

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU OLAN BİREYLER

"Aileler için Rehber Kitapçık"



Özel Eğitim ve
Rehberlik Hizmetleri
Genel Müdürlüğü

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU OLAN BİREYLER “AİLELER İÇİN REHBER KİTAPÇIK”

GENEL YAYIN YÖNETMENİ

MEHMET NEZİR GÜL

YAYIN YÖNETMENİ

AHMET KAYA

EDİTÖR

PROF. DR. İBRAHİM H. DİKEN

DR. MURAT AĞAR

YAZARLAR

DOÇ. DR. SERAY OLÇAY

ARŞ. GÖR. DİNÇER SARAL

YUNUS POLATOĐLU

TASHİH

M. ÖMER ARVAS

ERDOĐAN MURATOĐLU

PROJE EKİBİ

MURAT TANRIKOLOĐLU

GÜRSEN VURAL

GRAFİK TASARIM

AFS MEDYA

BASKI VE CİLT

AFŞAR OFSET

GENEL DİZİ YAYIN NO

7296

TANITICI YAYINLAR DİZİ NO

162

ISBN

978-975-11-5495-8

“Bu yayın Millî Eğitim Bakanlığı tarafından UNICEF’in finansal desteđi ile hazırlanmıştır. Yayında beyan edilen görüşler kişilerin kendi sorumluluğundadır ve hiçbir şekilde Millî Eğitim Bakanlığı ve UNICEF’in görüş ve politikalarını yansıtmamaktadır.”

İÇİNDEKİLER

1. Tanım ve Sınıflandırma
2. Otizm Spektrum Bozukluğunun (OSB) Nedenleri
3. OSB Tanısı Olan Bireylerin Özellikleri
4. Tanılama Süreçleri
5. Tedavi ve Eğitim Öğretim Süreçleri
6. OSB'de Etkili ve Bilimsel Dayanaklı Uygulamalar
7. Karşılaşılabilecek Problemler ve Baş Etme Yolları
8. Yasal haklar

ÖN SÖZ

Merhaba değerli veliler - sevgili öğrenciler,

Hayat sizin gibi erdemli, yetenekli ve bilinçli öğrenciler ile velilerini tanıdıkça bizim için daha da anlamlı hâle geliyor. Bununla birlikte sizlere ve velilerinize katkı sunmak için bütün arkadaşlarımızla yoğun bir gayret gösteriyoruz. Sizlere ve velilerinize eğitim noktasında katkı sunmak ve bu katkılarımızın meyvesini toplamak bizler için bulunmaz bir sevinç kaynağıdır.

Bu bağlamda, her zaman çocuklarına yönelik yoğun çabalarına şahit olduğumuz kıymetli velilerimize yol göstericilik işlevi görmesi amacıyla bir dizi eğitim destek kitapçığı hazırladık. Temel düzeyde bilgilerin yer aldığı rehber kitapçıklarla amacımız, özel eğitime ihtiyacı olan sevgili öğrencilerimize, velilerinin daha bilinçli şekilde destek vermelerini, onların yetersizliklerinizi daha yakından tanıyabilmelerini, yaşadıkları durumların özelliklerini bilmelerini ve yaşayabilecekleri olası problemler ile bunların çözüm yollarını öğrenmelerini sağlamaktır.

Öncelikle, Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinin Kapsayıcı Eğitim Hizmetleri Sunma Açısından Kapasitelerinin Güçlendirilmesi (RAMKEG) projesine olan destekleri için UNICEF'e, kitapçıkların bilimsel bilgiler ışığında hazırlanmasında emeği geçen saygıdeğer akademisyenlerimize ve değerli öğretmenlerimize sundukları katkılar için teşekkür ederim. Bu rehber kitapçıklardan yararlanarak öğrencilerimize destek verecek velilerimize ve diğer öğrenci yakınlarına da özellikle teşekkür ederim.

Özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerimizin yetersizlik türlerine göre hazırlanan bu rehber kitapçıkların öğrencilerimize ve siz değerli ebeveynlerinize daha nitelikli bir eğitim yaşantısı sunması noktasında katkı sağlamasını diliyorum.

Her zaman, her yerde ve her durumda Özel Öğrencilerimizin ve ailelerinin yanında olmak bizleri onurlandırmaktadır.

Sağlık ve esenlik üzere kalınız.

Mehmet Nezir GÜL

Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri
Genel Müdürü

Giriş

20. yüzyılın ortalarında sosyal iletişim kurmada zorluk çeken ve takıntılı davranışlar sergileyen çocuklar için yeni bir tanıdan söz edilmeye başlanmış ve günümüze gelinceye değin bu tanı için otizm, otistik bozukluk, yaygın gelişimsel bozukluk gibi farklı terimler kullanılmıştır. Günümüzde ise otizm spektrum bozukluğu (OSB) terimi kullanılmaktadır. OSB, nedenleri henüz tam olarak bilinmeyen, karmaşık bir gelişimsel yetersizliktir. Bu tanının konulduğu çocukların performansları ve gereksinimleri çok çeşitlilik göstermektedir. Bu çocukların gereksinimlerinin karşılanması doğru bir tanılama ve etkili eğitim öğretim uygulamaları ile mümkündür. Ancak OSB'ye ilişkin eğitim öğretim uygulamaları çok çeşitlilik göstermektedir. Bu durum da siz ebeveynler için en etkili uygulamayı seçme gereksinimini, başka bir ifadeyle bilimsel dayanaklı uygulamalar hakkında fikir sahibi olma gereksinimini beraberinde getirmektedir. Bu kitapçıkta OSB tanısı olan çocuğunuzu daha iyi tanımanızı ve desteklemenizi sağlamaya yönelik bilgiler paylaşılmıştır. Bu bağlamda kitapçıkta yukarıda kısaca değinilen OSB'nin tanımı, sınıflandırılması, nedenleri, özellikleri, tanılanması, OSB'ye özgü bilimsel dayanaklı uygulamalar, ebeveynlerin karşılaşılabilecekleri olası problemler, bu problemlerle baş etme yolları ve yasal haklara ilişkin açıklamalara yer verilmiştir .

Doç. Dr. Seray OLÇAY
Hacettepe Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü
www.avesis.hacettepe.edu.tr/serayolcaygul

Arş. Gör. Dinçer SARAL
Hacettepe Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü
www.avesis.hacettepe.edu.tr/dincersaral



TANIM VE SINIFLANDIRMA

Tanım

OSB sosyal iletişim ve etkileşim becerilerinde yetersizlik ile sınırlı ve yineleyici davranış, ilgi ve etkinliklerle kendini gösteren ve erken çocukluk döneminde ortaya çıkan gelişimsel bir bozukluktur. Tanımdan da anlaşılacağı üzere OSB'nin tanılanmasında iki temel belirti alanı bulunmaktadır [1].

(a) Sosyal iletişim ve etkileşim becerilerinde yetersizlik: OSB tanısı olan çocuklarda görülen sosyal iletişim ve etkileşim yetersizlikleri sosyal-duygusal karşılık vermede eksiklik, sosyal etkileşim sırasında sözel olmayan iletişim davranışlarında yetersizlik ile ilişki başlatma, sürdürme ve ilişkileri anlamada eksiklik şeklinde sıralanabilir. Şimdi yaşanan bu yetersizlikleri örneklerle açıklayalım.

- **Sosyal-duygusal karşılık verme becerilerinde yaşanan eksiklikler:** Bu belirti alanına karşılıklı konuşma, duyguları ifade etme ve anlama ya da sosyal etkileşim başlatma gibi becerilerde yaşanan yetersizlikler örnek verilebilir.

