







OTİZM

VE OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU

Nedir?

Ne deđildir?

Nereden kaynaklanıyor?

Ne kadar yaygındır?

Nasıl yardımcı olalım?

KAMİL ÖZERK - MERAL ÖZERK

MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI YAYINLARI 7274
BİLİM VE KÜLTÜR ESERLERİ DİZİSİ 1693

OTİZM VE OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU

Yazarlar
Kamil Özerk
Meral Özerk

Grafik-Tasarım ve Uygulama
Tavoos

1. Baskı 2020 (2500 Adet)

TDV Yayın Matbaacılık ve Ticaret İşletmesi
Ostim OSB Mh. 1256 Cd. No: 11 Yenimahalle - ANKARA

Sertifika No: 15402

ISBN 978-975-1153-22-7

Yayın hakları MEB. 2020
Tüm yayın hakları saklıdır. Tanıtım için yapılacak kısa alıntılar dışında, yayıcının yazılı izni olmaksızın hiçbir yolla çoğaltılamaz ve kullanılamaz.



KÜLTÜR YAYINLARI
EĞİTİM

İdare Yeri

Meb Destek Hizmetleri Genel Müdürlüğü
Ders Kitapları ve Yayınlar Daire Başkanlığı Kültür Yayınları Şubesi
MEB Beşevler Yerleşkesi I Blok 06560 Yenimahalle/ANKARA
Tel. 0312 413 36 48
Belgegeçer 0312 222 40 85
E-posta kulturyayinlari@meb.gov.tr

Satış Yeri

MEB Döner Sermaye İşletmesi Müdürlüğü
Atatürk Bulvarı Millî Müdafaa Cad. No.: 6 Kat: 1 Kızılay/ANKARA
Tel. 0312 413 42 03
Belgegeçer 0312 419 20 14
E-posta mebdose@gov.tr

E-satış kultureserleri.meb.gov.tr

KAMİL ÖZERK

Oslo Üniversitesi Eğitim fakültesinde profesördür. Öğretmenlik eğitimini KKTC'de almıştır. 1980 yılından beri Norveç'te yaşamaktadır. Dil geliştirme, iki dillilik, okuma, program geliştirme, sosyal ve duygusal sorunlar ve otizm konularında çalışıyor ve ders veriyor. Toplam dört yıl ABD'de okuma, iletişim, dil, öğrenme ve otizm konularında çalışma yapmıştır. TEACCH, PECS, CBT, ACAS ve BCBA-Kursu sertifikaları vardır.

MERAL ÖZERK

Norveç Devlet Özel Eğitim Servislerinde Otizm ve ADHD konularında uzman özel eğitimci olarak çalışıyor. KKTC'den öğretmen eğitimi, Norveç Barneverns Akademisinden anaokulu öğretmeni diploması ve yüksek lisans diploması (MA), Oslo Üniversitesinden pedagojik, psikolojik rehberlik yüksek lisans diploması (MA) var. ABD'de La Verne Üniversitesi, MacKenna College, North Carolina Üniversitesi ve Chapman Üniversitesinde özel eğitim ve otizm sertifika programlarına katıldı. TEACCH, PECS, ACAS ve BCBA-Kursu sertifikaları vardır. ADHD, Otizm ve pedagojik psikolojik konularında kitap ve makaleler yazmıştır.



İÇİNDEKİLER

| | |
|---|----|
| ÖNSÖZ..... | 13 |
| OTİZM NEDİR, NE DEĞİLDİR?..... | 17 |
| Bugün Otizm Konusunda Bildiklerimizin Bir Kısmı..... | 18 |
| Uzman Doktorlara Erken Danışmak Önemli..... | 20 |
| OTİZM, OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU VE RİSK FAKTÖRLERİ | 25 |
| Kalıtım/Genetik | 26 |
| Kalıtım Ağırlıklı Risk Faktörleri..... | 28 |
| Beyinle İlgili Risk Faktörleri..... | 29 |
| KKK (Kızamık-Kızamıkçık-Kabakulak) Aşısı ve Otizm..... | 32 |
| Çevresel Risk Faktörleri..... | 35 |
| Yiyecek ve İçeceklerdeki Katkı Maddeleri | 36 |
| Hava Kirliliği..... | 36 |
| Önleyici Çevresel Faktörler..... | 37 |

| | |
|---|----|
| OTİZM/OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU | 39 |
| KARMAŞIK BİR BOZUKLUKTUR..... | 39 |
| Otizm, Atipik Otizm, Asperger Sendromu ve Otizm Spektrum Bozukluğu..... | 40 |
| Otizm Spektrum Bozukluğu Kavramı Bir Yelpaze Bakış Açısını Temsil Ediyor | 41 |
| Otizm veya Otizm Spektrum Bozukluğu Bir Hastalık Değildir | 43 |
| Geçerliliği Kanıtlanmış Yöntemleri Uygulamaya ve Uzman Kişilere Gereksinim Var | 43 |
| OTİZMİN TARİHÇESİNE KISACA BİR BAKIŞ..... | 45 |
| Asperger Sendromu, Otizm Spektrum Bozukluğu ve Psikiyatrist Hans Asperger..... | 47 |
| Lorna Wing: Otizmin bir Spektrum Bozukluğu Olduğunu Ortaya Atıyor | 48 |
| TEACCH ve Eric Schopler..... | 49 |
| Bir Başarı Öyküsü: Otizmlili Üç Yaşında Bir Çocuk 1000 Kelime Öğreniyor..... | 50 |
| Otizmlili Çocuklar için LSD..... | 52 |
| Nörolojik Bir Bozukluk Olarak Otizm | 53 |
| Otizmlili Çocukların Hakları için Mücadele Başlıyor..... | 54 |
| Ole Ivar Lovaas ve Otizmlili Çocukların Eğitilebileceklerinin Kanıtı..... | 56 |
| Lovaas ADÖ/DTT Yöntemine Ağırlık Veriyor..... | 58 |

| | |
|--|----|
| OTİZMİN/OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN YAYGINLIĞI..... | 61 |
| Cinsiyet Farklılıkları..... | 68 |
| Otizm/OSB Tanısı Alan Çocukların Sayısı Artıyor mu? | 69 |
| OTİZME EŞLİK EDEN BOZUKLUKLAR VE SORUNLAR..... | 72 |
| Otizmlili çocuklar ve problem davranışlar | 74 |
| Problem davranışların şeklini ve yoğunluğunu etkileyen faktörler..... | 77 |
| OTİZMLİ ÇOCUKLARIN GÜÇLÜ TARAFLARI | 79 |
| BİLİMSEL DAYANAKLI UYGULAMALAR..... | 83 |
| Otizm Alanında Bilimsel Dayanaklı Uygulamalar | 86 |
| KAYNAKÇA..... | 93 |



ÖNSÖZ

Otizm konusunda böyle bir kitapçığın hazırlanması fikri 2017 yılında ortaya çıktı. Otizmlı çocukların eğitimi ile yakından ilgilenen birisi olan değerli meslektaşımız Prof. Dr. Ziya Selçuk o yıl Norveç'e gelip buradaki çalışmaları görmek ve bizimle konu hakkında görüşmek amacıyla misafirimiz oldu. Birlikte otizmlı çocukların eğitim gördüğü iki okulu ziyaret ettik. Edindiğimiz izlenimleri ziyaretler anında ve sonrasında uzunca konuştuk. 2013 yılında Norveç dilinde yayınladığımız *Otizm ve Pedagoji* isimli kitabımızı ilgiyle karıştırdı. Bu sohbetlerimizde bize bu konuda Türkçe bir kitapçık yazma fikrine nasıl baktığımızı sordu. Bizden olumlu cevap aldıktan sonra kendisi Türkiye'ye geri döndü. Biz de onun ziyareti sonrasında otizm konusunda çalışma yapmak için iki yıllığına Amerika Birleşik Devletleri'ne gittik.

Kalifornia Eyaletindeki Chapman Üniversitesi, Eğitim Fakültesine bağlı Thompson Policy Institute for Disability and Autism'deki ofisimize yerleştik ve üniversitenin akademik çalışmalarına ve Orange ilinin okul müdürlüğüne bağlı okullardaki otizm bölümlerinde çalışmalara başladık. Bu iki yıl zarfında üniversitenin BCBA kurslarına katıldık. Elinizdeki bu kitapçığı yazma planı hiçbir zaman unutulmadı. Bu zaman içerisinde Ziya Selçuk hocamız Milli Eğitim Bakanı oldu. Onu tebrik etmek için



telefon açtığımızda bize ilk sorduğu otizm kitapçığı oldu. Zaman çabuk geçti ve yıllar sonra yazıp bitirme fırsatını bulduk. Kendisine otizimli çocuklar, onların aileleri ve bu konuda çalışma yapan meslektaşlarım adına teşekkür etmek istiyoruz.

Otizm alanı çok geniş bir alandır. Böyle çok küçük bir yayınlara otizme katkı sınırlıdır ama Türkiye Cumhuriyeti'nin bir eğitim bakanı olarak bu konuya özel bir ilgi göstermesinin anlamı büyüktür inancındayız.

Elinizdeki bu küçük kitapçığı bilinçli olarak oldukça sade ve herkesin anlayabileceği bir dille yazmaya özen gösterdik. Okuma akışını kolaylaştırmak için metinlerin içerisine hemen hemen hiç kaynakça yazmadık. Yararlandığımız kaynakları kitapçığın sonuna bölümler şeklinde koymayı tercih ettik.

Otizm konusundaki bilgiler büyük bir oranda psikiyatri, psikoloji ve pedagoji bilimlerine ait sözcük ve kavram içermektedir. Bu sözcük ve kavramların otizimli çocuklarla çalışmalarda ne anlama geldiğini ve neler içerdiğini tam olarak anlamak bu konuda uzmanlaşmayı gerektirir. Bu gerçeği göz önünde bulundurarak biz bu sözcük ve kavramları kolayca anlaşılabilir bir şekilde kullanmaya çalıştık. Anlaşılması zor olanlar için kaynakçadaki Türkçe yayınlardan yararlanılmasını öneriyoruz.

Otizmin tarihini bilmeyen otizmi ve otizimli çocukları anlayamaz. Bu nedenle bu kitapçıkta otizm konusunun tam anlaşılması için ABD'de otizimli çocukların geçmişte maruz kaldıkları muamelelerin ne kadar üzücü olduğunu da okuyacaksınız. Bunlara benzer olaylar tüm ülkelerin eğitim tarihinde vardır. Bunların yanında son zamanlarda otizm tanısı alanların çoğaldığını, tanı alanlar arasında erkeklerin kızlara oranla dört misli fazla olduğunu ve ne otizmin ne de cinsler arasındaki farkın nedenlerinin tam olarak daha anlaşılmadığını göreceksiniz. Fakat bunların yanında otizm konusundaki bakış açılarının olumlu yönde de-



ğıştiğini, arařtırmalara dayalı bilgilerin çoğaldığını ve yeni kavramların otizm alanına girdiğini okuyacaksınız.

Otizm bir hastalık deęildir. Otizm bir nöro-gelişimsel bozukluktur. Bu bozukluęa neden olan ve kalıttan, genetikten ve çevreden kaynaklanan risk faktörleri hakkında bilgi edinebileceksiniz. Otizme eşlik eden başka sorun ve bozukluklar da vardır. Bu çocuk grubunun başlıca problemini davranışlarının ve zorluklarının neler olabileceğini örneklerle anlattık. Bunların nedenleri hakkında bilgi aktarırken otizimli çocukların güçlü taraflarının da olduğuna okuyucunun dikkatini çekmeye ve farkındalık geliştirmeye çalıştık.

Kitapçıęı okurken, son zamanlardaki bilimsel arařtırmaların otizm alanına sağladığı olumlu katkılarını göreceksiniz. Bu olumlu yöndeki gelişmelerin en somut örneklerinden bir tanesi bilimsel dayanaklı uygulamaların arařtırmalar sonucu tespit edilmesidir. Bu uygulamalar terapi, yöntem, model, program, ilke, strateji, düzenleme ve teknik olarak isimlendireceğimiz yirmi yedi tane eğitimsel uygulamayı içeriyor.

Kitapçıęın son bölümünde bu bilimsellięi kanıtlanmış uygulamaları gösterirken, bunların otizimli çocukların hangi gelişim alanına yönelik olduğunu ve hangi yaş grubuna faydalı olabileceğini de göreceksiniz. Bu bilimsel dayanaklı uygulamaları öğrenip, nitelikli bir şekilde uygulayabilmek, bu konuda nitelikli yüksek eğitim gerektirir. Bu alanda Türkiye’de ilerlemeler olduğunu izliyor, gurur duyuyor ve seviniyoruz. Ama unutmayalım: Eğitim sürekli çalışmayı gerektirmektedir.

Otizm/OSB hakkında burada yazdıklarımız bu alandaki çalışmaların ve bilgilerin tümünü kapsamıyor. Yani burada yazdıklarımız bu alandaki son söz deęildir. Birçok bilim dalında otizm/OSB ile ilgili arařtırmalar devam ediyor.

Bu kitapçıkla, gerek otizimli çocukların velileri gerekse öğretmenleri ve dięer insanlar için farkındalık oluşturduysak kendimizi mutlu hissedeceğiz.



OTİZM NEDİR, NE DEĞİLDİR?

Otizm bir nöro-gelişimsel bozukluktur. Dünya Sağlık Örgütü'nün hazırladığı uluslararası hastalık sınıflama ve tanımlama kılavuzu ICD-10'da otizm "Yaygın gelişim bozuklukları" kategorisine dâhil olan aşağıdaki beş bozukluktan biridir:

1. Asperger Sendromu,
2. Yaygın gelişim bozukluğu, başka özel bir tanımlaması yapılmamış (atipik otizm),
3. Otizm,
4. Çocukluk dezintegratif bozukluğu,
5. Rett Sendromu

ICD-10 güncelleştirilmiş, içerisinde epey değişiklikler de yapılarak üye ülkelerin tercüme ve bazı düzenlemeler yaparak ICD-11 adı altında 2022 yılında yürürlüğe konulması öngörülmüştür (ICD-10: International Classification of Diseases, Onuncu versiyonu; ICD-11 ise on birinci versiyonudur). ICD-11'de otizmle ilgili en



önemli deęişiklik şudur: ICD-11 yürürlüğe girdikten sonra *otizm*, *atipik otizm* ve *Asperger sendromu* ortak bir şemsiye kavram altında *otizm spektrum bozukluğu* (OSB) olarak adlandırılmış olmasıdır. *Otizm* veya *otizm spektrum bozukluğu* (OSB) bir hastalık değildir. Otizme müdahalede ilaç yoktur, ameliyat yoktur.

Otizm ve *otizm spektrum bozukluğu* (OSB) kavramlar tıp bilimine ait 'tanı' kavramlardır ve bu konuda uzmanlaşmış doktorlar tarafından konulabilen tanılardır. Veliler, öğretmenler, rehber öğretmenler, genel eğitimciler, psikologlar, hemşireler ve çocuklarla ilgilenen diğer meslek elemanları bir çocuğa *otizm* veya *otizm spektrum bozukluğu* tanısı koyamazlar.

Pratik nedenlerle biz bu otizmle/otizm spektrum bozukluğuyla ilgili kitapçıkta okuyuculara kolaylık olsun diye genellikle 'otizm' kavramını kullanacağız ve otizm bozukluğunu eğitim psikolojisi açısından ele alacağız. Gerektiğinde otizm spektrum bozukluğu veya OSB kısaltmasını da kullanacağız. Yine pratik nedenlerle çocuk ve ergenler kelimesi yerine sadece 'çocuk' kelimesini kullanacağız.

Bugün Otizm Konusunda Bildiklerimizin Bir Kısmı

Otizmi ve otizmle ilgili daha geniş bilgiyi ileriki sayfalarda anlatacağız. Buradaki giriş bölümünde sizlere otizm konusunda günümüzde ne bilindiğinin bir kısmı hakkında şu bilgileri kısaca aktarmak istiyoruz:

- Otizm, nörolojik, yani sinir sistemi ve beyin gelişimi ile ilgili bir gelişim bozukluğudur.
- Otizm, yaygın gelişimsel bozukluklar arasındadır.



- Otizm, çocuğun sosyal iletişim ve etkileşimde ciddi bir zayıflık veya eksiklik belirtisi ve ciddi ölçüde sınırlı ilgi alanlarıyla meşgul olma ve yineleyici hareketler sergilediği davranışlar içerir.
- Otizm bir hastalık değildir. İlaçla tedavi edilemez.
- Otizm bir bozukluktur ve otizmliler çocuklar eğitilebilir ve öğrenebilirler.
- Otizmliler çocuklardaki semptomlarının/belirtilerinin düzeyi terapi, eğitim ve öğretim yoluyla değişebilir, ancak otizm yaşam boyu az veya çok insani takip eder.
- Otizm belirtileri genellikle yaşamın ilk yıllarında kendini gösterir, ancak tüm otizm vakaları bu kadar erken saptanmayabilir.
- Otizm farklı şekillerde ve değişen şiddette ortaya çıkar ve bu nedenle otizmliler çocuklar farklı terapi ve/veya farklı eğitim yöntemlerine ihtiyaç duyarlar.
- Otizmliler çocukların gereksinimi olan terapi ve eğitim yöntemleri onların ilgi alanlarına ve yaşlarına göre değişir.
- Otizmliler çocukların bazıları sözel dili öğrenemezken bazıları'nın sözel dili çok güçlü olabilir.
- Otizm tanısı alan tüm çocuklar az veya çok sosyal iletişim, sınırlı ilgiler ve yineleyici davranışlar göstererek yaşlılarından farklı olurlar.
- Otizmliler çocukların nesnelere ve/veya hareketli geometrik şekillere insanlardan daha fazla ilgi gösterme eğilimleri vardır.
- Otizmliler çocuklar büyüklerin anlamsız bulduğu davranış ve uğraşlar için çok zaman harcayabilirler.
- Otizmliler çocukların zayıf becerileri ve sorunlu davranışları yanında güçlü tarafları da vardır.



Otizimli çocukların burada değindiğimiz sorunlarının ve diğer başka sorunlarının merkezinde onların genellikle *davranışlarla ve becerilerle* ilgili sorunları olduğunu gösteriyor. Bu sorunlarla ilgili yapılan araştırmalar bunları gösteriyor:

- Otizm/OSB tanısı almış çocuklar bilimselliği kabul görmüş ve iyi uygulanmış terapi, eğitim ve öğretim yöntemlerinden önlemlerle ölçüde yararlanabilir, gelişmelerinde ilerlemeler gösterirler.
- Erken yaşlarda tanı ve erken yaşlarda yoğun bir şekilde başlatılan ve uzun vadeli olan bu terapi, eğitim ve öğretim yöntem ve programlarıyla çok iyi sonuçlar alınabilirler.
- Otizmli çocukların dil, davranış ve beceri konularında değerlendirilmesi, onların terapi, eğitimi ve öğretiminin planlanması ve kaliteli bir şekilde uygulanması ve iyi neticeler elde edilebilmesi, onlarla çalışan öğretmen, rehber öğretmen, özel eğitimci ve psikoloğun bilimselliği kanıtlanmış terapi, eğitim ve öğretim yöntemlerini uygulama yeterliğine sahip olması ve çocuğun ailesiyle yakın iş birliği yapabilmesine bağlıdır.

Uzman Doktorlara Erken Danışmak Önemli

Bir çocuğun gelişmesinden endişe ediliyorsa, ebeveynlerin veya velilerin bu konuda uzmanlaşmış doktorlara başvurmaları önerilmelidir. Gereken değerlendirmeler sonucunda bir çocuk otizm/otizm spektrum bozukluğu tanısı almışsa, konu artık bu alanda uzmanlaşmış eğitimcilerin ve psikologların konusu oluyor. Eğer bir çocuk aile içerisinde, yuvada/anaokulunda veya okulda aşağıdaki davranışlardan önemli bir kısmını gösteriyorsa, erken bir zamanda uzman bir doktora başvurmada yarar vardır.



- Sosyal iletişim problemi ve dil becerisinin sosyal kullanımın da zayıflık gösteriyor.
- Sosyal etkileşim problemi vardır.
- Konuşma ve dil becerisinde gecikme fark edilir.
- On iki aylıkken bile adına tepki vermez, adeta işitmez gibi davranır.
- Söyleşilerde karşılık verme konusunda zayıflık gösterir.
- Bir söyleşi başlatma veya sürdürme konusunda zorlanır.
- Belirli sözcük ve cümleleri sürekli tekrar eder (ekolali).
- Sorulara alakasız cevaplar verir.
- Göz temasından kaçınmak ve yalnız olmayı tercih eder.
- Başkalarının fiziken yakınında olmaktan hoşnutsuz olur.
- Başkalarının şahsi alanına saygı gösterme problemi gösterir.
- Ortak ilgi veya ortak dikkat problemi vardır.
- Rutinlere yöneliyor, rutinlerdeki ufak değişikliklerden bile rahatsız olur.
- Ses, koku, tat, görüntü ve dokunmalara normal olmayan tepkiler verir.
- Çevre uyarılarına karşı duyarsızlık veya aşırı duyarlılık gösterir.
- Ya aşırı korku ya da korkusuzluk gösterme eğilimi vardır.
- Tehlike sinyallerini algılamada zorlanır.
- Akranlarına kıyasla ya çok aktif ya da pasif olma eğilimi gösterir.
- Başkalarının duygularını ve düşüncelerini anlamada güçlük çeker.
- Başkalarının duygularını anlamakta ve kendi duyguları hakkında konuşmakta zorlanır.



- Başkalarının nedenini anlayamadığı şekilde gülme, ağlama, çaresizliğe düşme veya üzülme hareketleri sergiler.
- Hiddet veya öfke nöbetine kapılır.
- El sallama, el ovuşturma, kolları çırpma, vücudu ileri geri veya iki yana sallama veya dönme gibi tekrar eden hareketler yapar.
- Ayak parmaklarının ucunda yürür veya koşar.
- Konulara, fikirlere ve/veya bazı nesnelere karşı aşırı tutkusunu vardır
- 14 aylıkken ilgisini belirtmek için nesnelere işaret parmağıyla gösteremez.
- Oyuncaklarıyla çoğunlukla tuhaf biçimde oynar.
- Taklide dayalı ve rol yaparak oynanan oyunlarda zorlanır.
- Uykuları düzensizdir.
- Normal olmayan yemek alışkanlıkları vardır.
- İlgisi esnekliği gösterme problemi vardır.
- Gündelik işlevleri yerine getirecek becerilerini engelleyen panik duygusu vardır.
- Bir alandaki beceriyi bir başka alana taşıma/genelleştirme problemleri vardır.

