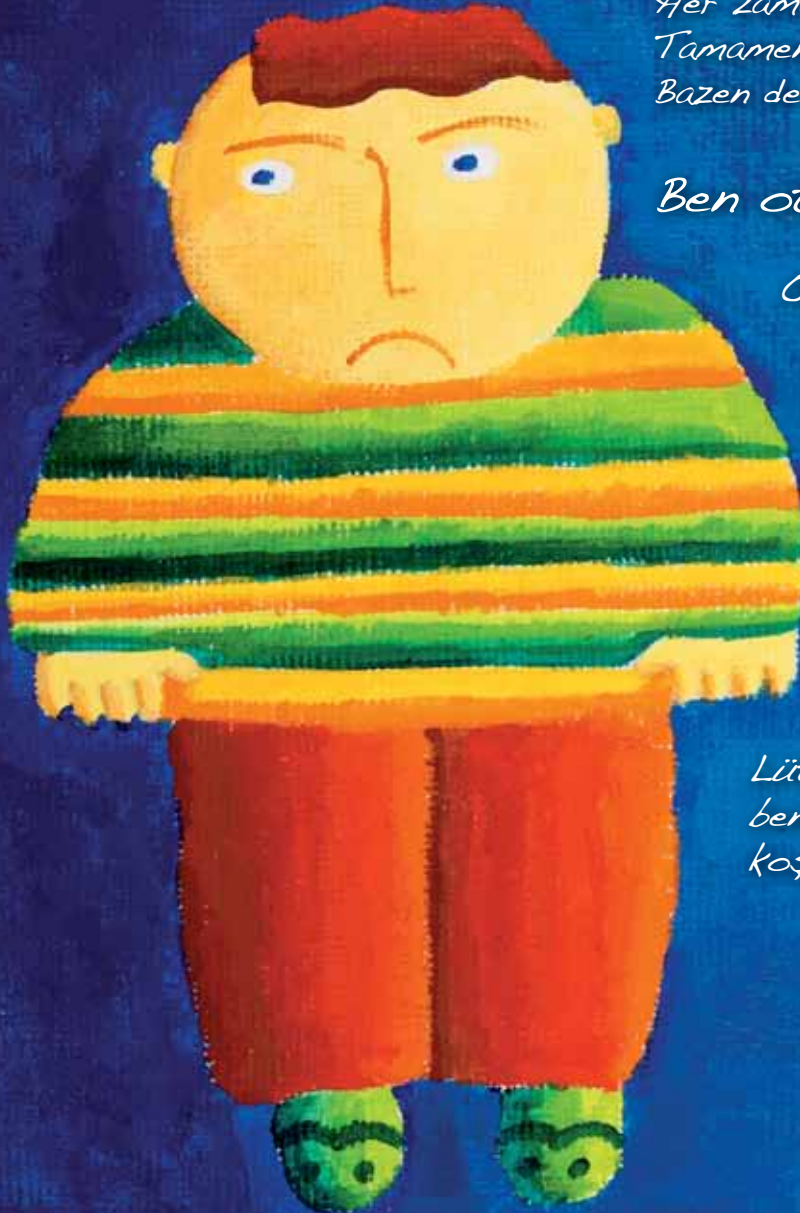


# Otizmi Anlamak ve Yaşamak: Karmaşık Bir Gelişimsel Bozukluk



*Her zaman kendine özgü.  
Tamamen ilginç.  
Bazen de gizemli.*

*Ben otizmiyim!*

*Otizm karakterimin  
sadece bir bölümü.*

*Otizmin  
benim tüm yönlerimi  
algılamınıza  
engel olmasına  
izin vermeyin.*

*Lütfen  
beni anlamaya çalışın ve  
koşulsuzca sevin!*







Anne babalar için çocuklarında “otizm spektrum bozukluğu” (OSB) olduğunu keşfetmek ağır ve sancılı bir deneyimdir. Bazıları için teşhis tamamen sürpriz olabilir, bazılarında da kuşkunun ve aylar hatta yıllar süren doğru teşhis arayışının yorgunluğu olabilir. Her iki durumda da, teşhis nasıl ilerleneceği konusunda birçok soruyu da beraberinde getirecek ve herkes için uzun, zorlu, iniş çıkışlarla dolu bir süreç başlayacaktır. Ailedeki her birey bu süreci farklı algılayacak, durumu anlamakta ve kabullenmekte sorunlar yaşayacaktır. Ancak, erken tanılama ve özel eğitim desteği ile otizm spektrumlu çocuklar da diğer tüm çocuklar gibi büyüyecek, öğrenecek ve anne babaların, öğretmenlerin, kardeşlerin, arkadaşların ve doktorların sevgisini sabrını ve anlayışını gördüklerinde gelişerek daha parlak bir geleceğe sahip olacaklardır.



**Eğer bir kişide otizm varsa, o kişinin beyni önemli bir görev ile ilgili sorun yaşar: Dünyayı anlama ve algılama**

## Otizmi Anlama

Otizimli çocuklar çoğu zaman kendilerine ait, başkaları için belirgin fakat bir o kadar da anlaşılması güç olan dünyalarındaymiş gibi görünür. Bilgiye tepki verme ve işleme şekilleri, normal kabul edilenden daha farklıdır.

Otizimli çocukların başkaları ile konuşup sözcükler kullanarak kendilerini ifade etmesi güçtür. Somut düşünürler, dili sadece sözcüklerin anlamına göre yorumlarlar. Sınırlı sözcük dağarcığına sahip olanlarının yanı sıra yaşının çok ilerisinde bir düzeyde, adeta küçük bir profesör gibi konuşanları da olabilir. Olağanüstü bir görsel odaklanma kapasitesine sahiptirler. Otizimli