

T.C.

ZİRVE ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

**SINIF ÖĞRETMENLİĞİ ANABİLİM DALI**

OTİZMLİ ÇOCUKLARIN 0-2 YAŞ DÖNEMİNDE GÖSTERDİKLERİ  
BELİRTİLERE İLİŞKİN VELİ GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Ebubekir ARSLAN

EKİM, 2013

GAZİANTEP

**T.C.**  
**ZİRVE ÜNİVERSİTESİ**  
**SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE**  
**GAZİANTEP**

Sınıf Öğretmenliği Ana Bilim Dalı Programı öğrencisi Ebubekir ARSLAN tarafından hazırlanan Otizmlili Çocukların 0-2 Yaş Döneminde Göstermiş Oldukları Belirtilere İlişkin Veli Görüşlerinin İncelenmesi başlıklı tez, 30/10/2013 tarihinde yapılan savunma sonucunda aşağıda isimleri bulunan jüri üyelerince kabul edilmiştir.

<b><u>Unvanı, Adı ve Soyadı</u></b>	<b><u>Kurumu</u></b>	<b><u>İmzası</u></b>
Prof. Dr. Fatih TÖREMEN	Zirve Üniversitesi	.....
Yrd. Doç. Dr. Özcan PALAVAN	Zirve Üniversitesi	.....
Yrd Doç. Dr. Rabia HOŞ	Zirve Üniversitesi	.....
Yrd. Doç. Dr. Rıza ÜLKER	Zirve Üniversitesi	.....
Yrd. Doç. Dr. Ramin ALİYEYEV	Zirve Üniversitesi	.....

Jüri üyeleri tarafından kabul edilen bu Yüksek Lisans Tezi, Enstitü Yönetim Kurulunun .....sayılı kararıyla ....//2013 tarihinde onaylanmıştır.

Doç. Dr. Abdullah DEMİR

Enstitü Müdürü

## TEŞEKKÜR

Modern ve duyarlı eğitimci kişiliği ile birlikte değerli bir bilim insanı olan, bütün öğrencilerine verdiği değer ve gösterdiği özen ile örnek bir eğitimci olan, yüksek lisansa başladığım ilk günden beri bana yol gösteren, bilgilendiren ve destekleyen, öğrencisi olmaktan onur duyduğum değerli hocam Yrd. Doç. Dr. Rıza ÜLKER'e tezimin hazırlanması sırasında bana destek verdiği, zamanını ve bilgisini esirgmeden çalışmalarımda bana ışık tuttuğu için teşekkürlerimi sunmayı bir borç bilirim.

Araştırmaya katılan ve katılmak istemeyen ailelere, araştırmayı yürütmemde bana yardımcı olan değerli dostlarım Erkan ÇAKMAK, M. Sıddık YILDIZ ve Ersin NACAROĞLU'na, araştırmamı yürüttüğüm Özel Eğitim Merkezleri ve çalışanlarına teşekkürlerimi sunarım.

Beni özenle yetiştiren, sınırsız sevgi ve anlayış gösteren, aldığım her kararda beni destekleyen, hayatımın her anında dualarını hissettiğim canım annem ve babama teşekkür ederim. Sürekli arkamda duran ve sevgilerini biran olsun eksik etmeyen çok değerli aile fertlerime ve yeğenlerime teşekkür ederim.

Son olarak tanıştığım günden beri, bana ilham kaynağı olan, hayatıma renk katan ve bu tezi bitirmemde en büyük destekçim olan, büyük bir fedakarlık göstererek ondan çaldığım zamanı ve sabrı için anlayış gösteren, çok sevdiğim biricik eşim Nurcan ARSLAN ve kızım Kevser Şevval ARSLAN'a teşekkürlerimi sunarım.

Ebubekir ARSLAN / Gaziantep, Ekim 2013

## ÖZET

### OTİZMLİ ÇOCUKLARIN 0-2 YAŞ DÖNEMİNDE GÖSTERDİKLERİ BELİRTİLERE İLİŞKİN VELİ GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ

ARSLAN, Ebubekir

Yüksek Lisans Tezi, Sınıf Öğretmenliği Anabilim Dalı

Tez Danışmanı: Yrd. Doç. Dr. Rıza ÜLKER

Ekim 2013, 106 Sayfa

GAZİANTEP

Bu çalışmanın amacı otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların 0-2 yaş döneminde göstermiş oldukları belirtilere ilişkin veli görüşlerinin incelenmesidir. Araştırma kapsamında otizm spektrum bozukluğu ayrıntılı biçimde açıklanmıştır. Araştırma örneklemini Gaziantep, İstanbul, Konya ve Kocaeli illeri sınırında bulunan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri ile (OÇEM) Otistik Çocuklar Eğitim Merkezine devam eden 28 otizmlili birey ve ebeveynlerinden oluşmaktadır.

Arařtırmada veri toplama aracı olarak grřme formu kullanılmıřtır. Arařtırmada toplanan nitel veriler daha anlaşılır kılınması iin nicel verilere dnřtrlerek, frekans ve yzdeleri ıkarılmıřtır.

Grřme formunun soruları olan, otizm spektrum bozukluęuna neden olabilecek, ebeveynlerin alkol, sigara ve ila kullanımı, annenin gebelik sırasında hastalık geirmesi ve ila kullanımı, ocukların 0-2 yař dneminde gsterdikleri davranıř bozukluk sıklıkları verileri analiz edilerek deęerlendirilmiřtir.

Yapılan deęerlendirmeler sonucunda, otizm spektrum bozukluęu olan ocukların 0-2 yař dneminde sık olarak gz kontaęı kurmadıęı, takıntılı hareketlerde bulunduęu, sık hareket tekrarı yaptıęı, evresinde geliřen olaylara karřı tepki vermedięi, annenin yokluęunda huzursuz olmadıęı, anlamsız sesler ıkardıęı, kokuya, sese ve dokunmaya karřı ařırı tepki verdięi grlmřtir.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Spektrum, zel eęitim

## **ABSTRACT**

### **INVESTIGATION OF PARENTS' VIEWS OF SIGNS OF AUTISM IN THEIR YOUNG CHILDREN BETWEEN THE AGES OF 0-2**

ARSLAN, Ebubekir

Master Thesis, Department of Elementary Education

Advisor: Asst. Prof. Dr. Rıza ÜLKER

October 2013, 106 Pages

GAZİANTEP

The aim of this study is to investigate parents' views of signs of autism in their young children between the ages of 0-2. Within the framework of the research the spectrum disorder has been explained in detail. This research includes 28 children (and their parents) with autism spectrum disorder continuing in the Special Education and Rehabilitation Centers located in Istanbul, Gaziantep and Konya borders along with Autism Children Education Centers (OÇEM).

For data collection, interview form was used. The qualitative data collected in the study is transformed into quantitative data to make them more understandable, and then frequencies and percentages are calculated.

The questions in the interview form which were the parents use of alcohol, smoking and drug use of, an illness the mother may have had during pregnancy or drugs she used during pregnancy; were analyzed while evaluating the data of 0-2 age groups behavioral patterns.

As a result of the evaluations, it has been concluded that 0-2 age group children that have Autism Spectrum Disorder do not make eye contact, has obsessive behaviors, has frequent motion repetition, does not react to events in his/her surrounding, makes meaningless noises, gives excessive reaction to smell sound and touch. Hence, as a conclusion, early diagnoses can be done for 0-2 age groups with Autism Spectrum Disorder.

Key words: Autism, Spectrum, Special Education

## İÇİNDEKİLER

JÜRİ ÜYELERİNİN İMZA SAYFASI .....	i
TEŞEKKÜR .....	ii
ÖZET .....	iii
ABSTRACT .....	v
İÇİNDEKİLER .....	vii
TABLolar LİSTESİ .....	x
RESİMLER LİSTESİ .....	xii
SİMGELER .....	xiii

## BİRİNCİ BÖLÜM

1.1. GİRİŞ .....	1
1.2. Problem .....	1
1.3. Araştırmanın Amacı .....	2
1.4. Araştırmanın Önemi .....	3
1.5. Araştırmanın Varsayımları .....	4
1.6. Araştırmanın Sınırlılıkları .....	4
1.7. Kısaltmalar .....	5

## İKİNCİ BÖLÜM

2.1. Otizm Spektrum Bozuklukları .....	6
2.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Gelişim Özellikleri .....	7
2.2.1 Motor Gelişim Özellikleri .....	8
2.2.2 Dil Gelişim Özellikleri .....	9



2.2.3 Zihinsel Gelişim Özellikleri .....	13
2.2.4 Sosyal-Duygusal Gelişim Özellikleri .....	14
2.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri .....	16
2.3.1. Psikolojik Teori .....	17
2.3.2. Organik Teori .....	17
2.3.3 Davranışsal Teori .....	20
2.3.4 Kavramsal Teori .....	20
2.4 Otizm Spektrum Bozukluğu Türleri/ Sınıflandırma .....	20
2.4.1. Otizm .....	20
2.4.2 Asperger Sendromu .....	21
2.4.3 Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu .....	21
2.4.4 Rett Sendromu .....	22
2.4.5 Yüksek Fonksiyonlu Otistik .....	22
2.5 Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Özellikleri .....	22
2.6 Otizm Spektrum Bozukluğunun Görülme Sıklığı .....	25
2.7 Otizm Spektrum Bozukluğunda Tanı ve Teşhis .....	26
2.8 Otizm Spektrum Bozukluğunda Kullanılan Tedavi Yöntemleri .....	29
2.8.1 Davranışsal/Eğitsel Tedaviler .....	30
2.8.2 Biyomedikal Tedaviler .....	34
2.8.3 Psikolojik Tedaviler .....	35
2.8.4 Duyusal ve Algısal Tedaviler .....	36
2.9 Otizm Spektrum Bozukluğu Zihinsel Engel Midir? .....	36

## ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

### 3. YÖNTEM

3.1. Araştırma Modeli .....	38
3.2. Çalışma Grubu .....	38
3.3. Araştırmada Kullanılan Ölçüm Aracı .....	39
3.4. Verilerin Toplanması .....	39
3.5. Verilerin Analizi ve Yorumlanması .....	39

3.6. Süre ve Olanaklar .....	40
------------------------------	----

## **DÖRDÜNCÜ BÖLÜM**

4. BULGULAR VE YORUM .....	41
----------------------------	----

## **BEŞİNCİ BÖLÜM**

### 5. SONUÇ ve ÖNERİLER

5.1. Sonuçlar .....	60
---------------------	----

5.2. Öneriler .....	62
---------------------	----

5.2.1 Uygulamaya Yönelik Öneriler .....	62
---	----

5.2.2 Gelecek Araştırmalara Yönelik Öneriler .....	63
--	----

<b>KAYNAKÇA</b> .....	64
-----------------------	----

<b>EKLER</b> .....	68
--------------------	----

<b>ÖZGEÇMİŞ</b> .....	91
-----------------------	----

**TABLolar LİSTESİ**

Tablo 1. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Anne ve Babalarının Eğitim Düzeylerine Göre Daęılımı .....	41
Tablo 2. Otizm Spektrum Bozukluęu olan Bireylerin Anne ve Babalarının Meslek Durumuna Göre Çalışma – Çalışmama Daęılımı .....	42
Tablo 3. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Anne ve Babalarının Sigara Kullanma Durumlarına Göre Daęılımı .....	42
Tablo 4. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Anne ve Babalarının Alkol Kullanma Durumlarına Göre Daęılımı .....	43
Tablo 5. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Anne ve Babalarının Devamlı Kullandığı İlaç Durumuna Göre Daęılımı .....	43
Tablo 6. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Anne ve Babalarının Genetik Hastalıkları Durumuna Göre Daęılımı .....	44
Tablo 7. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Anne ve Babalarının Ailesindeki Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Birey Durumuna Göre Daęılımı .....	44
Tablo 8. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Anne ve Babalarının Sahip Oldukları Çocuk Sayısı Durumuna Göre Daęılımı .....	45
Tablo 9. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Anne ve Babalarının Kaçınıcı Çocuklarında Otizm Spektrum Bozukluęu Olduęu Durumuna Göre Daęılımı .....	45
Tablo 10. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Annenin Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Çocuęunu Doğurma Yaşı Durumuna Göre Daęılımı .....	46
Tablo 11. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Annelerinin Gebelik Dönemindeki Alkol Kullanma Durumuna Göre Daęılımı .....	46
Tablo 12. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Annelerinin Gebelik Dönemindeki Alkol Kullanma Durumuna Göre Daęılımı .....	47

Tablo 13. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Annelerinin Gebelik Dönemindeki Hastalık Geçirme Durumuna Göre Daęılımları .....	47
Tablo 14. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Annelerinin Gebelik Dönemindeki İlaç Kullanma Durumuna Göre Daęılımları .....	48
Tablo 15. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin 0-2 Yaş Döneminde Ateşli Hastalık Geçirme Durumuna Göre Daęılımları .....	48
Tablo 16. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin 0-2 Yaş Döneminde Şiddet ya da Darbelere Maruz Kalma Durumuna Göre Daęılımları .....	49
Tablo 17. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Anne - Baba Tarafından İlk Fark edilme Zamanına Göre Daęılımları .....	49
Tablo 18. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Tanı Konulduktan Sonra Başvurulan Tedavi Yöntemlerine Göre Daęılımları .....	51
Tablo 19. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Tanı Konulduktan Sonra Başvurulan Tedavi Yöntemlerinden Alınan Sonuçlara Göre Daęılımları.....	52
Tablo 20. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin Anne ve Babalarının Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Çocuklarına Karşı Farklı davranış Sergilemeye Göre Daęılımları .....	53
Tablo 21. Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Bireylerin 0-2 Yaş Aralığında Gösterdikleri Davranışların Sıklığı Durumuna Göre Daęılımları .....	56

**RESİMLER LİSTESİ**

Resim 1	Stephen Wiltshire'ın Flat Iron Binası Çizimi .....	87
Resim 2	Stephen Wiltshire'ın Gözünden Londra Manzarası .....	88
Resim 3	Stephen Wiltshire'ın Gözünden Kuşbakışı Roma .....	88

## SİMGELER

f Frekans

% Yüzde

## BÖLÜM I

### 1.1 Giriş

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), ilk olarak Amerikalı çocuk psikiyatrist Leo Kanner tarafından 1943 yılında tanımlanmıştır. Kanner, bu çocukların başkalarıyla ilişki kurmayı kendi hayal dünyalarında yaşama eğiliminde olduklarına işaret ediyordu. Bu tarihten sonra OSB birçok çalışmaya konu olmuş, bilim adamları bu konuda çok sayıda araştırma yapmış ve tedavi teknikleri geliştirmiştir. Bu araştırmalar, bu çocuklar da sıklıkla görülen bazı özel yetenekler olduğunu göstermiştir. Fakat bu özel yeteneklerin, tek bir alanda (resim, hafıza, müzik, rakamlar, vb.) sınırlandığı gözlenmiştir. OSB'li bireylerin yaklaşık olarak yarısı, konuşma ve iletişim becerisini anlamlı olarak kullanmakta zorluklar yaşadıkları ve bu beceriyi geliştiremedikleri bilinmektedir. Belirli bir konu, istek, eylem ve düşünce üzerine sohbet etme, konuşma ve duygularını ifade edemeyebilirler. Bu bireylerin bireysel özellikleri, zeka düzeyleri ve yeterlilikleri farklıdır (Yazgaç, 2001:2).

OSB'yi tanımlayıcı nitelikler, çevrede gelişen olaylara ve insanlara karşı ilgisiz olmalarıdır. Bu nedenle; OSB'li bireylerin, iletişimsel ve duyuşsal bozukluklarının çözülmesinde farklı deneyimler kazanmalarını sağlamak çok önemlidir (Wing, 2005:25). OSB, yaygın gelişimsel bozukluklar (Pervasive Developmental Disorder; PDD) geniş başlığı altında yer alır. Gelişimsel bir çocukluk hastalığı olan OSB'nin tanısı, bireyin zihinsel ve davranışsal gelişimine ait temel sorunlar üç alanda belirtir. Bunlar; oyun etkinliği ve toplumsal ilişkilerde bozukluk, ilgide kısıtlılık, takıntılı ve stereotipik hareketler şeklindedir (American Psychiatric Association; APA, 1994).

### 1.2 Problem

OSB'nin belirtilerinin ortaya çıkması ve erken teşhis için birçok farklı görüş vardır. Korkmaz (2003)'a göre, OSB'nin kendine özgü belirtileri bireyin ancak ileriki yaşlarında ortaya çıkabildiği için, teşhis için genellikle bireyin 3 yaşını bitirmesi beklenir. Ancak OSB'nin belirtilerinin 2 yaş öncesinde farkedilebilir olduğu da bilinmektedir (Landa, Holma, Garrett-Mayer, 2007; Cox, Charman, Baron-Cohen, Drew, Klein, Baird, 1999).

OSB'nin erken teşhis belirtilerinde konuşma gecikmesi ilk şüphe uyandırıcı bir belirti olmasına rağmen, normal gelişim gösteren bireylerde de konuşma gecikmesi görülebildiği için, erken teşhis söz konusu olduğunda konuşma gecikmeleri yerine sosyal güçlükler dikkat etmek gerekir (Crane ve Winsler, 2008). Landa (2008)'e göre, OSB'nin erken teşhis belirtileri, tekrarlayıcı motor hareketleri, sosyal etkileşim kuramama, oyun etkinliklerinde koordine olamama ve iletişim becerilerindeki yetersizlikler gibi gelişimsel aksaklıklar şeklinde görülmektedir.

Erken müdahale ancak erken teşhis ile gerçekleşebilir. Bundan dolayı erken teşhis araçlarının seçimi ve kullanımı büyük dikkat gerektirir. OSB'li bireylerin erken teşhisi konulabilmesi için, standart araçların kullanılması ve net tespitlerin yapılması, aileler, öğretmenler gibi tedavi ve eğitim sürecinde yer alan diğer kişilerinde etkililiğini arttıracaktır. Otizm de erken teşhis ve erken teşhiste kullanılacak araçlar üzerinde son yıllarda yoğun olarak çalışılmaktadır (Crane ve Winsler, 2008). Ancak ülkemizde OSB'li bireylere yönelik teşhis ve erken eğitim uygulamaları genellikle üç yaş döneminde başlamakta, daha erken yaşlardaki uygulamalar pek görülmemektedir (Kırcaali-İftar, 2007).

Tüm bu bilgiler ışığında OSB'li bir bireyin uzun dönemli eğitim desteğinden olumlu sonuçlar alabilmesi için, erken teşhisin gerekli olduğu görülmektedir (Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, Klin, 2004).

### **1.3 Araştırmanın Amacı**

Alanyazın incelendiğinde, Türkiye'de yapılmış, OSB bulunan çocukların yaşadıkları bozuklukların erken farkındalığı için göstermiş oldukları davranışlara ilişkin veli görüşlerini niteliksel araştırma yöntemiyle inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Gerçekleştirilecek araştırmanın amacı, OSB bulunan çocukların erken farkındabilirliği açısından 0-2 yaş döneminde göstermiş oldukları davranış bozukluklarına ilişkin veli görüşleri incelenecektir. Bu amacı gerçekleştirebilmek için aşağıdaki sorulara cevap aranacaktır.

1. Çocukta OSB görülmesinin ebeveyn eğitim düzeyi ile bir ilişkisi var mı?
2.
  - a) Çocukta OSB görülmesinin ebeveynin gebelik öncesi sigara kullanımı ile bir ilişkisi var mı?
  - b) Çocukta OSB görülmesinin ebeveynin gebelik döneminde sigara kullanımı ile bir ilişkisi var mı?



3.
  - a) Çocukta OSB görülmesinin ebeveynin gebelik öncesinde alkol kullanımı ile bir ilişkisi var mı?
  - b) Çocukta OSB görülmesinin ebeveynin gebelik döneminde alkol kullanımı ile bir ilişkisi var mı?
4.
  - a) Çocukta OSB görülmesinin ebeveynin gebelik öncesi kullandığı doktor onayı olmayan ilaçlar ile bir ilişkisi var mı?
  - b) Çocukta OSB görülmesinin ebeveynin gebelik döneminde kullandığı doktor onayı olmayan ilaçlar ile bir ilişkisi var mı?
5. Ebeveynlerin birinci derece akrabaları ve çocukları arasında OSB görülme sıklığı nedir?
6. Çocukta OSB görülmesinin doğum sonrasında çocuğun geçirmiş olduğu ateşli hastalıklar ile bir ilişkisi var mı?
7. Çocukta OSB görülmesinin doğum sonrasında çocuğun maruz kaldığı şiddet-darbeler ile bir ilişkisi var mı?
8. Çocukta OSB görülmesinin ebeveynlerin çocuğa karşı göstermiş oldukları ilgisiz davranışlar ile bir ilişkisi var mı?
9. OSB'de olumlu sonuç aldığınız tedavi yöntemleri var mı?
10. Çocuğunuz da ilk ne zaman bir anormallik olduğunu fark ettiniz?
11. OSB'li çocuklar 0-2 yaş döneminde göstermiş oldukları davranış bozuklukları var mı?

#### **1.4 Araştırmanın Önemi**

Otizm spektrum bozukluğu yaşam boyu süregelen bir gelişimsel bozukluktur. OSB'li bireyler, becerilerini geliştirmek ve gelişimsel bozukluğunun etkilerinin azaltmak için yapılandırılmış programlar ışığında uzman yardımına ihtiyaç duyarlar. Ancak semptomlarının fark edilmesi ve tanının koyulması genellikle uzunca bir süreç gerektirir. Bundan dolayı ailenin uzman yardımı alması ve çocuğun eğitimine başlanması gecikebilmektedir.

Dolayısıyla OSB’de erken teşhis ve özel eğitime başlama birey ve ailesi açısından hayati bir öneme sahiptir.

Yurtdışında OSB’nin erken teşhisi için birçok çalışma ve araştırma yapılmaktadır. Özellikle erken teşhis için çok sayıda ölçek, belirli tarama programları çerçevesinde geliştirilip kullanılmaktadır. Böylelikle OSB’li bireylere yönelik erken eğitim programları oluşturulmuştur. Ülkemizde ise OSB ile ilgili araştırmalar sınırlı sayıdadır. Türkiye’de erken teşhise yönelik olarak geliştirilmiş bir özgün bir ölçek henüz bulunmamaktadır. OSB’nin tedavisinde birçok yöntem ve metod kullanıldığı bilinmekle birlikte, günümüzde bilinen en etkili yöntem özel eğitimidir. Özel eğitime erken yaşlarda başlanması ise olumlu sonuçları arttırdığı gözlemlenmiştir.

Bu araştırma neticesinde, otizmlili çocukların erken dönemde farkedilebilirliği için anne-babaların çocuklarında dikkat etmesi gereken davranışların belirlenmesinde dair önemli bulgulara ulaşılabacaktır. Bunun yanında Türkiye’de otizmin erken farkedilebilirliğine yönelik sınırlı sayıdaki araştırmaya katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

### **1.5 Araştırmanın Varsayımları**

Bu araştırma da aşağıdaki varsayımlardan hareket edilmektedir;

- Araştırmada kullanılan görüşme formundaki soruların ebeveynler tarafından içtenlikle yanıtlandığı
- Araştırmanın örneklemini içerisinde yer alan ebeveynlerin çocuklarına konan otizmlili ve zihinsel engelli teşhislerinin uygun olduğu

### **1.6 Araştırmanın Sınırlılıkları**

Bu araştırma şu maddelerle sınırlandırılmıştır:

- Otizm Spektrum Bozukluğu grubu olan bireylerin 0-2 yaş davranış bozuklukları
- Milli Eğitim Bakanlığına bağlı Özel Yeni Ayışığı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Gölcük Yaşama Sevinci Özel Eğitim okulu, Öz-De Bir Otizm Merkezi, Özel Konya Özel Meram Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Kıvılcım Özel Eğitim Okulu, Gaziantep Otistik Çocuklar Eğitim Merkezine devam eden DMS-IV

kriterlerine göre Otizm tanısı almış 28 OSB'li birey ve ebeveynleriyle sınırlıdır.

### 1.7 Kısaltmalar

**OSB** : Otizm Spektrum Bozukluğu

**DSM-IV-TR** : (**Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition**) Psikiyatride Hastalıkların Tanımlaması ve Sınıflandırılması El Kitabı

**OÇEM** : Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi

**RAM** : Rehberlik Araştırma Merkezi

**TOHUM** : Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı

**MEB** : Milli Eğitim Bakanlığı

**APA** : American Psychiatric Association

**ABD** : Amerika Birleşik Devletleri

**Bkz.** : Bakınız

**Çev.** : Çeviren.

**İÖÖ** : İlköğretim Okulu.

**SPSS** : Statistical Package for Social Science for Windows. .

**Vb.** : Ve benzeri.

**Vd.** : Ve diğerleri.

**Vs.** : Ve saire.

—

## BÖLÜM II

### 2.1 Otizm Spektrum Bozuklukları

Otizm spektrum bozukluğu, yaşamın ilk 3 yılında ortaya çıkan ve bireyin bilişsel, devinişsel, sosyal ve iletişimsel gelişmesinde aksaklıklar göstererek nöropsikiyatrik bir sendrom olarak kabul edilmektedir (Korkmaz, 2000). Beynin iletişim yeteneğini ve sosyal ilişkisini etkileyerek, insanların duyduklarını, gördüklerini ve hissettiklerini anlamasını ve yorumlamasını engellemektedir (Kulaksızoğlu, 2003:81). Aydın (2008), otizm spektrum bozukluğun tanımını şöyle yapmıştır:

“Bebeklikten itibaren başkasının gözüne bakmama, ortak dikkat ve işaret etme davranışlarındaki yetersizlik ve isteksizlikle kendini belli eden, ilerleyen dönemlerde de insanlarla ilişki kurmakta güçlük yaşama, aynılığı koruma isteği, tekrarlayıcı davranışlar ile tekrarlayıcı konuşma ve sembolik oyun davranışlarındaki ciddi yetersizliklerin görüldüğü bir iletişim problemidir”

Otizm sözcüğü ilk olarak, İsveçli Psikiyatrist Eugene Bleuler tarafından, 1912 yılındaki "The American Journal of Insanity" (Amerikan Ruhsal Hastalıklar Dergisi) ilk olarak "Otizm" sözcüğü kullanılmıştır. Yunancada "autos", Türkçede "kendini" anlamına gelen otizm 1943 yılında ABD'li çocuk psikiyatristi Leo Kanner bu terimi Bleuler'den almıştır (Korkmaz, 2000).

OSB ile ilgili ilk makale ABD'de John Hopkins üniversitesinde çalışan Leo Kanner tarafından, kendi hastası olan 11 çocuğun özelliklerini anlatarak yazmıştır (Kanner, 1943). Kanner, OSB'yi "Erken Çocukluk Otizmi" olarak adlandırmış ve aşağıdaki özelliklere göre tanımlamıştır.

- Çok iyi bir belleğe sahip olan,
- Gecikmiş dil gelişimi olan
- Stereotip (Aynı şekilde tekrarlanan hareketler) hareketleri bulunan ya da belli hareketleri takıntı halinde gösteren
- Sosyal ilişkilerde başarısız olan, çevresiyle iletişime geçemeyen

- “ben” yerine “sen” gibi şahıs zamirlerini ters kullanan çocuklardır (Darıca vd.,1992: 17).

Kanner OSB'yi doğuştan gelen duygusal iletişimde sınırlılık olarak açıklamaktadır (Volkmar, Chavarska ve Klin,2005). Otizm bir hastalık olarak değil, gelişimsel bir sendrom bozukluğu olarak tanımlanır. Günümüzde dünyada OSB'li çocuklara yönelik çalışmalar ve hizmetler gün geçtikçe artmaktadır. Ülkemizde ise ancak klinik düzeylerde ve özel eğitim kurumlarında çok sınırlı bir şekilde çalışmalar devam etmektedir. Ülkemizde OSB'li çocuklar MEB bünyesindeki okullarda normal sınıflarda kaynaştırma öğrencisi olarak eğitim görmekte ya da zihinsel engelli olan çocukların devam ettiği okullarda eğitim görmektedir (Yazgaç, 2001: 1). Otizm Kanner'den sonra isim ve tanı kriterleri açısından değişikliklere uğramıştır. 1980'den beri ise Yaygın Gelişimsel Bozukluk / YGB (Pervasive Developmental Disorder/ PDD) olarak kategori tanımı altında yer almaktadır (American Psychiatric Association, APA, 1994; 2000). Bunun dışında alt kategorilere, Başka Türü Adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk / Atipik Otizm, Asperger Sendromu, Rett Sendromu, Disintegratif Bozukluk bulunur. Aynı zamanda Otizm Spektrum Bozukluğu (Autism Spectrum Disorder/ ASD) olarak da ifade edilebilmektedir (Tsai, Steward ve August, 1981; Volkmar ve Lord, 1998). Yaygın gelişimsel bozukluk tanımı içerisinde yer alan her birey farklı özellikler göstermekle birlikte sosyal iletişim ve etkileşim problemleri ortak özellik olarak görülmektedir (Wing, 1996).