Uzman doktor bilimselliği kabul görmüş ölçek ve gözlem yöntemleriyle ve psikologlardan veya otizm konusunda uzmanlaşmış özel eğitimcilerden isteyeceği raporlar yardımıyla çocuğun otizmi/otizm spektrum bozukluğu olup olmadığını, otizm tanısı konup konmayacağına karar verir. Bu gözlem yapma ve rapor hazırlama aşamasında bilimselliği kabul görmüş DSM ve ICD



kılavuzlarından yararlanılır. Otizm/otizm spektrum tanısı (OSB) ise ICD kılavuzuna dayalı olarak verilir. Yeni arařtırmalar, yeni bilgiler de bu sürecin kalitesini artırır. Örneğın yukarıda sorun olarak bahsettiğimiz “Belirli sözcük ve cümleleri sürekli tekrar eder (ekolali).” davranışı, birçok arařtırmacı tarafından bir sorun olarak görülürken, bazı arařtırmacılar böyle sözcük ve cümlelerin tekrarının işlevsel bir davranış olduğunu savunuyor.

Kısaca özetleyecek olursak, otizm/OSB söz konusu olduğunda, çevresel ve genetik faktörlerin katkısıyla çeşitli ve oldukça belirgin değişik davranış belirtilerin oluştuğı nöro-gelişim bozukluğu söz konusudur. Otizm, eksik sosyal beceriler veya ilgiler, sosyal iletişim eksikliği ve yanı sıra ritüeller, kalıplaşmış yineleyici davranışlarla kendini gösteriyor. Bu alanlardaki zorlukları, çocuğun diğer gelişim alanlarındaki gelişmesine de olumsuz etki yapıyor.

Otizimde kalıtım bir risk faktörüdür. Otizmin bir karmaşık nörobiyolojik bozukluk olması, sinir sisteminde ve beyindeki işlevsel bozukluktan kaynaklanıyor olmasını da içerir.

Endişe edici bir gelişme görülüyorsa, gecikmeden bu konudaki uzman doktora (psikiyatriste veya çocuk doktoruna) danışmada yarar vardır.

Yukarıda sıraladığımız belirtiler çocuğunuzun muhakkak otizm/OSB tanısını alacağı anlamına gelmez. Uzman doktor, kendi klinik değerlendirmelerini yaparak ve bu konuda uzmanlaşmış psikolog ve eğitimcilerin değerlendirmelerinden de yararlanarak size bulgularını ve kararını bildirecek. Otizmi/OSB olan çocukların erken tanı alması ve bilimselliği kanıtlanmış yöntemlerle erken terapi, eğitim ve öğrenim almaya başlaması çocuğun daha etkin bir şekilde dil, beceri ve davranış geliřtirmesine katkıda bulunacaktır.



OTİZM, OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU VE RİSK FAKTÖRLERİ

Otizm bozukluĐunun ailenin dili, etnik kökeni, coĐrafi bölgesi, çocuk yetiřtirme yöntemi veya sosyoekonomik statüsüyle ilgisi yoktur. Her ailede otizimli çocuk doĐabilir. DoĐma olasılıĐının yüksek olması risk faktörleriyle ilgili bir konudur. Burada da henüz kesin bilgiye sahip olmamamıza raĐmen, risk faktörleri üzerindeki arařtırmalar bize otizm/otizm spektrum bozukluĐu hakkında bazı önemli bilgiler verebilir. Risk faktörlerini üç grupta ele alabiliriz:

1. Kalıtım/genetik
2. Çevre
3. Çevre ve kalıtım/genetik etkileřimi

Bunlara dayalı olan ve ařaĐıda belirteceĐimiz bazı faktörler otizm riskini artırıyor. Bugünkü yetişkin neslin en çok kullandıĐı sözcük 'kalıtım' iken, yeni neslin en çok duyduĐu sözcük belki de 'genetik' sözcüĐüdür. Kalıtım ve genetik risk faktörlerini birbirinden ayırmak kolay deĐildir.



Kalıtım/Genetik

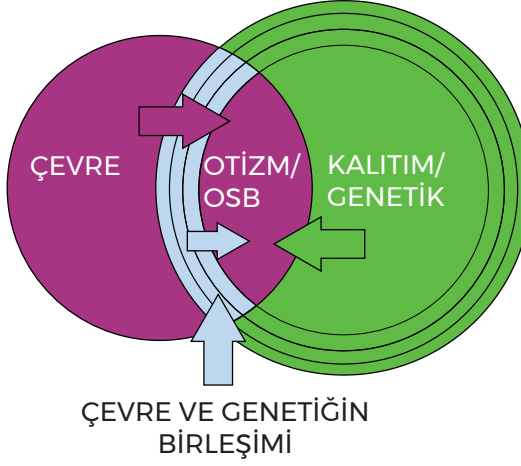
Otizm son yarım asır önce gelişigüzel bir yaklaşımla *psikiyatrik hastalık* olarak tanımlanırken, bugün otizm/OSB kalıtımın/genetiğin ve çevresel faktörlerden etkilenen ve beyin gelişiminde meydana gelen bir bozukluk olarak görülmektedir. Buna rağmen otizm/OSB yukarıda bahsettiğimiz ve genellikle hastalıkları içeren DSM ve ICD kılavuzlarında ele alınıyor.

Genetik deyince DNA'dan bahsetmeden geçemeyiz. DNA İngilizcesi 'deoxyribonucleic acid', Türkçesi 'deoksiribo nükleik asit' olan bir maddenin kısaltılmışıdır. DNA molekülleri, hücrelerin yapı taşlarıdır ve hücrelere ne yapmaları gerektiğini söyleyen sinyaller verir. Küçük bakterilerden bitkilere, hayvanlara ve insanlara kadar yeryüzünde yaşayan her şeyin kalıtımı olarak DNA'sı vardır. Kalıtımsal materyal, nasıl görüldüğümüz ve hangi hastalıklara ve özelliklere sahip olduğumuz için çok önemlidir. DNA'mız, hangi genetik özelliklerin gelecek nesle, yani çocuklarımıza, neyin miras olarak bırakılacağını belirler. Vücuttaki tüm hücreler aynı DNA'ya sahiptir, ancak bireysel genler, tek tek hücrenin ihtiyaçlarına göre veya harici çevresel faktörlerin etkisinden dolayı açılıp kapatılabilir. Yaklaşık 21.000-25.000 genimiz var. Genlerin işlevlerindeki değişiklik, insanlar arasındaki bireysel farklılıklara neden olur. İnsanlar arasındaki büyük bireysel farklılıklara rağmen, DNA'mızın yüzde 99.9'unu birbirimizle ve genlerimizin yüzde 97.5'ini farelerle paylaştığımıza inanılmaktadır. İnsanlar arasındaki yüzde 0.1'lik bir fark küçük görünse de etkisi büyük olabiliyor.

Bazı durumlarda, tek bir genetik değişme ciddi hastalıklara



neden olabilir. Bazı kalıcı deęişmeler ise insanları bazı hastalıklara karşı dirençli kılar.



Burada kısaca anlattıklarımız kalıtımın/genetiğin insan üzerindeki etkileridir. Bunların yanında çevresel faktörler de her bireyi etkiler. Farklı ortamlarda büyüdüğümüz ve farklı etkilere maruz kaldığımız gerçeğinden dolayı büyük çapta bireysel farklılıklar ortaya çıkar. Özellikle insanların kişiliğiyle ilgili olan, kültür, normlar ve başkalarıyla etkileşimi ve iletişimi çevresel faktörlerin etkisiyle şekillenir. Sonuçta bir insanın nasıl oluşup nasıl gelişeceğini, kalımsal faktörler yani genlerimizle ilgili gelişmeler ve çevresel faktörler arasındaki çok kapsamlı etkileşim belirler. Bu etkileşim bazen yeni bir faktörün ortaya çıkmasına neden olur (epigenetik).

Otizm/otizm spektrum bozukluğunda da bu kapsamlı etkileşimin rolü büyüktür. Yandaki şekil bunu görselleştiriyor. Özetleyecek olursak, kalıtımın rolü büyük olmasına rağmen otizm/OBS tek bir nedenle açıklanamaz.



Kalıtım Ağırlıklı Risk Faktörleri

Beyin arařtırmaları, otizm/OSB'nin güçlü bir genetik bileşeni olan nörolojik bir gelişimsel bozukluk (beyne bağılı gelişimsel bozukluk) olduğunu belgelemiştir. Sinir sistemimiz genetiğimizizin temelini oluşturuyor. Beynimiz de bu sistemin bir parçasıdır. Beynin oluşumunda, yapısında ve işleyişindeki düzensizlikler otizmi ortaya çıkartıyor.

Otizm genlerin temelindeki sinir sistemimizdeki bozukluk ile ilişkilendirilirken řu anda, bu genetik bozukluğun beynin işleyişindeki nedenini veya otizm/OSB tanısı alan çocukların beynindeki hücre ağındaki deęişiklik veya bozulmaların arka planını bilmiyoruz.

Son arařtırmalar, erken seslendirme ve göz teması ve daha sonra sosyal iletişim, sıra dıřı hareketler, yineleyici davranışlar ve duygusallıkla ilgili anormallikler ile ilgili beyin aktivitelerini inceleyerek bir dizi genetik riski ortaya çıkarmıştır. Birçok arařtırma birçok ailede otizm/OSB varlığının genetik faktörlerle açıklanabileceğini ve otizm/OSB'nin büyük oranda kalıtsal olabileceğini göstermektedir.

Bazı arařtırmacılara göre kalıtım, otizm/OSB vakalarının %70-%80'ini açıklamaktadır. İsveç'te ülke çapında yapılan bir arařtırmada ise kalıtımın otizm/OSB vakalarının %50'sini açıkladığı sonucuna varılmıştır. Arařtırmacılar ayrıca, kardeşlerden birinin otizm/OSB tanısı varsa ikinci bir kardeşin böyle bir tanıyı almasının olasılığının on kat, bir çocuğun otizm/OSB tanısı olan yeğeni/kuzeni varsa o çocuğun aynı tanıyı alma olasılığının iki kat daha fazla olduğunu ortaya koymuştur.

Başka arařtırmacılar ise bir ailede otizm/OSB tanısı bir kişi varsa, paylaşılan genetik risk nedeniyle ailede ikinci bir kişinin aynı tanıyı alma olasılığının %20 dolayında olduğunu öne sür-



mektedir. Ayrıca, genlerdeki bozuklukların, gen mutasyonunun, gen kaybının veya gen fonksiyonlarındaki aksamaların otizm/OSB riskini arttırdığı öne sürülmektedir.

Genetik ve çevresel faktörlerin etkileşiminden dolayı da bazı ek risk faktörleri oluşabiliyor.

Ayrıca, genetik ve beyin araştırmaları beyin için çok önemli olan BCAA amino asitlerini beyne taşıyıcı olarak 'SLC7A5' isimli gendeki mutasyonların da otizme sebep olabileceğini göstermiştir. Akraba evliliği nedeniyle SLC7A5'teki düzensizliğin hem annede hem de babada olması çocuklarında otizm bozukluğu çıkmasının riskini artıran bir faktör olarak görülüyor.

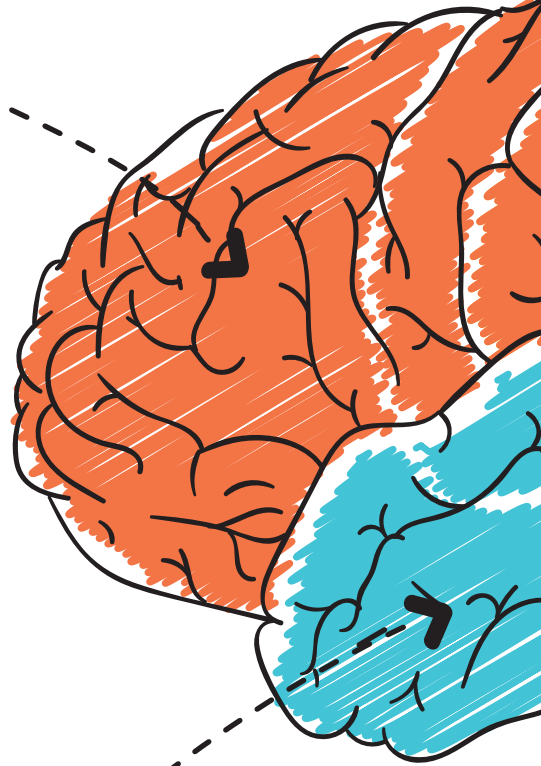
Beyinle İlgili Risk Faktörleri

Beyin araştırmaları otizm/OSB tanısı almış çocuklarda beynin prefrontal korteksinin hızla büyüdüğünü ve normalden daha büyük ve dolayısıyla aynı yaştaki tipik olarak gelişmiş çocukların beyinlerinden daha ağır olduğunu göstermiştir. Beyindeki prefrontal korteks insanın sosyal, duygusal ve iletişimsel işlevleri için önemlidir. Aşırı büyümenin, fazla beyin hücrelerinin ve dolayısıyla fazla nöronların erken çocukluk yıllarında otizm/OSB geliştirmeye neden olan önemli bir risk faktörü olduğuna inanılmaktadır.

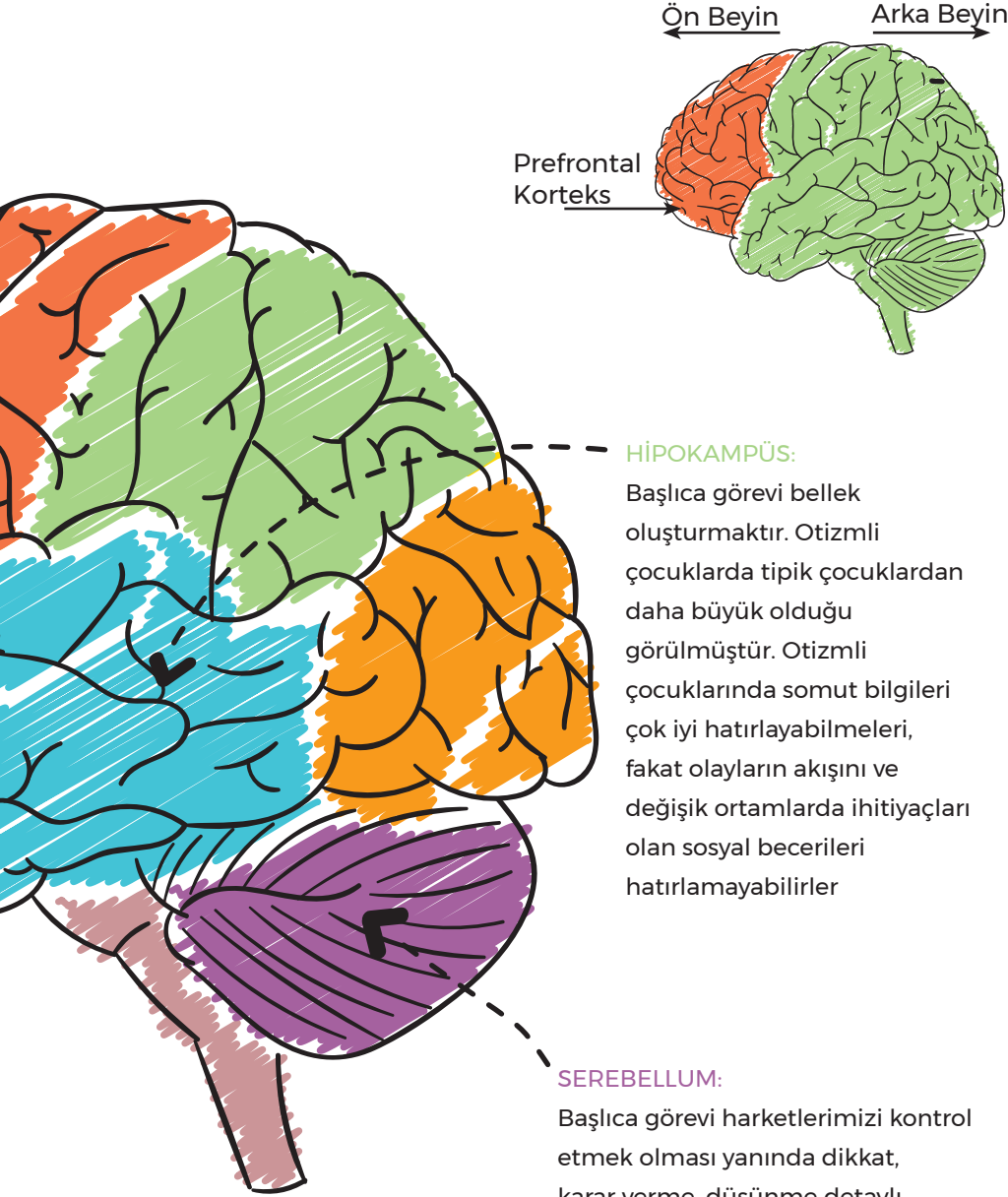
Teknolojinin gelişmesiyle otizm konusundaki beyin araştırmaları zamanla çoğalmaktadır. Son yıllardaki araştırmalar Prefrontal kortekste yer alan 'Serebral korteks'in yanı sıra beynin 'Amigdala', 'Hipokampus' ve 'Serebellum' bölgelerindeki bozuklukların veya farklılıkların otizmle bağlantılı olduğunu gösteriyor. Çok detayına inmeden bazı otizmle ilgili beyin araştırmalarının bulgularını burada bir şekilde göstermek istiyoruz.

**SEREBRAL KORTEKS:**

30 milyar kadar nöronu içerir. Hareket, hissetme, planlama, ve sosyal davranışlardan sorumlu bölümdür. Nöronlar arasındaki iletişimde herhangi bir bozukluk, aksaklık veya fazla sayıdaki bağlantılar otizmli çocukların bu alanlardaki gelişmesine etki yaptığı düşünülüyor.

**AMİGDALA:**

Duygusal olaylarla ilgili bölümdür. Otizmli çocuklarda amigdalanın çok büyük olduğu ve bu çocuklarda yaygın korkunun sorumlusu olduğu düşünülüyor.



Ön Beyin

Arka Beyin

Prefrontal
Korteks**HİPOKAMPÜS:**

Başlıca görevi bellek oluşturmaktır. Otizimli çocuklarda tipik çocuklardan daha büyük olduğu görülmüştür. Otizimli çocuklarında somut bilgileri çok iyi hatırlayabilmeleri, fakat olayların akışını ve değişik ortamlarda ihtiyaçları olan sosyal becerileri hatırlamayabilirler

SEREBELLUM:

Başlıca görevi hareketlerimizi kontrol etmek olması yanında dikkat, karar verme, düşünme detaylı düşünme planlama yapma gibi uygulamaya yönelik işlevleri vardır. Otizimli çocukların hemen hemen yarısında bu bölümdeki bazı özel tip hücre sayısının daha az olduğu bulunmuştur.



KKK (Kızamık-Kızamıkçık-Kabakulak) Aşısı ve Otizm

Otizm alanındaki büyük bir tartışmanın nedeni, 1998'de İngiliz doktor Andrew Wakefield tarafından bilimsel bir dergi olan LANCET'de yayınlanan makalede KKK aşısı (KKK: Kızamık, Kabakulak ve Kızamıkçık) ve otizm arasında bir bağlantı olduğu iddia edilmiş olmasıdır. Çok ilgi çeken bu makalenin içeriği ve geçmişi hemen araştırılmaya başlandı ve makalenin KKK aşısı nedeniyle çocuklarının 'otizmlı' olduğu ve bu nedenle devlete dava açmak isteyen bir grup otizmlı çocuk ebeveyninin görevlendirdiği bir çalışma olduğu ortaya çıktı. Aynı zamanda makalede sahtelik yapıldığı ve dayanaksız bilgi sunduğu belirlendi. Makale, dergiden kaldırıldı. Sahtelik yaptığı kanıtlanan Andrew Wakefield'in doktorluk lisansı elinden alındı. Fakat KKK aşısı ve otizm arasındaki ilişki tartışması son yirmi yıldır devam ediyor.

Bu tartışmanın diğer bir tarafı da bazı aşılarda *thiomersal* (etil civa/*thiomersal*) maddesinin bulunmasıdır. Thiomersal bir etil civa bileşiğidir. Aşılarda bulaşma riskini önler. Etil civanın vücuttan atılma süresi 7-10 gün. Metil iva ise toksittir. Deniz ürünlerinde bol miktarda var. Vücuttan atılma süresi 50 gündür. Etil civa ile metil civa arasındaki farkının da bilinmemesi aileler arasında endişelenmeye neden olmuştur. KKK aşısında zararlı civa yoktur. Yine de Wakefield'in makalesinin neden olduğu tartışma KKK aşısının içeriğindeki maddeler ne olursa olsun ebeveynlerin KKK aşısından mesafe almalarına neden olmuştur. Aşılar konusunda T.C. Sağlık Bakanlığının İnternet sayfalarında bu konularda aydınlatıcı bilgi bulabilirsiniz.



Bu arada son yirmi yılda alternatif ilaçlar ve alternatif tedaviler bir akım şeklinde yayılmaya başladığı dönem olması da konuyu daha da karmaşık hâle getirmiş oldu. Gerek alternatif ilaç ve alternatif tedavi, gerekse tıbbi ilaç ve aşı pazarı dünyamızda çok büyük miktarda paraların döndüğü alanlardır. İnsanların sağlığını çok yakından ilgilendiren ilaç, tedavi ve aşı konularında çocuklarla ilgili herhangi bir haberin yankısı ve etkisi büyük oluyor.

Ailelerin çocuklarının durumundan dolayı hassas dönemlerinde büyücülerin, üfürükçülerin, sahte tedavicilerin ve gelişigüzel ilaç tavsiye edenlerin de ortaya çıktığı bilinmektedir.

ABD'deki sağlık yetkililerinin 2004'te yaptıkları çok kapsamlı araştırmalarında thiomersal içeren aşuların dahi hamilelik sırasında alınması otizm riskini artırmadığına dair güçlü kanıtlar sunmaktadır. Ama tartışmalar devam etmektedir.

Bu arada belirtmekte yarar vardır: Birçok ülkede KKK aşısı parasız ve zorunlu olarak tüm çocuklara yapılırken birçok ülkede parasız ve ebeveynlerin kararına bırakılmış, bazı ülkelerde ise paralı olarak yapılmaktadır.

Yukarıda da söylediğimiz gibi KKK aşısında thiomersal yoktur. Fakat KKK aşısı ve otizm arasındaki ilişki iddialarının çoğaldığı son yirmi yıllık dönem, otizm tanısı almış olan çocukların oranının artış gösterdiği dönemdir de. Bu nedenlerle çocukları için KKK aşısını reddeden velilerde çoğalma olduğu görülmüştür. Bu gelişmeler yaşanırken, 2018'de Fransa, İtalya ve Belçika gibi birçok Avrupa ülkesinde kızamık salgını baş gösterdi. 2019 yılında UNICEF, özellikle Ukrayna, Filipinler, Brezilya, Yemen,



Venezuela ve dünyanın diğer yerlerinde örneğin Sırbistan, Madagaskar, Sudan, Tayland ve Fransa'da kızamık enfeksiyonu sayısında önemli bir artış olduğunu bildiren bir rapor yayınlandı (UNICEF raporu, 28.02.2019). Zorunlu KKK aşılması olmayan Fransa'da kızamık enfeksiyon vakaları 2017'den 2018'e 2.2 misli arttı. 2019'da ABD medyası (ABC News, 9 Şubat 2019; 7 Mart 2019) Washington, New York ve Texas eyaletlerinde kızamık salgınlarının baş gösterdiğini yazdı. ABD'de KKK aşısı zorunlu değildir ve aşılar paralıdır.