çocuklar normalde içlerine kapanıktır ve çoğu özel yardım almadan iletişim kuramaz. Ayrıca çevrelerinde olup bitenlere olağandışı şekillerde tepki verirler. Gündelik yaşam içerisinde bizim çoğunlukla fark etmediğimiz kokular, sesler, tatlar, ışıklar ve görüntüler onlar için çok rahatsız edici olabilir; bu tür rahatsızlıklara çoğu zaman çılgılık atarak ya da kulaklarını kapayarak tepki verirler. Birçoğunda duysal algılama problemleri gelişir, aşırı soğuğa ya da acıya duyarsızdırlar. Bazıları başlarını duvara vurup ağlamazken, bazıları en ufak bir fiziksel temasta enişelenir.

Otizim genelde üç yaşından önce başlayan, ömür boyu süren, beynin ve sinir sisteminin yapısındaki ya da işleyişindeki farklılıklardan kaynaklandığı kabul edilen, sosyal etkileşime, algılamaya ve iletişime zarar veren, sınırlı ve tekrarlanan davranışlara yol açan, nörolojik ve karmaşık bir gelişimsel bozukluktur. Otizm beynin birçok kısmını etkiler, ama bu etkinin nasıl geliştiği çok iyi anlaşılammıştır. Otizm farklı ırklardan, etnik ve sosyal gruplardan çocukları dünya genelinde etkiler. Ailenin geliri, eğitim düzeyi, yaşam biçimi otizmin görülmesini etkilemez.

Otizim, çocukların anormal şekillerde davranmasına neden olur. Ellerini çırpabilirler, parmak uçlarında yürüyebilirler, belirli kelimeleri tekrar tekrar söyleyebilirler, öfke nöbetleri geçirebilirler veya sadece belirli bir oyuncak ile oynayabilirler. Otizimli çocukların çoğu, rutinlerinin değişmesinden hoşlanmaz ve her zaman aynı programa bağlı kalmayı sever.

## Otizmin farklı türleri nelerdir? Bunlar birbirinden ne kadar farklıdır?

“Yaygın gelişimsel bozukluk”, daha az resmi bir ifade olan “otizm spektrum bozukluğu” ile aynı anlama gelen, resmi bir ifadedir. Otizm spektrumu ya da yaygın gelişimsel bozukluklar olarak tarif edilen bozukluklar grubu Asperger sendromunu, Atipik yaygın gelişimsel bozukluğu, klasik otizm bozukluğunu, çocukluk (*disintegrative*) bozukluğunu ve Rett sendromunu içerir.

