dönemlerine Ait Beslenme İle İlgili Bulgular.

Katılımcıların son 1 aylık dönemlerine ait beslenme ile ilgili özellikler	Tanı	
	OSB n=85 F (%)	Down Sendromu n=30 F (%)
Ögünlerde kendilerine sunulan gıdaları kabul durumları		
Sabah sunulan her şeyi yer	55 (%64,7)	27 (% 90)
Öğlen sunulan her şeyi yer	52 (%61,2)	29 (% 96,7)
Akşam sunulan her şeyi yer	55 (% 64,7)	29 (% 96,7)
Sofra araçlarının kullanımı		
Kullanıyor	67 (% 78,8)	22 (% 73,3)
Kısmen kullanıyor, destek alıyor	18 (% 21,2)	8 (% 26,7)
Sadece püre şeklinde gıda alanlar	4 (% 4,7)	3 (% 10)
Gıda kıvamı tercihi		
Ayır etmiyor	61 (% 71,8)	21 (% 70)
Püre kıvamı, pütürsüz	14 (% 16,5)	5 (% 16,7)
Sulu kıvam	4 (% 4,7)	3 (% 10)
Koyu kıvam	-	1 (% 3,3)
Katı, çiğneyebileceği gıda	6 (% 7,1)	-
Gıda ısısı tercihi		
Ayırt etmiyor	54 (% 63,5)	26 (% 86,7)
Sıcak	6 (% 7,1)	1 (% 3,3)
Ilık	25 (% 29,4)	2 (% 6,7)
Soğuk	-	1 (% 3,3)
Gıda tadı		
Ayırt etmiyor	26 (% 30,6)	15 (% 50)
Tatlı tercih ediyor	30 (% 35,3)	12 (% 40)
Öğün süresi ortalaması	21,2 ± 11,2 (1 - 60 dk.)	28,1 ± 9,3 (15 - 50dk.)

Tablo 7'de görüldüğü gibi OSB olan 85 katılımcının son bir aylık öğünlerinde beslenme tercihleri sorgulandığında 55 (% 64,7) bireyin kahvaltıda her şeyi yediği, 52 (% 61,2) bireyin öğlen yemeğinde sunulan her şeyi yediği, 55 (% 64,7) bireyin akşam yemeğinde sunulan her şeyi yediği belirtilmiştir. Down Sendromu olan 30 katılımcının son bir aylık öğünlerinde beslenme tercihleri sorgulandığında 27 (% 90) bireyin kahvaltıda her şeyi yediği, 29 (% 96,7) bireyin öğlen yemeğinde sunulan her şeyi yediği, 29 (% 96,7) bireyin akşam yemeğinde sunulan her şeyi yediği belirtilmiştir. OSB olan bireylerin yaklaşık % 40'ının öğünlerde kendilerine sunulan gıdaları yemedikleri görülmektedir. Ailelerin çocukları için çoğunlukla alternatif olarak başka gıdalar sunmaları, gıda reddinin nedeni ya da sonucu olabilir. Down sendromlu bireylerin ise tamamına yakını kendilerine sunulan gıdaları yemektedirler.

Araştırma kapsamında yer alan OSB'li 85 bireyin 67'si yemek yeme sırasında gerekli araçları (çatal, kaşık, bardak, pipet ve el) bağımsız ve amacına uygun biçimde kullanıyordu. 18 çocukta ise sadece eliyle yeme, sadece çatal kullanma, sadece bardak ya da sadece bardak ve el kullanabilme gibi özellikler gösteriyorlardı ve çoğunlukla ebeveyn desteği alıyorlardı. Down Sendromu olan 30 katılımcının ise 22'si bağımsız olarak gerekli araçları kullanıyorlardı. Diğer 8 birey ise yine OSB'li bireylerde olduğu gibi bazı araçları kullanıyorlar ve ebeveyn desteği alıyorlardı. OSB olan katılımcıların yaklaşık % 20'si, Down sendromlu katılımcıların yaklaşık % 30'u etkin bir şekilde gerekli araçları kullanmıyordu. Katılımcıların gerekli yemek yeme araçları kullanmamaları, genellikle çocuğun döktüğü, yavaş yediği, bardağı kontrol edemediği (ailelerin dile getirdiği) gibi gerekçelere bağlanmıştı. Ooka, Takahashi ve Mukai (2012), bu bulguların aksine OSB olan çocukların sofra araçlarını Down sendromlu çocuklara göre, sofra araçlarını iyi kavrayamadığı, ince motor becerilerde yetersizlik ve duyu işlemleme problemleri şeklindeki nedenlere bağlı olarak daha yetersiz kullandıklarını söylemişlerdir. Nadon vd. (2011b), OSB olan çocuklardaki motor planlama, duyusal kaçınma ve taktil hassasiyete bağlı olarak sofra gereçlerini kullanmada sorun yaşadıklarını göstermişlerdir. Çalışmamızda, çocukların başlangıçta yeterli yetkinliğe sahip olmadıkları daha sonra ise aileleri tarafından teşvik edilmedikleri gözlemlenmiştir.

Çalışma grubunda yer alan OSB'li 85 çocuğun 4'ünün (6-7-8-9 yaş) gıdaları çoğu zaman ezerek, püre yaparak yediği, Down Sendromlu 30 çocuğun 3'ünün (3-5-5 yaş) gıdaları ezerek, püre yaparak kabul ettiği tespit edilmiştir.

Katılımcıların sevdiği gıda kıvamı sorgulandığında OSB olan 85 bireyin 61'i (% 71,8) gıdanın kıvamını ayırt etmediklerini ve kabul ettiklerini belirtmişlerdir. 14 birey (% 16,5) ise püre kıvamını, yumuşak şeyleri (katı kıvamlı ve pütürlü olmayan) yemeyi tercih ettiklerini, 4'ü (% 4,7) sulu kıvam tercih ettiklerini, 6'sı (% 7,1) ise katı, çiğneyebileceği gıdaları tercih ettiklerini belirtmişlerdir.

Çalışma grubundaki Down sendromu olan 30 bireyin sevdiği gıda kıvamı sorgulandığında 21'i (% 70) gıdanın kıvamını ayırt etmediklerini ve kabul ettiklerini belirtmişlerdir. 5'i (% 16,7) ise püre kıvamını, yumuşak şeyleri (katı kıvamlı pütürlü olmayan) yemeyi tercih ettiklerini, 3'ü (% 10) sulu kıvam tercih ettiklerini, 1'i (% 3,3) ise koyu kıvamlı gıdaları tercih ettiklerini belirtmişlerdir.

Yapılan çalışmalarda normal gelişim gösteren çocuklara göre OSB olan çocukların gıda kıvamını püre tercih ettiklerini (Nadon vd., 2011a; Schreck vd., 2004), gıdanın kıvamı, rengi, sunumu ile ilgili tercihler yaptıklarını belirtmişlerdir (Badalyan & Schwartz 2012). Field vd. (2003), OSB'li çocuklarda gıda seçiciliğinin (gıdanın tipi % 62, kıvamı % 31) Down sendromlu çocuklara göre (gıdanın tipi % 5, kıvamı % 45) istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek olduğunu göstermişlerdir. Down sendromlu çocukların % 80'inden fazlasında oral motor gecikmeler görülmüş ve çocukların kıvam tercihinde katı gıdaları tercih etmeme nedeni olabileceği belirtilmiştir. Bazı araştırmacılar, OSB olan bireylerin ailelerinin çocuklarındaki gıda seçiciliğini kıvamla ilişkili olmadığını, OSB'nin semptomları ve ailenin gıda tercihleri ile ilgili olduğunu belirtmişlerdir. Gıda kabulü ya da reddini, daha çok gıdanın sunumu ile ilişkili olduğunu göstermişlerdir. Oral motor becerilerdeki yetersizlikler, özel sofra araçlarına ihtiyaç duymaları, gıdanın kıvamı, gıda reddi ile ilişkili buldukları diğer durumlardır (Schreck vd., 2006). Çalışma grubumuzda hem OSB hem de Down sendromlu katılımcıların yaklaşık 1/5'i püre tercih ettikleri

görülmüş bu durumun bireylerdeki özellikle çiğneme ile ilgili yeterli oral motor becerilerin olmaması şeklinde yorumlanmıştır. Çalışma grubumuzda püre tercih eden bireylerin daha çok ebeveynleri tarafından yedirildiği gözlemlenmiştir. Oral yapılarda hipo ya da hiper sensitivite özelliklerinin kıvam tercihinde rol oynadığı düşünülmüştür. Örneğin OSB olan bireylerden 6'sı (%7,1) katı, çiğneyebileceği gıdaları yemeyi tercih ediyorlardı. Katı gıdanın ağız içinde kontrolü, sıvı gıdalardan daha kolaydır. Çalışma grubumuzda bu durumun oral yapıların hiposensitif olması ile ilişkili olabileceği düşünülmüştür.

Araştırma kapsamındaki bireylerin tercih ettiği gıda ısısı sorgulandığında 85 OSB olan katılımcılardan 54'ü (% 63,5) gıdanın ısısı ile ilgili olarak red sorunu yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Altısının (% 7,1) mutlaka sıcak yemek istedikleri, 25'inin (% 29,4) ise ılık tercih ettikleri belirtilmiştir. Down sendromlu katılımcıların gıda ısısı ile ilgili tercihleri sorgulandığında 26 bireyin (% 86,7) gıda ısısı ile ilgili tercihleri olmadığını her ısıyı kabul ettikleri belirtilmiştir. Katılımcılardan 1'i sıcak, 1'i soğuk, 2'si ılık tercih ettikleri belirtilmiştir. OSB olan çocuklar gıda ısısına göre tercih yapabilmektedirler (Williams vd., 2000) ancak bazı araştırmacılar gıda ısısı tercihinin istatistiksel olarak anlamlı olmadığı belirtilmiştir (Hubbard, Anderson, Curtin, Must & Bandini, 2014).

Çalışma grubumuzdaki bireylerin sevdiği tatlar sorgulandığında OSB olan katılımcıların % 30,6'sı (26/85) bir tercihleri olmadığını her tadı sevdiğini, Down sendromlu katılımcıların ise % 50'si (15/30) her tadı sevdiğini söylemişlerdir. OSB olan bireylerin % 35,3'ü (30/85) tatlı sevdiklerini, Down sendromlu bireylerin ise % 40'ı (12/30) tatlı sevdiklerini belirtmişlerdir. Down sendromlu 2 çocuğun ise abur cubur (ambalajlı cips, çikolata…) yemeyi sevdiğini belirtmişlerdir. OSB olan bireylerin ebeveynleri bu soruya daha ayrıntılı ve ilginç cevaplar vermişlerdir. 12 yaşındaki bir OSB'li çocuğun ebeveyni "muz, kivi ve kabuklarıyla mandalina yemeyi çok sever", 5 yaşındaki bir çocuğun ebeveyni "muz gibi aromatik tatları sever ve ekşiyi sevmez" (annesi yemek yemeyi çok sevdiğini belirtmişti, bazen oyun hamuru yiyordu), 10 yaşındaki bir çocuğun ebeveyni "et ve balık tadını sever", 11 yaşındaki bir çocuğun ebeveyni "gurme gibi lezzet arar" şeklinde cevaplar

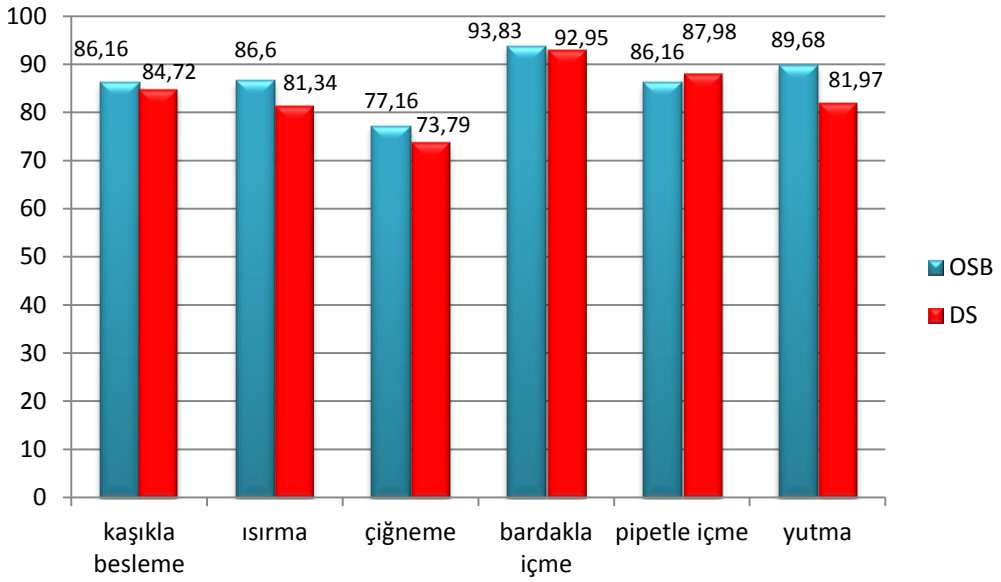
vermişlerdir. Diğer yanıtlar ise ‘acı ve ekşi sevmez, diğerlerini yer’, ‘tatlı sevmez’, ‘tatlı sevmez, ekşi sever’, ‘acı ve tatlı sever’ ‘tatlı, tuzlu sevmez’, ‘sadece ekşi sever’ şeklinde ifade edilmiştir.

Çalışma grubunu oluşturan bireylerin bir öğün süreleri sorgulandığında OSB olan 85 bireyin ortalama süresi 21,2±11,2 dk. (min=1dk., max=60dk.), Down Sendromlu 30 bireyin ortalama süresi 28,1±9,3dk (min=15dk., max=50dk.)’dır. Bazı çalışmalar öğün süresinin normal gelişim gösteren çocuklarla aynı olduğu (Erdinç, 2008), bazı çalışmalarda ise farklılık gösterdiği (30 dak. üzeri) belirtilmektedir (Benjasuwantep, Chaithirayanon & Eiamudomkan, 2013).

4.6 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların FFAm Skorlarına Ait Bulgular ve Yorumlar

Çalışmaya alınan bireylerin FFAm skorları aşağıda sunulmaktadır. FFAm, her bölüm için yüksek yüzdelerin, beslenme becerisindeki gelişmişliğe işaret edeceği şekilde geliştirilmiştir ve % 90-100 arasındaki skorlar normal performansı gösterirken; % 70-89 hafif, % 50-69 orta, % 49’dan az değerler ise ağır derecede beslenme problemi varlığını göstermektedir. FFAm skoru ‘%’ olarak tanımlanmaktadır. Ancak bir karışıklığa yol açmaması açısından skorlar verilirken önlerine ‘%’ konulmamıştır (Örneğin, kaşıkla beslenme skoru % 86,16 ± 19,45 şeklindedir).

OSB ve Down Sendromlu katılımcıların FFAm alt skorları Şekil 1’de verilmiştir.



Şekil 1. OSB ve DS olan Katılımcıların
FFAm Alt Skorlarının Karşılaştırmalı Sonuçları.

Şekil 1'de görüldüğü gibi çalışma grubumuzdaki OSB olan 86 bireyin FFAm alt skorları ortalamalarına bakıldığında;

kaşıkla beslenme skoru ortalaması 86,16±19,45 (n=85, min=0, max=100),
ısırma skoru ortalaması 86,60±22,59 (n=86, min=0, max=100),
çiğneme skoru ortalaması 77,16±19,97 (n=86, min=0, max=100),
bardakla içme skoru ortalaması 93,83±12,92 (n=86, min=0, max=100),
pipetle içme skoru ortalaması 86,16±26,18 (n=86, min=0, max=100) ve
yutma skoru ortalaması 89,68±11,70 (n=86, min=48,7, max=100) şeklindedir.

Çalışma grubumuzdaki Down sendromlu 30 bireyin oral motor becerilerinin irdelendiği FFAm skorlarına bakıldığında;

kaşıkla beslenme skoru ortalaması 84,72±7,59 (n=30, min=59,6, max=100),
ısırma skoru ortalaması 81,34±15,07 (n=30, min=36,40, max=100),
çiğneme skoru ortalaması 73,79±17,27 (n=30, min=41,7, max=100),
bardakla içme skoru ortalaması 92,95±10,33 (n=30, min=56,7, max=100),
pipetle içme skoru ortalaması 87,98±25,25 (n=30, min=0, max=100) ve
yutma skoru ortalaması 81,97±11,98 (n=30, min=48,7, max=100) şeklindedir.

Bu araştırmada yer alan OSB olan bireylerin oral motor becerilerin irdelendiği FFAm skorlarına bakıldığında bardakla içme bölümü dışındaki tüm alanlarda hafif düzeyde beslenme problemi gösterdikleri görülmektedir. Yutma skoru dışındaki bölümlerde minimum değerin '0' olduğu görülmektedir. Bazı çocukların hiçbir zaman kaşıkla beslenme yapmadıkları, bardakla ya da pipetle içmedikleri, ısırma yapmadıkları gözlenmiştir (Kaşıkla beslenme becerisi göstermeyen 2 çocuk, ısırma becerisi göstermeyen 4 çocuk, çiğneme becerisi göstermeyen 2 çocuk, bardakla içme becerisi göstermeyen 1 çocuk ve pipetle içme becerisi göstermeyen 6 çocuk gözlemlenmiştir). Yutma skorundaki minimum skorun ise 48,7 olduğu yani çocuğun ağır düzeyde beslenme problemi gösterdiği görülmektedir. Bu durum çocuğun bir şekilde ağız içine alınan gıdayı ağız gerisine gönderdiği anlamını taşımaktadır. OSB olan bireylerin 32'si (% 37,2), Down sendromlu bireylerin 16'sında (% 53,3) ağır ve orta derecede çiğneme beceri yetersizliği göstermektedirler.

Çalışma grubumuzda yer alan Down sendromu olan bireylerin FFAm skorlarına bakıldığında bardakla içme bölümü dışındaki tüm alanlarda hafif düzeyde beslenme problemi gösterdikleri görülmektedir. Pipetle içme bölümü dışında minimum skorlara bakıldığında çocukların diğer alanlarda orta ya da ağır derecede beslenme becerileri sergilemelerine rağmen bu becerileri göstermeye çalıştıkları, reddetmedikleri görülmüştür. Pipetle içme becerisi gösteremeyen 2 Down sendromlu çocuk olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 8. FFAm Alt Bölümleri Skorlarının OSB ve DS Tanılara Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları.

FFAm Alt Bölümleri	Tanı	N	$\bar{X} \pm Sd$	Z	U	P
Kaşıkla Beslenme	OSB	85	86,16±19,45	-2,914	819,000	0,004*
	DS	30	84,72±7,59			
Isırma	OSB	86	86,6±22,59	-2,741	866,000	0,006*
	DS	30	81,34±15,07			
Çiğneme	OSB	86	77,16±19,97	-1,426	1065,000	0,154
	DS	30	73,79±17,27			
Bardakla İçme	OSB	86	93,83±12,92	-,615	1198,000	0,539
	DS	30	92,95±10,33			
Pipetle içme	OSB	86	86,16±26,18	-,516	1214,000	0,606
	DS	30	87,98±25,25			
Yutma	OSB	86	89,68±11,70	-3,363	761,500	0,001*
	DS	30	81,97±11,98			

Tablo 8'de görüldüğü gibi FFAm alt bölümlerinin OSB ve Down sendromu tanılı bireyler arasında anlamlı bir fark olup olmadığına bakıldığında kaşıkla beslenme, ısırma ve yutma alanlarında istatistiksel olarak bir fark olduğu görülmüştür (Mann-Whitney U testi kullanılmış, Z, U ve p değerleri Tablo 8'de verilmiştir).

Tablo 8 ve Şekil 1'de görüldüğü gibi çalışma grubumuzda yer alan Down sendromlu bireylerin, OSB olan bireylere göre beslenme ile ilgili oral motor becerilerdeki yetersizliklerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Alanyazında bu konu ile ilgili çalışmalar incelendiğinde Down sendromlu bireylerin beslenme problemlerinin nedenini oral motor becerilerin yetersizliği ile ilişkilendirmişlerdir

(Field, vd., 2003; Spender vd., 1996; Gisel vd., 1984a; Gisel vd., 1984b). Ooka vd., (2012) ise OSB olan çocukların Down sendromlu çocuklara göre çiğneme becerilerindeki yetersizlikleri istatistiksel olarak anlamlı derecede daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Diğer yandan çalışmamızla benzer biçimde Field vd., (2003) Down sendromlu bireylerin çiğneme fonksiyonunu da içeren oral motor beceri yetersizlikleri OSB olan bireylere göre daha yüksek olarak bulmuşlardır.

Bazı araştırmacılar OSB olan bireylerde özellikle çiğneme becerisi, dil hareketleri, yutma ile ilgili olarak problemler yaşadıklarını vurgulamışlardır (Handayani, Herini & Takada 2012; Nadon vd., 2013). Hem Down, hem de OSB olan çocuklarda oral motor yetersizlikler gıda seçiciliği (kıvam seçiciliği) gibi beslenme problemlerine, uygunsuz öğün zamanı davranışlarına neden olmaktadır (Allen vd., 2015).

Serebral palsi'li, zihinsel yetersizlikli, Down Sendromlu ve OSB olan çocukların beslenme ile ilgili oral motor yetersizlikleri ve beslenme problemleri ile ilgili yapılan araştırmalar erken dönem değerlendirmenin önemini göstermektedir (Williams vd., 2000; Lewis vd., 2004). Brisson vd. (2011), OSB tanılı çocukların normal gelişim gösteren çocuklardan farklı olarak yenidoğan döneminde kaşıkla beslenme sırasında kaşığa doğru ağızlarını açmadıklarını bulmuşlardır. Bu durumun oral motor planlama yetersizliği ile ilişkili olduğunu belirtmişlerdir. Bazı araştırmacılar bu tür duyusal işlemleme ile ilgili erken dönem bulgularının OSB'nin erken tanılanmasında önemli olduğunu vurgulamaktadırlar (Brisson vd., 2011; Keen, 2008).

İlgili alanyazın incelendiğinde FFAm'nin, özellikle serebral palsi'li çocuklar üzerinde yapılan çalışmalarda kullanılmış olduğu görülmüştür (Johnson, Reid, Hazard, Lucas, Desai & Reddihough, 2004; Yilmaz vd., 2004; Basar vd., 2003; Gisel vd., 2000). Fucile vd., (1998) FFAm'yi geriatrik populasyonda kullanmışlardır. Nadon vd. (2013), OSB olan bireylerin beslenme ile ilgili becerilerin değerlendirilmesinde FFAm'ye yer vermektedirler.

4.7 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların Oral Duyu Motor Performansları İle İlişkili Bulgular ve Yorumlar

Çalışma grubunu oluşturan bireylerin yemek yemeleri sırasında gözlenen bazı becerileri ve oral-motor performanslarına ilişkin FFAm formu içinde de yer alan alt bölümlerine yer verilmiştir.

Tablo 9. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların
Dille Dudakları Temizleme Becerisi İle İlgili Bulgular.

Tanı	Dil ile dudakların temizlenmesi						
	Temizliyor		Temizlemiyor		Bazen Temizliyor		
	F	%	F	%	F	%	
OSB	34	(39,5)	36	(41,9)	16	(18,6)	X^2= 7,467 p<0,05
DS	4	(13,3)	16	(53,4)	10	(33,3)	

Katılımcıların yemek yeme sırasında dil ile dudaklarını temizleyip temizlemedikleri gözlemlenmiş ve bulgular Tablo 9'da verilmiştir.

Tablo 9'da görüldüğü gibi OSB olan 86 bireyin dil ile dudaklarını temizlemesine bakıldığında 34'ü (% 39,5) dil ile dudaklarını temizleyebildiği tespit edilmiştir. Otuzaltı'sının (% 41,9) dil ile dudaklarını temizleyemediği, 16'sının (% 18,6) ise bazen temizleyebildiği görülmüştür. Down sendromlu 30 bireyin dil ile dudaklarını temizlemesine bakıldığında 4'ü (% 13,3) dil ile dudaklarını temizleyebildiği, 16'sının (% 53,3) dil ile dudaklarını temizleyemediği ve 10 bireyin (% 33,4) ise bazen temizleyebildiği gözlenmiştir.