Norveç'te çocuklara aşı parasızdır fakat velinin reddetme hakkı vardır. 2005'te yayınlanan resmî bir raporda da KKK otizm/OSB ilişkisi iddiası aşılardan Norveçli çocukların sayısında azalmaya neden olduğundan ve bunun hastalık salgınları riskini artırmış olduğundan söz edilmektedir.

Bu arada Danimarka'da otizimli 6517 çocuk üzerinde dünyanın en kapsamlı araştırması yapıldı. Gruptaki KKK aşısı alanlarla KKK aşısı almayanlar iki grup olarak incelendi. Araştırma KKK aşısının otizm riskini artırmadığı sonucuna varıldı.

Bu arada vurgulamakta yarar görüyoruz. Burada değindiğimiz ABD'deki araştırmanın ve Danimarka'da yapılan araştırmanın sonuçları gerek yiyecekler gerekse ilaç ve aşı yoluyla aşırı miktarda vücuda giren cıva ve kurşunun zararlı olmadığını göstermiyor. Bilhassa küçük çocuklarda ve özellikle otizm tanısı alan çocuklarda mide-bağırsak bozuklukları otizme eşlik eden sorunlar olduğundan onların vücutlarına gerek doğal yolla gerekse suni bir şekilde giren maddelere çok dikkat edilmeli.



Çevresel Risk Faktörleri

Otizmin ortaya çıkmasında kalıtımın % 50-80 civarında olması, otizmin, aile bireyleri arasında otizimli olmayan ailelerde de çıkabileceğini göstermektedir. Başka bir deyişle otizmin ortaya çıkmasında %20 ile %50 arasında çevresel faktörler de rol oynayabiliyor. Kalıtım/genetik risk faktörleri ile çevresel faktörlerin etkileşimi otizm riskini artırıyor. Anne, baba ve doğumla ilgili çevresel risk faktörleri arasında şunları söyleyebiliriz:

- a) Prematüre: Bir çocuğun çok erken doğması bir risk faktördür, fakat erken doğan çocukların çok büyük bir çoğunluğunda otizm bozukluğu görülmemiştir. Bebeğin doğumdaki ağırlığı 1500 gramdan az olması riski çoğaltmaktadır.
- b) Annede zehirlenme: Hamilelik sırasında ve doğumda enfeksiyon veya zehirlenme, otizm riskini artırabiliyor.
- c) Annede D vitamini eksikliği de önemli ve dikkat edilmesi gereken bir risk faktördür.
- d) Annenin obezitesi: Modern çağın sorunları arasına giren aşırı şişmanlık hamile annelerin bebeklerinde otizm çıkmasının riskini artırıyor. Fakat bu, her kilolu annenin çocuğunda otizm/OSB olacak anlamına da gelmiyor.
- f) Doğumdaki komplikasyonlar: Doğumda bebeğin beyninde oksijen eksikliğine yol açan komplikasyonlar olması.
- g) İleriki yaşlardaki bir baba ile 35 yaş üzeri anneden doğmak, otizm konusunda çevresel risk faktörleri arasında gösteriliyor.



Yiyecek ve İçeceklerdeki Katkı Maddeleri

Yiyecek ve içeceklere konan suni katkı maddeleri, boyaların ve koruyucu sodyum benzoatın etkileri hakkındaki çalışmalar, özellikle yüksek şeker seviyelerinin 'Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB)' olan çocuklar üzerinde olumsuz etkileri olduğunu göstermiştir. Yaklaşık her üç otizimli çocuğun bir tanesinde DEHB olduğunu kabul edersek bu gibi suni katkı maddelerinin dolaylı yoldan otizimli çocukları etkilediğini söyleyebiliriz.

Otizmi/OSB olan çocukların önemli bir kısmının yeme alışkanlıkları, obezite ve gastrointestinal problemleri olduğu düşünüldüğünde, beslenmenin ve ne ile beslendikleri konusunun önemi ortaya çıkmaktadır.

Hava Kirliliği

Çok önemli bir başka konu da hava kirliliği ve otizm/OSB yaygınlığı arasındaki bağlantı olduğu ile ilgili araştırma bulgularıdır. ABD'de trafikle ilgili hava kirliliğinin hamile kadınlar üzerindeki etkileri konusunda yapılan geniş bir araştırmada şu bulgular elde edilmiştir:

Hamileliğin son 8-10 haftasında otoyola yaklaşık 300 metreden daha yakın bir mesafede yaşayan annelerin otizimli bir çocuk doğurma riskinin hava kirliliği sebebiyle otoyoldan uzak yaşayan annelerinkinden iki kat daha fazla olduğu görülmüştür.

Bugüne kadar, otizm/OSB ve hava kirliliği arasındaki bağlantı üzerine en kapsamlı çalışma Danimarka'da gerçekleştirildi. 1989-2013 döneminde Danimarka'da doğan 15.387 otizimli/ASF'li çocuk 68 139 çocuktan oluşan bir kontrol grubuyla karşılaştırıldı. Karşılaştırma, annelerin doğumdan dokuz ay önce ve dokuz ay sonra ikamet ettikleri yerler ve bu on sekiz aylık dönemde konutlarının çevresindeki hava kirliliği tespit edilerek yapılmıştır. Araştırmanın



sonuçları şunu göstermiştir: Anne karnındayken değil de erken bebeklik döneminde hava kirliliğine maruz kalan çocukların otizm ve Asberger sendromu tanısı alma riskini artırdığı görülmektedir.

Önleyici Çevresel Faktörler

Önleyici çevresel faktörlere dikkat etmek her zaman önemlidir. Yukarıda ele aldığımız çevresel risk faktörlerinden korunmak, doğal olarak akla gelen ilk önlemdir. Kalıtımla ilgili araştırmalar gösteriyor ki ailedeki birisinin otizm/OSB olması ikinci birisinin otizm/OSB olma riskini artırıyor. Akraba evliliklerinde anne ve babadaki aynı SLC7A5 genindeki bozukluk, doğan çocukta iki genin de bozuk gelmesi çocukta beynin ihtiyacı olan amino asidi almasını engelliyor ve otizm riskini ciddi şekilde artırıyor. Türk araştırmacıların da katkıda bulunduğu bu bilimsel bilgiler ışığında Türkiye’de yaygın olan akraba evlilikleri konusunda farkındalık geliştirmenin önemi ortaya çıkıyor.

Araştırmalar ayrıca anneye ilgili önleyici çevresel faktörler belirlemiştir. Bunlar aşağıda belirtildiği gibi, hamilelik sırasında annenin sağlıklı olması, sağlıklı beslenmesi ve vitamin alımı ile ilgilidir:

- a) Annenin hamilelikten üç ay önce ve hamileliğin ilk ayında günlük vitamin almasının önleyici etkisi vardır. Annenin folik asit almasının önleyici özelliği olduğu bilinmektedir.
- b) Yiyecek ve içeceklerin uyuşturucu, suni veya kimyasal maddeler içermemesine dikkat edilmesi gerektiği vurgulanıyor.
- c) Hamilelik dönemindeki kontrollerde doktorun, ebenin veya hemşirenin önerilerine de uymak önemlidir, çünkü onlar hamilelik konusundaki genel bilgilerine ek olarak annenin özel durumunu da dikkate alarak önerilerde bulunmaktadır.



OTİZM/OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU KARMAŐIK BİR BOZUKLUKTUR

Otizmin/OSB'nin belirtileri genellikle yařamın ilk üç yılında kendini gösterir. Fakat birçok nedenle tanı almak sonraki yıllara da sarkabilmektedir. Yaygın nörolojik gelişim bozukluđu olan otizm, insanların sosyal etkileşim, iletişim ve ilişki kurma gibi davranış ve yetilerini temelden etkiler. Otizm, insanların öğrenimi, sosyal ilişkileri, bağımsızlık ve topluma katılımı üzerinde yařam boyu deđişik oranda etki yapar. Belirtilerin ciddiyet derecesi yař, çevre, zaman ve kaliteli terapi ve eğitim olanaklarına bađlı olarak farklılık gösterir.

Temel problemlerinde büyük oranda benzerlikler olsa da her otizimli çocuk, kendine ait özellikler ve farklılıklar sergileyebilmektedir. Hiçbir otizimli çocuk diđer otizimli çocuđa tam olarak benzemez. Otizmi olan standart tip bir çocuk yani "tipik bir otizimli şahıs" yoktur. Başka bir deyişle: Otizmi olan bir şahısla karşılaştıysanız, otizmi olan *bir* şahısla karşılaştımsındır. Otizm



tanısı almış şahıslarda belirtiler çeşitlilik gösterebiliyor. Belirtiler yaşla ve cinsiyetle bağlantılı olarak da değişim gösteriyor.

Otizm, Atipik Otizm, Asperger Sendromu ve Otizm Spektrum Bozukluğu

Yukarıda da belirttiğimiz gibi *otizm spektrum bozukluğu* (OSB) kavramı önümüzdeki yıllarda otizm alanındaki yaklaşımlara ve bu gruptaki çocuklara olan bakışımızı etkileyecek bir kavramdır. *Spektrum* sözcüğü, otizmlili çocuklardaki problemlerin derecesindeki farklılığı açıklamamıza yardımcı olan bir sözcüktür.

Uzun yıllardan beri bilinen yaklaşımda *otizm*, *atipik otizm* ve *Asperger sendromu* ayrı ayrı tanılardı. Bazı araştırmacılar, aşağıdaki şekilde görülebileceği gibi bunların birbirinden ayrı ve farklı üç bozukluk gibi görünmesinin gerekli olmadığını savundular.



Bazı araştırmacı çevreler bu tanıları almış olanların özellikleri, sorunları ve gereksinimleri olan terapi, eğitim ve öğretim yöntemleri hakkında da yeterince katkıda bulunmadığını öne sürdüler. Otizmlili olan çocukların dil ve davranış bozukluklarının olduğu öne çıkarken Asperger sendromlu çocukların çok zeki olduğunun öne çıkartılması ve onlardan 'küçük profesörler' olarak



bahsedilmesinin sakıncaları olduğunu iddia ettiler. Uzun yıllar Asperger sendromlu çocukların sorunlarına eğitimsel yönden nasıl yaklaşılacağına ilişkin konuşulmadığından şikâyet ettiler. Otizmlili bir çocuk gibi Asperger sendromlu çocuğun da belirli alanlarda yardıma ihtiyacı olduğunu savundular. Bu nedenlerle bu üç grubun sosyal iletişim, sınırlı ilgiler ve yineleyici davranışları ile ilgili sorunlarının ortak olduğu ve sorunlarında sadece derece farkı olduğunu öne sürdüler. Bu yaklaşımla DSM ve ICD gibi kılavuzlara spektrum kavramının girmesini istediler. Yukarıdaki üç tanının yerine bunların aynı çizgide olan fakat aralarında *sosyal iletişim, sınırlı ilgiler ve yineleyici davranışları* konusunda sadece derece farkı olan bir bozukluğu temsil eden bir yeni tanı kavramı olmasının daha doğru olacağını savundular.

Otizm Spektrum Bozukluğu Kavramı Bir Yelpaze Bakış Açısını Temsil Ediyor

Uzun bir süre devam eden bu tartışmalardan sonra 2013 yılında Amerika Psikiyatri Birliği tarafından hazırlanan ve Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) yürürlüğe giren DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) kılavuzunda *otizm, atipik otizm ve Asperger sendromu* tanıları kaldırıldı. Bunların yerine 'otizm spektrum bozukluğu' (OSB) adı altında yelpaze bakış açısını andıran yeni bir tanı sunuldu. 2022 yılı ve onu takip eden yıllarda yürürlüğe girecek olan ICD-11 kılavuzu da bu yaklaşımı benimsemiştir.

Bu yaklaşımda otizm spektrum bozukluğunun (OSB) yoğunluğu üç düzeyde ele alınıyor. OSB tanısı alan çocukların problem çektikleri alanları da 'Sosyal iletişim' ve 'Sınırlı ilgiler ve yineleyici davranışlar' olarak iki grupta sınıflandırılıyor. Aşağıdaki şekil bu yeni yaklaşımı gösteriyor:



| OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU (OSB) | | | |
|---|---|--|--|
| | Düzyey 1 Desteęe gereksinimi var | Düzyey 2 Yoęun desteęe gereksinimi var | Düzyey 3 Çok yoęun desteęe gereksinimi var |
| SOSYAL İLETİŐİM | Yardıı verilmedięinde sosyal iletiŐim kurma problemleri önemli yetersizliklere neden olur. Sosyal iletiŐim kurmada inisiyatif alma problemleri var. BaŐkalarının sosyal iletiŐim giriŐimlerine olumlu bir karŐılık veremez. Sosyal etkileŐim konusunda ilgisi az görünür. | Belirgin bir Őekilde sözel ve sözel olmayan sosyal iletiŐim becerilerinde belirgin bozukluklar gözlenir. Yardıı verildięinde bile sosyal yetersizlikler, aksaklıklar ve giriŐim eksiklięi var. Dięerlerinin sosyal etkileŐim giriŐimlerine yetersiz veya anormal bir Őekilde karŐılık verir. | Sözel ve sözel olmayan sosyal iletiŐim becerilerindeki ileri derecedeki aksaklıklar, onun işlevsel olmasını engeller. Sosyal etkileŐim giriŐimleri çok sınırlıdır. BaŐkalarının sosyal etkileŐim giriŐimlerine çok az karŐılık verir. |
| SINIRLI İLÇİLER VE YİNELEYİCİ DAVRANIŐLAR | Ritüeller ve yenileyici davranıŐlar bir veya birkaç ortamda işlevsel davranmasına önemli engeller oluŐturur. Ritüellerinin ve yineleyici davranıŐların kesintiye uęramasına, sabit ilgilerden baŐka etkinliklere yönlendirilmesine karŐı çıkar. | Ritüeller ve yineleyici davranıŐlar ve/veya baŐka uğraŐları ya da sabit ilgileri bir dizi baŐka alanlardaki işlevlerini belirgin bir Őekilde bozar. Ritüeller ve yineleyici davranıŐlar kesintiye uęradıęında gözle görülen bir hoŐnutsuzluk veya engelleme sergiler. Sabit ilgilerden baŐka Őeylere yönlendirilmede problemleri vardır. | Zihinsel meŐguliyyet sergiler. Sabit ritüeller ve/veya yineleyici davranıŐlar tüm alanlarda işlevsel davranmasını önemi ölçüde bozar. Rutinleri veya ritüelleri bozulduęunda önemli rahatsızlık duyar. Sabit ilgilerden baŐka Őeylere yönlendirilmede büyük problemleri vardır. Yönlense bile kısa sürede sabit ilgilerine geri döner. |



Otizmden/OSB'den kaynaklanan problemlerin özellikleri ve yoğunluk düzeyi evde, yuvada, dışarıda veya okulda çocuğun günlük yaşantısını ve işlevlerini etkiler. Otizmi/OSB olan çocukların problemleri, günlük yaşantılarında onların etrafında olanların da sosyal yaşamını etkiler.

Otizm veya Otizm Spektrum Bozukluğu Bir Hastalık Değildir

Daha önce de vurguladığımız gibi, otizm bir hastalık değildir. Otizmin ilacı yoktur. Otizm bulaşıcı değildir. Otizm gelip geçici bir durum da değildir. Otizm hayat boyu kendini gösteren bir bozukluktur, fakat yaş, eğitim olanakları ve sosyal çevre gibi etmenlere bağılı olarak otizmin davranış geliştirmeye bilgi ve beceri öğrenmeye olan etkisinde değişmeler olabilmektedir.

Geçerliliği Kanıtlanmış Yöntemleri Uygulamaya ve Uzman Kişilere Gereksinim Var

Otizm kendini davranışlarda, hareketlerde, sosyal iletişimde, sosyal becerilerde ve dil gelişiminde gösterir. Otizimli çocuklar terapiden faydalanırlar, eğitilebilirler, öğrenebilirler ve gelişebilirler. Tipik çocukların doğal bir şekilde oyun ve sosyalleşme ile öğrendiği birçok davranışı, beceriyi ve bilgiyi, otizimli çocuklar büyük oranda sistemli, planlı ve geçerliliği kanıtlanmış yöntemlerle öğrenebilirler. Bu nedenle otizimli çocukların eğitimi bu alanda özel eğitim görmüş ve aile ile iyi iş birliği yapan uzman kişiler tarafından verilmesi gerekir. İleriki bölümlerde bu yöntemlerden kısaca bahsedeceğiz.



OTİZMİN TARİHÇESİNE KISACA BİR BAKIŞ

Otizmi/OSB'yi anlamak için otizmin tarihini bilmek gerekir. Böyle bir tarihi bilmek daha insancıl bir kişi, daha anlayışlı bir komşu, daha özverili bir öğretmen ve daha yardımsever bir hemşeri olabilmemize katkıda bulunacağına inanarak bu bölümü bu kitapçığa yazdık. Bunu yaparken hepimizin yakından veya uzaktan tanıdığı en az bir otizimli vatandaşımız vardır gerçeğinden hareket ettik.

Çocuklarda otizm ilk kez şimdiki Ukrayna sınırları içerisindeki bir kasabada Musevi bir ailede doğan, Avusturya kökenli Amerikalı psikiyatrist Leo Kanner (1894-1981) tarafından 1943 yılında tespit edildi ve tanımlandı. Kanner Amerika'da Johns Hopkins Üniversitesinde profesördü. Zihinsel gerilik tanısı konulmuş kişilere yönelik çalışmaları ile tanınıyordu. Uzun yıllar psikiyatrist olarak çalıştıktan sonra 1938 de ilk kez otizm vakası ile karşılaştı. Kendisi ve meslektaşları bu vakayı "etkileyici" ve "tuhaf" olarak tanımladılar. Dr. Leo Kanner kişisel farklılıklar gösteren ama ona göre birçok ortak özellikleri de olan toplam on bir otizimli çocuk



(sekizi erkek, üçü kız) tespit etti. Onlarda gözlemlediklerini ortak özellikleri şöyle sıraladı:

- a) Sosyal ilişki problemleri
- b) Sözel dillerinin zayıflığı
- c) Ekolali (sözlü taklit: sesleri, sözcükleri tekrarlama) sergilemeleri
- ç) Bazı nesnelere sabit ilgi göstermeleri
- d) Ezber hafızalarının güçlü olması
- e) Sıra dışı duyu hassasiyetlerinin olması
- f) Sınırlı ve yineleyici davranışlar göstermeleri
- g) Aynılıkta ısrarcılık
- ğ) Yalnız kalma isteklerinin çok güçlü olması

Dr. Kanner'in tarif ettiği çocuklardan bazılarının kafası büyüktü ve motor hareketleri beceriksizceydi. Bu sorunlar 30 aylıktan daha erken yaşta tespit edilmişti. Dr. Kanner bu çocukları tanı kriterleri koymadan tarif etmişti. Ayrıca bu çocuklarda tıbbi raporlara göre şu veya bu şekilde bir mide-bağırsak ve bağışıklıkla ilgili sağlık sorunu olduğunu da biliyordu. Bu çocukların bir başka ortak özelliği de kendilerine şizofreni tanısı konulmuş olmasıydı.

Dr. Kanner bu tanıyı doğru bulmuyordu. Çocukların epey de zeki olduğunu gören Dr. Kanner gözlemediği vakayı 'erken enfantil otizm' (Erken bebeklik otizmi) olarak adlandırdı. Bu da "otizm" kavramının günümüzün alan yazısına girmesine ve otizm alanında yeni bir yaklaşımın başlangıcına sebep oldu. 'Erken enfantil' kavramını kullanmasının nedeni otizmin belirtilerinin doğumdan itibaren var olmasıydı. 'Otizm' kavramını kullanmasının nedeni ise çocukların içe kapanık olmasından kaynaklanıyordu. Daha sonraki dönemlerde *çocukluk otizmi*, *enfantil otizm* ve *Kanner Sendromu* deyimleri birbirlerinin yerine kullanılmaya başlandı.



Asperger Sendromu, Otizm Spektrum Bozukluğu ve Psikiyatrist Hans Asperger

Dr. Kanner'in ABD'de *enfantil otizmi* tanımladığı ve tanıttığı sıralarda bir başka Avusturyalı psikiyatrist Dr. Hans Asperger (1906-1980) aynı kavramı çocuk ve ergenlerde oldukça benzer bir gelişim bozukluğunu tarif etmek için kullanıyordu. Dr. Hans Asperger ve Dr. Leo Kanner tanışmıyorlardı ve birbirlerinin çalışmalarından habersizlerdi. Dr. Hans Asperger, Dr. Leo Kanner'den 12 yaş gençti ama yine de birçok ortak yönleri vardı. Her ikisi de Avusturya kökenliydi ve Alman tıp geleneğinde eğitim almışlardı. Dr. Hans Asperger, biyoloji odaklıydı ve psikiyatri kliniği de buna dayalı olarak çalışıyordu. Dr. Leo Kanner, ilk çalışmalarında ise psikoanaliz odaklıydı. Dr. Hans Asperger, başından beri otizmin biyolojik ve çevresel faktörlerin karmaşık bir etkileşiminin sonucu olduğuna inanıyordu.

Dr. Hans Asperger, karşılaştığı birçok otizmli erkek çocuk karşısında duyduğu hayranlığı dile getirmiştir. Bir uzun makalesinde (Asperger, 1944), yedi ile on yedi yaş arası dört çocuğun durumunu anlatıyor. Dr. Hans Asperger, yıllar boyunca bu tür yaklaşık 200 çocuğu gördüğünü ve bunların hep erkek çocuğu olduğunu ve aralarında hiç kız olmadığını yazıyordu

Bu erkek çocukların karakteristik özelliklerini de şöyle sıralıyordu:

- a) Çok az göz temasları vardır.
- b) Bakışlarını boşluğa odaklarlar.
- c) Akademik olarak çok başarılıdırlar.
- d) Başkalarının sözsüz sinyallerini kaydetmezler.



- e) Ufak tefek sakarlıkları vardır.
- f) Hareketleri kolayca alay edilmelerine neden olabilecek niteliktedir.
- g) Konuştuğlarında, bazı insanların garip ve sinir bozucu kabul ettiği kesin cümleler ve zengin kelime dağarcığıyla yetişkinler gibi konuşurlar.
- h) Onları etkileyen bir ya da iki konuyu konuşma eğilimindedirler.
- i) Dilleri iyi gelişmiş olan bu çocuklar zekilerdir.

Bu iki psikiyatristin sözü edilen çalışmaları otizm alanının bizim bugün bildiğimiz anlamıyla yaklaşık 80 yıllık bir tarihî geçmiş olduğunu gösteriyor. Günümüzde Kanner adı otizmin ciddi ağır ve klasik cinsine bağlı olarak anılırken, Asperger adı otizmin hafif cinsiyle anılır. Dr. Hans Asperger de Dr. Leo Kanner gibi *şizofreni* ve *otizmin* iki farklı tanı olduğunu savunuyordu. Bu konudaki gelişmeler ikisini de haklı çıkarmıştır.