Çoğu zaman “küçük profesör” sendromu olarak adlandırılan Asperger sendromu, otizm spektrumunun en üst fonksiyona sahip ucundaki bireyleri tarif eder. Diğer otizm spektrum bozukluklarından farklı olarak, Asperger sendromu çoğu zaman ergenlik dönemindeki çocuklarda ve yetişkinlerde teşhis edilir. Asperger sendromlu kişiler genelde konuşma dilini olağan çocuklar gibi geliştirir, ancak yaşları ilerledikçe belirginleşen sosyal iletişim sorunları yaşarlar.





“Otizm spektrum bozukluğu” olan bireyler, ebeveynler, öğretmenler, terapistler ve doktorlar dahil herkes için zorluk yaratan nokta, otizmliler arasındaki olağanüstü farklılıktır. Dolayısıyla, aynı teşhise sahip çocuklar çoğu zaman önemli derecede farklı davranışlar ve sağlık problemleri sergileyebiliyor. Dünya kamuoyunu, kendini farklı bireylerde farklı farklı gösteren tek bir gelişimsel bozukluk konusunda nasıl bilinçlendirebilirsiniz? Temelde farklı ihtiyaçları olan bir grup insanla ilgili nasıl bir politika oluşturursunuz, araştırma yaparsınız, hizmet sağlarsınız? Uygulamada emsalsiz durumlarla karşılaşıldığında, okul programını nasıl planlarsınız, nasıl terapi sağlarsınız, nasıl destek alırsınız? Tüm bu sorular zaten karmaşık olan bu rahatsızlığı anlamamızı ve onunla baş etmemizi daha da zorlaştırıyor.



“Atipik yaygın gelişimsel bozukluk” çoğu zaman daha belirgin ve ciddi bir bozukluk göstermeyen otizm spektrumlu kişiler için kullanılan ifadedir. Bu gruptaki çocuklar hafif otizmliler olarak da kabul edilebilir. Bu bireylerin bireysel eğitimle geliştirilebilen sözel becerileri yüksek, davranışsal problemleri az olabilir. Ancak sosyal iletişim ve çok fazla duyuşal girdiyle (yüksek ses, kalabalık, parlak ışıklar vs.) baş etme konusunda sıkıntı yaşayabilirler.

Klasik otizm, çoğu zaman resmen adlandırılmış otizm bozukluğudur. Bu bozukluk için aşırı/profund (*profound*) otizm ve düşük işlevli otizm gibi birçok farklı isim kullanılmaktadır. Ağır otizm bozukluğu olan kişiler çoğu zaman konuşamazlar ve zekâ bakımından engelli olabilirler, çevrelerine sıkıntı verici davranışları olabilir.

Çocukluk (*disintegrative*) bozukluğu, otizm spektrum bozukluğunun ender görülen türlerinden biridir ve erkeklerde daha sık görülür. Bu bozukluğun en önemli özelliği uzun süren normal gelişimin bir anda durması ve otizmin ağır belirtilerinin görülmesidir.

Rett sendromu sadece kızları etkileyen genetik bir bozukluktur. Otizm spektrum bozuklukları arasında, tıbben teşhis edilebilen bozukluklardan biridir. Rett sendromlu kızlar otizmin belirgin özelliği olan iletişim engelleri de dahil, daha ciddi sağlık problemleri geliştirir.

Bahsedilen tüm bu otizm spektrum bozukluklarına ciddi başka sağlık problemleri de eşlik edebilir. Zekâ geriliği, epilepsi ve kasılma nöbetleri, genetik olarak zekâ geriliğine neden olan kırılma X

kromozomu sendromu (*fragile X syndrome*) ve beyinde ve diğer önemli organlarda tümör oluşumuna sebep olan tüberoskleroz bunların en önemli olanlarıdır.

### Otizmliler arasında karşılaşılan en büyük farklılıklardan bazıları şunlar:

Fiziksel semptomlardaki farklılıklar. Otizmliler bazı insanların duyuşal bozukluklar, nöbetler, mide ve bağırsak sorunları, uyku sorunları ve gıda alerjileri gibi ciddi fiziksel sorunları olabilir.