Yapılan araştırmalar gösteriyor ki; OSB'li bireylerde motor kullanım, taklit ve kavram becerilerinde, sembolik oyunlarda ve hayal gücü geliştirmekte bozukluklar bulunmaktadır. OSB'li bireylerin yaklaşık %35-40'ında epilepsi hastalığı, %70-75'inde zeka geriliği ve yaklaşık %50'si iletişimsel konuşma geriliği görülmektedir (Gabriels, 2003: 193- 194 ). OSB tanısı alan her birey bir birinden farklı özellikler gösterebildiği görülmektedir.

## **2.2 Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Gelişim Özellikleri**

Otizm spektrum bozukluğu, gelişim sorunlarının bir sonucu olduğundan, tipik davranış özelliklerinin pek çoğu olgunlaşmamışlıktan kaynaklanmaktadır. Bu bireylerin topluma tuhaf gelmelerinin nedenlerinden biri de bireyin davranışlarının yaşına uymamasıdır. OSB'li bir bireyin gösterdiği davranışların hepsini normal bireylerde gösterir. Ancak davranışları gösterme yaşları farklıdır. Wing (2005: 40-42)'e göre, çocukların konuşmaya başlama yaşları değişebilir. Normal gelişen bireyler, heyecanla kollarını sallayabilir, oynayabilir, hoplayıp, zıplayabilir ve koşarak eğlenir.

Çocuklar huysuzluk nöbeti geçirebilir, bir oyuncuğa bağlanabilir, elinden alındığında ağlayabilirler. Aynı şekilde yemek yerken tuhafıklar gösterebilir ve gereksiz korkuları olabilir. Yaşları büyüdükçe bağımsızlıkları artar, ebeveynlerine karşı asi ve inatçı olabilirler. Kendilerinden bir şey istenildiğinde duymazdan gelebilir ya da inatla hayır diyebilirler. OSB'li bireyler ile normal bireyler arasındaki fark ise, normal bireylerde bu süreçlerin geçici olması, yaşları ilerledikçe ve olgunlaştıkça bu süreçleri aşmaları, OSB'li bireylerde ise bu süreçlerin kalıcı ya da yıllarca geçmemesi olarak görülmektedir. Normal bireyler, genelde iki yaşına geldiklerinde, hayal gücüne dayanan oyunlar oynamakta ve çeşitli sosyal etkinliklere katılmaya başlarken, OSB'li bireylerin yaptıkları şeyler sınırlı ve tekrarlayıcıdır. Normal çocuklar, yaşlılarıyla oyunlara katılmak ve sosyal etkileşime geçmek için güçlü bir yönelim vardır. OSB'li çocuklarda ise motor, dil, zihinsel ve sosyal-duygusal gelişim özellikleri, normal gelişim gösteren çocuklara göre farklıdır (Wing, 2005: 40-52).

### **2.2.1 Motor Gelişim Özellikleri**

Leo Kanner, otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin fiziksel gelişim olarak normal olduklarını belirtmiştir. Bu bireylerin normal bir motor gelişimine sahip oldukları halde, motor becerilerinin gelişiminde yaşlılarına göre farklılıklar olduğu gözlenmektedir. Bu bireylerde problem, motor koordinasyonunu sağlayamamalarıdır. Yani hareketi gerçekleştirme ile ilgili motor hazır oluşları, normal yaşlılarına göre geride olduğu vurgulanmaktadır. Bundan dolayı bireyler hareketi, yönergeye uygun ve seri bir şekilde gerçekleştirmede zorluklar yaşarlar. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler için hazırlanan eğitim programlarında temel hareket becerilerini destekleyecek beceri çalışmalarına yer verilmesi önemlidir (Özlü-Fazlıoğlu, Baran, 2004: 19). Bu çalışmalarla birlikte bireyin, beden farkındalığının arttırması amaçlanmaktadır. Beden farkındalığı artan birey, çevresiyle olan uyum sürecinde ve diğer akranlarıyla birlikte sosyal işbirliği içerisinde hareket etme becerilerinde gelişmeler gösterir.

Ayrıca otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin kendini ifade edebilmesi ve problem çözebilme yeteneklerinin gelişmesi için hareket eğitiminden yararlanılabilir. Hareket eğitimi ile birlikte bireylere, düşüncüyü bir noktada toplama gibi duygusal ve diğer çocukların farkına varma, işbirliği kurma ve farklı bireylerle uyum içerisinde hareket etme gibi sosyal kazançlar da geliştirilir (Özlü-Fazlıoğlu, Baran, 2004: 19).

Bu alanda yapılan çalışmalara bakıldığında, otizm spektrum bozukluğu olan bireyin kendi kendine çevresindeki sosyal olarak keşfetmelerinin zor olduğu görülmüştür. Birey de karmaşık davranışların öğrenilebilmesi için ilk önce temel hareket becerilerinin gelişmesi gereklidir. Karmaşık motor koordinasyonu gerektiren hareketleri, küçük adımlara bölüp, her bir adımı görsel materyallerle birleştirerek bireye sunulursa motor koordinasyon davranışlarında daha iyi sonuçlar elde edilebilmektedir. Örneğin, otizm spektrum bozukluğu olan bir bireye temel motor becerileri kazandırılmak istendiğinde, görev araçları görsel işaretlerle açık bir şekilde tanımlanmalıdır. Bu şekilde, bireyin yaşayabileceği kavram karışıklıklarında dolayı göstereceği olumsuz davranışların önlenmesi yardımcı olunur.

Motor koordinasyon problemlerinin yanı sıra bu bireylerde motor becerilerini taklit etme konusunda da sorunlar yaşamaktadırlar. Sanat terapisi çizim, boyama, kesme ve yapıştırma gibi çeşitli aktiviteler ile otizm spektrum bozukluğu olan bireye motor koordinasyon ve motor beceri alanlarındaki yeteneklerini kullanmaları için yardımcı olur. Bireyin çok aşamalı bir grup ve ya sanat terapisi aktivitesini başarılı bir şekilde gerçekleştirmesi için, birebir yönlendirmelerle bireyin bu motor becerilerinde, becerisini arttırmasını sağlamak çok önemlidir. Örneğin, temel yazı araçlarının ve çizim taklit becerilerinin kazandırılması, yazı çalışmalarının gelişiminde oldukça etkilidir (Gabriels, 2003: 197).

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde, büyük motor becerilerinde (hızlı ya da yavaş, öne doğru eğik, parmak ucunda yürüme vb.) farklılıklar olabileceği (Accordo ve Whitman, 1989) gibi ince motor becerilerinde (yazı yazma, sınırlı alanları boyama vb.) de yaşlılarının gerisindedirler (Özbey,2005).

### **2.2.2 Dil Gelişim Özellikleri**

Dil ve iletişim problemleri, otizm spektrum bozukluğunun iki önemli belirtisidir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin yaklaşık %40'ında dil konuşma gelişimi eksiktir. Bazılarında konuşma gelişse de dilin fonksiyonel olarak kullanımı çok az ya da yoktur. Normal bebeklerde görülen dil gelişimi evreleri (babıldama vb.), otizm spektrum bozukluğu olan bebeklerde görülmediği belirtilmiştir. Bu bireyler sesleri ve hareketleri taklit etme becerileri zayıf olduğu gibi çevresindeki kişilerin kendileriyle konuşmalarına ya da seslenmelerine karşı tepkisiz kalırlar (Özlü-Fazlıoğlu, Baran, 2004: 16). Konuşma becerisi olmayan otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler, isteklerini genellikle çığlık atarak, ağlayarak, saldırganlaşarak

belirtir. Konuşamadıkları için isteklerini yönlendirerek anlatmaya çalışırlar (Darıca, Abidođlu, Gümüřçü, 2005).

Bazı otizm spektrum bozukluđu olan bireyler yařıtları gibi birkaç kelime öğrenebilirler. Bu bireylerin genel ses durumları kısa sürer ve birkaç ay içerisinde daha çok anne babalarının dilinin seslerini çıkarmaya başlarlar (Özlü-Fazlıođlu, Baran, 2004: 16). Geç de olsa konuşmaya başlayan otizm spektrum bozukluđu olan bireyler de genellikle konuşmayı başlatamama, yařadığı bir olayı anlatamama ya da karşılıklı olarak konuşmayı yürütememe gibi sorunlar görülür (Korkmaz, 2005a). OSB'li bireylerin dili anlama becerileri konuşma becerilerine göre daha gelişmiştir, fakat buna rağmen soyut kavramları ve karmařık emirleri anlama sorunları vardır (Korkmaz, 2005).

Konuşma becerisini geliřtiren OSB bireylerin, dili kullanma becerileri yařıtlarındaki normal bireylere göre farklılıklar göstermektedir. Özellikle çok hızlı ya da yavař konuşma, konuşma ritminde bozukluk en dikkat çeken farklılıklardır. Aynı şekilde kendilerine sorulan sorulara kısa yanıt verme ya da alakasız yanıtlar verme gibi farklılıklar göstermektedirler (Özbey, 2005). Zamanında konuşmaya başlayan bazı OSB'li bireylerde, dili toplumsal iletişim aracı olarak kullanmak için sorunlar yařarlar ve dil iletişim için kullanıma kısıtlı kalmaktadır (Korkmaz, 2005a).

Dil gelişiminde davranıřsal karakter olarak otizm spektrum bozukluđu, sosyal olayları cevaplamada eksikliđe ve toplum içerisinde zayıf iletişim, zayıf bütünleşme, zayıf duygusal davranıřlara yol açar. Ayrıca İnsanlarla ilgili gurur ve duygu yoksunluđuna neden olur (Emery, Forest, 2004: 144).

Özbey (2005), OSB'li bireylerin dil kullanma yetileriyle ilgili sorunları belli gruplara ayırmıřtır. Bunlar, ekolali, gramer bozuklukları, kavramları karıřtırma, konuşmaları anlamama, telaffuz bozuklukları ve soyut kavramları anlamama şeklinde sıralanmıřtır.

Ekolali, normal bireylerde de görülen, belli bir dönemde ortaya çıkan ses ve sözcükleri tekrar etme durumudur. Normal bireylerde üç yařından sonra görülmediđi ancak OSB'li bireylerde genellikle bu yařtan sonra arttıđı bilinmektedir. Bu konuşma řekli bireyin, kelimeleri ya da cümleleri duyduđu anda yapılan tekrarı řeklinde ya da günler, aylar geçtikten sonra sözcükleri papađan gibi tekrarı olarak ortaya çıkar (Darıca, Abidođlu, Gümüřçü, 2005).

OSB'li bireylerin önemli bir bölümü iletişimlerini iřaret dili, resim tahtası ve günümüzde teknolojinin gelişmesiyle birlikte bilgisayar gibi araçlarla sađlarlar. OSB'li bireylerin konuşmaya başlama yařları çok farklılık göstermektedir. Hafif düzeyde OSB 4-5 yař civarı, orta düzeyde olan OSB'liler 6-8 yař civarı, nadiren de olsa bazı OSB'liler 10 yař sonrasında konuşmaya başlayarak cümlecikler kurarlar (Gillberg ve Coleman, 1992). Bazı OSB'li bireylerin konuşmaya yařıtlarıyla aynı zamanda başladıkları görülmüřtür. Ancak bu bireylerin bildikleri kelimeleri kullanmamaya



başladıkları gözlenmiştir. OSB'li bireylerin bazılarında da normal yaşlılarına göre ergenlik döneminde konuşma özellikleri ve dil gelişimleri farklılık göstermektedir. Bununla birlikte OSB'li bireyler konuşmayı bir iletişim aracı olarak kullanmadıkları gözlenmektedir. OSB'li bireyler sosyal ilişki kurmada büyük sorunlar yaşarlar. Bu bireyler, konuşurken konuşma hızını, sıklığını, tonlamasını, ritmi ve vurgusunu ayarlayamadıkları için kendilerini ifade etme ve iletişimde güçlükler yaşarlar. Örneğin, düz bir cümle soru vurgusuyla bitebilir. Aynı şekilde sözel iletişimi kendiliğinden başlatma ve sürdürme gibi yetileri kontrol edemezler. Televizyonda gördüğü jeneriklikleri ya da duyduğu şarkının sözlerini sürekli tekrarlayabilir. OSB'li bireyler “merhaba” gibi sosyal selamlaşmaları, jest ve mimikleri, sembolik olayları yaşlıları gibi uygun dönemlerde anlayamazlar. OSB da stereotipik konuşma çok yaygındır. Amacı olmayan cümle kalıpları, ses ve kelime tekrarlama çok sık görülür. Dil bilgisi kurallarını öğrenmede ve dili kavramada zorluklar yaşarlar (Özlü-Fazlıoğlu, Baran, 2004: 16-17 ).

OSB'li bireylerde kendi kendine konuşma sıklıkla görülür. Konuşurken kendilerinden üçüncü tekil şahıs olarak (örneğin, su istiyor gibi) bahsederler. Birçoğu konuşmalarında “sen” yerine “ben” kullanır. Zamirleri yanlış kullanma, öğrenememe, birbiriyle ilişkili kavramları karıştırma, birbirine yakın olan zamirleri (örneğin, sağ-sol, ön-arka), kavramada zorluklar yaşadıkları görülmüştür (Korkmaz, 2005). Yaşadıkları bu kavram karmaşalarından dolayı, bir olayı anlatma ya da bir öykünün ana fikrini kavramada büyük zorluklar yaşarlar.

Konuşulan dilin anlaşılması için, bireylerin söylenen sözcüklerin semantik ve sentaks içeriklerinden anlam çıkarabilme becerilerinin gelişmiş olması gerekir. Semantik, kelimeleri ve aralarındaki ilişkileri anlama becerisidir. Örneğin, “baba” denildiğinde erkekleri, “kedi” denildiğinde hayvanları algılar. Ayrıca bireylerdeki semantik kategorilerin gelişimi, bireyin kelime gelişimi ve bilişsel düzeyiyle yakından ilişkilidir. Sentaks ise kelimelerin dizilimi, yan yana geliş ve bunların anlam farklılıklarının anlaşılabilmesidir. Örneğin, “annem babamı aradı” ve “babam annemi aradı” cümleleri arasındaki farkın anlaşılması gibi. Normalde bir çocuk 18 aylıktan itibaren görebildiği nesnelere için kullanılan adlandırmaları anlayabilse de iki kelimenin ifade ettiği anlamı ve sentaks kurallarını 2-3 yaşlarından itibaren kazanmaya başlar. Böylece, “kamyonu al” denildiği zaman, o nesneye bir eylem uygulanabileceğini anlayabilir (Karacan, 2000: 265-267).

OSB'li bireyler birbirlerinde birçok yönden farklılık göstermektedirler. Bireylerde bazılarında bozuklukların birkaç tanesi görülebildiği gibi bazılarında bu bozuklukların tamamı görülebilir. Dil bozuklukları içinde aynı şekilde bireyden bireye farklılıklar görülmektedir. Wing (2005: 68-69 )'e göre, “alıcı dil” sorunu olan bireyler, sözcükleri anmakta ve konuşmayı öğrenmekte güçlük çekerler. “İfade edici dil” sorunu olan bireyler ise söylenenleri doğru bir şekilde anlayabilirler ama kendileri sözcük üretmekte güçlükler yaşarlar. Kimi bireylerde ise bu dil bozuklukların bütün yönleri bir arada görülür. Aynı

zamanda alıcı ve ifade edici dil sorunlarıyla birlikte telaffuz sorunları da görülür. Alıcı dil bozuklukları olan bireyler, özellikle küçük yaşlarda sesleri duymazdan gelirler ve sosyal açıdan da içlerine kapanıktırlar. Bazı bireylerde dil bozukluğu tek başına ortaya çıkabilmektedir. Bu bireyler el kol hareketlerini kullanabilir, jest, mimik ve bakışlarıyla iletişim kurabilir ve resmi bir işaret dilini öğrenebilirler. Okuma yazma eğitimi verilirse, yazıyla iletişim kurabilirler. Bireylerde tek başına alıcı dil bozuklarına daha da az rastlanır. OSB ile alıcı dil bozuklukları arasında sınırdaki olan bireylere tanı koymak zordur. Önemli olan her bireyde bozuklukları tam olarak değerlendirmek, bununla birlikte eğitim ve davranış yönetim programlarını bireyin özel gereksinimlerine göre düzenlemektir (Wing, 2005: 68-69).

Birçok araştırmacı yüksek işlevli otizm ile düşük işlevli otizm arasındaki farkı belirleyen nedenleri bulmaya çalışmıştır. Kanner ve Asperger sendromu taşıyan yüksek işlevli bireyler genellikle iyi konuşma becerileri geliştirme ve akademik olarak başarılı olurlarken, düşük işlevli bireyler ise ya hiç konuşamazlar ya da sadece birkaç kelime söyleyebilirler. Ancak, düşük işlevli otizm özellikleri gösteren bireylerin beyinleri konuşma seslerini ayırtıramadığından asla konuşamayabilirler. Normal bireyler, dili yaşamlarındaki nesnelere etkileyici bir hızla uyarlarken, OSB'li bireyler nesnelere birer ismi olduğunu ve sözcüklerin iletişim kurmaya yaradığını öğrenmek zorundadırlar. Yüksek işlevli otizmlili bireylerde dahil OSB'li bireyler, uzun sözel ifadelerle aktarılan bilgileri anlamakta zorlandıkları için yazılı talimatları tercih ederler. İleri derecede işleme sorunu olan bireyler, çoğu konuşulan sözcükleri anlamada zorluklar yaşadığı için yazılı sözcükleri nesnelere eşleştirmede daha başarılıdırlar. Bundan dolayı genellikle okumayı, konuşmadan önce öğrenirler. OSB'nin belirtilerinin iki temel örüntüsü, hangi çocukların yoğun ve az kısıtlayıcı eğitim yöntemlerine iyi tepki vereceğini sağlamakta yararlı olabilir. Birinci tipteki bireyler, iki yaşına kadar işitme engelli gibi dururlarken, üç yaşına geldiklerinde konuşmayı anlayabilirler. İkinci tipteki bireyler ise, bir buçuk ile iki yaşlarına kadar normal gelişim gösterdikleri halde, konuşma becerilerini sonradan kaybederler. Sendrom ilerledikçe, OSB belirtileri artar ve konuşmayı anlamaya yetisi giderek azalır. Bu bireyler, duygusal sistemleri giderek karıştığı için, içlerine kapanmaya başlarlar. Beyinleri, etrafındaki ses ve görüntüleri algılayıp işleyemediği için, sonunda bireyler etraflarıyla olan bağlantılarını tamamen koparırlar. Aynı zamanda bu iki tipin karışımı olan bireylerde vardır (Grandin, 2005: 44- 47).

Bazı bireylerde birçok farklı durumda aynı cümlecikleri söylerler. Örneğin, bir çocuk zaman zaman zaman "kapıyı aç" cümlecğini gün boyunca söyler. Bu farklı zamanlarda tuhaf karşılanabilir ama bunun çocuk için bir anlamı vardır. Çocuk her dışarıya çıkmak istediğinde "kapıyı aç" cümlesini kullanır, bu cümle çocuk için dışarıya çıkma isteğini ifade eder. Başka bir çocuk ise her korktuğunda "bir daha olmaz" diyebilir. Aynı şekilde OSB'li birey vücut dilini anlamakta da güçlükler çeker. Normal bireyler, hoşlandığı bir şey hakkında konuşurken gülümser ya da cevabını bilmediği bir soru için kafasını

sallar. OSB'li bireylerde ise yüz ifadeleri, jest ve mimikler, hareketleri nadiren söylediği cümleyi tamamlıyordur. Seslerinin tonu duygularını yansıtmaz, yüksek perdeli ses tonu, melodik, düz veya robot gibi konuşma yaygın olarak görülür. OSB'li bireyler gereksinimlerini ifade etmek için jest ve dili kullanmakta yetersizdirler. Bundan dolayı, istedikleri şeyleri çılgık atarak ya da işaret dili ile anlatmaya çalışırlar (Ünal, 2006: 28-29).

OSB'li bireyler normal akranlarının aksine soyut düşünmeye geçemezler. Örneğin, OSB'li çocuğun annesi "Gel oğlum koltuk altına bakayım" der. Çocuk gider koltuğun altına bakar (Ülker, 2013: 2).

### 2.2.3 Zihinsel Gelişim Özellikleri

Yapılan birçok araştırmanın sonucunda OSB'li bireylerin zihinsel yetersizliğinin, zeka geriliği çok az olan bireylerin durumuna benzediği belirtilmektedir. Ancak yapılan çalışmalar karşılaştırıldığında, bazı OSB'li bireylerin ortalamanın üzerinde bir zihinsel güce sahip oldukları, olağanüstü bazı yeteneklerinin olduğu, beceri ve yetersizlikleri arasında gözle görülür bir açıklığın olduğu kabul edilmektedir. Son yapılan araştırmalara bakıldığında, bu OSB'nin temel sorununun zihinsel gelişim alanında olduğu görülmektedir. Zihinsel yetersizliğin ilk önce dil ve iletişim problemlerini tetiklediği, ikinci olarak da davranışsal ve duygusal problemlere neden olduğu kabul edilmektedir (Darıca, 2002; Greenspan & Wieder, 2004).

OSB'nin ilk tanımladığı yıllarda, OSB'li bireylerin çok zeki olduklarına ancak bu zekanın gösterilen anormal davranışlarla saklandığına inanılıyordu. Bir sendrom bozukluğu olarak kabul edilen otizmde zeka düzeyine göre yapılan gruplama, günümüzde de en fazla kabul gören ayırımdır. OSB'li bireylerin zihinsel gelişimi üzerinde yapılan araştırmalarda, bireyleri zihinsel performansları yönünden iki alt gruba ayırmışlardır. Zihinsel yetileri normal olanlar yüksek fonksiyonlu otizm, zihinsel yetileri yetersiz olanlar ise düşük fonksiyonlu otizm olarak tanımlanmıştır. OSB'li bireylerin, %40'nın 40-45, %30'unun 50-70 ve %30'unun ise 70 ve üzeri zekaya sahip oldukları saptanmıştır (Özlü-Fazlıoğlu, Baran, 2004: 15-16).

OSB'ye sahip bireylerin çok azında (yaklaşık %10) çok güçlü bellek, resim yeteneği, hafıza yeteneği vb. üstün özelliklere rastlanır (Davidovicz, 1996). Bu bireylerin yaklaşık olarak %50'si değişen derecelerde zeka özürdür (Chakrabarti ve Fombonne, 2005). OSB'li bireylerdeki üstün beceriler genellikle diğer becerilerle uyumsuzluk gösterir. Örneğin, bir kitabı olduğu gibi belleğine alan bir çocuk, evinin yolunu bulamayabilir (Özbey, 2005). Bu üstün beceriler genellikle soyutlama becerisi gerektirmeyen, sadece belleğe dayalı araba plakaları, tarihi olayların gün ve yerleri, uçuş ve tren tarifeleri, telefon defterindeki numaraların akılda tutulması gibi becerilerdir (Gillberg ve Coleman, 1992).

OSB, bir tarafta ciddi bir şekilde zeka özürü, tik hareketleri ve suskun olan bireyler, diğer tarafta ise, yetersiz sosyal becerileri, oldukça konuşkan ve tek bir alanda dahi olan bireyler içeren geniş bir boyutun parçasıdır (Kellman, 2001: 10-11). OSB'li bireylerin davranış sorunlarına bakıldığında, öfke nöbetleri, kendine zarar verme, saldırganlık, hiperaktiflik, stereotipi (tekrarlayıcı davranışlar), ekolali (tekrarlayıcı kelimeler), tikler, takıntılı davranışlar, yeme ve uyku sorunları, cinsel sorunlar, gereksiz korkular, takıntılı davranışlar vb. görülmektedir. Bu durumlarda genellikle farmakolojik tedavi yöntemlerine başvurulur ( Korkmaz, 2003).

OSB'lilerin %10'unda bazı konularda üstün özellikler, %1'inde ise olağan üstü becerilere rastlanabilir. Normal bireyler küçük yaşlarda düz çizgi ve karalama yapabilirken, bazı OSB'li çocuklar üç boyutlu resimler çizebilir, gördükleri resimleri çok iyi ve ayrıntılı bir şekilde çizebilir. Bazıları konuşmaya başlamadan 2-3 yaşlarında kendi kendine okumayı öğrenebilir. Bazılarında işitme becerileri çok gelişmiştir. Örneğin, daha önce öğrenmedikleri bir müzik aletini çalabilir veya işittikleri bir müziğin notalarını çıkarabilirler. Görme becerileri çok gelişmiş olanlar, zorlu yapboz oyunlarını çok rahat oynayabilir, mekanik oyuncakları kolaylıkla söküp takabilirler. Bu tip bireylerin kuvvetli bir hafızaya sahip oldukları da bilinmektedir (Ünal, 2006: 25).

OSB'li bireylerin zihinsel becerilerle ilgili; olayları anlayamama, empati kuramama, genelleme yapamama, dikkatini uzun süre sürdürememe ve odaklanamama gibi güçlükleri vardır (Özbey, 2005). Simon Baron-Cohen' e göre, OSB'li bireylerin normal bireylerin davranışlarındaki sebep-sonuç ilişkisini görememelerinin nedeni, "akıl körlüğü" olarak tanımlanan, kendi benlik kavramlarında merkezi bütünlüğü yakalayamamalarıdır. OSB'li bireyler, bu görüşe göre, kendi ve diğer insanların akıllarında kördürler ve bu körlük onların, iletişim, etkileşim ve hayal kurmada ciddi zorluklar yaşamalarına yol açmaktadır. Uta Frith 1995 yılında, problemin temel kaynağını, "uyumlu ve anlamlı fikirler" yaratmak için bilgiyi toparlayamama olarak tanımlamaktadır ve bunu "akıl, dünyayı anlamadaki yatkınlığında başarısızlık" olduğunu söylemektedir (Kellman, 2001: 10-11).

#### **2.2.4 Sosyal-Duygusal Gelişim Özellikleri**

Sosyal beceriler normal gelişen bireylerin kendi kendine ve çevreyle olan etkileşimlerinden kazandıkları becerilerdir. Normal gelişen bir birey, içinde yaşadığı ortamda bu becerilerini kullanarak toplumsallaşır. Fakat OSB'li bireyler için bunu söylememiz mümkün değildir. OSB'li bireylerde sosyal beceriler için gerekli olan nörobiyolojik mekanizmalar bozuk olduğu için toplumsal becerileri kendi kendilerine edinemezler. Hatta bu spektrum bozukluğunun bir bölümü, tüm gelişimlere rağmen sınırlı bir gelişme gösterir (Frith ve Frith, 2001)

Leo kanner OSB'yi tanımlarken dikkat çektiği en önemli belirti, sosyal çekingenliktir. Günümüzde de OSB tanısında belirleyici etkenlerden biri,

bireylerin sosyal iletişim becerilerindeki problemlerdir. Normal bireyler birçok sosyal beceriyi başkalarını taklit ederek ve gözlemleyerek öğrenirler. OSB'li bireyler ise taklit ve gözlem yetenekleri sınırlı olduğu için, basitten karmaşığa bütün sosyal becerileri sahiplenmekte problem yaşarlar. Bu bireylerde sosyal beceri gücü sınırlı olduğu için, sosyal oyun oynama becerileri de gelişmemiştir. Bundan dolayı OSB'li bir çocuk, oyuncaklarla amacına uygun oynayamaz. Örneğin, arabayı saatlerce ileri geri sürüp oynarlar. Sadece arabanın tekerleğiyle veya sadece arabanın çıkardığı ses ile ilgilenirler. OSB'li bireyler normal akranlarıyla, sosyal ilişki kurmada güçlük çekerler. Bu bireyler duygularını anlatmada ve kendi duygularını ifade etmede zorlanırlar, karşısındaki ile empati kuramazlar, iletişim kurdukları kişilerin duygularını anlayamazlar. Yaşanan bu sorunlardan dolayı, OSB'li bireyler karşısındaki kişilerle sağlıklı iletişim kurmada büyük zorluklar yaşarlar (Özlu-Fazlıoğlu, Baran, 2004: 17-18).