Lorna Wing: Otizmin bir Spektrum Bozukluğu Olduğunu Ortaya Atıyor

Lorna Wing (1928- 2014) Londra King's College'de çalışan İngiliz psikiyatristi.

Asperger Sendromu kavramını otizmin hafif cinsi için veya yüksek derecede işlevli otizmliler için 1981 yılında ilk kullanan psikiyatri profesörü Dr. Lorna Wing'dir. Dr. Wing'in otizm tanısı almış bir kızı vardı. Ayrıca otizm alanında kapsamlı çalışmalar yaparken Dr. Hans Asperger ile de karşılaşmış ve onunla mesleki konuları ele alma fırsatı bulmuştur. Dr. Lorna Wing,



otizmlı çocukların bozuklukları arasında derece farklılıkları olduğunu düşünen ve bir bozukluklar yelpazesinin (spektrum) söz konusu olduğuna inanan ilk psikiyatristtir.

TEACCH ve Eric Schopler

Otizmlı çocukların eğitimi konusunda büyük katkıları olan araştırmacılardan bir tanesi de Dr. Eric Schopler'dir (1927-2006). Dr. Eric Schopler Almanya'da doğan ve Musevi kökenli bir ailenin çocuğuydu. Küçük yaşta ailesi ile 1938'de Nazi-Almanya'sından kaçarak ABD'ye göç etti. Chicago Üniversitesinde okudu ve 1964'te klinik çocuk psikolojisi dalında doktorasını aldı. Aynı yıl North Carolina Üniversitesi, Chapel Hill Psikiyatri Fakültesinde akademik bir mevki aldı. 1966'da çocuk odaklı bir araştırma projesinin yöneticisi oldu. Daha sonra 1971'de Dr. Eric Schopler ve meslektaşları otizmlı çocukların ve yetişkinlerin araştırma ve eğitimi için TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children; 'Otistik ve İlgili İletişim Engellilerin Tedavisi ve Eğitimi) adı altında bir program geliştirdiler. 1976 yılında TEACCH profesörü ve programın direktörü oldu. Dr. Schopler, otizmlı veya otizm spektrum bozukluğu olan çocukların eğitiminde ebeveynlerin önemli paydaşlar olarak görülmesine öncülük edenlerdendir.

Doktora eğitimine başlamadan önce, Eric Schopler, Chicago'ya geldi ve Bruno Bettelheim'in müdür olduğu okulu ziyaret etmesine izin verildi. Eric Schopler, orada gördüklerini beğenmedi ve Bruno Bettelheim'in bu kurumda yaptıklarından çok daha iyisini yapabileceğini düşündü. Doktora eğitimine baş-



ladıktan sonra, bir kurumda otizimli çocuklar için terapist olarak çalışmaya başladı. Bruno Bettelheim'in okulundaki uygulamaların kuramsal zayıflığını gören Schopler, 'buzdolabı anneleri' düşüncesinin baskın olduğu psikonalitik temelden ziyade otizmin nörolojik temeli hakkındaki hipotezini test etmek için verilere dayalı bir çalışma yapmayı düşündü. Bruno Bettelheim'in kuru-mundan veri toplamak istedi, ancak Bruno Bettelheim bunu kabul etmedi. Bettelheim ile iletişimini keserek kendi yolunu çizdi. Yoğun çalışmalarıyla adını duyurmayı başardı.

Bir Başarı Öyküsü: Otizimli Üç Yaşında Bir Çocuk 1000

Kelime Öğreniyor

Chapel Hill'deki Kuzey Carolina Üniversitesinde Dr. Eric Schopler, psikiyatri alanında uzman olan Dr. Robert Reichler'le tanıştı ve TEACCH programının kurulmasına birlikte emek verdiler. İlk karşılaştıkları vakalardan bir tanesi otizm bozukluğu olan, kendini yaralayan, psikoanaliz yöntemi ve ilaçla tedavi gören, bunlardan çok huzursuz olan üç yaşındaki David isimli bir çocuktur. Dr. Eric Schopler ve Dr. Robert Reichler özel bir düzenlemeyle hazırladıkları öğretim ortamında David'e sistemli bir şekilde eğitim vermeye başladılar. Bunu yaparken David'in sistemli, fakat oyun tabanlı eğitim sırasında görsel uyarılarla sözlü uyarılardan daha iyi çalıştığını keşfettiler. Sonra dilini geliştirmek için daha fazla görseller (resim kartları) kullanmayı seçtiler. Altı aylık bir sürede David kelime dağarcığını 1000 kelime geliştirdi. David beş yaşına geldiğinde konuşabilir, diğer insanlarla ilişki kurabilir ve yaşına uygun bir şekilde kendine bakabiliyordu.



Dr. Eric Schopler ve Dr. Ropert Reichler, David'e uyguladıkları çalışmaları ailesinden izin alarak kısa kısa video filmlerine kaydettiler. Bu filmleri birleştirdiler 24 dakikalık bir film yaptılar. Bu filmle otizimli çocuklara yardım etmeye devam etmek için ABD sağlık yetkililerinden maddi yardım almak için başvuruda bulundular. 1966'da Chapel Hill'deki North Carolina Üniversitesinde 5 yıllık bir proje için araştırma fonu aldılar. Proje yöneticiliğini Dr. Eric Schopler üstlendi. Birkaç personele ek olarak 18 numaralı büyük bir karavan almayı tercih etti. Bu karavanla gezici bir otizm tarama servisi kurdu. Aynı zamanda North Carolina eyaletinde bazı TEACCH sınıfları ve merkezleri kurdular. Bu arada, bilimsel makaleler yayınladılar ve TEACCH'i ABD'nin her yerinde tanınmasını sağladılar. 1971'de 5 yıllık proje tamamlandı. North Carolina eyaleti konuya el atarak Chapel Hill'deki North Carolina Üniversitesi'nde TEACCH'in çalışmasının devamı için maddi yardım sağladı.

Bu kamu desteği, TEACCH programında otizimli çocukların tedavisi ve eğitimi için özel program ve yöntemlerin geliştirilmesine katkıda bulunmuştur. Dr. Schopler ve çalışma grubu TEACCH programı adı altında özel olarak hazırlanmış içerik, yöntem, ilkeler, malzemeler, eğitim ve öğretim etkinliklerini belirleyerek yapılandırılmış ortam içerisinde sunmaya başladılar. TEACCH programını sürekli geliştirdiler. Program çok ilgi çekmeye başladı. Bu nedenle otizimli çocukların eğitiminde TEACCH programını uygulamak isteyenlere sertifika kursları düzenlemeye başladılar. Büyük ölçüde Uygulamalı Davranış Analizine dayanan TEACCH programının en büyük özelliği çok sistemli



ve yapılandırılmış olması ve büyük oranda görsellerden yararlanılmasıdır. Görseller hazırlanırken ve/veya seçilirken çocuğun davranışsal ve beceriksel gereksinimlerine ve gelişim aşamasına özen gösterilmesine ağırlık verdiler. Böyle bir sistemli program düzenlemekle, yani TEACCH isimli programla, otizmliler çocukların başkalarından bağımsız olarak ve etkin bir şekilde sosyal çevresiyle iletişim içerisinde işlev yapabilme beceri ve yeteneklerini geliştirmeyi hedefliyorlar. Çok iyi de sonuçlar elde ettiklerini hem programlarına katıldığımızdan hem de bilimsel yayınlarından dolayı söyleyebiliriz. TEACCH programı ileriki bölümlerde ele alacağımız bilimsel dayanaklı uygulamaların (yöntem, strateji, ilke vb.) birçoğunu yapılandırılmış ortamlarda kullanmakla tanınıyor.

Otizmliler için LSD

Çok uzun yıllar otizmliler çocuklara ve onların ailelerine okulların ve siyasi yetkililerin yaklaşımları hiç de hoş değildi. Bunlara zamanla ilaç şirketleri de katıldı. En önemli örneklerinden bir tanesi İsviçre'nin Santos ilaç şirketiydi. 1930'larda Santos şirketi için çalışan İsviçreli kimyager Albert Hoffman çavdar mantarından/ kısaltılmış adı LSD olan 'lizejik asit dietilamid' (lysergic acid diethylamide) asiti üretmeye öncülük etti. LSD uyuşturucu ve suni halusinojen, yani hayal gördürücü bir maddedir. LSD 1950'li yıllarda ABD'de birçok insan üzerinde çeşitli denemelerde kullanıldı. Amerikalı Dr. Harry Freeman, umut verici olduğunu düşündüğü LSD'yi otizmliler çocuklara kullanmaya karar verdi. İlk olarak, sözlü dil kullanamayan sekiz yaşındaki otizmliler



bir çocuğun sütlü çikolatasına bir miktar LSD koydu ve çocuğa verdi. Amacı, çocuğun LSD kullanarak konuşmasını sağlamaktı. Daha sonra denemesini genişletti. Otizimli on iki çocuğu seçti. Bunlardan yedisi dil bilmiyordu ve beşi anlaşılabilir bir şekilde konuşuyordu. Çocukların sevdiği içeceklerle bir miktar LSD damlası koydu. Çocuklardan bir tanesi LSD'nin etkisiyle yetişkinlerle göz teması kurmaya başladı ve hemen sonra çocuk hâlinde görünmez bir kişi' aramaya başladı. Bir saat sonra LSD'nin etkisi geçince çocuk eski hâline döndü ve kendi kendine zarar vermeye başladı. Diğer çocuklar için yaptıkları deneyler de başarısız olunca Dr. Freeman ve meslektaşları bir makale yayınlamak için "Mutluluktan konuşmaya geçiş umudu gerçekleşmedi." sonucunu çıkardıklarını duyurdular. Başka Amerikalı araştırmacıların buna benzer deneyleri de olumsuz sonuçlar verince 1965 yılında LSD üretimi İsviçreli Santoz tarafından durduruldu fakat günümüzde bilimsel araştırma amaçlı çalışmalar için üretilip kullanılıyordu. LSD'nin beyin çalışmasına etkisi üzerinde Oxford Üniversitesinde yapılan ve 2017'de yayımlanan araştırma sonuçları LSD'nin beyindeki nöronlar arasındaki bağlantılarını değiştirip genişlettiğini ve beyin aşırı kaotik davranışlar sergilemesine neden olduğunu göstermiştir.

Nörolojik Bir Bozukluk Olarak Otizm

1964 yılında Amerikalı psikolog Dr. Bernard Rimland (1928-2006), Bruno Bettelheim'in 'buzdolabı anneler' kuramına açıkça karşı çıktı. Rimland'ın otizme olan ilgisi 1956'da doğan kendi



oğluna otizm tanısı konulmasıyla birlikte başlamıştı. ‘Buzdolabı anneler’ kuramının yanlış ve yıkıcı bir görüş olduğunu anlaması fazla zaman almadı. Bu nedenle otizm konusuna yakından bakmaya karar verdi. Bu alanda yıllarca çalıştıktan sonra, 1964’te *Infantil Autism: The Syndrome and It’s Implications for a Neural Theory of Behavior* (Rimland, 1964) adlı kitabını yayınladı. Adından da anlaşıldığı gibi bu kitapta Dr. Rimland otizmin nörolojik yönüne odaklanmıştı. Araştırmaları bu alanda bir bakış açısı değişimine yol açarak otizme yaklaşımın psikoanalize dayalı ve ilişkisel bir vaka olarak görülmesi yerine, nörolojik ve kalıtsal faktörlerin büyük rol oynadığı tıbbi-psikiyatrik bir vaka olarak görülmesi yönünde değiştirdi. Dr. Rimland’ın çalışmaları sonucu insanlar çocukların otizimli olmalarına ebeveynlerin, özellikle annelerin neden olduğu şekilde suçlamalar içeren yaklaşımlara karşı mesafe almaya başladılar. Bu alanda yaptığı ve köklü değişim getiren katkılarından dolayı günümüzde Rimland adı, ‘çağdaş otizm araştırmalarının babası’ olarak anılmaktadır.

Otizimli Çocukların Hakları İçin Mücadele Başlıyor

İkinci Dünya Savaşı’nın sona ermesinden 1970’lere kadar geçen süre zarfında, zihinsel engelli çocuklar ve otizimli çocuklar ABD’de normal okullara devam etme hakkına sahip değildi. Okul müdürleri bu çocukları reddediyor ve onlara özel kurumlara gitmelerini öneriyordu.

1960’lı ve 1970’li yıllarda Amerika Birleşik Devletleri’ndeki uygulamaları değiştirmek için birçok yerde girişimler yapıldı. 1950 yıllarında Pensilvanya eyaletinde yaşayan Bobby işlevsel engelli



bir erkek çocuktur. Birçok okul onu reddetmiş, daha sonra onu kabul eden okulda ise onu sürekli olarak dövüyorlardı. Daha sonra Bobby'yi Pensilvanya eyaletinde özel bir kuruma yerleştirdiler. Tom Gilhool kardeşi Bobby'ye yapılan kötü muameleleri görmüş ve çok etkilenmişti. Tom 1963 yılında avukat oldu. Özel eğitime gereksinimi olan çocukların velileri ile iş birliği yaparak Pensilvanya eyaletine dava açtı ve davayı 1971'de kazandı. Böylelikle zihinsel engelli çocuklar ve otizm tanısı alan çocuklar nitelikli eğitim yardımı alma hakkını kazandı.

Mahkemenin Pensilvanya'daki 1971 kararı, çok kısa bir zamanda, Kaliforniya hariç, ABD'deki yaklaşık 30 eyaletin eğitim politikasını etkiledi. ABD'de nüfus ve ekonomik açıdan çok büyük olan Kaliforniya'da da veliler harekete geçerek bu çocuklar için mücadele vermeye karar verdiler. Bu mücadelenin başını çekenler arasında otizm tanısı almış dört yaşındaki Shawn isimli bir erkek çocuğunun annesi ve babası vardı. Veli grubu, hem medya aracılığıyla haklı davalarını yetkililere duyurmak için uğraş vermeye başladılar hem de Avukat Tom Gilhool, hem de California Üniversitesi Los Angeles'ta çalışan otizm profesörü Dr. Ole Ivar Lavaas ve otizimli bir oğlu olan psikolog Dr. Bernard Rimland ile temasa geçtiler. Deneyimli Avukat Tom Gilhool öncülüğünde Kaliforniya eyaletine dava açtılar. Duruşmayı beklerken, Kaliforniya meclisi otizimli çocuklara devlet okullarına gitme hakkını veren bir yasa çıkardı. Yasa ayrıca otizimli her çocuğa uygun eğitim verilmesi için okullarına bir miktar para da vermeyi karara bağlamıştı. Ancak yasanın yürürlüğe girmesi için Kaliforniya valisi yasayı imzalaması gerekiyordu. Valinin



veto etme yetkisi de bulunuyordu. Zamanın Kaliforniya valisi daha sonra ABD başkanı olan Cumhuriyetçi Partili Ronald Reagan'dı. Reagan yasayı imzaladı ve yasa Eylül 1974'te yürürlüğe girdi. Shawn böylelikle kendine uygun eğitim veren düzenli bir okula gitmeye başlamış oldu. Fakat o dönemde otizm alanındaki gelişmeler yanında hoş olmayan deneyler ve olaylar da otizmin tarihine damga vurdu.

Ole Ivar Lovaas ve Otizmliler Çocukların Eğitilebileceklerinin Kanıtı

Ole Ivar Lovaas 1927'de Norveç'in Lier Belediyesinde doğdu. İlk, orta ve lise öğrenimini o bölgedeki devlet okullarında gördü. Norveç'in İkinci Dünya Savaşı döneminde Nazi Almanları tarafından 1940-1945 yılları arasında işgal edilmesi ve okul binalarının Alman askerleri tarafından kullanılmaya başlanması, onun değişik okullara gitmesine neden oldu. Liseyi bitirdikten sonra Norveç hava kuvvetlerine ait sağlık bölümünde bir buçuk yıl kadar askerlik yaptı. Keman çalmayı öğrendi ve keman bursu kazanarak ABD'nin Iowa eyaletindeki Luther College'de okumak için Amerika Birleşik Devletleri'ne gitti. Lisans derecesini Luther College'den aldı. Daha sonra Seattle şehrine gitti ve Washington Üniversitesinde klinik psikoloji alanında yüksek lisansını yaptı ve 1958'de doktora derecesini aldı. Orada yardımcı doçent olarak çalışmaya başladı. 1958'den 1961'e kadar daha önce Radikal Davranışçılık kuramının kurucusu Profesör Dr. Burrhus F. Skinner ile çalışan Profesör Dr. Sidney W. Bijou ile ders verdi ve araştırma yaptı. Orada çalışan bir diğer tanınmış profesör de Dr. Donald M. Baer'di. Uygulamalı Davranış Analizi (Applied Behavior Analysis, ABA) biliminin kurucularından olan Dr. Baer, çalışmaların-



da otizmlı çocuklarda sosyal önemi olan davranışların geliştirilmesinin önemini vurgulayan bir psikoloji profesörüydü.

Dr. Ole Ivar Lovaas'ın dahil olduğu araştırma projesi, zihinsel engelli çocukların eğitimine yönelik davranış psikolojisine dayalı yaklaşımlara odaklanmıştı. Daha sonra 1961 yılında Dr. Lovaas Washington Üniversitesinden ayrıldı ve California Üniversitesi, Los Angeles'te (UCLA) iş aldı. Orada Dr. Lovaas birkaç öğrencisiyle birlikte 13 yaşındaki otizm tanısı almış Beth isimli bir kızla çalışmaya başladı. Beth'in kendi kendine zarar verme davranışı vardı. Kız Dr. Lovaas'a gelmeden önce psikoanaliz yöntemiyle yardım alıyordu. Dr. Lovaas psikoanaliz yaklaşımına göre tedavi edilen Beth'i (sempatik yorumlar ve şefkat göstererek sürdürülen bir yöntem) gözlemlerken, kızın tedavi seansı sırasında kendine zarar verdiğini ve tedavi seansı sona erdikten sonra kendine zarar verme davranışını azalttığını keşfetti. Dr. Lovaas ve öğrencileri Beth'le haftada beş gün ve günde altı saat çalışmaya başladılar. Tüm çabaları, kızın kendine zarar verme davranışına neden olan ve bu davranışı sürdüren 'öncülleri' ve 'sonuçları' bulmaktı. Bu, günümüzün *deneyisel işlevsel analiz* yönteminin geliştirilmesine katkıda bulunan öncü çalışmalardan biriydi. Bu çalışmadan iyi sonuçlar aldılar ve yayınları büyük ilgi gördü. Daha sonra Dr. Lovaas ve meslektaşları otizmlı çocuklarda 'aşırı seçicilik' ve bu çocuk grubundaki 'yineleyici davranışları' incelediler. Karar vererek yineleyici davranışlarla başa çıkmaya öncelik verdiler, çünkü bu tür davranışlar dil öğrenmek ve diğer beceriler için farkındalığı ve motivasyonu engellediğine kanaat getirmişlerdi. Ne yapabileceklerini düşünürken psikoanalizin, LSD'ye dayalı denemelerin ve çocukları anne ve babalarından ayırarak izo-



le etmenin bir fayda getirmeyeceğinin bilincindeydiler. Bunlardan sonra akıllarına elektrik şok kullanmak geldi.

Lovaas ADÖ/DTT Yöntemine Ağırlık Veriyor

Üniversitesinde bir araştırma merkezi kurarak otizimli çocuklara davranış ve beceri öğretmek ve araştırma yapmak için bir merkez kurdu. Bu merkezde ağırlıklı olarak *Lovaas-yöntemi* olarak anılan veya Ayrık Denemelerle Öğretim (ADÖ:DTT: Discrete Trial Teaching) olarak bilinen uygulamalı davranış analizine dayalı yöntemi geliştirmek için çok çaba sarf etti.

Dr. Lovaas 1987 yılında bu çocuk grubunun, *uygulamalı davranış analizine* (ABA: Applied Behavior Analysis) dayalı Ayrık Denemelerle Öğretim (ADÖ/DTT) yöntemini kullanarak sistematik eğitim yoluyla dilsel ve uyumsal becerileri öğrenebileceğini gösteren çok kapsamlı bir çalışma yapmıştır. 'Lovaas çalışması', 'Lovaas yöntemi' veya Ayrık Denemelerle Öğretim (ADÖ/DTT) yöntemi olarak bilinen bu çalışmada 19 otizimli çocuğu deney grubu olarak seçtiler. Çocuklar 2 yaşında 11 aylıktı. Onlara Uygulamalı Davranış Analizi, Erken Yoğun Davranışsal Eğitim (ABA-EIBI) projesiyle iki yıl boyunca haftada 40 saat yoğun eğitim verdiler. Bu 19 otizimli çocuğun 10 tanesi kayda değer gelişme gösterirken 9 tanesi zekâ ve beceri alanlarında büyük ilerleme göstererek özel eğitime gereksinim duymayacak konuma gelmişlerdi. Başka yöntemlerle eğitim gören kontrol gruplarındaki çocukların böyle bir ilerleme gösterememiş olmaları, Lovaas'ın yöntemine büyük ilgi duyulmasını sağladı. Bu çocukların ileriki yıllardaki durumunu inceleyen araştırma



bu 9 çocuğun becerilerini koruduğunu göstermesi de Dr. Lovaas'ın yöntemine olan ilgiyi daha da artırmış ve ona otizm alan yazısında önemli bir yer kazandırmıştır. Günümüzde Ayrık Denemelerle Öğretim (ADÖ/DTT) yöntemi otizmli çocukların eğitiminde kullanılan bilimsel dayanaklı yöntemler arasında bulunmaktadır.



OTİZMİN/OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN YAYGINLIĞI

Otizmin 1940 ile 1980 yılları arasında her 2000-3000 çocuğun bir tanesinde rastlandığı tahmin ediliyordu. Daha sonraki yıllarda otizm tanısı alan çocukların oranında belirli bir artış görülmeye başlandı. Bilhassa ABD'de federal sağlık yetkililerinin yaptırdığı araştırmalarda sekiz yaşındaki çocuklar arasında otizimli çocukların giderek çoğaldığı sonucuna varıldı. ABD büyük bir ülkedir ve ulusal düzeyde merkezi bir kayıt sistemi yoktur. Otizmle ilgili yaygınlık çalışmaları 10-14 eyaletten temsili bölgeler ve gruplar belirlenerek yapılıyor. Bu yöntemle elde edilen sonuçları, tüm ülkeye genelleştiriyorlar. Bazı bölgelerde ise otizm tanısı alan çocuklar resmî makamlarca kaydediliyor. Günümüzde diğer bazı ülkelerde ise otizm tanısı almış tüm insanlar devletin merkezî kayıt sisteminde kayıtlıdır. Bu nedenle ABD'deki gibi yaygınlık sayımı ve genelleştirme yapmıyorlar. Kayıtlardaki veri tabanına dayalı hesaplamalar yaparak otizimli çocukların oranında artış olup olmadığını buluyorlar.