Katılımcıların dille dudaklarını temizleme becerisi tanılarına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu bulunmuştur (X^2= 7,467, p<0,05).

Normal gelişim gösteren çocuklar yemek yeme sırasında ağız çevresine, dudaklara bulaşan yiyecek artıklarını fark ederek dil ile temizlenmektedir. Bazen artıklar daha fazla olduğunda çocuk peçete ile silme ihtiyacı duymaktadır. Bu durum dil hareketlerinin yeterliliği ya da ağız çevresinin sensitivitesi (duyarlılığı) ile ilgili olabilmektedir. Ağız çevresi, dudaklar normal bir sensitiviteye sahipse yiyecek artıkları fark edilerek temizleme ihtiyacı duyulmaktadır. Hiposensitif (azalmış duyu) bir ağız çevresinde yiyecek artıkları fark edilmeyebilir (Kumin vd., 1999). Çalışma grubunda yer alan katılımcıların sonuçları değerlendirildiğinde çoğunlukla dil hareketleri yetersiz ve ağız çevresinin hiposensitif olduğu söylenebilir. Down sendromlu çocuklar dil ve dudaklardaki yiyecek artıklarını daha az fark etmektedirler (Kumin vd., 1999). Bazı araştırmacılar beslenme problemi olan, normal gelişim gösteren çocuklarda duyusal işlemleme problemleri bildirilmiştir (Nadon vd., 2011b). Aynı biçimde OSB olan çocuklarda da beslenme problemlerine neden olabilecek duyusal işlemleme problemleri varlığı yapılan çalışmalarda yer almaktadır (Johnson vd., 2015; Cermak vd., 2011; Smith vd., 2005).

Tablo 10. Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların
Dudak (ağız) Kapama İle İlgili Bulguları.

Tanı	Çiğneme sırasında dudak kapama						
	Dudak açık		Dudak kapalı		Bazen kapalı		
	F	(%)	F	(%)	F	(%)	
OSB	24	(27,9)	30	(34,9)	32	(37,2)	p>0,05
DS	7	(26,7)	10	(34,5)	13	(43,3)	

Araştırma kapsamında yer alan bireylerin yemek yeme sırasında, çoğunlukla ağızları açık olarak dudaklarını kapatmadan çiğnedikleri hatta bazı çocukların yutma sırasında bile ağız açık yutma yaptıkları gözlenmiştir. Tablo 10'da dudak kapamaya ilişkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 10'da görüldüğü gibi OSB olan 86 bireyin 24'ünün (% 27,9) ağız açık çiğneme yaptığı, 30'unun (% 34,9) ağız kapalı çiğneme yaptığı, 32'sinin ise (% 37,2)

bazen ağız açık bazen ise kapalı çiğneme yaptığı gözlemlenmiştir. Down Sendromlu 30 bireyin 7'sinin (% 23,3) ağız açık çiğneme yaptığı, 10'unun (% 33,3) ağız kapalı çiğneme yaptığı ve 13'ünün ise (% 43,3) bazen ağız açık bazen ağız kapalı çiğneme yaptığı gözlemlenmiştir. Çocukların çoğunlukla ağız açık çiğneme yapmaları oral-duyu-motor yetersizlik şeklinde açıklanabileceği gibi onların görgü kuralı olarak ağız kapalı çiğneme yapılması gerekliliği konusunda bilgi yetersizliklerine bağlanabilir. Katılımcıların yaklaşık % 40'ının (45 birey) bazen ağız açık bazen kapalı çiğneme yaptıkları ve uyarıldıklarında ağız kapalı çiğneyebildikleri tespit edilmiştir. Ağız kapalı çiğneme bolusun ağız içinde daha iyi kontrol edilmesini sağlayarak daha iyi çiğneme ve daha iyi bir yutma sağlamaktadır.

Katılımcıların çiğneme sırasında ağzı (dudakları) kapalı tutma becerisi tanılarına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 11. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Sıvı/Katı Gıda Kaybı Bulguları.

Tanı	Sıvı / katı gıda kaybı				$X^2= 12,617$ $p<0,05$
	Gıda kaybı yok		Gıda kaybı var		
	F	(%)	F	(%)	
OSB	65	(75,6)	21	(24,4)	
DS	12	(40)	18	(60)	

Araştırma kapsamında yer alan bireylerde yemek yeme sırasında sıvı ya da katı gıda kaybı olup olmadığına bakılmıştır ve elde edilen bulgular Tablo 11'de verilmiştir.

Tablo 11'de görüldüğü gibi OSB olan 86 bireyin 65'inde (% 73,9) sıvı ya da katı gıda kaybı yaşamadıkları gözlenmiştir. On üç'ünde (% 14,8) hafif derecede katı gıda kaybı (dudaklarda gıda kaldığı, çiğneme sırasında az miktarda gıdanın dışarı saçıldığı), 6'sında (% 6,8) hafif derecede hem sıvı hem de katı gıda kaybı, 2'sinde (% 2,2) ise orta derecede sıvı ve katı gıda kaybı olduğu görülmüştür. Down sendromu

olan 30 bireyin 12'sinde (% 40) sıvı ve katı gıda kaybı yoktur. On dört'ünde (% 46,7) hafif derecede katı gıda kaybı, 3'ünde (% 10) hafif derecede hem sıvı hem de katı gıda kaybı olduğu, 1 çocukta ise orta derecede hem sıvı hem katı gıda kaybı olduğu görülmüştür.

Katılımcıların yemek yeme sırasında gıda kaybı durumu tanılarına göre karşılaştırıldığında yemek yeme sırasında yaşanan gıda kaybı Down sendromlu bireylerde daha fazla gözlenmiştir. Gıdanın ağız içinde fark edilmesi, bolusun (gıdanın yutulmak üzere hazır hale getirilmesi) hazırlanması ve yutulması sırasında oral duyu motor becerilerin yetersizliğinin Down sendromlu bireylerde daha belirgin olduğu sonucuna varılmış ve istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (X^2= 12,617, $p<0,05$).

Çalışmamızla benzer sonuçlar veren Kumin vd., (1999) çalışmasında Down sendromlu çocukların kaşıkla beslemede sadece % 22'sinin dudaklarını kapadığı, %74'ünün gıda saçılması gösterdiği, çocukların yarısının saçılan gıdayı fark etmediği, çocukların % 90'ının çiğneme boyunca ağız açık, dudaklarını kapatmadıklarını ve gıda kaybı (% 64) olduğunu belirtmişlerdir.

Çalışmamızla benzer biçimde Ooka vd. (2012), araştırmalarında OSB olan çocukların da dudaklarını kapamadıklarını ve bu nedenle sıvı ve katı gıda kaybı yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Çalışma grubumuzdaki bireylerin ağız suyu kontrolünün olup olmadığı bakılmıştır. Oral-motor yetersizlikler ve azalmış duyu, ağız suyu kontrolünü güçleştirmektedir (Yılmaz, 2011). Çalışmaya alınan 116 bireyin 2'sinde (1 OSB ve 1 Down sendromu) ıslak dudaklar, 1'inde (1 Down sendromu) ağız içinde aşırı tükürük şeklinde ağız suyu kontrol yetersizliği gözlemlenirken, katılımcıların 113'de ağız suyu kontrolünün yeterli olarak sağlandığı görülmüştür.

Araştırma kapsamında ısırma becerilerinin değerlendirilmesi sırasında çocuğun ağız açmayı derecelendirerek ısıralacak gıdayı alt ve üst molarların arasına

alarak doğru miktarda kontrollü bir biçimde tek seferde ısırma yapması beklenmektedir. Katılımcıların bazılarında özellikle Down Sendromlu bireylerde tek seferde ısırmayı tamamlayamadıkları, gıdayı ağız içinden çekerek kopartmaya çalıştıkları, birçok kez ısırma yaparak parçayı koparmaya çalıştıkları yani safhalı ısırma yaptıkları gözlenmiştir.

Tablo 12. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların Safhalı Isırma Bulguları.

Tanı	Safhalı ısırma				
	Yapmıyor		Yapıyor		X^2= 10,303 p<0,05
	F	(%)	F	(%)	
OSB	67	(77,9)	19	(22,1)	
DS	14	(46,7)	16	(53,3)	

Katılımcıların safhalı ısırmaya ilişkin bulguları Tablo 12'de verilmiştir.

Tablo 12'de görüldüğü gibi OSB olan 86 bireyin 16'sı (% 18,6) safhalı ısırma yapmaktadır; 4'ü ise hiç ısırmamaktadır. Isırma yapmayan çocukların 3'ü gıdayı titizlikle elleriyle ya da çatalla bölerek yemekteydi, biri ise fırsat verilmeksizin aile tarafından besleniyordu. Down Sendromu olan 30 bireyin 16'sı (% 53,3) safhalı ısırma yapmaktaydı (Tablo 12). Bu durum Down sendromlu çocuklarda hiposensitivite varlığı, oral-motor yetersizlikler ile açıklanabilir (Kumin vd., 1999).

Katılımcıların safhalı ısırma durumu tanılarına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (X^2= 10,303, p<0,05).

Field vd. (2003), çalışmalarında çocukların çiğneme, dil hareketleri, dudak kapama gibi oral-motor becerilerini değerlendirmişlerdir. Down sendromlu çocukların oral motor becerilerinin OSB olan çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yetersiz olduğunu bildirmişlerdir (OSB olan çocukların %15, Down sendromlu çocukların % 82'si oral-motor yetersizlik göstermektedir). Çalışmamızda da benzer biçimde Down Sendromlu çocuklarda oral-motor yetersizliklere bağlı özellikler yüksek bulunmuştur.

Ming vd. (2007), OSB'li çocuklar üzerinde yaptıkları çalışmalarında ağız suyu akan, dinlenme sırasında ağız açık olan, dudak büzme ya da dille dudakları yalayamayan ve üfleme yapamayan çocuklarda motor apraksi (istemli motor hareketlerin motor planlamadaki yetersizlik nedeniyle yapılamaması) bulmuşlardır.

Spender vd. (1996), Down sendromu olan çocukların normal gelişim gösteren çocuklara göre oral motor fonksiyonların farklılık gösterdiği ve kendine özgü bir gelişim izlediğini göstermişlerdir. Gıda kıvamı ile ilgili gıda kabulünde sorun olan çocukların yarı-katı ve katı gıdaların kabulünde gecikme yaşamaları bu durumun bir özelliğidir. Dil ve çene fonksiyonlarında bozukluklar görülmüştür. Aileler çocukları bir beslenme problemi yaşamadıkları sürece bu durumlar için yardım aramıyorlardı. Ek gıdaya geçişte, kusma, ailelerin en çok bildirdiği sorun olarak ifade edilmiştir.

Ayrıca Down sendromlu çocukların normal gelişim gösteren çocuklara göre oral yapılarda (dil, dudak, velofarenks) farklılıkları olduğunu ve bazı oral motor fonksiyonlarda yetersizlikler olduğunu bildirmişlerdir (Barnes, Roberts, Mirrett, Sideris & Misenheimer, 2006).

Tablo 13. Çalışmada Yer Alan Katılımcıların
Dil İleri Pozisyonu İle İlgili Bulguları.

Tanı	Dil ileri						
	Yapıyor		Bazen yapıyor		Yapmıyor		X^2=13,663 p<0,05
	F	(%)	F	(%)	F	(%)	
OSB	22	(25,9)	17	(20)	46	(54,1)	
DS	17	(56,7)	8	(26,7)	5	(16,7)	

Araştırmamızda beslenme sırasında Down Sendromlu bireylerin 17'sinde (% 56,7, n=30) dil ileri pozisyonu, OSB olan bireylerin ise 22'sinde (% 25,9, n=85) dil ileri pozisyonu gözlenmiştir. Bazen dil ileri pozisyonu gösteren 8 Down sendromlu (% 26,7), 17 OSB'li birey olduğu tespit edilmiştir (% 20). Tablo 13'de bu bulgular yer almaktadır.

Tablo 13'de görüldüğü gibi OSB ve Down sendromu olan bireylerin beslenme sırasında dil ileri pozisyonu kullanmaları açısından istatistiksel olarak fark bulunmuştur (X^2= 13,663, p<0,05).

Dilin ileri pozisyonu (dil protraksiyonu) Down sendromlu çocuklar için karakteristik bir özelliktir. Alanyazında, dil ileri pozisyonu hipotoni, oral kavitenin dar olması ya da dilin büyük olması (makroglossi), oral motor yetersizlikler gibi sebeplere bağlanmaktadır (Field vd., 2003; Spender vd., 1996). Kumin vd. (1999), Down sendromlu çocukların yaklaşık % 90'ının çiğneme, yutma ya da bardakla içme sırasında dil ileri pozisyonunu kullandığını bildirmişlerdir. Ooka vd. (2012), Down sendromlu çocuk ailelerinin dil ileri pozisyonunu bir sorun olarak gördüklerini (% 23,5'i) ancak OSB'li ve zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin hiçbirinin böyle bir sorundan bahsetmedikleri belirtmişlerdir. Araştırma bulgularımızda Down sendromlu çocukların yarısından fazlasında beslenme sırasında her zaman dil ileri pozisyonu yaptığı gözlenirken, OSB'li bireylerinde önemli oranda (% 25,9) dil ileri pozisyonunu kullandığı gözlenmiştir.

Down sendromlu çocukların oral motor beceri yetersizliği çalışmamızla benzer biçimde alanyazında yer almaktadır (Barnes, vd., 2006; Kumin, vd., 2001; Spender, vd., 1996). Down sendromlu çocuklardaki anatomik yapı farklılıkları (Carlstedt, Henningsson & Dahllof, 2003), hipotoni, dil ileri pozisyonu (Gisel, vd., 1984a) oral motor becerilerin yetersizliği ve gıda tercihi yapmalarında etken olmaktadır (Field, vd., 2003; Spender, vd., 1996; Gisel 1984b).

4.8 Çalışma Grubunda Yer Alan Katılımcıların STEP Sonuçlarına Ait Bulgular ve Yorumlar

4.8.1 OSB olan katılımcıların STEP'e ilişkin bulguları

Tablo 14. OSB olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları Sıklık Puanları (min, max, $\overline{X} \pm$ Sd değerleri).

STEP alt boyutları (F)	Min	Max	$\overline{X} \pm$ Sd
Aspirasyon riski	0	2	0,1±0,4
Gıda seçiciliği	0	8	1,95±1,83
Beslenme becerisi	0	9	2,47±2
Gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri	0	5	0,88±1,26
Beslenme ile ilgili davranış problemleri	0	10	2,88±2,3

Çalışma grubumuzdaki OSB olan 88 bireyin STEP alt grup 'sıklık (F)' puanları Tablo 14'de verilmektedir. Her bir alt ölçeğin 'sıklık puanındaki' yükselişler problemin önem düzeyini göstermemektedir.

Tablo 14'de görüldüğü gibi aspirasyon riski sıklık puan ortalaması 0,1±0,4, gıda seçiciliği sıklık puan ortalaması 1,95±1,83, beslenme becerisi sıklık puan ortalaması 2,47±2, gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri sıklık puan ortalaması 0,88±1,26, beslenme ile ilgili davranış problemleri sıklık puan ortalaması 2,88±2,3 şeklindedir.

Tablo 15. OSB olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları Sıklık Puanlarına Göre Beslenme Problemleri Varlığı.

STEP alt boyutları sıklık puanlarına göre beslenme problemleri	**Birey sayısı**	**%**
Beslenme problemi yok	6	6,8
Beslenme ile ilgili davranış problemleri	30	34,1
Beslenme becerisi	16	18,2
Gıda seçiciliği	12	13,6
Beslenme becerisi+beslenme ile ilgili davranış problemleri	8	9,1
Gıda seçiciliği+beslenme becerisi	7	8
Gıda seçiciliği+beslenme ile ilgili davranış problemleri	4	4,5
Gıda seçiciliği+gıda reddi+beslenme ile ilgili davranış problemi	3	3,4
Gıda seçiciliği+gıda reddi+beslenme becerisi	1	1,1
Gıda reddi	1	1,1
Toplam	88	100

Çalışma grubumuzdaki OSB'li bireylerin STEP alt boyutları sıklık puanlarına bakılarak beslenme problemi varlığı gösterilmiştir. Değerlendirme bireylerin STEP alt boyutları sıklık puanlarından aldıkları en yüksek puanların hangi alanlarda olduğuna bakılarak yapılmıştır. Bazı bireyler birden fazla alanda en yüksek aynı puanları almışlar dolayısıyla birden fazla alanda beslenme problemi varlığı göstermişlerdir. Değerlendirme sonuçları Tablo 15'de verilmiştir.

Tablo 15'de görüldüğü gibi *6 birey (% 6,8) normal* olarak değerlendirilmiştir. Bireylerden *30'unda (% 34,1) beslenme ile ilgili davranış problemleri* (öğün sırasında yemek çalıyor, yiyecek olmayan şeyleri yiyor, az miktarda yiyor, önüne ne konulursa yemeğe devam ediyor, öğün saatleri dışında yemek çalıyor), *16 birey (% 18,2) beslenme becerisi problemleri* (bağımsız yemek yiyebiliyor, çiğneme becerisi gösteriyor, yerken tıkanıyor, yutma becerisi sergiliyor, uyumlayıcı ekipman

gerekiyor, çok çabuk yiyor, özel bir pozisyonda durmak istiyor, yetersiz çiğneme), *12 birey (% 13,6) gıda seçiciliği problemleri* (yemek türüne göre, ortama göre, sıcaklığa göre, yemek veren kişiye göre, yemeğin dokusuna göre), *8 birey (% 9,1) hem beslenme becerisi problemi hem de beslenme ile ilgili davranış problemleri* (eşit puan almışlardır) sergilemektedirler. Katılımcılardan *7'si (% 8) hem gıda seçiciliği hem de beslenme becerisi problemleri, 4'ü (% 4,5) hem gıda seçiciliği hem de beslenme ile ilgili davranış problemleri, 3'ü (% 3,4)hem gıda seçiciliği hem gıda reddi* (yemek sırasında problem davranış, yemeği tükürüyor, yemeği geri itiyor) *hem de beslenme ile ilgili davranış problemleri* göstermişlerdir. Katılımcılardan *1'i (% 1,1) gıda reddi, 1'i (% 1,1) hem gıda seçiciliği hem gıda reddi hem de beslenme becerisi ile problemler* göstermişlerdir.

STEP alt boyutları sıklık puanları problemin önem düzeyini göstermemektedir. Ancak sıklık×yoğunluk (F×S) en büyük problemlerin nerede olduğu ile ilgili bilgi vermektedir. Sıklık puanları ilgili davranışın son bir ay içerisinde ne sıklıkla görüldüğü, yoğunluğu ise ne kadar ciddi bir probleme/zarara neden olduğunu sorgular (zarara/probleme sebep olmadı, düşük düzeyde zarara/probleme sebep oldu, ciddi oranda bir zarara/probleme sebep oldu şeklinde belirtilir).

Tablo 16. OSB Olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları 'sıklık×yoğunluk (F×S)' Puanları (min, max, $\overline{X} \pm$ Sd değerleri).

STEP alt boyutları (F×S)	**Min**	**Max**	**$\overline{X} \pm$ Sd**
Aspirasyon riski	0	4	0,15±0,69
Gıda seçiciliği	0	14	2,66±3,4
Beslenme becerisi	0	18	3,68±3,91
Gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri	0	8	0,92±1,96
Beslenme ile ilgili davranış problemleri	0	16	3,55±3,97

Çalışma grubumuzda yer alan OSB'li 88 bireyin, STEP alt grup 'sıklık×yoğunluk (F×S)' puanları Tablo 16'da verilmektedir.

Tablo 16'da görüldüğü gibi aspirasyon riski sıklık×yoğunluk puan ortalaması 0,15±0,69, gıda seçiciliği sıklık×yoğunluk puan ortalaması 2,66±3,4, beslenme becerisi sıklık×yoğunluk puan ortalaması 3,68±3,91, gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri sıklık×yoğunluk puan ortalaması 0,92±1,96, beslenme ile ilgili davranış problemleri sıklık×yoğunluk puan ortalaması 3,55±3,97 şeklindedir.

Tablo 17. OSB Olan Katılımcılarda STEP Alt Boyutları sıklık×yoğunluk Puanlarına Göre Beslenme Problemleri Varlığı.

STEP alt boyutları sıklık×yoğunluk puanlarına göre beslenme problemleri	**Birey sayısı**	**%**
Beslenme problemi yok	14	15,9
Beslenme ile ilgili davranış problemleri	23	26,1
Beslenme becerisi	21	23,9
Gıda seçiciliği	14	15,9
Beslenme becerisi+beslenme ile ilgili dav. prob.	7	8
Gıda seçiciliği+beslenme becerisi	5	5,7
Gıda reddi	2	2,3
Gıda reddi+beslenme ile ilgili dav. prob.	1	1,1
Gıda seçiciliği+beslenme becerisi+beslenme ile ilgili dav. prob.	1	1,1
Toplam	88	100

Tablo 17'de STEP alt boyutları sıklık×yoğunluk puanlarına göre OSB'li bireylerde en büyük beslenme problemlerinin nerede olduğu ile ilgili bulgular yer almaktadır.

Tablo 17'de görüldüğü gibi OSB'li 88 bireyin 14'ünde (% 15,9) beslenme problemi saptanmamıştır. OSB olan bireylerin % 84,1'inde beslenme problemi görülmektedir. OSB'li bireylerin % 26,1'inde (23 birey) öğün sırasında başkasının yiyeceğinden aşırma, yiyecek olmayan şeyleri yeme, az yeme, çok yeme, öğün dışında yiyecek çalma/aşırma şeklinde beslenme ile ilgili davranış problemleri mevcuttur. Ayrıca diğer beslenme problemleri ile birlikte en yüksek puana sahip beslenme ile davranış problemlerine bakıldığında bu yüzde % 10,2 artmaktadır. OSB olan bireylerin % 23,9'unda (21 birey) beslenme becerileri yetersizliği olduğu görülmüştür. Diğer beslenme problemleri ile birlikte en yüksek puana sahip beslenme becerileri yetersizliğine bakıldığında bu oran % 38,7 olmaktadır. OSB olan bireylerin % 15,9'unda (14 birey) gıda seçiciliği, % 8'inde (7 birey) beslenme becerisi+beslenme ile ilgili davranış problemleri, % 5,7'sinde (5 birey) gıda seçiciliği+beslenme becerisi ile ilgili problemler, % 2,3'ünde (2 birey) gıda reddi, % 1,1'inde (1 birey) gıda reddi+beslenme ile ilgili davranış problemleri, % 1,1'de (1 birey) gıda seçiciliği+beslenme becerisi+beslenme ile ilgili davranış problemleri görülmüştür (Tablo 17).

OSB olan bireylerin STEP sıklık×yoğunluk puanlarına bakıldığında tek bir beslenme problemi gösterebildikleri gibi birden fazla beslenme problemi de gösterebilmektedir. STEP sıklık×yoğunluk puanlarını tek tek değerlendirdiğimizde OSB olan bireylerin % 5,7'sinde (5 birey) aspirasyon riski, % 52,3'ünde (46 birey) gıda seçiciliği, % 69,3'ünde (61 birey) beslenme becerisi yetersizliği, % 25'inde (22 birey) gıda reddi ile ilgili davranış problemleri, % 65,9'unda (58 birey) beslenme ile ilgili davranış problemleri olduğu bulunmuştur. OSB'li bireylerin % 15,9'unda beslenme problemi gözlenmemiştir (Şekil 2).

Tablo 18. OSB olan Katılımcılarda Saptanan Beslenme Problemlerinin Yaş Aralıklarına Göre Dağılımları.

STEP'e göre beslenme problemleri	Yaş grupları						Toplam	
	3-8 yaş n=37		9-18 yaş n=38		19 yaş ve ↑ n=13			
	F	(%)	F	(%)	F	(%)	F	**(%)**
Aspirasyon riski	1	1,1	2	2,3	2	2,3	5	**5,7**
Gıda seçiciliği	23	26,2	18	20,5	5	5,7	46	**52,3**
Beslenme becerileri	25	28,4	29	32,9	7	8	61	**69,3**
Gıda reddi ile ilgili dav. prob.	7	8	11	12,5	4	4,5	22	**25**
Beslenme ile ilgili dav.prob.	23	26,1	27	30,7	8	9,1	58	**65,9**

Tablo 18'de OSB olan bireylerde saptanan beslenme problemlerinin yaş aralıklarına göre dağılımları verilmiştir.