- **Sözel olmayan iletişim davranışlarında yetersizlik:** Bu alandaki yetersizliklere örnek olarak göz kontağından kaçınma, beden dili, jest ve mimik kullanmada ve anlamada güçlükler yaşama gösterilebilir.
- **İlişki başlatma, sürdürme ve ilişkileri anlamada gözlemlenen eksiklikler:** Bu alanda gözlemlenen eksikliklere ise toplumsal ortamlarda uygun davranışlarda bulunma, arkadaşlık kurma/sürdürme ve hayali oyun oynama becerilerinde yaşanan sınırlılıklar örnek gösterilebilir.

(b) Sınırlı ve yineleyici davranış, ilgi ve etkinlikler: OSB'nin varlığından söz edebilmek için çocuğunuzda aşağıda sıralanan durumlardan en az ikisinin bulunması beklenir.

- Basmakalıp ya da tekrarlayıcı motor hareketler, konuşmalar ya da nesne kullanımları: Bu belirti alanında yer alan davranışlara bazı motor hareketleri tekrar tekrar yapma (örneğin elleri kanat çırpma gibi sallama, kendi etrafında dönme), bazı sözcük, cümle ya da ifadeleri tekrar tekrar söyleme, nesnelere sıkılmadan, sürekli olarak arka arkaya dizme ya da döndürme örnek olarak gösterilebilir.
- Aynılıkta ısrarcı olma, rutinelere sıkı bağlılık ya da ritüel hâline gelmiş sözel ya da sözel olmayan davranışlar: Bu duruma yönelik rutin değişikliklerine aşırı tepki gösterme, her gün aynı oyuncakla oynamayı tercih etme, uyuma ya da öğünler sırasında belli ritüellere (örneğin masada hep aynı yere oturma, hep aynı çatal ve kaşıkla yemek yeme) bağlı olma örnek olarak verilebilir.
- Yoğun, sınırlı ve değişkenlik göstermeyen ilgi alanları: Akranların ya da sizlerin ilgisini çok çekmeyen konulara aşırı ilgi duyma ve sadece o konuyla ilgilenme (örneğin uçaklar, deterjanlar), ilgi duyulan konuya ilişkin çok ayrıntılı bilgiye sahip olma (örneğin uçağın uzunluğu, yakıt hacmi, ilk uçuş tarihi) bu duruma birer örnektir.
- Duyusal uyaranlara karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duyusal yanlarına sıra dışı bir ilgi gösterme: Bu duruma örnek olarak başkaları tarafından fark edilmeyen bir koku, sese aşırı tepki gösterme, acıya karşı duyarsız olma ve ışıklı ya da hareketli nesnelere aşırı ilgi gösterme verilebilir.

OSB tanısından söz edilebilmesi için ayrıca sıralanan bu belirtilerin erken çocukluk döneminde görülmesi, çocuğun günlük yaşamında işlevde bulunma performansını olumsuz etkilemesi, genel gelişimsel gecikme ve yetersizlikle ilişkili olmaması gerekmektedir [1]. Elbette çocuğunuzda OSB ile birlikte zihin yetersizliği ya da gelişimsel gecikme görülebilir. Ancak bu noktada zihin yetersizliği ya da gelişimsel gecikmenin OSB ile ilişkili değil, OSB'ye eşlik eden durumlar olduğu unutulmamalıdır.

DİKKAT: OSB'nin tanı ölçütleri arasında sosyal etkileşim ve iletişim becerilerinde yetersizlik ile sınırlı, tekrarlı davranış örüntüleri, ilgiler ve etkinlikler yer almaktadır.

KİTAP: Tekin-İftar, E. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri (Genişletilmiş 6. baskı). Ankara: Vize Akademik.

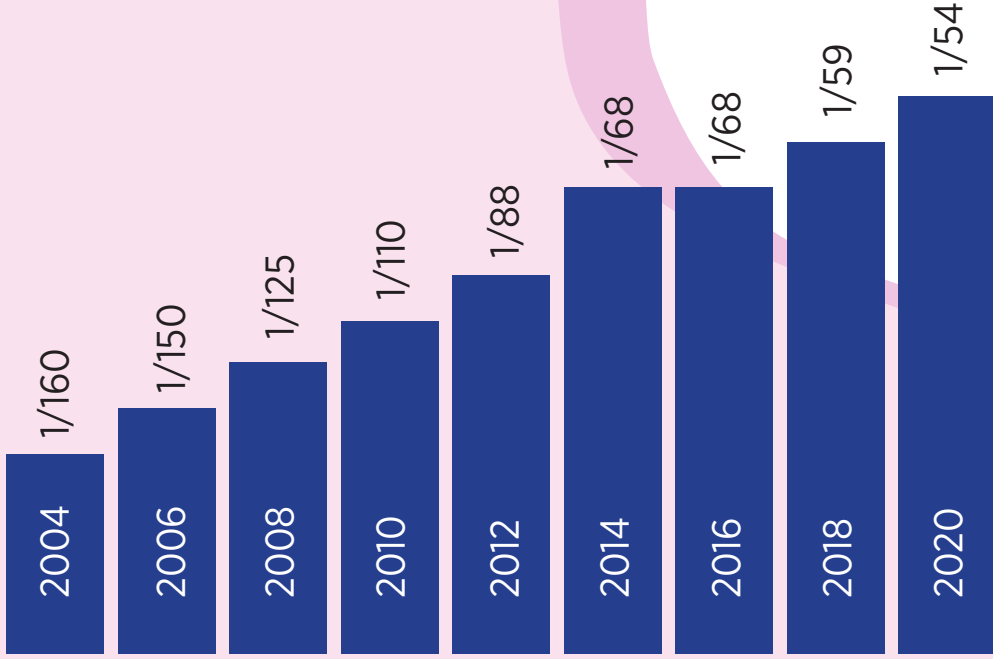
Sınıflandırma

OSB, çocuğunuzun gereksinim duyduğu desteğe bağlı olarak (a) birinci düzey-destek gerektirir, (b) ikinci düzey-önemli ölçüde destek gerektirir, (c) üçüncü düzey-çok önemli ölçüde destek gerektirir şeklinde üç düzeyde sınıflandırılabilir [1].

Birinci düzey-Destek gerektirir: OSB'nin en az destek gerektiren, dolayısıyla en hafif kategorisidir. Bu kategoride yer alan çocuklar sosyal etkileşim başlatma, karşılıklı konuşma ve arkadaş ediniminde güçlükler yaşayabilirler. Ayrıca rutin değişikliğine direnç gösterebilir ya da etkinlikler arası geçişte sorunlar yaşayabilir.

İkinci düzey-Önemli ölçüde destek gerektirir: Bu kategoride yer alan çocuklar birinci düzey kategorisinde yer alan çocuklara göre daha fazla desteğe gereksinim duyarlar. Destek sunulduğunda bile sosyal iletişim ve etkileşim becerilerinde yetersizlikler göstermeye ve yaşamlarında meydana gelen değişikliklere uyum sağlamada güçlükler çekmeye devam edebilirler. Ek olarak, kolayca fark edilebilecek sıklıkta sınırlı ve yineleyici davranışlar sergileyebilir, rutin değişikliklerinde uygun olmayan davranışlarda bulunabilirler.