ABD'de 2000 yılında yukarıda belirttiğimiz yöntemle dayalı yapılan otizmin yaygınlığı araştırmasında sekiz yaşındaki her 150 çocuktan bir tanesinde otizm tanısı olduğu sonucuna varılmıştı. Daha sonraki sayımlarda bu oran daha da ciddi boyutlara ulaşmıştır. Örneğin 2008 yılında ülke genelinde her 88 çocuktan birinde otizm tanısı var diye sonuç ortaya çıktı. 2014 yılında ise bu oran her sekiz yaşındaki 59 çocuğun bir tanesinde otizm tanısı var sonucuna varılmıştır. Bu oran ortalama bir rakamdır, çünkü eyaletler ve buralardaki bölgeler arasında sekiz yaşındakiler arasındaki yaygınlık oranlarında farklılıklar görülmüştür.

Avustralya'da ülke çapında 2005 yılında yapılan bir araştırmada 0-5 yaş arası grupta 455 çocuktan birinde, 6-12 yaş grubunda 160 çocuktan birinde ve 13-16 yaş grubunda da 278 çocuktan birinde otizm tanısı olduğu ortaya çıktı ve otizmliler çocuklarda artış olduğu sonucuna varıldı.

Kanada'da 2008 yılının 2-14 yaş grubundaki çocuklarda otizmin yaygınlığında 2003 yılına göre artış olduğu görüldü. 2003 yılından 2008 yılına kadar olan artış oranı %87 civarında. Aynı ABD'de olduğu gibi burada da coğrafi bölgelere göre yaygınlık farklılığı görülmektedir. Örneğin Güney-Doğu Ontario'da 2008 yılında 5-9 yaş arası gruptan 80 çocukta bir olan oranı, aynı yıl ve aynı yaş grubu için Prens Edward adasında 1/158, Newfoundland&Labrador bölgesinde ise 1/93 olduğu belirlendi. Fransa'da yedi yaşındaki çocuklar arasında 2003 yılındaki geniş çaplı bir araştırmada her 242 çocuktan birinde otizm tanısı bulunduğu ve bu rakamın 1997 yılına kıyasla otizmliler çocukların çoğaldığı sonucuna varılmıştır.



İsrail’de 1-12 yaş grubunda 2004 yılında her 1533 çocuktan birinde otizm tanısı varken, 2010 yılına gelindiğinde ise oranın 196 çocukta bire yükseldiğini tespit ettiler. Yayınlanan araştırmalar Japonya ve Güney Kore’deki bazı bölgelerde otizm/OSB yaygınlığının bayağı yüksek olduğunu göstermiştir. Japon kentlerinden Yokohama’da 5 yaş grubundaki her 266 çocuktan birinde, Toyota City’de 5-8 yaş grubunda her 55 çocuktan birinde, Güney Kore’de Goyang City kentinde 7-12 yaş grubunda her 38 çocuktan birinde otizm tanısı var sonucu ortaya çıkarken, Tayvan’da 2010 yılında 3-5 yaş çocuk grubunda her 621 çocuğun birinde, 6-11 yaş grubunda ise her 395 çocuğun birinde otizm tanısı olduğu yayımlandı.

Hollanda’nın üç bölgesinde (Eindhoven, Haarlem ve Utrecht) 4-16 yaş grubunda otizm/OBS yaygınlığını tespit için yapılan ve 2012 yılında yayımlanan araştırma sonuçlarında Eindhoven’de 44 çocukta bir, Haarlem’de 119 çocukta bir ve Utrecht’de 175 çocukta bir otizm tanısı olduğu ortaya çıktı. Kuzey İrlanda’da otizm/OSB yaygınlığı üzerine resmî istatistiki verilere dayanarak yapılan araştırmada 4-15 yaş grubu çocuklarının her 34’te birinde otizm/OSB tanısı olduğu tespit edilmiştir. Büyük Britanya’da yapılan ve 5 ile 16 yaşındaki çocukları kapsayan araştırmada ise her 111 çocuktan birinde otizm/OSB tanısı olduğu sonucuna varıldı.

Almanya’da ise 0-24 yaş grubunu kapsayan araştırmalarda 2007 yılında her 455 kişiden bir tanesinde, beş yıl sonra 2012’de bu oran her 263’de bire yükselmiştir. Sadece 6-8 yaş grubuna bakıldığında ise her 167 çocuktan birinde otizm/OSB teşhisi olduğu tespit edilmiştir.



1980 ve 1990 yıllarında Kuzey Avrupa ülkelerindeki (Danimarka, İsveç, Finlandiya, İzlanda ve Norveç) araştırmalarda da otizm/OSB tanısı alan çocuklarda da yükselme olduğunu görebiliyoruz. Danimarka'da 2006/2007 ders yılında 5-11 yaş grubundaki çocukların 111'de birinde, Faroe Adaları'nda ise 8-17 yaş grubunda her 185 çocuktan birinde otizm/OSB tanısı olduğu tespit edilmiştir.

Finlandiya'da ülke genelinde 1996 ile 2008 yılları arasında doğup 10 yaşında ve daha küçük yaşta olan çocuklarla ilgili resmî verilerde her 186'da birinde otizm/OSB tanısı olduğu ortaya çıkmıştır. İzlanda'da ise 2009 yılında 11-15 yaş grubundaki her 83 çocuktan bir tanesinde otizm/OSB tanısı olduğu tespit edilmiştir. İsveç'te otizm/OSB yaygınlığını bulmak için yapılan araştırmalarında değişik yaş gurupları arasında hem kent düzeyinde hem de bölgesel ve ülke çapında farklılıklar görüldü. Stockholm bölgesindeki araştırmada 7-17 yaş grubunda her 87 çocuktan birinde, Götöborg şehrindeki 7-12 yaş grubu üzerinde yapılan araştırmada her 124 çocuktan birinde otizm/OSB tanısı olduğu belirlenmiştir. Ülke çapında resmî verilere dayanarak 2-24 yaş grubunu kapsayan ve 2014'de yayınlanan araştırmada, bu yaş grubundaki her 141 kişiden birinde otizm/OSB teşhisi olduğu tespit edildi.

Norveç'teki resmî raporlarda 1980'li yıllarda her 2000 çocuktan birinin, 1990'lı yıllarda her 1000 çocuktan birinin otizm tanısı aldığı bildiriliyordu. O yıllarda Norveç'te sistemli ve güvenilir merkezi bir veri tabanı henüz oluşturulmamıştı. 2008 yılında böyle bir veri tabanı oluşturulmaya gidildi. Son yıllarda bu veri tabanı çok güvenilir bir şekilde konuldu. Norveç'te ülke genelinde-



ki 2010'da yapılan bir arařtırmada 11 yařındaki çocuklar arasında 125 çocuktan birinde otizm/OSB tanısı olduđunu belirlendi.

Biz de 1-16 yař grubundaki çocukların eđitiminde sorumluluđu olan yetkililere daha aydınlatıcı bilgi sunmak ve otizm alanında çalıřan pedagojik-psikolojik danıřmanların öđretmenlerin ve öđretmen yardımcılarının otizm/OSB eđitilmesinin önemini vurgulamak için 2016 yılı verilerini Norveç Sađlık Bakanlıđı ile iř birliđi yaparak elde ettik. Bu verileri sistemleyerek çocukları iki gruba ayırdık:

1. Okul öncesi 1-5 yař grubu
2. Zorunlu temel eđitim 6-16 yař grubu.

Norveç'te 1-5 yař grubundaki çocukları 'barnehage' diye isimlendirilen yuvalara/ anaokullarına gidiyor. Bu yař grubundaki çocukların yuvaya/anaokuluna gitmesi zorunlu deđildir, ama bir hak'tır. Oyun pedagojisinin hâkim olduđu yuvalar/anaokulları paradırdır ama devlet de hem özel hem de kamu yuvalarını/anaokullarını sübvansede ediyor. Velilerin ödediđi aylık para ise gelirlerine göre belirleniyor. Geliri düřük olan aileler para ödemiyor. Pedagojik-psikolojik servisleri ve zorunlu sađlık kontrolleri bu yař grubundaki çocukları da kapsıyor ve parasızdır. Bu yař grubundaki çocukların %92'si bu yuvalara/anaokullarına gitmektedir. Yuvalar sabah saat 07:00 ile öđleden sonra 17:00 arasında açıktır. Genellikle çocuklar günün 6 ile 10 saatini yuvalarda/anaokullarında geçiriyor.

Norveç sađlık yasasına göre otizm/OSB tanısı řu anda ICD-10 kılavuzuna göre konuluyor. Arařtırmamıza biz ICD-10 kılavuzundaki *otizm* (F84.0 - otizm) ve *Asperger sendromu* (F84.5: Asperger sendromu) tanısı alanları aldık. Bu sınırlama ile 'atipik



otizm', 'çocukluk dezintegratif bozukluğu' ve 'Rett sendromunu' dışarıda tuttuk. Amacımız, önümüzdeki yıllarda yaygın bir şekilde kullanılacak olan 'otizm spektrum bozukluğu (OSB)' tanısı kapsamına girenler hakkında olabildiği kadar detaylı veriler elde etmektir. Araştırmamızda elde ettiğimiz sonuçlar bunlardır:

Norveç'te bölgeler arasında otizm/OSB tanısı oranlarında farklılıklar var. Norveç 2016 yılında idari olarak 19 ile bölünmüştü (2020 yılından itibaren meclis tarafından bazı iller birleştirilerek ülkedeki il sayısı 11'e indirilmiştir). Bizim araştırmamızdaki 19 il arasında otizm/OSB (F84.0 ve F84.5 tanısı) tanısı oranlarında büyük farklılıklar bulduk. Örneğin 2016 yılında Rogaland ilinde 1-16 yaş grubunda her 202 çocuktan birinde otizm/OSB varken, komşu il olan Vest Agder ilinde her 319 çocuktan bir tanesinde ve onun komşu ili olan Aust Agder ilinde ise her 523 çocuktan bir tanesinin otizm/OSB tanısı aldığı ortaya çıktı.

Norveç'teki 1-5 yaş grubundaki çocukların 564'te bir tanesinde otizm/OSB var. Kızlar ile erkekler arasındaki fark ise çok büyüktür. 1-5 yaş grubundaki kızların her 1594'ünün bir tanesinde otizm/OSB tanısı varken, erkeklerde bu 349'da bir tanesinde var. Yani bu yaş grubundaki erkeklerin sayısı kızlarınkinden 4,56 kez daha fazla. Başka bir deyişle erkek-kız oranı: 4,56:1.

Temel ilköğretimdeki 6-16 yaş grubuna baktığımızda bu rakamların çok değiştiğini gördük. Cinsiyet ayrımı yapmadan bu yaş grubunda yaptığımız analizlerde her 241 çocuktan bir tanesinde otizm/OSB tanısı olduğunu bulduk. Bu yaş grubundaki kızlarda ise 544'te bir tanesinde, erkeklerde ise 157'de bir tanesinde otizm/OSB tanısı olduğunu ortaya çıkardık. Bu bulgular bize



gösteriyor ki okul yaşındaki çocukların OSB tanısı alma olasılığı okul öncesi çocuklardan daha yüksektir. Biz bunu 'Okul-yaşı-etkisi' olarak isimlendirdik. 2016 yılının verilerini kapsayan araştırmamızdan şu sonuçlar çıkıyor:

- a) Dünyadaki tanı alan çocuklardaki erkek-kız oranındaki farklılıklar Norveç için de geçerlidir.
- b) Okul yaşına (6-16) gelmiş bir kızın, okul önceki yaştaki (1-5) kızlara kıyasla tanı alma olasılığı 2,9 defa daha çoktur.
- c) Okul yaşına (6-16) gelmiş bir erkeğin, okul önceki yaştaki (1-5) erkeklere kıyasla tanı alma olasılığı 2,2 defa daha çoktur.
- d) Okul öncesi yaştaki erkek çocuklarının otizm/OSB tanısı alma olasılığı kız çocuklarından daha çoktur.
- e) Okul yaşına geldiğinde otizm/OSB tanısı alma olasılığı kızlar arasında erkeklere göre daha yüksektir.
- f) Genel olarak Norveç'te otizm/OSB tanısı birçok ülkeye göre daha geç veriliyor.
- g) Okul öncesi (1-5 yaş) yaştakilerin ailelerinde ve yuvada/anaokulunda 'oyun odaklı çocuk gelişimi' görüşünün güçlü olması, bu yaştaki çocuklarda görülen otizm/OSB belirtilerine tolerans gösterilmesine neden oluyor. "Daha çocuktur, büyüyünce değişecek." düşüncesinin hâkim olması, çocukların okul başladıklarında tanı almasına, yani daha geç tanı almasına neden oluyor. Okulda sınıf içerisinde yapılandırılmış eğitim-öğretim ortamı otizm belirtilerinin daha açıkça görülmesine ve böylelikle uzman doktora başvurularının artmasını tetikliyor.



Yukarıda değişik ülkelerden verdiğimiz rakamlar da okul yaşına geldiğinde çocuklar arasında otizm/OSB tanısını alanların çoğalmasında dünyada genel bir eğilim gibi görülüyor.

Bölgeler arası farklılıkların nedenini de kesin olarak söylemek mümkün değildir fakat aşağıda faktörlerin buna etki ettiğini söyleyebiliriz:

- a) Otizm/OSB tanısının bazı bölgelerde ve/veya bazı ailelerde tabu olarak görülmesi
- b) Uzman doktorlara ekonomik veya başka nedenlerle ulaşma zorluğu

Otizm alanındaki araştırmalar gösteriyor ki erken tanı ve bilimselliği kanıtlanmış uygulamalarla erken terapi, eğitim ve öğrenim almak olumlu netice alınmasının olasılığını çoğaltıyor. Bu nedenle yukarıda sunduğumuz bulgular birçok çocuğun arzu edilen yaşta daha geç tanı aldığını gösteriyor. Kızlar için bu durum daha belirgin olarak önümüze çıkıyor.

Cinsiyet Farklılıkları

Son yirmi yılda birçok ülkede yapılan değerli araştırmalarda erkek ve kızlar arasında otizm/OSB tanısı konusunda büyük farklar olduğu ortaya çıkmıştır. Erkek-kız oranının ortalama 4/1 olduğu genel bir eğilim olarak sunuluyor. Yani her bir kıza karşılık dört erkek otizm/OSB tanısı alıyor. Cinsiyetler arası arasındaki bu farklılık bilhassa son zamanlarda tartışma konusu oldu. Bu tartışmalarda kızlara DSM-IV ve ICD-10 kılavuzlarındaki tanı kriterleri nedeniyle daha düşük oranda tanı konulduğu ileri sürülmektedir. Otizmliler kızların 'kısıtlı ilgi gösterme' olasılığı erkeklere oranla daha azdır



ve bu durum daha çok sayıda otizimli kızın gözden kaçmasına, zamanında tanı konulamamasına ve cinsiyetler arasındaki 4:1 oranının sürmesine yol açıyor diye düşünülüyor. Ayrıca kızların otizmle ilişkili zorluklarını kamufle etmede becerikli oldukları öne sürülüyor ve bunun kızlara tanı konulmasını zorlaştırıyor deniliyor. Diğer bir iddia da uzman doktorların "Otizm/OSB bir erkek çocuk bozukluğudur." ön yargısıyla yaklaştığı yönünde olabilir ve bu ön yargının birçok kız çocuğunun otizm/OSB belirtileri olmasına rağmen tanı almasına engel olabileceği düşünülüyor.



Otizm/OSB Tanısı Alan Çocukların Sayısı Artıyor mu?

Otizm tanısı alan çocukların sayısı artıyor mu, sorusu son yıllarda en çok sorulan sorulardan birisidir. Bu soruya alacağınız cevap, soruyu sorduğunuz kişiye, bu kişinin dünyada bu alandaki gelişmeler hakkındaki bilgisine, hem de hangi bölgeyi düşündüğünüze bağlıdır dersek yanlış olmaz. Diğer bir konu da şudur: Otizimli çocukların sayısının artması ile otizm/OSB tanısı alan çocukların oranında artma gözlemlenmesi aynı şey değildir. Bir ülkede çocuk sayısı artıyorsa, o ülkede otizimli çocukların sayısının da artması beklenen bir şeydir. Ama bir ülkede yirmi yıl önce her 1000 çocuktan bir tanesi otizm/OSB tanısı alıyor-



sa ve on yıl sonra o ülkede her 300 çocuktan bir tanesi otizm tanısını alıyorsa ve bu değişiklik o ülkede çocuk nüfusu sabit olduğu bir dönemde veya yükseldiği bir dönemde olduysa, o ülkede otizimli çocukların hem sayılarında hem de oranlarında artma oldu diyebiliriz.

Yukarıda söz ettiğimiz ülkelerde yapılan araştırmalar, eskiye göre otizm tanısı almış çocuk sayısında ve oranında artma olduğu görülmektedir. Bu artışın nedeni veya nedenleri nedir diye sorarsak, bunun cevabını kısa yoldan vermek kolay değildir. Bir tek nedene bağlı cevaplar da doğru değildir, çünkü kimse bu yükselişin bir tek nedeni olduğunu kanıtlayamamıştır. Buna karşın araştırmacıların birçoğu bazı varsayımlar veya olası nedenler konusunu ele alarak bazı görüşler öne sürmektedir. Bu olası nedenleri aşağıda ele alacağız:

1. DSM ve ICD kılavuzlarındaki tanı kıstaslarında son 20 yılda yapılan değişiklikler bazı tanıları alan çocukların sayılarında azalmaya neden olurken (örneğin 'zihinsel engel') otizm/OSB tanısı alanların sayılarında ve dolayısıyla çocuk nüfusuna göre olan oranlarında artış olmuştur. Bazı araştırmacılar bunu 'tanıların kaydırılması' veya 'tanıların göçü' olarak niteliyor.
2. Ailelerde, öğretmenlerde ve uzmanlardaki bilgi ve bilincin yükselmesi, DSM ve ICD kılavuzlarındaki kıstasların iyileştirilmesi, otizmi/OSB olan çocukların daha önceki yıllardaki gibi yanlış tanı alma olasılığını azalttı, doğru olan 'otizmi/OSB' tanısını alanların sayısını çoğalttı.
3. Modern yaşamın neden olduğu beslenmedeki risklerin



çoğalması ve hava kirliliği otizmli çocukların çoğalmasına etki etti

4. Son zamanlarda tanı almanın, bilhassa otizm/OSB tanısı almanın eskiye oranla daha az tabu olarak görülmesi.
5. Otizm/OSB konusunda uzman doktorlara birçok yerde kolay ulaşılabilmesi.
6. Otizm/OSB tanısını alan çocukların terapi, eğitim ve öğretimlerine devlet katkısının artırılması.
7. Henüz bilinmeyen başka nedenler

Günümüzdeki otizm/OSB'nin yaygınlığının nedenleri ve burada belirttiğimiz risk faktörleri ile ilgili tartışmalar devam etmektedir. Bunun yanında bilimsel araştırmalarda büyük miktarda paralar harcanarak ve yüksek teknoloji yardımıyla çok yoğun bir şekilde devam etmektedir. Bu nedenle bilimsel bilginin hızla çoğaldığı günümüzde aileler, eğitimciler ve psikologlar olarak otizm konusunda neye odaklanmamız gerekli sorusunu sormalıyız. Bizce odaklanmamız gereken şeyin şu anda aramızda olan otizm/OSB tanısı almış çocukların bilimsel dayanaklı terapi, eğitim ve öğrenimleri için uygun olanaklar ve onlara akranlarından soyutlanmadan kaynaştırıcı sosyal iletişim ortamları yaratma olması gerektiğine inanıyoruz.

OTİZME EŞLİK EDEN BOZUKLUKLAR VE SORUNLAR

Otizmli olmak bir çocuğu veya aileyi başka bozukluklardan veya rahatsızlıklardan korumaz. Burada çok yaygın bir şekilde otizm/OSB bozukluğuna eşlik eden başka sağlık, psikolojik, psikiyatrik ve sosyal sorunları belirteceğiz. Otizmli olmak bazen daha başka problemlerin ortaya çıkma riskini de artırıyor.



| | |
|---|--|
| Kendi kendini yaralama | Otizmli çocukların %50'si kendi kendini yaralama davranışı gösteriyor. |
| Dikkat bozukluğu ve hiperaktivite sorunu (DBHS) | Otizmli çocukların ortalama %15 ile %30'unda DBHS görülmektedir. |
| Davranış bozuklukları | Otizmli çocukların %30'unda DBHS ile ilişkili olmayan davranış bozukluğu vardır. |
| Depresyon | Otizmli çocuklar arasında en az %10'unda depresyon vardır. |
| Down Sendromu | Otizmli çocuklar arasında %16 ile %40 arasında Down sendromlu olanlar vardır. |
| Zekâ geriliği | Otizm tanısı almış çocukların %40 ile %80'inde farklı seviyelerde zekâ düşüklüğü görülüyor. |
| Epilepsi | Otizmli çocukların %15 ile %30'unda epilepsi hastalığı vardır. |
| Dil ve sözel iletişim becerileri sorunu | Otizmli çocukların %40 ile %50'inde dil sorunu var ve/veya sözel iletişim becerilerinden yoksunlardır. |
| Mide ve bağırsak sorunları | Otizmli çocuklar arasında mide ve bağırsak sorunları olanların sayıları diğer çocuklara göre 3 ile 8 katı daha fazladır. |
| Yeme sorunları/ şişmanlık | Otizmli çocukların arasında yeme sorunları yaygındır. Bu çocukların %50 ile %70'inde şişmanlık sorunu vardır. |
| Pika | Otizmli çocukların %25'inde yenmeyecek maddeleri yemek isteme ve yeme eğilimleri sorunu (pika) vardır. |
| Uyku sorunu | Otizmli çocukların %40 ile %80'inde uyku sorunları vardır. |
| Zayıf kas sorunu | Otizmli çocukların %25'inde çok zayıf kas sorunu vardır (Hypotomia). |
| Korku ve Fobi | Otizmli çocukların %30 ile %45'inde korku bozukluğu (özel veya sosyal fobiler dahil) görülmektedir. |



| | |
|--|--|
| Basmakalıp davranışlar | Otizmli çocukların %75 ile %95'inde basmakalıp (Stereotip) davranışlar görülmektedir. |
| Karşıt gelme | Otizmli çocukların %30'u karşıt gelme bozukluğu gösterebiliyor. |
| Seçici dilsizlik | Otizmli çocukların %10'unda seçici dilsizlik (selektive mutizm) görülebiliyor. |
| Şizofreni | Otizmli çocukların %10-15'inde şizofreni de olabiliyor. |
| Tics bozukluğu | Otizmli çocukların arasında %15 ile %40'ında tiks-bozukluğu görülüyor. |
| Obsesif kompulsif bozukluk | Otizmli çocukların yaklaşık %30'u obsesif kompulsif bozukluk gösteriyor. |
| Duyusal sorunlar ve bağlanma sorunları | Otizmli çocuklar arasında duyuşsal sorunlar ve kendisi için önemli gördüğü kişilere karşı geliştirdiği duyuşsal bağlanma sorunları da görülmektedir. |
| Arkadaş edinme | Otizmi/OSB olan çocukların yaklaşık %80'inin arkadaş edinme sorunu vardır. Bu oranın yüksek oluşuna çevresel faktörler de etki ediyor. |

Yukarıdaki tabloda da görüleceği gibi otizme/OSB'ye yaygın bir şekilde eşlik eden epey sorun vardır. Otizme/OSB'ye ilaçla veya ameliyatla tedavi yoktur, fakat yukarıda belirtilen ve otizme eşlik eden birçok soruna ilaçla tedavi yöntemi kullanılabilir. Uzman doktorlardan alınacak yardım bu konuda da önemlidir. Yukarıda sıraladığımız sorundan bir veya birkaçının otizm/OSB tanısı almış bir çocukta var olması veya gözlemlenmesi psikologların, eğitimcilerin ve ebeveynlerin işini zorlaştırıyor. Otizm/OSB konusundaki bu gerçekler bu alanda uzmanlaşmış meslek grupları ve aileler arasında sistemli bir iş birliğinin önemini ve gerekliliğini ortaya çıkarıyor. Bu çocuk grubuna sağlanacak terapi, eğitim ve öğretim-



deki niteliğin yükselmesi ve çocuklardaki beklenen olumlu gelişmenin sağlanması için oldukça önemlidir.