On dokuz yaş ve üzeri grupta (katılımcı sayısının daha az olduğunu göz önünde bulundurulmalı) daha az sıklıkla beslenme problemi gösterdikleri görülmektedir.

4.8.2 Down Sendromu olan katılımcıların STEP'e ilişkin bulguları

Tablo 19. Down Sendromu Olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları Sıklık Puanları (min, max, $\overline{X} \pm$ Sd değerleri).

STEP alt boyutları (F)	**min**	**Max**	**$\overline{X} \pm$ Sd**
Aspirasyon riski	0	1	0,03±0,18
Gıda seçiciliği	0	8	1,2±1,9
Beslenme becerisi	0	12	2,3±2,79
Gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri	0	5	0,66±1,52
Beslenme ile ilgili davranış problemleri	0	8	2,6±2,18

Down sendromu olan 30 bireyin STEP alt boyutları ‘sıklık (F)’ puanları Tablo 19’da verilmektedir. Her bir alt ölçeğin ‘sıklık puanındaki’ yükselişler problemin önem düzeyini göstermemektedir.

Tablo 19’da görüldüğü gibi aspirasyon riski sıklık puan ortalaması 0,03±0,18, gıda seçiciliği sıklık puan ortalaması 1,2±1,9, beslenme becerisi sıklık puan ortalaması 2,3±2,79, gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri sıklık puan ortalaması 0,66±1,52, beslenme ile ilgili davranış problemleri sıklık puan ortalaması 2,6±2,18 şeklindedir.

Tablo 20. Down Sendromlu Katılımcıların STEP Alt Boyutları Sıklık Puanlarına Göre Beslenme Problemleri Varlığı.

STEP alt boyutları sıklık puanlarına göre beslenme problemleri	**Birey sayısı**	**%**
Beslenme problemi yok	3	10
Beslenme ile ilgili davranış problemleri	14	46,7
Beslenme becerisi	6	20
Gıda seçiciliği	3	10
Beslenme becerisi+beslenme ile ilgili dav. prob.	3	10
Gıda seçiciliği+gıda reddi+beslenme ile ilgili dav. prob.	1	3,3
Toplam	30	100

Down sendromlu bireylerin STEP alt boyutları sıklık puanlarına bakılarak beslenme problemi varlığı gösterilmiş ve sonuçlar Tablo 20’de verilmiştir. Değerlendirme, bireylerin STEP alt boyutları sıklık puanlarından aldıkları en yüksek puanların hangi alanlarda olduğuna bakılarak yapılmıştır. Bazı bireylerin birden fazla alanda en yüksek aynı puanları almışlar dolayısıyla birden fazla alanda beslenme problemi varlığı göstermişlerdir.

Tablo 20'de görüldüğü gibi *3 birey (% 10) normal* olarak değerlendirilmiştir. Down sendromu olan katılımcılardan *14'ü (% 46,7) beslenme ile ilgili davranış problemleri, 6'sı (% 20) beslenme becerisi problemleri, 3'ü (% 10) gıda seçiciliği problemleri, 3'ü (% 10) hem beslenme becerisi problemi hem de beslenme ile ilgili davranış problemleri* (eşit puan almışlardır) sergilemektedirler. Katılımcılardan *1'i (% 3,3)hem gıda seçiciliği hem gıda reddi hem de beslenme ile ilgili davranış problemleri* göstermişlerdir.

Tablo 21. Down Sendromu Olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları 'sıklık×yoğunluk (F×S)' Değerleri (min, max, $\overline{X} \pm$ Sd değerleri).

STEP alt boyutları (F×S)	**Min**	**max**	**$\overline{X} \pm$ Sd**
Aspirasyon riski	0	1	0,33±0,18
Gıda seçiciliği	0	14	1,43±3,09
Beslenme becerisi	0	24	3,26±5,53
Gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri	0	10	0,83±2,19
Beslenme ile ilgili davranış problemleri	0	16	2,96±3,92

STEP alt boyutları sıklık puanları problemin önem düzeyini göstermemaktedir. Ancak sıklık×yoğunluk puanları en büyük problemlerin nerede olduğu ile ilgili bilgi vermaktedir. Sıklık puanları ilgili davranışın son bir ay içerisinde ne sıklıkla görüldüğü, yoğunluğu ise ne kadar ciddi bir probleme/zarara neden olduğunu sorgular. Tablo 21'de Down sendromu olan bireylerin STEP alt boyutları 'sıklık×yoğunluk (F×S)' puanları verilmiştir.

Tablo 21'de görüldüğü gibi aspirasyon riski sıklık×yoğunluk puan ortalaması 0,33±0,18, gıda seçiciliği sıklık×yoğunluk puan ortalaması 1,43±3,09, beslenme becerisi sıklık×yoğunluk puan ortalaması 3,26±5,53, gıda reddi ile ilişkili davranış problemleri sıklık×yoğunluk puan ortalaması 0,83±2,19, beslenme ile ilgili davranış problemleri sıklık×yoğunluk puan ortalaması 2,96±3,92 şeklindedir.

Tablo 22. Down Sendromu Olan Katılımcılarda STEP Alt Boyutları sıklık×yoğunluk Puanlarına Göre Beslenme Problemleri Varlığı.

STEP alt boyutları sıklık×yoğunluk puanlarına göre beslenme problemleri	**Birey sayısı**	**%**
Beslenme problemi yok	6	20
Beslenme ile ilgili davranış problemleri	8	26,7
Beslenme becerisi	8	26,7
Beslenme becerisi+Beslenme ile ilgili dav. prob.	3	10
Gıda seçiciliği	3	10
Gıda seçiciliği+ Beslenme ile ilgili dav. prob.	1	3,3
Gıda seçiciliği+Beslenme becerisi	1	3,3
Toplam	30	100

STEP alt boyutları sıklık×yoğunluk puanlarına göre Down sendromlu bireylerde en büyük beslenme problemlerinin nerede olduğu ile ilgili bulgular yer almaktadır.

Tablo 22'de görüldüğü gibi Down sendromlu 30 bireyin 6'sında (% 20) beslenme problemi saptanmamıştır. Down sendromlu bireylerin % 80'inde beslenme problemi görülmektedir. Down sendromlu bireylerin % 26,7'sinde (8 birey) beslenme ile ilgili davranış problemleri mevcuttur. Diğer beslenme problemleri ile birlikte en yüksek puana sahip beslenme ile davranış problemlerine bakıldığında bu yüzde % 13,3 artmaktadır. Bireylerin % 26,7'sinde (8 birey) beslenme becerileri yetersizliği göstermektedir. Diğer beslenme problemleri ile birlikte en yüksek puana sahip beslenme becerileri yetersizliğine bakıldığında bu yüzde % 13,3 artmaktadır. Katılımcıların % 10'unda (3 birey) gıda seçiciliği, % 10'unda (3 birey) beslenme becerisi+beslenme ile ilgili davranış problemleri, % 3,3'ünde (1 birey) gıda

seçiciliği+beslenme ile ilgili davranış problemleri, % 3,3'ünde (1 birey) gıda seçiciliği+beslenme becerisi problemleri görülmüştür.

Down sendromu olan bireylerin STEP sıklık×yoğunluk puanlarına bakıldığında tek bir beslenme problemi gösterebildiği gibi birden fazla beslenme problemini gösterebilmektedir. STEP alt boyutları sıklık×yoğunluk puanlarını tek tek değerlendirdiğimizde Down sendromlu bireylerin % 3,3'ünde (1 birey) aspirasyon riski, % 33,3'ünde (10 birey) gıda seçiciliği, % 53,3'ünde (16 birey) beslenme becerisi yetersizliği, % 20'sinde (6 birey) gıda reddi ile ilgili davranış problemleri, % 56,7'sinde (17 birey) beslenme ile ilgili davranış problemleri olduğu bulunmuştur. Down sendromu olan bireylerin % 20'sinde STEP'e göre beslenme problemi saptanmamıştır (Şekil 2).

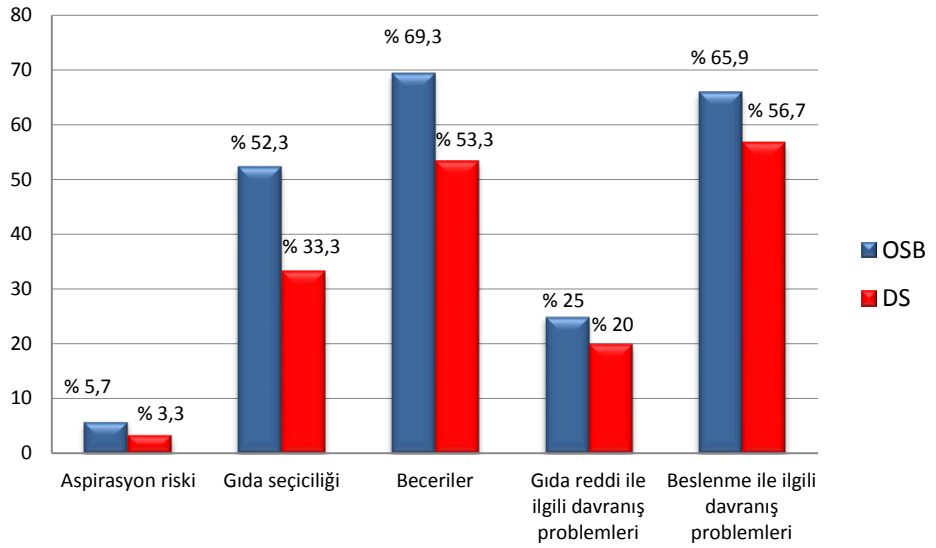
Tablo 23. Down Sendromu Olan Katılımcılarda Saptanan Beslenme Problemlerinin Yaş Aralıklarına Göre Dağılımları.

STEP'e göre beslenme problemleri	Yaş grupları						Toplam	
	3-8 yaş n=10		9-18 yaş n=14		19 yaş ve ↑ n=6			
	F	(%)	F	(%)	F	(%)	F	**(%)**
Aspirasyon riski	-	-	1	3,3	-	-	1	**3,3**
Gıda seçiciliği	5	16,7	5	16,7	-	-	10	**33,3**
Beslenme becerileri	6	20	7	23,3	3	10	16	**53,3**
Gıda reddi ile ilgili dav.prob.	5	16,7	1	3,3	-	-	6	**20**
Beslenme ile ilgili dav.prob.	6	20	8	26,7	3	10	17	**56,7**

Tablo 23'de Down sendromu olan bireylerde saptanan beslenme problemlerinin yaş aralıklarına göre dağılımları verilmiştir.

4.8.3 OSB ve Down Sendromu olan katılımcıların STEP'e göre gösterdikleri beslenme problemleri varlığı açısından karşılaştırılması ve yorumlar

Çalışma grubumuzda yer alan OSB ve Down Sendromlu bireyler, STEP'e göre gösterdikleri beslenme problemleri varlığı açısından karşılaştırılmıştır.



Şekil 2. OSB ve Down Sendromu Olan Katılımcıların STEP'e Göre Gösterdikleri Beslenme Problemleri Varlığının Karşılaştırılması.

Katılımcıların STEP test sonuçlarına göre gösterdikleri beslenme problemleri, tanılarına göre ki-kare testi ile olarak karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p > 0,05$) (Aspirasyon riski alt gruba yeterli sayı olmadığından bu alt grup için bakılmamıştır). Ancak STEP'in tüm alt boyutlarında Şekil 2'de görüldüğü gibi OSB olan bireylerin, Down sendromlu bireylere göre daha yüksek oranlarda beslenme problemi gösterdikleri görülmektedir. Çalışma grubumuzda gıda seçiciliği alt boyutunda iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlılık görülmemiş olsada ($p= 0.073$) OSB olan bireylerde gıda seçiciliğinin

alanyazınla uyumlu biçimde, daha yüksek oranda görülmektedir (% 52,3'e % 33,3) (Bicer vd., 2013; Schreck vd., 2006, Field vd., 2003).

STEP sonucuna göre OSB olan katılımcılarda en sık görülen beslenme problemi, beceriler alt boyutunda olmuş (% 69,3), bunu beslenme ile ilgili davranış problemleri (% 65,9) takip etmiştir. Down sendromlu bireylerde ise en sık görülen problem, beslenme ile ilgili davranış problemleri olmuş (% 56,7), bunu beceriler takip etmiştir (% 53,3).

Bicer vd. (2013), OSB'li çocukların en yaygın beslenme probleminin gıda seçiciliği olduğunu bunu hızlı yeme ve çok yemenin takip ettiğini belirtmektedir. Hızlı yeme STEP'e göre beslenme becerileri içinde değerlendirilmekte, çok yeme ise beslenme ile ilgili davranış problemleri içerisinde yer almaktadır. OSB olan çocukların normal gelişim gösteren kontrol gruplarıyla yapılan çalışmalarda gıda reddi, gıda seçiciliği, özel sofra gereçlerine ihtiyaç duymaları, yumuşak gıda tercih etmeleri gibi beslenme problemlerini daha fazla gösterdikleri gösterilmektedir (Bandini vd., 2010; Schreck vd., 2004; Field vd., 2003). Girli, Özgönenel, Sarı & Ardahan (2016), yaptıkları çalışmalarında OSB olan çocukların yarıya yakınının bazı besinleri redettiklerini belirtmişler ve çalışmamızla benzer biçimde çiğnemeden yutma, gıda seçiciliği, yeni gıdaları reddetme gibi birden fazla beslenme problemi davranışı sergilediklerini göstermişlerdir.

Çalışma grubumuzda Down sendromu olan bireylerin % 20'si, OSB'li bireylerin % 25'i gıda reddi ile ilgili davranış problemleri göstermişlerdir. Çocuklardaki gıda reddi ile ilgili yapılan çalışmalarda bazı araştırmacılar OSB olan çocuklarda yaygın olduğunu (Ahern vd., 2001), bazı araştırmacılar ise yaygın olmadığını göstermektedir (Field vd., 2003). Field vd. (2003), çalışmamızdan farklı olarak Down sendromlu çocuklarda gıda reddi probleminin gıda kıvamı ile ilişkili olarak OSB olan çocuklardan daha fazla olduğunu bildirmişlerdir.

Çalışma grubumuzda gıda seçiciliğinin, OSB olan bireylerin % 52,3'ünde, Down sendromu olan bireylerin % 33,3'ünde olduğu görülmüştür. Çalışmamızda

istatistiksel olarak fark olmamakla beraber OSB olan bireyler STEP'e göre daha fazla gıda seçiciliği göstermekteydirler. Gıda seçiciliği normal gelişim gösteren çocuklarda da görülmekte, 18 ay gibi başlayan ve 2 yaşın bitimine doğru sonlanan bir süreç izlemektedir ancak bu durum bir çocuğun kolayca üstesinden gelebileceği geçici bir problem ya da bir dönem olmayabilir (Williams, Gibbons & Schreck, 2005). Bazı araştırmalar çalışmamızla benzer biçimde OSB olan bireylerde gıda seçiciliği ile ilgili beslenme problemleminin varlığını göstermektedirler (Matson, Hattier & Belva, 2012; Matson & Fodstad, 2009). Aponte vd. (2016), OSB'li çocukların kardeşlerine göre daha fazla, Bandini vd. (2010), tipik gelişim gösteren çocuklara göre daha fazla gıda seçiciliği gösterdiklerini bildirmişlerdir. Erdinç (2008) ise, OSB olan çocuklarla normal çocuklar arasında gıda seçiciliği açısından fark olmadığını göstermişlerdir. Field vd., gıdanın tipi ve kıvamı ile ilgili gıda seçiciliğinin OSB olan çocuklarda, Down sendromu ve serebral palsi çocuklara göre daha fazla görüldüğünü, gıda reddinin ise Down sendromlu ve serebral palsi'li çocuklarda daha yaygın olduğunu bildirmişlerdir (Field vd., 2003). Field vd., gıda seçiciliğini çocuğun gelişimine uygun gıdaların reddi olarak tanımlamış beslenme yetersizliğine neden olabilecek kadar az miktarlarda yemenin OSB olan çocuklarda görülen en yaygın beslenme problemi olduğunu belirtmişlerdir. Cermak vd. (2010), gıda seçiciliği ile duyu işlemleme arasında ilişki olduğunu belirtirken, Schreck vd. (2006), ailenin yeme tercihleri ile ilişkili olduğunu vurgulamaktadırlar. Bazı araştırmacılar gıda seçiciliğinde, ülkelerin yeme alışkanlıkları, sofra davranışlarındaki farklılıklara dikkat çekmektelerdir (Handayani vd., 2012; Neuman, 2006). Yapılan araştırmalar çocukların beslenme problemlerinin özellikle gıda tercihlerinin, duyusal işlemleme yetersizlikleri ile ilişkili olabileceğini belirtmektedirler (Gal, vd., 2011; Schreck vd., 2004; Field vd., 2003). Bazı araştırmacılar OSB olan çocukların daha fazla gıda seçiciliği gösterdiklerini ve konuya dikkat çekmenin tanı ve tedavi için önemli olduğunu vurgulamaktadırlar (Curtin vd., 2015; Beighley, Matson, Rieske & Adams, 2013; Bandini vd., 2010).

Bu araştırmada STEP'e göre OSB olan bireylerin % 84,1'i, Down sendromu olan bireylerin % 80'i en az bir beslenme problemi göstermekteydi. Ledford vd. (2006), meta analiz çalışmasında OSB'li çocukların % 60'ından fazlasında

alanyazınla uyumlu en az bir beslenme problemi gösterdiğini belirtmişlerdir. Çalışmamız sonuçları ile benzer biçimde Rezaei, Rashedi ve Heidari (2013), Down sendromlu çocuklar üzerinde yaptıkları çalışmada STEP'e göre beslenme problemlerinin yüksek prevalansa sahip olduğunu göstermişlerdir. Çalışmalarında çocukların % 80'inin çiğneme ve yutma ile ilgili beslenme becerileri yetersizlikleri gösterdiklerini belirtmişlerdir. Çalışmamızda ise Down sendromlu bireylerin % 53,3'ü beslenme becerileri yetersizliği göstermekteydi. Gal vd. (2011), farklı düzeylerde zihinsel engelli bireylerle yaptıkları çalışmalarında STEP'e göre çocukların % 97'sinin en az bir beslenme problemi gösterdiğini ve en sık gözlenen problemin öğün zamanı artan davranış problemleri olduğunu vurgulamışlardır (aspirasyon riski % 25,3, gıda seçiciliği % 69,2, beslenme becerileri % 75,8, gıda reddi % 70,3, beslenme ile ilgili davranış problemleri % 93,4). Çalışmamızdan elde edilen sonuçlardan daha yüksek beslenme problemleri varlığı göstermektedirler. Ancak Gal vd.'nin çalışma grubunda IQ değerleri verilmiş, tanı ile ilişkilendirilmemiştir. Rezaei vd. (2011), OSB ve Down sendromlu çocuklarında yer aldığı zihinsel engelli bireylerde STEP kullanmış ve en sık görülen beslenme probleminin beslenme becerileri yetersizliği (% 79,16) olduğunu göstermiştir (aspirasyon riski % 29,16, gıda seçiciliği % 73,61, gıda reddi ile ilgili davranış problemleri % 63,88, % 66,66 beslenme ile ilgili davranış problemleri). Çalışmamızla benzer biçimde en az sıklıkla raslanan beslenme probleminin aspirasyon riski olduğunu belirtmişlerdir. Başka bir çalışmada yetişkin bireylerde (22-45 yaş) STEP uygulamış, OSB olan bireylerde en fazla görülen beslenme probleminin beslenme becerilerinde olduğunu gösterilmiştir (Graham, 2007). Çalışmamızda en sık görülen beslenme problemi olan beslenme becerilerindeki yetersizliklerin Graham'ın (2007) çalışmasında görüldüğü gibi yetişkin dönemde de devam etmektedir.

Çalışmamızla benzer biçimde Crasta vd. (2014), OSB ve zihinsel yetersizliği olan çocuklarla yaptıkları çalışmalarında beslenme problemi prevalansı arasında fark olmadığı belirtilmiştir. Çalışmamızdan farklı olarak OSB olan çocuklarda, en fazla görülen beslenme probleminin, yıkıcı öğün zamanı davranışları ve aşırı gıda seçiciliği olduğunu göstermişler ve beslenme problemleri ile çeşitli duyusal

işlemleme yetersizlikleri arasında anlamlı bir ilişki bulmuşlardır. Öğün zamanı artan davranış problemleri yeme ve içmenin koordinasyonu için gerekli motor planlamanın yetersizliği, zihinsel flexibilite (özel araç gereç, hazırlama yöntemi, sunum ayrıntıları ile ilgili uyum) ile ilgili olabilmektedir (Crasta vd., 2014).

Gelişimsel geriliği olan çocuklarda emme ile başlayan beslenme fonksiyon yetersizlikleri, ek gıdaya geçişle birlikte çeşitli derecelerde beceri yetersizlikleri ve farklı varyasyonlarda beslenme problemleri ile devam edebilmektedir (Ooka vd., 2012; Field vd., 2003; Lewis & Kritzinger, 2004; Estrem, Pados, Park, Knafl & Thoyre, 2017). Çalışmamız sonuçlarınında alanyazınla benzer biçimde olduğu görülmektedir.

STEP tarama testi, bireylerin son bir aylık beslenme deneyimlerini sorgular. Test formu bireyin ebeveynleri ya da beslenmesine eşlik eden kişilerce doldurulur. Alt boyutların sıklık puanlarıyla (F), ebeveyn maddelerdeki davranışın varolup olmadığını varsa sıklığını belirtirken, sıklık×yoğunluk (F×S) puanlarıyla bu davranışın bir zarara ya da probleme neden olup olmadığı belirtir. Dolayısıyla ebeveyn bir davranışın sıklığını belirtmiş ama bu davranış herhangi bir probleme neden olmadığı için ‘0’ puan vermişse, bu durum çocuğun o madde ile ilgili sorunu olmadığını gösterir. Araştırmacı, STEP tarama testi aileye verildiğinde yanında bulunmuş ve anlamadıkları ya da sormak istedikleri bir şey olduğunda rehberlik etmiştir. Bu sıradaki yapılan gözlemlerde ebeveyn, davranış sıklığını yüksek olarak gösterse bile bu davranış kendisi ve ailesi açısından bir zarar ya da probleme neden olmayabilmektedir. Örneğin, 7 yaşında bir çocuğun yemeğini annesi yedirmektedir. Anne her öğün kendisi yedirdiği için sıklık puanı ‘2’ dir. Ama bu durum anne için bir problem değilse yoğunluk puanı ‘0’ dır. Sıklık×yoğunluk puanı ‘0’ olur. Beceri ile ilgili olarak bu maddenin karşılığı ‘0’ dır. Aslında bir problem vardır ancak bu ebeveyn için tolere edilebilir olduğunda beslenme problemi yok olarak gözükmektedir. Aynı şekilde çocuk gıda aşırma yapıyor ama bu çevresi tarafından tolere edildiğinde problem yok olarak gözükmektedir. STEP tarama testi beslenme problemi varlığını aile açısından değerlendirmektedir. Bu nedenle Tablo 24, Şekil 3

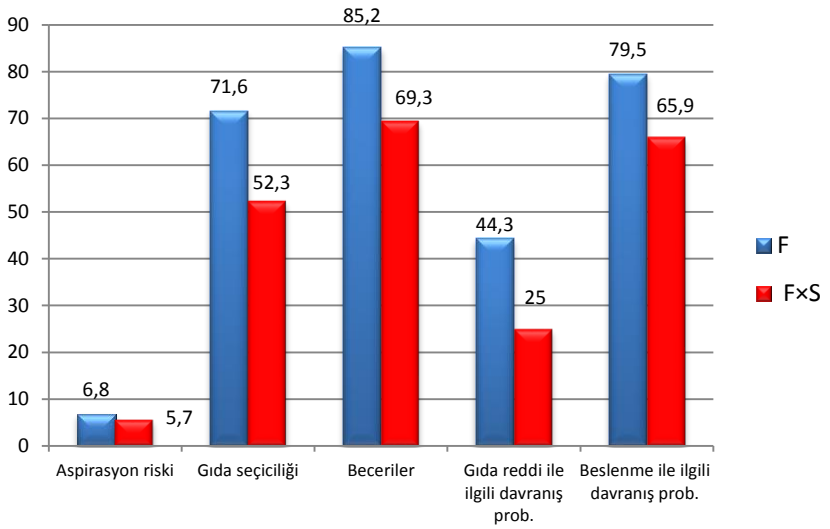
ve Şekil 4'de katılımcıların beslenme problemlerine ilişkin hem sıklık hem de sıklık×yoğunluk oranları birlikte verilmiştir.