Fonksiyonel düzey farklılıkları. Otizmliler bir kişi zeki, güçlü, aşırı kaygılı ve çoğu zaman depresyonlu olabilir. Bir diğeri ise sözel iletişimden yoksun, fiziksel olarak agresif olabilir. Bir üçüncüsü ise uyumlu, sevecen, konuşkan ancak sosyal becerilerden ve iletişim becerilerinden yoksun olabilir. Bu kişiler arasında en fonksiyonel olanı hangisidir? Yanıt her zaman açık değildir. Bu kişiler aynı şeyleri yapmazlar, farklı ihtiyaçlar gösterirler ve birey olarak çok az ortak özelliğe sahiptirler.



Şu anda otizme çare olmasa da, otizimli birçok çocuk başarılı bir yaşam sürdürebilir. Özel eğitim bozuk davranışları azaltabilir ve çocuğun yaşam kalitesine katkı sağlayabilecek belirli becerilerin gelişimine katkıda bulunabilir. Bazı durumlarda, ilaçlar bazı semptomları hafifletir. Çocuk kişiselleştirilmiş talimatlar aldıkça otizm özellikleri azalabilir, ancak çocuklar otizmi tam olarak atlatamaz.

Bozukluğun başlangıcındaki farklılıklar. Otizimli çocukların ebeveynleri arasında da kişisel deneyimler açısından farklılıklar vardır. Bir ebeveyn çocuğunun neredeyse bir gecede otizimli bir bireye dönüştüğüne tanık olurken bir başka ebeveyn her zaman zeki ancak farklı ve tuhaf davranışları olan çocuğunun zaman içinde otizimli olduğunu öğrenebilir.

Bu tür farklılıklar “otizmin nedeni nedir” “otizm önlenebilir mi” ve “otizm bir farklılık mı yoksa engel mi?” gibi soruları yanıtlamak için büyük mücadeleler verilmesine neden oluyor.

## Otizm nasıl teşhis edilir?

Bir çocukta otizm olup olmadığını anlamak zor olabilir. Ortada bir sorun olduğundan şüphelenecek ilk kişiler ebeveynlerdir. Belki çocuk konuşacak yaşa gelmiştir ancak konuşamamaktadır, insanlara karşı ilgili değilmiş gibi görünmektedir veya anormal başka davranışları vardır. Ancak bu tür semptomlara sadece otizm neden olmaz, örneğin işitme sorunları olan çocuklar da konuşurken sorun yaşayabilir.

Otizmin gittikçe önem kazanması sonucunda bu alandaki çalışmaların sayısı da artmış, birbirinden farklı çalışmalarda otizimli bireylerin değişik davranış özelliklerinin olabileceği öne sürülmüştür. Gelişim düzeyinin normal olmadığını gösteren ve otizmin teşhis edilmesine yardımcı olabilecek davranışlar şöyle özetlenmiştir:

Otizm, çocukların anormal şekillerde davranmasına neden olur. Ellerini çırpabilirler, parmak uçlarında yürüyebilirler, belirli kelimeleri tekrar tekrar söyleyebilirler, öfke nöbetleri geçirebilirler veya sadece belirli bir oyuncak ile oynayabilirler. Otizimli çocukların çoğu, rutinlerinin değişmesinden hoşlanmaz ve her zaman aynı programa bağlı kalmayı sever.

### a- Sosyal etkileşimde yetersizlik

1. Çevresindeki bireylerin farkında olmama
2. Rahat ve güvenli olabileceği ortamı seçme becerisinin olmaması
3. Taklit davranışının yetersizliği ya da hiç olmaması
4. Sosyal oyun davranışının yetersizliği ya da hiç olmaması
5. Arkadaşlık ilişkilerinde yetersizlik

### b- Dil, iletişim ve sembolik gelişimde normalden farklı olma

1. Karşılıklı iletişimin olmaması
2. Sözel olmayan, normal dışı bir iletişim kurulması
3. Yaratıcılığın olmayışı
4. Sözel dilin kullanımında farklılık
5. Konuşmanın içeriği ve şeklinde normalden farklılık
6. Karşılıklı diyalog kurmada yetersizlik