Üçüncü düzey-Çok önemli ölçüde destek gerektirir: Bu kategoride yer alan çocuklar diğer iki kategoride yer alan çocuklara göre yaşamlarını sürdürebilmek için sürekli ve düzenli olarak başkalarının desteğine gereksinim duyarlar. Yalnızca anlaşılabilir birkaç sözcükle çok seyrek olarak iletişim başlatabilir ya da başkalarının sosyal etkileşim girişimlerine çok az karşılık verebilirler. Tüm ortamlarda işlevde bulunmasını engelleyecek düzeyde aşırı sıklıkta sınırlı ve yineleyici davranışlar sergileyebilir ve rutin değişikliklerine uyum sağlamada aşırı güçlükler yaşayabilirler.



DİKKAT: OSB'nin sınıflandırılmasında çocukların gereksinim duydukları destek düzeyi temel alınır.



OSB'nin tanımı, sınıflandırılması ve nedenleri ile OSB tanısı olan çocukların özelliklerine ilişkin ayrıntılı bilgi için <https://tohumotizmportali.org/> sitesini inceleyebilirsiniz.

Sözü edilen belirtilerle kendini gösteren OSB'nin görülme sıklığı her geçen gün artmaktadır. 2000'li yıllardan itibaren OSB'nin görülme sıklığına ilişkin yapılan araştırmaların sonuçları da bu artışı gözler önüne sermektedir. Grafikte yer alan verileri inceleyerek bu artışı siz de görebilirsiniz. 2020 yılına ait veriler OSB'nin görülme sıklığının 54 kişide 1 olduğunu göstermektedir. Ayrıca veriler OSB'nin erkeklerde görülme olasılığının kadınlara göre 4-5 kat daha fazla olduğunu göstermektedir [2].

DİKKAT: OSB'nin görülme sıklığı 2004 yılından itibaren %200 artış göstermiştir.



OSB'nin görülme sıklığına ilişkin ayrıntılı bilgi için <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html> sitesini inceleyebilirsiniz.

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐUNUN NEDENLERİ

OSB nöro-gelişimsel karmaşık bir bozukluktur. Bu tanımdaki nöro terimi OSB'nin beynin yapısıyla ilişkili olduğunu; gelişimsel terimi ise OSB tanısı olan çocukların dil, iletişim ve sosyal-duygusal gibi çeşitli gelişim alanlarında yetersizlikler yaşadıklarını ifade eder. OSB'yi karmaşık yapan durum ise OSB'ye neden olan etmenlerin henüz tam olarak bulunamamasındandır. Bu olası etmenler genel olarak genetik, ailesel ve çevresel etmenler olarak sınıflandırılabilir. Geçmişten günümüze bu etmenlerin OSB'yle ilişkisini inceleyen pek çok bilimsel araştırma yapılmaktadır. İzleyen başlıklarda bu etmenlere ve bilimsel araştırmaların bu etmenlerle ilgili bizlere ne söylediğine yönelik ayrıntılı açıklamalara yer verilmiştir.

Genetik etmenler

OSB'nin nedenlerini belirlemeye yönelik yürütülen bilimsel arařtırmalar OSB'nin büyük ölçüde genetik olabileceğine dair sonuçlar ortaya koymaktadır. Genetik arařtırmaların temelini kardeřler ve ikizlerle yürütülen çalışmalar oluřturmuřtur. Arařtırmalar, kardeřlerin birinde varsa diđerinde de OSB olma olasılıđının %3-%19 arasında olduđunu göstermektedir. Bu oran, çift yumurta ikizlerinde %30'a; tek yumurta ikizlerinde ise %70-%90'a kadar çıkmaktadır [3,4].

OSB'nin genetik temeli ile iliřkilendirilen diđer bir durum ise OSB tanısı olan çocukların merkezi sinir sistemi ve bu sistemin bir parçası olan beyin yapısı ve iřleyiřinde çeřitli farklılıkların görölmesidir [5]. Örneđin bazı OSB tanısı olan çocukların beyninin normalden daha büyük olduđu, bunun OSB'nin řiddetini arttırdıđı belirlenmiřtir [6]. Ayrıca tıbbi görüntüleme teknikleri beynin her iki yarım küresini birbirine bađlayan yolun normalden daha küçük olduđunu, beyin kabuđunun ve girintili kısımların normalden daha kalın olduđunu göstermiřtir [5].

Son beř yılda yürütülen arařtırmalar 1000'den fazla genin OSB riskine neden olabileceđini göstermektedir. Ancak, hangi genin ya da genlerin OSB'den sorumlu olduđu henüz bulunamamıřtır [6]. Bu durum, OSB'ye neden olabilecek çevresel özelliklere odaklanılmasını ve bu özelliklerin arařtırılmasını beraberinde getirmiřtir.

Çevresel etmenler

Çevresel etmenlerle iliřkili olarak besinler, ařılar ve toksinler ön plana çıkmaktadır. Ancak hemen belirtmeliyiz ki bugün bu özelliklerin hiçbirinin OSB ile bađlantısı bulunamamıřtır.

OSB'ye yol açan olası çevresel etmenlerden birinin aşular olduğu belirtilmektedir. Ancak bu görüşün ilk ortaya çıkması bilimsel dayanakları eksik olan bir araştırmaya dayanmaktadır. 1998 yılında aşı ve OSB arasındaki ilişkiyi inceleyen bu araştırmada, kızamık-kabakulak-kızamıkçık (MMR) aşısının bağırsak sorunlarına neden olduğu, aşı içindeki maddelerin bağırsaktan geçip beyne ulaşarak OSB'ye yol açtığı öne sürülmüştür [7]. Bir süre sonra araştırmacının sonuçları yanlış yansıttığı, aslında çocukların beyinlerinde aşıdan kaynaklı kalıntıların olmadığı saptanmıştır. Araştırma yayından kaldırılmış, araştırmacı ise meslekten ihraç edilmiştir [8]. Araştırma sonuçları doğru olmamasına rağmen, sansasyonel bir konu olduğu için medya organları tarafından araştırma haber yapılmaya devam etmiştir. Hatta bazı ülkelerde bu aşıdan vazgeçilmiştir. Örneğin Japonya'nın bir bölgesinde MMR aşuları 8 yıl boyunca çocuklara hiç uygulanmamıştır. Sonuçlar ise beklenenin tam aksi yönde çıkmıştır. Bölgede, OSB'nin görülme sıklığında hiçbir azalma olmadığı belirlenmiştir [9]. Kısacası, günümüzde aşı ve OSB arasındaki ilişkiyi inceleyen sayısız bilimsel araştırma, aşuların OSB'ye yol açtığına dair bir sonuç ortaya koymamıştır.

DİKKAT: Araştırmalar aşuların OSB'ye yol açmadığını göstermektedir.

Çevresel etmenlerle ilgili olarak, besinlerin OSB'ye yol açabiliyor olabileceği görüşü de oldukça yaygındır. Bu görüşe OSB tanısı olan çocuklarda mide ve bağırsak sorunlarına sık rastlanması temel oluşturmaktadır [8]. Yaşanan bu sorunlardan buğday ürünlerinde bulunan glüten ve süt ürünlerinde bulunan kazein proteinleri sorumlu tutulmaktadır. Ancak bu proteinler ve OSB arasındaki ilişkiyi destekleyen bilimsel araştırmalar olmadığı gibi glütensiz diyetin vücut için zararlı olabileceği de ifade edilmektedir [10]. Örneğin 2020 yılında yürütülen bir araştırmada 37 OSB tanısı olan çocuğa 6 ay glüten ve kazein protein içeren normal besinler verilmiş, geriye kalan 6 ayda çocuklara bu proteinlerden yoksun besinlerle diyet yaptırılmıştır. Araştırma sonucunda, çocukların otizm belirtilerinde bir farklılık görülemediği [11]. Dolayısıyla günümüzde glüten, kazein ve OSB arasındaki ilişkiyi ortaya koyan bilimsel bulgular bulunmamaktadır.