Tablo 24. Katılımcıların (OSB ve Down sendromu) STEP Alt Boyutları sıklık (F) ve sıklık×yoğunluk (F×S) Puanlarına Göre Beslenme Problemi Sıklıkları.

STEP alt boyutları	**Tanı**	
	OSB	Down Sendromu
Aspirasyon F	% 6,8	% 3,3
Aspirasyon F×S	% 5,7	% 3,3
Gıda seçiciliği F	% 71,6	% 43,3
Gıda seçiciliği F×S	% 52,3	% 33,3
Beceriler F	% 85,2	% 66,7
Beceriler F×S	% 69,3	% 53,3
Gıda reddi ile ilgili dav. prob F	% 44,3	% 20
Gıda reddi ile ilgili dav. prob F×S	% 25	% 20
Beslenme ile ilgili dav. prob F	% 79,5	% 80
Beslenme ile ilgili dav. prob F×S	% 65,9	% 56,7

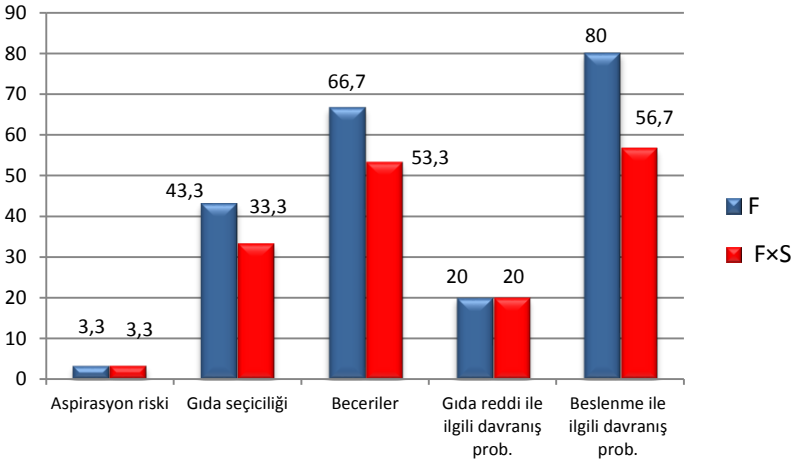
Tablo 24'de ve Şekil 3 ve Şekil 4'te görüldüğü gibi problem sıklığı puanlarına göre görülme yüzdeleri, sıklık×yoğunluk puanlarına göre görülme yüzdelerine göre yüksek olduğu tespit edilmiştir. STEP tarama testine göre mevcut beslenme problemi aile için bir problem ya da bir zarara neden olmuyorsa beslenme problemi var olarak kabul edilmemektedir.

Şekil 3'de OSB olan katılımcıların STEP alt boyutları sıklık (F) ve sıklık×yoğunluk (F×S) oranları birlikte verilmiştir.



Şekil 3. OSB Olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları sıklık (F) ve sıklık×yoğunluk (F×S) Oranları.

Şekil 4'de Down sendromu olan katılımcıların STEP alt boyutları sıklık (F) ve sıklık×yoğunluk (F×S) oranları gösterilmiştir.



Şekil 4. Down Sendromu Olan Katılımcıların STEP Alt Boyutları sıklık (F) ve sıklık×yoğunluk (F×S) Oranları.

Şekil 3 ve şekil 4'de görüldüğü gibi hem OSB hem de Down sendromu olan katılımcıların sıklık×yoğunluk puanlarına göre beslenme problemleri sıklığı azalmaktadır. Bireylerin yemek yemesine eşik eden kişiler, mevcut problemlerin

herhangi bir zarara/probleme yol açmadığını belirterek beslenme problemini tolere edebilmektedir. Hatta OSB olan bir bireyde aspirasyon riski gibi ciddi hastalıklara ve ölüme neden olabilecek bir durum varken bile tolere edildiği görülmektedir. Yapılan bazı çalışmalar ebeveynlerin çocuklarının beslenme problemleri ile ilgili olarak yeterli ve doğru bilgiye ulaşmada yanıltıcı olabileceklerine dikkat çekmektedirler (Ooka vd., 2012; Kerwin vd., 2005).

Katılımcıların FFAm'den aldıkları punlara göre bakıldığında Down sendromlu bireylerin pipetle içme dışındaki tüm alanlarda OSB olan bireylere göre daha düşük skorlar aldıkları görülmüştür. Kaşıkla beslenme, ısırma ve yutma alanlarında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. OSB olan bireyler Down sendromlu bireylere göre, STEP'de daha yüksek oranda beslenme becerileri ile ilgili problem göstermişler, ancak FFAm skorlarına göre ise daha az beceri problemi göstermişlerdir. STEP beslenme becerilerini; 1.Yemeğini kendi başına/bağımsız olarak yiyemez, 3.Yediklerini çiğneyemez, 4. Yiyecekler boğazına kaçar/yerken tıkanır, 5. Lokmasını yutamaz, 8. Beslenmek için özel araç gerece ihtiyaç duyar (gastronomi tüpü, kepçe tabak, özel üretilmiş çatal-kaşık gibi), 15. Çok miktarda yiyeceği, kısa bir süre içerisinde yer, 16. Yiyecek yerken belirli şekil/pozisyonlara ihtiyaç duyar (dik oturarak yeme, yatarak yeme, arkaya yaslanarak yeme gibi), 17. Lokmasını yeterince çiğnemeden yutar, maddeleri ile değerlendirilmektedir. FFAm ise beslenmenin tüm alanlarında gerekli oral motor hareketlerin, bireyin postür ve eşlik eden hareketlerinin gözlemlenerek puanlanmasına dayanmaktadır. FFAm'de hızlı yemek, özel araç kullanmak, yemeği kendi başına yemek ya da bireyin yemek yeme pozisyonu sorgulanmamaktadır. FFAm uzman tarafından çocuğun yemek yeme sırasında gözlenmesine dayanır. FFAm başın pozisyonu, dil, dudak ve çene hareketleri, emme-yutma varlığı, bolusun ağız içinde kontrol yeterliliği gibi ayrıntıları değerlendirmektedir. STEP yemek yeme sırasında ebeveynin deneyimlediklerine dayanır. OSB olan bireylerin çoğu kendi başına yemek yerine biri tarafından yedirilmeyi tercih etmekteydiler. Bu durum, FFAm'nin değerlendirdiği, bireyin beslenme için gerekli oral motor fonksiyonların yetersizliğini göstermemekteydi. Bazı araştırmacılar STEP'in bazı maddelerini kaldırarak alt boyutları değiştirmişler, çiğneme problemleri, hızlı yeme, gıda reddi, gıda seçiciliği,

kusma, gıda aşırma alt boyutları oluşturmuşlardır (STEP-CHILD, Seiverling vd. 2011). Çalışmamızda yaş aralığının geniş olması nedeniyle STEP kullanılması uygun bulunmuştur.

4.9 OSB Olan Katılımcıların Beslenme Özellikleri İle İlgili Bazı Özel Bulgular ve Yorumlar

Bu bölümde çalışma verileri toplanması sırasında ebeveynlere beslenme özellikleri ile ilgili sorulara karşılık alınan cevaplar, araştırmacının gözlemlerine dayanan bireylere özel bir takım özellikler yer almaktadır (Tablo 25). Alanyazında bu özelliklerin sorgulandığı araştırmalar bulunmaktadır. Bu nedenle çalışmada yer verilmiştir.

Tablo 25. OSB Olan Katılımcıların
Beslenme Özellikleri İle İlgili Bazı Özel Bulgular.

Gözlenen özellikler	**Olgu sayısı**	**Olguların Yaşı (olgu sayısı)**
Gıdayı **koklar**	12	5,6(2),7,8,10(2),13,14,18(2),27
Gıdanın **rengine** dikkat eder	3	8,13,20
Gıdanın **markası** önemlidir	4	7,8(2),9
Gezinerek / yatarak yer	11	4(2),5(2),6(2),8,12(2),14(2)
Hızlı/çok yer	10	4,7,8,9,11,12,13,14,18,26
Sadece ambalajlı / paket gıda yer	4	4,12,13,14
Hiç meyve/sebze yemez	5	4,5,6,7,13
Sadece kendi masasında yer	1	4
Zaman aralıklı 1-2 lokma /yudum yer/içer	4	4,5(2),9,15

OSB tanılı 12 birey verilen gıdayı koklamakta daha sonra yemekte ya da yememektedirler. Yapılan çalışmalarda OSB olan çocukların gıda tercihlerinde koku ve tadın etkisi olduğu belirtilmiştir (Hubbard vd., 2014; Williams vd., 2000). Çalışmamızda 14 yaşında 2 çocuğun (erkek) anneleri çocuklarını "gurme" olarak

nitelendirmişler, yemeği kokladıklarını, görüntüsüne baktıklarını, tattıklarını daha sonra yediklerini ya da yemediklerini söylemişlerdir. Bu çocuklardan birinin FFAm'ye göre ısırma yapmadığı, çiğneme ve yutma skorlarının hafif düzeyde yetersizliği olduğu tespit edilmiştir. STEP'e göre beslenme problemi olmadığı, VKİ'sinin normal olduğu görülmüştür. Diğer çocuk FFAm'ye göre pipetle içmeyi reddetmekte, çiğneme skoru orta, yutma skoru hafif derecede yetersizliği göstermektedir. Meyvelerden sadece portakal yediği, VKİ'ye göre zayıf olduğu ve STEP'e göre sadece gıda olmayan şeyleri yemeye çalıştığı için beslenme ile ilgili davranış problemi gösterdiği görülmüştür.

Bazı çalışmalarda OSB'li çocukların gıda seçiciliği ile ilgili olarak marka seçtikleri belirtilmektedir (Hubbard vd., 2015; Rogers, Magill-Evans & Rempel, 2012; Nadon vd., 2011a). Araştırmamızda yer alan bireyler arasında marka seçtikleri ile ilgili olarak saptamalarda bulunulmuştur. Yedi yaşında OSB tanılı bir çocuğun (erkek) annesi her zaman alternatif olarak ikinci bir yemeğinin olduğunu, ambalajlı gıda sevdiğini (gofret, çikolata, salam, sucuk, sosis,…), aynı marka gıdayı istediği, eğer istediği marka değilse yemediğini belirtmiştir. FFAm'ye göre ısırma yapmadığı, safhalı ısırdığı ya da koparark yediği görülmüştür. VKİ'ye göre normal olduğu ve STEP'e göre gıda seçiciliği ve beslenme becerileri ile ilgili alanlarda problem gösterdiği tespit edilmiştir.

Sekiz yaşında bir başka çocuk, annesi tarafından daha önce hiç su içmediği ve yeni su içmeye başlamış olduğu belirtilmiştir. Her öğünü 1 saat sürmekte ve sadece annesi tarafından yedirilebilmekteydi. FFAm'ye göre çiğneme, ısırma becerilerinde orta düzeyde yetersizlik göstermekte, STEP'e göre aspirasyon riski dışında tüm alanlarda beslenme problemleri olduğu, VKİ'ye göre normal olduğu tespit edilmiştir.

OSB tanısı almış 8 yaşındaki çocuk (erkek) FFAm için veri toplanması sırasında bir şeyler yemeyi reddetmiştir. Annesi tarafından çocuğunun hiç sulu yemek yemediği, sadece püre halinde meyve sebze yediği, köfte, pilav, et, makarna ve tost sevdiği, belli marka bisküvi tercih ettiği, öğün kavramı olmadığı, evde sofraya oturmadığı belirtilmiştir. Öğretmeni bir şeyler yiyeceği zaman masada hep aynı yere

oturmak istediğini belirtmiştir. Yemeden önce yiyeceği kokladığı gözlemlenmiştir. STEP'e göre gıda seçiciliği, gıda reddi, beslenme ile ilgili davranış problemleri alanlarında problemleri olduğu ve VKİ'ye göre zayıf olduğu görülmüştür.

Altı yaşında erkek olgu da marka seçmekteydi. Hiçbir zaman kahvaltılık malzeme yemiyordu (peynir, zeytin, yumurta gibi), çorba içiyordu ve eğer çorba istediği gibi sıcak değilse soğumuşsa içmemekteydi. Annesi çorba dışında hiçbir şey yemediğini belirtmişti, sebze ve meyve (sadece muz yiyor) yemiyordu. Kurubaklagil ve kuruyemiş de yemiyordu. Köfte, sucuk, makarna seviyordu. Yatarak ya da gezinerek yemekte ve öğün 1 saat sürmekteydi.

On dört yaşında OSB tanılı erkek olgu (ortaokul'a devam eden) pizza, lahmacun, döner, köfte, patates kızartması, sosis, sucuk, kuru fasulye yemekte ve paket gıda olarak eve alınmaktaydı. Annesi, kardeşleri olmasına rağmen sadece böyle şeyler yediği için (dar gelirli aile) yalnızca onun için dışarıdan yemek alıyordu. Sofraya oturmuyor, koltukta annesi tarafından besleniyordu. FFAm'ye göre hafif düzeyde beslenme becerileri yetersizliği vardı. STEP'ın aspirasyon riski dışındaki tüm alanlarında beslenme problemi göstermekteydi ve VKİ'ye göre normal olduğu görülmüştür.

OSB tanısı almış 8 yaşında bir çocuğun (kız) hiç çiğneme, ısırma, bardakla içme yapmadığı, STEP testin tüm alt boyutlarında beslenme problemi gösterdiği gözlenmiştir. Ancak çocuk VKİ'ye göre normal olduğu tespit edilmiştir.

OSB tanılı 13 yaşındaki kız olgunun annesi tarafından çocuğunun dönemsel olarak hep aynı şeyleri yediği belirtilmiştir. Bir ay boyunca salçalı ekmek, daha sonra bir süre sadece tavuklu tost yemektedir. Ekşiyi çok sevmekte, yemeklerde bir limon kullanmaktadır. Sevdiği şeyleri örneğin, tavuğun kemiğini de yemeye çalışmakta ama başka bir yemek yerken ağzına sert bir şey gelirse midesi bulanmaktadır. Annesi küçük yaşlarda şampuan yediğini bu nedenle bu tür kozmetik şeyleri halen sakladıklarını belirtmiştir. Ek gıdalara 1,5 yaşından sonra başladığı, VKİ'ye göre

obez olduğu, STEP'e göre gıda seçiciliği, beslenme becerisi, beslenme ile ilgili davranış problemleri göstermekte olduğu tespit edilmiştir.

Dokuz yaşındaki OSB tanılı erkek olgunun dikkat çekici özelliği püre kıvamını tercih etmesiydi. Çorba sevmekteydi. Annesi normal şartlarda yemediği her şeyi çorbasının içine koyarak yediriyordu. Arkadaşlarıyla birlikte öğle yemeği sırasında FFAm uygulandığında kaşıkla beslenme yapmamıştı. Okuldaki öğle yemeği sırasında sadece 2 dilim ekmek yemekte, bazen ekmeklerin kabuklarını bazen de kabuklarını ayırıp sadece içini yemektedir. Ekmekleri ısırmıyor, özenle eliyle parçalayarak ağzına götürdüğü gözlenmiştir. Çiğneme becerisi orta düzeyde yetersizliği, yutma becerisi hafif düzeyde yetersizliği, STEP'e göre aspirasyon riski dışında tüm alanlarda problemleri olduğu, VKİ'ye göre normal kiloda olduğu tespit edilmiştir.

Katılımcılardan 13 yaşında erkek olgu, gece hiç uyumuyor, korktuğu için kendi başına yürümüyordu. Verilen gıdalar anne tarafından parçalanarak verilmekteydi. Eğer gıda eline verilirse hepsini ağzına atıyor, tıkanıyordu. Çiğneme sırasında dil ve çene hareketlerinin yetersiz olduğu, az miktarda ağzına konulan gıdayı emerek erittiği gözlemlenmiş ve VKİ'ye göre normal kiloda olduğu tespit edilmiştir.

Katılımcılardan 8 yaşında erkek olgu, ağzını çok doldurmakta, yeterince çiğnemeden yutmaktadır. Öğretmeni okulda materyalleri yaladığını ve bazen kağıt yediğini belirtmiştir. VKİ'ye göre obez olduğu görülmüştür.

Ebeveynleri tarafından özellikle hızlı ve çok yedikleri belirtilen 10 OSB tanılı bireyin 4'ünün obez, 2'sinin fazla kilolu olduğu görülmüştür.

Ebeveyleri tarafından en önemli sorun olarak gördükleri ve belirttikleri, çocuklarının yatarak ya da gezinerek yediğini söyleyen 11 olgu vardı. Altı olgu 6 yaş ve altındaydı. Normal gelişim gösteren ancak beslenme problemi olan çocuklarda da sıkça görülen yemek yeme sırasında bir yeri olmaksızın, sofrada oturmadan

gezinerek ya da yatarak yeme davranışının (Benjasuwantep vd., 2013), aynı biçimde OSB olan çocuklarda da bir beslenme problemi davranışı olarak görülmektedir (Suarez, Atchison & Lagerwey, 2014). Çalışmamızla benzer biçimde Suarez vd. (2014), OSB olan çocuk ailelerinin çocuklarının hiç bir zaman masada oturmadıklarını, her yolu denedikleri, çaktırmadan sandalyeye bağladıklarını, ödül verdiklerini, pozitif pekiştireç kullandıklarını ama yine de aile sofrasında birlikte yemek yiyemediklerini söylediklerini belirtmişlerdir.

Çocuklardan 5'inin ebeveyni hiç meyve sebze yemediklerini belirtmişti. Gıda reddi ya da gıda seçiciliği gösteren OSB'li çocukların aile sofrasında tüketilmesine rağmen meyve ve sebze yemedikleri ya da daha az tercih ettikleri çalışmalarda gösterilmiştir (Aponte & Romanczyk, 2016; Attlee, Kassem, Hashim & Obaid, 2015; Williams, Hendy & Knecht, 2008). Çocuklarda koku/tat sensitivitesi meyve sebze tüketimi ile ilişkili olabilmektedir (Nadon vd., 2013).

Katılımcılardan 5 yaşındaki erkek olgunun annesi öğlene kadar hiçbir şey yemediğini, öğlende bazen kraker, bazen makarna ya da kus kus, yumurta sarısı yediğini (eğer istediği sıcaklıkta ise, soğuduğunda yemiyor) akşamları da bazen yediğini (çay+ekmek) bazen hiçbir şey yemediğini belirtmiştir. Hiç sulu yemek yemiyor, sebze meyve yemiyordu. Annesi kaşık kaşık margarin, salça ya da kakaolu fındık ezmesini elinden almadıkları sürece yemeğe devam ettiğini de belirtmiştir. Çocuğun VKİ'ye göre fazla kilolu olduğu görülmüştür.

Dokuz yaşındaki kız olgu, dil ileri pozisyonda emme-yutma yaparak yiyordu. Parmak emmesi ve saç kılı yemesi ailesi için çok önemli bir sorun olarak belirtilmiştir. Sadece çizgi film (sadece Calliou izliyordu) izlerken, arkaya yaslanarak, ebeveynleri tarafından yedirilmektedir. VKİ'ye göre normal olduğu görülmüştür. FFAm için yapılacak değerlendirme sırasında kaşıkla beslenmeyi reddetmiştir. Çiğnemede orta, ısırma ve yutmada hafif derecede beslenme becerisi problemi gösterdiği tespit edilmiştir.

Sekiz yaşındaki erkek olgu, gıda seçiciliği göstermekteydi. Bazı ailerin çocukları için söyledikleri, yemediği gıdaları sevdiği şeylerin içine katarak vermek bu çocuk için mümkün olmamakta, mutlaka ayırt ettiği ve asla yemediği annesi tarafında belirtilmiştir. Kıyma, ciğer ve tavuk etini çiğ yemektedir. Hiç pişmiş tavuk eti yemeyi kabul etmemiştir. Kıvam ayırt etmemekte ancak ılık yemeyi sevmekte, soğuksa redetmektedir. Gıdayı mutlaka koklamakta, annesi onun için her zaman alternatif bir yemek hazırlamaktadır. Değerlendirme sırasında kaşıkla beslenmeyi redetmiştir, orta düzeyde çiğneme becerisi problemi göstermektedir. Hamurişi, ambalajlı gıda, patetes kızartması en sevdiği yiyeceklerdi. VKİ'ye göre obez olduğu görülmüştür.

Hubbard vd. (2014), OSB'li çocuklarda, gıdanın dokusu/kıvamı, tatı/kokusu, marka ve şekline bağlı gıda reddi, normal gelişim gösteren çocuklara göre daha fazla olduğu, gıdanın ısısı ve rengine bağlı gıda reddinde farklılık görülmediğini belirtmektedirler (Hubbard vd., 2014). Rogers vd., (2003) Otizmli, Frajil X sendromlu, normal gelişim gösteren ve gelişme geriliği olan çocukların duyusal farklılıklarını incelemiş, özellikle Otizmli çocukların tat ve koku alanında diğer çocuklardan daha sorunlu olduğunu belirlemişlerdir.

OSB olan çocuklar ve normal gelişim gösteren kardeşleri ile yapılan bir çalışmada (Badalyan vd., 2012), beslenme ile ilgili davranışları problemlerinde ve sıra dışı gıda tercihleri (renk, sunum, kıvam, şekil, görünüm açısından) prevalansında, özel çatal, kaşık, tabak kullanmakta ısrarcılık, yeni sunulan gıdayı reddetme, sofrada uygunsuz pozisyonda oturma gibi uygunsuz davranışlar göstermeleri ve oral motor problemler açısından istatistiksel olarak anlamlı bulmuşlardır. Araştırmamızda OSB olan bireylerin Down sendromlu bireylerden farklı olarak bazı araştırmacıların belirttiği gibi, kendine özgü gıda tercihleri olduğu ve farklı sofra davranışları gösterdikleri gözlenmiştir (Bicer, vd., 2013; Ahearn vd., 2002).

Çocukların kendine özgü gıda tercihleri göstermeleri, ebeveyn kaygı düzeyi artmasına neden olabilir. Ebeveyn, yemek yeme zamanı boyunca çocuğuna artan

dikkat göstererek farkında olmadan sorunun büyümesine ve yerleşmesine neden olabilmektedir (Curtin, Hubbard, Anderson, Mick, Must & Bandini, 2015; Johnson vd., 2015; Allen vd., 2015; Nadon et al. 2011; Kerwin et al. 2005; Kodak vd., 2008; Shaw vd., 2003).

Araştırmamızda OSB olan bireylerin ebeveynleri çocuklarının beslenme alışkanlıklarıyla ilgili daha ayrıntılı bilgi vermekteyken Down Sendromlu bireylerin ebeveynleri bu tür farklılıklar belirtmemişler, sadece 4 anne çocuklarının yemek yeme sırasında ağızlarını çok doldurduğunu belirtmişlerdir. Bu durum Down sendromlu bireylerin duyu işlemleme yetersizliği (hiposensitif) ile ilgili olabileceğini düşündürmektedir. Down sendromu olan bireylerde hiposensitivite (Kumin vd., 1999), OSB olan bireylerde, oral hiper sensitivite sıkça görülmektedir (Nadon vd., 2011b). Bu problemler gıda seçiciliği ve öğün zamanı davranış problemlerine neden olabilmektedir (Nadon, 2011b, Smith vd., 2005).