Otizimli çocuklar ve problem davranışlar

Otizimli çocuklar çok çeşitli problem davranışlar sergileyebiliyor. Genellikle problem davranışlarının büyük bir kısmı otizmin/OSB'nin temel belirtileri ile ilişkilidir. Bir kısmı ise çevresel faktörlerden kaynaklanmaktadır. Problem davranışlar konusunu ele alırken 'problem davranışlar' kavramında da biraz problem var dersek yanlış olmaz. Davul çalmak problem davranış mı diye sorsak, bu soruya doğru cevap vermek zor. Çocuk müzik dersinde atölyede davul çalıyor ve bandoda yürümek için hazırlık yapıyorsa, burada bir problem davranış yoktur. Ama davulunu alır ve sınıfta matematik dersi varken çalarsa problem vardır. Birisi size Bir çocuk bağıarak koşuyor, derse, bu bir problem davranış mı? Bizce değil. Yani 'bağırmak' veya 'koşmak' kendi başına problem davranış değildir. Nerede ve neden bağıyor? Buna verilecek objektif ve iyi tanımlanmış cevapla bir davranışın problem davranış olup olmadığını söyleyebiliriz. Çocuk dağda yüksek ses çıkararak koşuyorsa, problem yok. Yaralandıysa ve yardım amaçlı yüksek sesle yardım çağırısı yapar ve uzaktaki insanlara doğru koşarsa, bunda da bir problem davranış yok. Ama sınıfta ders yaparken bağıırır ve koşarsa, aniden olduğu yerden koşar ve kaçarsa veya annesi küçük kardeşini uyutmaya çalışırken evde yüksek ses çıkarıp, koşarsa ve kardeşinin uyumasına engel olursa, o zaman problem davranıştan bahsedebiliriz. Ama bu çocuğu «problemli» veya «sorunlu» bir çocuk olarak göremeyiz. Bu davranışları sık sık yaparsa, o zaman çocuğun 'sınıfta ve evde' ortama uygun olmayan problem davranışlar sergilediğinden bahsedebiliriz.

Böyle bir yaklaşımla problem davranışları sosyal olarak kabul



edilemeyen, çevrenin veya ortamın normları ve beklentileri ile ters düşen hem çocuk hem de çevresindekiler için zararlı ve/veya tehlikeli olan ve sürekli tekrarlanan davranış kalıpları olarak tanımlayabiliriz. Problem davranışlar genellikle çocuğun öğrenme etkinliklerine katılmasını ve diğer çocuklarla ve yetişkinlerle birlikte olumlu sosyal iletişimde bulunmasını engeller.

Otizmli çocuklar konusunu işlerken problem davranışların çok çeşitlilik gösterebileceğini de söyleyebiliriz. Tekrarlanan bir problem davranış, yalıtılmış bir problem davranış veya birden çok problem davranışının bileşimi de olabilir. Otizmli çocuklarda problem davranışlar, incitici ifadeler, küfür, cinsellikle ilgili ifadeler, sözlü tehditler veya başka birinin eşyalarını alma, çalma, bir şey fırlatma, yumruklama, eşyaları tekmeleme, başkalarını tekmeleme gibi fizikî güç kullanarak yapılan ve tekrarlanan davranışlar şeklinde görülebiliyor. Bazı otizmli çocuklarda çok zararlı problem davranışlar kendi kendini ısırması veya kesici bir aletle yaralaması, kendi kendinin başına yumrukla vurması veya başını duvara veya yere vurması şeklinde açıkça gözlenebiliyor. Bunların yanında otizm/OSB tanısı alan çocuklarda geri çekilme, katılmama, yalnız başına oturup yere bakma vb. davranışlar görmek mümkündür. Otizmli çocuklarda itaatsizlik ve karşıt davranış (kurallara veya talimatlara uymayı reddetmek, kural ihlalleri) ve sözel saldırganlık ebeveynlerin bildirdiği yaygın problem davranış türleri arasındadır. Bunlara ek olarak, basma kalıp ve yineleyici davranışlar, olağandışı vücut hareketleri, kaçmak, çalmak, diğer insanların eşyalarını sormadan almak, belirli nesnelere olağandışı oynamak, kendi tükürükleriyle oynamak, uygunsuz cümlelerle konuşmak, gelişigüzel yerde ve zamanda soyunmak ve cinsel organlarıyla oynamak ebeveynler tarafından sık sık görülen problem davranışlar olarak bildirilmektedir. Bu



problem davranışlar yukarda belirttiğimiz otizme eşlik eden sorunlarla çok ilişkilidir. Burada bazı örneklerle açıklamaya çalıştığımız 'problem davranışlar' yaklaşık otizimli çocukların %95'inde ve genellikle birkaç tanesi birden görülebiliyor.

Problem davranışların şeklini ve yoğunluğunu etkileyen faktörler

Aşağıda kısaca sıralayacağımız bireye özgü faktörler problem davranışların şeklini, süresini ve yoğunluğunu etkileyebiliyor:

- Otizm bozukluğunun yoğunluk düzeyinin derecesi
- Çocuğun basmakalıp ve saldırgan davranışlar gösterip göstermemesi
- Zihinsel engellilik düzeyi
- Kendi kendine yardım becerileri ve sosyal becerileri gibi uyumsal becerilerinin eksikliği veya az gelişmiş olması
- Sosyal iletişimde sözel iletişim becerilerinin yetersizliği veya eksikliği

Burada saydığımız ve bireye özgü olan faktörler problem davranışları etkiliyor, fakat bunlar genellikle aşağıda belirteceğimiz çevresel faktörlerle etkileşerek problem davranışların şeklini, yoğunluk düzeyini, süresini ve etkisini belirliyor:

- Çevresindekiler tarafından otizimli çocuğa gösterilen sevgi ve şefkatin düzeyi
- Otizimli çocukla günlük teması olanların (ebeveyn, öğretmen, yardımcı öğretmen, rehber öğretmen ve diğer insanlar) otizm/OSB konusundaki yeterlik seviyesi
- Otizimli çocuğun öğrenme stillerine ve ihtiyaçlarına dayalı fiziksel düzenleme eksikliği



- Sosyal eğitim ve kaynaştırma eğitimi uygulamalarındaki eksiklik veya aksaklık
- Otizmlilerden düşük beklentiler
- Ailedeki işlevsel olmayan yetiştirme stratejileri ve uygulamalar
- Bilimsel dayanaklı terapi, eğitim, öğretim ve rehberlik eksikliği

Yukarıdaki risk faktörlerinin olumsuz bir şekilde birleşimi otizmlilerden problem davranışlar geliştirmesine ve/veya önceden var olan problem davranışların daha karmaşık ve yoğun hâle gelmesine neden olabiliyor.

Olumsuz çevre faktörlerinin çokluğu ve karmaşık bir hâl alması, otizmlilerden problem davranışlarının yerine arzu edilen davranışlar ve sosyal beceriler geliştirmesini engelliyor.

ABD'deki bazı araştırmalarda otizmlilerden çocuğu olan ailelerde ayrılma oranının diğer ailelere kıyasla daha çok olmadığı, bazı araştırmalarda ise daha yüksek olduğu görülmektedir. Otizm/OSB tanısı almış çocuğu olan ebeveynlerin stres durumu konusunu ele alan araştırmalar ise çocuklardaki arzu edilmeyen ve süreklilik gösteren davranışların, ayrıca aileye yardım eli uzatılmamasının ebeveynlerdeki stres seviyesinin artmasına neden olduğunu gösteriyor.. Bu nedenle ailelerin de bilimsel dayanaklı yöntem veya yöntemlerle yardıma ihtiyacı olabiliyor. Aşağıda ele alacağımız bilimsel dayanaklı uygulamalar arasındaki 'Kendini yönetme yöntemi' olarak isimlendirilen yöntemle ebeveynlere de yardımcı olunabileceğini, kendimizin yürüttüğü bir projede deneyip aileden olumlu geribildirimler aldık.



OTİZMLİ ÇOCUKLARIN GÜÇLÜ TARAFLARI

Yukarıda ağırlıklı olarak otizmlı çocukların sorunlarından bahsettik. Doğal olarak insanın aklına bu çocukların hiç güçlü tarafları yok mu sorusu geliyor. Cevap: Var, hem de çok. Aşağıda otizmlı çocukların güçlü taraflarını ele alacağız.

| | |
|----------------------------------|--|
| Hatırlama yetenekleri | Olağanüstü derecede iyi bir hafızaya sahiptirler. Birçok şeyi ve özellikle gerçekleri, değişmeyen bilgileri, verileri uzun süre hatırlayabiliyorlar. |
| Dürüst ve güvenilirlik | Otizmlı çocuklar olağanüstü dürüst ve güvenilirdir. |
| Görsel öğrenme ve görsel düşünme | Otizmlı çocukların görsellere dayalı öğrenme yetenekleri yüksektir. Onlardan 'görsel öğrenenler' diye de söz ediliyor. Görsel öğrenme ve görsel düşünme otizmlı çocukların güçlü taraflarındandır. |



| | |
|--|--|
| Detay odaklı olmaları | Detay odaklı olmaları birçok konuda onlar için bir avantaj olabiliyor |
| Ezberleme yetenekleri | Otizmli çocuklar genellikle ezbere öğrenme konusunda iyidirler. Birçok otizmli çocuk isimleri, coğrafya ile veya arabalarla ilgili bilgileri, plakaları, filmlerdeki konuşmaları, kullandıkları deyimleri, bir şarkının sözlerini, adresleri ve benzeri gibi büyük bilgi yığınlarını hatırlayabilir. |
| Okumayı erken öğrenme | Otizmli çocukların birçoğu okumanın teknik yönünü erken kavrayıp erken yaşta okuma kodunu çözebilirler ve okumayı öğrenebilirler. Okuduklarının içeriğini anlamalarında problem çekme olasılığı ise fazladır. Okuyarak anlamaları onların ön bilgilerine ve kelime dağarcığına bağlıdır. |
| Yön bulma yetenekleri | Otizmli çocukların yön bulma yetenekleri çok güçlü olabiliyor |
| Motivasyon ve konsantrasyon | Motive edildiklerinde veya sevdiği iş ve konularla karşılaştıklarında uzun süre konsantre olabiliyorlar. |
| Yeniliklere merak duygusu ve coşkulu çalışması | Otizmli çocuklar çoğu zaman yeniliklere veya nadir karşılaştıkları eşya ve/veya aletlere büyük coşku ile yaklaşabiliyorlar. |
| Uzun süreli dikkat ve uzmanlaşma | Otizmli çocuklar, ilgilendikleri konulara karşı dikkatlerini uzun bir süre yönlendirebilirler. İlgilendikleri bazı konularda da böylelikle uzmanlaşabiliyorlar. |



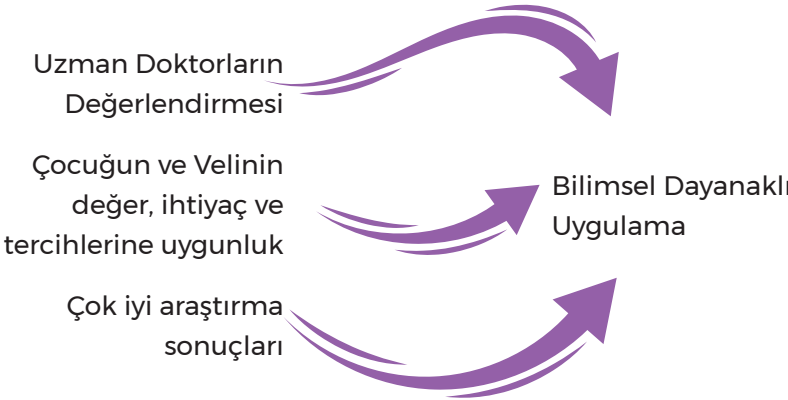
| | |
|---|---|
| Yaratıcılık | Otizmli çocukların bir kısmı bilim (Bilişim, fizik, kimya, mimarlık vb.) ve çeşitli sanat (müzik, resim, el işleri vb.) dallarında olağanüstü yaratıcı olabiliyorlar. |
| İnce motor beceriler | Otizmli çocukların birçoğunun ince motor becerileri çok güçlüdür. Örneğin bazılarının detaylı çizim konusunda olağanüstü becerileri olabiliyor. |
| Derinlik gerektiren yüksek teknoloji yeteneği | Detaylı ve derinlikli düşünmeyi gerektiren yüksek teknoloji (Örnek: Bilgisayar programlama, bilgi-işlem, animasyon vs.) konularına eğilimleri ve bu konularda yetenekleri yüksek seviyede olan ve yüksek işlevli otizm veya Asperger sendromu tanısı alan çocuk çoktur. |



BİLİMSEL DAYANAKLI UYGULAMALAR

Otizm alanındaki bir gerçeği vurgulamakta yarar vardır. Dünyamızda otizmlı çocuklar için uygulanan terapi, eğitim ve öğretim yöntemleri Amerika Birleşik Devletleri'nde geliştirilmiştir.

Bir uygulamanın bilimsel dayanaklı olarak kabul görmesi üç koldan çok iyi geribildirim alması gerekir. Birincisi, bilimsel araştırma sonuçlarının olumlu olması. İkincisi uzman doktorların olumlu değerlendirmeleri. Üçüncüsü de çocuğun ve ebeveynlerin kendi değerlerine ve ihtiyaçlarına uygunluğu konusunda olumlu geribildirim vermeleri.





Hiçbir yöntem veya program geliştirildikleri toplum ortamından ve kültüründen soyutlanamaz. Bu ABD’de geliştirilen ve aşağıda sunacağımız uygulamalar, yöntemler, ilkeler, stratejiler veya programlar için de geçerlidir. Dolayısıyla bunları başka ülkelerde hiç eleştirel yaklaşım göstermeden ülkenin ve çocukların kültürlerini, değerlerini ve yaşam deneyimlerini dikkate almadan mekanik bir yaklaşımla kullanmak bizim görüşümüze göre doğru değildir. Diğer taraftan uzun zaman, kapsamlı çalışma yapılarak ve büyük paralar harcanarak geliştirilen terapi, eğitim ve öğretim uygulamalarını ABD’de geliştirildiği için öğrenmemek ve kullanmamak da doğru değildir. Tam öğrenmeden gelişigüzel ve eksik kullanmak ise hiç doğru değildir. Bilimsel dayanaklı uygulamaların temelindeki öğrenme kuramlarını iyi bilmek şart. Bu bilgi dahi bazen onları uygulamaya yeterli olmayabilir. Eğitim psikolojisiyle ilgili ne kadar çok kuram ve araştırma hakkında bilgiliyse, otizm/OSB ile ilgili bilimsel dayanaklı uygulamada o kadar güçlü olabiliyoruz.

Mekanik ilkelere dayalı geliştirilen bir arabayı veya aero-dinamik ilkelere göre çalışan bir uçağı bir ülkeden alıp başka ülkede hemen kullanabilirsiniz ama eğitim ve psikoloji bilimlerinin yöntemlerini bir araba veya uçak gibi ithal edip hiç ayarlama yapmadan kullanmak riskler içerir. Bu söylediklerimize bir örnek vermek istiyoruz: Son yirmi yılda birçok konferansa, seminere ve kursa katıldık. Kendimiz konferanslar ve seminerler düzenledik. Otizm konusunda kitap ve makaleler yazdık. 2017 ile 2019 yılları arasında ABD’de otizm üzerine akademik çalışma yaptık ve orada 30 dolayında otizmlili çocukla çalıştık, onların bireysel ihtiyaçlarına göre bilimselliği kanıtlanmış terapi, eğitim ve öğretim yöntemleri uy-



guladık. Çevremizde çalışan on on beş kişinin uygulamalarına da tanık olduk. Aşağıda da değineceğimiz *pekiştirme* ve *ödüllendirme* ilkeleri bu alanda kullanılan temel ilkelerdendir. Amerikalı öğretmenler veya öğretmen yardımcıları hiç eleştirisel tutum göstermeden ödüllendirme için çikolata (veya M&M dedikleri şekerleme) kullanıyorlardı. Kırk yıldır Norveç'te yaşantımızdan ve buradaki kültürün de bir parçası olmamızdan kaynaklanan bir tutumla biz hiçbir zaman çikolatanın bir şartmış gibi sürekli olarak kullanılmasının doğru bir uygulama olduğuna inanmadık. Bu uygulamalara da eleştiri verdik. Neden? Burada kültürel bir faktör rol oynuyor. Norveç'te sürekli çikolata vererek terapi, eğitim ve öğretim yapmazsınız. Çok nadir durumlar hariç böyle bir uygulama hoş karşılanmaz. Hele hele otizmlili çocuklarda mide, bağırsak ve beslenme sorunlarının yaygın olduğunun bilincinde olan kişiler olarak çikolatalı uygulamaları kolay kolay kabul etmezsiniz. ABD'de yaygın bir şekilde uygulansa da Norveç'teki kültür ve toplum bilinci buna yeşil ışık yakmak istemiyor. Burada vermek istediğimiz mesaj şudur: Bir yöntem kullanılacaksa kullanmadan önce çok iyi öğrenilmeli ve çocuklara uygulanırken de onların ve ailelerinin becerileri ve davranışları yanında, tutumlarının ve değerlerinin de gelişmesine katkıda bulunması ve onların daha sağlıklı bir yaşam benimsemelerine yardımcı olması gerekir. Bunu yaparken dürüst ve samimi bir şekilde görüşlerimizi ve uygulamalarımızın gerekçelerini hem aileye hem de çocuğa anlatmalıyız.

Otizmlili çocukların birçoğu düşüncelerine ve duygularına kelime koyamazlar bile onlar da sağlıklı yeme alışkanlıklarının önemini anlayabilirler. Onlar da sağlıklı seçimler yapmayı öğre-



nebilirler. Hele hele bu düşüncelerimizi onlara sevgi ve samimi duygularla harmanlayarak öğretirsek. Bu kadar yıllık meslek hayatımızda otizimli çocuklar kadar kendileri hakkında ne düşündüğümüzü anında anlayan ve davranışlarıyla bunu belirten başka bir çocuk grubuyla karşılaşmadık. Otizimli bir çocuğun çikolatayı bir elma dilimiyle veya bir üzümle veya başka bir sağlıklı maddeyle değiştirmesi zor bir öğrenme süreci değildir. Ayrıca böyle bir girişim onlara ne kadar değer verdiğimizizin güzel bir delilidir.

Otizm Alanında Bilimsel Dayanaklı Uygulamalar

1970'li yıllardan günümüze kadar ABD'de tıp, psikoloji ve eğitim alanlarında otizimli çocuklara hangi yöntemleri kullanarak daha fazla yardımcı olabiliriz diye birçok araştırmalar yapılmıştır. Daha önce de bahsettiğimiz gibi otizm alanının geçmişinde yanlış düşünce ve gelişigüzel uygulamalar çoktu. Otizimli çocukların okullara kabul edilmemeleri, toplum ve akranlarından sürekli soyutlanması, ailelerinin, bilhassa annelerinin suçlanması, çocukların gelişigüzel kurumlara verilip ailelerinden uzaklaştırılmaları ve birçok üzücü olayların yaşanması zamanla bilimsel ve etik olarak kabul görmemeye başladı. Son elli yılda bu çocukların da kendilerine uygun eğitim hakları olduğu düşüncesi öne çıkarılarak yasalarla desteklenmeye başlandı. Otizimli çocukların çoğalması, bu alanda bilimsel araştırmaların çoğalmasına da neden oldu.

“Otizimli çocukların kendilerine özgü özellikleri nedir? Güçlü ve zayıf tarafları nelerdir? Onlara hangi yöntemlerle ve çevresel düzenlemelerle daha etkin terapi, eğitim ve öğrenim verebiliriz?” gibi sorular zamanla birçok araştırmaya konu oldu. Gelişigüzel



uygulamalar ve dedikodular da bu dönemde artmaya başladıysa da ciddi arařtırmalar ve dzenli giriřimler hızla çoğaldı.