Yaşamın ilk dönemlerinde yeni doğan normal bir bebek, sese yönelir, kendisine uzatılan parmağı yakalar, gözleriyle etrafı izler, göz kontağı kurar ve dokunuşa tepki verir. Bunların aksine OSB'li bebekler, bebeklik dönemlerinde bile göz kontağı kurmaz ve çevresiyle iletişime geçmezler. Kendilerine gösterilen sevgi ve sıcaklık davranışlarına karşı tepkisiz kalırlar. Yaşları büyüdükçe sevgi ve kızgınlığa nadiren tepki gösterirler. Normal çocuklardan farklı olarak ebeveynleri ayrıldığında yokluklarını sorun etmez veya ebeveynleri geri döndüğünde mutluluk belirtisi göstermezler. Yalnız olmayı tercih ediyor gibi görünürler. OSB'li bireyler başkalarının hislerini ve düşüncelerini anlama ve yorumlamada da sorunlar yaşarlar. Jest ve mimikleri yorumlayamaz, gülümseme ve yüz buruşturma gibi sosyal ipuçlarını nadiren anlamlandırırırlar (Ünal, 2006: 30-31).

OSB'li bireylerin duyuşal uyarılara verdikleri tepkiler, normal bireylerin verdiği tepkilere göre farklılıklar göstermektedir. Özellikle de işitsel, görsel ve dokunsal uyarılara karşı dikkat çekici tepkiler gösterirler. OSB'li bireyler, çevresindeki kişilerle göz göze gelmekten kaçınmaları, isimleri söylendiğinde tepkisiz kalmaları, çevresindekilere karşı ilgisizlikleri bu bireylerin görme ve işitme ile ilgili sorunları olduğunu düşündürtebilir. OSB'li bireylerin genellikle tek başlarına kalmayı tercih ettikleri, aile ve çevresindeki bireylerle iletişim kurmaya çalışmadıkları görülmektedir. Çevrelerindeki fiziksel değişikliklere büyük tepki gösterebilirler. OSB'li bireyler bebeklik dönemlerinde fiziksel temastan kaçınırlar ve kucağa alınmak için çaba sarf etmezler. Çevrelerindeki nesnelere tanımak için genelde koku ve tat duyuşlarını kullanırlar (Darıca, Abidoğlu, Gümüşçü, 2005).

OSB'li bireyler, genellikle çevrelerindeki düzenin ve kendi alışkanlıklarının değiştirilmesine karşı direnç gösterirler. Bu da ebeveynleri zor durumlara düşürmektedir. Çünkü düzenlerindeki en küçük bir değişiklik bile çocuğun öfke nöbetleri geçirmesine neden olabilir ve çocuğu saldırganlaştırabilir. Kendini ifade edemediği için, ebeveynleri ne istediklerini anlayana kadar sürekli ağlarlar (Korkmaz, 2003a).

Sosyal ve duygusal iletişim bireyin, toplum içerisinde kendine yer edinmesi ve karşılıklı iletişim kurması için çok önemlidir. Sosyal iletişimi normal olan bir birey, kendini rahatlıkla ifade edebilir, duygularını aktarmada ve kendini ifade etmede güçlükler yaşamaz. OSB'li bireylerde ise durum bunun tam tersidir. Bu bireylerde ilk göze çarpan belirti normal akranlarının göstermiş olduğu sosyal davranışları gösterememeleridir. Sosyal beceri gelişiminde bozukluklar olan OSB'li bireyler duygularını ve kendini ifade etmekte güçlük çektiği gibi karşısındaki kişilerin de duygularını anlamlandıramamaktadır.

Taklit becerisi, çocukların sosyal ve bilişsel becerileri için çok önemli bir beceridir. Taklit etme becerisini öğrenmiş çocuklar hem bilişsel, hem de sosyal ve dil alanlarından yeni becerileri daha kolay öğrenebilmektedirler (Sucuoğlu, 2003).

### **2.3 Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri**

Otizm spektrum bozukluğuna sebep olan etkenler konusunda pek çok görüş sunulmakla beraber henüz kesin bir sebebi bulunamamıştır. Otizm spektrum bozukluğuna yol açan sebeplerden ziyade birçok etkenin bu hastalığa sebep olduğu görüşü artık kabul görmektedir. Otizm spektrum bozukluğunun bir gelişimsel bozukluk olduğu düşünülmekte ve bu bozukluğa genetik, psikiyatrik, nörolojik ve metabolizmayla ilgili pek çok faktörün tek başına ya da birlikte zemin hazırladığı düşünülmektedir. Korkmaz (2003)'a göre otizm spektrum bozukluğunun nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte, birçok sayıda gen ve çevresel etkenlerin etkileşimi ile açığa çıkan bir bozukluktur görüşü yaygın olarak kabul edilmektedir.

Uzun yıllar ilgisiz ve otoriter ebeveyn tutumlarının neden olduğu düşünülen otizm spektrum bozukluğu için Özbey (2005: 20) yapılan geniş çaplı araştırmalara bakıldığı zaman, ebeveynlerin çocuklarıyla olan ilişkilerinin herhangi bir şekilde bireyi etkilemediği, otizm spektrum bozukluğunun sosyo-ekonomik etkenlere bağlı olmadan her ırk, coğrafya ve sınıfta ortaya çıktığını kanıtlamıştır.

Otizm spektrum bozukluğunun nedenleri için Kanner'dan bu yana birçok teori ortaya atılmış ve otizm spektrum bozukluğunun tek bir nedene bağlanamayacağı, bunun birden çok nedeni olduğu görüşü kabul edilmektedir. Bu konuda öne sürülen teoriler dört grupta toplanmaktadır.

Bunlar; psikojenik, organik, davranışsal ve kavramsal teorilerdir.

### 2.3.1 Psikojenik teori:

Kanner'ın 1954 yılında otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin davranış özelliklerini incelemek için yapmış olduğu çalışmada, otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynlerinin eğitim düzeylerinin yüksek ve özellikle babalarının eğitim yönünden üst statüye sahip oldukları görülmektedir (aktaran Darıca vd., 1992:27).

Son yıllarda otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynleri ile normal bireylerin ebeveynlerinin karşılaştırılması için yapılan çalışmalarda, otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin küçük yaşlarda, ailelerinden kaynaklanan herhangi bir ilgisizlik, davranış farklılığı ve yetiştirilme biçimi olarak normal bireylerle aralarında belirgin bir farkın olmadığı dikkat çekmektedir. Bu çalışmanın sonucunda daha çok otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ebeveynlerinde psikolojik sorunlar ortaya çıktığı görülmüştür (Darıca vd., 1992:27).

Bunun yanı sıra, bazı araştırmacılar otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin içe kapanık olması ve sosyal olmayan davranışlarda bulunmasının nedeninin, ebeveynlerin çocuklarına olan duygusal yaklaşımlarının ve yetiştirme biçimlerinden kaynaklandığını ileri sürmektedirler.

Kanner otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ebeveynlerinde, psikolojik rahatsızlığa çok az rastlanıldığını belirtmesine rağmen, bu ebeveynlerin genellikle duygusallıktan uzak, çocuklarıyla yakın ve sevecen ilişki kuramayan kişiler olarak değerlendirmektedir. 1950 ve 1960'lı yılları arasında geçerliliğini koruyan ve Bruno Bettelheim'in (1967) teorisi olarak da adlandırılan görüşe göre, özellikle anne ve oğul ilişkisindeki, çocuğun duygusallıktan yoksun soğuk, reddedici olarak algılanan davranışlarla karşılaşması ile ortaya çıkan, psikolojik bir geri çekilme davranışıdır (Darıca vd., 1992:26-27).

### 2.3.2 Organik teori:

Otizm spektrum bozukluğunun biyolojik kaynağının olduğu ancak son yıllarda kesinlik kazanmış ve beyindeki bazı nörolojik yapılardaki farklılıkların bu hastalığa neden olduğu düşüncesi kabul görmüştür (Darıca vd., 1992:28). Otizm spektrum bozukluğunun nedeninin, organik kökene bağlı olduğu ve buna bağlı olarak santral sinir sisteminin fonksiyonunu tam

olarak yerine getirememesi olduğu düşünülmektedir. Bundan dolayı bu bozukluğunun nedeni biyolojik bir temele dayandırılmaktadır (Yazgaç, 2001: 12).

Otizm spektrum bozukluğu ile ilgili yapılan çalışmalarda, nedeninin birçok sayıda gen olduğu düşünülmektedir (Korkmaz, 2003). Bu çalışmalarda çok sayıda birbiri ile etkileşen genin, otizm spektrum bozukluğunun oluşumunda etkin rol oynadığı ileri sürülmektedir. Aynı zamanda bu bireylerin nörolojik yapılarındaki farklılıklar da dikkat çekmektedir (Özbaran, Köse ve Erermiş, 2009). Bu alanda yapılan çalışmalar *cerebellumun* (beyincik) gelişmesi ile ilgili bir anomalilik üzerinde yoğunlaşmaktadır (Darıca vd., 1992:28). Aynı zamanda Darıca vd. (1992:29), bu çalışmaların sonucunun günümüzde oldukça benimsenmekte olduğuna dikkat çeker. Bu teorinin otizm spektrum bozukluğunun, nörolojik bir nedene bağlı olduğunu, bu sebeple beynin bazı fonksiyonlarını yerine getiremediğini ileri sürmektedir. Bu görüşü, bu bozukluğa sahip bireylerdeki öğrenme, dikkat, davranış ve algı süreçlerinin yetersizliğini, aynı zamanda bu bireylerdeki belirli fiziksel ve biyokimyasal farklılıkları da vurgulayan verilerle doğrulandığını da vurgulamaktadır.

Son yıllarda görüntüleme tekniklerinin gelişmesiyle beraber, bu alanda yapılan çalışmalar da kapsam genişliği ve çeşitliliğini beraberinde getirmiştir. Bu alan da *Time Magazin*'e konu olmuş (15 temmuz 2002) ve *Organisation of Autism Research* (Otizm Araştırma Organizasyonu – OAR) tarafından 2004 yılında ödüle layık görülmüş olan Kaliforniya Üniversitesi San Diego'dan Dr. Karen Pierce '*Early Identification of Autism: Warning Signs from Brain and Behavior* – Otizmin Erken Tanısı: Beynin ve Davranışların Uyarı Sinyalleri' adlı bu çalışmasıyla geniş yankı uyandırdı. 2000'li yılların başında, otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin beyinleri üzerinde yapmış olduğu görüntüleme çalışmaları ile bu alanda daha önce ortaya konmuş bir çok tezi çürütmüştür. Dr. Pierce, *neuroimaging* (Sinir Sistemi Görüntüleme) yöntemi ile yapmış olduğu araştırmalar sonucunda, normal beynin (otizm spektrum bozukluğu göstermeyen) aksine, otizm spektrum bozukluğu gösteren beyin, tanımadığı yüzlere karşı tepki vermediği ancak tanıdığı yüzlere tepki verdiğini kanıtlamıştır. (Bkz. Ek-2)<sup>1</sup>

Ayrıca yapılan araştırmalarda otizm spektrum bozukluğunun en büyük sebeplerinden bir tanesinin de genetik kaynaklı olduğunu ortaya koymaktadır.

---

1

[http://www.researchautism.org/resources/newsletters/archives/2005\\_apr.htm](http://www.researchautism.org/resources/newsletters/archives/2005_apr.htm), Organization for Autism Research (OAR) (Otizm Araştırma Organizasyonu, Haziran 2013)



Özellikle kardeşler ve ikizler üzerinde yapılan genetik çalışmaların bulguları, bu bozukluğun genetik olabileceği yönünde fikir vermektedir. Baird, Cass ve Slonims (2003), belli ailelerde otizm spektrum bozukluğu olan bireylere daha sık rastlanılmaktadır. Bu bozukluk kardeşlerden birinde varsa diğerinde de olma ihtimali %2 ile %10 arasındadır. Tek yumurta ikizlerinden birinde otizm spektrum bozukluğu varsa diğerinde de olma ihtimali %60, herhangi bir gelişimsel bozukluk olma ihtimali ise %90 civarındadır. Yani çift yumurta ikizlerinde her ikisinde otizm spektrum bozukluğuna rastlama ihtimali tek yumurta ikizlerinin her ikisinde rastlama ihtimalinden daha az olduğunu belirttikler. Ayrıca otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin kardeşleriyle yapılan çalışmalar bu bozukluğun nedeninin genetik olma ihtimalini arttırmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin kardeşlerinin dil kullanımı ile jest-mimik hareketlerinin normal yaşlılarından daha geride olduğu belirtilmiştir (Toth, Dawson, Meltzoff, 2007).

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynlerinin dil ve konuşma konusunda gelişimsel olarak bir takım problemlerinin olması, bu bozukluğun ortaya çıkmasını arttırdığına yönelik çalışmalar da mevcuttur. Fragile X sendromu ve Tuberoz skleroz olarak bilinen genetik bozukluktan kaynaklanan hastalıkların, otizm spektrum bozukluğuna neden olan genetik geçişlerden biri olduğu belirtilmektedir (Darıca vd., 1992:29). Fragile X hastalığı olan bireylerin %12-21'inde (Fisch,1992), Tuberoz Skleroz hastalığı olan bireylerin ise %44'ünde otizm spektrum bozukluğu belirtileri görülmektedir (Smalley, 1998).

Hamilelik sırasında kullanılan ilaçlar ve riskli gebelik otizm spektrum bozukluğuna neden olabilmektedir. Ayrıca hamilelik sırasında geçirilen hastalıkların ve bebeğin biyolojik yönden yeterince gelişememe durumu bu bozukluğa kaynaklık edebilmektedir.

Yapılan araştırmalarda, özellikle hamileliğin ilk üç ayında meydana gelen olumsuzlukların otizm spektrum bozukluğunun ortaya çıkma olasılığını arttıran etkenler olarak görülmektedir. Ayrıca bu çalışmalarda, otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ile ebeveynlerinin kanlarında normalden farklı bulgulara rastlanılmıştır (Darıca vd., 1992: 29). Doğum öncesi dönem ile ilgili yapılan çalışmaların sonuçlarına göre, hamilelik döneminde kullanılan antikonvülsan (nöbet önleyici) ilaçların ve doğumdan sonra enfeksiyonların yol açtığı bir hastalık geçirme otizm spektrum bozukluğuna kaynak olabilmektedir (Baird, Cass ve Slonims, 2003). Genetik çalışmaların sonucuna bakıldığı zaman kromozom anomalisi olan bireylerin %10-15'inin otizm spektrum bozukluğu olduğunu görülmektedir (Darıca vd., 1992: 29).

### 2.3.3 Davranışsal teori:

Bu teoriyi savunanlar, otizm spektrum bozukluğunun birçok tesadüfi olasılıklarla şekillendirilen ve ödül-ceza sistemleriyle pekiştirilmiş, öğrenilmiş davranış grupları olduğunu ileri sürmektedirler. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ortaya koydukları bir çok davranış, bu teoriye göre öğrenilmiş davranıştır. Darıca vd, (1992: 28) e göre, genel olarak bu teoriyi savunanlar, otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin doğal olarak, kendi iç dünyasında, çevreden çeşitli bilgi ve beceri öğrenmelerini engelleyen, özüre bağlı bir yetersizliğin olduğunu ileri sürmektedirler.

Davranışsal teori, psikojenik teoriye göre anne-baba-çocuk ilişkisini sınırlamaksızın, daha geniş ve daha kapsamlı olarak ele almaktadır. Ancak bunu daha çok ortamın, gelişmekte olan bireye sağladığı olumlu ya da olumsuz sonuçları açısından değerlendirmektedir. İncelenen vakalara bakıldığında, otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ile normal bireylerin çevresinden aldığı uyarıların şeklinin ve karşılaştığı olayların birbirinden çok farkı olmamasına rağmen, otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin bu olaylara verdiği tepkilerin normal bireylere göre çok farklı olduğunu ileri süren başka bir görüş olduğu ortaya çıkmaktadır (Darıca vd., 1992: 28).

### 2.3.4 Kavramsal teori:

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin temel sorunu, gelişen durumlar karşısında gerektiği gibi tepkiler verememeleri ve olayları kavrayamamalarıdır. Zihinsel olarak doğuştan gelen bu eksiklik, olay ve durumlardan gerekli sonucu çıkartmaya engel teşkil etmektedir. Bununla birlikte bugün hala otizm spektrum bozukluğuna sebep olan psikolojik faktörler bilinmemektedir. Darıca vd. (1992: 30), bu teoriyi şu şekilde özetlemektedir:

*“(...) otistik çocukların, diğer insanların hareketlerini yönlendiren inançları, istekleri ve eğilimleri olabileceğini anlamalarındaki yetersizliklerden kaynaklanmakta ve böyle bir bilgi dağarcığı olmaksızın da sosyal ilişkilerini geliştirmeleri oldukça zor olmaktadır.”*

## 2.4 Otizm Spektrum Bozukluğu Türleri/ Sınıflandırma

### 2.4.1 Otizm

Otizm, otizm spektrum bozukluğu kategorisindeki en alt temel guruptur. Otizmin bireylerde, sosyal etkileşimde önemli yetersizliklere, konuşma ve iletişimde bozukluğa, sınırlı ve takıntılı ilgiler ile tekrarlayıcı davranışlarda bozukluk olmak üzere bu üç temel alanda ciddi şekilde etkilediği görülmektedir. (Özbey, 2005: 17).

### 2.4.2 Asperger Sendromu

Asperger sendromu sosyal etkileşimlerde bozulmalar veya eksikliklerle birlikte, ilgi alanının sınırlı olması ve sembolik oyun oynama becerisinin olmaması ile kendini gösteren, Yaygın Gelişimsel Bozukluk içerisinde yer alan bir sendromdur. Bunlar Asperger sendromunun otizmle olan ortak özellikleridir.

Asperger sendromunu otizmden ayıran bazı özelliklerde göze çarpmaktadır. Özellikle Asperger sendromu, otizme göre bireylerde daha az sosyal bozukluk ve eksiklikler gösterebilmektedir (Fitzgerald ve Corvin, 2001). Otizmlili bireyler genellikle arkadaşlık kurmada ilgisiz kalıp, içe dönük bir tutum sergilerken, Asperger sendromu olan bireyler, arkadaşlık ve sosyalleşme konusunda daha aktif davranırlar (Attwood, 2008). Çok sınırlı ilgi alanları ve katı prensipleriyle bilinen Asperger sendromlular, pek çok yönden normal çocuklara benzerlik gösterdiklerinden çoğu kez farkedilmezler. Asperger sendromu tanısı konulmuş bireylerin sözel işlevleri iyidir. Sözcük dağarcıkları ve dilbilgisi gelişimleri yeterli düzeyde, ancak görsel-algısal ve görsel-devinsel işlevleri yetersiz düzeydedir. Motor gelişimleri normal olmasına rağmen oldukça beceriksiz olan Asperger sendromlu bireylerde empati kuramama, kavramları anlayamama ve soyut olay düşünememe gibi özellikler görülür. Otizmlili bireylerin aksine asperger sendromlu bireylerde dikkat çekmeyen tekrarlayıcı davranışlar vardır. Özbey (2005: 18)'e göre, Asperger sendromlu bireylerin davranış bozukluklarının dikkat çekmemesi ve fazla görülmemesi, zeka geriliklerinin ciddi olmaması, arkadaş edinme ve sosyalleşme isteklerinin olması, dil gelişimlerinin sorunsuz olması gibi özellikleri onları otizmlili bireylerden ayıran en önemli özellikleridir.

### 2.4.3 Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu

Çocukluk dezintegratif bozukluğu, çok nadir rastlanan bir otizm spektrum bozukluğu türüdür. 'Heller hastalığı' olarakta adlandırılır. Bu teşhis konulan bireyler, en az ilk iki yaşlarına kadar normal gelişim gösterirler. Ancak daha sonra, aniden bir gerileme görülür ve birey daha önce kazanmış olduğu becerileri de hızla yitirir ve otizm için belirtilen özellikler kendini gösterir. Çoğu bireyin zihinsel becerileri, ileri derecede zihin özürlü düzeyine kadar geriler (Özbey, 2005: 18). Çocukluk dezintegratif teşhisi konulan bireyler, birkaç yıl içerisinde otizm tanısı alan bireylerle benzer özellikleri gösterirler.

#### 2.4.4 Rett Sendromu

Otizme göre nadiren görülen ve az bilinen bir otizm spektrum bozukluğudur. Otizmin bu dalı Dr. Rett tarafından tanımlanmıştır. Bu gelişim bozukluğu sadece kızlarda görülür. Temel nedeni ise bir gen bozukluğudur. Bu çocuklarda motor becerilerinde gelişme görülmez, aksine gerileme görülür. Sendromun başlamasıyla birlikte, baş büyümesinde yavaşlama, takıntılı el hareketleri başlar ve el becerileri (örneğin; tutma, bırakma, açma vb.) yitilir. (Özbey, 2005: 18). Zamanla tüm devinimsel beceriler geriler.

#### 2.4.5 Yüksek Fonksiyonlu Otistik

Yukarıda belirtilen gruplandırmalara ait özellikleri taşımayan ve başka türlü adlandırılmayan, aynı zamanda Atipik otizm olarak da bilinen bir yaygın gelişimsel bozukluk türüdür. Yüksek işlevli otizm, otizm tanı kriterleri içerisinde IQ derecesi normal veya normalin üzerinde olan bireyler için kullanılmaktadır (Korkmaz, 2003). Otizm bireylerde üç temel gelişim alanını etkiler, ancak YİO (Yüksek İşlevli Otizm) bu temel alanlardan sadece bir tanesini etkilediği görülmüştür. Bundan dolayı otizmlili bireylerin göstermiş olduğu özelliklerden daha hafif özellikler gösterirler (Özbey, 2005: 19). Kasari ve Rotheram-Fuller (2005)'e göre, yüksek işlevli otizm ile asperger sendromu arasında farklı tanılandırmalar bulunmakla birlikte bu konudaki tartışmalar devam etmektedir. Bu tanı karmaşasını ortadan kaldırmak için birçok araştırmada, araştırmacılar Yüksek işlevli otizm ile asperger sendromu olan bireyleri tek başlık altında ve aynı grup içerisinde vermektedir.

### 2.5 Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Özellikleri

- *Göz teması kurmazlar:* Gözlerinize baksalar bile kısa sürelidir veya sizden uzaklara bakıyormuş gibidirler.
- *Huzursuz görünürler:* Sürekli tedirgin, diken üstünde gibi görünürler.
- *Ortak ilgide sınırlılık:* Komutlara ve işaretlere karşı tepkisiz kalırlar.
- *Başkalarının yaptıklarına karşı ilgisizlik:* Sevinç, üzüntü, kırgınlık, sinirlenme gibi duygusal tepkilere karşı uygun davranışı göstermezler.
- *Diğer çocuklarla etkileşimde isteksizlik:* Sosyal oyunlara katılmazlar. Bireyler ile birlikte yapılan etkinliklerde gerekli davranışları göstermezler.

- *Yalnızlığı yeğlemek:* Çoğu bireyin başkalarıyla yapmaktan hoşlandığı sosyal aktiviteleri yalnız başlarına yaparlar.
- *Başkalarının duygularını anlamakta yetersizdirler:* Karşısındaki kişilerin sevinç, üzüntü vb. gibi duygularına karşı tepkisiz kalırlar.
- *Sözel veya sözel olmayan birtakım ifadelere tepki vermeyebilirler:* yüz ifadeleri anlamsızdır. Seslenildiği zaman duyarsız kalırlar.
- *Zihinsel birtakım engelleri vardır:* Çoğunun IQ seviyesi 50'nin altındadır. Çok azında bunun üzerinde IQ seviyesi vardır.
- *Etraftaki birtakım değişikliklere stresli tepki gösterirler:* Bazı bireyler ev ya da oda düzenlerinin değiştirilmesine karşı aşırı tepki gösterirler.
- *Bazıları birtakım ses, koku ve dokunuşa karşı aşırı hassastır:* Köpek havlaması, araba sesleri, yemek kokusu, sarılma vb.
- *Bazıları ise sıcağa, soğuğa ve acıya karşı oldukça duyarsızdır:*
- *Bazı çocuklar ev veya oda düzenlerinin bozulmasına karşı aşırı tepki gösterebilirler:* örneğin; evdeki eşyaların yerleri değiştirilmişse, eşyalar eski yerlerine konana kadar saldırganlık, kendilerine zarar verme gibi davranışlar gösterirler.
- *Rutin olarak görmeye ya da yapmaya alıştıkları şeyleri severler:* Zihinlerinde yaşadıkları ortamın bir haritasını çizerler ve yapılan her küçük değişiklik bireyin daha fazla stres yaşamasına neden olur.
- *Bazı çocuklar çok saldırgan olurlar:* Kendilerine ve etrafındaki kişilere ya da eşyalara zarar verirler.
- *Hareket takıntıları vardır:* Ellerini çırpma, kendi etrafında dönme, yüz göz hareketleri vb. gibi hareket takıntıları vardır.
- *İlgi takıntıları vardır:*
- *Düzen takıntıları vardır:* Alıştıkları düzenin bozulmasına çok aşırı tepki gösterirler.

- *Tehlike veya korku duygusu hissetmezler:* Korku duyguları yoktur. Örneğin; korkusuzca ateşle oynayabilirler.
- *Yemek yeme bozuklukları vardır:* Yenilmesi zararlı ve yenmemesi gereken şeyleri yemekten hoşlanırlar.
- *İletişim için konuşmayı kullanmazlar:*
- *Kullandıkları kelimeler çok sınırlıdır:* Genellikle etraflarında sık duydukları kelimeleri tekrar ederler. *Bazen de konuşmaları papağan gibi tekrarlayabilirler:*
- *Sosyal ve duygusal açıdan kendilerini izole ederler:* Bazen de bir kelimeyi sürekli tekrar ederler. (Ekolali)
- *Çoğunlukla insanları değil de objeleri ve cansız varlıkları tercih etmektedirler:* Parlak objelere karşı çok ilgilidirler. Konserve kutuları, plastik şişeler vb.
- *Yaşadıkları duygular anında ve kesindir:* Onlar için kendi istekleri ve ihtiyaçları önceliklidir.
- *Diğer çocuklar üzerinde etkili olan birtakım motive ediciler, bu çocuklar üzerinde aynı etkiyi yapmaz.* (Ünal, 2006: 17-19).
- Tekrar davranışları vardır. Örneğin, çamaşır makinesinin kapağını saatlerce açıp kapatabilirler (Ülker, 2013: 2)
- Hayatları boyunca konuşamayanlar olabilir
- OSB'li bireylerin çoğu suyla oynamayı ve otomobile dolaşmayı çok severler
- Bazıları kendi etraflarında döner ve sallanırlar. Yürürken zıplayarak veya parmak uçlarında yürürler.
- OSB'li bireylerin çoğu suyla oynamayı ve otomobile dolaşmayı çok severler.

## 2.6 Otizm Spektrum Bozukluğunun Görülme Sıklığı

Kanner'in belirlediği tanım kriterlerinden önce yapılan araştırmalarda vaka oranı 5/10.000'dir. Wing'in 1986 yılında Ulusal Otistik Çocuklar ve Yetişkinler Derneği'nin bildirisinde, vaka oranını 15/10.000 olarak açıklaması, tanım kriterlerinin genişletilmesinden ve otizmin anlaşılması konusundaki yeni gelişmelerden kaynaklandığını savunmaktadır. (Darıca vd.,1992: 23).