Ebeveynlerin hiçbiri oral motor beceriler ve beslenme problemleri ile ilgili olarak bir uzmandan yardım almamışlardı. Bazı çalışmalarda beslenme problemlerinin değerlendirilmesinde birçok disiplinin birlikte çalıştığı birimler olduğu görülmüştür (Jung vd., 2016; Davis vd., 2013; Field vd. 2003; Williams vd., 2000). Ülkemizde beslenme becerileri ve beslenme davranışları ile ilgili çalışan uzmanların sayısı artmaktadır. Farklı disiplinlerden araştırmacıların (psikiyatristler, fizyoterapistler, dil ve konuşma bozuklukları uzmanları, diyetisyenler, özel eğitimciler, diş hekimleri… gibi) özel gereksinimli çocukların beslenme problemleri ile ilgili çalışmaları alanyazında yer almaktadır (Bicer vd., 2016; Meral vd., 2015, 2014; Yılmaz, 2011; Asafov 2007; Yilmaz vd., 2004; Basar vd., 2003).

BÖLÜM 5. SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1 Sonuç

Çalışmanın amacı, OSB ve Down sendromlu bireylerin, beslenme için gerekli oral-motor fonksiyonları değerlendirmek, beslenme problemleri varlığını belirlemek ve iki grup arasında oral motor fonksiyonlar ve beslenme problemleri açısından farklılık gösterip göstermediğini belirlemektir.

Araştırmamızda katılımcıların beslenmeyle ilgili oral motor becerileri FFAm ile değerlendirilmiştir. Katılımcıların bardakla içme bölümü dışındaki tüm alanlarda hafif düzeyde beslenme problemi gösterdikleri, ancak Down sendromu olan bireylerin FFAm alt bölümleri skorlarının daha düşük, oral motor becerilerinin daha yetersiz olduğu görülmüştür. Down sendromu olan bireylerin kaşıkla beslenme, ısırma ve yutma alanlarında OSB olan bireylere göre daha fazla yetersizlikler göstermeleri istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Beslenme sırasında gözlemlenen bazı beceriler değerlendirilmiş, Down sendromlu bireylerin dil ile dudaklarını temizlemede, sıvı/katı gıda kontrolünde, uygun ısırma pozisyonunun kullanımında ve dilin uygun pozisyonunun korunmasında OSB'li bireylere göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yetersizlikler gösterdikleri görülmüştür. Çiğneme ve yutma sırasında dudakların kapalı tutulmasında gruplar arasında fark bulunmamıştır. Çalışmamızda Down sendromlu bireylerin oral motor beceri yetersizlikleri, istatistiksel olarak anlamlı derecede farklılık göstermiş olmakla birlikte OSB olan bireylerinde önemli ölçüde oral motor yetersizlikleri olduğu gözlenmiştir. Bu nedenle oral motor yetersizlikler erken dönemde değerlendirilerek uygun tedavi yaklaşımlarının planlanması önemlidir. Özellikle OSB olan çocukların ritüalistik yeme davranışları, gıda reddi,

gıda seçiciliği gibi beslenme problemlerinin değerlendirilmesinde ve müdahalesinde oral motor becerilerin göz ardı edilmemesi gerektiği sonucuna varılmıştır.

Katılımcıların STEP test ile beslenme problemlemleri varlığı araştırılmıştır. OSB olan bireylerin % 5,7'sinde aspirasyon riski, % 52,3'ünde gıda seçiciliği, % 69,3'ünde beslenme becerisi yetersizliği, % 25'inde gıda reddi ile ilgili davranış problemleri, % 65,9'unda beslenme ile ilgili davranış problemleri olduğu bulunmuştur. OSB'li bireylerin % 15,9'unda beslenme problemi saptanmamıştır. Down sendromu olan bireylerin % 3,3'ünde aspirasyon riski, % 33,3'ünde gıda seçiciliği, % 53,3'ünde beslenme becerisi yetersizliği, % 20'sinde gıda reddi ile ilgili davranış problemleri, % 56,7'sinde beslenme ile ilgili davranış problemleri olduğu bulunmuştur. Down sendromu olan bireylerin % 20'sinde STEP'e göre beslenme problemi saptanmamıştır.

Katılımcıların en sık gözlenen beslenme problemi, OSB olan bireylerde beslenme becerileri yetersizliği (% 69,3), Down sendromlu bireylerde ise beslenme ile ilgili davranış problemleriydi (% 56,7). Her iki grupda beslenme becerileri ve beslenme ile ilgili davranış problemleri sıklığının birbirlerine çok yakın olduğu görülmüştür. Katılımcılarda en az sıklıkla görülen beslenme probleminin ise aspirasyon riski olduğu bulunmuştur.

Çalışma grubumuzda yer alan OSB'li bireylerin STEP'in tüm alt boyutlarında daha yüksek oranlarda beslenme problemleri göstermiş oldukları görülmüştür, ancak bu istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır. OSB olan bireylerin yarısından fazlası gıda seçiciliği problemi gösterirken, ¼'ünde gıda reddi ile ilgili davranış problemleri görülmüştür. Çalışmamızda gıda reddi ile ilgili davranış problemleri sıklığı diğer alt boyutlara göre daha düşüktür. Çalışmamızda Down sendromu olan bireylerin % 20'si, OSB'li bireylerin % 25'i gıda reddi ile ilgili davranış problemleri göstermişlerdir.

Bu araştırmada STEP'e göre OSB olan bireylerin % 84,1'i, Down sendromu olan bireylerin % 80'i en az bir beslenme problemi göstermekteydi.

Bu araştırmada gıda seçiciliğinin, OSB olan bireylerin % 52,3'ünde, Down sendromu olan bireylerin % 33,3'ünde olduğu görülmüştür. Çalışmamızda istatistiksel olarak fark olmamakla beraber OSB olan bireyler STEP'e göre daha fazla gıda seçiciliği göstermekteydirler. Çalışmamızda OSB olan çocukların daha fazla gıda seçiciliği gösterdiklerini görülmüş ve konuya dikkat çekmenin tanı ve tedavi için önemli olabileceği düşünülmüştür.

Çalışmamızda her iki grup katılımcı aynı değerlendirme yöntemleri ile değerlendirilmiş, aynı sorular yöneltilmiş olmasına rağmen, OSB tanılı çocukları olan ailelerin, çocuklarının beslenme özellikleri hakkında daha ayrıntılı cevaplar vermişlerdir. Çocuklarının yediği ve yemediği gıdalar, neden 'o' gıdayı yediği ya da yemediği, öğün zamanlarındaki farklı davranış özellikleri, neyi, hangi miktarda, ne kadar yediği, hangi zaman dilimlerinde yediği gibi tüm detayları verebiliyorlardı. Araştırma kapsamında özel olarak değerlendirilmemekle beraber, OSB tanılı çocuk ailelerinin çocuklarını yeterli besleyebilmek için beslenme özelliklerini daha iyi irdelemek zorunda kaldıkları gözlemlenmiştir. OSB'nin yineleyici davranışlar, sosyal etkileşimdeki yetersizlikler, rutinlerin dışına çıkamama, törensel davranışlar gibi kendine has özellikleri, ailelerin günlük yaşam içerisinde tüm aktivitelerinde çocuklarının bireysel özelliklerini daha iyi yakalayabilmek için özel bir çaba göstermelerini gerektirmektedir. Özellikle beslenme gibi yaşamsal bir öneme sahip bir konuda ailelerin duyarlılığının daha da artmış olduğu gözlenmiştir. Ebeveynlerin beslenme konusunda artmış ilgileri çocuk üzerinde olumsuz etkiler gösterebilmektedir. Özellikle öğün zamanlarında artan stres, çocuğun davranış problemlerine, gıda seçiciliğine, gıda reddine neden olabilmekte ya da mevcut problemleri arttırabilmektedir. Beslenme problemlerinin değerlendirilmesi ve müdahalesinde beslenme ile ilgili ebeveyn kaygı düzenin belirlenmesinin ve aile eğitiminin önemli olduğu sonucuna varılmıştır.

Gözlemlenen bir diğer özellik hem OSB hem de Down sendromu tanılı çocuk ebeveynlerinin, çocuklarının ne şekilde yediğinin (yaşına uygun kıvamda gıdalar alıp almadığı, ağzını kapatıp kapatmadığı, kaşıktan beslenme sırasında dudaklarıyla sıyırıp sıyırmadığı, gıda saçtığı, yeterince çiğneyip çiğnemediği gibi) özel bir önemi

olmamasıydı. Önemli olan çocuğunun bir şekilde yeterli miktarda gıdayı midesine göndermiş olmasıydı. Bu durum çocuk beslenmesi konusunda kültürel farklılıkların bir özelliği olarak görülebilir.

Dikkat çeken bir başka özellik, küçük yaşlardaki katılımcıların ebeveynlerinin 'hiçbir şey yemiyor', 'sabahtan beri yemedi' şeklindeki beyanlarıydı. Ancak çoğu zaman değerlendirme sırasında ailelere yöneltilen soruların cevaplarında çocuğun birçok gıdayı yediği, sevdiği, yeterli miktarlarda yediği görülüyordu. Çocuklarının yeterince yemediğini, sevmediğini ya da yiyemediğini (sert olduğu için, sulu olduğu için, tadını beğenmediği için gibi) düşündükleri gıdaları sevdiği şeylerin içine katarak bir şekilde yedirmeyi başardıklarını söylüyorlardı. Örneğin bir anne 'ceviz yiyemiyor, ceviz çok faydalı, ben de onu blenderdan geçiriyorum, çorbasına koyuyorum, o zaman farketmiyor, yiyor' diyordu. 'Şimdiye kadar hiçbir şey yemedi, tek yediği balık kraker' diyen 4 yaşındaki bir çocuğun annesi, evden çıkarken bir yumurta sarısı, bir küçük dilim ekmek ve bir bardak süt içirmeyi başarmıştı. VKİ'ye göre zayıf olan çocukların anneleri yorulmaksızın bir şeyler yedirip içirmeye çalışıyorlardı. Birçok anne duydukları, öğrendikleri her şeyi ve her yolu denemiş ya da denemeye devam ediyorlardı. Fazla kilolu ya da obez olan katılımcıların ebeveynlerinin hiçbiri çocuğunun fazla kilolu ya da obez olmasını bir sorun olarak görmüyordu. Çoğu anne beslenme ile ilgili zor süreçlerden geçiyordu. Anne için çocuğunun sevdiği yiyeceklerin olması, o yiyecekleri sağlayabiliyor olmaları, çocuğunun öfkelenmemesi ve mutlu olmasının önemli olduğu gözlemlenmiştir.

Çalışma grubumuzda FFAm'ye göre Down sendromlu bireylerin oral motor problemlerinin OSB olan bireylere göre daha fazla olduğu, STEP'e göre de en sık gözlenen beslenme probleminde, beslenme ile ilgili davranış problemleri alt boyutunda olduğu bulunmuştur. Bu durum oral motor beceri yetersizlikleri ile beslenme ile ilgili davranış problemleri arasındaki ilişkiye dikkat çekmektedir. Oral motor beceri yetersizliklerinin, gıda seçiciliği, gıda reddi ile ilgili davranış problemleri ve beslenme ile ilgili davranış problemlerine neden olabileceği düşünülmektedir.

Çalışma grubumuzdaki katılımcıların bazılarının kaba motor becerilerinde gecikmeler olduğu geç oturdukları, geç yürüdükleri görülmüştür. Bu durum çocuğun beslenme için gerekli yeterli postüral kontrolü gösteremeyebileceği anlamını taşıyabilir. Çalışma grubumuzdaki OSB olan katılımcıların yaklaşık % 20'si, Down sendromlu çocukların yaklaşık % 30'u etkin bir şekilde gerekli araçları kullanmıyordu. Bu durumun katılımcıların ince motor becerilerindeki yetersizlikleri ile ilgili olabileceği düşünülmüştür. Beslenme sırasında gerekli postural kontrolün sağlanması ve sofra araçlarının uygun biçimde kullanılabilmesi motor planlama gerektirmektedir. Özellikle riskli yeni doğanlarda (düşük doğum ağırlığı, erken doğum, tıbbı sorunların varlığı…) kaba ve ince motor gelişimlerinin erken dönem müdahalesinde, beslenme becerilerinindeki rolü açısından da ele alınmasının önemli olduğu sonucuna varılmıştır.

Bir öğün zamanı, gıdanın tadı, rengi, kokusu, dokusunu içeren kompleks bir duyusal deneyimlemedir. Çalışmamızda hem OSB hem de Down sendromlu bireylerin oral sensitivite ile ilgili bozuklukları bulunduğu gözlemlenmiştir. Hiposensitif oral yapıya sahip bireylerin ağızlarını gıdayla doldurmaları, saçılan gıdaları farketmemeleri şeklinde bulgulara, katı gıdaları tercih etmemeleri, yiyecekleri ısırmak yerine elleriyle koparark ağız çevresine çok fazla dokundurmadan yemek istemeleri gibi hipersensitif oral yapıyı işaret eden bulgulara raslanmıştır. Hem OSB hem de Down sendromu olan çocuklarda beslenme becerilerini ve beslenme problemlerinin değerlendirilmesi ve müdahalesinde oral sensitivitenin önemli olduğu sonucuna varılmıştır.

5.2 Öneriler

Çalışma grubumuzda hem OSB hem de Down sendromu olan bireylerde beslenme ile ilgili oral motor becerilerin yetersizliği ve çeşitli beslenme problemlerinin varlığı tanımlanmıştır.

Bu bağlamda;

Riskli yenidoğanların ve özel gereksinimli çocukların oral motor becerilerin gelişimi ve uygun beslenme özelliklerinin yerleştirilmesi için erken dönem değerlendirme ve gerekli müdahalelerin yapılmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

Beslenme sorunlarını değerlendirmek için birden fazla yöntem içeren, beslenme problemleri ile ilgili farklı değişkenlerin ilişkisini aydınlatmaya yardımcı olacak araştırmalar planlanabilir. Böylelikle OSB'li ve Down sendromlu çocukların beslenme problemleri ile ilgili yeni ölçekler geliştirilerek en doğru bilgiye ulaşılmaya çalışılabilir.

Beslenme problemlerinin tanımlanmasında ve müdahalesinde birçok disiplinin (fizyoterapist, dil ve konuşma terapisti, ergoterapist, diyetisyen, uzman hekim…) birlikte çalıştığı yeni modeller geliştirilebilinir. Gelecek çalışmalarda daha geniş örneklem grubu üzerinde alternatif değerlendirme yöntemleri kullanılabilinir.

OSB ve Down sendromlu bireyler hem kendi içlerinde (tanılarına göre) hem de birbirleriyle ortak beslenme özellikleri göstermekle beraber bireysel özelliklerinde ön plana çıktığı görülmektedir. Beslenme problemleri bireylerin tanılarına ve birçok tıbbı duruma da bağlı olarak gelişmektedir. Bu nedenle farklı disiplinlerin bir araya gelerek, en uygun bireysel tanılama ve müdahale programlarını planlanması gerekmektedir.

Aile stresinin, beslenme problemleri üzerinde olumsuz etkileri bulunduğu bilgisinden yola çıkılarak aile odaklı çalışmalar planlamak, sorunların belirlenmesi ve çözümünde ilerlemeler sağlayacağı öngörülebilir. Özellikle çocuğun beslenmesi ve bakımı ile ilgilenen kişiler (ebeveyn, bakıcı, aile büyükleri…), yenidoğan döneminden başlayarak oral motor gelişim ve beslenme ile ilgili özellikler konusunda bilgilendirilerek bilinçlendirilmelidir.

Alanyazında beslenme problemleri ile ilgili tanımların (gıda seçiciliği, gıda reddi gibi) farklılıkları dikkat çekmektedir. Tanımların daha net olarak yapılması ve ortak bir dil oluşturulması, en doğru sonuçların elde edilmesi açısından önemlidir.

Ayrıca yapılacak çalışmalarda, kültürel özelliklerin ve aile beslenme alışkanlıklarının çocuğun beslenme özelliklerini etkilediği, gıda seçiciliği, gıda reddi gibi beslenme problemlerinin bu değişkenlere bağlı olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır.

KAYNAKLAR

AbdAllah, A.M., Raffa, S., Alaidaroos, T., Obaid, R., Abuznada, J. (2013). Nutritional status of some children and adolescents with Down syndrome in Jeddah. *Life Science Journal, 10*(3), 1310-1318. http://www.lifesciencesite.com

Acarlar, F. (2006). Baş Makale: Down sendromlu çocuklar ve yetişkinlerde dil gelişimi. *A.Ü. Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 7*(1), 1-13.

Adrien, J. L., Lenoir, P., Martineau, J., Perrot, A., Hameury, L.,Larmande, C., Sauvage, D. (1993). Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 32*, 617-626.

Ahearn, W.H., Castine, T., Nault, K., Green, G. (2001). An assessment of food acceptance in children with Autism or Pervasive Developmental Disorder-not otherwise specified. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31* (5), 505-511.

Allen, S.L., Smith, I.M., Duku, E., Vaillancourt, T., Szatmari, P., Bryson, S. Fombonne, E., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Mirenda, P., Bennett, T., Elsabbagh, M., And Georgiades, S. (2015). Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale in young children with Autism Spectrum Disorder: psychometrics and associations with child and parent variables. *Journal of Pediatric Psychology, 40*(6), 581-590. doi: 10.1093/jpepsy/jsv006

Alp, M.N., Oral, D., Budak T. (2007). Down Sendromu ön tanılı 584 olguda sitogenetik çalışma. *Dicle Tıp Dergisi, 34*(4), 283-289.

Altın, E. (2011). Down Sendromlu Çocuklarda İnce Motor Beceri Gelişimi ve Eğitimin Etkisi. İ.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Pediatrik Temel Bilimler AD., Gelişim Nörolojisi Programı, İstanbul.

American Psychological Association, APA (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Ed.).* Ertuğrul Köroğlu (Ed.). DSM-5 Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı. Ankara: HYB.

Apak, M. (2002). Tıbbi Genetik ve Genetik Hastalıklar. O. Neyzi, & T. Ertuğrul içinde, *Pediatri* (s. 135-162). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.

Aparicio, T.S., Balaña, J.M. (2009). A study of early fine motor intervention in Down's syndrome children. *Early Child Development and Care, 179*(5), 631-636. http://dx.doi.org/10.1080/03004430701453754

Aponte, C.A., Romanczyk, R.G. (2016). Assessment of feding problems in children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 21*, 61-72. http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2015.09.007

Archer, L.A., Rosenbaum, P.L., and Streiner, D.L. (1991). The Children's Eating Behavior Inventory: reliability and validity results. *Journal of Pediatric Psychology, 16*(5), 629-642. 0146-8693/9I/I00O-O629S06.50/0

Arts-Rodas, D., Benoit, D. (1998). Feeding problems in infancy and early childhood: Identification and management. *Paediatrics & Child Health, 3*(1), 21-27.

Asafov, A. (2012). Yaygın Gelişimsel Bozukluğu Olan Çocuklarda Sorunlu Yeme Davranışları. (Yayımlanmamış doktora tezi). Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları AD, Uzmanlık Tezi, İstanbul.

Attlee, A., Kassem, H., Hashim, M., Obaid, R.S. (2015). Physical status and feeding behavior of children with autism. *Indian J Pediatr, 82*(8),682-687. doi:10.1007/s12098-015-1696-4

Badalyan, V., Schwartz, R.H. (2012). Mealtime feeding behaviors and gastrointestinal dysfunction in children with classic autism compared with normal sibling controls. *Open Journal of Pediatrics, 2,* 150-160. http://dx.doi.org/10.4236/ojped.2012.22025

Bahr, D. (2011). The Oral Motor Debate Part I: Understanding the Problem. Oral Motor Institute, 3(1). www.oralmotorinstitute.org. www.oralmotorinstitute.org/mons/v3n1_bahr.html

Baird, P.A., Sadovnick, A.D.(1988). Life expectancy in Down syndrome adults. *Lancet, 2*(8624), 1354-6.

Bandini, L.G., Anderson, S.E., Curtin, C.C., Cermak, S., Evans, E.W., Scampini, R., Maslin, M., Must, A. (2010). Food selectivity in children with Autism Spectrum Disorders and typically developing children. *J Pediatr, 157*(2), 259-264.

Baranek, G.T. (1999). Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. *Journal of Autism Developmental Disorders, 29*(3), 213-224. 0162-3257/99/0600-0213S16.00/0

Baranek, G.T. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions for children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*(5), 397-422. 0162-3257/02/1000-0397/0

Barbaro, J., Dissanayake, C. (2009). Autism Spectrum Disorders in infancy and toddlerhood: A review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *J Dev Behav Pediatr, 30*(5), 447-459.

Barnes, E.F., Roberts, J., Mirrett, P., Sideris, J., Misenheimer, J. (2006). A comparison of oral structure and oral-motor function in young males with Fragile X Syndrome and Down Syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research,49,* 903-917. 1092-4388/06/4904-0903

Basar, P.,Yilmaz, S., Haberfellner, H. (2003). Use of an Innsbruck Sensorimotor Activator and Regulator (ISMAR) in the treatment of oral motor dysfunctions: a single case report. *International Journal of Rehabilitation Research, 26*(1), 57-9.

Basil, J.Z., Holly, W.D. (2010). Pediatrik Fiziksel Tanı Atlası (s: 9-11). Beşinci baskı. İstanbul : Nobel.

Başar Şenyılmaz, P., Yılmaz, Ş. (2008). Serebral palsi'deki ağız-dil-dudak kullanım bozukluğu tedavisinde Innsbruck Sensorimotor Activator and Regulator (ISMAR) kullanımı. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 51,* 206-209.

Bat, Z. (2012). 6-15 Yaş Arasındaki Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Beslenme Durumunun Değerlendirilmesi. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi Beslenme ve Diyetetik.

Batu, E.S. (2011). 0-6 Yaş Arası Down Sendromlu Çocuklar ve Gelişimleri. Ankara: Kök.

Beighley, J.S., Matson, J.L., Rieske, R.D., Adams, H.L. (2013). Food selectivity in children with and without an autism spectrum disorder: Investigation of diagnosis and age. *Research in Developmental Disabilities 34,* 3497-3503. http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.026

Benjasuwantep, B., Chaithirayanon, S., Eiamudomkan, M. (2013). Feeding problems in healthy young children: prevalence, related factors and feeding practices. *Pediatric Reports, 5*(2), 38-42. doi: 10.4081/pr.2013.e10

Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S.A., Engel-Yeger, B., Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord, 39,* 1-11. doi:10.1007/s10803-008-0593-3

Berglund, E., Eriksson, M., Johansson, I. (2001). Parental reports of spoken language skills in children with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 44,* 179-191.

Bertapelli, F., Pitetti, K., Agiovlasitis, S., Guerra-Juniorb, G. (2016). Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome—prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. *Research in Developmental Disabilities, 57,* 181-192. http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.018

Beversdorf, D. Q., Anderson, J. M., Manning, S. E., Anderson, S. L., Nordgren, R. E., Felopulos, G. J., Bauman, M.L. (2001). Brief report: macrographia in high-functioning adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*(1), 97-101.

Bicer, A.H., Alsaffar, A.A. (2013). Body mass index, dietary intake and feeding problems of Turkish children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities, 34,* 3978-3987. http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.08.024

Bicer, H.A., Alsaffar, A.A. (2016). Dietary intake and physical activity levels of male adolescents with autism spectrum disorder (ASD) and normal to high

body mass index (BMI) – A case series study. *Research in Autism Spectrum Disorders, 31,* 1-10. http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2016.07.002

Bilginer, H. (2002). Down sendromlu çocuklarda dil gelişimi. *HÜ Edebiyat Fakültesi Dergisi*, *19*(1), 165-179.

Boyle, B., Morris, J.K., McConkey, R., Garne, E., Loane, M., Addor, M.C. Gatt, M., Haeusler, M., Latos-Bielenska, A., Lelong, N., McDonnell, R., Mullaney, C., O'Mahony, M., Dolka H. (2014). Prevalence and risk of Down syndrome in monozygotic and dizygotic multiple pregnancies in Europe: implications for prenatal screening. *BJOG, 121,* 809-820. doi: 10.1111/1471-0528.12574 www.bjog.org

Braun, M.A., Palmer, M.M. (1986). A pilot study of oral-motor dysfunction in "at-risk" infants. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 5*(4), 13-25.