Son yirmi yılda otizm/otizm spektrum bozukluęu alanındaki bilimsel dayanaklı terapi, eęitim ve öğretim yöntemlerinin belirlenmesi için bilimsel tartışmalar ve toplantılar yapıldı. Daha sonra uygulamaları incelemek için kapsamlı arařtırmalar yürütüldü. Bilimsel dergilerde yayınlanan makaleler gözden geçirildi, uzman doktorların (psikiyatristlerin, çocuk doktorlarının) görüşleri alındı. Yapılan uygulamaların (terapi, eęitim ve öğretim) çocukların ve onların ebeveynlerinin ihtiyaç ve tercihlerine uygunluęu ve çocuęun davranıř ve beceri alanlarındaki gelişmeleri hakkındaki görüşleri alındı ve incelendi. Bu arařtırmalar, arařtırma merkezleri, arařtırma kurumları ve grup hâlinde çalışan arařtırmacılar tarafından belirli bilimsel ölçeklere /kıstaslara dayalı olarak ABD'de gerçekleştirildi. Yani bugün bilimsel dayanaklı uygulamalardan, yöntemlerden, modellerden, eęitimsel veya psikolojik müdahalelerden, düzenlemelerden veya pedagojik ilke ve stratejilerden konu edildiğinde, bunların otizimli çocuklara yönelik terapi, eęitim ve öğretimle ilgili olanlarının çıkıř yeri ABD'dir. Ařaęıdaki çizelge ABD'de yapılan en son arařtırmada belirlenen bilimsel dayanaklı uygulamalar olarak nelerin kabul edildięini ve bunların hangi yař grubuna, hangi alanda katkıda bulunabileceęini gösteriyor:

| | UYGULAMANIN OLUMLU E | | | | | | | | | | | | | | |
|---|----------------------|------|-------|----------|------|-------|----------|------|-------|--------------|------|-------|------|------|-------|
| | Sosyal | | | İletişim | | | Davranış | | | Ortak Dikkat | | | Oyun | | |
| | 0-5 | 6-11 | 15-22 | 0-6 | 6-11 | 15-22 | 0-5 | 6-11 | 15-22 | 0-5 | 6-11 | 15-22 | 0-5 | 6-11 | 15-22 |
| Bilimsel Dayanaklı Uygulamalar | | | | | | | | | | | | | | | |
| Öncül Düzenlemelere dayalı uygulamalar | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | ■ | |
| Bilişsel Davranış Müdahaleleri | | ■ | | | | | | ■ | ■ | ■ | | | | | |
| Ayrımlı Pekiştirme Uygulamaları | ■ | ■ | | | | | ■ | ■ | ■ | | ■ | | | ■ | |
| Ayrık Denemelerle Öğretim | ■ | ■ | | ■ | ■ | | | | | ■ | ■ | | | | |
| Bedensel Eğitim/Eğzersiz | | | | | | | ■ | | | | | | | | |
| Söndürme Yöntemi | | ■ | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | ■ | | | | |
| İşlevsel Davranış Değerlendirme | | | | | ■ | | ■ | ■ | ■ | | | | | | |
| İşlevsel İletişim Eğitimi | ■ | ■ | | ■ | | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | ■ | ■ | |
| Modelle Öğretim | ■ | ■ | ■ | | | ■ | | | | ■ | | | | ■ | ■ |
| Doğal Öğretim Yöntemi | | | | ■ | ■ | | ■ | | | ■ | | | | ■ | |
| Veliler Tarafından Yapılan Uygulamalar | ■ | ■ | | ■ | ■ | | ■ | ■ | | ■ | | | ■ | ■ | |
| Akranlar Aracılığıyla yapılan uygulamalar | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | ■ | ■ | | ■ | ■ | |
| PECS: Resim Değiş-Tokuşuna Dayalı İletişim Geliştirme Sistemi | ■ | ■ | | ■ | ■ | | | | | | ■ | | | | |
| Temel Tepki Eğitimi | ■ | ■ | | ■ | ■ | | | | | | | | ■ | ■ | |
| İpucu Sorma Yöntemi | ■ | ■ | | ■ | ■ | | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| Pekiştirme Yöntemi | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | ■ | ■ | ■ | ■ |
| Tepkiyi Durdurma ve Yeniden Yönlendirme | ■ | ■ | | ■ | ■ | | ■ | ■ | ■ | | | | ■ | ■ | |
| Duyduğu veya Okuduğu Sözleri Taklit Etme | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | ■ | ■ | | ■ | ■ | |
| Kendini Yönetme Yöntemi | | ■ | | | | | | ■ | ■ | ■ | | | | ■ | ■ |
| Sosyal Öyküler | ■ | ■ | | ■ | ■ | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | ■ | ■ | |
| Sosyal Beceri Eğitimi | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | ■ | ■ | ■ | | | | ■ | ■ | ■ |
| Düzenlenmiş Oyun Grupları | | | | | | | | ■ | | | | | | ■ | |
| Beceri Analizi | | | | | | | | | | | ■ | | | | |
| Teknoloji Destekli Eğitim | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | ■ | ■ | ■ | | ■ | | | |
| Bekletme Süreli Eğitim | ■ | ■ | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | ■ | ■ | | ■ | ■ | |
| Video Modelle Öğretim | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | ■ | ■ | | ■ | ■ | ■ |
| Görsel Destekli Öğretim | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | ■ | ■ | | | | | ■ | ■ | |



Şekilden de görüleceği gibi 27 tane uygulama bilimsel dayanaklı uygulama olarak nitelendirilmiştir (Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. Cox, A. W., Fetting, A., Kucharczyk, S., ... Schultz, T. R. (2013 kaynağına dayanarak hazırlanmıştır). Bu uygulamaların bir kısmı yöntem, bir kısmı ilke, bir kısmı model, bir kısmı strateji ve bir kısmı taktik olarak anılmaktadır. Bunları yapılandırılmış bir ortamda sistemli bir şekilde uygulamak için de çeşitli programlar geliştirildi (Örnek: TEACCH programı, Denver Modeli, Princeton Child Development Institute (PCDI) Programı vb.). Bu alanda uzmanlaşmamış bir veli veya öğretmen bunların bazılarının ne olduğunu biraz anlasa da uygulamasını doğru bir şekilde yapabilmesi için rehberliğe gereksinimi vardır.

Bu konuda Türkiye’de son yıllarda değişik üniversite ve kurumlarda bilimsel araştırma ve yayınlar yapılması ve eğitilmiş insan gücünün çoğaltılması yönündeki çabalar sevindiricidir. Biz otizm konusunda giderek çoğalan Türkçe yayınlardan da velilerin ve öğretmenlerin yararlanmasını otizmliler çocuklar ve aileleri için olumlu bir gelişme olarak görüyoruz. Ama her ülkede olduğu gibi Türkiye’de de otizmliler çocukların eğitimi ile ilgili daha yapacak çok iş olduğunu da göz ardı edemeyiz. Unutmayalım: Her geniş ailenin bir üyesinde olabilecek bir nörogelişim sorunundan bahsediyoruz.

Bu alandaki eğitim olanaklarının ve araştırmaların çoğaltılması, ülkedeki otizmi/OSB olan çocuklar ve onların aileleri için önemi büyük olacaktır.

T.C. Milli Eğitim Bakanlığının da bu konuyla yakından ilgilenmesi de ülke çocukları adına sevindiricidir. Milli Eğitim Bakanı-



mız Sayın Prof. Dr. Ziya Selçuk'a bu vesileyle bir kez daha teşekkürlerimizi sunuyoruz.

Bu kitapçıkla Türkçe okuyup yazabilen insanlara anlayabilecekleri bir dille yararlı bilgi ve görüşler aktarabilmişsek, otizmlili çocuklar, onların yakınları ve bu konuyla ilgilenenler adına mutluluk duyacağız.



KAYNAKÇA

OTİZM NEDİR, NE DEĞİLDİR?

- American Psychiatric Association, APA (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition (DSM-5). Washington. DC: American Psychiatric Association
- Autism Society of USA. (2016). What is Autism? Retrieved from <http://www.autism-society.org/what-is/>
- Bacon, L., Dufek, S., Schreibman, L. Stahmer, A., Pierce, K. and Courchesne, E. (2014). Measuring Outcomes in an Early Intervention Program for Young Children with Autism Spectrum Disorder: Use of a Curriculum-Based Assessment. *Autism Research and Treatment*. PMID: 24711926, PMCID: PMC3966353.
- Baker, B. L., & Feinfield, K. A. (2003). Early intervention. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 503–509. doi:10.1097/01.yco.0000087255.35258.d6
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2007): Outcome for Children with Autism who began Intensive Behavioral Treatment between Age Four and Seven: A Comparison Controlled Study. *Behavior Modification*, nr 31, s. 264–278.



- Fombonne, E., Quirke, S., & Hagen, A. (2011). Epidemiology of pervasive developmental disorders. In D. G. Amaral, G. Dawson, & D. H. Geschwind (Eds.), *Autism spectrum disorders*. New York: Oxford University Press.
- Health Policy Brief (2014): "Updated Transition to ICD-10," Health Affairs, www.psychologicalscience.org/PSPIwww.healthaffairs.org/brief
- Johnson, S. B. (2013) What is the ICD and Why Should Psychologists Care? Presentasjon i Kentucky. American Psychological Association
- King, B. (2012). Keynote presentasjon- Autism and the DSM-5. Anaheim, CA.: 43rd NationalAutism Society Conference 28.07.2012
- Klintwall, L. & Eikeseth, S. (2014). Early and Intensive Behavioral Intervention (EIBI) in Autism. In V. B. Patel, V.R. Preedy and C.R. Martin (Eds.) *Comprehensive Guide to Autism*. New York: Springer-Verlag.
- Koegel, L.K., Koegel, R.L., Ashbaugh, K., & Bradshaw, J. (2014). The importance of early identification for children with or at risk for autism spectrum disorder. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1):50-56.
- Lauderdale-Littin, S. & Brennan, M. (2018). Evidence-Based Practices in The Public School: The Role of Preservice Teacher Training. s. 369-375. DOI: 10.26822/iejee.2018336195.
- National Autistic Society (2006). <http://www.autism.org.uk/about/what-is.aspx>. Accessed 03.03.2016).
- Özerk, K., Öksendal, E., & Özerk, M. (2018). Educational Psychological Counselling and Collective Competence Improve-



ment Related to Autism/Autism Spectrum Disorders (ASD). International Electronic Journal of Elementary Education. Volume 10, Issue 3 s. 339-354 DOI: 10.26822/iejee.2018336192

Pierce K, Marinero S, Hazin R, McKenna B, Barnes C, Malige A. Eye Tracking Reveals Abnormal Visual Preference for Geometric Images as an Early Biomarker of an Autism Spectrum Disorder Subtype Associated with Increased Symptom Severity. Biological Psychiatry. 2015 Apr 11. doi: 10.1016/j.biopsych.2015.03.032

Reed, G.M., Roberts, M.C., Keeley, J. mfl. (2013). Mental health professionals' natural taxonomies of mental disorders: implications for the clinical utility of the ICD-11 and the DSM-5. Journal of Clinical Psychology 69, 1191-212.

Reed, G. M., First, M. B., Kogan, C. S. mfl. (2019) Innovations and changes in the ICD-11 classification of mental, behavioural and neurodevelopmental disorders. World Psychiatry, 18, 3-19

Tekin-Iftar, E. (2014). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri. Ankara: Vize basın Yayın.

World Health Organization (WHO) (1992) ICD-10. International classification of diseases and related health problems, 10th edition. <https://www.who.int/classifications/icd/en/blue-book.pdf>

World Health Organization (WHO) (2018). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>



OTİZM, OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU VE RISK FAKTÖRLERİ

Aftenposten (2019). Et tilfelle av meslinger er påvist i Oslo. Oslo:

Aftenposten, 18. mars 2019 av journalist Lene Skogstrøm.

Caglayan, A. O. (2010). Genetic causes of syndromic and non-syndromic autism. *Developmental medicine & Child neurology*. Vol. 52. 130-138.

Coleman, M. (2005). *The Neurology of Autism*. New York: Oxford University Press.

Courchesne, E., Campbell, K., Solso, S. (2011): Brain growth across the life span in autism: Age-specific changes in anatomical pathology. *Brain Research*, 1380, s.138-45.

Courchesne, E., Mouton, P.R., Calhoun, M. E., Semendeferi, K., Ahrens-Barbeau, C., Hallet, M. J., Barnes, C.C. & Pierce, K. (2011): Neuron Number and Size in Prefrontal Cortex of Children With Autism. *The Journal of the American Medical Association*. Vol. 306 nr. 18, s. 2001-2010.

Courchesne, E., Pramparo, T., Gazestani, V. H., Lombardo, M. V., Pierce, K., & Lewis, N. E. (2018). The ASD Living Biology: From cell proliferation to clinical phenotype. *Molecular Psychiatry*, 24(1), 88-107. doi:10.1038/s41380-018-0056-y

Fingher, N., Dinstein, I., Ben-Shachar, M., Haar, S., Dale, A. M., Eyer, L., Pierce, K., Dale, A. & Courchesne, E. (2017). Toddlers later diagnosed with autism exhibit multiple structural abnormalities in temporal corpus callosum fibers. *Cortex*, 97, 291-305. PMID: 28202133

Dougherty, C.C., Evans, D.W., Myers, S.M., Moore, G.J., & Michael, A.M. (2016). A Comparison of Structural Brain Imaging Findings in Autism Spectrum Disorder and Attention-Def-



- icit Hyperactivity Disorder. *Neuropsychol Review* 26 (1), 25-43. doi: 10.1007/s11065-015-9300-2.
- Gopal K. Singh, G. K. & Kenney, M. K. (2013). Rising Prevalence and Neighborhood, Social, and Behavioral Determinants of Sleep Problems in US Children and Adolescents, 2003–2012. *Sleep Disorders*. Volume 2013, Article ID 394320, 15 pages. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/394320>
- Howes, O. D. mfl. (2017). Autism spectrum disorder: Consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *Journal of psychopharmacology*. 1-27. DOI: 10.1177/0269881117741766
- Hviid, A., Hansen, J. V., Frisch, M., & Melbye, M. (2019). Measles, Mumps, Rubella Vaccination and Autism-A Nationwide Cohort Study. *Annals of Internal Medicine* • Vol. 170 No. 8, 513-520. doi:10.7326/M18-2101
- Institute of Medicine (2004). *Immunization Safety Review: Vaccines and Autism*. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/10997>.
- Johnson RJ, Gold MS, Johnson DR, et al. Attention-deficit/hyperactivity disorder: is it time to reappraise the role of sugar consumption? *Postgrad Med*. 2011;123:39-49.
- Luiselli, J. K., Russo, D. C., Christian, W. P., & Wilczynski, S. M. (2008): *Effective Practices for Children with Autism*. New York: Oxford University Press.
- Marek, S., Siegel, J. S., Gordon, E. M., Rait, R. V. ve diğ. (2018). Spatial and Temporal Organization of the Individual Human Cerebellum. *Neuron*. Volume 100, Issue 4, 21 No-



- vember 2018, Pages 977-993.e7. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2018.10.010>
- Mayer, A.B. (1997). Historical changes in the mineral content of fruits and vegetables. *British Journal of Food*. Nr 99, 207-211.
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*.47:405-16
- Mostofsky, S., Powell, S., Simmonds, D., Goldberg, M., Caffo, B., & Pekar, J. (2009). Decreased connectivity and cerebellar activity in autism during motor task performance. *Brain, A Journal of Neurology*, 132(9), s. 2413-2425.
- Murphy, G.H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2005) Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: a total population sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol. 35:405-18.
- Nordahl C. W., Dierker D., Mostafavi I., Schumann C. M., Rivera S. M., Amaral D. G., et al. (2007). Cortical folding abnormalities in autism revealed by surface-based morphometry. *J. Neurosci*. 27 11725-11735. 10.1523/JNEUROSCI.0777-07.2007
- Novarino, G., El-Fishawy, P., Kayserili, H., Meguid, N. A. ved diğ. (2012). Mutations in BCKD-kinase Lead to a Potentially Treatable Form of Autism with Epilepsy *Science* Vol. 338, Issue 6105, pp. 394-397. DOI: 10.1126/science.1224631
- Riise, Ø. R., Rønning, K., Bergsaker, M. A. R., Sandbu, S. & Vainio, K. (2017). Plan for eliminering av meslinger og røde hunder



- (rubella) i Norge. Oslo: Folkehelseinstituttet. Område for smittevern, miljø og helse.
- Rinehart N. J., Tonge B. J., Bradshaw J. L., Iansek R., Enticott P. G., McGinley J. (2006). Gait function in high-functioning autism and Asperger's disorder: evidence for basal-ganglia and cerebellar involvement? *Eur. Child Adolesc. Psychiatry* 15 256-264. 10.1007/s00787-006-0530-y
- Rommelse, N., Buitelaar, J.K., & Hartman, C.A. (2017). Structural brain imaging correlates of ASD and ADHD across the lifespan: a hypothesis-generating review on developmental ASD-ADHD subtypes. *Journal of Neural Transm (Vienna)*. 124 (2), 259-271. doi: 10.1007/s00702-016-1651-1.
- Rucklidge, B. J., Taylor, M. R., & Johnstone, J. M. (2018). Do Diet and Nutrition Affect ADHD? Facts and Clinical Considerations. Volume 35, Issue 9, 1-4
- Schmidt RJ, Hansen RL, Hartiala J, Allayee H, Schmidt LC, Tancredi DJ, Tassone F, Hertz-Picciotto I. 2011. Prenatal vitamins, one-carbon metabolism gene variants, and risk for autism. *Epidemiology* 22(4):476-485
- Schmidt RJ, Tancredi DJ, Ozonoff S, Hansen RL, Hartiala J, Allayee H, Schmidt LC, Tassone F, Hertz-Picciotto I. 2012. Maternal periconceptional folic acid intake and risk of autism spectrum disorders and developmental delay in the CHARGE (Childhood Autism Risks from Genetics and Environment) case-control study. *Am J Clin Nutr* 96(1):80-89
- Schmidt RJ, Kogan V, Shelton JF, Delwiche L, Hansen RL, Ozonoff S, Ma CC, McCanlies EC, Bennett DH, Hertz-Picciotto I,



- Tancredit DJ, Volk HE. 2017. Combined Prenatal Pesticide Exposure and Folic Acid Intake in Relation to Autism Spectrum Disorder. *Environ Health Perspect* 125(9):097007
- Schmidt, R.J., Iosif AM, Guerrero AE, Ozonoff S. 2019. Association of maternal prenatal vitamin use with risk for autism spectrum disorder recurrence in young siblings. *JAMA Psychiatry*; doi: 10.1001/jamapsychiatry.2018.3901
- Schwarz, S. M. (2003). Feeding disorders in children with developmental disabilities. *Infants and Young Children*, 16, 317-330.
- Scott J. A., Schumann C. M., Goodlin-Jones B. L., Amaral D. G. (2009). A comprehensive volumetric analysis of the cerebellum in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Autism Res.* 2 246-257. 10.1002/aur.97
- Serbest, E. (2016) <http://www.hurriyet.com.tr/gundem/turk-bilim-insanlari-otizme-neden-olan-yeni-bir-gen-kesfetti-40300195>. Eyüp Serbest. Doç Dr. Ahmet Okay Çağlayan ile söyleşi. 07.12.2016.
- Shmaya, Y., Eilat-Adar, S., Leitner, Y., Reif, S., & Gabis, L. (2015). Nutritional deficiencies and overweight prevalence among children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*. Volume 38, March 2015, 1-6. doi. org/10.1016/j.ridd.2014.11.020
- Sinirbilim (2020). <https://sinirbilim.org>
- Sugita, T. (2016). Current Trends in Psychological and Educational Approaches for Training and Teaching Students with Autism in California. *International Electronic Journal of Elementary Education*, Vol. 9, Issue 2. s.. 307-316



TakesBrains.org

Tekin-Iftar, E. (2014). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri*. Ankara: Vize basın Yayın.

T.C. Sağlık Bakanlığı (2020). Aşı içerikleri. <https://asi.saglik.gov.tr/genel-bilgiler/36-asi-icerikleri.html>. 24.01.2020.

Tărlungeanu, D. C.. et all (2016). Impaired Amino Acid Transport at the Blood Brain Barrier Is a Cause of Autism Spectrum Disorder. *Cell*. 1;167(6):1481-1494.e18. doi: 10.1016/j.cell.2016.11.013.

UNICEF (2019) Alarming global surge of measles cases a growing threat to children – UNICEF 28.02.2019

Volk HE, Hertz-Picciotto I, Delwiche L, Lurmann F, McConnell R. 2011. Residential proximity to freeways and autism in the CHARGE study. *Environ Health Perspect* 119(6):873-877.

OTİZM / OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU KARMAŞIK BİR BOZUKLUKTUR

Coleman, M. (2005). *The Neurology of Autism*. New York: Oxford University Press.

Fombonne, E., Quirke, S., & Hagen, A. (2011). Epidemiology of pervasive developmental disorders. In D. C. Amaral, G. Dawson, & D. H. Geschwind (Eds.), *Autism spectrum disorders*. New York: Oxford University Press

Ghaziuddin, M. (2008). Defining the behavioral phenotype of Asperger syndrome. *J. Autism Developmental disorders*.38 (1):138-42. DOI:10.1007/s10803-007-0371-7

Ghaziuddin, M. (2010). Brief report: Should the DSM V drop



- Asperger syndrome? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1146–1148.
- Ghaziuddin, M. (2011). Asperger disorder in the DSM-5: Sacrificing utility for validity. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50, 192.
- Ghaziuddin, M. & Mountain-Kimchi, K. (2004). Defining the intellectual profile of Asperger syndrome: Comparison with high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 279–284.
- Gilberg, C. (1998). *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrome. Normale, geniale, nerder?.* Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Happé, F. (2011). Why fold Asperger syndrome into autism spectrum disorder in the DSM-5?
<https://www.spectrumnews.org/opinion/viewpoint/why-fold-asperger-syndrome-into-autism-spectrum-disorder-in-the-dsm-5/>
- Kaland, N. (2011). Bør Asperger -syndrom tas ut av DSM-manualen ved kommende versjon? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. Vol 48, nr.10 side 973-979
www.psykologtidsskriftet.no/pdf/2011/973-979.pdf.
- King, B. (2012). Keynote presentasjon- Autism and the DSM-5. Anaheim, CA.: 43rd NationalAutism Society Conference 28.07.2012
- Lord, C. (2010). DSM-V- Proposed Criteria for Autism Spectrum Disorders. Paper presented at Autism Society Conference, Dallas, July 10,2010
- Lord, C. & Jones, R. M. (2012). Annual Research review: Re- think-



ing the classification of autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53, 490-509. DOI:10.1002/wps.200557

South M., Ozonoff S., McMahon W. M. (2005). Repetitive behavior profiles in asperger syndrome and high-functioning autism. *J. Autism. Dev. Disord.* 35 145-158. 10.1007/s10803-004-1992-8

Tekin-Iftar, E. (2014). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri*. Ankara: Vize basın Yayın.

Tsai L. Y. (2013). Asperger's disorder will be back. *J. Autism. Dev. Disord.* 43 2914-2942. 10.1007/s10803-013-1839-2

OTİZMİN TARİHÇESİNE KISACA BİR BAKIŞ

Asperger, Hans (1938). Das psychisk abnormale Kind, "Wiener Klinische Wechenschrift 51: 1314-1317.

Asperger, H. (1944): Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. I: *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117 (1944) 73-136

Asperger-Felder, M. (2008). 'Zum Sehen geboren, zum Schauen bestellt.' Hans Asperger (1906-1980): Leben und Werk. In: R. Castell (ed.). *Hundert Jahre Kinder- und Jugendpsychiatrie. Biografien und Autobiografien*. V&R unipress GmbH, s. 99-117.