Yapılan bir tarama çalışmasında yaygın gelişimsel bozukluk vaka oranı 22/10.000, otizm bozukluk vaka oranı 36,7/10.000'dir (Chakrabarti ve Fombonne, 2005). Tipik otizmin oranını 1/100 (Fombonne, 2003), yüksek fonksiyonlu otistik ve ilişkili tüm bozuklukluların ise 6,2/1000 (Nikholas, Charles, Carpenter, King, Jenner ve Spratt, 2008) dir.

İsveç'te bir grup araştırmacı normal okullarda yaptığı bir araştırmada, 7-16 yaş arası (1975-1983 arasında doğanlar) çocuklardan 36/10.000'sinin Asperger sendromuna uyduğu, 35/10.000'inde sosyal bozukluk gösterdiği ama bunların Kanner ve Asperger sendromu tanısına uymadığı görülmüştür. İki çalışmanın oranları toplandığında, bütün otizm spektrum bozukluğunun 91/10.000 ya da 1/100 olduğu görülmektedir. İngiltere ve İsveç'te daha yakın zamanda gerçekleştirilen nüfus çalışmalarında 40-50/10.000 ve üzerinde oranlar görülmüştür (Wing, 2005: 58).

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin sayısı ile ilgili olarak yapılan çalışmalarda hep çocuklar ve ergenler sayılmıştır. Ancak şimdiye kadar yetişkinleri de kapsayan bir sayım yapılmamıştır. Bu konuda yapılan çalışmalar yaygınlık çalışmalarıdır; yani, belli bir coğrafya da belli bir alanda belli bir oranda belli bir yaş grubundaki olgular dikkate alınmıştır (Wing, 2005: 57).

Geniş kapsamlı yapılan araştırma bulgularına göre, genel olarak otizm spektrum bozukluğunun erkeklerde görülme oranının kızlara göre dört kat fazla olduğu görülmektedir (Darıca vd. ,1992: 23). Ancak kızlarda bu süreç daha ağır ilerlediği gözlenmektedir. Bundan dolayı zihinsel yetersizliği olan OSB'li bireylerde kız erkek oran farkı azalmaktadır (Nikolas ve ark., 2008). Bununla birlikte otizm spektrum bozukluğu görülen bireylerden, kızlarda düşük IQ (zeka düzeyi) ve büyük oranda beyinde hasar, erkeklerde ise dil ve zihinsel fonksiyonların yetersizliğinin görüldüğü ifade edilmektedir (Darıca vd. ,1992: 23). Otizm ile ilgili bozuklukları olan erkekler arasında yüksek yetenek düzeyi olan bireyler çok sayıdadır. Aynı şekilde olan çok yetenekli kadın vardır, ama bunların sayısı erkeklerden azdır (Wing, 2005: 61).

Günümüzde ise The Autism Society of Amerika (ASA)'nın (Amerika Otizm Topluluğu) yaptığı araştırmalara göre, otizm spektrum bozukluğunun görülme sıklığının toplum içerisinde 1/500, National Autistic Society (NAS) (Ulusan Otizm Derneği) yaptığı araştırmalara göre ise bu oran 1/110 kişidir (TOHUM, 2006: 12).

Yapılan arařtırmalar arasında ıkan bu oran farklılıklarının nedenlerini, yapılan arařtırma yıllarının farklı olması ve otizm spektrum bozukluęu kriterlerinin yıllara gre deęiřmesi, ayrıca arařtırma yapan kurumların tanı ltlerinin ieriklerinin farklı olmasını gsterebiliriz.

1970 yılında ilgi odaęı olan tipik otizm sendromu ok dar bir biimde tanımlanmıřtır. Otizmin, bireyin yařamındaki sonuları hakkında ok az řey biliniyordu. Pek ok uzman otizmin sebebinin, niversite eęitimi almıř, orta sınıf anne ve babaların soęuk ve mekanik ocuk yetiřtirme tarzı olduęu dřnlyordu. Daha sonra otizmin “tipik otizm”den ok daha geniř bir bozukluk sendromu olduęu anlařılmaya ve kabul grmeye bařlandı. Gnmz de ise otizm spektrum bozukluęunun beynin fiziksel iřlev bozukluęundan kaynaklanan geliřim bozukluklarından olduęu gereęi genel olarak kabul edilmektedir ve otizmin, bireyin yetiřkin yařamındaki sonuları hakkında pek ok řey bilinmektedir (Wing, 2005: 13).

## 2.7 Otizm Spektrum Bozukluęunda Tanı ve Teřhis

OSB'nin erken teřhisi iin anne ve okul ęretmenleri ok nemlidir. ocuęun evresinde geliřen olaylara karřı gz kontaęı kurup kuramadıęına, annesinin bakıřlarını takip edip etmedięine bakılarak tanı konulabilir (lker, 2013: 4).

Otizm ile ilgili ilk tanı ltleri daha nce de bahsedildięi zere 1940'lı yıllarda Kanner tarafından geliřtirilmiřtir. Gnmzde de halen geerlilięini koruyan bu ltleri Kanner, OSB'li bireylerdeki temel zelliklere dikkat ekerek, dokuz tanı lt belirlemiřtir. Kanner'in tanı ltleri řunlardır;

- Bařkalarıyla etkileřimde bařarısızdırlar.
- Dil konuřma geliřimi ge geliřir ve konuřmada aksamalar vardır.
- Dilin fonksiyonel olarak kullanımı ok az ya da yoktur.
- Konuřmalarında ekolali (yankı) vardır.
- Zamirleri yerinde kullanmaz ve karıřtırır.
- Deęiřiklikleri kabul etmez, ařırı tepki gsterirler.
- Davranıřlar amasız ve tekrarlayıcıdır.
- Zeka seviyeleri normal dzeyde olup, hafızaları gldr.



- Fiziksek görünümleri normaldir (Özbey, 2005: 26).

DSM-IV (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental-Disorders) olarak bilinen ve Amerikan Psikiyatri Derneği tarafından ortaya konulan tanı ölçütleri şöyledir:

A. En az ikisi birinci maddeden ve birer tanesi iki ve üçüncü maddelerden olmak üzere, bir, iki ve üçüncü maddelerden toplam altı maddenin bulunması gerekir:

1. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığıyla kendini gösteren sosyal etkileşimde yetenek düşüklüğü:
  - a. Sosyal etkileşim sağlamak için göz teması, mimik ve jestler gibi sözel olmayan iletişimde belirgin derecede sınırlı yetenek,
  - b. Arkadaşlık ilişkilerini kurmada yaşına uymayan yetenek eksikliği,
  - c. Başkalarıyla oynama, ilgilerini ya da başarılarını paylaşma arayışı içinde olmama,
  - d. Karşılıklı sosyal ve duygusal ilişkiler kuramama.
2. Aşağıdakilerden en az birinin varlığıyla kendini gösteren iletişimde yetenek yetersizliği:
  - a. Dil gelişiminde gecikme olması veya dilin hiç gelişmemiş olması ve çocuğun bunu sözel olmayan iletişimle desteklememesi,
  - b. Konuşması yeterli olduğu halde, başkalarıyla iletişim amaçlı sohbet başlatma ya da sürdürmede belirgin bir bozukluğun olması, karşılıklı konuşma yerine söylenenleri olduğu gibi tekrarlama.
3. Aşağıdakilerden en az birinin varlığıyla kendini gösteren sınırlı ilgi ve etkinlik repertuarı ve davranışlarda gereksiz tekrarların olması:
  - a. Bir veya daha fazla yineleyici harekete takılıp kalma, sınırlı ve uç derecedeki ilgilerin olması,
  - b. Gereksiz bir biçimde törensel davranış biçimlerine ve ritüellere sıkı sıkıya bağlanma,
  - c. Sallanma, nesnelere vurma gibi basmakalıp ve yineleyici beden hareketleri,

- d. Eşyaların bazı parçalarıyla sürekli uğraşıp durma ve amaca uygun olmayan bir biçimde kullanma.

B. Yukarıdaki her üç alandan en az bir tanesi üç yaşından önce görülür.

Rendle-Short ve Creak tarafından otizm teşhisi için ortaya konan on dört belirti. Bunlardan en az yedisinin görülmesi, otizm teşhisi konması gerektiğini işaret eder:

1. İnsanlarla ilişki kuramama (yetişkinlerle ve çocuklarla, buna anne de dahildir).
2. Duyuların yetersiz kalışı (optik ve akustik algılama aksaklıkları).
3. Değişimlere karşı direnme.
4. Reel tehlikeleri görememe.
5. Ağır konuşma aksaklıkları.
6. Ruhsal dengesizlik (aniden ağlama, gülme, kızma, bağırma, vurma, kırma vb).
7. Göze batıcı, çok belirgin bedensel aşırı aktiflik.
8. Göz teması kuramama.
9. Değişik objelere karşı aşırı ilgi duyma.
10. Cisimlerle veya onların özellikleriyle, fonksiyonlarıyla ilgili olmayan bir şekilde ilgilenme ve kullanma.
11. Kendi kendini yoklama ve aşırı biçimde ilgilenme (bedenin belirli kısımları, sürekli bir biçimde gözlemlenir ve yoklanır).
12. Basmakalıp oyunlar.
13. Gelişimindeki geri kalmışlıkla bağdaşmayacak derecede üstün nitelikli bazı becerilere sahip olma.

14. İçe kapanıklık (kendi kabuğuna çekilme ve ebeveyni bir cisim olarak kullanma; isteklerini bu şekilde yerine getirmeye çalışma. Ebeveynin buna boyun eğmesiyle birlikte bu davranışlar daha da güçlenerek zincirleme bir reaksiyona dönüşür, hem çocukta hem de ebeveynde hatalı davranışlara neden olur), taklit etme yeteneğinin zayıf olması (Özbey, 2005: 26-27-28).

Son yıllarda ABD ve Avrupa'da özellikle otizm konusunda erken teşhis ve tanı konmaya yönelik ciddi çalışmalar yapılmaktadır. Ülkemizde de bu konuda çalışmaların hız kazanması gerekmektedir. Özellikle çocuklarla iletişim ve etkileşim halinde olan meslek gruplarının bu tanı ölçütleri hakkında bilgilendirilmesi gerekmektedir. Bu konu otizmde erken teşhis konusunda çok önemlidir.

## **2.8 Otizm Spektrum Bozukluğunda Kullanılan Tedavi Yöntemleri**

Otizm spektrum bozukluğunun sebebi/sebepleri günümüzde dahi tam olarak bilinmediğinden dolayı, tedavisinde de birden fazla yöntem kullanılmaktadır. Sorunun nedeni için eğitim, sosyal, toplumsal, genetik, ilgi yoksunluğu, ebeveyn davranışları vb. birçok sebep sunulmaktadır ve bu alanların hepsinde araştırmalar yapılmaktadır. Bundan dolayı çok geniş kapsamlı olarak OSB'nin sebep/sebepleri Kanner 'dan beri araştırılmaktadır. Yapılan araştırmalar OSB de kullanılan yöntemlerde tam olarak bir sonuç alınamamaktadır. Sadece iyileşme yönünde olumlu süreçler gözlenmektedir. Sebepleri üzerinde bir fikir birliğine varılamadığı gibi, OSB'nin tedavisinde de birden fazla yöntem kullanılmaktadır. Günümüzde OSB'nin tedavisinde kesin çözüm olduğu ispatlanmış herhangi bir yöntem belirlenememiştir. Ancak bazı araştırmalar gösteriyor ki, bazı alanlarda belirli oranlarda iyileştirmeler görüldüğü iddia etmektedir. Günümüzde farklı düşünceler olmakla birlikte, eğitsel tedavi yöntemlerinin erken yaşlardan itibaren uygulanması, tüm uzmanlar tarafından tavsiye edilmektedir (Kayaalp, 2000: 44).

Kayaalp (2000: 44), Otizm spektrum bozukluğunun tedavi yöntemlerini dört ana başlık altında toplamıştır:

1. Davranışsal/Eğitsel Tedaviler
2. Biyokimyasal Tedaviler
3. Psikolojik Tedaviler

#### 4. Duyusal ve Algısal Tedaviler

##### 2.8.1 Davranışsal/Eğitsel Tedaviler

1980'lere kadar OSB'li bireyler ile yapılan eğitsel destek tedaviler, belirli davranışlar ve kısa süreli çalışmalardı. Bu tarihten itibaren erken müdahale programları ve bu programların uygulamaları ile ilgili araştırma sonuçları ortaya çıkmaya başladı. Bu sonuçlarla birlikte bireysel eğitim, programların yoğunlaştırılması ve tüm gelişim alanlarının desteklenmesi önem kazandı (Bryson, Rogers ve Fombonne, 2003).

Erken tanı, eğitimin başlaması ve uygun müdahale OSB'li bireyin sonraki gelişimi açısından büyük önem taşımaktadır. Yapılan araştırmalarda, kişiye özel iyi yapılandırılmış eğitim programları OSB'li bireylerde olumlu sonuçlar çıktığını göstermiştir. Bu alanda çalışma yapan eğitimcilere göre, eğitim programlarına anne ve babanın da dahil edilmesi gerekmektedir. Uzman, terapist ve anne-baba işbirliği ile birlikte, OSB'li bireyin içinde bulunduğu ortama daha iyi adapte olduğu ve çeşitli becerilerini geliştirdiği düşünülmektedir (Korkmaz, 2005: 91). OSB'li bireylerin eğitiminde kullanılan programlarda ailenin desteğinin çok önemli olduğunu belirten Moolman-Smok, Vertomer, Buckle ve Linderberg (2008), ailelerin özellikle duygusal destek alması, otizm spektrum bozukluğu ve eğitimiyle ilgili bilgi ve destek alması, gerekli kuruluşlara yönlendirmelidir. Aynı zamanda ailelerin, otizm spektrum bozukluğu belirtilerini erken fark edebilmeleri için desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir.

OSB'nin seyrini etkileyen faktörler vardır. Bu faktörler, bilişsel beceriler, işlevsel oyun, erken müdahale programlarına katılma, semptomların durumu, ortak dikkat kapasitesi ve normal gelişen yaşlarıyla okul ortamında birlikte eğitim (kaynaştırma eğitimi) görebilmeleridir. OSB'li bireylerin eğitiminde, duyusal bütünleme terapisi, dil-konuşma terapisi ve uğraşı terapisi gibi terapi alanlarında yardım almanın eğitimi olumlu yönde etkilediği görülmüştür (Moolman-Smok, Vertomer, Buckle ve Linderberg, 2008).

Otizm spektrum bozukluğunun kesin tedavisi olmamakla birlikte, erken tanı ve bununla birlikte uygun eğitime başlanması bireyin becerilerinin gelişiminde oldukça önemlidir. Bireyin erken ve uygun bir program ile eğitimine başlanırsa, bireydeki bozukluklarda hızlıca düzelmeler görülebilir. Fein, Dixon, Paul, Lewin (2005), bazı atipik otizm bulguları zamanla

düzelebilir ve bunların bir kısmı öğrenme güçlüğü veya dikkat eksikliği bozukluğuna dönüşebilir.

Otizm spektrum bozukluğunun teşhisindeki gelişmelerle birlikte meydana gelen değişimler, eğitsel müdahale ile ilgili olarak aşağıdaki üç nokta önem kazanmıştır:

- Otizm spektrum bozukluğu, bireyin birçok becerisini etkileyen karmaşık bir bozukluktur. Bundan dolayı bu bireylerle disiplinler arası çalışmak gerekir. Eğitimden daha iyi sonuçlar alabilmek için, uzmanlar arası bilgi alış-verişi ve planlama yapılması gereklidir. Bireyin okul öncesi döneminden başlanarak bireyin tüm eğitimi boyunca sistemin devam etmesi önemlidir.
- Eğitim programlarının aksamadan devam etmesi önemlidir. Uygulayıcıların OSB ile ilgili olarak eğitilmesi gerekmektedir.
- Sosyal ve duygusal gelişimi için, OSB'li bireylerin akademik öğrenme dışında, başkalarıyla sosyal etkileşimde bulunması ve iletişime geçmesi, okul etkinliklerinde yer alarak grubun birer üyesi olma duygularının geliştirilmeye çalışılması gerekmektedir (Bryson, Rogers ve Fombonne, 2003)

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin davranışsal/eğitsel tedavilerinde kullanılan bazı yöntemler şunlardır:

#### **a) TEACCH Yöntemi:**

1964 yılında North Carolina Üniversitesi'nde geliştirilmiştir (Eraktan,2005: 30). Bu yöntemin amacı, OSB'li bireylerin ihtiyaçlarına uygun bir ortam hazırlanarak, bireylerin kapasitelerinin en üst seviyede kullanmalarını sağlamaktır. Bu bireyleri bağımsızlaştırmak ve görsel becerilerini geliştirmek amacıyla, işaret dili, resimli veya resim-kelime içeren iletişim tahtaları kullanılır (Kayaalp, 2000: 59).

#### **b) Lavas Yöntemi:**

Erken eğitim programı veya uygulamalı davranış terapisi olarak da anılan Lavas yöntemi, California Üniversitesi'nden Prof. Dr. O. Ivaar Lovaas tarafından geliştirilmiştir. Uygulamalı davranış terapisi, yeni becerilerin

geliştirilmesinde ve istenmeyen davranışların azaltılmasında pekiştiricilerin ve yaygın tekniklerin kullanıldığı, uygulayıcının yönlendirmesi ile uygulanan, yaklaşık 50 yıllık bir oluşumu olan bir yöntemdir. Bu yöntemde, birey, eğitimci ve ebeveyn birlikte, okulda ya da evde, hatalık 20-40 saatlik bir eğitim süreci öngörülmektedir. Bu yöntemin amacı, bireyin OSB tanısı konduktan sonra, başlanılan eğitim programlarıyla birlikte, 5-6 yaşlarına geldiğinde akranlarıyla birlikte okula gidebilmesini sağlamaktır. Bundan dolayı Lavas yöntemi, erken tedavi yaklaşımı olarak da adlandırılır (Eraktan, 2005: 29).

### **c) Miller Yöntemi:**

Miller yöntemi teorik temelli olup, hedefleri ve etkinlikleri ile alternatif bir eğitsel yöntemdir. Yöntemin amacı, OSB'li bireyin beceri ve davranışlarını, normal bireylerle veya nesnelere iletişim kurabileceği şekilde geliştirmek, hayatındaki değişikliklere uyum sağlamak ve yaşadıklarından çıkarımlar yapabilmeyi sağlamaktır. Yöntemin hedefi ise, OSB'li bireyin kendi bedeninin farkına varabilmesi, içe dönük ya da kopuk davranışlarını işlevselleştirilmesi, bireyin iletişimsel ve sosyal hale getirmek. Yöntemin kullandığı temel araç, yerden yüksekliği 75cm olan kare şeklinde bir platformdur. Bu platform her bir köşesinde, bireyin her alanda ince motor becerilerini geliştirebileceği istasyonlardan oluşur. Bu çalışma sayesinde bireyin kendini tanıma farkındalığı artarken, uzman çalıştırıcı ile sosyal ve duygusal beceri çalışması da gelişir (Eraktan, 2005: 30-31).

### **d) Sonrise Yöntemi:**

Bu yöntem çocuk merkezli bir yaklaşımdır ve aile eğitimine dayanır. Aileler iyi birer eğitimci olabilmek için, eğitimsel ve davranışsal yaklaşımlar öğrenerek, çocuklarının iletişim, beceri ve gelişimlerine yardımcı olurlar (Eraktan, 2005: 30-31).

### **e) Konuşma Terapisi Yöntemi:**

OSB'li bireyler kendilerini ifade etmede problemler yaşadıkları için, saldırgan davranışlarda ve garip hareketlerde bulunurlar. Korkmaz (2005: 97), OSB'li bireylerin kendilerini ifade edebildikleri zaman, yaşadıkları davranış sorunlarının da büyük oranda düzeleceğini belirtir. OSB'li birey konuşmaya ne kadar erken başlarsa, diğer becerilerinin de aynı oranda çabuk gelişeceği için konuşma terapisi yöntemi OSB tedavisinde çok önemli bir yer tutar. Konuşma terapisinin OSB'li bireylerin gelişimi açısından büyük önemi vardır. Özellikle hafif ve orta düzeyde OSB'li bireylerin mümkün olan

en kısa sürede konuşma terapisine başlaması gerektiğini ifade eder. “Makaton Terapisi” olarak da adlandırılan bu yöntem, özel bir işaret dili, konuşam ve sembollerle iletişim kurarak bireyin kendini ifade etmesini sağlar (Korkmaz, 2005: 85-97).

#### **f) Fizyoterapi Yöntemi:**

Fizyoterapi yönteminin kullanılmasının nedeni, OSB’li bireylerin el-göz koordinasyonunu geliştirmek, gündelik yaşam becerilerini geliştirmek, istemsiz hareketleri azaltmak, ince el becerilerini arttırmak, vücuda düzgün bir duruş kazandırmak, taklit becerilerini arttırmak, amaca yönelik koordineli hareketleri arttırmak gibi fiziksel becerileri geliştirmektir. Bu yöntemin en önemli amacı, bireyin dikkatini dış dünyaya yöneltmek ve nesnelere olan ilişkisini arttırmaktır. Ayrıca bu yöntemde sportif faaliyetlerle aile eğitimi ve kucaklaşma da yer alır (Korkmaz, 2005: 79).

#### **g) Sanat ve Müzikle Eğitim Yöntemi:**

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin sanat ve resim çalışmalarına ilgi duydukları ve bazılarının bu konularda üstün yetenekli oldukları bilinmektedir. Bazı bireylerde ise müziğe karşı aşırı bir ilgi ve beceri gözlemlenir. Müzik OSB’li bireyler üzerinde yatıştırıcı bir etkisi olduğu ve dikkat sürelerini arttırdığı tespit edilmiştir (Korkmaz, 2005: 81).

#### **h) Floortime Yöntemi:**

Bireylerin, bireysel farklılıklarını ve gelişimsel özelliklerini göz önünde bulunduran Floortime yöntemi, ev merkezli olup iletişim becerisinin gelişimini hedefler. Bu yöntem, evde, uzman profesyoneller eşliğinde anne-baba ve çocukla gerçekleştirilir. Ebeveynler OSB’li birey ile birlikte yere oturur ve bireyin doğal ilgilerini takip ederler. Bu yöntemin etkinliğine dair mevcut eleştiriler, bu konuda bilimsel çalışmaların yetersizliği ve OSB’nin her düzeyiyle çalışılamayacağı yönündedir (Eraktan, 2005: 30).

#### **i) PECS Programı Yöntemi:**

PECS (Picture Exchange Communication System) (Resim Değişirme Yoluyla İletişim sistemi) iletişim becerisinin geliştirilmesi ve desteklenmesi için kullanılan önemli bir programdır. Görsel algı becerisi gelişmiş olan OSB’li bireylerin resimleri kullanılarak davranışçı yöntem ve uygulamalar izlenir (Eraktan, 2005: 30). Görgü (2005) Nasıl ki görme engelli bireyler için Braille

Alfabesi ortak bir dil oluşturuyorsa PECS programının da OSB'li bireyler için ortak bir iletişim aracı olacağını savunmaktadır. İletişim kurmak için konuşmaktan farklı iletişim sistemleri de vardır. Eğer kullanılan iletişim sistemi biyolojik yapıya uyarsa ve biyolojik yapıyı desteklerse sonuç alınabilir. PECS programı, iki farklı kültürdeki ayrı bireyler için alternatif ve ortak bir dil oluşturacağını savunmaktadır.

## **2.8.2 Biyomedikal Tedaviler**

### **a. İlaç Tedavisi:**

OSB tedavisinde tek başına ilaç tedavisi yeterli olmamaktadır. Günümüzde kullanılan ilaçlar eğitsel tedavileri destekler niteliktedir. Ancak geçmişte psikotropik ilaçlar kullanılmaktaydı. Bu ilaçlar, bireyler kendilerine veya çevrelerine karşı zarar vermeye başladıklarında ya da davranışsal müdahalelerde başarılı olunamadığında kullanılırdı. OSB tanısı konulduktan sonra tıbbi değerlendirmelere başlanmalıdır. Ailede zihinsel olarak bir gerilik varsa, genetik araştırma yapılabilir. Ayrıca aileden alınan bilgiler ışığında ihtiyaç duyulursa metabolik testler yapılabilir. OSB olarak açıklanamayan nörolojik belirtilerde ise EEG gibi görüntüleme teknikleri kullanılabilir (Prater ve Zylstra, 2002).

OSB tedavisinde kullanılan ilaçlar bireyin kendine zarar verme davranışları, saldırganlık, aşırı hareketlilik, huzursuzluk, tikler, takıntılar ve bazı bireylerdeki epileptik nöbetler gibi semptomları azaltmaya yöneliktir. İlaç tedavisi OSB tedavisinde tek başına kullanıldığında yeterli olmadığı ifade edilmektedir (Kayaalp, 2000: 44-45). Otizm çok geniş bir spektrum bozukluğu olduğu göz önünde bulundurulduğunda, birisine iyi gelen bir ilacın, başka bir bireye karşı hiçbir faydası olmayabilir (Grandin, 2005: 101). OSB tedavisinde uygulanacak olan tıbbi yöntem, bireyselleştirilmiş, değişen durumlara göre düzenlenebilen ve bütünlüyci bir yöntem olmalıdır (Moolman-Smok, Vertomer, Buckle ve Linderberg, 2008).

### **b. Diyet Uygulamaları:**

OSB tedavisinde kullanılan diyet uygulamalarından en çok uygulanan diyet türü gıda rejimleri olduğu görülmektedir. Gıda rejiminde, Gluten ve kazeinden arındırılmış gıdaların tüketilmesi tavsiye edilmektedir. Gluten, buğday ve diğer tahıl ürünlerinde bulunan bir maddedir, kazein ise bir süt proteindir. OSB'li bireylerin gıda rejimine başladıktan sonra otistik sendromlarda iyileşmeler görüldüğünü belirten pek çok aile mevcuttur Kayaalp (2000: 46)



### c. Vitamin Tedavisi:

Bu tedavinin öncüsü, Autism Research Institute (ARI) (Otizm Araştırma Enstitüsü) adlı kuruluşun başında bulunan Dr. Bernard Rimland'dır. 1960'lı yılların başında, bazı aileler çocuklarına belirli vitaminler verdikleri zaman, çocuklarında olumlu yönde gelişmeler gördüklerini bildirmişlerdir. Bu sonuçlardan yola çıkarak Rimland, araştırmalar gerçekleştirmiş ve vücut metabolizmasını normal hale getirmek ve davranış bozukluklarını azaltmak için yüksek dozda B6 vitamini ve Magnezyumu birlikte kullanmıştır. Bu araştırmada, uygulamaya alınan bireylerde, belirli alanlarda %30-35 oranında gelişmeler kaydedildiği belirlenmiştir (Kayaalp, 2000: 45).

### 2.8.3 Psikolojik Tedaviler:

#### a. Psikoterapi:

1940'li yıllarda, OSB'yi ilk defa tanımlayan Kanner en ön planda patolojiyi değerlendirirken, "hayatın basından itibaren, başka insanlar ve durumlarla ilişki kurma becerisindeki bozukluk" olduğuna dikkat çeker. 1940'li yıllarda çocuk şizofrenisini ve anne yoksunluğu (maternal deprivation) otizm klinik tablosunda çakıştıkları için, her ikisinde de benzer tedavi yöntemleri kullanıldığı ifade edilmektedir. OSB'nin nedeninin, tamamen anne-çocuk ilişkisindeki bozukluklara bağlanması ve ortaya çıkardığı belirsizliklerden dolayı, tedavi yaklaşımlarında psikoanalitik terapiler ön plana çıkmaktadır. Rank (1949), annenin kişiliği üzerinde durmuş ve atipik çocukların annelerin kişilik yapılarını üç gruba ayırmıştır.

- Affektif psikoz, manik depresif veya doğum sonrası depresyonu teşhisleri almış kişiler
- Remizyondaki şizofrenler
- Duygusal ilişki kurma olgunluğu ve kapasitesine sahip olmayan
- Narsistik kişiler (Kayaalp, 2000: 54-55).