Brisson, J., Warreyn, P., Serres, J., Foussier, S., Adrien-Louis, J. (2011). Motor anticipation failure in infants with autism: aretrospective analysis of feeding situations. *Autism, 16*, 420-429. doi: 10.1177/1362361311423385

Bruni, M., Cameron, D., Dua, S., Noy, S. (2010). Reported sensory processing of children with Down Syndrome. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics, 30(*4), 280-293. http://dx.doi.org/10.3109/01942638.2010.486962 ISSN: 0194-2638 doi: 10.3109/01942638.2010.486962

Buckley, S., Bird, G., Sacks, B. (2002). Social development for individuals with Down syndrome-An overview. *Down Syndrome Issues and Information.* http://dx.doi.org/10.3104/9781903806210 https://www.down-syndrome.org/information/social/overview/

Budd, K.S., Mcgraw, T.E., Farbisz, R., Murphy, T.B., Hawkins, D., Heilman, N., Werle, M. (1992). Psychosocial concomitants of children's feeding disorders. *Journal of Pediatric Psychology,17*(1), 81-94

Burklow, K.A., Phelps, A.N., Schultz, J.R., McConnell. K. & Rudolph, C. (1998). Classifying complex pediatric feeding disorders. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 27,*143-147.

Bülbül, T. (2006). Üniversite Öğretim Elemanı Ücretlerinin Akademik Yaşama Yansımalarının Değerlendirilmesi (Doktora Tezi). Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eğitim Bilimleri AD., Eğitim Yönetimi Teftişi Planlaması ve Ekonomisi Bilim Dalı (Eğitim Ekonomisi ve Planlaması Programı).

Büyüköztürk, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün, Ö.E., Karadeniz, Ş., Demirel, F. (2011). Bilimsel Araştırma Yöntemleri. 10. Basım. Ankara: Pegem.

Carlstedt, K., Henningsson, G., Dahllof, G. (2003). A four-year longitudinal study of palatal plate therapy in children with Down syndrome: effects on oral motor function, articulation and communication preferences. *Acta Odontol Scand, 61,* 39-46. http://dx.doi.org/10.1080/ode.61.1.39.46

Case-Smith, J., Butcher, L., Reed, D. (1998). Parents' report of sensory responsiveness and temperament in preterm infants. *American Journal of Occupational Therapy, 52*(7), 547-555.

Center for Disease Control (2014). Autism Spectrum Disorders (ASDs). http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html -16.02.2016.

Cermak, S.A., Curtin, C., Bandini, L.G. (2010). Food selectivity and sensory sensitivity in children with Autism Spectrum Disorders. *J Am. Diet Assoc,110,* 238-246.

Chadwick, D.D., Jolliffe, J. (2009). A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(1), 29-43.

Chatoor, I., Getson, P., Menvielle, E., Brasseaux, C., O'Donnell, R., Rivera, Y., Mrazek, D.A. (1997). A feeding scale for research and clinical practice to assess mother-infant interactions in the first three years of life. *Infant Mental Health Journal, 18*(1), 76-91.

Cinel, G., Demir, N., Özçelik, U., Karaduman, A.A. (2013). Çocuklarda yutma disfonksiyonu. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 56,* 89-96.

Connolly B.H., Michael, B.T. (1986). Performance of Retarded Children, with and without Down Syndrome, on the Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency. *Physical Therap, 66*(3), 344-348.

Connolly, B.H., Morgan, S.B., Russell, F.F., Fulliton, W.L. (1993). A longitudinal study of children with Down syndrome who experienced early intervention programming. *Phys Ther,73,* 170-179.

Cooley, C. (2007). *Down Sendromu* (Çev: Emine Pürçüklü). Murat Yurdakök (Editör). *Pediatri içinde*. Ankara: Güneş.

Cooper-Brown, L., Copeland, S., Dailey, S., Downey, D., Petersen, M.C., Stimson, C., Van Dyke, D.C. (2008). Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. *Developmental Disabilities Research Reviews, 14,* 147-157.

Coppus, A.M.W. (2013). People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews, 18,* 6-16.

Couturier, J.L., Speechley, K.N., Steele, M., Norman, R., Stringer, B., Nicolson, R. (2005). Parental perception of sleep problems in children of normal intelligence with pervasive developmental disorders: prevalence, severity, and pattern. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 2005. 44*(8), 815-22.

Crasta J.E., Benjamin, T.A., Suresh, A.P.C., Alwinesh, M.T.J., Kanniappan, G., Padankatti, S.M., Russell, P.S.S., Nair, M.K.C. (2014). Feeding problems among children with Autism in a clinical population in India. *Indian J Pediatr.* doi: 10.1007/s12098-014-1630-1

Crist, W., Napier-Phillips, A. (2001). Mealtime behaviors of young children: A comparison of normative and clinical data. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 22*(5), 279-286. 0196-206X/00/2205-0279

Curtin, C., Anderson, S.E., Must, A., Bandini, L. (2010). The prevalence of obesity in children with autism: a secondary data analysis using nationally representative data from the National Survey of Children's Health. *BMC Pediatric,10,*11. http://www.biomedcentral.com/1471-2431/10/11

Curtin, C., Bandini, L.G., Perrin, E.C., Tybor, D.J., Must, A. (2005). Prevalence of overweight in children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder and autism spectrum disorders: a chart review. *BMC Pediatrics, 5,* 48. doi:10.1186/1471-2431-5-48 http://www.biomedcentral.com/1471-2431/5/48

Curtin, C., Hubbard, K., Anderson, S.E., Mick, E., Must, A., Bandini, L.G. (2015). Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord, 45*, 3308-3315. doi: 10.1007/s10803-015-2490-x

Çandır, G. (2015). 4-24 Yaş Arası Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete, Stres ve Baş Etme

Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Arel Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı.

Çifci Tekinarslan, İ. (2012). Ünite:6. Zihinsel Yetersizliği olan Öğrenciler. Ed: H. İbrahim Diken. *Özel Eğitime Gereksinimi olan Çocuklar ve Özel Eğitim içinde,*150-151, Ankara: Pegem.

Da Costa, S.P., Van der Schans, C.P. (2008). The reliability of the Neonatal Oral-Motor Assessment Scale. *Acta Paediatr, 97*(1), 21-6. doi:10.1111/j.1651-2227.2007.00577.x

Danford, D.E, Huber, A.M. (1981). Eating dysfunctions in an institutionalized mentally retarded population. *Appetite, 2*(4), 281-292.

Davis, A.M., Bruce, A.S., Khasawneh, R., Schulz, T., Fox, C., Dunn W. (2013). Sensory processing issues in young children presenting to an outpatient feeding clinic. *J Pediatr Gastroenterol Nutr (JPGN), 56*(2), 156-160. doi: 10.1097/MPG.0b013e3182736e19

Dawson, G., Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in Autism: A review of the evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorder, 30*(5), 415-421.

Dekkers, L.M.S., Groot, N.A., Díaz Mosquera, E.N., Andrade Zúñiga, İ.P., Delfos, M.F. (2015). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Ecuador: A pilot study in Quito. *J Autism Dev Disord, 45,* 4165-4173. doi: 10.1007/s10803-015-2559-6

Deng, C., Yi, L., Mu, Y., Zhu, J., Qin, Y., Fan, X., Wang, Y., Li, Q. and Dai, L. (2015). Recent trends in the birth prevalence of Down syndrome in China: impact of prenatal diagnosis and subsequent terminations. *Prenatal Diagnosis, 35,* 311-318. doi: 10.1002/pd.4516

Diken, H.İ. (2012). Ünite13: Otistik Bozukluğu olan Öğrenciler. Diken, H.İ. (Ed.) *Özel Eğitime Gereksinimi Olan Çocuklar ve Özel Eğitim içinde s.*417, Ankara: Pegem.

Dodrill, P., McMahon, S., Ward, E., Weir, K., Donovan, T.,Riddle, B. (2004). Long-term oral sensitivity and feeding skills of low-risk pre-term infants. *Early Human Development, 76*(1), 23-37.

Dominick, K.C., Davis, N.O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H., Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities, 28*(2), 145-162. doi:10.1016/j.ridd.2006.02.003

Down, J.L.H. (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. *London Hosp Rep 3,* 259-262. http://www.neonatology.org/classics/down.html

Dunn, W., Daniels, D.B. (2002). Initial development of the infant/toddler sensory profile. *Journal of Early Intervention, 25*(1), 27-41.

Dykens, E.M., Hodapp, R.M., Evans, D.W. (2006). Profiles and development of adaptive behavior in children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice, 9,* 45-50. https://www.down-syndrome.org/reprints/293/

Einfeld, S.L., Brown, R. (2010). Down Syndrome-new prospects for an ancient disorder. *MedSci JAMA, 303*(24), 2525-6. doi:10.1001/jama.2010.842

Emond, A., Emmett, P., Steer, C. and Golding, J. (2010). Feeding symptoms, dietary patterns, and growth in young children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics, 126*(2), 337-342. www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2009-2391

Engel-Yeger, B., Hardal-Nasser, R., Gal, E. (2011). Sensory processing dysfunctions as expressed among children with different severities of intellectual developmental disabilities. *Research in Developmental DisabilitieS, 32,* 1770-1775. doi:10.1016/j.ridd.2011.03.005

Erdem, R., Ege, P. (2011). Down sendromlu bireylerin zihin kuramı gelişimi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi, Özel Eğitim Dergisi, 12*(1), 23-36.

Erdinç, I.Ö. (2008). Otistik Çcuklarda Çürük Oluşum Sıklığı, Periodontal Durum ve Beslenme Alışkanlıklarının İncelenmesi, Diş Hekimliği Yaklaşımları İçin Davranış Yönlendirmesinin Değerlendirilmesi. Doktora tezi. Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Esposito, G., Venuti, P. (2009). Symmetry in infancy: Analysis of motor development in autism spectrum disorders. *Symmetry*, *1*, 215-225. doi:10.3390/sym1020215

Estrem, H.H., Pados, B.F., Park, J., Knafl, K.A., Thoyre, S.M. (2017). Feeding problems in infancy and early childhood: evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 73*(1), 56-70. doi: 10.1111/jan.13140

Faulks, D., Collado, V., Mazille, M.-N., Veyrune, J.-L., Hennequin, M. (2008). Masticatory dysfunction in persons with Down's syndrome. Part 1: aetiology and indidence. *Journal of Oral Rehabilitation, 35*, 854-862. doi**:** 10.1111/j.1365-2842.2008.01877.x

Fazlıoğlu, Y., Yurdakul, M. (2005). *Otizm. Otizmde Görsel İletişim Tekniklerinin Kullanımı.* Ankara : Morpa Kültür.

Fazlıoğlu, Y. (2004). Duyusal Entegrasyon Programının Otizmli Çocukların Duyusal ve Davranış Problemleri Üzerine Etkisinin İncelenmesi, Doktora tezi, A.Ü. Ev Ekonomisi Yüksekokulu Bilimsel Araştırma ve İncelemeler Yayın no:7, 41-64.

Fidler, D.J. (2005b). The emerging Down syndrome behavioural phenotype in early childhood implications for practice. *Infants and Young Children*, *18*(2), 86-103.

Fidler, D.J., Hepburn, S.L., Mankin, G., Rogers, S.J. (2005a). Praxis skills in young children with Down Syndrome, other developmental disabilities, and typically developing children. *Am J Occup Ther, 59*(2), 129-138.

Field, D., Garland, M., Williams, K. (2003). Correlates of specific childhood feeding problems. *Journal of Pediatrics and Child Health, 39*, 299-304.

Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J.S., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., Rapin, I., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F. and. Volkmar, F.R. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society, *Neurology, 55*, 468-479.

Fodstad, J.C. (2008). A Comparison of Feeding and Mealtime Problems in Intellectually Disabled Adults with and without Autism. A Thesis. Louisiana State University.

Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *18* (4), 281-294.

Fonseca, C.T., Amaral, D.M., Ribeiro, M.G., Beserra, I.C., & Guimaraes, M.M. (2005). Insulin resistance in adolescents with Down syndrome: across-sectional study. *BMC Endocrine Disorders, 5,* 6.

Fournier, KA., Hass, CJ., Naik SK., Lodha, N., Cauraugh, JH. (2010). Motor Coordination in Autism Spectrum Disorders: A Synthesis and Meta-Analysis. *J Autism Dev Disord, 40*, 1227-1240. doi:10.1007/s10803-010-0981-3

Fox, C. Joughin, C. (2002). *Childhood-Onset Eating Problems: Findings from Research.* Cromwell Press Ltd: Trowbridge, UK.

Foxx, R.M., Azrın, N.H. (1973). The elimination of autistic self-stimulatory behavior by overcorrection. *Journal of Applied Behavior Analysis, 6*(1), 1-14.

Francis, M., Jamieson, J. (2006). Chapter 5: Feeding. Martin Bellman, Ed Peile (Ed). The Normal Child içinde. Churchill Livingstone Elsevier ISBN-10: 0-443-05707-9

Franssen, J.L., Maaskant, M.A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. (2011). Qualitative study of malnutrition in people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 8*(4), 239-246. doi:10.1111/j.1741-1130.2011.00324.x

Frazier, J.B., Friedman, B. (1996). Swallow function in children with down syndrome: A retrospective study. *Developmental Medicine and Child Neurology, 38*(8), 695-703.

Fucile, S., Wright, P.M., Chan, I., Yee, S., Langlais, M.E. Gisel, E.G. (1998). Functional Oral-Motor Skills: Do They Change with Age? *Dysphagia, 13*(4), 195-201.

Gal, E., Hardal-Nasser, R., Engel-Yeger, B. (2011). The relationship between the severity of eating problems and intellectual developmental deficit level. *Research in Developmental Disabilities, 32,* 1464-1469. doi:10.1016/j.ridd.2010.12.003

Gernsbacher, M.A., Sauer, E.A., Geye, H.M., Schweigert, E.K., and Goldsmith, H. (2008). Infant and toddler oral-and manual-motor skills predict later speech fluency in autism. *J.Child Psychol Psychiatry,* 49, 43-50. doi:10.1111/j.1469-7610.2007.01820.x

Gillberg, C., Wing, L. (1999). Autism : not an extremely rare disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 99*(6), 399-406. ISSN 0902-4441

Gillberg, C. (2006). Autism Spectrum Disorder. (Ed: Cristopher Gillberg, Richard Harrington and Hans-Cristoph Steinhausen). *A Clinician's Handbook Of Child And Adolescent Psychiatry* içinde (pp 447-487). Cambridge University Press. ISBN-0-521-819367. http://books.google.com/books

Girli, A., Öztürk Özgönenel, S., Yıldırım Sarı, H., Ardahan, E. (2016). Otizmi olan çocukların beslenme durumunun değerlendirilmesi. *Çocuk ve Medeniyet, 1,* 87-99.

Gisel, E., Abrahamowicz, M., Haberfellner, H. (1999). Authors' reply to "A comment on 'Functional oral-motor skills: Do they change with age?' (Dysphagia 13 : 195-201, 1998)". *Dysphagia*, *14*(2), p111-p112, 2p.

Gisel, E.G., Alphonce, E., Ramsay, M. (2000). Assessment of ingestive and oral praxis skills: children with cerebral palsy vs. controls. *Dysphagia, 15,* 236-244. doi: 10.1007/s004550000033

Gisel, E.G., Schwartz, S., Haberfellner, H. (1999a). The Innsbruck Sensorimotor Activator and Regulator (ISMAR). Construction of an intraoral appliance to facilitate ingestive functions. *ASDC J Dent Child, 66,*180-187.

Gisel, E.G., Lange, L.J., Niman, C.W. (1984a). Tongue movements in 4- and 5-year-old Down's syndrome children during eating: a comparison with normal children. *Am J Occup Ther,38*(10), 660-5.

Gisel, E.G., Lange, L.J., Niman, C.W. (1984b). Chewing cycles in 4- and 5-year-old Down's syndrome children: a comparison of eating efficacy with normals. *Am J Occup Ther, 38*(10), 666-70.

Gisel, G. (1994). Oral motor skills following sensorimotor intervention in the moderately eating- impaired child with cerebral palsy. *Dysphagia, 9,* 180-192.

Glivetic, T., Rodin, U., Milosevic, M., Mayer, D., Filipovic-Grcic, B and Saric, M.S. (2015). Prevalence, prenatal screening and neonatal features in children with Down syndrome: a registry- based national study. *Italian Journal of Pediatrics, 41*:81. doi: 10.1186/s13052-015-0192-9

Graham, C.T. (2007). Deficits in social skills and feeding behaviors associated with adults diagnosed with Autistic Disorder living in an institutionalized setting. A Thesis Submitted to The Graduate Faculty of The Louisiana State University and Agricultural and Mechanical College in Partial Fulfillment of The Requirements for The Degree of Master of Arts in The Department of Psychology By Princeton University.

Grammatikopoulou, M.G., Manai, A., Tsigga, M., Tsiligiroglou-Fachantidou, A., Galli-Tsinopoulou, A., Zakas, A. (2008). Nutrient intake andanthropometry in children and adolescents with Down syndrome–a preliminary study. *Developmental Neurorehabilitation, 11,* 260-267. Doi:10.1080/17518420802525526

Gravestock, S. (2000). Eating disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 44*, 625-637.

Griggs, C.A., Jones, P.M., Lee, R.E. (1989). Videofluoroscopic investigation of feeding disorders of children with multiple handicap. *Developmental Medicine and Child Neurology, 31,* 303-308.

Günal, A. (2007). Otistik Çocuklarda Duyu Motor ve Kognitif Yeteneklerin Günlük Yaşam Aktiviteleri ve Yaşam Kalitesine Etkisi, Yüksek Lisans Tezi, H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, İş ve Uğraşı Tedavisi Programı. Ankara.

Haley, S.M. (1986). Postural reactions in infants with Down Syndrome relationship to motor milestone development and age. *Physical Therapy, 66*(1), 17-22.

Handayani, M., Herini, E.S., Takada, S. (2012). Eating behavior of autistic children. *Nurse Media Journal of Nursing*, *2*(1), 281-294. doi: 10.14710/nmjn.v2i1.3962

Hendy, H.M., Williams, K.E., Riegel, K., Paul, C. (2010). Parent mealtime actions that mediate associations between children's fussy-eating and their weight and diet. *Appetite, 54,* 191-195. doi:10.1016/j.appet.2009.10.006

Hennequin, M., Allison, D., Faulks, D., Orliaguet, T., Feine, J. (2005). Chewing indicators between adults with Down Syndrome and controls. *Journal of Dental Research, 84*(11), 1057-1061. doi:10.1177/154405910508401117

Hill, D.L., Parks, E.P., Zemel, B.S., Shults, J., Stallings, V.A., & Stettler, N. (2013). Resting energy expenditure and adiposity accretion among children with Down syndrome: a 3-year prospective study. *European Journal of Clinical Nutrition, 67,* 1087-1091. doi:10.1038/ejcn.2013.137

Hoch, T.A., Babbitt, R.L., Coe, D.A., Krell, D.M., Hackbert, L. (1994). Contingency contacting: Combining positive reinforcement and escape extinction procedures to treat persistent food refusal. *Behavior Modification*, *18*, 106-128.

Hopman, E., Csizmania, C.G., Bastiani, W.F., Engels, Q.M., de Graaf, E., Cessie, S., Mearin, M.L. (1998). Eating habits of young children with Down Syndrome in the Netherlands: adequate nutrient intakes but delayed introduction of solid food. *Journal of the American Dietetic Association, 98*(7), 790-794.

Hove, O. (2004). Weight survey on adult persons with mental retardation living in the community. *Research in Developmental Disabilities, 25*, 9-17. http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2003.04.004

Howard, V.F., Williams, B., Lepper, E.C. (2011). Very Young Children with Special Needs*/ Özel Gereksinimi Olan Küçük Çocuklar* (Çev.Ed: Akçamete, A.G.). İstanbul: Nobel.

http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F80-F89

http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F90-F98.

http://tohumotizm.org.tr/sites/default/files/kcfinder/files/Turkiyede%20Otizm%20Spektrum%20Bozukluklari%20ve%20Ozel%20Egitim%20(Haziran%202010%20).pdf

http://beslenme.gov.tr/index.php?lang=tr&page=40

http://www.eurocatnetwork.eu/newprevdata/showPDF.aspx?winx=1342&winy=628&file=downs.aspx

http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/en/

Hubbard, K.L., Anderson, S.E., Curtin, C., Must, A., Bandini, L.G. (2014). A comparison of food refusal related to characteristics of food in children with Autism Spectrum Disorder and typically developing children. *J Acad Nutr Diet*, *114*(12), 1981-1987. doi:10.1016/j.jand.2014.04.017.

Jasmin, E., Couture, M., McKinley, P., Reid, G., Fombonne, E., Gisel, E. (2009) Sensori-motor and daily living skills of preschool children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord, 39,* 231-241. doi:10.1007/s10803-008-0617-z

Jobling, A. (1998). Motor development in school-aged children with Down syndrome: A longitudinal perspective. *International Journal of Disability, Development and Education, 45,* 283-293. http://dx.doi.org/10.1080/1034912980450304

Johnson, C.P., Myers, S.M. and the Council on Children With Disabilities. (2007). Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics, 120*(5). Downloaded from pediatrics.aappublications.org

Johnson, C.R., Foldes, E., DeMand, A., Brooks, M.M. (2015). Behavioral parent training to address feeding problems in children with Autism Spectrum Disorder: A Pilot Trial. *J Dev Phys Disabil, 27,* 591-607. doi 10.1007/s10882-015-9437-1

Johnson, H.M., Reid, S.M., Hazard, C.J., Lucas, J.O., Desai, M., Reddihough, D.S. (2004). Effectiveness of the Innsbruck Sensorimotor Activator and Regulator in improving saliva control in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 46,* 39-45. https://doi.org/10.1017/S0012162204000076

Jung, J.S., Chang, H.J., Kwon, J.-Y. (2016). Overall profile of a pediatric multidisciplinary feeding clinic. *Annals of Rehabilitation Medicine, 40*(4), 692-701. http://doi.org/10.5535/arm.2016.40.4.692

Kaner, S., (2009). Zihin engelli çocukların duygusal ve davranışsal problemlerinin değerlendirilmesinde anne-baba ve öğretmen tutarlılığı. *A.Ü. Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi, 42*(2), 239-263.

Kang, V., Wagner, G. C., Ming, X. (2014). Gastrointestinal dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Autism Research, 7*(4), 501-506. doi:10.1002/aur.1386

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2,* 217-250.

Keen, D.V. (2008). Childhood autism feeding problems and failure to thrive in early infancy. *European Child & Adolescent Psychiatry, 17,* 209-216. doi:10.1007/s00787-007-0655-7

Kenny, D.J., Koheil, R.M., Greenberg, J., Reid, D., Milner, M., Moran, R., Judd, P.L. (1989). Development of a multidisciplinary feeding profile for children who are dependent feeders. *Dysphagia, 4,* 16-28.

Kerwin, M.E., Eicher, P.S., Gelsinger, J. (2005). Parental report of eating problems and gastrointestinal symptoms in children with Pervasive Developmental Disorders. *Children's Health Care, 34*(3), 221-234. http://dx.doi.org/10.1207/s15326888chc3403_4

Kientz, M.A. & Dunn, W. (1997). A comparsion of the performance of children with and without Autism on the sensory profile. *The American Journal of Occupational Therapy, 51*(7); 530-537. doi:10.5014/ajot.51.7.530

Klintwall, L., Holm, A., Eriksson, M., Carlsson, L. H., Olsson, M. B., Hedvall, A., Gillberg, C., Fernell, E. (2011). Sensory abnormalities in autism: A brief report. *Research in Developmental Disabilities, 32,* 795-800. doi:10.1016/j.ridd.2010.10.021

Kobal, G. (2003) Erken eğitim programına katılan down sendromlu bebeklerde fizyoterapi programının büyük kas gelişimine etkisinin incelenmesi. *A. Ü. Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 4*(3), 31-38.

Kodak, T., Piazza, C. (2008). Assessment and behavioral treatment of feeding and sleeping disorders in children with Autism Spectrum Disorders. *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America,17*(4), 887-90S. doi:10.1016/j.chc.2008.06.005

Kogan, M.D., Blumberg, S.J., Schieve, L.A., Boyle, C.A., Perrin, J.M., Ghandour, R.M., Singh, G.K., Strickland, B.B., Trevathan, E., van Dyck, P.C. (2009). Prevalence of parent-reported diagnosis of Autism Spectrum Disorder among children in the US. *Pediatrics, 124,* 1395-1403. doi: 10.1542/peds.2009-1522

Kozlowski, A.M., Matson, J.L., Belva, B., Rieske, R. (2012) Feeding and sleep difficulties in toddlers with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6,* 385-390. doi:10.1016/j.rasd.2011.06.012

Kuhn, D.E., Matson, J.L. (2004). Assessment of feeding and mealtime behavior problems in persons with mental retardation. *Behav Modif, 28,* 638-648. doi: 10.1177/0145445503259833 http://bmo.sagepub.com/content/28/5/638

Kuhn, D.E. (2004). The Relationship Between Social Behavior And Mealtime Behavior Problems in Individuals with Severe and Profound Mental Retardation. Degree of Doctor of Philosophy in The Department of Psychology, Louisiana State University.