DİKKAT: Besinler ile OSB arasında bir ilişki bulunamamıştır.

OSB'ye neden olduğu iddia edilen diğer bir çevresel etmen toksinler ve çeşitli elementlerin vücuttaki yoğunluğudur. Şöyle ki ağır metal, cıva, kurşun ve arsenik gibi etmenlerin OSB'yi tetikleyebileceği öne sürülmektedir. Ancak konuyla ilgili bilimsel araştırmalar bize bunun bir varsayımdan öte gidemediğini göstermektedir.

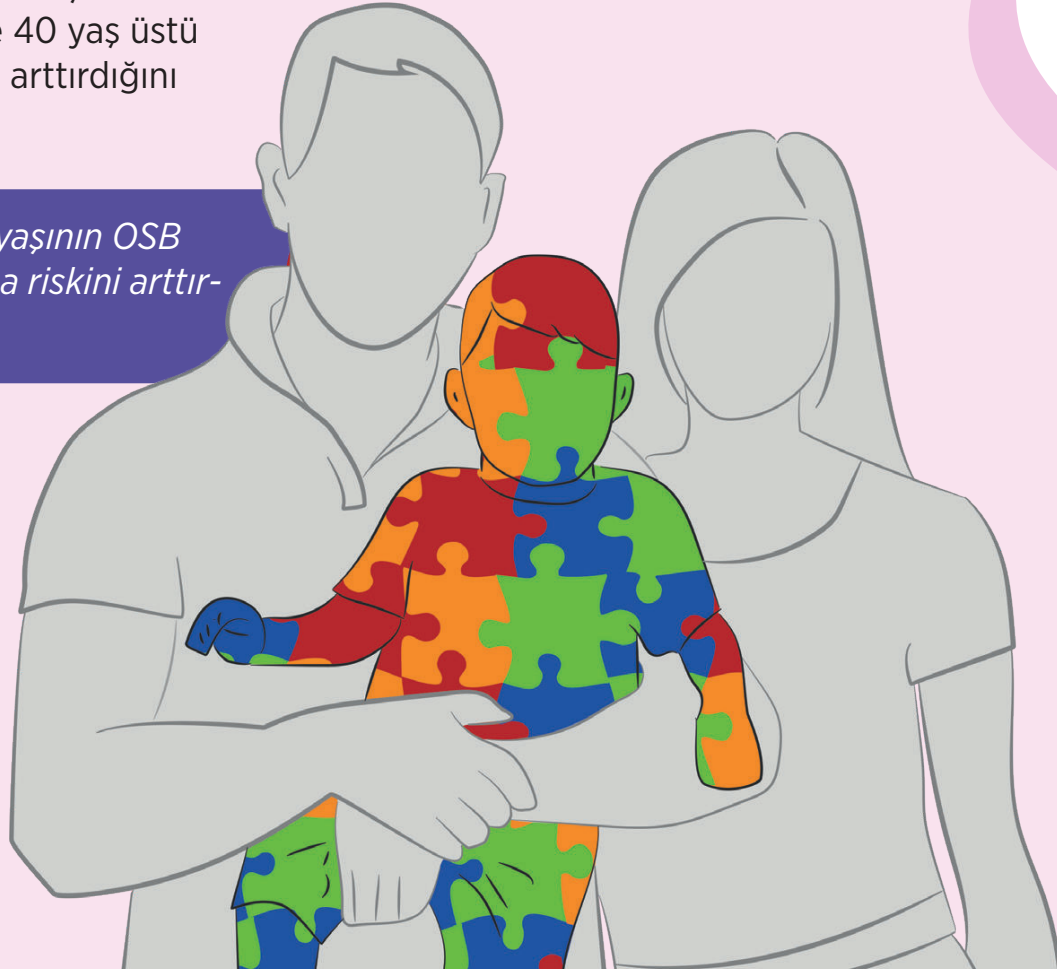
Örneğin 2020’de yürütülen bir arařtırmada, 60 OSB tanısı olan çocuk gemiř-te ağır metallere maruz kalma düzeyleri ve vücutlarındaki toksinler açısından normal gelişim gösteren akranlarıyla karşılaştırılmıştır. Arařtırma sonucunda, OSB tanısı olan ve normal gelişim gösteren çocukların vücutlarında, sözü edilen toksin ve elementlerin miktarı açısından bir farklılık bulunmadığı gibi, ağır metale maruz kalma ile OSB arasında da bir ilişki kurulamamıştır [12].

Ailesel etmenler

Aileye ilişkin özellikler gemiřten beri OSB’ye neden olan durumlardan biri olarak görülmüřtür. OSB’nin ailenin ekonomik durumu, kişilik özellikleri ve çocuk yetiřtirme özellikleri ile ilişkili olabileceği belirtilmiş ancak arařtırmalar ailesel etmenlerle OSB arasında bir ilişki olmadığını göstermiştir [13]. Günümüzde OSB her kıtada, her toplumda, farklı ırklarda ve ailelerde görülebilmektedir.

Ailesel etmenlerden OSB ile ilişkili olabileceği arařtırmalarla ortaya konan tek özellik anne-baba yaşıdır. Anne-baba yaşı ve OSB arasındaki ilişkiyi inceleyen bilimsel arařtırmalar ileri anne-baba yaşının OSB olan çocuğa sahip olma riskini arttırdığını göstermektedir. Örneğin arařtırmalar 35 yaş üstü anne yaşı ve 40 yaş üstü baba yaşının OSB riskini arttırdığını ortaya koymuştur [14].

***DİKKAT:** İleri ebeveyn yaşının OSB olan çocuğa sahip olma riskini arttırdığı bilinmektedir.*



OSB TANISI OLAN BİREYLERİN ÖZELLİKLERİ

Tanım ve sınıflandırma başlığında da söz edildiği gibi OSB tanısı olan bireylerin özellikleri, davranışları ve gereksinimleri çeşitlilik göstermektedir. Bu nedenle OSB'den bir spektrum olarak söz edilmektedir. Dolayısıyla bu başlıkta ele alınan OSB tanısı olan bireylerin özelliklerine ilişkin açıklamaları okurken sıralanan özelliklerin çocuğunuzda farklı biçimlerde ve düzeylerde görülebileceğini ya da hiç görülmeyebileceğini unutmayınız. Bu bölümde OSB'nin tanılanmasında belirleyici rol oynayan özellikler ele alınmış; bu bağlamda izleyen başlıklarda OSB tanısı olan bireylerin sosyal, dil ve iletişim, davranış, duyuşal ve bilişsel özelliklerine ilişkin açıklamalara yer verilmiştir.

Sosyal özellikler

Sosyal beceri yetersizlikleri daha önceki başlıklarda da söz edildiği gibi OSB'nin tanılanmasındaki temel belirti alanlarından biridir. Bebeklik yıllarından itibaren OSB tanısı olan çocuklar sosyal beceri yetersizlikleri göstermeye başlarlar. Örneğin sizinle göz kontağı kurmayabilir, konuşmalarınıza ya da iletişim girişimlerinize tepkide bulunmayabilirler.

Adını söylediğinizde sizi hiç duymuyormuş gibi davranabilir, dokunmak ya da sarılmak istediğinizde direnç gösterebilir ya da tepkisiz kalabilirler. Tüm bu sosyal beceri yetersizlikleri OSB tanısı olan çocuklarda erken dönemden itibaren oldukça yaygın olarak görülebilir.