#### b. Tutma Terapisi:

Tutma terapisi yöntemi, 1970'li yılların sonunda Dr. Martha Welch tarafından geliştirilmiştir. Yöntemin amacı, anne ve çocuk arasında kurulamayan bağın oluşmasını sağlamaya çalışmaktır. Seans boyunca anne, çocuk ile yüz yüze oturur ya da çocuk yatar şekilde iken anne ile göz göze gelmesi sağlanır ve annenin göz kontağı kurarak, çocuğa sarılması gerekir. Tutma işlemini annenin yapması gerekir. Böylelikle anne ile çocuk arasında hislerin paylaşılması ve anne-çocuk bağlarının gelişmesi amaçlanır. OSB'li bireylerin bu seanslar sırasında sürekli ağlayıp, bağırdıkları gözlemlenmiştir.

Bu yöntemin fayda sağladığı ile ilgili çeşitli düşünceler mevcuttur (Kayaalp, 2000: 55).

#### **2.8.4 Duyusal ve Algısal Tedaviler:**

##### **a. Duyusal Bütünleme Terapisi (Sensory Integration)**

Duyusal bütünleme terapisi, bireyin hareketlerinin koordinasyonu sağlamaya yönelik olup, OSB'li bireylerde sıkça görülen dokunmaya karşı tepkisiz kalma ya da aşırı hassasiyet, kendi vücudunu tanıma ve kullanmadaki sorunlar, koordinasyon bozuklukları gibi sorunları ele alır. Bu metot, bireyin kendi vücudunun farkında olma ve farklı duyumlar arasındaki ilişkiyi birlikte yürüten bir tedavi yöntemidir. Bu terapi uğraş (occupational) terapistleri tarafından uygulanmaktadır (Korkmaz, 2005: 82).

##### **b. İşitsel tedavi (AIT – Auditory Integration Therapy)**

Psikiyatrik sorunu ve öğrenme bozukluğu olan bireylerde denenmiş olan bu tedavi yöntemini, Fransız Dr. Guy Bernard geliştirmiştir. Bu tedavi yöntemi, hastaların sese karşı aşırı bir hassasiyet gösterdikleri ve sesten kaynaklanan bir ağrı duydukları varsayımını dayanarak göstererek geliştirilmiştir. Dr. Bernard, hastaların sese karşı ağrı duymalarını, orta kulakta yer alan küçük kas, eklem ve kemiklerin rahatsızlığına bağlamıştır. Hissedilen bu ağrının müzikle hafifleyebileceğini düşünmüştür. Kullanılan yöntemde, yaklaşık on gün, günde bir saat kadar, bir kulaklık aracılığıyla modüle edilmiş müzik uygulaması ve bu şekilde değişik frekanslar aracılığıyla, düzenli gel-git sağlanarak, orta kulağa ve beyne mesaj uygulaması ile bireylerin seslere karşı aşırı hassasiyetlerinin azaldığı iddia edilmektedir. Küçük bir OSB'li grup üzerinde etki olduğu görülen bu tedavinin, ebeveynler üzerindeki etkisi oldukça yüksek olduğu görülmüştür (Korkmaz, 2005: 82-83).

##### **c. Hızlandırılmış İletişim (Facilitated Communication)**

Çok tartışmalı bir yöntem olan hızlandırılmış iletişim tekniği, 1989 yılında ABD'de Syracuse Üniversitesi, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Bölümü Başkanı Douglas Bikken tarafından geliştirilmiştir. Bu yöntem, OSB'li bireylerin iletişimi kurabilmeleri amacıyla, bireyin daktilo ya da bilgisayarda bir şey yazarken, ailesinin ya da bir eğitimcinin bireyin elini desteklemesi şeklinde uygulanır. Bu yöntem üzerindeki araştırmalar halen devam etmektedir (Korkmaz, 2005: 83).

#### **2.9 Otizm Spektrum Bozukluğu Zihinsel Engel Midir?**

OSB zihinsel bir engel değildir, sadece nörolojik bir bozukluktur (Ülker, 2013: 3). Doğru ve erken teşhis ile birlikte iyi bir tedavi ve eğitim verilirse, bu hastalığın sonuçları azaltılabilir ve iyileştirilebilir. Örneğin;

Yüksek fonksiyonlu otistik denildiği zaman akla ilk gelen isim olan Stephen Wiltshire, 1974 Londra doğumlu, dünyaca ünlü bir İngiliz ressamdır. Üç yaşında otizm teşhisi konulan Wiltshire, çocukluk yıllarında insanlarla ilişki kuramayan sessiz bir çocuktur. Beş yaşında özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitim aldığı okula başlar ve burada resim çizerek dış dünya ile iletişim kurduğu anlaşılır. Resimleri çocukluk yıllarından beri kaydedilmiştir. Canlı kamera 'Human Camera' olarak bilinen Wiltshire, haziran 2005'te, İtalya'nın Roma şehri üzerinde 45 dakikalık bir helikopter turundan sonra, tamamen hafızadan çizdiği ve üç günde tamamladığı 5.1x83 cm. boyutlarındaki panoramik tablo, sanki fotoğrafmişçesine gerçek görüntü ile birer bir benzemektedir <sup>2</sup>(Bkz. Ek-3. Resimler 1-3).

Bir diğer isim ise Hayvan Bilimci Profesör asistanı olan Temple Grandin. 1947 doğumlu olan Grandin, 1950 yılında otizm tanısı konuldu. İlkokuldan itibaren destekleyici rehberlik aldı. Lise yıllarında "asosyal çocuk" olarak adlandırmıştı. Arkadaşları, öğrendiği şeyleri sürekli tekrar ettiği için "kayıt cihazı" lakabı takarak alay ederlerdi. Grandin 1975 yılında Arizona State Üniversitesi'nde hayvan bilimi üzerine yüksek lisansını ve 1989 yılında Illinois Üniversitesi'nde doktorasını tamamladı<sup>3</sup>. Dr. Temple Grandin, Amerika'daki hayvan çiftlikleri idare tesislerinin üçte birini ve diğer ülkelerde bu tarz çiftlikleri tasarlayan kişidir. Ayrıca "Hug Box" (sarılma kutusu) adı verilen otizmli çocukları sakinleştirmek için kullanılan bir cihaz geliştirdi (Bkz. Ek-4). Grandin, Amerika'nın dört bir yanındaki otizm toplantılarına konuşmacı olarak katılmaktadır. Kendisi şu an da Fort Collins, Colorado'da yaşamaktadır (Ülker, 2013: 3) (Bkz. Ek-5).

<sup>2</sup><http://www.stephenwiltshire.co.uk>, Stephen Wiltshire Kişisel Web Sitesi, (Haziran 2013)

<sup>3</sup> [http://tr.wikipedia.org/wiki/Temple\\_Grandin](http://tr.wikipedia.org/wiki/Temple_Grandin) (Haziran 2013)

## BÖLÜM III

### YÖNTEM

Araştırmanın bu bölümünde; araştırma modeli, evren ve örneklem, araştırmada kullanılan ölçme aracı, verilerin toplanması, verilerin çözümü ve yorumlanması, süre ve olanaklar yer almaktadır.

#### 3.1 Araştırma Modeli

Bu araştırma otizm spektrum bozukluğu olan çocukların 0-2 yaş dönemindeki davranış bozuklukları, anne-baba eğitim düzeyi, meslekleri ve ebeveynlerin akrabalarında ve çocuklarında görülme sıklığı gibi değişkenler açısından karşılaştırmasını amaçlayan ve derinlemesine bir bilgi elde etmek için vaka incelemesi yapılan karma model bir araştırmadır.

Karma model araştırmada, araştırmacının yapmış olduğu araştırmasının bir aşamasında ya da araştırma süreçlerinin iki ya da daha fazla aşaması boyunca hem nicel hem de nitel araştırma yaklaşımlarını karmalanması şeklinde ifade edilebilir (Balcı, 2009, 49).

#### 3.2 Çalışma Grubu

Araştırmada keyfi seçim yöntemi ile çalışma grubu belirlenmiştir., Milli Eğitim Bakanlığına bağlı Özel Yeni Ayışığı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Gölcük Yaşama Sevinci Özel Eğitim okulu, Öz-De Bir Otizm Merkezi, Özel Konya Özel Meram Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Kıvılcım Özel Eğitim Okulu, Gaziantep Otistik Çocuklar Eğitim Merkezine devam eden DMS-IV kriterlerine göre Otizm tanısı almış 28 OSB'li birey ve ebeveynlerinden oluşturmaktadır.

Örneklem oluşturulurken, bütün birimlere eşit seçilme şansı verilmeden, evreni oluşturan birimler arasında fark gözetilirse buna keyfi seçim denir. Bu yöntemde araştırmacı, çalışma grubunu bilerek isteyerek seçmesi işlemi söz konusudur (özmen,1999,31)

### 3.3 Araştırmada Kullanılan Ölçüm Aracı

Araştırmada ölçme aracı olarak, açık uçlu (nitel) soruları kapsayan görüşme formu kullanılmıştır. Görüşme formunun geçerliliği, literatür taraması ve konu ile ilgili alan uzmanlarının görüş ve tavsiyeleri doğrultusunda değerlendirilmiştir.

Görüşme formu, anne-babanın yaşı, eğitim düzeyi, mesleği, ilaç, sigara ve alkol kullanımı, akrabalarda görülme sıklığı, ailedeki çocuk ve OSB'li çocuk sayısı, gebelik öncesi, doğum sırasında ve doğumdan sonra ki anormallikler ve OSB'li bireyin 0-2 yaş dönemindeki davranış bozuklukları ile ilgili toplam 23 sorudan oluşmaktadır. Kullanılan görüşme formunun örneği EK-1'de verilmiştir.

### 3.4 Verilerin Toplanması

Araştırmada veri toplama aracı olarak çocukların 0-2 davranış bozukluklarını inceleme ve aileleri hakkında bilgi toplamaya yönelik hazırlanmış olan görüşme formu kullanılmıştır. Veri toplama aşamasında, araştırmacı tarafından OSB'li bireyin ebeveynine görüşme formundaki sorular sorularak, ebeveynin soruları içtenlikle ve rahat bir şekilde cevaplanması sağlanmıştır. Nitel verilerin daha anlaşılır kılınması için nicelleştirilmeye gidilmiştir. Bundan dolayı veriler toplanırken frekans ve yüzdeleri çıkarılmıştır.

### 3.5 Verilerin Analizi ve Yorumlanması

Değerlendirme aşamasında içerik analizi yapılmıştır. Verilerin daha iyi anlaşılabilmesi için verilerde nicelleştirilmeye gidilmiştir. Elde edilen verilerin yüzde ve frekans dağılımlarına bakılmıştır.

Yüzde ve frekans dağılımları özellikle katılımcı sayısı az olan nitel araştırmalarda en çok kullanılan istatistik teknikleridir. Çapraz tablo, araştırmaya katılan katılımcıların iki veya daha fazla değişkene bağlı frekans ve yüzde dağılımını gösterir. Tablonun içindeki yüzde değerleri incelenerek, değişkenler arasında ilişki olup olmadığı ile ilgili fikir edinilebilir (Büyüköztürk, 2002: 21).

### **3.6 Süre ve Olanaklar**

5.01.2013 tarihinde başlayıp 25.05.2013 tarihinde sona erecek şekilde toplam 4 aylık sürede, çeşitli illerdeki OSB tanısı konmuş bireyler ve ebeveynleri ile gerçekleştirilmiştir.

## BÖLÜM IV

### BULGULAR VE YORUM

**Tablo 1:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Anne ve Babasının Eğitim Düzeylerine Göre Dağılımı

Eğitim düzeyi		İlkokul	Ortaokul	Lise	Lisans	Yüksek lisans	Toplam
ANNE	f	12	4	6	6	0	28
	%	42,8	14,2	21,5	21,5	0	100
BABA	f	8	2	9	5	4	28
	%	28,6	7,1	32,2	17,9	14,2	100

Tablo 1’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin, anne %42,8 ilkokul, %14,2 ortaokul, %21,5 lise, %21,5 lisans mezunu, baba %28,6 ilkokul, %7,1 ortaokul, %32,2 lise, %17,9 lisans, %14,2 yüksek lisans mezunu oldukları görülmektedir.

Kanner’in 1954 yılında otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin davranış özelliklerini incelemek için yapmış olduğu çalışmada, otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynlerinin eğitim düzeylerinin yüksek ve özellikle babalarının eğitim yönünden üst statüye sahip oldukları görülmektedir (Darıca vd., 1992: 27).

Uzun yıllar ilgisiz ve otoriter ebeveyn tutumlarının neden olduğu düşünülen otizm spektrum bozukluğu için Özbey (2005: 20) yapılan geniş çaplı araştırmalara bakıldığı zaman, ebeveynlerin çocuklarıyla olan ilişkilerinin herhangi bir şekilde bireyi etkilemediği, otizm spektrum bozukluğunun sosyo-ekonomik etkenlere bağlı olmadan her ırk, coğrafya ve sınıfta ortaya çıktığını kanıtlamıştır.

Tablo 1’de görüldüğü gibi, otizm spektrum bozukluğunu ile anne-babanın eğitim düzeyi arasında, literatür bilgilerine paralel olarak bir bağlantı

bulunamamıştır. Her eğitim düzeyindeki anne-babanın çocuklarında OSB görülebilmektedir.

**Tablo 2:** Otizm Spektrum Bozukluğu olan Bireylerin Anne ve Babasının Meslek Durumuna Göre Çalışma-Çalışmama Dağılımı

Çalışma Durumu		Çalışan	Çalışmayan	Toplam
ANNE	f	6	22	28
	%	21,5	78,5	100
BABA	f	28	0	28
	%	100	0	100

Tablo 2’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin, anne %21,5 çalışan, %78,5 çalışmayan, baba %100 çalışan oldukları görülmektedir.

Tablo 2’de görüldüğü gibi, anne-babanın mesleki çalışma durumu ile çocuklarının OSB olması arasında bir bağlantı bulunamamıştır.

**Tablo 3:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Anne ve Babasının Sigara Kullanma Durumlarına Göre Dağılımı

Sigara		Kullanan	Kullanmayan	Toplam
ANNE	f	11	17	28
	%	39,2	60,8	100
BABA	f	12	16	28
	%	42,8	57,2	100

Tablo 3’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin, anne %39,2 sigara kullandığı, %60,8 sigara kullanmadığı, baba %42,8 sigara kullandığı, %57,2 sigara kullanmadığı görülmektedir.



Tablo 3’da görüldüğü gibi, anne-babanın sigara kullanma durumu ile çocuklarının OSB olması arasında bir bağlantı bulunamamıştır.

**Tablo 4:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Anne ve Babasının Alkol Kullanma Durumlarına Göre Dağılımı

Alkol		Kullanan	Kullanmayan	Toplam
ANNE	f	2	26	28
	%	7,2	92,8	100
BABA	f	5	23	28
	%	17,8	82,2	100

Tablo 4’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin, anne %7,2 alkol kullandığı, %92,8 alkol kullanmadığı, baba %17,8 alkol kullandığı, %82,2 alkol kullanmadığı görülmektedir.

Tablo 4’da görüldüğü gibi, anne-babanın alkol kullanma durumu ile çocuklarının OSB olması arasında bir bağlantı bulunamamıştır.

**Tablo 5:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Anne ve Babasının Devamlı Kullandığı İlaç Durumuna Göre Dağılımı

İlaç		EVET	HAYIR	Toplam
ANNE	f	5	22	27
	%	18,6	81,4	100
BABA	f	2	25	27
	%	7,4	92,6	100

Tablo 5’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin, anne %18,6 ilaç kullandığı, %81,4 ilaç kullanmadığı, baba %7,4 ilaç kullandığı, %92,6 ilaç kullanmadığı görülmektedir.

Tablo 5’de görüldüğü gibi, anne-babanın sürekli ilaç kullanma durumu ile çocuklarının OSB olması arasında bir bağlantı bulunamamıştır.

**Tablo 6:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Anne ve Babasının Genetik Hastalıkları Durumuna Göre Dağılımı

Genetik hastalık		EVET	HAYIR	Toplam
ANNE	f	3	24	27
	%	11,1	88,9	100
BABA	f	0	27	27
	%	0	100	100

Tablo 6’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin, anne %11,1 genetik hastalık olduğu, %88,9 genetik hastalık olmadığı, baba %100 genetik hastalık olmadığı görülmektedir.

Tablo 6’te görüldüğü gibi anne-babanın genetik hastalığı ile çocuklarının OSB arasında bir bağlantı bulunamamıştır.

**Tablo 7:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Anne ve Babasının Birinci Derece Akrabaları Arasında Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Birey Durumuna Göre Dağılımı

OSB		VAR	YOK	Toplam
	f	3	24	27
	%	11,1	88,9	100

Tablo 7’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin birinci derece akrabaları içerisinde, %11,1 otizm spektrum bozukluğu olan birey bulunduğu, %88,9 otizm spektrum bozukluğu olan birey bulunmadığı görülmektedir.

Yapılan araştırmalarda otizm spektrum bozukluğunun en büyük sebeplerinden bir tanesinin de genetik kaynaklı olduğunu ortaya koymaktadır. Özellikle kardeşler ve ikizler üzerinde yapılan genetik çalışmaların bulguları,

bu bozukluğun genetik olabileceği yönünde fikir vermektedir. Baird, Cass ve Slonims (2003).

Tablo 7’de görüldüğü gibi, OSB’li çocukları olan anne ve babaların, birinci derece akrabaları içerisinde OSB bulunma yüzdesi %11,1. Literatür bilgilerinin aksine, OSB’nin en büyük sebebinin genetik kaynaklı olmadığı görülmektedir.

**Tablo 8:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Sahip Oldukları Çocuk Sayısı Durumuna Göre Dağılımı

Çocuk sayısı	1	2	3	4	5	Toplam
f	13	7	5	2	1	28
%	46,4	25	17,8	7,2	3,6	100

Tablo 8’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynlerinin, %46,4 1 çocuk, %25 2 çocuk, %17,8 3 çocuk, %7,2 4 çocuk, %3,6 5 çocuk sahibi oldukları görülmektedir.

Tablo 8’de görüldüğü gibi, çocuk sayısı ile OSB arasında bir bağlantı bulunamamıştır.

**Tablo 9:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Kaçınıcı Çocuklarında Otizm Spektrum Bozukluğu Olduğu Durumuna Göre Dağılımı

Kaçınıcı çocuğunuz	1	2	3	4	5	Toplam
f	17	5	3	3	0	28
%	60,8	17,8	10,7	10,7	0	100

Tablo 9’da görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan ebeveynlerin, %60,8 birinci çocuk, %17,8 ikinci çocuk, %10,7 üçüncü çocuk, %10,7 üçüncü çocuk otizm spektrum bozukluğu olduğu görülmektedir.

Özellikle kardeşler ve ikizler üzerinde yapılan genetik çalışmaların bulguları, bu bozukluğun genetik olabileceği yönünde fikir vermektedir. Baird, Cass ve Slonims (2003), belli ailelerde otizm spektrum bozukluğu olan bireylere daha sık rastlanılmaktadır. Bu bozukluk kardeşlerden birinde varsa

diğerinde de olma ihtimali %2 ile %10 arasındadır. (Toth, Dawson, Meltzoff,2007).

Tablo 9’da görüldüğü gibi genellikle ilk çocuklarda OSB görülmektedir. Ayrıca her ailede sadece bir tane OSB’li birey bulunmaktadır. Buda literatür bilgilerinin aksine, bir ailede OSB olan çocuk varsa daha sonra doğacak çocuklarında OSB olma ihtimalini arttırdığı ile ilgili bir örneğe rastlanılmamıştır.

**Tablo 10:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Annenin Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğunu Doğurma Yaşı Durumuna Göre Dağılımı

Yaş		15-18	19-22	23-26	27-30	31-34	35-38	Toplam
	f	2	4	10	4	4	3	27
	%	7,4	14,8	37,1	14,8	14,8	11,1	100

Tablo 10’da görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin annenin, %7,4 15-18 yaş, %14,8 19-22 yaş, %37,1 23-26 yaş, %14,8 27-30, %14,8 31-34 yaş, %11,1 35-38 yaş aralığında otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunu doğurduğu görülmektedir.

Tablo 10’da görüldüğü gibi, annenin doğum yaşının çocuklarının OSB ile arasında bir bağ bulunamamıştır. Her yaş aralığında doğum yapan annenin çocuğunda OSB görülebilmektedir.

**Tablo 11:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Annelerinin Gebelik Dönemindeki Alkol Kullanma Durumuna Göre Dağılımı

Alkol		Kullanan	Kullanmayan	Toplam
ANNE	f	1	27	28
	%	3,6	96,4	100

Tablo 11’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin annelerinin gebelik döneminde, %3,6 alkol kullandığı, %96,4 alkol kullanmadığı görülmektedir.

Tablo 11’de görüldüğü gibi, annenin gebelik sırasında alkol kullanması ile çocuklarının OSB olması arasında bir bağlantı bulunamamıştır.

**Tablo 12:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Annelerinin Gebelik Dönemindeki Alkol Kullanma Durumuna Göre Dağılımı

Sigara		Kullanan	Kullanmayan	Toplam
ANNE	f	3	25	28
	%	10,8	89,2	100

Tablo 12’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin annelerinin gebelik döneminde, %10,8 sigara kullandığı, %89,2 sigara kullanmadığı görülmektedir

Tablo 12’de görüldüğü gibi, annenin gebelik sırasında sigara kullanması ile çocuklarının OSB olması arasında bir bağlantı bulunamamıştır.

**Tablo 13:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Annelerinin Gebelik Dönemindeki Hastalık Geçirme Durumuna Göre Dağılımı

Hastalık geçirme		Evet	Hayır	Toplam
ANNE	f	2	26	28
	%	7,2	92,8	100

Tablo 13’te görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin annelerinin gebelik döneminde, %7,2 hastalık geçirdiği, %92,8 hastalık geçirmediği görülmektedir.

Yapılan araştırmalarda, özellikle hamileliğin ilk üç ayında meydana gelen olumsuzlukların otizm spektrum bozukluğunun ortaya çıkma olasılığını arttıran etkenler olarak görülmektedir. Ayrıca bu çalışmalarda, otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ile ebeveynlerinin kanlarında normalden farklı bulgulara rastlanılmıştır (Darıca vd., 1992:29).

Tablo 13’de görüldüğü gibi, annenin gebelik sırasında hastalık geçirmesi ile çocuklarının OSB olması arasında, literatür bilgilerinin aksine bir bağlantı bulunamamıştır.

**Tablo 14:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Annelerinin Gebelik Dönemindeki İlaç Kullanma Durumuna Göre Dağılımı

İlaç kullanım		Evet	Hayır	Toplam
ANNE	f	3	25	28
	%	10,8	89,2	100

Tablo 14'te görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin annelerinin gebelik döneminde, %10,8 ilaç kullandığı, %89,2 ilaç kullanmadığı görülmektedir.

Doğum öncesi dönem ile ilgili yapılan çalışmaların sonuçlarına göre, hamilelik döneminde kullanılan antikönsan (nöbet önleyici) ilaçların ve doğumdan sonra enfeksiyonların yol açtığı bir hastalık geçirme otizm spektrum bozukluğuna kaynak olabilmektedir (Baird,Cass ve Slonims, 2003).

Tablo 14'da görüldüğü gibi, literatür bilgilerine paralel olacak şekilde, annenin gebelik sırasında doktor tavsiyesi ve kontrolü olmadan kullanılan ilaçlar, çocuklarında OSB oluşmasına kaynak olabileceği ve OSB bulunma olasılığını arttırabileceği görülmektedir.

**Tablo 15:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin 0-2 Yaş Döneminde Ateşli Hastalık Geçirme Durumuna Göre Dağılımı

Hastalık geçirme		Evet	Hayır	Toplam
	f	9	19	28
	%	32,2	67,8	100

Tablo 15'te görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin 0-2 yaş döneminde ateşli hastalık, %32,2 geçirdiği, %67,8 geçirmediği görülmüştür.

Tablo 15'te görüldüğü gibi, katılımcı ailelerin OSB olan çocuklarının %32,2'si 0-2 yaş döneminde ateşli bir hastalık geçirmiştir. Bu da OSB ile 0-2 yaş döneminde geçirilen hastalıklar arasında bir bağ olabileceğini göstermektedir.

Tablo 15’da görüldüğü gibi, literatür bilgilerine paralel olacak şekilde, OSB’nin nedeninin ya da tetikleyici etkeninin doğumdan sonra çocukların 0-2 yaş döneminde ateşli hastalık geçirmeleri olabileceği görülmektedir.

**Tablo 16:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin 0-2 Yaş Döneminde Şiddet ya da Darbelere Maruz Kalma Durumuna Göre Dağılımı

Şiddet-darbe		Evet	Hayır	Toplam
	f	3	23	28
	%	11,6	88,4	100

Tablo 16’te görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin 0-2 yaş döneminde şiddet ya da darbelere maruz,%11,6 kaldığı, %88,4 kalmadığı geçirmediği görülmüştür.

Tablo 16’da görüldüğü gibi, bireylerin 0-2 yaş döneminde şiddet ve darbelere maruz kalmaları, bireylerin OSB olma ihtimalini arttırabileceği görülmektedir.

**Tablo 17:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Anne - Baba Tarafından İlk Fark edilme Zamanına Göre Dağılımı

Fark etme		0-6 ay	7-12 ay	13-18 ay	19-24 ay	25-36 ay	36+ ay	Toplam
	f	5	10	4	2	4	3	28
	%	17,9	35,7	14,3	7,1	14,3	10,7	100

Tablo 17’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireyleri ebeveynleri, %17,9 0-6ay, %35,7 7-12ay, %14,3 13-18ay, %14,3 25-36ay, %10,7 36ay ve sonrasında fark etmeye başladıkları görülmüştür.

Tablo 17’de görüldüğü gibi ebeveynlerin %75i 24ay öncesinde, %53,6’sı 12 ay öncesinde, %17,9’u 6 ay öncesinde çocuklarında anormallikler olduğunu fark ettikleri görülmektedir.

Katılımcı ailelerin çocuğunuzda bir anormallik olduğunu ilk ne zaman farkettiler? Sorusuna karşı verdikleri cevaplar;

V1: "10 aylıkken farkettiler. Bakışları farklıydı, sanki bize bakmıyor gibiydi. Çevresine karşı ilgisizdi."

V2: "8. ayda farkettiler. Bize tepki vermiyordu. Anormal bir durum olduğunu düşündük."

V3: "10 aylıkken farkettiler. Bize tepki vermedi. Kulağında bir problem olduğunu düşündük ve doktora götürdük."

V4: "18. Ayda farkettiler. Konuşmaması dikkatimi çekti."

V5: "7 aylıkken farkettiler. Oturamaması, konuşamaması ve anlamsız hareketleri vardı."

V6: "3 yaşında farkettiler. İçine kapanıktı, kendi kendine el çırpıyordu. Çizgi film izlerken ağlıyordu."

V7: "30. Ayda farkettiler. Konuşma geriliği, tekerlek izleme ve iletişim sorunu vardı."

V8: "2 yaşındayken farkettiler. Konuşamaması ve çevresindeki çocuklara zarar vermesiyle."

V9: "2.ayda kalp ameliyatı oldu. Ondan sonra farkettiler."

V10: "1 yaşında yere düştü. Düştükten sonra havale geçirdi. Havale ilaçlarını kullanmaya başlayınca anormallikler başladı."

V11: "8. Ayda, göz teması yoktu, emeklemiyordu."

V12: "3 yaşında farkettiler. Duyduğunu fakediyordum ama adını söylediğimde bakmazdı. Olduğu yerde sallanır, dönen nesnelere karşı aşırı ilgi duyardı. Çamaşır makinesini izlemeyi ve oyuncak arabaların tekerleklerini döndürmeyi çok seviyordu."



V13: “2 yaşından itibaren ağlamaları başladı. İsmi söylendiğinde bakmamaya başladı. Konuşmaları azaldı, gelişimi gerilemeye başladı. Gelişimi gerilemeye başlayınca doktora gittik.”

V14: “7,5 aylıkken farkettilik. Donuk bakışları ve bilinçsiz hareketleri vardı. Uykusuzluk ve huzursuzluk vardı.”