Kumin, L. and Bahr, D.C. (1999). Patterns of feeding, eating, and drinking in young children with Down syndrome with oral motor concerns. *Down Syndrome Quarterly, 4,* 1-8.

Kumin, L., Von Hagel, K.C., Bahr, D.C. (2001). An effective oral motor intervention protocol for infants and toddlers with low muscle tone. *Infant-Toddler Intervention, The Transdisciplinary Journal, 11*(3-4), 181-200. http://www.agesandstages.net/pdf/Binder1.pdf

Langlois, S.E. (2009). Proactive Strategies for Children with Food Refusal. Master of Science Thesis. University of Louisville.

Laud, R.B., Girolami, P.A., Boscoe, J.H., Gulotta, C.S. (2009). Treatment outcomes for severe feeding problems in children with autism spectrum disorder. *Behav Modif, 33*(5), 520-36. doi: 10.1177/0145445509346729

Ledford, J., Gast, D.L. (2006). Feeding problems in children with Autism Spectrum Disorders: A review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 21*, 153-166. doi: 10.1177/10883576060210030401

Levin, L., Carr, EG. (2001). Food selectivity and problem behavior in children with developmental disabilities analysis and intervention. *Behav Modif, 25*(3), 443-470. 10.1177/0145445501253004

Lewis, E., Kritzinger, A. (2004). Parental experiences of feeding problems in their infants with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, *9*(2), 45-52. doi:10.3104/reports.291

Liu, T. (2012). Motor milestone development in young children with Autism Spectrum Disorders: An Exploratory Study. *Educational Psychology in Practice, 28*(3), 315-326. http://dx.doi.org/10.1080/02667363.2012.684340

Livanelioğlu, A., Kerem Günel, M. (2009). Serabral Palside Fizyoterapi. Ankara : Yeni Özbek. ISBN: 978-605-89077-0-6.

Lotter, V. (1966). Epidemiology of Autistic conditions in young children. *Social Psychiatry, 1* (3), 124-137.

Lukens, C.T., Linscheid, T.R. (2008). Development and Validation of an inventory to assess mealtime behavior problems in children with autism. *J Autism Dev Disord, 38,* 342-352. doi: 10.1007/s10803-007-0401-5

Määttä, T., Kaski, M., Taanila, A., Keinänen-Kiukaanniemi, S., Livanainen, M. (2006a). Sensory impairments and health concerns related to the degree of intellectual disability in people with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract, 11,* 78-83. doi:10.3104/reports.317

Määttä, T., Tervo-Määttä, T., Taanila, A., Kaski, M., Livanainen, M. (2006b). Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract, 11,* 37-43. doi:10.3104/reports.313

Malak, R., Kostiukow, A., Krawczyk-Wasielewska, A., Mojs, E., Samborski, W. (2015). Delays in motor development in children with Down Syndrome. *Med Sci Monit, 21,* 1904-1910.
http://www.medscimonit.com/abstract/index/idArt/893377

Manikam, R., Perman, J. (2000). Pediatric feeding disorders. *Journal of Clinical Gastroenterology, 30,* 34-46.

Manno, C.J., Fox, C., Eicher P.S., and Kerwin, M.E. (2005). Early oral-motor interventions for pediatric feeding problems: what, when and how. *JEIBI, 2*(3), 145-159.http://dx.doi.org/10.1037/h0100310

Martins, Y., Young, R.L., Robson, D.C. (2008). Feeding and eating behaviors in children with autism and typically developing children. *J Autism Dev Disord, 38,* 1878-1887. doi: 10.1007/s10803-008-0583-5

Mathur, M., Bhargava, R., Benipal, R., Luthra, N., Basu, S., Kaur, J. (2007). Dietary habits and nutritional status in mentally retarded children and adolescents: a study from North Western India. *J. Indian Assoc. Child Adolesc. Ment. Health, 3*(2), 18-20.

Matson, J.L, Kuhn, D.E. (2001). Identifying feeding problems in mentally retarded persons: development and reliability of the Screening Tool of fEeding Problems (STEP). *Research in Developmental Disabilities, 21,* 165-172. http://dx.doi.org/10.1016/S0891-4222(01)00065-8

Matson, J.L., Bamburg, J.W. (1999). A descriptive study of pica behavior in persons with mental retardation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 11*(4), 353-361.

Matson, J.L., Fodstad, J.C. (2009). The treatment of food selectivity and other feeding problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3,* 455-461. doi:10.1016/j.rasd.2008.09.005

Matson, J.L., Fodstad, J.C., Boisjoli, J.A. (2008). Cutoff scores, norms and patterns of feeding problems for the Screening Tool of fEeding Problems (STEP) for adults with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 29,* 363-372. http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.001

Matson, J.L., Hattier, M.A., Belva, B. (2012). Treating adaptive living skills of persons with autism using applied behavior analysis: A review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6,* 271-276. http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.008

Matson, J.L., Kozlowski, A.M. (2011a). The increasing prevalence of Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 418-425. http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.06.004

Matson, J.L., Mayville, S.B., Kuhn, D.E., Sturmey, P., Laud, R., Cooper, C. (2005). The behavioral function of feeding problems as assessed by the questions about behavioral function (QABF). *Research inDevelopmental Disabilities, 26,* 399-408. doi:10.1016/j.ridd.2004.11.008

Matson, ML., Matson, JL., Beighley, JS. (2011). Comorbidity of physical and motor problems in children with autism. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 2304-2308. http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2011.07.036

McCleery, J.P., Elliott, N.A., Sampanis, D.S. and Stefanidou, C.A. (2013). Motor development and motor resonance difficulties in autism:relevance to early intervention for language and communication skills. *Frontiers in Integrative Neuroscience, 7,* article 30, 1-20. doi: 10.3389/fnint.2013.00030

Melville, C.A., Cooper, S.A., Morrison, J., Allan, L., Smiley, E., Williamson, A. (2008). The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in İntellectual Disabilities, 21,* 425-437. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00412.x

Méndez-Rosado, L.A., Hechavarría-Estenoz, D., de la Torre, M. E., Pimentel-Benitez, H., Hernández-Gil, J., Perez, B., Barrios-Martínez, A., Morales-Rodriguez, E., Soriano-Torres, M., Garcia, M., Suarez-Mayedo, U., Cedeño-Aparicio, N., Blanco, I., Díaz-Véliz, P., Vidal-Hernández, B., Mitjans-Torres, M., Miñoso, S., Alvarez-Espinosa, D., Reyes-Hernández, E., Angulo-Cebada, E., Torres-Palacios, M., Lozano-Lezcano, L., Lima-Rodriguez, U., Mayeta, M., Noblet, M. Benítez, Y., Lardoeyt-Ferrer, R., Yosela-Martin, S., Carbonell, P., Pérez-Ramos, M., de León, N., Perez M. and Carbonell J. (2014). Current

status of prenatal diagnosis in Cuba: causes of low prevalence of Down syndrome. *Prenatal Diagnosis, 34,* 1049-1054. doi:10.1002/pd.4421

Meral, B.F., Fidan, A. (2014b). Psychometric properties of the screening tool of feeding problems (STEP) in Turkish children with ASD. *Research in Developmental Disabilities, 35,* 908-916. http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.008

Meral, B.F., Fidan, A. (2015). Measuring the impact of feeding covariates on health-related quality of life in children with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 10,* 124-130. http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2014.11.009

Meral, B.F. & Fidan, A. (2014a). A Study on Turkish adaptation, validity and reliability of the Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI). *Procedia - Social and Behavioral Sciences, 116,* 403-408. doi: 10.1016/j.sbspro.2014.01.230

Ming, X., Brimacombe, M., Wagner. G.C. (2007). Prevalence of motor impairment in autism spectrum disorders. *Brain & Development [Brain Dev], 29* (9), 565-70. doi:10.1016/j.braindev.2007.03.002

Mohamad Nor, N.S., Le Couteur, A. (2015a). Spectrum of feeding problems and gastrointestinal symptoms in children with Autism Spectrum Disorders: A scoping review. *Mal J Nutr 21*(1), 105-119.

Mohamad Nor, N.S., Abdul Aziz, N.A., Man, C.S., Ambak, R., and Omar, M.A. (2015b). Nutritional status of children with Autism Spectrum Disorders, Cerebral Palsy and Down Syndrome: a scoping review. *The Open Access Journal of Science and Technology, 3.* Article ID 101174. doi:10.11131/2015/101174

Morin, B., Reid, G. (1985). A quantitative and qualitative assessment of autistic individuals on selected motor tasks. *Adapted Physical Activity Quarterly, 2,* 43-55.

Morrison, J. (2016). Made Easy the Clinician's Guide to Diagnosos. (DSM-5'i Kolaylaştıran "Klinisyenler için Tanı Rehberi"). Çev.: Hanife Uğur Kural. *Nörogelişimsel Bozukluklar içinde,* 17-33. (Ed.: Muzaffer Şahin) The Guilford Press, Nobel.

Munk, D.D., Repp, A.C. (1994). Behavioral assessment of feeding problems of individuals with severe disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis, 27*(2), 241-250.

Muthu, M.S., Prathibha, K.M. (2008). Management of a child with Autism and severe bruxism: a case report. *J Indian Soc Pedod Prev Dent, 26*(2),82-4. doi: 10.4103/0970-4388.41623

Mutluer, T. (2013). Otizm Spektrum Bozukluğunda Uyku Alışkanlıklarının ve Farklı Parametrelerle olan İlişkisinin Değerlendirilmesi. Uzmanlık tezi. İ.Ü. İstanbul Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları AD.

Myers, S.M. Johnson, C.P. (2007). Council on Children With Disabilities. Management of children with autism spectrum disorders. *American Academy of Pediatric*, *120*(5),1162-82. Review. http://pediatrics.aappublications.org/content/120/5/1162.long

Nadon, G., Feldman D., and Gisel E. (2013). Feeding issues associated with the Autism Spectrum Disorders. *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders, 1*, 559-632. http://dx.doi.org/10.5772/53644 https://www.researchgate.net/publication/279547647

Nadon, G., Feldman, D.E., Dunn, W., Gisel, E. (2011a). Mealtime problems in children with autism spectrum disorder and their typically developing siblings: a comparison study. *Autism,15*(1), 98-113. doi: 10.1177/1362361309348943

Nadon, G., Feldman, D.E., Dunn, W., Gisel, E. (2011b). Association of sensory processing and eating problems in children with Autism Spectrum Disorders, *Autism Research and Treatment,* Article ID 541926, 8 pages. doi:10.1155/2011/541926

Nalbant, S. (2011). 14 Haftalık Fiziksel Aktivite Programının Down Sendromlu Çocukların Motor Gelişimleri ve Günlük Yaşam Aktiviteleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi. Doktora tezi. A.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Spor Bilimleri AD. Antalya.

Neuman, A., (2006). Patterns of response to sensory stimuli encountered in daily activities: A comparison between 3–10-year-old Israeli and American children without disabilities. *Occup Ther Int, 13*(2), 79-99. doi: *10.1002/oti.9*

Noterdaeme M., Mildenberger K., Minow F., Amorosa H. (2002). Evaluation of neuromotor deficits in children with autism and children with a specific speech and language disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry, 11,* 219-225. doi 10.1007/s00787-002-0285-z

O'Neill, M. & Jones, R.P. (1997). Sensory-perceptual abnormalities in autism: A case for more research? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27,* 283-293.

Neyzi, O., Günöz, H., Furman, A., Bundak, R., Gökçay, G., Darendeliler, F., Baş, F. (2008). Türk çocuklarında vücut ağırlığı, boy uzunluğu, baş çevresi ve vücut kitle indeksi referans değerleri. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 51,*1-14.

Ooka, T., Takahashi, M., Mukai, Y. (2012). The relationship between feeding characteristics and feeding function in children with intellectual disability. *Pediatric Dental JournaL, 22*(2), 145-154.

Overland L. (2011) A sensory-motor approach to feeding. Perspectives on swallowing and swallowing disorders. *Dysphagia, 20*(3), 60-64.
http://journals.asha.org/perspectives/terms.dtl

Ozonoff, S., Young, G. S., Goldring, S., Greiss-Hess, L., Herrera, A. M., Steele, J., Macari, S., Hepburn, S., Rogers, S. J. (2008). Gross motor development, movement abnormalities, and early identification of Autism. *J Autism Dev Disord, 38,* 644-656. doi: 10.1007/s10803-007-0430-0

Palisano, R.J., Walter, S.D., Russell, D.J., Rosenbaum, P.L., Gemus, 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.

Palmer, R.J. & Linscheid, T.R. (1975). Applied behavior analysis in the treatment of childhood feeding problems. *Developmental Medicine and Child Neurology, 17,* 333-339.

Pau, M., Galli, M., Crivellini, M., & Albertini, G. (2013). Relationship between obesity and plantar pressure distribution in youths with Down syndrome. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, 92,* 889-897. doi:10.1097/PHM.0b013e3182922ff1

Pekçetin, S. (2015). Prematüre Bebeklerde Duyu Bütünleme Müdahale Programının Duyusal İşlemleme, Emosyonel ve Adaptif Cevaplar Üzerine Etkisi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ergoterapi Programı Doktora Tezi Ankara.

Piek, J.P., Dyck, M.J.(2004). Sensory motor deficits in children with developmental coordination disorder, attention defisit hyperactivity disorder. *Human Movement Science, 23,* 475-488. http://doi.org/10.1016/j.humov.2004.08.019

Pisacane, A., Toscano, P., Pirri, I., Continisio, P., Andria, G., Zoli, B., Strisciuglio, P., Concolino, D., Piccione, M., Lo Giudice, C., Vicari, S. (2003). Down syndrome and breastfeeding. *Acta Pædiatr, 92,* 1479-1481. ISSN 0803-5253

Provost, B., Lopez, B.R, Heimerl, S. (2006). A Comparison of motor delays in young children: Autism Spectrum Disorder, developmental delay, and developmental concerns. *J Autism Dev Disord.* doi: 10.1007/s10803-006-0170-6

Pugh, A.N. (2009). Feeding Difficulties in Young Children with and without Autism. Electronic Theses and Dissertations. A Thesis Submitted to the Faculty ofthe Graduate School of the University of Louisville in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree of Master of Science. Paper1163. http://dx.doi.org/10.18297/etd/1163

Rast, J., Ellinger-Allen, J.A., Johnson, J.M. (1985). Dietary management of rumination: four case studies. *The American Journal of Clinical Nutrition, 42*, 95-101.

Reilly, S., Skuse, D., Mathisen, B., Wolke, D. (1995). The objective rating of oral-motor functions during feeding. *Dysphagia, 10,* 177-191.

Rezaei, M., Rashedi, V., Gharib, M., Lotfi, G. (2011). Prevalence of feeding problems in children with intellectual disability. *Iranian Rehabilitation Journal, 9,* 56-9.

Rezaei, M., Rashedi, V., Heidari, A. (2013). Eating problems among children with Down syndrome. *Journal of Kermanshah University of Medical Sciences,16*(8), 682-684.

Riordan, M.M., Iwata, B.A., Finney, J.W., Wohl, M.K., Stanley, A.E. (1984). Behavioral assessment and treatment of chronic food refusal in handicapped children. *Journal of Applied Behavior Analysis, 179*(3), 327-341.

Riordan, M.M., Iwata, B.A., Wohl, M.K., Finney, J.W. (1980). Behavioral treatment of food refusal and selectivity in developmentally disabled children. *Applied Research inMental Retardation, 1*, 95-112.

Rockett, H.R.H., Breitenbach, M., Frazier, A.L., Witschi, J., Wolf, A.M., Field, A.E., et al. (1997). Validation of a youth/adolescent food frequency questionnaire. *Preventive Medicine, 26,* 808-816.

Rogers LG, Magill-Evans J, Rempel GR. (2012). Mothers' challenges in feeding their children with Autism Spectrum Disorder-managing more than just picky Eating. *J Dev Phys Disabil, 24*(1), 19-33. doi:10.1007/s10882-011-9252-2

Rogers, B., Arvedson, J. (2005). Assessment of infant oral sensorimotor and swallowing function. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 11,* 74-82. doi: 10.1002/mrdd.20055

Rogers, S.J., Bennetto, L., McEvoy, R., Pennington, B.F. (1996). Imitation and pantomime in high-functioning adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Child Dev, 67,* 2060-2073.

Rogers, S.J., Hepburn, S.L., Stackhause, T. and Wehner, E. (2003). Imitation performance in toddlers with autism and those with other developmental disorders. *Journal of Child Psychology Psychiatry, 44*(5); 763-781. doi: 10.1111/1469-7610.00162

Rommel, N., De Meyer, A.M., Feenstra, L., Veereman-Wauters, G. (2003). The complexity of feeding problems in 700 infants and young children presenting

to a tertiary care institution. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition, 37*(1), 75-84.

Roubertoux, P.L. & Kerdelhué, B. (2006). Trisomy 21: From Chromosomes to Mental Retardation. *Behavior Genetics,36(*3), 346-354. doi:10.1007/s10519-006-9052-0

Salaun, L., Berthouze-Aranda, S. (2011). Obesity in school children with intellectual disabilities in France. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities,24,* 333-340. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00612.x

Saltık Temizel, İ.N. (2008) İştahsız çocuk. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 51,* 176-181.

Samarkandy, M.M., Mohamed, B.A., Al-Hamdan, A.A. (2012). Nutritional assessment and obesity in Down syndrome children and their siblings in Saudi Arabia. *Saudi Medical Journal, 33,* 1216-1221. doi:10.1111/j.1467-789X.2010.00750.x

Savaşhan, Ç., Sarı, O., Aydoğan, Ü., Erdal, M. (2015). İlkokul çağındaki çocuklarda obezite görülme sıklığı ve risk faktörleri. *Türk Aile Hek Derg, 19*(1), 14-21. doi:10.15511/tahd.15.01002

Schreck, K.A., Williams, K. (2006). Food preferences and factors influencing food selectivity for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Developmental Disabilities, 27,* 353-363. http://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.03.005

Schreck, K.A., Williams, K., Smith, A.F. (2004). A comparison of eating behaviors between children with and without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34,* (4), 433-438. doi:10.1023/B:JADD.0000037419.78531.86

Schuberth, L.M., Amirault, L.M., Case-Smith, J. (2010). Feeding Intervention. Ed:Case-Smith J., O'Brien J.C. *Occupational Therapy for Children* in 446-72. Sixth edition. USA: Mosby.

Schwarz, S. (2003). Feeding disorders in children with developmental disabilities. *Infants & Young Children, 16*(4), 317-330.

Seiverling, L., Hendy, H.M., Williams, K. (2011). The Screening Tool of Feeding Problems applied to children (STEP-CHILD): Psychometric characteristics and associations with child and parent variables. *Research in Developmental Disabilities, 32,* 1122-1129. doi:10.1016/j.ridd.2011.01.012

Sharp, W.G., Berry, R.C., McCracken, C., Nuhu, N.N., Marvel, E., Saulnier, C.A., Klin, A., Jones, W., Jaquess, D.L. (2013). Feeding Problems and Nutrient Intake in Children with Autism Spectrum Disorders: A Meta-analysis and Comprehensive Review of the Literature. *J Autism Dev Disord, 43,* 2159-2173. doi: 10.1007/s10803-013-1771-5

Shaw, R.C., Garcia, M., Thorn, M., Farley, C.A., Flanagan, G. (2003). Treatment of feeding disorders in children with Down Syndrome. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 8*(1), 105-117.

Sheppard, J., Liou, J., Hochman, R, Laroia, S, Langlois, D. (1988). Nutritional correlates of dysphagia in individuals institutionalized with mental retardation. *Dysphagia, 3,* 85-89.

Siperstein, R., Volkmar, F. (2004). Brief report: parental reporting of regression in children with pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord, 34*(6), 731-734. doi:10.1007/s10803-004-5294-y

Smith, A.M., Roux, S.D., Naidoo, N.T., Venter, D.J.L. (2005). Food choices of tactile defensive children. *Nutrition,* 2114-19. http://doi.org/10.1016/j.nut.2004.09.004

Spanoá, M., Mercuri, E., Randoá, T., Pantoá, T., Gagliano, A., Henderson, S., Guzzetta, F. (1999). Motor and perceptual-motor competence in children with Down syndrome:variation in performance with age. *European Journal of Paediatric Neurology, 3,* 7-14.

Spender, Q., Stein, A., Dennis, J., Reilly, S., Percy, E., Cave, D. (1996). An exploration of feeding difficulties in children with DS. *Developmental Medicine and Child Neurology, 38,* 681-694.

Steinberg, C. (2007). Feeding disorders of infants, toddlers, and preschoolers. *Bc Medical Journal, 49*(4), 183-186.

Stewart, M.E., Russo, N., Banks, J., Miller, L., Burac, J.A. (2009). Sensory characteristics in ASD. *Journal of Medicine: MJM, 12*(2), 108-111.

Suarez, M.A., Atchison, B.J., Lagerwey, M. (2014). Phenomenological examination of the mealtime experience for mothers of children with autism and food selectivity. *American Journal of Occupational Therapy, 68,* 102-107. doi:10.5014/ajot.2014.008748

Subramaniam, A. (2009). Sensory Processing in Children With Down Syndrome. A thesis submitted to the Faculty of the Graduate School of The State University of New York at Buffalo in partial fulfillment of the requirements for the Degree of Master of Science Department of Rehabilitation Science.

Suzuki, M., Saitus, S., Tasaki, Y., Shimomura, Y., Makishima, R., Hosaya, N. (1991). Nutritional status and daily physical activity of handicapped students in Tokyo metropolitan schools for deaf, blind, mentally retarded, and physically

handicapped individuals. *American Journal of Clinical Nutrition, 54,* 1101-1111.

Swift, I., Paquette, D., Davison, K., Saeed, H. (1999). Pica and trace metal deficiencies in adults with developmental disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities, 45*(2), 111-117.

Teitelbaum, O., Benton, T., Shah, P.K., Prince, A., Kelly, J.L., Teitelbaum, P. (2004). Eshkol-Wachman Movement Notation in diagnosis: the early detection of Asperger's Syndrome. *Proc Natl Acad Sci, 101*, 11909-11914.
www.pnas.org_cgi_doi_10.1073_pnas.0403919101

Teitelbaum, P., Teitelbaum, O., Nye, J., Fryman, J., Maurer, R. (1998). Movement analysis in infancy may be useful for early diagnosis of autism. *Proc Natl Acad Sci*, *95*, 13982-13987.

Tekin İftar, E., Kırcaali İftar, G. (2006) Özel Eğitimde Yanlışsız Öğretim Yöntemleri, Ankara: Nobel.

Tezel, D. (2015). Erken Çocuklukta Günlük İletişim Becerilerinin Pragmatik Profillerin Değerlendirilmesi (yayınlanmamış doktora tezi). T.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Doktora Tezi, Edirne.

Trier, E., Thomas, A.G. (1998). Feeding the disabled child. *Nutrition, 14*(10), 801-805.

Twachtman-Reilly, J., Amaral, S.C., Zebrowski, P.P. (2008). Addressing feeding disorders in children on the Autism Spectrum in school-based Settings: physiological and behavioral issues. *Language, Speech, And Hearing Services In Schools, 39,* 261-272. American Speech-Language-Hearing Association, 0161-1461/08/3902-0261

Ulla, L., Pauli, R., Antero, M. (2007). Physical performance of individuals with intellectual disability: A 30-year follow-up. *Adapted Physical Activity Quarterly, 24*(2), 125-143.