Ortak dikkat yetersizlikleri de OSB tanısı olan çocuklarda erken dönemde sıkça görülebilmektedir. Ortak dikkat basitçe başkasının işaret ettiği yere bakma ya da başkasının dikkatini iletişim amaçlı belli bir yere çekme olarak tanımlanabilir. Sizin oyuncak ördeği işaret ederek “Aaaaa, bak burada ne varmış?” demeniz ve çocuğunuzun sizin işaret ettiğiniz ördeğe bakıp ardından sizinle iletişime geçmesi ortak dikkate tepkide bulunmaya; çocuğunuzun oyuncak ördeği işaret ederek sizinle iletişime geçmesi ise ortak dikkat başlatmaya örnek verilebilir.

Erken dönemde ortaya çıkan sosyal beceri yetersizliklerinden bir diğeri oyun becerilerinde görülen sınırlılıklardır. OSB tanısı olan çocuklar daha ilk aylarda ce yapma gibi sosyal oyunlara ses ya da mimikleriyle tepkide bulunmayabilirler. İleri yıllarda oyun oynamaya isteksiz olabilir, oyun sırasında ise yalnız olmayı tercih edebilirler. Bir başkasını oyuna davet etme, birlikte oyun oynama, oyun sırasında oyuncaklarını paylaşma ve etkileşim kurma, oyunda kurallar koyma ve var olan kurallara uymada görülen yetersizlikler OSB tanısı olan çocukların sosyal becerilerde yaşadıkları güçlükler için örnek verilebilir.

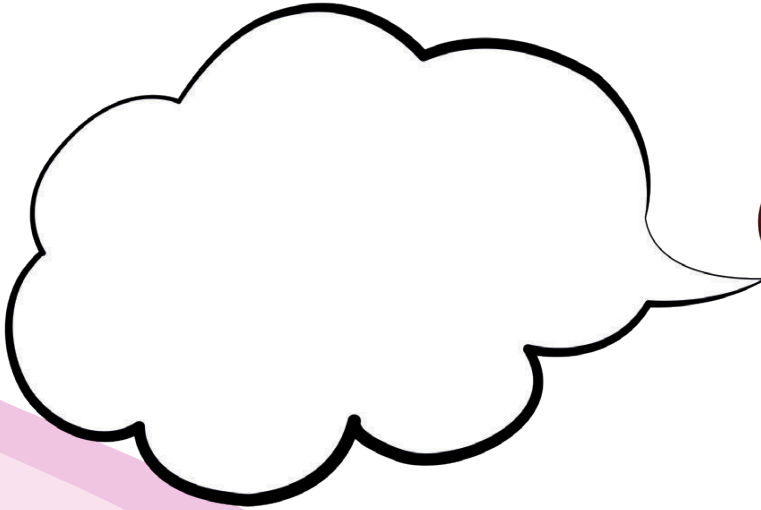
***DİKKAT:** OSB tanısı olan çocuklar bebeklik yıllarından itibaren göz iletişimi kurma, sosyal gülümseme, ismine tepki verme gibi becerilerde yetersizlikler gösterebilirler.*



OSB tanısı olan çocuklarda erken dönemde kendini gösteren sosyal beceri yetersizlikleri ilerleyen dönemlerde de devam edebilir. Örneğin bulunduğu ortama uygun davranışları sergileme ve sosyal kurallara uyma gibi becerilerde güçlük yaşamaya devam edebilirler [15, 16].

Dil ve İletişim Özellikleri

OSB tanısı olan çocuklar alıcı ve ifade edici dil gelişiminde gecikme gösterebilirler [15, 17]. Alıcı dil becerileri diğer kişilerin konuşmalarını anlama; ifade edici dil becerileri ise sözel ve sözel olmayan iletişim davranışlarını kullanarak kendini ifade etmedir. Çocuğunuza “Çorabını getir.” dediğinizde çocuğunuzun çorabını getirmesi alıcı dil becerilerine,



çocuğunuzun su istemek için suyu işaret etmesi ya da “Su ver.” demesi ifade edici dil becerilerine örnek olarak verilebilir. OSB tanısı olan çocukların %50’sinden fazlası konuşmayı edinmede güçlük yaşayabilir; %40’ı ise yaşamları boyunca konuşma becerisini hiç edinemeyebilirler [17].

Dili edinen OSB tanısı olan çocuklar ise iletişim başlatma ve sürdürmede güçlükler yaşayabilir; sosyal olmaktan daha çok araçsal (örneğin istekte bulunma) amaçlı iletişim kurabilirler.

OSB tanısı olan çocuklarda yaygın olarak gözlemlenen özelliklerden biri de ekolalidir. Ekolali en genel tanımıyla çocuğun duyduğu sesleri, kelimeleri, cümleleri tekrar etmesi durumudur. Ekolali çocuğun duyduklarını hemen tekrar etmesi (anında ekolali) ya da aradan zaman geçtikten sonra tekrar etmesi şeklinde (gecikmiş ekolali) ortaya çıkabilir [16, 18]. Çocuğunuzun deterjan reklamlarını izledikten sonra reklamda geçen sloganı uygun olmayan zaman ve bağlamlarda defalarca tekrar etmesi ekolaliye örnek verilebilir. Bazı OSB tanısı olan çocuklar ise kimi zaman “küçük bir profesör ya da bilim adamı” gibi konuşabilirler. Örneğin hiç beklemediğiniz bir anda COVID-19’un küresel bir salgın olma nedenlerinden söz edebilirler.

OSB tanısı olan çocuklar iletişim sırasında karşısındaki kişi ile fiziksel mesafeyi ayarlayamayabilir, karşısındakine çok yakın ya da uzak durabilirler. Ayrıca, iletişim sırasında vücut dili, jest ve mimikleri kullanma ve anlamada, soyut kavramları, argo ya da şakaları kavrama gibi becerilerde yetersizlikler yaşayabilirler [15].

***DİKKAT:** OSB tanısı olan çocuklar sözel ve sözel olmayan iletişim davranışlarını edinmede ve sergilemede güçlükler yaşayabilirler.*

Davranış özellikleri

Anımsayacağınız gibi sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlar, ilgiler ve etkinlikler OSB'nin tanılama ölçütlerinden biridir. OSB tanısı olan çocukların davranış özelliklerini de bu davranış, ilgi ve etkinliklerin varlığı ve yoğunluğu biçimlendirmektedir. OSB tanısı olan çocuklarda yaygın olarak gözlemlenen davranış örüntüleri arasında nesnelere sıra dışı şekillerde etkileşime girme (örneğin nesnelere sıraya dizme, koklama ya da yalama) ve motor hareketleri tekrar tekrar uzun süre yapma (örneğin el çırpma, sallanma, dönme) bulunmaktadır.

Ayrıca OSB tanısı olan çocuklar bir ya da birkaç nesne ya da konu ile aşırı derecede ilgilenme ve sürekli bu nesne ya da konularla ilgili uğraşlarda bulunma (örneğin tek bir oyuncakla oynama, yalnızca dinozorlarla ilgili konuşma/kitap okuma); günlük yaşamda belli işleri belli şekillerde yapma konusunda ısrarcı olma ve rutin değişikliklerine karşı aşırı tepki gösterme (örneğin her gün okuldan eve servisle giden çocuğunuzun servis arızalandığı için servisle eve gidemeyeceğini öğrendiğinde öfke nöbeti geçirmesi) gibi davranışları da sıkça sergileyebilirler[5, 19].