Atasoy, S., Roseman, L., Kaelen, M., Kringelbach, M. L., Deco, G., & Carhart-Harris, R. L. (2017). Connectome-harmonic decomposition of human brain activity reveals dynamical repertoire re-organization under LSD. *SCIENTIFIC REPORTS*, 7: 17661 s.1-18, | DOI:10.1038/s41598-017-17546-0

Baron-Cohen, S. (2015). Leo Kanner, Hans Asperger, and the discov-



- ery of autism. *The Lancet*. Volume 386, ISSUE 10001, s.1329-1330. DOI:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00337-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00337-2)
- Czech, H. (2018). Hans Asperger, national socialism and “race hygiene” in Nazi-era Vienna. *Molecular Autism*. 1-43 <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0208-6>.
- Czech, H. (2019). Response to ‘Non-complicit: Revisiting Hans Asperger’s Career in Nazi-era Vienna’. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Published online. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04106-w>
- Donvan, J. & Zucker, C. (2016). *In a Different Key: The Story of Autism*. Penguin Books Limited.
- Eisenberg, L. and Kanner L., Early infantile autism 1943-55, *American Journal of Orthopsychiatry*, Volume 26, Issue 3, July 1956, Pages: 556-566.
- Falk, D. (2019). Non-complicit: Revisiting Hans Asperger’s career in Nazi-era Vienna. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03981-7>.
- Happé F. (2011). Why fold Asperger syndrome into Autism Spectrum Disorder in the DSM-5? (Simons Foundation Autism Research Initiative), 1-8 Available at: <http://sfari.org/news-and-opinion/viewpoint/2011/why-fold-asperger-syndrome-into-autism-spectrum-disorder-in-the-dsm-5> [Google Scholar]
- Howlin P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: implications for the differentiation between autism and asperg-



- er syndrome. *J. Autism. Dev. Disord.* 33 3-13. 10.1023/A:1022270118899 [PubMed] [CrossRef] [Google Scholar]
- Irwin J. K., MacSween J., Kerns K. A. (2011). "History and Evolution of the Autism Spectrum Disorders," in *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, eds Matson J. L., Sturmey P., editors. (New York, NY: Springer;), 3-16.
- Kanner, L., Autistic disturbances of affective contact, *The Nervous Child*, New York, 1943, 2, p. 217-250. Reprinted in: Leo Kanner, editor: *Childhood Psychosis: Initial Studies and New Insights*. Washington, D.C.: V. H. Winston, 1973
- Kanner, L., Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 1949, vol.19, p. 416-426, (p.425)
- Kite D. M., Gullifer J., Tyson G. A. (2013). Views on the diagnostic labels of autism and Asperger's disorder and the proposed changes in the DSM. *J. Autism. Dev. Disord.* 43 1692-1700. 10.1007/s10803-012-1718-2 [PubMed] [CrossRef] [Google Scholar]
- Klin A. (2003). Asperger syndrome: an update. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 25 103-109. 10.1590/S1516-44462003000200011
- Klin A. (2003). Asperger syndrome: an update. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 25 103-109. 10.1590/S1516-44462003000200011
- Klin A., Pauls D., Schultz R., Volkmar F. (2005). Three diagnostic approaches to asperger syndrome: implications for research. *J. Autism. Dev. Disord.* 35 221-234. 10.1007/s10803-004-2001-y
- Klin, A., Volkmar, F. R. & Sparrow, S.S. (2000). *Asperger Syndrome*. New York: Guilford Publications



- Lichtenstein P., Carlström E., Råstam M., Gillberg C., Anckarsäter H. (2010). The genetics of autism spectrum disorders and related neuropsychiatric disorders in childhood. *Am. J. Psychiatry* 167 1357-1363. 10.1176/appi.ajp.2010.10020223
- Macintosh K., Dissanayake C. (2006). Social skills and problem behaviours in school aged children with high-functioning autism and Asperger's disorder. *J. Autism. Dev. Disord.* 36 1065-1076. 10.1007/s10803-006-0139-5
- Miller J. N., Ozonoff S. (1997). Did Asperger's cases have Asperger disorder? A research note. *J. Child Psychol. Psychiatry* 38 247-251. 10.1111/j.1469-7610.1997.tb02354.x
- Schopler, E. & Reichler, R. (1971) Parents as cotherapists in the treatment of psychotic children. *Journal of autism and childhood schizophrenia* Volume 1, Issue 1, pp 87-102
- Silberman, S. (2015): *NeuroTribes, The Legacy of Autism and How to Think Smarter About People who Think Differently.* Crows Nest Australia: Allen & Unwin.
- Surén, P., Bakken, I. J., Aase, H., Chin, R., Gunnes, N., Lie, K.K., Magnus, P., Reichborn-Kjennerud, T., Schjølberg, S. Øyen, A-S., & Stoltenberg, C (2012). Autism Spectrum Disorder, ADHD, Epilepsy, and Cerebral Palsy in Norwegian Children. *Pediatrics*, 130, e152-e158.
- Tekin-Iftar, E. (2014). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri.* Ankara: Vize basın Yayın.
- Wing L. (1994). "The relation between Asperger's syndrome and Kanner's autism," in *Autism and Asperger Syndrome*, ed. Frith U., editor. (Cambridge: Cambridge University Press;), 93-121.



Özerk, K., Vea, G. D., Eikeseth, S. & Özerk, M. (2016). Ole Ivar Lovaas - His life, Merits and Legacy. International Electronic Journal of Elementary Education. ISSN 1307-9298. 9(2), s 243- 262.

OTİZMİN/OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN YAYGINLIĞI

Bachmann, C. J., Gerste, B., & Hoffmann, F. (2018). Diagnoses of autism spectrum disorders in Germany: Time trends in administrative prevalence and diagnostic stability Volume: 22 issue: 3, 283-290 <https://doi.org/10.1177/1362361316673977>

Baio J, Wiggins L, Christensen DL, et al. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. MMWR Surveill Summ 2018;67(No. SS-6):1-23. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>

Cardinal, D. & Griffiths, A-J. (2016). Summary of findings. Report presented at the Inagural Disability Summit. Orange: Chapman University, Thompson Policy Institute for Disability and Autism.

Cardinal, D., & Fraumeni-McBride, J. (2017). Increase in rate of autism likely a factor of definition. Report presented at the Inaugural Disability Summit. Orange, CA: Chapman University, Thompson Policy Institute.

Christensen, D. L, Baio, J., Braun, K. V., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. Morbid-



ity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries 2016, 65(No. SS-3), 1-23. doi:<http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1>

Davidovitch, M., Hemo, B., Manning-Courtney, P., & Fombonne, E. (2013). Prevalence and incidence of autism spectrum disorder in an Israeli population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 785-793. doi:10.1007/s10803-012-1611-z

DiGuseppi, C., Hepburn, S., Davis, J.M., Fidler, D.J., Hartway, S., Lee, N.R., Miller, L., Rutenber, M., & Robinson, C. (2010). Screening for autism spectrum disorders in children with Down syndrome: population prevalence and screening test characteristics. *Journal of Development Behavioral Pediatrics*. 31 (3):181-91. Doi: 10.1097/DBP.0b013e3181d5aa6d.

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C.S., Wang, C., Yasamy, M.T., & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179.

Gilberg, C., Cederlund, M., Lamberg, K., & Zeijlon, L. (2006). Brief report: "The autism epidemic." The registered prevalence of autism in a Swedish urban area. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(3), 429-435.

Green, H., McGinnity, A., Meltzer, H., Ford, T. & Goodman, R. (2004). *Mental health of children and young people in Great Britain*. Gosport, UK: Palgrave Macmillan/National Statistics.

Gundersen, T. & Hem K.-G, (2005). Brukerundersøkelse blant per-



- soner med diagnose innen autismespekteret. Erfaringer med Autismenettverket [User survey among people with a diagnosis within the autism spectrum. Experiences with Autism Network]. 09-15 STF78 A054504.
- Hinkka-Yli-Salomäki, S., Banerjee, P.N., Gissler, M., Lampi, K. M., Vanhala, R., Brown, A. s., & Sourander, A. (2014) The incidence of diagnosed autism spectrum disorders in Finland, *Nordic Journal of Psychiatry*, 68:7, 472-480, DOI: 10.3109/08039488.2013.861017
- Honda, H., Shimizu, Y., & Rutter, M. (2005). No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: A total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 572-579.
- Idring, S., Rai, D., Dal, H., Dalman, C., Sturm, H., Zander, E., ... Magnusson, C. (2012). Autism spectrum disorders in the Stockholm youth cohort: Design, prevalence and validity. *PLoS ONE*, 7(7). e41280. doi:10.1371/journal.pone.0041280.
- Kawamura, Y., Takahashi, O., & Ishii, T. (2008). Reevaluating the incidence of pervasive developmental disorders: Impact of elevated rates of detection through implementation of an integrated system of screening in Toyota, Japan. *Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 62, 152-159.
- Lai, D.-C., Tseng, Y.-C , Hou, Y.-M., & Guo, H.-R. (2012). Gender and geographic differences in the prevalence of autism spectrum disorders in children: Analysis of data from the national disability registry of Taiwan. *Research in Developmental Disabilities*. 33, 909-915.
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W.P.L. (2017). What Is the Male-to-



- Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. Vol. 56, nr. 6, 466-474
- Matson, J. L. & Kozlowski, A. M., (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 418-424
- Norwegian Statistics. (2016). Statistics Norway. Retrieved from <http://www.ssb.no>
- Ouellette-Kuntz, H., Coo, H., & Gorski, D. (2012). Findings from the National Epidemiologic Database for the Study of Autism in Canada (NEDSAC). Changes in the Prevalence of autism spectrum disorders in Newfoundland and Labrador, Prince Edward Island, and Southeastern Ontario. Kingston, Ontario: NEDSAC, Queen's University
- Özerk, K. (2016): The Issue of Prevalence of Autism/ASD. *International Electronic Journal of Elementary Education*, Vol. 9. Nr 2, 263-306.
- Özerk, K. & Cardinal, D. (2020 in press). Prevalence of Autism/ASD among preschool and school age children in Norway.
- Parner, E. T., Schendel, D. E., & Thorsen, P. (2008). Autism prevalence trends over time in Denmark: Changes in prevalence and age at diagnosis. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 162(12), 1150-1156.
- Roelfsema, M. T., Hoekstra, R. A., Allison, C., Wheelwright, S., Brayne, C., Matthews, F. E., & Baron Cohen, S. (2012). Are autism spectrum conditions more prevalent in an information-technology region? A school-based study of three regions in the Netherlands. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 734-739.



- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M., & Reichenberg, A. (2014). The familial risk of autism. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 311(17), 770-1777. doi:10.1001/jama.2014.4144
- Stoltenberg, C., Schjølberg, S., Bresnahan, M., Hornig, M., Hirtz, D., Dahl, C., ... Lipkin, W. I. (2010). The autism birth cohort: A paradigm for gene-environment-timing research. *Molecular Psychiatry*, 15, 676-680.
- Surén, P., Bakken, I. J., Aase, H., Chin, R., Gunnes, N., Lie, K. K., ... Stoltenberg, C. (2012). Autism spectrum disorder, ADHD, epilepsy, and cerebral palsy in Norwegian children. *Pediatrics*, 130, 152-158.
- Van Bakel MM, Delobel-Ayoub M, Cans C, et al. (2015) Low but increasing prevalence of autism spectrum disorders in a French area from register-based data. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45: 3255-3261
- Van Wijngaarden E, Davidson PW, Smith TH, Evans K, Yost K, Love T, Thurston SW, Watson GE, Zareba G, Burns CM, Shamlaye CF, Myers GJ. 2013. Autism spectrum disorder phenotypes and prenatal exposure to methylmercury. *Epidemiology* 24(5):651-659
- Williams, E., Thomas, K., Sidebotham, H., & Emond, A. (2008). Prevalence and characteristics of autistic spectrum disorders in the ALSPAC cohort. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(9), 672-677.
- Wough, I. (2018). The Prevalence of Autism (including Asperger Syndrome) in School Age Children in Northern Ireland



2018. Belfast: Community Information Branch, Information & Analysis Directorate, Department of Health.

OTİZME EŞLİK EDEN BOZUKLUKLAR VE SORUNLAR

- Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S., & Aussilloux, C. (2003). Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (8), 622-627
- Barkley, R.A. (2006) Attention-deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment. The Guilford Press.
- Black, B. & Uhde, T. W. (1995). Psychiatric characteristics of children with selective mutism: a pilot study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 34, 847-856.
- Beare, P., Torgerson, C., & Creviston, C. (2008). Increasing verbal behavior of a student who is selectively mute. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 16, 248-255.
- Beidel, D. C., Turner, S. M., & Morris, T. M. (1999). Psychopathology of childhood social phobia. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. Volume 38, Issue 6, s. 643-650
- Carbone D, Schmidt LA, Cunningham CC et al (2010). Behavioral and socio-emotional functioning in children with selective mutism: A comparison with anxious and typically developing children across multiple informants. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 38, 1057-1067.
- Carr, E.G., Durand, V.M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Ap-*



- plied Behavior Analysis, 18,111-126. DOI:10.1901/jaba.1985.18-111 PubMed
- Farmer, C. A. & Aman, M. G. 2010. Aggressive behavior in a sample of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 5 (2011) 317-323
- Fields, V. L., Soke, G., Reynolds, A., Tian, L., Wiggins, L., Maenner, M., DiGuseppi, C., Kral, T., & Schieve, L. (2019). Prevalence of pica in preschoolers with and without autism spectrum disorder, study to explore early development –United States, 2008-2016. Presented at: Epidemic Intelligence Service Conference; April 29-May 2, 2019; Atlanta.
- Freeman, A. M., Ebin, E. V. & Wilson, E. (1962) Autistic Schizophrenic Children. An Experiment in the Use of D-lysergic Acid Diethylamide (LSD-25). *Archives of General Psychiatry*, 203-213.
- Gopal K. Singh, G. K. & Kenney, M. K. (2013). Rising Prevalence and Neighborhood, Social, and Behavioral Determinants of Sleep Problems in US Children and Adolescents, 2003–2012. *Sleep Disorders*. Volume 2013, Article ID 394320, 15 pages. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/394320>
- Goldman, S. E., Surdyka, K., Cuevas, R., Adkins, K., Wang, L., & Malow, B. A. (2009). Defining the sleep phenotype in children with autism. *Developmental neuropsychology*, 34(5), 560-573. doi:10.1080/87565640903133509
- Goodrich AJ, Volk HE, Tancredi DJ, McConnel R, Lurmann FW, Hansen FL, Schmidt RJ. 2018. Joint effects of prenatal air pollutant exposure and maternal folic acid supplement-



- tation on risk of autism spectrum disorder. *Autism Res* 11(1):69-80.
- Greenlee JL, Mosley AS, Shui AM, et al.(2016). Medical and Behavioral Correlates of Depression History in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 137(S2) :e201528511
- Groth, C., Mol Debes, N., Rask, C.U., Lange, T., & Skov, L. (2017). Course of Tourette Syndrome and Comorbidities in a Large Prospective Clinical Study. *Journal of the American Academy Child & Adolescent Psychiatry* 56 (4), 304-12.
- Günes, S., Ekinci, O., Feyzioğlu, A., Ekinci, N., & Kalınli, M. (2019). Sleep problems in children with autism spectrum disorder: clinical correlates and the impact of attention deficit hyperactivity disorder. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 15, 763-771. doi:10.2147/NDT.S195738
- Gustavson, K., Aarø, L. E., Hauge, L. J., Handal, M., ve diğ.(2018): *Psykiske lidelser hos barn og unge. I: Reneflot, A., Aarø, L. E., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T. , Tambs, K., & Øverland, S. (red). Psykisk helse i Norge. Rapport. Oslo: Folkehelseinstituttet, Område for psykisk og fysisk helse.*
- Hansen, S., Carnett, A., & Tullis, C. (2018). Defining early social communication skills: a systematic review and analysis. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2(1), 116-128.
- Hertz-Picciotto I, Green PG, Delwiche L, Hansen R, Walker C, Peshah IN. 2010. Blood mercury concentrations in CHARGE Study children with and without autism. *Environ Health Perspect* 118(1):161-166
- Hertz-Picciotto I (2019). "Genes, Environment, Autism, and Preci-



- sion Public Health: At the Nexus of Multi-Factor Etiology and Environmental Justice.”. Innlegg på NIEHS konferance 8. Januar, 2019.
- Hill, A. P., Zuckerman, K. E., & Fombonne, E. (2015). Obesity and Autism. *Pediatrics*. Vol.136, nr. 6. DOI: 10.1542/peds.2015-1437
- Holden, B.. (2013). Funksjonelle analyser av problematferd. En introduksjon. (*Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse*. 40, 121-132. Nr. 2
- Iwata, B. A., Pace, Dorsey, M.F., Slifer, K.J., Bauman, K.E. & Richman, G.S.(1994). Toward a functional analysis of self-injury. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 197-209.
- Kanne, S. M., & Mazurek, M. O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: Prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 926-937.
- Kasari, C., Locke, J., Gulsrud, A., & Rotheram-Fuller, E. (2011). Social networks and friendships at school: Comparing children with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 533-544. doi:10.1007/ s10803-010-1076-x
- Langley, E, Totsika, V. & Hastings, R.P. (2017) Parental Relationship Satisfaction in Families of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Multilevel Analysis. *Autism Research*, 10: 1259-1268
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 50 (Pt 3), 172-183.



- Malow BA, McGrew S. Sleep Disturbances and Autism. *Sleep Medicine Clinics* 2008;3:479-488.
- Malow, B. A., Byars, K., Johnson, K., Weiss, S., Bernal, P., Goldman, S. E., Panzer, R., Coury, D. L., & Glaze, D. G. (2012). A Practice Pathway for the Identification, Evaluation, and Management of Insomnia in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders *PEDIATRICS* Volume 130, Supplement 2, 106-124.
- Matson, J. L., Mahan, S., Hess, J., Fodstad, J. C., & Neal, D. (2010). Progression of Challenging behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders as measured by the autism spectrum disorder-problem behaviors for children (ASD-BPC). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 400-404. *Research in Autism Spectrum Disorders* 4, p. 400-404. DOI: 10.1016/j.rasd.2009.10.010
- Matson, J. L., Wilkins, J., & Macken, J. (2009). The relationship of challenging behaviors to severity and symptoms of autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2, 29-44.
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*.47:405-16
- Meadan,, H., Ayvazo, S. & Ostrosky, M. (2016). The ABCs of Challenging behavior: Understanding Basic Concepts. *Young Exceptional Children*. Vol.19. No 1. DOI: 10.1177/1096250614523969



<http://yec.sagepub.com> © 2014 Division for Early Childhood

- Mindell JA, Emslie G, Blumer J, Genel M, Glaze D, Ivanenko A, Johnson K, Rosen C, Steinberg F, Roth T, Banas B. Pharmacologic management of insomnia in children and adolescents: consensus statement. *Pediatrics* 2006;117:e1223-e1232. [PubMed: 16740821]
- Murphy, G.H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2005) Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: a total population sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol. 35:405-18.
- Murphy, O., Healy, O O., & Leader, G. (2009). Risk factors for challenging behaviors among 157 children with autism spectrum disorder in Ireland. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 474-482
- Murray, M.J. (2010). Attention-deficit/hyperactivity disorder in the context of autism spectrum disorders. *Current Psychiatry Reports*. 12(5):382-388
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 405- 414. DOI: 10.1016/j.rasd.2009.10.011
- Rommelse, N., Buitelaar, J.K., & Hartman, C.A. (2017). Structural brain imaging correlates of ASD and ADHD across the lifespan: a hypothesis-generating review on developmental ASD-ADHD subtypes. *Journal of Neural Transm (Vienna)*. 124 (2), 259-271. doi: 10.1007/s00702-016-1651-1.



- Rommelse, N.N., Franke, B., Geurts, H.M., Hartman, C.A., Buitelaar, J.K. (2010). Shared heritability of Attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19 (3), 281-295
- Schwarz, S. M. (2003). Feeding disorders in children with developmental disabilities. *Infants and Young Children*, 16, 317-330.
- Shawler, P.M., and Sullivan, M. A. (2015). Parental Stress, Discipline Strategies, and Child Behavior Problems in Families with Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 2017*, Vol. 32(2) 142-151 © Hammill Institute on Disabilities
- Shmaya, Y., Eilat-Adar, S., Leitner, Y., Reif, S., & Gabis, L. (2015). Nutritional deficiencies and overweight prevalence among children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*. Volume 38, March 2015, 1-6. doi.org/10.1016/j.ridd.2014.11.020
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 31, 30-52.
- Sterponi, L., Kirby, K., & Shankey, J. () Rethinking language in autism. *Autism*. Vol. 19(5) s. 517-526
- Surén, P., Bakken, I. J., Aase, H., Chin, R., Gunnes, N., Lie, K.K., Magnus, P., Reichborn-Kjennerud, T., Schjølberg, S. Øyen, A-S., & Stoltenberg, C (2012). Autism Spectrum Disorder, ADHD, Epilepsy, and Cerebral Palsy in Norwegian Children. *Pediatrics*, 130, e152-e158



- Tambs, K. & Vollrath, M. (2018). Søvnn og søvnnvansker. I: Reneflot, A., Aarø, L. E., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T. , Tambs, K., & Øverland, S. (red). Psykisk helse i Norge. Rapport. Oslo: Folkehelseinstituttet, Område for psykisk og fysisk helse.
- Tekin-Iftar, E. (2014). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri. Ankara: Vize basın Yayın.
- Tye, C., Runicles, A. K., Whitehouse, A., & Alvares, G. A. (2019). Characterizing the Interplay Between Autism Spectrum Disorder and Comorbid Medical Conditions: An Integrative Review. *Frontiers in psychiatry*, 9, 751. doi:10.3389/fpsy.2018.00751
- Warner, G., Moss, J., Smith, P., & Howlin, P. (2014). Autism characteristics and behavioural disturbances in ~ 500 children with Down's syndrome in England and Wales. *Autism Research*. 7 (4): 433-41. Doi: 10.1002/aur.1371. Epub 2014 Mar 24.

OTİZMLİ ÇOCUKLARIN GÜÇLÜ TARAFLARI

- Altogether Autism. <https://www.altogetherautism.org.nz/strengths-and-abilities-in-autism/>
- Charlop-Christy, M.H., Le, L. and Freeman, K.A. (2000): A comparison of video modeling with in vivo modeling for teaching children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, nr 30, s. 537-552.
- Tekin-Iftar, E. (2014). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri. Ankara: Vize basın Yayın.



BİLİMSEL DAYANAKLI UYGULAMALAR

- Lauderdale-Littin, S. & Brennan, M. (2018). Evidence-Based Practices in The Public School: The Role of Preservice Teacher Training. s. 369-375. DOI: 10.26822/iejee.2018336195
- Hatlenes, L. T. & Eikeseth, S. (2016). Effects of theory training, hands-on supervision and a self-instructional treatment manual on staff competency. *International Electronic Journal of Elementary Education*, Vol. 9, Issue 2. S 373-384.
- Luiselli, J. K., Russo, D. C., Christian, W. P., & Wilczynski, S. M. (2008): *Effective Practices for Children with Autism*. New York: Oxford University Press.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... Schultz, T. R. (2014). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, Autism Evidence-Based Practice Review Group.
- The National Autism Center's (2009): *The national standards Project- Addressing the Need for Evidence based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders*. Randolph, MA: The National Autism Center.
- Özerk, M. and Özerk, K. (2013). *Autisme og pedagogikk (Otizm ve Pedagoji)*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Özerk, K., Öksendal, E., & Özerk, M. (2018). Educational Psychological Counselling and Collective Competence Improvement Related to Autism/Autism Spectrum Disorders (ASD). *International Electronic Journal of Elementary Education*. Volume 10, Issue 2, 339-354
- Özerk, M. & Özerk, K. (2019). *Multicultural Settings and School Psychological Services – a Norwegian Experience with Developing Competency in Multicultural Counseling*. *Contemporary School Psychology*. Springer pp 1-13