V15: “18 ay civarı göz teması kurmuyordu. İsmiyle seslenildiğinde umursamıyordu. Başına buyruk hareketleri vardı. Yeni şeyler öğretmede büyük zorluklar yaşıyorduk. Uyku bozukluğu ve bağırsak bozukluğu vardı.”

Tablo 17’de ve ebeveynlerin söylediklerinde görüldüğü gibi, ebeveynler çocuklarını 3 yaşından önce OSB’li olduklarını farkedebilir, erken teşhis için çocuklarını hastanelere götürebilirler. Erken teşhis ile birlikte erken eğitime başlanılabilir. Otizm spektrum bozukluğu yaşam boyu süren bir gelişimsel bozukluktur. OSB’li bireyler, becerilerini geliştirmek ve gelişimsel bozukluğunun etkilerinin azaltmak için yapılandırılmış programlar ışığında uzman yardımına ihtiyaç duyarlar. Ancak semptomlarının fark edilmesi ve tanının koyulması genellikle uzunca bir süreç gerektirir. Bundan dolayı ailenin uzman yardımı alması ve çocuğun eğitime başlanması gecikebilmektedir. Dolayısıyla OSB erken teşhis ve özel eğitime başlama birey ve ailesi açısından hayati bir öneme sahiptir.

**Tablo 18:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Tanı Konulduktan Sonra Başvurulan Tedavi Yöntemlerine Göre Dağılımı

Tedavi yöntemi		Özel Eğitim	Fizik Tedavi	Kreş	İlaç tedavisi	Gıda diyeti	Toplam
	f	24	3	2	2	1	32
	%	75	9,4	6,2	6,2	3,2	100

Tablo 18’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin tanısı konulduktan sonra ebeveynleri tedavi yöntemi olarak, %75 özel eğitim, %9,4 fizik tedavi, %6,2 kreş, %3,2 gıda takviyesi aldıkları görülmüştür.

Katılımcı aileler çoğunlukla özel eğitime başvurdukları, bazılarının da özel eğitimin yanında gıda takviyesi, ilaç tedavisi, kreş ve fizik tedavisi gibi tedavi yöntemlerinden de faydalandıkları görülmektedir.

**Tablo 19:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Tanı Konulduktan Sonra Başvurulan Tedavi Yöntemlerinden Alınan Sonuçlara Göre Dağılımı

Tedavi sonuçları		Evet	Hayır	Toplam
	f	21	3	24
	%	87,5	12,5	100

Tablo 19’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin tanısı konulduktan sonra başvurulan tedavi yöntemlerinden, %87,5 olumlu, %12,5 olumlu bir gelişmenin olmadığı görülmüştür.

Tablo 19’da görüldüğü gibi, OSB için özel eğitim ağırlıklı olmak şartıyla alınmış olan kreş, gıda takviyesi, fizik tedavi ve ilaç tedavilerinden yüksek oranda olumlu sonuçlar alındığı ve OSB’li bireylerde olumlu yönde gelişmeler göstermeye başladıkları görülmektedir.

Katılımcı ailelerin çocuğunuza tanı konulduktan sonra hangi tedavi yöntemlerine başvurduunuz ve tedaviden nasıl bir sonuç aldınız? Sorusuna karşı verdikleri cevaplar;

*V1: “Risperdal 0,25 kullanım ve düzenli uzman eğitimi aldık. Haftada 2 gün kreş oyun saatlerine katıldı. Göz teması arttı, eskisi kadar inadı kalmadı. Kelime sayısı arttı.”*

*V2: “fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezinde eğitime başladık. Fizik tedaviden olumlu sonuçlar aldık ama rehabilitasyondaki bireysel eğitimden bir sonuç alamadık.”*

V3: “Rehabilitasyon merkezinde özel eğitime başladık. Olumlu sonuçlar aldık. Dikkati toparlandı, algıda düzelmeler oldu.”

V4: “Özel eğitime başladık. Yeni kelimeler çıkarmaya başladı. Uysallaştı, artık daha iyi anlaşıyoruz.”

V5: “Özel eğitim ve OÇEM’de eğitime başladık. Güzel gelişmeler oldu. Ses çıkarmaya, yazı yazmaya başladı.”

V6: “Özel eğitim için rehabilitasyon merkezinde tedaviye başladık. Hastaneye beyin cerrahisine götürdük. MR çekildi. Ayrıca psikolog ile görüşmelerimiz oldu. Son olarak da kreşe kaydettik. Özel eğitim ve kreşten olumlu sonuçlar aldık.

V7: “Özel eğitim almaya başladık. Bazı sözcükleri söylemeye başladı. Göz teması kurdu. 25-30dk masa etrafında sandalyede oturmaya başladı.”

**Tablo 20:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarına Karşı Farklı Davranış Sergilemeye Göre Dağılımı

Farklı davranma		Evet	Hayır	Toplam
	f	10	6	16
	%	62,5	37,5	100

Tablo 20’de görüldüğü gibi otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynlerinin otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarına karşı , %62,5 farklı davrandığı, %37,5 farklı davranmadığı görülmektedir.

Korkmaz (2003)’a göre, OSB’nin kendine özgü belirtileri bireyin ancak ileriki yaşlarında ortaya çıkabildiği için, teşhis için genellikle bireyin 3 yaşını

bitirmesi beklenir. Ancak OSB'nin belirtilerinin 2 yaş öncesinde farkedilebilir olduğu da bilinmektedir (Landa, Holma, Garrett-Mayer, 2007; Cox, Charman, Baron- Cohen, Drew, Klein, Baird, 1999).

Son yıllarda otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynleri ile normal bireylerin ebeveynlerinin karşılaştırılması için yapılan çalışmalarda, otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin küçük yaşlarda, ailelerinden kaynaklanan herhangi bir ilgisizlik, davranış farklılığı ve yetiştirilme biçimi olarak normal bireylerle aralarında belirgin bir farkın olmadığı dikkat çekmektedir. Bu çalışmanın sonucunda daha çok otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ebeveynlerinde psikolojik sorunlar ortaya çıktığı görülmüştür (Darıca vd., 1992:27).

Tablo 20'da görüldüğü gibi ebeveyn tutumu ile OSB arasında bir bağ kurulamamıştır. Bu bilgiler literatür bilgileri ile paralellik göstermiştir.

Kanner otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerin ebeveynlerinde, psikolojik rahatsızlığa çok az rastlanıldığını belirtmesine rağmen, bu ebeveynlerin genellikle duygusallıktan uzak, çocuklarıyla yakın ve sevecen ilişki kuramayan kişiler olarak değerlendirmektedir. 1950 ve 1960'lı yılları arasında geçerliliğini koruyan ve Bruno Bettelheim'in (1967) teorisi olarak da adlandırılan görüşe göre, özellikle anne ve oğul ilişkisindeki, çocuğun duygusallıktan yoksun soğuk, reddedici olarak algılanan davranışlarla karşılaşması ile ortaya çıkan, psikolojik bir geri çekilme davranışdır (Darıca vd., 1992:26-27).

Katılımcı ailelerin OSB'li çocuklarına karşı farklı bir tutum ve davranışı oldu mu? Sorusuna karşı verdikleri cevaplar;

*V1: "tanı konuşmadan önce, abisinin davranışlarından dolayı Mehmet ikinci planda kaldı. Abisi sürekli hep bana diyordu ve sürekli mehmet'e karışıyordu. Bu konuda eksikliğimiz oldu. Ama şimdi bunu telafi ediyoruz. Gerekli olan ilgi ve alakayı gösteriyoruz."*

*V2: "evet, tanı konulduktan sonra onunla daha ilgiliyim. Ona her şeyi öğretmeye çalışıyorum."*

*V3: "Otizimli çocuğumla çok fazla ilgileniyorum"*

V4: *“tanı konulmadan önce farklı davranmadım. Tanı konulduktan sonra her hareketini sorguladım, ne yapacağımı bilemedim. Onunla çok ilgiliyim.”*

V5: *“2 çocuğum var. Her ikisini de aynı tutmaya çalışıyoruz. Ama hasta olan çocuğuma karşı daha ilgiliyim.”*

V6: *“ilk çocuğum olduğu için otizmli çocuğuma ilgim çok fazla. Ama ikisi arasında hiçbir ayırım yapmıyorum.”*

V7: *“eğitim konusunda diğer çocuklarımla eşit davranıyorum. Ama özel durumlarda ona öncelik tanıyorum.”*

V8: *“sevgi olarak hiçbir farklılık yok ama ilgi olarak onunla daha fazla ilgileniyoruz ve daha da çok seviliyor.”*

V9: *“çocuğuma karşı biraz tutucu davranıldı.”*

**Tablo 21:** Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin 0-2 Yaş Döneminde Göstermiş Oldukları Davranış Bozukluklarına Göre Dağılımı

<b>0-2 yaş dönemi anormal davranışlar</b>		
Göz kontağı kurmama	f	18
	%	64,4
Ekolali	f	4
	%	32,1
Takıntı	f	7
	%	26,9
Hareket tekrarı	f	16
	%	57,1
Saldırganlık	f	6
	%	21,4
Çevresinde gelişen olaylara karşı tepkisi	f	14
	%	50
Annenin yokluğunda huzursuzluk	f	13
	%	46,4
Sesin geldiği yöne bakma	f	12
	%	42,8
Anlamsız ses çıkarma	f	15
	%	53,5
Dokunmaya karşı hassaslık	f	8
	%	28,5
Sese karşı hassaslık	f	10
	%	35,7
Kokuya karşı hassaslık	f	7
	%	25
Acıktığını belli etme	F	7
	%	25

Tablo 21’de görüldüğü katılımcı ailelerin %64,4’ü çocuklarının 0-2 yaş döneminde göz kontağı kurmadığını belirtmektedir.

Yaşamın ilk dönemlerinde yeni doğan normal bir bebek, sese yönelir, kendisine uzatılan parmağı yakalar, gözleriyle etrafı izler, göz kontağı kurar ve dokunuşa tepki verir. Bunların aksine OSB’li bebekler, bebeklik dönemlerinde bile göz kontağı kurmaz ve çevresiyle iletişime geçmezler. Kendilerine gösterilen sevgi ve sıcaklık davranışlarına karşı tepkisiz kalırlar. (Ünal, 2006: 30-31).

Katılımcı ailelerin büyük çoğunluğu, çocuklarında ilk dikkat çektikleri anormalliğin normal akranlarının aksine göz kontağı kurmaması olduğunu, ayrıca OSB'li bebeğin çevresinde gelişen olaylara karşı bakışlarını çevresine çevirmediği, anne ve çevredeki fertlerle göz kontağı kurmadığını belirtmişlerdir.

Tablo 21'den de anlaşılacağı üzere, OSB'nin farkedilebilirliğinde anne-babaların en çok dikkat etmesi gereken davranış bozukluğu, bebeğin göz kontağı kuramama davranışdır. Yaşamın ilk aylarından itibaren bu davranış göz önünde bulundurularak, bozukluk erken farkedilebilir, tanı merkezlerine götürülüp tanısı konulabilir ve tedaviye erken başlanılabilir.

Tablo 21'de görüldüğü katılımcı ailelerin %32,1'i çocuklarının 0-2 yaş döneminde ekolali bulunduğunu belirtmektedir.

Ekolali, normal bireylerde de görülen, belli bir dönemde ortaya çıkan ses ve sözcükleri tekrar etme durumudur. Normal bireylerde üç yaşından sonra görülmediği ancak OSB'li bireylerde genellikle bu yaştan sonra arttığı bilinmektedir. Bu konuşma şekli bireyin, kelimeleri ya da cümleleri duyduğu anda yapılan tekrarı şeklinde ya da günler, aylar geçtikten sonra sözcükleri papağan gibi tekrarı olarak ortaya çıkar (Darıca, Abidoğlu, Gümüüşü, 2005).

Araştırmamızda 0-2 yaş dönemindeki davranışları incelediğimizi ve katılımcı ebeveynlerin soruları çocuklarının 0-2 yaşına göre cevaplaması istenmiştir. Çocukların 0-2 yaşlarındaki konuşmaları henüz tam gelişim göstermediği için, normal akranlarına göre OSB'li çocukların konuşmalarında bir fark gözlenmesi zorlaşır. Bundan dolayı ekolalinin (ses tekrarı) erken farkedilebilirlikte fark edici bir davranış olmadığı görülmektedir.

Tablo 21'de görüldüğü katılımcı ailelerin %26,9'u çocuklarının 0-2 yaş döneminde takıntılı olduklarını belirtmektedir. Normal akranlarına göre OSB'li çocuğun 0-2 yaşlarında takıntılı hareketler gösterebileceği görülmektedir. Bu da erken farkedilebilirliği kolaylaştırmaktadır.

Tablo 21'de görüldüğü katılımcı ailelerin %57,1'i çocuklarının 0-2 yaş döneminde hareket tekrarı bulunduğunu belirtmektedir.

Hareket tekrarı OSB'li bireylerde görülen bir bozukluktur. 0-2 yaşlarında bu bozukluğun görülmeye başlandığı ve ebeveynlerin dikkatini çektiği görülmektedir.

Tablo 21'de görüldüğü katılımcı ailelerin %21,4'ü çocuklarının 0-2 yaş döneminde saldırganlık davranışlarında bulunduğunu belirtmektedir.

Konuşma becerisi olmayan otizm spektrum bozukluğuna sahip bireyler, isteklerini genellikle çığlık atarak, ağlayarak, saldırganlaşarak belirtir. Konuşamadıkları için isteklerini yönlendirerek anlatmaya çalışırlar (Darıca, Abidoğlu, Gümüşçü, 2005).

0-2 yaşlarında OSB'li çocuğun saldırganlık davranışlarını göstermediği, saldırganlık davranışının gözlenmesi erken farkedilebilirlik için uygun olmadığı görülmektedir.

Tablo 21'de görüldüğü katılımcı ailelerin %50'si çocuklarının 0-2 yaş döneminde çevresinde gelişen olaylara karşı tepkisiz olduğunu belirtmektedir.

Normal bebeklerde görülen dil gelişimi evreleri (babıldama vb.), otizm spektrum bozukluğu olan bebeklerde görülmeyişi belirtilmiştir. Bu bireyler sesleri ve hareketleri taklit etme becerileri zayıf olduğu gibi çevresindeki kişilerin kendileriyle konuşmalarına ya da seslenmelerine karşı tepkisiz kalırlar (Özlü-Fazlıoğlu, Baran, 2004: 16).

Tablo 21'de görüldüğü gibi 0-2 yaş döneminde OSB'li çocuklar, çevresinde gelişen olaylara karşı tepki vermede akranlarına göre farklı ve dikkat çekici davrandıkları görülmüştür.

Tablo 21'de görüldüğü katılımcı ailelerin %46,4'ü çocuklarının 0-2 yaş döneminde annenin yokluğunda huzursuz olmadığını belirtmektedir.

OSB'nin tanımlayıcı nitelikleri, çevrede gelişen olaylara ve insanlara karşı ilgisiz olmalarıdır. Bu nedenle; OSB'li bireylerin, iletişimsel ve duygusal bozukluklarının çözülmesinde farklı deneyimler kazanmalarını sağlamak çok önemlidir (Wing, 2005:25).

Tablo 21'de görüldüğü gibi OSB'li çocukların normal akranlarına göre 0-2 yaş döneminde çocuğun annesi ile duygusal bağ kuramadığı ve annenin yokluğunda huzursuzluk hissetmediği görülmüştür.

Tablo 21'de görüldüğü katılımcı ailelerin %42,8'i çocuklarının 0-2 yaş döneminde sesin geldiği yöne bakmadığını belirtmektedir.

Bu bireyler sesleri ve hareketleri taklit etme becerileri zayıf olduğu gibi çevresindeki kişilerin kendileriyle konuşmalarına ya da seslenmelerine karşı tepkisiz kalırlar (Özlü-Fazlıoğlu, Baran, 2004: 16 ).



OSB'li çocukların 0-2 yaş döneminde sesin geldiği yöne bakma konusunda normal akranlarına göre farklı davrandıkları görülmektedir. Sesin geldiği yöne bakmama davranışı, erken teşhis ve çocuğun OSB olduğunun fark edilmesi için dikkat edilmesi gereken bir davranış bozukluğu olduğu görülmektedir.

Tablo 21'de görüldüğü katılımcı ailelerin %53,5'i çocuklarının 0-2 yaş döneminde anlamsız sesler çıkardıklarını belirtmektedir.

Tablo 21'de görüldüğü gibi OSB'li çocukların çoğunda anlamsız ses çıkarma davranışının 0-2 yaş döneminde görüldüğü ve ebeveynlerin dikkatini çektiği görülmüştür.

OSB'de stereotipik konuşma çok yaygındır. Amacı olmayan cümle kalıpları, ses ve kelime tekrarlama çok sık görülür. Dil bilgisi kurallarını öğrenmede ve dili kavramada zorluklar yaşarlar(Özlu-Fazlıoğlu, Baran, 2004: 16-17 ).

Tablo 21'de görüldüğü katılımcı ailelerin %28,5'i çocuklarının 0-2 yaş döneminde dokunmaya karşı rahatsız olduklarını belirtmektedir.

Tablo 21'de görüldüğü katılımcı ailelerin %35,7'si çocuklarının 0-2 yaş döneminde sese karşı rahatsız olduklarını belirtmektedir.

Tablo 21'de görüldüğü katılımcı ailelerin %25'i çocuklarının 0-2 yaş döneminde kokuya karşı rahatsız olduklarını belirtmektedir.

Tablo 21'de görüldüğü katılımcı ailelerin %25'i çocuklarının 0-2 yaş döneminde acıktığını belli etmediklerini belirtmektedir.

OSB'li bireylerin duyuşal uyarılara verdikleri tepkiler, normal bireylerin verdiği tepkilere göre farklılıklar göstermektedir. Özellikle de işitsel, görsel ve dokunsal uyarılara karşı dikkat çekici tepkiler gösterirler. OSB'li bireyler, çevresindeki kişilerle göz göze gelmekten kaçınmaları, isimleri söylendiğinde tepkisiz kalmaları, çevresindekilere karşı ilgisizlikleri bu bireylerin görme ve işitme ile ilgili sorunları olduğunu düşündürtebilir. OSB'li bireylerin genellikle tek başlarına kalmayı tercih ettikleri, aile ve çevresindeki bireylerle iletişim kurmaya çalışmadıkları görülmektedir. Çevrelerindeki fiziksel değişikliklere büyük tepki gösterebilirler. OSB'li bireyler bebeklik dönemlerinde fiziksel temastan kaçınırlar ve kucağa alınmak için çaba sarf etmezler. Çevrelerindeki nesnelere tanımak için genelde koku ve tat duyularını kullanırlar (Darıca, Abidoğlu, Gümüşçü, 2005).

## BÖLÜM V

### SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde tezin yapıma süreci ile ilgili özet, araştırma bulguları ve bu bağlamda geliştirilen öneriler yer almaktadır.

#### 5.1 Sonuçlar

Bu araştırma da, otizm tanısı konmuş çocukların 0-2 yaş döneminde gösterdikleri belirtilere ilişkin veli görüşlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Araştırma otizm spektrum bozukluğu tanısı konmuş 28 çocuk ve ebeveynlerinden oluşmaktadır.

Bu çalışmada, Milli Eğitim Bakanlığına bağlı Özel Yeni Ayıığı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Gölcük Yaşama Sevinci Özel Eğitim okulu, Öz-De Bir Otizm Merkezi, Özel Konya Özel Meram Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Özel Kıvılcım Özel Eğitim Okulu, Gaziantep Otistik Çocuklar Eğitim Merkezine devam eden bireylerin ebeveynleri tarafından, görüşme formu doldurularak kayıt altına alınmıştır.

Elde edilen verilerin daha iyi anlaşılır kılınması için nicel verilere gidilmiştir. Bundan dolayı verilerin frekans ve yüzdelerine bakılarak aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır.

1. Katılımcı ebeveynlerin eğitim düzeyi ile çocuklarının OSB olması arasında, Kanner'in yapmış olduğu çalışmanın aksine, literatür bilgilerine paralel olarak bir bağlantı bulunamamıştır.
2. Katılımcı ebeveynlerin, günlük yaşamlarında ve gebelik dönemlerinde kullandıkları sigaranın bebekte OSB bulunması ile arasında bir bağlantı bulunamamıştır.
3. Katılımcı ebeveynlerin, günlük yaşamlarında ve gebelik dönemlerinde kullandıkları alkolün bebekte OSB bulunması ile arasında bir bağlantı bulunamamıştır.

4. Katılımcı ebeveynlerin, günlük yaşamlarında ve gebelik dönemlerinde doktor onayı olmadan kullandıkları ilaçların bebekte OSB bulunma ihtimalini arttırabileceği bulunmuştur.
5. Katılımcı ebeveynlerin çoğunun birinci derece akrabaları arasında OSB'li birey görülmemektedir. Böylelikle literatürde görülen OSB'nin genetik olarak aktarıldığı görüşünü güçlendirici bir bağlantı bulunamamıştır.
6. Katılımcı ebeveynlerin çocukları arasında sadece bir tane OSB'li çocuk olduğu görülmektedir. Literatürde bir ailede OSB'li çocuk bulunduğu takdirde doğacak diğer çocuklarda OSB görülme olasılığının %2 ile %10 arasında olduğunu görüşünü güçlendirici bir bağlantı bulunamamıştır.
7. Çocuğun 0-2 yaş döneminde şiddet ve darbelere maruz kalması, literatür bilgilerine paralel olacak şekilde çocuklarda kalıcı zararlar bırakabileceği ve çocuğun OSB olma ihtimalini arttırabileceği görülmüştür.
8. Çocuğun 0-2 yaş döneminde ateşli hastalık geçirmesi ve geç müdahale edilmesi, literatür bilgilerine paralel olacak şekilde çocuklarda kalıcı zararlar bırakabileceği ve çocuğun OSB olma ihtimalini arttırabileceği görülmüştür.
9. Katılımcı ebeveynlerin çocuklarına karşı davranışlarına bakıldığında, literatür bilgilerine paralel olarak, fazla ilgili olmaları ya da ilgisiz davranmaları ile OSB arasında bir bağlantı bulunamamıştır.
10. Katılımcı ebeveynler, OSB'li çocuklarının gelişimi ve iyileşimi için ilk başta özel eğitime başvurdukları, bazılarının da özel eğitim yanında, ilaç ve diyet tedavisi, fizik tedavi ve kreş gibi farklı hizmetler aldıkları ve çoğunun da aldıkları eğitim ve tedaviler sonucunda çocuklarında olumlu gelişmeler gördüklerini belirtmişlerdir.
11. Katılımcı ebeveynler literatür bilgilerinin aksine çocuklarında bir anormallik olduğunu veya OSB olabileceğini 12 ay içerisinde fark etmeye başladıkları belirtmişlerdir.

12. Katılımcı ebeveynlerin çocuklarına bakıldığında, literatür bilgilerine paralel olacak şekilde OSB'nin ortak belirtileri olan davranışları 0-2 yaş döneminde de gösterdiklerini belirtmişleridir. OSB'li çocuklar 0-2 yaş döneminde göz kontağı kurmadıkları, takıntılı hareketler sergiledikleri, sık hareket tekrarında buldukları, çevresinde gelişen olaylara karşı tepki vermedikleri, annenin yokluğunda huzursuz olmadıkları, anlamsız sesler çıkardıkları, kokuya, sese ve dokunmaya karşı aşırı tepki verdikleri belirtilmiştir. Ebeveynlerin çoğunun ilk dikkatini çeken anormalliğin, çocuklarının aile ve çevresi ile göz kontağı kurmaması olduğu görülmektedir. Ayrıca çocuğun konuşmaya geç başlaması ya da konuşamaması da dikkat çeken bir başka anormallik olduğu belirtilmiştir.

## 5.2 Öneriler

### 5.2.1 Uygulamaya Yönelik Öneriler

1. OSB her ailede çıkabilmektedir. Aileleri bilinçlendirmek için devlet tarafından çalışmaların yapılması ve bu çalışmaların takip edilmesi, ailelerin çocuklarının davranışlarını daha dikkatli incelemelerini ve erken farkındalığı mümkün kılacaktır.
2. Gebelik döneminde annenin, sigara, alkol ve doktor onayı olmayan ilaçları kullanmaması, çocuklarının sağlıklı doğumuna olumlu yönde etki gösterebilir.
3. Çocuklarında OSB bulunan ailelere, devlet destekli psikolojik ve maddi yardım yapılması ailelere destek olunabilir.
4. Çocukların doğumdan sonra geçirecekleri hastalıklar için aileler dikkat etmeli, çocuğun şiddet ve darbelere maruz bırakmamalı. Çocuklarının ateşli hastalık geçirmesi durumunda çocukların gelişimi belirli süreçlerle takip edilmeli ve OSB'ye dikkat edilmeli.
5. Otizm spektrum bozukluğunun iyileştirilmesinde en önemli tedavi süreci özel eğitimidir. Erken teşhis erken eğitimin başlamasını sağlar. Erken eğitim de bir OSB'li çocuğun ve ailesinin hayatının olumlu yönde değişmesini ve bireyin sosyalleşmesinin önünü açabilir. OÇEM'de çalışan öğretmenler OSB olan bireylerin eğitiminde daha

faydalı olabilmeleri için, hizmet içi eğitim seminerleri ile geliştirilebilir ve OSB konusunda uzman öğretmenlerin sayısı artırılabilir.

6. Özel Rehabilitasyon Merkezlerine devam etmekte olan OSB olan bireylerin, eğitimini veren öğretmenlerin yıl içinde sık sık değiştirilmesi engellenebilir ve OSB konusunda kendini yeterli gören öğretmenler tarafından eğitimleri sağlanabilir.
7. Ülkemizde OSB tanısı genellikle 3 yaş ve sonrasında konulabilmektedir. Bu da bireyin OSB'yi atlatabilmesini ya da davranış bozukluğunun iyileştirebilmesini zorlaştırmaktadır. Araştırmamızda görüldüğü gibi, OSB ebeveynler tarafından 0-6 ve 0-12 ayları arasında büyük oranda fark edilmektedir. Ailelere OSB ve belirtileri hakkında eğitim ve seminerler verilebilir.
8. Sağlık Bakanlığı tarafından anne-baba bilinçlendirme reklamlarında OSB'nin davranış bozuklukları anlatılabilir. Dağıtılan broşürlerde OSB belirtileri ve ailelerin dikkat etmesi gerekenler yazılabilir.

### **5.2.2 Gelecek Araştırmalara Yönelik Öneriler**

- Bu araştırmadaki OSB'li bireylerin çoğu 2 yaşın üzerindedir. Katılımcı ebeveynlerden görüşme formundaki soruları, bireyin 0-2 yaş dönemindeki davranışlarına göre cevaplandırılması istenmiştir. Özellikle 0-2 yaş dönemindeki çocuklar üzerinde, bizzat araştırmacı tarafından bireylerin gözlenmesi araştırma açısından daha faydalı olabilir.
- Araştırma da toplam 28 OSB'li birey ve ailesi ile çalışılmıştır. Daha büyük örneklem gruplarıyla çalışmak faydalı olabilir.
- OSB ile ilgili yapılacak araştırmalarda, bir biyolog ile birlikte çalışıp, bireyin hem psikolojik, davranışlar analizi hem de genetik ve moleküler analizi birlikte yapılarak, OSB'nin nedenlerinin gözlenmesi açısından faydalı olabilir.