OSB tanısı olan çocuklarda ek olarak kendini uyarıcı, kendine ya da diğerlerine zarar verici davranışlar ve öfke nöbetleri durumu ile de sıkça karşılaşabiliriz. Öfke nöbetleri genellikle OSB tanısı olan çocuklar istedikleri bir şeye ulaşamadıklarında ortaya çıkar. Örneğin çocuğunuz istediği oyuncuğa ulaşamadığında ya da yapmak istediği bir etkinliği yapmasına izin vermediğinizde bağırma, çığlık atma, kendini yere atma, size vurmaya çalışma gibi davranışlar sergileyebilir. Tepesi atma davranışını ise, OSB tanısı olan çocuklar duyuşal olarak aşırı yüklendiklerinde yaşayabilir. Örneğin çocuğunuz çok fazla sese maruz kaldığında aşırı duyuşal yüklenmeye bağılı olarak tepesi atma durumunu yaşayabilir ve öfke nöbeti sırasında gösterdiği tepkilere benzer tepkiler gösterebilir [20].



DİKKAT: OSB tanısı olan çocuklarda öfke nöbetleri yaygın olarak görülebilir.

Duyusal özellikler

Duyusal özellikler de OSB'nin tanılanmasında dikkate alınan temel belirtilerden biridir. OSB tanısı olan çocuklar duyuşal uyarılara karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterebilirler. Çocuđunuz sizin fark etmediđiniz bir sesi fark edebilir, çok hafif bir kokudan rahatsız olabilir, belli materyallere dokunmak istemeyebilir ya da yalnızca onlara dokunmak isteyebilir. Ayrıca giysilerini dokusuna göre seçebilir, fiziksel acıya çok duyarsız olabilir. Rahatsız olduđu uyarılara maruz kaldığında ise yukarıda sözü edildiđi gibi problem davranışlar sergileyebilir. Örneđin alışveriş merkezleri, marketler, havaalanları gibi ortamlarda gerçekleşen problem davranışları yoğun sestten ya da bazı giysileri giydiđi gün huzursuzlanması kaşındırıcı bir kumaştan kaynaklanıyor olabilir. Tüm bu durumlar çocuđunuzun duyuşal özellikleri ile açıklanabilir [1].

Bilişsel özellikler

OSB tanısı olan çocukların zihinsel gelişimleri normal ya da normalin üstünde olabileceđi gibi bu çocuklar tanıya eşlik eden çeşitli düzeylerde zihinsel yetersizlikler de gösterebilirler. OSB tanısı olan çocuklar başkalarının görüş, düşünce, duygularını anlama, kendi düşünce, ifade ve davranışlarının başkalarının duygu ve düşüncelerini nasıl etkileyeceđini farkına varma, kendini yönetme ve problem çözme gibi becerilerde yetersizlik gösterebilirler. Örneđin çocuđunuz karşılaştığı arkadaşına çok kötü göründüğünü ya da çok kötü koktuđunu ifade ederken bunun arkadaşını kıracak ve üzecek bir durum olduğunun ya da kurduđu bu cümleden dolayı arkadaşının kendisiyle görüşmek istemeyebileceđinin farkına varamayabilir [21, 22].

DİKKAT: Bazı OSB tanısı olan çocuklarda tanıya eşlik eden zihinsel yetersizlikler, bazılarında ise özel yeteneklilik görülebilir.

OSB tanısı olan çocukların zihinsel gelişimleri, özellikle de zihinsel bir yetersizliğe sahip olup olmama durumları onların okuma yazma, matematik gibi akademik becerilerdeki performansını etkileyebilir. OSB'ye ek olarak zihinsel yetersizliği de olan çocuklar okuma becerilerinde ortalamanın altında performans sergileyebilirler. Okumanın bileşenleri arasında yer alan sesleri ayırt etme, çözümlenme, akıcı okuma ve okuduğunu anlama becerilerinde güçlükler yaşayabilir hatta okuma becerisini hiç edinmeyebilirler [23-25]. Diğer taraftan, bazı OSB tanısı olan çocuklar bir öğretim ya da yetişkin yardımı olmaksızın kelime tanıma becerisini çok erken dönemlerde edinebilir, 3-4 yaşlarında çevrelerinde gördükleri yazıları okuyabilirler [26]. Ek olarak, OSB ve zihinsel yetersizlik tanısı olan bazı çocuklar yazma becerilerini edinmede yetersizlikler gösterebilirler. Daha büyük ve az okunaklı yazabilir ve harfleri kopyalamada güçlükler yaşayabilirler [27]. Benzer bir şekilde bu çocuklar kompozisyon ve öykü gibi bir metin yazma becerisinde de yetersizlikler gösterebilirler [28]. OSB tanısı olan çocukların matematik becerilerindeki performansı değişkenlik gösterebilir. Başka bir ifadeyle bazı OSB tanısı olan çocuklar temel matematik becerilerini edinmede güçlükler yaşayabilirken, bazıları matematik becerilerinde çok yüksek bir performans sergileyebilirler [25].

DİKKAT: OSB tanısı olan çocukların zihinsel gelişimleri onların okuma yazma, matematik gibi akademik becerilerdeki performansını etkiler.





TANILAMA SÜREÇLERİ

Ülkemizde, tıbbi tanılama ve eğitsel değerlendirme ve tanılama olmak üzere iki tür tanılama süreci bulunmaktadır.

Tıbbi tanılama

Tıbbi tanılama çocuğun yetersizliğinin olup olmadığını belirlemek üzere gerçekleştirilen tanılama sürecidir. OSB'ye ilişkin tıbbi tanılamamanın amacı da çocukta OSB olup olmadığını, eğer varsa çocuğun işlevde bulunma ve gereksinim düzeyini belirlemektir. Ülkemizde tıbbi tanılama süreci çocukluklar ve erişkinler için ayrı ayrı yürütülmektedir. Çocuklar (0-18 yaş) için tanılama süreci özel gereksinim alanlarına göre gerçekleştirilmektedir. OSB bu alanlardan çocuk ve genç psikiyatrisi alanında yer almaktadır. Bu alanda değerlendirme Sağlık Bakanlığı tarafından yetkilendirilmiş hastanelerde görev yapan çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanları tarafından yapılmaktadır. Bu uzmanların tanı koyma sürecinde kullanabilecekleri herhangi bir laboratuvar testi (örneğin kan testi, idrar testi) ya da tıbbi test bulunmamaktadır. Uzmanlar gözlemler, çocukla iletişim içerisinde olan kişilerle yapılan görüşmeler ve kimi zaman da OSB'nin belirlenmesi amacıyla geliştirilmiş Kullanılabilir standart işlevsel bilişsel (dil-bilişsel) gelişimi değerlendirme araçlarına örnekler: Ankara Gelişim Tarama Envanteri (AGTE), Bayley Bebekler İçin Gelişimi Değerlendirme Ölçeği II ve III, Çocukların Yetiyitimi Değerlendirme Ölçeği (Pediatric Evaluation of Disability Inventory-PEDI), Gelişimi İzleme ve Destekleme Rehberi (GİDR), Peabody Resim-Kelime Tanıma Testi, Stanford Binet Zeka Ölçeği, Vineland Uyum Davranış Ölçeği, Wechsler Çocuklar İçin Zeka Ölçekleri, Yaşlar ve Dönemler (Ages and Stages) ve diğerleri yararlanarak değerlendirme yapmaktadırlar. Ayrıca değerlendirme sürecinde gereksinim duyulması durumunda ilgili alandaki çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanları ve yan dal uzmanları, beyin ve sinir sistemi cerrahisi,



çocuk cerrahisi, fiziksel tıp ve rehabilitasyon, göz hastalıkları, kulak-burun-boğaz hastalıkları ve ortopedi uzmanları, çocuk gelişimci, özel eğitim uzmanı, fizyoterapist, iş uğraş terapisti, konuşma terapisti, odyolog, psikolog gibi uzmanlardan da görüş istenebilmektedir. Değerlendirme sonucunda OSB tanısı olduğuna karar verilen çocuklar için Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) düzenlenmektedir. Bu raporda tanının yanı sıra gereksinim değerlendirmesi sonucuna ve raporun geçerlilik süresine ilişkin bilgilere de yer verilmektedir. OSB tanısı olan çocuklar için tanı almalarından itibaren OSB'den etkilenme düzeyleri farklılık gösterse dahi gereksinim değerlendirmesi sonucu özel koşul gereksinimi vardır (ÖKGV) şeklinde belirtilmektedir.