### c- İlgilerin ve ilgilenilen etkinliklerin sınırlı sayıda olması

1. Stereotip (kendiliğinden başlayan ve tekrar edilen) hareketler sergileme
2. Nesnelerin daha çok ayrıntılarıyla ilgilenme
3. Çevredeki değişikliklere karşı tepki gösterme
4. Günlük yaşamla ilgili alışkanlıkların değişimine karşı çıkma
5. İlginin son derece sınırlı olması

Otizmin birbirinden bağımsız belirtilerin bileşiminden çok, sosyal ilişkilerde, iletişimde ve yaratıcı etkinliklerde yetersizlik içeren genel bir durum olduğu söylenebilir.

Otizimli çocuklarda laboratuvar testlerinin ve diğer tıbbi testlerin sonuçları genelde normaldir, ancak doktorlar çocuklarda başka sağlık sorunlarının olup olmadığını anlamak için kan ve idrar testleri, genetik testler, duyma testi, EEG (beyin dalgalarını ölçen test) ve MRI (beynin yapısını gösteren görüntü) testlerinin de yapılmasını ister. Ayrıca zekâ (IQ) testleri de uygulanabilir.

Çoğu zaman, uzmanlar sorunun ne olduğunu anlayabilmek için ekipler halinde çalışır. Böyle bir ekipte pediatrist, pediatrik nörolog, pediatrik gelişimci, çocuk psikiyatristi, çocuk psikoloğu, konuşma ve dil terapistleri ve başka uzmanlar yer alabilir. Ekip üyeleri çocuğun nasıl oynadığını, öğrendiğini, iletişim kurduğunu ve davrandığını inceler. Ayrıca ebeveynlerin dikkatini çeken hususlar da çok yakından incelenir. Uzmanlar topladıkları bilgileri kullanarak, bir çocukta otizm ya da başka bir sorunun mevcut olup olmadığına karar verebilir.



## Otizmin Tedavisi Mümkün müdür?

Otizm için bilinen bir çare yok, ama zorlukları biraz azaltabilen tedaviler ve eğitim yaklaşımları var. Birtakım müdahaleler rahatsızlık verici davranışların azaltılmasına yardımcı olabilir ve eğitim daha fazla bağımsızlık sağlayan kendi kendine yardım becerilerini öğretebilir. Ancak, otizm spektrum bozukluğu olan bireyleri tanımlayan tek bir semptom veya davranış olmadığı gibi, otizmliler için etkili olabilecek tek bir tedavi de yoktur. Bireyler, otizm spektrum bozukluğu dahilinde işlevsel olmayı öğrenebilir ve durumlarının olumlu yönlerini lehlerine kullanabilir, ancak tedavinin ve özel eğitimin mümkün olduğunca erken başlaması ve çocuğun kendine has, zayıf ve güçlü yönlerine ve ihtiyaçlarına göre tasarlanması gerekir.

Farklı çocuklar farklı yönlerde yardıma ihtiyaç duyar, ancak iletişimin nasıl kurulacağını öğrenmesi her zaman önemli bir ilk adımdır. Konuşma dilinin öğrenilmesi otizmliler için en zor olan şeydir. Çoğu kelimeleri görerek daha iyi anlar, dolayısıyla özel eğitim uzmanları ve terapistler onlara işaretlerle, resimlerle veya işaret diliyle iletişim kurmayı öğretir. Bu, diğer şeylerin de öğrenilmesini kolaylaştırır ve sonuçta otizmliler birçok çocuk konuşmayı öğrenir.

Terapistler ve özel eğitim uzmanları ayrıca çocukların insanları nasıl selamlayacaklarını öğrenmelerine, sıra bekleme ve talimatları izleme gibi sosyal becerileri kazanmalarına da yardımcı olur. Bazı çocuklar, yaşam becerileri konusunda yardıma ihtiyaç duyar. Diğerleri ise uslu durmak ya da sınırlı ruh hallerini kontrol etme konusunda sorun yaşar ve davranışlarını kontrol etmek için terapiye ihtiyaç duyar. Bazı çocuklar davranışlarının kontrol altına alınmasına, dikkat sürelerinin artmasına ve birtakım sağlık problemlerinin giderilmesine yardımcı olacak ilaçlar kullanır, ancak çocuğun otizmini tamamen giderecek herhangi bir ilaç yoktur.