## KAYNAKÇA

- ACCARDO, P, WHITMAN, B. (1989). Toe-walking: A marker for language disorders in the developmentally disabled. *Clinic Pediatrics*, 28, 347-350.
- ATTWOOD, T. (2008). A Complete Guide to Asperger's Syndrome. Londra; Jessica, Kingley Publishers
- BAIRD, G. CASS, H, SLOMINS, V. (2003). Clinical review. *British Medical Journal*, 337(Aug.), 448-493.
- Balci, A. (2009). Sosyal Bilimlerde Araştırma. Ankara: Pegem A Yayınevi
- BRYSON, S, ROGERS, S. & FOMBONNE, E. (2003). Autism spectrum disorders: Early detection, intervention, education and psychopharmacological management. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 48(8), 506-516
- CHAKRABARTI, S., FOMBONNE, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: Confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1133-1141.
- DARICA, N. ABİDOĞLU Ü ve GÜMÜŞÇÜ Ş, (2005), Otizm ve Otistik Çocuklar, Özgür Yayınları, dördüncü basım, İstanbul, 1992.
- DAVIDOVICZ, H.M. (1996). Autistic Spectrum Disorders, (ed) Frank, Y. *Pediatric Behavioral Neurology*, CRC Press, Boca Raton, 73-87.
- EMERY, M. J. & FOREST, L. C. A. (2004): "Art Teraphy as an Intervention for Autism, Art Therapy", *Journal of the American Art Therapy Association*, 21(3): 143-147.
- ERAKTAN, P., Otizmde Tedavi Yaklaşımları, Sapiens, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Dergisi, Yıl: 1, Sayı: 1 Mayıs-Haziran 2005.
- FEIN, D. DIXON, P. Paul, J. Lewin, H. (2005). Brief report: Pervasive developmental disorder can evolve into ADHD: Case illustrations. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 35(4)
- FRITH, U. FRITH, C. (2001). The biological basis of social interaction. *Current Directions in Psychological Science*, 10(5), 151-155.

- FİSCH G.S.(1992). Is autism associated with the Fragile X syndrome?  
*American Journal of Medical Genetics*,3,47-55.
- FİTZGERALD M, CORVİN A (2001). Diagnosis and Differential Diagnoses of Asperger Syndrome, *Advances in Psychiatric Treatment*, 7, 4, 310–8.
- GABRIELS, R. L. (2003): “Art Therapy with Children Who Have Autism and their Families”: In C. A. Malchiodi (ed.,) *Handbook of Art Therapy*, (pp. 193-203), New York: The Guilford Publications.
- GRANDİN, T. (2005): *Resimlerle Düşünmek*, İstanbul: Altan Matbaacılık.
- GİLLBERG,C, COLEMAN, M. (1992). *The Biology of the Autistic Syndromes*. London, Mac.Keith Press.
- GREENSPAN, S.I. & WİEDER, S. (2004). *Özel gereksinimli çocuk* (İ, Ersevım, Çev.).İstanbul. (Eserin aslının basım tarihi 1998).
- GRANDİN, T., *Resimlerle Düşünmek*, İngilizceden Çeviren: Mehmet Celil İftar, Türkiye Tohum Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı, İstanbul 2005.
- KARACAN, E. (2000): “Bebeklerde ve Çocuklarda Dil Gelişimi”, *Klinik Psikiyatri*, 3: 263-268.
- KASARI C, ROTHERAM-FULLER E (2005). "Current Trends in Psychological Research on Children with High-Functioning Autism and Asperger Disorder". *Curr Opin Psychiatry* 18: 497–501.
- KAYAALP, İ.V., *SOS! Otizm ve İletişim Problemi Olan Çocukların Eğitimi*, Evrim Yayınevi, İstanbul, 2000.
- KORKMAZ, B.(2003).*Asperger Sendromu*. İstanbul: Adam Yayınları.
- KORKMAZ, B. (2003a). Otizm. A.KULAKSIZOĞLI (Der). *Farklı Gelişen Çocuklar* (81-115).İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- KORKMAZ, B.( 2005).*Yağmur Çocuklar*. İstanbul:8.Gün Özel Eğitim Rehabilitasyon.
- KORKMAZ, B.(2005a). *Dil ve Beyin*. İstanbul: Yüce Reklam Yayım Dağıtım.
- KELLMAN, J. (2001): *Autism, Art and Children: The Stories We Draw*. Westport, Connecticut: Bergin & Garvey.
- MOOLMAN-SMOK, J.,VERTOMER, C.,BUCKLE, J.& LİNDERBERG,

L.(2008).Of rain men and snowcakes: The presentation, pathology, aetiology and management of autistic spectrum disorder. *SAJCH Journal of Child Health*,2(1),8-12.

NİKHOLAS, J.S.,CHARLES, J.M.,CARPENTER, L.A.,KİNG, L.B., JENNER, W.& SPRATT,E.G. (2008). Prevalence and characteristics of children with autism-spectrum Disorders. *Ann. Epidemiol*,18(2),130-6.

“Otizm” Simdi Ne Olacak?, Eğitim Kitapçığı I, Türkiye Tohum Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı, İstanbul 2006.

ÖZLÜ-FAZLIOĞLU, Y. & BARAN, G. (2004): *Duyusal Entegrasyon Programının Duyusal ve Davranış Problemleri Üzerine Etkisinin incelenmesi*, Ankara: Ankara Üniversitesi Basımevi.

ÖZBEY, C., Otizm ve Otistik Çocukların Eğitimi, İnkılap Yayınları, 2005.

ÖZBARAN, B., KÖSE, S. G. ve ERERMİŞ, S. (2009). Yaygın Gelişimsel Bozukluklarda Sosyal Bilig. Klinik Psikofarmakoloji Bülteni. (19) - 3, 22-331

ÖZMEN,A.(1999). Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri, Anadolu Üniversitesi Yayınları no:1081

PRATER, C. D.,ZYLSTRA, R.G.(2002).Autism:A medical primer. *American Family Physician*,66(9),1667-1674.

SUCUOĞLU, B. (2003). Otizm ve otistik bozukluğu olan çocuklar. A. ATAMAN (Der.), *Özel eğitime giriş* (s.391-412). Ankara: Gündüz.

SMALLEY, S.L.,(1998). Autism and tuberous sclerosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28,407-415.

TOTH, K.,DAWSON, G.,MELTZOFF, A.N.,GREENSON, J. & FEİN, D.(2007). Early social, imitation, play and language abilities of young non-autistic siblings of hildren with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37,145-157.

ÜLKER, R. (2013): *Otizm Spektrumu Hastalıkları ve Göz*, Ankara: Anı Yayıncılık.

ÜNAL, A. (2006): *Sanat Eğitiminin Otizimli Çocukların Duyusal Problemleri Üzerine Etkisinin incelenmesi*, (Yayınlanmamış Y.Lisans Tezi, T.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Edirne).

WİNG, L. (2005): *Otizm El Rehberi*, İstanbul: Doğan Kitapçılık.



YAZGAÇ, P. (2001):*Otizm Çocuklara İletişimin Öğretilmesinde Resim Dersinin Etkililiği*,(Yayınlanmamış Y.Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi, Ankara).

### **İnternet Kaynakları**

[http://tr.wikipedia.org/wiki/Temple\\_Grandin](http://tr.wikipedia.org/wiki/Temple_Grandin) (Haziran 2013)

[http://www.researchautism.org/resources/newsletters/archives/2005\\_apr.htm](http://www.researchautism.org/resources/newsletters/archives/2005_apr.htm), Organization for Autism Research (OAR) (Otizm Araştırma Organizasyonu) (Haziran 2013)

<http://www.stephenwiltshire.co.uk>, Stephen Wiltshire Kişisel Web Sitesi, (Haziran 2013)

## EKLER

### EK.1: Görüşme Formu



## OTİZMLİ ÇOCUKLARIN 0-2 YAŞ DÖNEMİNDE GÖSTERMİŞ OLDUKLARI BELİRTİLERE İLİŞKİN VELİ GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ FORMU

### Değerli Katılımcımız;

*Otizm spektrum bozukluğu üzerine yaptığımız bu araştırma 23 sorudan oluşmaktadır. Araştırmamız tamamen bilimsel amaçlar için kullanılacaktır. Bu sebeple soruları samimiyetle ve çekinmeden cevaplandırınız.*

*Görüşme formuna katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Katılımcılardan kimliklerini açıklayacak herhangi bir bilgi istenmemektedir. Toplanan tüm bilgiler hazırlayacağım tezimde kullanılacaktır. Bilgilerin bu amaç dışında kullanılmayacağını temin etmekteyim.*

*Bu görüşme formundaki amaç, çocuğunuzun 0-2 yaş döneminde göstermiş davranışlara ilişkin sizin görüşlerinizi araştırmaktır. Lütfen soruları, çocuğunuzun 0-2 yaş aralığına göre cevaplandırınız. Vereceğiniz yanıtlar ileride yapılacak olan çalışmalara yol gösterecek, planlanmasına yardımcı olacaktır.*

*Bu görüşme formu Zirve Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sınıf Öğretmenliği Yüksek Lisans programında Yrd.Doç.Dr.Rıza ÜLKER danışmanlığında yürütülen tez çalışmasında kullanılmak üzere yüksek lisans öğrencisi Ebubekir ARSLAN tarafından hazırlanmıştır.*

*Katılımınız için teşekkürler.*

### **Kişisel Bilgiler**

1) Yaş: Anne (...) Baba(....)

2) Eğitim düzeyiniz:

Anne : ilkokul(...) ortaokul(...) lise(...) lisans(...) yüksek lisans(...)

Baba : ilkokul(...) ortaokul(...) lise(...) lisans(...) yüksek lisans(...)

3) Meslek :

Anne :

Baba :

4) Sigara kullanıyor musunuz?

Anne : evet (...) hayır(...)

Baba : evet(...) hayır(...)

5) Alkol kullanıyor musunuz?

Anne : evet (...) hayır(...)

Baba : evet(...) hayır(...)

6) Devamlı kullandığınız ilaçlar var mı? Cevabınız evet ise kullandığınız ilaçları belirtir misiniz?

Anne : evet (.....) hayır(...)

Baba : evet(.....) hayır(...)

7) Genetik olarak herhangi bir hastalığınız var mı? Cevabınız evet ise hastalığın ismini belirtir misiniz?

Anne : evet (.....) hayır(...)

Baba : evet(.....) hayır(...)

8) Anne veya babanın ailesinde otizm spektrum bozukluğu olan birey var mı? Sayısını belirtir misiniz?

Evet (.....) Hayır(...)

9) Kaç çocuğunuz var?

1(...) 2(...) 3(...) 4(...) 5(...) 5 + (...)

10) Kaçınıcı çocuğunuzda otizm spektrum bozukluğu görülmektedir?

1(...) 2(...) 3(...) 4(...) 5(...) 5 + (...)

11) Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuz doğduğunda anne kaç yaşındaydı?

.....

12) Gebeliğiniz süresince alkol kullandınız mı?

Evet (...) Hayır(...)

13) Gebeliğiniz süresince sigara kullandınız mı?

Evet (...) Hayır(...)

14) Gebeliğiniz süresince hastalık geçirdiniz mi? Cevabınız evet ise hangi hastalığı geçirdiğinizi belirtir misiniz?

Evet (.....) Hayır(...)

15) Gebeliğiniz süresince ilaç kullandınız mı? Cevabınız evet ise kullandığınız ilaçları belirtir misiniz?

Evet (.....) Hayır(...)

16) Gebeliğiniz süresince herhangi bir anormallik ile karşılaştınız mı? Cevabınız evet ise anormalliği anlatır mısınız?

Evet (.....) Hayır(...)

17) 0-2 yaş döneminde çocuğunuz ateşli hastalık geçirdi mi? Cevabınız evet ise hastalığı belirtir misiniz?

Evet (.....) Hayır(...)

18) 0-2 yaş döneminde çocuğunuz şiddete ya da darbelere maruz kaldı mı?  
Cevabınız evet ise, durumu belirtir misiniz?

Evet (.....)

Hayır(...)

19) Doğum sonrası çocuğunuzda kaçınıcı ayda bir anormallik olduğunu fark ettiniz?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

20) Çocuğunuza otizm spektrum bozukluğu teşhisi konduktan sonra hangi tedavi yöntemlerine başvurduunuz?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

21) Diğer çocuklarınıza göre, otizm spektrum bozukluğu olan çocuğunuza karşı farklı bir davranışınız sergilediniz mi?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

22) Teşhis konduktan sonra başvurduğunuz tedavi yöntem ve eğitimlerinden olumlu sonuç aldığınız oldu mu? Hangisi olduğunu belirtir misiniz?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

22) Çocuğunuzun 0-2 yaş döneminde göstermiş olduğu anormal davranışları belirtir misiniz?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**EK.2: Yabancı Basın - TIME Dergisi****Fotoğraf 1:**

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002





### Fotoğraf 2:

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002, s.40



**Fotoğraf 3:**

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002, s.41

## SCIENCE

As a three-year-old, Tommy was a fluent, even voluble talker, yet he could not seem to grasp that conversation had reciprocal rules, and, consciously, he avoided looking into other people's eyes. And although Tommy was obviously smart he was so fidgety and unfocused that he was unable to participate in his kindergarten reading group.

When Tommy turned eight, his parents finally learned what was wrong. Their eight-year-old boy, a psychiatrist informed them, had a mild form of autism known as Asperger's syndrome. Despite the fact that children with Asperger's often respond well to therapy, the Barretts, at that moment, found the news almost unbearable.

That's because just two years earlier Pam and her husband Chris, operations manager of a software-design company, had learned that Tommy's twin brothers James and Danny were profoundly autistic. Seemingly normal at birth, the twins learned to say a few words before they spiraled into their secret world, quickly losing the abilities they had just started to gain. Instead of playing with toys, they fixate them; instead of speaking, they emitted an eerie, high-pitched keening.

rare, affecting as few as one in 10,000 people. The latest studies, however, suggest that as many as one in 150 kids age 10 and younger may be affected by autism or a related disorder. The problem is five times as common as Down syndrome and three times as common as juvenile diabetes.

No wonder parents are besieging the offices of psychologists and psychiatrists in their search for remedies. No wonder school systems are adding special aides to help teachers cope. And no wonder public and private research institutions have launched collaborative initiatives aimed at deciphering the complex biology that produces such a dazzling range of disability.

In their urgent quest for answers, parents like the Barretts are provoking what promises to be a scientific revolution. In response to the concerns they are raising, money is finally flowing into autism research, a field that five years ago appeared to be stuck in the stagnant backwaters of neuroscience. Today dozens of scientists are racing to identify the genes linked to autism. In April, in a series of articles published by *Molecular Psychiatry*, scientists from the U.S., Britain, Italy and France re-



## Autistic disorders may afflict nearly 300,000 kids in the U.S. alone

Pam and Chris started to wonder about their children's possible exposure to toxic substances. They began scanning a lengthening roster of relatives, wondering how long autism had shadowed their family. The anguish endured by Pam and Chris Barrett is all too familiar to tens of thousands of families around the world. With a seeming suddenness, cases of autism and closely related disorders like Asperger's are exploding in number, and no one has a good explanation for it. While many experts believe the increase is a by-product of a recent broadening of diagnostic criteria, others are convinced that the surge is at least in part real and thereby cause for grave concern.

In the Barretts' home state of California, for instance, the number of autistic children seeking social services has more than quadrupled in the past 15 years. And the rise in autism and Asperger's occurs in every job category and socioeconomic class. What's going on? Not long ago, autism was assumed to be comparatively



CONNECTING Tommy shares quiet time with Pam. The idea that autistic kids can never give or accept affection is a myth.

ported that they are beginning to make significant progress.

Meanwhile, research teams are scrambling to create animal models for autism in the form of mutant mice. They are beginning to examine environmental factors that might contribute to the development of autism and using advanced brain-imaging technology to probe the deep interior of autistic minds. In the process, scientists are gaining rich new insights into this baffling spectrum of disorders and are beginning to float intriguing new hypotheses about why people affected by it develop



### Fotoğraf 4:

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002, s.42





**WIPED OUT** Even the most devoted parents sometimes need a break



**FAMILY AFFLICTION** Tommy's twin brothers Jason, center, and Danny are profoundly autistic

... minds that are strangely different from our own and yet, in some important respects, hauntingly similar.

Autism was first described in 1943 by Johns Hopkins psychiatrist Leo Kanner, and again in 1944 by Austrian pediatrician Hans Asperger. Kanner applied the term to children who were socially withdrawn and preoccupied with routines, who struggled to acquire spoken language yet often pos-

sessed intellectual gifts that ruled out a diagnosis of mental retardation. Asperger applied the term to children who were socially maladapted, developed bizarre obsessions and yet were highly verbal and seemingly quite bright. There was a striking tendency, Asperger noted, for the disorder to run in families, sometimes passing directly from father to son. Clues that genes might be central to autism appeared in Kanner's work as well. But then autism research took a badly wrong turn. Asperger's keen insights languished in Europe's postwar turmoil, and Kanner's were overrun by the Freudian juggernaut. Children were not born autistic, experts insisted, but because that way because their parents, especially mothers, were cold and unresponsive.

#### AUTISM'S GENETIC ROOTS

IN 1981, HOWEVER, BRITISH PSYCHIATRIST Dr. Lorna Wing, who has an autistic daughter, published an influential paper that revived interest in Asperger's work. The disorder Asperger identified, Wing observed, appeared in many ways to be a variant of Kanner's autism, so that the commonalities seemed as important as the differences. As a result, researchers now believe that Asperger and Kanner were describing two faces of a highly complicated and variable disorder, one that has its source in the kaleidoscope of traits encoded in the human genome. "There almost certainly isn't a pure autism," Wing says. "There are some patterns that are more common than others, but any combination of skills and disabilities can occur. It's when the social bit goes wrong that we call it autism." Researchers also recognize that severe autism is not always accompanied by compensatory intellectual gifts and is, in fact, far likelier to be characterized by heartbreaking deficits and mental retardation.

Perhaps the most provocative finding scientists have made to date is that the components of autism, far more than autism itself, tend to run in families. Thus even though profoundly autistic people rarely have children, researchers often find that a close relative is affected by some aspect of the disorder. A sister may engage in odd repetitive behavior or be obsessively shy; a brother may have difficulties with language or be socially inept to a noticeable degree. In similar fashion, if one identical twin has autism, there is a 60%

### **Fotoğraf 5:**

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002, s.43

## SCIENCE

chance that the other will too and a better than 75% chance that the twin without autism will exhibit one or more autistic traits. "All this points to genetic influences," says Simon Baron-Cohen, professor of psychopathology at Cambridge University. "But the fact that there are differing degrees of disability suggests that it is likely to involve multiple genes. Sometimes those genes will be expressed fully and sometimes they won't."

How many genes contribute to susceptibility to autism? Present estimates run from as few as three to more than 20. Coming under intensifying scrutiny, as the papers published by *Molecular Psychiatry* indicate, are genes that regulate the action of three powerful neurotransmitters: glutamate, which is intimately involved in learning and memory; and serotonin and gamma-aminobutyric acid (GABA), which have been implicated in obsessive-compulsive behavior, anxiety and depression.



## Up to 20 genes may be involved in autism, but they're not the only factors

Those genes hardly exhaust the list of possibilities. Among the suspects are virtually all the genes that control brain development and perhaps cholesterol and immune-system function as well. Christopher Stodgell, a developmental toxicologist at New York's University of Rochester, observes that the process that sets up the brain resembles an amazingly intricate mu-

sical score, and there are tens of thousands of genes in the orchestra. If these genes do what they're supposed to do, says Stodgell, "then you have a Mozart's Concerto for Clarinet. If not, you have cacophony."

### A DIFFERENCE OF MIND

AUTISTIC PEOPLE OFTEN SUFFER FROM A bewildering array of problems—sensory dis-

turbances, food allergies, gastrointestinal problems, depression, obsessive compulsiveness, subclinical epilepsy, attention-deficit hyperactivity disorder. But there is, researchers believe, a central defect, and that is the difficulty people across the autistic spectrum have in developing a theory of mind. That's psychobabble for the realization, which most children come to by the age

TREATMENT ■ BY TALA SKARI

## The Alternative

From the outside, the attractive, three-story brick home on a quiet street in Bourg-la-Reine, a middle-class suburb south of Paris, looks pretty ordinary. But inside, extraordinary things are happening: in the salon, a girl pounces airily on an old upright piano; in the kitchen, a gangly 17-year-old juggles to reggae while slicing tomatoes; in the basement, three boys are carving wood. What's so special about these seemingly routine activities? They are performed by kids who are profoundly autistic.

Alternance, as this house is known, is a home away from home for 15 severely autistic

teenagers and their families. Before it opened in 1993,

"there were no solutions for autistic teenagers," says therapist Catherine Allier, a special-education teacher for autistic children. "The only thing we could suggest to parents was to send their children to big institutions. It was a terrible choice. Mothers felt like they were abandoning their children."

To provide an alternative, Allier and some of her colleagues, joined by parents, launched this group home, which offers kids two weeks of daytime activities followed by a week of residency. The idea is

to save them from what Allier describes as the "ghetto of autism," where they gradually become excluded from all social activity. "Our role is to help them acquire a certain measure of autonomy, to prepare their transition to adult living." In the beginning, she recalls, "people thought I was crazy." But her results have convinced them otherwise.

Alternance follows no particular method, except perhaps to treat each child as a person rather than a patient. "We try to get them to open up," Allier says, "by treating them as normal as possible. We try to use common sense. They understand when they are here that we treat them as normal teenagers, not as poor little autistic kids."

That means Alternance:

residents are expected to help with the household chores and are given training in skills like woodworking and cooking, as well as basic reading and writing. And the kids have busy social lives, including regular outings to local gyms, restaurants and cinemas. Last year, a group of kids and teachers formed their own musical ensemble and traveled to Moscow for a gig at a city jazz school. "Our idea is to keep it small and home-like," says Allier. "We didn't want to have an institutional feel." Alternance is run by a staff of 25, including psychologists, special-education instructors, speech and physical therapists, house mothers and a nurse. The home's €1 million budget is paid for by French social security.

### Fotoğraf 6:

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002, s.44



**COMMUNICATION** Jason can't talk but gets his point across

of four, that other people have thoughts, wishes and desires that are not mirror images of their own. At University of Washington child psychologist Andrew Meltzoff sees it, the developmental stage known as the terrible twos occurs because children—normal children, anyway—make the hypothesis that their parents have independent minds and then, like prop-er scientists, set out to test it.

Children on the autistic spectrum, however, are "mind blind"; they appear to think that what is in their mind is identical to what is in everyone else's mind and that how they feel is how everyone else feels. The notion that other people—parents, playmates, teachers—

may take a different view of things, that they may harbor concealed motives or duplicitous thoughts, does not readily occur.

Meltzoff believes that this lack can be traced to the problem that autistic children have in imitating the adults in their lives. If an adult sits down with a normal 18-month-old and engages in some interesting behavior—pounding a pair of blocks on

the floor, perhaps, or making faces—the child usually responds by doing the same. Young children with autism, however, do not, as Meltzoff and his colleague Geraldine Dawson have shown in a series of playroom experiments.

The consequences of this failure can be serious. In the early years of life, imitation is one of a child's most powerful tools for learning. It is through imitation that children learn to mouth their first words and master the rich nonverbal language of body posture and facial expression. In this way, Meltzoff says, children learn that drooping shoulders equal sadness or physical exhaustion and that twinkling eyes mean happiness or perhaps mischievousness. For autistic people—even high-functioning autistic people—the ability to read the internal state of another person comes only after long struggle, and even then most of them fail to detect the subtle signals that normal individuals unconsciously broadcast.

At the same time, it is incorrect to say autistic people are cold and indifferent to those around them or, as conventional wisdom once had it, lack the high-level trait known as empathy. Last December, when Pam Barrett felt overwhelmed and dissolved into tears, it was Danny, the most deeply autistic of her children, who rushed to her side and rocked her back and forth in his arms.

Another misperception about people with autism, says Karem Pierce, a neuroscientist at the University of California at San Diego, is the notion that they do not register faces of loved ones as special—that, in the words of a prominent brain expert, they view their own mother's face as the equivalent of a paper cup. Quite the contrary, says Pierce, who has results from a neuroimaging study to back up her contention. Moreover, the center of activity in the autistic mind, she reported at a conference held in San Diego last November, turns out to be the fusiform gyrus, an area of the brain that in normal people specializes in the recognition of human faces.

In a neuroimaging study, Pierce observed, the fusiform gyrus in autistic people did not react when they were presented with photographs of strangers, but when photographs of parents were substituted, the area lit up like an explosion of Roman candles. Furthermore, this burst of activity was not confined to the fusiform gyrus but, as in normal subjects, extended into areas of the brain that respond to emotionally loaded events. To Pierce, this suggests that as babies, autistic people are able to form strong emotional attachments, so their social aloofness later on appears to be the consequence of a brain disorganization that worsens as development continues.

In so many ways, study after study has found, autistic people do "read" personal information as others do, University of Illinois psychologist John Swetten-



Atternance is devoted to difficult cases, with most residents suffering from serious behavioral disorders and learning disabilities. Some can be violent. One 18-year-old, for example, was the terror of his family at home, beating his mother and sister and running away in the

middle of the night. Since he has been at Atternance he has calmed down considerably and is less prone to leaving out—so much so that he's allowed to slice tomatoes for lunch. Encouraging stories like this one, coupled with an acute shortage of facilities in France, means

demand for places is high.

For those fortunate enough to find a slot, Atternance helps return family life to a semblance of normality. An autistic child can monopolize a household by his or her need for constant care and attention, thus putting unbearable strains on

parents and siblings. "We have parents who call and threaten to commit suicide with their children" because of the pressure, Alter says. "But the problem is, for the most dire cases there are often the fewest solutions. It's absolutely abnormal that such children remain at home at the time." A stay at Atternance allows everyone to breathe easier: parents can relax a little and re-establish or improve their relationships with each other and their other children. To help address urgent needs, two more Atternance centers have been set up, one in Paris and another for adults in Antony, a Parisian suburb, while a fourth is being planned. Thousands of French families facing an uncertain future and a dearth of options can only hope that more will follow. ■

## Fotoğraf 7:

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002, s.45



## S C I E N C E

er, for example, has found that activity in the prefrontal and parietal cortex is far below normal in autistic adults asked to perform a simple task involving spatial memory. These areas of the brain, he notes, are essential to planning and problem solving, and among their jobs is keeping a dynamically changing spatial map in a cache of working memory. As Swoowey sees it, the poor performance of his autistic subjects of the task he set for them—keeping tabs on the location of a blinking light—suggests that they may have trouble updating that cache or accessing it in real time.

In Swoowey's collaborator, University of Pittsburgh neurologist Dr. Nancy Minshew, the images Swoowey has produced of autistic minds in action are endlessly evocative. They suggest that essential connections between key areas of the brain either were never made or do not function at an optimal level. "When you look at these images, you can see what's not there," she says.

**A MATTER OF MISCONNECTIONS**  
DOES AUTISM START AS A GLITCH IN ONE area of the brain—the brainstem, perhaps—and then radiate out to affect others? Or is it a widespread problem that becomes more pronounced as the brain is called upon to set up and utilize increasingly complex circuitry? Either scenario is plausible, and experts disagree as to which is more probable. But one thing is clear: very early on, children with autism have brains that are anatomically different on both microscopic and macroscopic scales.

For example, Dr. Margaret Bauman, a pediatric neurologist at Harvard Medical School, has examined postmortem tissue from the brains of nearly 30 autistic individuals who died between the ages of five and 74. Among other things, she has found striking abnormalities in the limbic system, an area that includes the amygdala (the brain's primitive emotional center) and the hippocampus (a seahorse-shaped structure critical to memory). The cells in the limbic system of autistic individuals, Bauman's work shows, are typically small and tightly packed together, compared with the cells in the limbic system of their normal counterparts. They look unusually immature, comments University of Chicago psychiatrist Dr. Edwin Cook, "as if waiting for a signal to grow up."

An intriguing abnormality has also been found in the cerebellum of both autistic children and adults. An important class of cells known as Purkinje cells (after the Czech physiologist who discovered them) is

far smaller in number. And this, believes neuroscientist Eric Courchesne, of the University of California at San Diego, offers a critical clue to what goes so badly awry in autism. The cerebellum, he notes, is one of the brain's busiest computational centers, and the Purkinje cells are critical elements in its data-integration system. Without these cells, the cerebellum is unable to do its job, which is to receive torrents of information about the outside world, compute their meaning and prepare other areas of the brain to respond appropriately.

Several months ago, Courchesne unveiled results from a brain-imaging study that led him to propose a provocative new hypothesis. At birth, he notes, the brain of an autistic child is normal in size. But by the time these children reach two to three years of age, their brains are much larger than normal. This abnormal growth is not uniformly distributed. Using MRI-imaging technology, Courchesne and his colleagues were able to identify two types of tissue where this mushrooming in size is most pronounced.