Çocuğunuzun OSB'ye özgü sözü edilen belirtileri taşıdığını düşünüyorsanız ya da eğitsel değerlendirme ve tanılama süreçlerini yerine getiren Rehberlik ve Araştırma Merkezleri (RAM) tarafından bu doğrultuda bir yönlendirme yapılmışsa ilk yapmanız gereken tıbbi tanılama için doğrudan bir sağlık kuruluşuna başvuruda bulunmanızdır. Bu amaçla az önce de vurgulandığı gibi Sağlık Bakanlığı'nca ÇÖZGER düzenlemeye yetkilendirilmiş hastanelere başvurabilirsiniz.

Sağlık kuruluşunca verilen ÇÖZGER raporuna itiraz hakkınız da bulunmaktadır. Bu amaçla, ikamet ettiğiniz ya da raporu aldığınız ilin İl Sağlık Müdürlüğüne raporu aldığınız ve/veya raporun teslim tarihinden itibaren en geç otuz gün içinde başvurarak itiraz hakkınızı kullanabilirsiniz. İtirazın ardından, müdürlük çocuğunuzun farklı bir hastaneye yönlendirecektir. Bu hastanedeki farklı uzmanlar çocuğunuzun tekrar değerlendirdikten sonra ikinci bir ÇÖZGER raporu hazırlar. İki rapordaki karar aynı ise rapor kesinleşir. Ancak rapora itirazınız devam ederse ya da iki rapor birbirinden farklı olursa İl Sağlık Müdürlüğü çocuğunuzun hakem hastaneye yönlendirir. Hakem hastane tarafından verilen karar kesindir ve bu rapor geçerli sayılır.

Tıbbi tanılamamanın ardından verilen bu rapor, çocuğunuzun Özel Öğretim Kurumları Kanunu kapsamında hizmet sunan özel eğitim kurumlarında sunulan destek eğitim hizmetinden yararlanabilmesi için bir ön koşuldur.



Ek olarak, OSB tanısı olan çocuđunuz ve sizler bu raporla ¼lkemizde yetersizliđi olan çocuklara sađlanan çeřitli haklardan faydalanabilirsiniz. Haklarla ilgili ayrıntılı bilgiye yasal haklar bařlıđından ulařabilirsiniz.

On sekiz yařını dolduran OSB tanısı olan bireyler iin ise kazanılmıř haklar dıřında ÖZGER geersiz hle gelmekte ve bu bireylerin 18 yařını doldurdukları tarihten ¼ ay nce ya da bu tarihten itibaren ¼ ay ierisinde yeniden engellilik durumunun tespiti iin Sađlık Bakanlıđı tarafından yetkilendirilen hastanelere bařvuruda bulunmaları gerekmektedir. Engellilik durumunun devam ettiđine karar verilen bireyler iin Eriřkinler iin Engellilik Sađlık Kurulu Raporu d¼zenlenmektedir.

DİKKAT: Ebeveynlerin çocuklarının “Çocuklar iin zel Gereksinim Raporuna” itiraz etme hakkı vardır.



ÖZGER d¼zenlemeye yetkili hastanelerin listelerini kontrol etmek iin <https://www.saglik.gov.tr> sitesini inceleyebilirsiniz.

ÖZGER hakkında daha detaylı bilgi edinmek iin <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190220-1.htm> sitesini inceleyebilirsiniz.

Eđitsel deđerlendirme ve tanılama

Eđitsel deđerlendirme ve tanılamada çocuđun g¼nl¼k yařamını ve eđitimini bađımsız olarak s¼rd¼rebilmesi iin sahip olması gereken beceriler deđerlendirilir. Bu amala, eđitsel deđerlendirme ve tanılama s¼recinde OSB tanısı olan çocuđun eđitim programlarından en ¼st d¼zeyde yararlanabilmesi iin akademik, sosyal, dil ve iletiřim, z bakım gibi çeřitli beceri alanlarında gereksinimleri belirlenir.

Ülkemizde, eğitsel değerlendirme ve tanılama hizmeti RAM’da oluşturulan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu tarafından verilmektedir. Bu amaçla RAM’a yapılacak müracaatlarda ebeveynler olarak sizler bizzat randevu başvurusunda bulunabileceğiniz gibi çocuğunuzun devam ettiği okul da yazılı başvuruda bulunabilir. Bu başvuru sonucunda sizlere RAMDEVU sistemi (ramdevu.meb.gov.tr) üzerinden randevu verilir. Ancak, unutmamalısınız ki her RAM kendisi için belirlenmiş bölgeye hizmet vermektedir. Dolayısıyla, çocuğunuz okula devam etmiyorsa ikamet ettiğiniz, çocuğunuz okula gidiyorsa okulun bulunduğu bölgedeki RAM’a başvuru yapmalısınız. Randevuya giderken yanınızda bulundurmanız gereken bazı evraklar olduğunu unutmayınız. Sağlık sorunları nedeniyle RAM’a gidemeyecek durumda olan çocukların eğitsel değerlendirme ve tanılamasıyla ilgili süreç ise çocuğun bulunduğu ortamlarda yürütülebilir.



RAM'a yapılan başvurularda gereken evraklar için <https://orgm.meb.gov.tr/sitesini> ziyaret edebilirsiniz.

Hatırlayacağınız gibi RAM’da eğitsel değerlendirme ve tanılama işleminin Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu tarafından yapıldığından söz etmiştik. Bu kurula ebeveynler (veli) ya da OSB tanısı olan bireyin kendisi de üye olarak katılır. Bu da ebeveynlerin ve bireyin özel eğitim sürecinin her aşamasına etkin katılımını sağlar. Gereksinim duyulması durumunda özel eğitim değerlendirme kuruluna üyelerin dışında ilgili alan uzmanları da katılım sağlayabilir. Ardından, OSB olan çocuğunuz için Özel Eğitim

Değerlendirme Kurulu Raporu hazırlanır. Talep etmeniz durumunda, istediğiniz sayıda “aslı gibidir” sureti tarafınıza imza karşılığı verilir. Eğitsel değerlendirme ve tanılamanın ardından verilen bu rapor ile OSB olan çocuğunuz onun için en uygun eğitim ortamına ve özel eğitim hizmetine yönlendirilir. Bu doğrultuda, akademik yeterlikleri ve performans değerlendirmesi sonucuna göre çocuğunuz özel eğitim okuluna, özel eğitim sınıfına ya da tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim ortamına yerleştirilebilir. Ayrıca, ÇÖZGER’de özel gereksinimi olduğu belirtilen OSB tanısı olan çocuklara Özel Eğitim Değerlendirme Kurulunun uygun görmesi durumunda destek eğitim önerilebilir. Destek eğitim önerilen çocuklar özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden yararlanabilirler.