Uyanık, M., Bumin, G., Kayıhan, H. (2003). Comparison of different therapy approaches in children with Down syndrome. *Pediatrics International, 45,* 68-73. doi: 10.1046/j.1442-200X.2003.01670.x

Uyanik, M, Kayihan, H., Bumin, G., Sener, G. (2009). Neurodevelopmental Therapy: Sensory Integration and Vestibular Stimulation Intervention in Mentally Retarded Children. *In International Handbook of Occupational Therapy Interventions,* pp. 333-342. Ingrid Söderback (Ed.) New York : Springer doi:10.1007/978-0-387-75424-6_34

Uyanik, M., Kayihan, H. (2010). Down Syndrome: Sensory Integration, Vestibular Stimulation and Neurodevelopmental Therapy Approaches for Children. In: JH Stone, M Blouin (Editors). *International Encyclopedia of Rehabilitation.* Available online: http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/48/

Ünal, G., Özenoğlu, A. (2016). Nörogelişimsel bozukluklarda beslenme. *Clin Exp Health Sci, 6*(2), 80-5. doi: 10.5152/clinexphealthsci.2016.030

Ünal, Ö., Günlemez, A. (2012). Erken doğan bebeklerin izleminde ortaya çıkan yeme / beslenme sorunları. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 55,* 37-41.

Vaillant, GE. (1962). John Haslam on early infantile Autism. *American Journal of Psychiatry, 119* (4), p.376. http://neurodiversity.com/library_vaillant_1962.html Vaillant G.E.

Van Gameren-Oosterom, H.B.M., Van Dommelen, P., Schonbeck, Y., Oudesluys-Murphy, A.M., Van Wouwe, J.P., Buitendijk, S.E. (2012). Prevalence of

overweight in Dutch children with Down syndrome. *Pediatrics, 130,* e1520-e152. doi: 10.1542/peds.2012-0886

Volkert, V.M., Vaz, P.C.M. (2010). Recent studies on feeding problems in children with Autism. *Journal of Applied Behavior Analysis, 43*(1), 155-159. doi: 10.1901/jaba.2010.43-155

Watling, R.L., Deitz, J., White, O. (2001). Comparison of sensory profile scores of young children with and without Autism Spectrum Disorders. *The American Journal of Occupational Therapy, 55*(4), 416-423. doi:10.5014/ajot.55.4.416

Weijerman, E.M. (2011)**.** Consequences of Down syndrome for patient and family. A Thesis. Vrije Universiteit. ISBN 978-90-865-9572-3

Williams, K.E., Field, D.G., Seiverling, L. (2010). Food refusal in children: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities, 31*(3), 625-633. doi:10.1016/j.ridd.2010.01.001

Williams, K.E., Gibbons, B., Schreck, K.A. (2005). Comparing selective eaters with and without developmental disabilities. *Journal of Physical and Developmental Disabilities, 17,* 299-309. doi:10.1007/s10882-005-4387-7

Williams, K.E., Hendy, H., Knecht, S. (2008). Parent feeding practices and child variables associated with childhood feeding problems. *J Dev Phys Disabil, 20,* 231-242. doi 10.1007/s10882-007-9091-3

Williams**,** P.G., Dalrymple, N., Neal, J. (2000). Eating habits of children with Autism. *Pediatric Nursing, 26*(3), 259-265.

Winter, C.F., Bastiaanse, L.P., Hilgenkamp, T.I.M., Evenhuis, H.M., Echteld, M.A. (2012). Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities,* 33, 398-405. doi:10.1016/j.ridd.2011.09.022

Wolff, S. (2004). The history of Autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, *13,* 201-208. doi:10.1007/s00787-004-0363-5

Wood, N.S., Costeloe, K., Gibson, A.T., Hennessy, E.M., Marlow, N., Wilkinson, A.R. (2002). The EPI Cure study: growth and associated problems in children born at 25 weeks of gestational age or less. *Arch Dis Childhood Fetal Neonatal Ed, 88,* 492. doi: 10.1136/fn.88.6.F492

Wu, J., Morris, J.K. (2013). The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. *European Journal of Human Genetics, 21,* 1016-1019. doi:10.1038/ejhg.2012.294

Yedikardeş, C. (2014). Kilden Yapılan Uygulamalar Yoluyla 7-10 Yaş Aralığındaki Down Sendromlu Çocuklara Beceri Kazandırılması. H.Ü. Güzel Sanatlar Enstitüsü Seramik Anasanat Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

Yılmaz, Ş. (2009). Erken Çocuklukta İletişim-Dil-Konuşma. Ed:Yeşim Fazlıoğlu. *Erken Çocukluk Gelişimi ve Eğitimi içinde*, 63-82. İstanbul: Kriter.

Yılmaz, Y.Ş. (2011). Zihinsel Engelli Çocuklarda Salya Kontrolünün Sağlanmasında Oral Motor Terapinin Etkililiği. Yüksek Lisans Tezi. Selçuk Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim AD.

Yi, S.H., Joung, Y.S., Choe, Y.H., Kim, E.H., Kwon, J.Y. (2015). Sensory processing difficulties in toddlers with nonorganic failure-to-thrive and feeding problems. *JPGN, 60 (6),* 819-824. doi: 10.1097/MPG.0000000000000707

Yilmaz, S., Basar, P., Gisel, E.G. (2004). Assessment of feeding performance in patients with Cerebral Palsy. *International Journal of Rehabilitation Research, 27*(4), 325-9.

Zimmer, M.H., Hart, L.C., Manning-Courtney, P., Murray, D.S., Bing, N.M., Summer, S. (2012). Food variety as a predictor of nutritional status among children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42,* 549-556. doi:10.1007/s10803-011-1268-z

EKLER

Ek 1. Aile Anket Formu

AİLE ANKET FORMU Tarih:

Çocuğun Adı-soyadı, Doğum Tarihi :

Anne Adı- Doğum Tarihi- Eğitim Durumu- Mesleği :

Baba Adı- Doğum Tarihi- Eğitim Durumu- Mesleği :

Adres:

Telefon:

Devam etmekte olduğunu kurum:
Cinsiyeti: kız ( ) erkek ( )

Tanı:

A 1.Bilinen genetik hastalık var mı? Evet Hayır
Cevabınız evet ise belirtiniz.

2. Bilinen nörolojik hastalık var mı?
a) Motor defisit b) Epilepsi c) Serebral palsi d) Diğer e) Yok

3. Geçirdiği önemli bir hastalık / ameliyat var mı? Evet Hayır
Cevabınız evet ise belirtiniz.

4. Kullanmakta olduğu ilaç var mı?

B 1. Anne hamilelikte tıbbı sorun yaşadı mı? Evet Hayır
Cevabınız evet ise belirtiniz…

2. Anne hamilelikte ruhsal sorun yaşadı mı? Evet Hayır
Sorunu belirtiniz…

3. Annenin hamilelik sırasında yaşı:

4. Babanın hamilelik sırasında yaşı:

5. Doğum şekli: Normal Sezaryen

6. Doğum Zamanı : Zamanında Erken doğum Geç doğum

7. Zor doğum hikayesi var mı? Kordon dolanması, mekonyum aspirasyonu….

8. Doğum Ağırlığı (Gram olarak):

C 1. Ne zaman oturdu?

2. Emekledi mi? Ne zaman?

3. Ne zaman yürüdü?

4. Yürüteç kullandınız mı?

D 1.Doğar doğmaz anne sütü aldı mı? Emdi mi? Evet Hayır

2. Ne kadar anne sütü aldı? Ne zaman emmeyi bıraktı?

3. Bebeklik döneminde biberonla beslendi mi? Özel bir biberon kullandınız mı?

4. Evde hazırladığınız gıdalara ne zaman geçtiniz? (çorba, yoğurt, sebze püreleri…)

5. Ek gıdalara başlarken zorluk oldu mu? Ne gibi zorluklar yaşadınız? (kusma, reddetme, alerji…) Üstesinden gelmek için neler yaptınız?

6. Emzirmeyi bırakmada zorluk yaşadınız mı? Ne gibi zorluklar yaşadınız? Üstesinden gelmek için neler yaptınız?

7. Pütürlü, taneli ve katı gıdalara geçişte problem yaşadınız mı?

8. Bebeklik döneminde beslenme problemleri yaşadınız mı? Ne gibi problemler yaşadınız.

9. Beslenme problemleri ne zaman başladı?

10. Beslenme problemlerinin arttığı belirli zamanlar var mı?

E. ŞİMDİKİ ZAMANA GÖRE CEVAPLAYINIZ.

1. Ne sıklıkla yiyip, içiyor? Öğün ve atıştırma zamanları nelerdir?

2. Genellikle yiyip içtikleri:

Kahvaltı:

Öğle:

Akşam:

Atıştırmalıklar:

3. Çocuğunuzun gıdalarını nasıl hazırlıyorsunuz?

Sıvı gıdalar
Kalınlaştırılmış sıvılar (koyu ayran, muhallebi…)
Kavanoz püreleri, mamalar
Blendırla hazırlanmış
Pişirilip ezilmiş
Normal sofrada bulunan kolay yenebilenler (yoğurtlu makarna, patates, pilav..)
Sofrada bulunan zor yenenler (et, salata…)
Diğer (lütfen belirtiniz)

4. Çocuğunuzun en kolay yediği gıdalar?

5. Çocuğunuzun en zor yediği gıdalar?

6. Çocuğunuzu beslerken hangisini kullanırsınız?

Çatal ( ) kaşık ( ) biberon ( ) bardak ( )
El ( ) pipet ( ) özel bir malzeme ( )

7. Çocuğunuz hangilerini bağımsız kullanabiliyor?

Çatal ( ) kaşık ( ) biberon ( ) bardak ( )
El ( ) pipet ( ) özel bir malzeme ( )

8. Çocuğunuzun sevdiği tatlar nelerdir?

9. Çocuğunuzun sevdiği gıda kıvamı ve yapısı?

10. Çocuğunuzun tercih ettiği gıda ısısı ? (soğuk, sıcak, ılık, oda sıcaklığı)

11. Çocuğunuzu beslemeniz ne kadar zaman alıyor?

Çocuğunuzun beslenmesi ile ilgili belirtmek istediğiniz diğer durumlar:

Ek 2. Fonksiyonel Beslenme Değerlendirme Ölçeği (FFAm)

FONKSİYONEL BESLENME DEĞERLENDİRMESİ

Adı-Soyadı: Tarih:

KAŞIKLA BESLEME

NORMAL PATERNLER	UYGUN	ZAYIF	YOK	SAPTANAMADI
a) Başı sabit orta hatta hafif ileri tutma	5	3	1	2
b) Başı kaşığa götürme	4	3	1	2
c) Ağzı kaşığa doğru açma	5	3	1	2
d) Dili ağız tabanında tutma	5	3	1	2
e) Üst dudağı aşağı ve kaşık üzerinde ileri getirme	5	3	1	2
f) Çeneyi stabil tutma	5	3	1	2
g) Alt dudağı kaşığın altından içeri doğru çekme	5	3	1	2
h) Dil ve dudaklardaki artıkları temizleme	4	3	1	2
i) Yutarken dudakları kapalı tutma	4	3	1	2

ANORMAL PATERNLER	YOK	TUTARSIZ	VAR	SAPTANAMADI
j) Emme- yutma refleksi	5	2	1	4
k) Isırma refleksi	5	2	1	4
l) Öğürme refleksi	NA	NA	NA	NA
m) Çene ileri (alt ve üst)	5	2	1	4
n) Dil ileri	5	2	1	4
o) Dudak retraksiyonu	5	2	1	4
p) İstemsiz geri çekilme (dudak retraksiyonu, açık ağız yada baş çevirerek)	5	2	1	4

ISIRMA

NORMAL PATERNLER	UYGUN	ZAYIF	YOK	SAPTANAMADI
a) Başı sabit orta hatta hafif ileri tutma	NA	NA	NA	NA
b) Ağız açmayı dereceleme	4	3	1	2
c) Dili ağız tabanında tutma	5	3	1	2
d) Üst-alt molarları bir araya getirme	4	3	1	2
e) Kontrollü ısırma	4	3	1	2
f) Keki parçalama	4	3	1	2
g) 0.5 cm kalınlığında keki parçalama	4	3	1	2

ANORMAL PATERNLER	YOK	TUTARSIZ	VAR	SAPTANAMADI
h) Tonik ısırma refleksi	NA	NA	NA	NA
i) Öğürme refleksi	NA	NA	NA	NA
j) Çene ileri (aşağı ve ileri)	5	2	1	4
k) Dil ileri	5	2	1	4
l) Emme	5	2	1	4
m) Safhalı ısırma	5	2	1	4
n) İstemsiz geri çevirme	5	2	1	4

ÇİĞNEME

NORMAL PATERNLER	UYGUN	ZAYIF	YOK	SAPTANAMADI
a) Baş sabit orta hatta hafif ileri tutma	NA	NA	NA	NA
b) Dille yiyeceği dolaştırma (çene rotasyonu)	5	3	1	2
c) Uygun lokma hazırlama	5	3	1	2
d) Munching	5	3	1	2

ANORMAL PATERNLER	YOK	TUTARSIZ	VAR	SAPTANAMADI
e) Emme-yutma refleksi	5	2	1	4
f) Emme	5	2	1	4
g) Dil orta hattan tek bir yana	5	2	1	4
h) Çene ileri (alt ve öne)	5	2	1	4
i) Dil ileri	5	2	1	4
j) Dudak retraksiyonu	5	2	1	4

BARDAKLA İÇME

NORMAL PATERNLER	UYGUN	ZAYIF	YOK	SAPTANAMADI
a) Başı sabit orta hatta hafif ileri tutma	NA	NA	NA	NA
b) Başı bardağa yaklaştırma	4	3	1	2
c) Dudağı bardağa uydurma	5	3	1	2
d) Dili oral kavite içinde tutma	5	3	1	2
e) Çene ve alt dudağı sabit tutma	5	3	1	2
f) Üst dudağı sıvı içinden çekme için hareket ettirme	5	3	1	2
g) Yudumları ard arda alabilme	4	3	1	2
h) Geri çekilerek içeri alma oranını düzenleme	5	3	1	2

ANORMAL PATERNLER	YOK	TUTARSIZ	VAR	SAPTANAMADI
i) Emme-yutma refleksi	5	2	1	4
j) Isırma refleksi	5	2	1	4
k) Dil ileri	5	2	1	4
l) Dudak retraksiyonu	5	2	1	4
m) Çene ileri (aşağı ve öne)	5	2	1	4
n) İstemsiz geri çekilme (dudak retraksiyonu, açık ağız ya da başı çevirme)	5	2	1	4

PİPETLE İÇME

NORMAL PATERNLER	UYGUN	ZAYIF	YOK	SAPTANAMADI
a) Başı sabit orta hatta hafif ileri tutma	NA	NA	NA	NA
b) Başı pipete doğru ileri getirme	4	3	1	2
c) Dudakları pipete uydurma	5	3	1	2
d) Likit içinde sürekli çekebilme	4	3	1	2

ANORMAL PATERNLER	YOK	TUTARSIZ	VAR	SAPTANAMADI
e) Emme-yutma refleksi	5	2	1	4
f) Pipeti dişler arasında dudaksız tutma	5	2	1	4
g) Yalnızca tek yudum alma	NA	NA	NA	NA
h) Isırma refleksi	5	2	1	4
i) Öğürme refleksi	NA	NA	NA	NA
j) Dil ileri	5	2	1	4
k) Dudak retraksiyonu	5	2	1	4
j) İstemsiz geri çekilme	5	2	1	4

YUTMA

NORMAL PATERNLER	UYGUN	ZAYIF	YOK	SAPTANAMADI
a) Başı sabit orta hatta hafif ileri tutma	NA	NA	NA	NA
b) Katı gıdanın ağız gerisine transportu	5	3	1	2
c) Katı lokma yutulurken dudakları kapalı tutma	4	3	1	2
d) Sıvıları ağız gerisine gönderme	5	3	1	2
e) Sıvılar yutulurken dudakları kapalı tutma	5	3	1	2

ANORMAL PATERNLER	YOK	TUTARSIZ	VAR	SAPTANAMADI
f) Emme-yutma refleksi	5	2	1	4
g) Dil ileri	5	2	1	4
h) Öğürme refleksi	NA	NA	NA	NA
i) Öksürme	5	2	1	4
j) Tıkanma	5	2	1	4
k) Gıda kaybı	5	2	1	4
l) Sıvı kaybı	5	2	1	4

Eğer varsa, şunlar hakkında da özellikler	YOK	HAFİF	ORTA	ŞİDDETLİ
m) Öksürme	5	3	2	1
n) Tıkanma	5	3	2	1
o) Gıda kaybı	5	3	2	1
p) Sıvı kaybı	5	3	2	1

Eşlik eden hareketler	YOK	KARARSIZ	VAR	SAPTANAMADI
a) Yüz	NA	NA	NA	NA
b) Dil	NA	NA	NA	NA
c) Baş	NA	NA	NA	NA
d) Üst extremite	NA	NA	NA	NA
e) Alt extremite	NA	NA	NA	NA
f) Diğer	NA	NA	NA	NA

Yeme sırasında ağız suyunun akması

Yok	Ağız içinde aşırı tükürük	Islak dudaklar	Islak çene
5	4	3	2

Fonksiyonel Beslenme Değerlendirmesi

Oral motor becerilerin, belirli beslenme görevleri sırasında değerlendirilmesidir. Kişi olağan beslenme pozisyonunda test edilir.
Özellikle tıkanma hikayesi varsa ağız içine katı ya da sıvı verildiğinde dikkatli olunmalıdır.
Yutma ve eşlik eden hareketler beslenme görevlerinin her biri esnasında değerlendirilebilir, ya da eğer gerekirse bilgi elde etmek için aktiviteler tekrarlanır.

KAŞIKLA BESLEME

Puding, yoğurt ya da yemek püreleri gibi yumuşak kıvamlı yiyecekler kullanılır.
Kaşıkla yeme boyunca normal ve anormal paternler, eşlik eden hareketler gözlenir, uygun yerler işaretlenir.

ISIRMA

Gıdalar molarlar üzerine yerleştirilir. Şerit kesilmiş peynir, kek kullanılabilir. Isırma sırasında normal ve anormal paternler, eşlik eden hareketler gözlenir, uygun yerler işaretlenir.

ÇİĞNEME

Kişi ısırma yapamıyorsa, bir parça kek molarların arasına yerleştirilir. Tıkanma olabileceğinden dikkatli olunmalıdır. Çiğneme boyunca normal ve anormal paternler, eşlik eden hareketler gözlenir, uygun yerler işaretlenir.

BARDAKLA İÇME

Kişinin hoşlandığı bir içecek disposibl bir bardakla verilir. Bardakla içme sırasında normal ve anormal paternler, eşlik eden hareketler gözlenir, uygun yerler işaretlenir.

PİPETLE İÇME

Plastik pipet kullanılır. Pipetle içme sırasında normal ve anormal paternler, eşlik eden hareketler gözlenir, uygun yerler işaretlenir.

YUTMA

Daha önceki herhangi bir görevin devamı olarak.

Ek 3. Beslenme Problemleri Tarama Testi (STEP)

Adı Soyadı : Bilgi Veren Kişi: Tarih:

Beslenme Problemlerini Tarama Ölçeği (BEPTÖ) [STEP]

		S (sıklık/görülme sıklığı) Aşağıda sıralanan davranışlar son bir ayda hangi sıklıkla ortaya çıktı?				***Y (yoğunlu/şiddet)*** Aşağıda sıralanan davranışlar son bir ayda ne kadar ciddi şekilde ortaya çıktı?		
	Lütfen, aşağıdaki her bir ifadeyi 0 ve 2 arasındaki derecelendirmeyi kullanarak, davranışların görülme sıklığı ve yoğunluğu için **ayrı ayrı** cevaplayınız. ***Çocuğum/Çocuk***	**Hiç /Bir problem yok**	**1 ile 10 kez arasında**	**10 kezden daha fazla**		**Bir zarara/probleme sebep olmadı**	**Düşük düzeyde zarara/probleme sebep oldu**	**Ciddi oranda bir zarara/probleme neden oldu**
1	Yemeğini kendi başına/bağımsız olarak yiyemez.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
2	Problem davranışları (saldırganlık, kendine zarar verme, eşyaları fırlatma) yemek esnasında artar.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
3	Yediklerini çiğneyemez.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
4	Yiyecekler boğazına kaçar/yerken tıkanır.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
5	Lokmasını yutamaz.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
6	Yalnızca belirli türdeki yiyecekleri yer (puding, pilav gibi).	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
7	Yemek sırasında başkasının yemeğinden alır/aşırmaya çalışır.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
8	Beslenmek için özel araç gerece ihtiyaç duyar (gastronomi tüpü, kepçe tabak, özel üretilmiş çatal-kaşık gibi).	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
9	Yiyecek olmayan/yenmeyen şeyleri yer veya yemeye çalışır (pamuk, kum, kağıt gibi).	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
10	Yemek için belirli ortamları tercih eder (yemek odası ya da mutfak gibi).	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
11	Önüne koyulan yemeğin çok azını yer.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
12	Önünde yiyecek olduğu sürece, yemeye devam eder.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
13	Yiyecekleri yutmadan tükürür.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
14	Yemek vakitleri/öğünler dışında yiyecek aşırmaya/yemeye çalışır.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
15	Çok miktarda yiyeceği, kısa bir süre içerisinde yer.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
16	Yiyecek yerken belirli şekil/pozisyonlara ihtiyaç duyar (dik oturarak yeme, yatarak yeme, arkaya yaslanarak yeme gibi).	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
17	Lokmasını yeterince çiğnemeden yutar.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
18	Yemek sırasında ya da yemekten sonra yediklerini geri çıkarıp/öğürüp tekrar yutar.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
19	Yiyecek sunulduğunda yiyeceği iter ya da ortamı terk etmeye çalışır.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
20	Yalnızca belirli ısıdaki yiyecekleri yer (sadece soğuk, sadece sıcak ya da sadece ılık yiyecekler gibi).	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
21	Yemek sırasında ya da yemekten hemen sonra kusar.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
22	Belirli bir kişi tarafından yedirilmeyi ister ya da bunu kendi başına yemeye tercih eder.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**
23	Yalnızca belirli dokudaki (kıvam ya da sertlikteki) yiyecekleri yer.	**0**	**1**	**2**		**0**	**1**	**2**

Ek 4. Valilik Oluru

T.C.
EDİRNE VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 56569733/44/1165935 19/03/2014
Konu: Anket Çalışması

VALİLİK MAKAMINA

İlgi : a) MEB Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğü'nün 2012/13 sayılı Genelgesi
b) Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü'nün 07/03/2014 tarihli ve 555 sayılı yazısı

Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü Engelli Çalışmalar Anabilim Dalı doktora öğrencisi Pınar Başar ŞENYILMAZ'ın, İlimiz Merkez Anaokul, İlkokul, Ortaokul, İş Okulları ve Rehabilitasyon Merkezlerinde uygulamak istediği "Yaygın Gelişimsel Bozukluk Olan Çocuklarda Oral Duyu Motor Becerilerin ve Yeme Sorunlarının İncelenmesi" konulu anket çalışması Anket Değerlendirme Komisyonu'nca incelenerek uygun görülmüştür.

Makamınızca da uygun görüldüğü takdirde doktora öğrencisi Pınar Başar ŞENYILMAZ'a ait anket çalışmasının; İlimiz Merkez Anaokul, İlkokul, Ortaokul, İş Okulları ve Rehabilitasyon Merkezlerinde Okul Müdürlüğünün gözetim ve sorumluluğunda uygulanmasını olurlarınıza arz ederim.

Hüseyin ÖZCAN
İl Millî Eğitim Müdürü

OLUR
19/03/2014

Dr.Ayhan ÖZKAN
Vali a.
Vali Yardımcısı

Bu belge, 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5 inci maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır
Evrak teyidi http://evraksorgu.meb.gov.tr adresinden defd-59a6-3620-b0f1-2718 kodu ile yapılabilir.

Edirne İl Milli Eğitim Müdürlüğü
Çavuşbey Mh.Hükümet Aralığı No:4 Vilayet Yanı EDİRNE
Elektronik Ağ: E-Ağ: http://edirne.meb.gov.tr
E-posta:bilgiislemegitek22@meb.gov.tr

Bilgi için: V.H.K.İ. :Saime GÖKKAYA
Telefon : (0 284) 212 61 22/10 Hat (2303)
Faks : (0 284) 212 61 26