These are the neuron-packed gray matter of the cerebral cortex and white matter, which contains the fibrous connections projecting to and from the cerebral cortex and other areas of the brain, including the cerebellum. Perhaps, Courchesne speculates, it is the signal overload caused by this proliferation of connections that injures the Purkinje cells and ultimately kills them. "What's driving this abnormal brain growth?" Courchesne asks. "If we could understand that, then we might be able to slow or stop it."

A proliferation of connections between billions of neurons occurs in all children, of course. A child's brain, unlike a computer, does not come into the world with its circuitry hard-wired. It must set up its circuits in response to a sequence of experiences and then solder them together through repeated neurological activity. So if Courchesne is right, what leads to autism may be an otherwise normal process that switches on too early or too strongly and shuts off too late—and that process would be controlled by genes.

Currently, Courchesne and his colleagues are looking very closely at specific genes that might be involved. Of particular interest are the genes encoding four brain-growth regulators that have been found in aneborns who go on to develop mental retardation or autism. Among these compounds, as National Institutes of Health researcher Dr. Karin Nelson and her colleagues reported last year, is a potent

## GUIDE

How do you tell if your child

## WHAT TO LOOK FOR

## SIGNS OF AUTISM

(Usually apparent in toddlers; watch for a cluster of symptoms)

- No pointing by one year
- No babbling by one year; no single words by 16 months; no two-word phrases by 24 months
- Any loss of language skills at any time
- No pretend playing
- Little interest in making friends
- Extremely short attention span
- No response when called by name; indifference to others
- Little or no eye contact
- Repetitive body movements, such as hand flapping, rocking



- Intense tantrums
- Fixations on a single object, such as a spinning fan
- Unusually strong resistance to changes in routines
- Oversensitivity to certain sounds, textures or smells

## SIGNS OF ASPERGER'S

(Usually diagnosed at age six or older)

- Difficulty making friends
- Difficulty reading or communicating through nonverbal social cues, such as facial expressions
- No understanding that others may have thoughts or feelings different from his or her own
- Obsessive focus on a narrow interest, such as reciting train schedules
- Awkward motor skills
- Inflexibility about routines, especially when changes occur spontaneously
- Mechanical, almost robotic patterns of speech

(Even "normal" children exhibit some of these behaviors from time to time. The symptoms of autism and Asperger's, by contrast, are persistent and debilitating.)



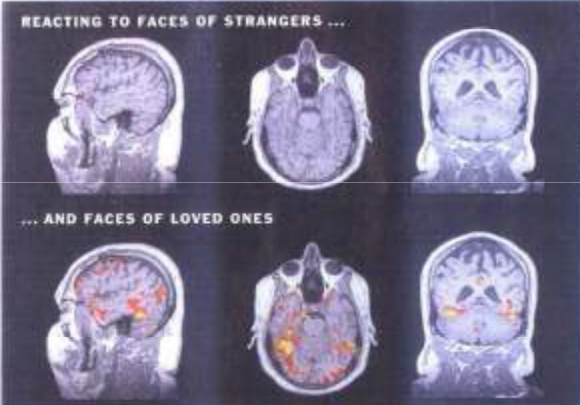
By Amy Leonard Gorkow

**Fotoğraf 8:**

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002, s.46

# FOR PARENTS

## is autistic? And what should you do if he or she is?



### Snapshots from the Autistic Brain

Neuroimaging studies confirm what scientists long suspected: autistic brains don't react to facial cues the way normal brains do. But in one regard the conventional wisdom was wrong. In a breakthrough study, Karen Pierce at the University of California at San Diego has shown that when faces of strangers are replaced by faces of loved ones, the autistic brain lights up like an explosion of Roman candles.

#### WHERE TO START

- **EARLY SIGNS:** One of the commonest descriptions of babies that might be autistic is that they are very good. They are very passive, very quiet, it's almost like not having a baby in the house. There is a minority who scream all the time without stopping and cannot be comforted, but that is a very much smaller group.
- **GET AN EVALUATION:** Take your child to a developmental pediatrician with expertise in autism or Asperger syndrome. The pediatrician will evaluate your child with a team of specialists (speech therapists, occupational therapists, behavior therapists) to determine the areas in which your child needs help.

#### HOW TO TREAT IT

There is no cure for autism, but there are many treatments that can make a difference.

- **SPEECH THERAPY:** Can help overcome communication and language barriers.
- **OCCUPATIONAL THERAPY:** Helps with sensory integration and motor skills.
- **BEHAVIORAL THERAPY:** Improves cognitive skills and reduces inappropriate behavior.
- **EDUCATIONAL THERAPY:** A highly structured approach works best.
- **MEDICATION:** Can reduce some symptoms.
- **SPECIAL DIETS:** Eliminating certain food groups, such as dairy, helps some children.

#### HELPFUL WEBSITES

- ONLINE ASPERGER SYNDROME INFORMATION AND SUPPORT  
[www.aspergersyndrome.org](http://www.aspergersyndrome.org)
- THE INTERNATIONAL ASSOCIATION OF AUTISM IN EUROPE  
[www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)
- WORLD AUTISM ORGANIZATION  
[www.worldautism.org](http://www.worldautism.org)
- U.K. NATIONAL AUTISTIC SOCIETY  
[www.nas.org.uk](http://www.nas.org.uk)
- NETWORK:** Other parents can be great sources in finding the right treatments.


### VACCINES

## Are the Shots Safe?

Ask the parents of autistic children whether they believe childhood vaccines can cause autism, and the answer will probably be yes. They have heard of too many cases of babies who were perfectly normal until they got their measles, mumps and rubella (MMR) shot and then started throwing tantrums, losing language skills and generally tuning out. Ask doctors the same question, and they are likely to cite the panel of experts convened by the Institute of Medicine last year. They studied the evidence but found no explanation for how vaccines might possibly cause autism. Included in the review were studies that showed no significant difference in the incidence of autism disorders before and after MMR immunization became routine in 2005 in Britain. "The [British] government view is that there is no proven link between autism and MMR, and I think that is a reasonable position," says Simon Baron-Cohen, a professor of psychopathology at Cambridge University.

But failing to prove that something can happen is not the same as proving it doesn't. The only scientific evidence against childhood vaccines comes from Dr. Andrew Wakefield, formerly at the Royal Free Hospital in London. His theory is that autism stems from a severe immune reaction to something in the vaccine. In February he published a paper showing that immunized children with autism and bowel disorders have higher levels of measles particles in their intestinal tissue than normal children do. The evidence is not initially persuasive, however; measles particles in the tissues do not necessarily mean that the virus—or the vaccine—causes autism. What about all the children whose symptoms appeared shortly after their year? The association may be purely coincidental. The shots are given "around 18 months to two years, which is the earliest point at which you can reliably diagnose autism," Baron-Cohen says. To help doctors and parents, Baron-Cohen and colleagues have developed the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT), that lets behaviors to watch out for, such as using the index finger to point. Children who at 18 months are not pointing have a very high risk of developing autism.

"If your child just had the mmr and was screaming all night long after it, that will stick in the parents' minds," says Pat Matthews, who is president of the World Autism Organization and the father of an autistic child. "There should be medical personnel available to talk a parent through all this and to bring some logic back into it. Parents are worried, and if they don't get support they are going to jump to conclusions." —By Alice Park. With reporting by Kate Noble, London



### Fotoğraf 9:

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002, s.47



FIRST PERSON ■ KARL TARO GREENFELD

## My Brother



My autistic brother Noah and I once played together. He was two, and I was a year older. We wrestled, and I tickled him. He responded in a high-pitched giggle, halfway between a baby's gurgle and a child's laughter. I can't remember ever playing with him again. Noah stayed forever a baby, profoundly retarded, always dependent, never very communicative. And my role changed, much too early, from playmate to steward. There was barely any sibling rivalry. There were no battles to be fought. He would always be the center of attention.

I was treated as a sort of supporting prayer. Because my father had written a trilogy of books about our family with Noah as the title character (starting with *A Child Called Noah*: 1972), I would often be asked what it was like having an autistic brother. I never figured out how to respond. The answer I always gave—that I had never known any other life or any other brother—seemed cryptic and somehow unsatisfactory.

But that remains the only answer I can give. Noah, who can't speak, dress or go to the bathroom completely unassisted, will always be the center of our family. He never earned that role; his needs dictated it. I wasn't consciously resentful of this as a child. There was no more reason to be angry about this than there was about the rigid laws of basic arithmetic.

I accepted the fact that Noah and his problems could fill a battleship of parental duty and obligation, leaving my mother and father too spent to worry about the more banal problems of their normal son. But at some point in my early teens, in the confusing years of adolescence, I stopped having trouble over Noah's condition dictated what we ate and when we slept and to a great degree how we lived. We never had fancy furniture because he chewed on the couch cushions and spit on the carpets. He would put apart anything more complicated than a pencil. I was ashamed of our home and family. Already marked as different by virtue of being Asian American in a predominantly white community, I came to see Noah as an additional stigmatizing mark.

My father used to say every family has a skeleton in its closet. Only ours was out in the open. I don't even

remember if I talked about Noah in school. My friends knew about him, but after the first few questions, there wasn't much to say. Noah didn't change. Autism is a condition, I knew from close up, for which there are no miraculous cures. So he always stayed Noah. This kid who shared the same black hair and brown eyes as I had but couldn't talk and wanted to be left alone. So what was there to say about Noah? He was my brother who was never going to grow up.

Noah is 35 now and has been living in institutions since he was 18. My parents visit him every weekend at the state-run Fairview Developmental Center in Costa Mesa, California. I go whenever I am in town. (Currently I live in Hong Kong.) We bring Noah his favorite foods: sushi, fresh fruit and Japanese crackers and take him for a walk or a ride.



**A MAN CALLED NOAH:** Now 35, he has been institutionalized for 17 years

Sometimes he lashes out at me. Spitting. Scratching. Pulling hair. But he knows me; I can tell by the way squint he gives me. We're brothers, after all.

My parents are now in their 70s. My father underwent open-heart surgery a few years ago. Eventually, the responsibility for Noah will fall solely upon me. I imagine I may have to move my own family back to California to visit him every weekend, so that those caring for him will know that despite Noah's temper tantrums and violent outbursts, he is loved; he is a brother and part of a family. He is still the center of my life. My travels, from Los Angeles to New York City to Paris to Tokyo to Hong Kong, will always bring me back to him. I don't know any other life. I have no other brother. ■

Greenfeld is the editor of TIME ASIA

molecule known as vasoactive intestinal peptide, *vip*, plays a role not only in brain development but in the immune system and gastrointestinal tract as well, a hint that other disorders that so frequently accompany autism may not be coincidental.

The idea that there might be early biomarkers for autism has intrigued many researchers, and the reason is simple. If one could identify infants at high risk, then it might become possible to monitor the neurological changes that presage the onset of behavioral symptoms, and some day perhaps even intervene in the process. "Right now," notes Michael Merzenich, a neuroscientist at the University of California, San Francisco, "we study autism after the catastrophe occurs, and then we see this bewildering array of things that these kids can't do. What we need to know is how it all happened."

The genes that set the stage for autistic disorders could derail developing brains in a number of ways. They could encode harmful mutations like those responsible for single-gene disorders—cystic fibrosis, for instance, or Huntington's disease. They could equally well be garden-variety variants of normal genes that cause problems only when they combine with certain other genes. Or they could be genes that set up vulnerabilities to any number of stresses encountered

by a child.

A popular but still unsubstantiated theory blames autism on the *MMN* (measles, mumps and rubella) vaccine (see box). But there are many other conceivable culprits. Researchers at the University of California at Davis have just launched a major epidemiological study that will test the tissues of both autistic and nonautistic children for residues of not only mercury but also PCBs, benzene and other heavy metals. Some children may be genetically more susceptible than others to damage by these agents, and so the study will also measure a number of other genetic variables, like how well these children metabolize cholesterol and other lipids.

Drugs taken by some pregnant women are also coming under scrutiny. At the University of Rochester, embryologist Patricia Rodier and her colleagues are exploring how certain teratogens (substances that cause birth defects) could lead to autism.

### Fotoğraf 10:

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002, s.48

They are focusing on the teratogens' impact on a gene called *MECP2*, which is supposed to flick on very briefly in the first trimester of pregnancy and remain silent ever after. Embryonic mice in which the rodent equivalent of this gene has been knocked out go on to develop brainstems that are missing an entire layer of cells.

In the end, it is not merely possible but likely that scientists will discover multiple routes—some rare, some common; some purely genetic, some not—that lead to similar end points. And when they do, new ideas for how to prevent or correct autism may quickly materialize. A decade from now, there will almost certainly be more effective forms of therapeutic intervention, perhaps even anti-autism drugs. "Genes," as the University of Chicago's Cook observes, "give you targets, and we're pretty good at designing drugs if we know the targets."

Paradoxically, the very thing that is so terrible about autistic disorders—that they affect the very young—also suggests reason for hope. Since the neural connections of a child's brain are established through experience, well-targeted mental exercises have the potential to make a difference. One of the big unanswered questions, in fact, is why 25% of children with seemingly full-blown autism benefit enormously from intensive speech and social-skills therapy—and why the other 75% do not. Is it because the brains of the latter are irreversibly damaged, wonders Geraldine Dawson, director of the University of Washington's autism center, or is it because the fundamental problem is not being adequately addressed?

The more scientists ponder such questions, the more it seems they are holding pieces of a puzzle that resemble the interlocking segments of Tommy Barrett's Transformer toys. Put the pieces together one way, and you end up with a normal child. Put them together another way, and you end up with a child with autism.

And as one watches Tommy's fingers rhythmically turning a train into a robot, a robot into a train, an unbidden thought occurs. Could it be that some dexterous sleight of hand could coax even profoundly autistic brains back on track? Could it be that some kid who's mesmerized by the process of transformation will mature into a scientist who figures out the trick? —**With reporting by Amy Bonesteel/Atlanta and Kate Mohr/London**

FIRST PERSON ■ AMY LENNARD GOENNER

## My Son

I didn't know the world that my friends with normal—or, as we call them, typically developing—kids live in until recently. Two and a half years ago, my husband and I adopted our second child, Joey. And as he has grown to be a toddler, every milestone he has reached has been bittersweet—a celebration but also a painful reminder of all the milestones our 8-year-old son Nate has never reached.

Before Joey could talk, he pointed—as if to say, "Hey, Mom, look at that dog over there"—the way kids do to engage you. I hushed back to the evaluation forms we filled out for Nate when we were taking him to specialists. One

she met Nate, he was nonverbal and running around her office like a self-propelled buzz saw. She looked at us calmly and said, "Let's get busy. We've got work to do."

We've been working ever since. In addition to continual speech, behavior and occupational therapy, we have dabbled in what one of our doctors called "the flavor of the week"—vitamins and supplements and other "can't miss" cures. We shelled out a small fortune for every must-have tool that Lori, Nate's occupational therapist, mentioned even casually, including weighted vests (to help "ground" Nate) and special CDs (to help desensitize him to loud sounds). "Every time Lori opens her mouth, it costs me a hundred bucks," my husband once said.

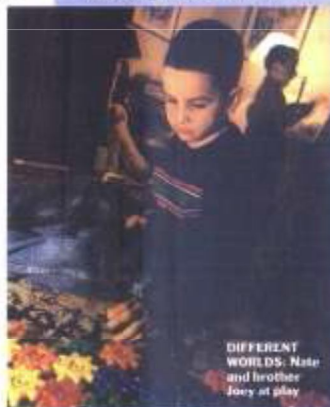
Recently I read Joey a picture book that contained illustrations of fruit. Joey pretended to pick the fruit off the page and eat it, offering me a bite. Again I flashed back to those evaluation forms: "Does your child engage in pretend/imaginative play?" Nate's idea of play is to drop sticks and small stones into a drain at the playground. He could do this for hours if we let him. Recently Joey took a long noodle from his bowl of soup, dragged it across the table and said, "Look, it's a train. There's the freight car." Then Nate took a noodle from his soup. He tossed it onto the ceiling.

Yet maybe because I entered motherhood through the special-needs world, I somehow feel more a part of it than I do the "normal" one. The challenges in this world are greater, but the accomplishments—those firsts—are that much sweeter.

The other day I heard Joey singing a song about trains, and I realized that I couldn't remember the first time I heard my second son sing. I just took it for granted. With Nate, I never take anything for granted.

When Nate was 5, I was invited to hear his class put on a concert. I had no idea what to expect, as Nate doesn't sing. What he does do is make fool, repetitive noises, occasionally while rocking back and forth. But I went anyway. And when the music teacher approached Nate and began to sing a song Nate loved to listen to, Nate looked down, stared at his hands and very quietly chimed in, "A ram sam sam, a ram sam, gooly, gooly, gooly." The other moms rushed to hand me tissues as tears streamed down my face. I was listening to Nate sing. For the first time.

Goenner is head arts reporter at TIME



DIFFERENT WORDS: Nate and brother Joey at play

question that appeared on every form was "Does your child point?" It's a major developmental step, a gesture that communicates a child's desire to share something outside himself. Nate never pointed.

When Nate was two and not talking, we took him to a big New York City hospital to get him evaluated. The neurologist gave us his diagnosis almost apologetically, in a very quiet voice. I remember just two words: "Maybe autistic."

When I stopped crying, I went to my office and called everyone I had ever met who was in any way connected to the world of special-needs kids. We made a lot of mistakes before finding the perfect match for Nate (and us)—a wonderful speech therapist whom we later dubbed our captain. When

TIME, JULY 30, 2002

### Fotoğraf 11:

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002, s.49

S C I E N C E

# LIVING WITH AUTISM

Some European countries have only recently recognized it as a disease. How families cope

By NATE NOBLE

**T**HE ITALIAN RIZZOLI-LARGOUSSE ENCYCLOPEDIA was forced to amend its entry on autism last year because of our box on the MEN controversy of an outcry over the original definition. The paragraph that caused most offense stated that an autistic child could be cured if he received appropriate treatment that was "followed up by his relatives (who are often the cause of the syndrome, especially when they overstep the mark and insist on an over-perfectionist upbringing)." Autism support groups were enraged that

cult relationship between child and mother," she says. Instead of proper and practical treatments to increase the autonomy of autistic people, the children are often pushed into psychotherapy along with their parents. It took Vivanti three-and-a-half years to get a correct diagnosis for her sons, and she herself underwent six months of psychotherapy at the suggestion of her children's doctors. "The effect is disastrous," she says. "Families end up looking for their own solutions."

Even in Britain, where autism has long been accepted, it is sometimes hard for parents to have their child's condition cor-



**You can't cure autism, but you can improve the quality of life for those**

rectly diagnosed because of the wide range of symptoms. Hannah Hall's autism was not recognized until she was 21, partly because she also has severe learning difficulties and complex medical problems, and she displays challenging behavior. It was only after her father, Harry, read a paper on autism that he realized "Hannah had the three core impairments of autism: imagination, socialization and communication. It was a big relief, because if you don't know what you're dealing with you're in a disaster scenario."

Once the diagnosis is made, positive outcomes can be achieved. In the Netherlands, Ina van Berckelaer-Onnes, professor of remedial education, specializing in autism at the University of Leiden, has developed a treatment regime that concentrates on a child's practical needs

within the family. The system, known as the Leiden method, involves a process of guided association through which children come to link specific objects with specific daily routines. This is very important because a common characteristic of children with autism is the fear of an abrupt or unexpected change in activity, which often results in hysterical behavior.

Froukje Lokkerse uses the Leiden method with her five-year-old son Thomas. At his special school in Amersfoort, Thomas has learned that when he is given a small green plastic disk he must stop what he is doing and move on to the next activity. "In the past this would make him very upset," says Lokkerse. "He would scream hysterically and often make himself sick because he had no comprehension of what was going to happen." Now,

the notion of a cold, unloving parent, or "refrigerator mother," has persisted so long after they thought it had been thoroughly discredited.

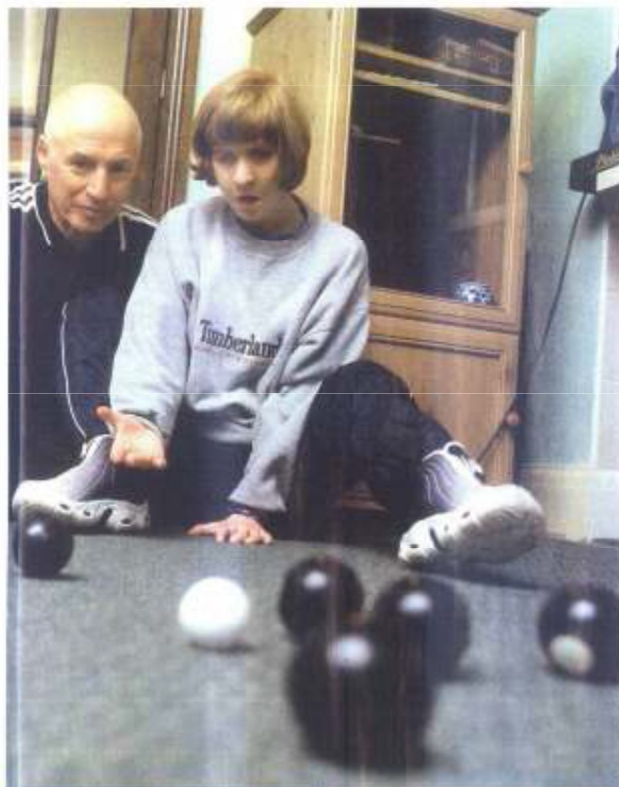
In Italy, France and Spain, many in the psychoanalytic establishment still maintain that a child's upbringing is what makes him or her autistic. Elsewhere in Europe, the increasing recognition of autism as a developmental disorder that most likely involves complex genetic factors has led to enormous advances in the care, treatment and education of affected children, though the wide range of associated disabilities can still make a correct diagnosis difficult.

Donata Vivanti, president of Autism Europe and the mother of severely autistic twin boys, knows how hard parents sometimes have to fight. "In Italy, there is still the tendency to attribute autism to a diffi-

## Fotoğraf 12:

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002, s.50





## with the disorder.77

Thomas knows that if he is given the disk he must go to the cupboard and open the top drawer and use whatever he finds there: a heater, roses, lunch, a hip bag, means going outside. "He's so much calmer now," says Lokesse, adding that the benefits extend to Thomas' six-year-old sister Laura: "We're relaxed enough to be able to give her the attention she needs. And at last she can bring her friends home to play without Thomas shredding all their drawings." But Van Berckelaer-Onnes is realistic about the Leiden method's limits: "You can't cure autism," she says, "but you can improve the quality of life for those with the disorder."

One of autism's many mysteries is why boys are four times more likely to be affected than girls—and why 10 times more boys than girls have the related con-

dition called Asperger syndrome. Christopher Gillberg, a professor of psychiatry at the University of Gothenburg who has carried out some of the most comprehensive epidemiological studies of the condition, believes that the prevalence of Asperger's in boys may be exaggerated, since girls' social and communications skills are generally better developed than those of boys. "There are factors to suggest that the symptoms in girls are often not recognized as autistic," he says. "Several of the autistic characteristics can be perceived as exaggerated male features," such as insistence on identical routines, obsessional interests, preoccupation with certain objects as well as superior visual and spatial skills.

For example, girls are often diagnosed with an unspecified learning disorder or perceptual problem while their social and communication deficits may go unrecognized. Hannah Hall, who is now 26, is rec-

**OBSESSIONAL BEHAVIOR** When Hannah Hall plays carpet bowls with her father, Barry, the games can go on for hours

ognized as belonging to an autistic group called active-but-odd. Her parents both know how difficult her behavior can be. She will often show inappropriate attention to total strangers, hugging and kissing them. If she hears on the radio about something that she wants to go to, her father says, "you're faced with having to go. There's no deceiving her and thinking how she's not quite the full ticket." Her crisis moment came on a trip to the supermarket, when Hannah decided she didn't want to go in. She kicked up such a fuss in the car park that store staff called the police. "It was like a scene out of a TV show," recalls Hall. "All of a sudden a big police car appeared in front of us, then a policeman appeared on either side of the car trying to open the doors." Hall didn't take Hannah out of the house for months for fear that the scene might recur.

Help and advice for the families on how to cope can come from the many national and local support groups that follow and promote research into the condition. There are currently studies across Europe investigating the genetic component of autism, but one project looking at sex hormones might indicate another factor contributing to the condition. Researchers at the Cambridge Autism Research Centre are following up recent work that suggests that excess amounts of the male hormone testosterone in the womb may adversely affect the development of social skills.

The researchers found that children who had experienced high testosterone levels in the womb tended to be poor at maintaining eye contact, a symptom of the adverse socialization skills associated with autism. Simon Baron-Cohen, professor of psychopathology and head of the Centre, speculates that "the condition may simply be one end of a continuum. In other words, social skills may be like height: some people are smaller than others, then you get a cut-off point where you start to talk of dwarfism. The same may be true of autism."

Daily life for autistic people and those who care for them is very difficult. But awareness and understanding of the condition—and how best to help autistic individuals and their families—are improving all the time. And perhaps the most important starting point is the realization that parents are not responsible for their child's condition. —With reporting by **Ann Davison/Leiden, Jeff Leach/Rome and Mike Pilon/Gothenburg**

### Fotoğraf 13:

Inside The World of Autism  
Time Magazine, 15 Temmuz 2002, s.51

### EK.3: Stephen Wiltshire'ın Çizimleri



#### **Resim 1 :**

Stephen Wiltshire'ın Flat Iron Binası Çizimi

Tarihi : 21 Kasım 2006

Ölçüler : 420 x 297 mm (A3)

Stephen Wiltshire'ın bu eser hakkındaki yorumu:

“Bu binayı seviyorum, ilginç üçgen bir şekli var. Şubat 1992’de onu gördüğümü hatırlıyorum”. (“I like this building it has an interesting triangle shape. I remember seeing it in February 1992”)

Kaynak : [http://www.stephenwiltshire.co.uk/art\\_gallery.aspx?Id=1206](http://www.stephenwiltshire.co.uk/art_gallery.aspx?Id=1206) (Haziran 2013)

**Resim 2:**

Stephen Wiltshire'in Gözünden Londra Manzarası

Tarihi : 17 Ekim 2006

Ölçüler : 420 x 297 mm (A3)

Kaynak: [http://www.stephenwiltshire.co.uk/art\\_gallery.aspx?Id=1208](http://www.stephenwiltshire.co.uk/art_gallery.aspx?Id=1208) (Haziran 2013)

**Resim 3:**

Stephen Wiltshire Gözünden Kuşbakışı Roma

Tarihi : 30 Haziran 2005

Ölçüler : 5.1 m x 81 cm

Kaynak: [http://www.stephenwiltshire.co.uk/Rome\\_Panorama\\_by\\_Stephen\\_Wiltshire.aspx](http://www.stephenwiltshire.co.uk/Rome_Panorama_by_Stephen_Wiltshire.aspx)  
(Haziran 2013)

**Ek.4 : Temple Grandin'in Sarılma Kutusu Cihazı****Fotoğraf 14:**

Hug Box (sarılma kutusu)



**Ek.5 : Temple Grandin****Fotoğraf 15:**

Temple Grandin



## Özgeçmiş

### .EBUBEKİR ARSLAN

Binevler mah. 44 nolu sok. Murat part. No:16 D:1  
Şahinbey/ Gaziantep

Tel: 0342 339 89 68 Cep: 0505 722 86 88

e-mail: [ebubekirarslan@hotmail.com.tr](mailto:ebubekirarslan@hotmail.com.tr)

**Doğum Tarihi ve Yeri** : 1987, Mardin

**Medeni Durumu** : Evli

### Eğitim

Yüksek Lisans : Zirve Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sınıf  
Öğretmenliği Bölümü, Gaziantep

Lisans : Atatürk Üniversitesi Ağrı Eğitim Fakültesi Sınıf  
Öğretmenliği Bölümü

Lise : Midyat Aziz Önen Lisesi

İlkokul ve ortaokul : Midyat Fatih İlköğretim Okulu

### İş Tecrübesi

2010-2012 : Gül Rehabilitasyon Merkezi – Zihinsel Engelliler Öğrt.

2012-2013 : Kıvılcım Özel Eğitim Okulu – Zihinsel Engelliler Öğrt.