Hafif otizmliler öğrenciler yaşıtları gibi normal okullara gidebilir. Ancak otizmliler çocukların daha sakin ve düzenli ortamlara, ayrıca iletişim kurma ve öğrenme ile ilgili sorunlarını anlayabilecek bir eğitim sistemine ve öğretmenlere ihtiyacı vardır.

## Dünyada ve Ülkemizde Otizmin Yaygınlığı

Otizm günümüzde en sık rastlanan gelişimsel bozukluklar arasında yer alıyor. Dünyada her 100-150 çocuktan birinin otizmden etkilenmiş olduğu

görülüyor. Birleşmiş Milletler'in 1 Kasım 2007 tarihli Genel Kurul toplantısında alınan bir kararla, 2008 yılından başlamak üzere, tüm dünyada otizm konusunda farkındalık yaratmak ve sorunlara çözüm bulmak amacıyla, her yıl 2 Nisan tarihi "Dünya Otizm Günü" olarak kabul edildi. Her yıl, "Otizm Farkındalık Ayı" olan Nisan ayı boyunca dünya genelinde otizmle ilgili araştırmaların teşvik edilmesi ve otizmin bilinirliğinin artırılarak erken teşhis ve tedavinin yaygınlaştırılması hedefleniyor. Türkiye'de otizmliler sayısında sağlıklı istatistik bilgi olmamasına rağmen, dünya ölçeği dikkate alındığında genel olarak otizmden etkilenen yaklaşık 670.000 birey olduğu, ilköğretim çağında ise yaklaşık 185.000 otizm tanısı almış çocuk olduğu düşünülüyor. Türkiye'deki otizmliler sayısının ekonomik, sosyal ve kültürel hayata tam katılımının sağlanması amacıyla, bu alanda çalışan 19 sivil toplum örgütü tarafından "Otizm Platformu" adı altında bir sivil toplum hareketi (<http://www.otizmplatformu.org/>) oluşturuldu. Otizm Platformu'ndaki örgütler ağırlıklı olarak otizmden birincil derecede etkilenen aile bireylerinden oluşuyor, otizmle ilgili toplumsal bilinçlendirme ve yapılandırma çalışmalarında lobi faaliyetleri ve iletişim çalışmaları gerçekleştiriyor. Bu amaçla yayınlanan "3. Otizm Bildirgesi" yetişkin otizmlilerden başlayarak yeni teşhis edilen otizmlilere kadar tüm otizmliler için, temel yaşam gereksinimleri doğrultusunda sosyal haklar, meslek edinme, çalışma hakkı, barınma hakkı, anayasal haklar, hukuki haklar, eğitim ve sağlık hakları ve benzeri ana başlıklar altında, mevcut yaklaşımı ve eksiklikleri belirleyip bunlara çözüm önerileri getiriyor.

Otizmliler çocukların bağımsız yaşayabilmesi, bunun için de davranış problemlerinin azaltılarak gereksinimleri olan becerileri kazanabilmeleri ancak doğru yöntemlere dayanan bir eğitimle sağlanabilir. Sevgi, sabır ve anlayışla yönlendirilen, eğitimle desteklenen bir yaklaşımla otizmliler çocuklar da yaşatılmalarının sahip oldukları becerileri edinerek toplumda yerlerini alabilir.

### Kaynaklar

<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/120/5/1183>  
<http://www.cec.sped.org/>  
 (Council of Exceptional Children)  
<http://www.ellennotbohm.com/article-archive/>

(Ellen Notbohm'un otizm konulu makaleleri)  
<http://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism/index.shtml> (National Institute of Mental Health)  
<http://www.otizmplatformu.org/> (Otizm Platformu)  
[http://www.psikiyatri24x7.com/bgdisplay.jhtml?itemname=autism\\_about](http://www.psikiyatri24x7.com/bgdisplay.jhtml?itemname=autism_about)