Tıbbi tanılama sürecindeki ÇÖZGER’de olduğu gibi, RAM tarafından verilen Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporuna da itiraz hakkınız bulunmaktadır. Bu amaçla, eğitsel değerlendirme ve tanılama ya da yerleştirme kararına, kararın size bildirildiği tarihten en geç otuz iş günü içinde il veya ilçe Özel Eğitim Hizmetleri Kuruluna başvurarak itiraz edebilirsiniz. İl veya ilçe Özel Eğitim Hizmetleri Kuruluna yapılacak itirazlar, itirazın kurula ulaştığı günden itibaren otuz iş günü içerisinde sonuçlandırılır. Sizlerin yanı sıra yerleştirme kararı verilen okul yönetiminin de eğitsel değerlendirme ve tanılama ya da yerleştirme kararına itiraz etme hakkının bulunduğunu unutmayınız.



TEDAVİ VE EĞİTİM ÖĞRETİM SÜREÇLERİ

OSB tanısı olan çocuklar için sunulan hizmetlerin temel amacı onların gelişimlerini desteklemek ve bağımsızlıkları önünde duran engelleri ortadan kaldırmaktır. Bu başlıkta bu amaçla OSB tanısı olan çocuklar için başvurulabilecek tedavi süreçleri ve eğitim öğretim süreçlerine ilişkin açıklamalarda bulunulmuştur.

OSB'ye ilişkin tedavi süreçleri



Günümüzde OSB'nin bilinen tıbbi bir tedavisi yoktur. Ancak OSB'ye eşlik eden kaygı, depresyon gibi psikiyatrik bozukluklara; sinirlilik, öfke kontrolü ya da saldırganlık gibi davranışlara; epilepsi, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu gibi tanılara yönelik ilaçların kullanıldığı ve bu ilaçların bazılarının hedeflenen belirtilerin azaltılmasında etkili sonuçlar verdiği bilinmektedir. Örneğin Amerika'da ilaçların geliştirilmesi ve belirlenmesi görevini üstlenen Yiyecek ve İlaç İdaresi (Food ve Drug Administration-FDA) tarafından yapılan çalışmalarda bazı ilaçların 5-16, bazılarının ise 6-17 yaş aralığındaki OSB tanısı olan çocuklarda sinirlilik, saldırganlık gibi davranışların azaltılmasında etkili olduğu bulunmuştur. Ancak bu etkilerin ilaçların uzman hekimler tarafından önerildiği şekliyle kullanıldığında görülebileceği unutulmamalıdır. Bu nedenle ilacın günün hangi saatinde hangi dozda alınacağı ve ilacın ne zaman sonlandırılacağına hekimler karar vermeli, siz ebeveynler ilaçların belirlenen dozda ve zamanda kullanılmasını sağlamalısınız. Ek olarak, OSB tanısı olan çocuklarda ilaçların ve diğer tıbbi uygulamaların kullanımına ilişkin pek çok araştırma yürütülmektedir. Bu araştırmaların sonuçları bizlere tıbbi uygulamaların tek başına kullanılması yerine davranışsal ve eğitsel uygulamalarla birlikte kullanılması durumunda OSB tanısı olan çocukların dil, iletişim ve sosyal becerilerinin gelişmesinde, olumlu davranışlarının artmasında ve problem davranışlarının azalmasında ya da tamamen ortadan kalkmasında etkili olabileceğini göstermektedir [29].

OSB'ye ilişkin eğitim öğretim süreçleri

Günümüzde OSB'nin bilinen tek tedavisinin eğitim olduğu belirtilmektedir. Bu da OSB tanısı olan çocukların uygun eğitim ortamlarına yerleştirilmesini gerektirmektedir. Eğitsel değerlendirme ve tanılama başlığında da söz edildiği gibi Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu tarafından OSB tanısı olan çocukların özel eğitim okuluna, özel eğitim sınıfına ya da kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim ortamına yerleştirilmesine karar verilebilir.

Özel eğitim okulu: Özel eğitime gereksinim duyan çocuklara hizmet veren ve özel olarak yetiştirilmiş personelin yer aldığı okullardır. Okullarda uygulanan eğitim programları ve yöntemler özel eğitim gerektiren çocuklara yöneliktir. Yatılı, gündüzlü, özel ya da resmî olabilir.

Özel eğitim sınıfı: Okullarda yer alan, durumları özel bir sınıfta eğitim almayı gerektirecek çocuklar için açılan sınıflardır. Sınıflar, çocuğun yetersizlik türü, akademik ve sosyal beceri gibi çeşitli alanlardaki performansları dikkate alınarak açılır. Özel eğitim sınıfında bulunan çocuklar yarı-zamanlı (günün bir bölümü) kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimden de faydalanabilirler.

Kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitim: Özel eğitime gereksinim duyan çocuklar diğer çocuklarla genel eğitim sınıfında günün bir bölümü ya da tam gün eğitim alabilir. Çocuklar okulda bulunan eğitim programını takip ederler. Ek olarak çocukların eğitim amaçlarından en üst düzeyde faydalanabilmesi için destek eğitim hizmetleri de sunulur (örneğin destek eğitim odası).

OSB tanısı olan çocukların sunulan eğitimden en üst düzeyde yararlanmasını sağlayan diğer bir etmen ise eğitim ortamlarında etkili uygulamaların kullanımudur. OSB tanısı olan çocuklara yönelik eğitsel uygulamaların amacı gereksinim duydukları temel bilgi ve becerileri kazandırarak ve sergiledikleri problem davranışları azaltarak onların bağımsız yaşama katılımlarını sağlamaktır. Bu amaca ulaşmak ise bilimsel dayanaklı uygulamaların kullanımıyla mümkün olmaktadır.

DİKKAT: Etkili bir eğitimle OSB tanısı olan çocukların kendileri için belirlenen amaçlara ulaşması mümkündür.

OSB'DE ETKİLİ VE BİLİMSEL DAYANAKLI UYGULAMALAR

Önceki başlıklarda da söz edildiği gibi OSB'nin görülme sıklığı her geçen gün artmaktadır. Bu durum da farklı disiplinlerden (eğitim, sağlık gibi) uzmanların ve araştırmacıların giderek OSB'yle daha fazla ilgilenmesine, OSB'ye yönelik uygulama seçeneklerinin artmasına neden olmaktadır. Bu gelişmelere paralel olarak OSB'de kullanılacak etkili uygulamaların belirlenmesine yönelik çalışmalar da artmaktadır. Peki, hangi uygulamalar gerçekten etkilidir? Siz ebeveynlerin bu sorunun yanıtını bulması, başka bir ifadeyle etkili ve etkisiz seçenekleri birbirinden ayırması ve etkili seçeneğe karar verebilmesi oldukça güç ancak bir o kadar da önemlidir.

Öncelikle, etkili uygulamaları tercih etmek çocuğunuzun kendisi için belirlenen amaçlara daha kısa sürede ulaşmasını sağlayarak çocuğunuzla birlikte sizi de bağımsızlaştıracaktır. Diğer taraftan, etkisiz bir uygulama zaman, enerji ve para kaybıyla sonuçlanacak, hatta tükenmişlik hissi yaratarak sorumluluklardan kaçma gibi duygular doğurabilecektir. Etkili ve etkisiz uygulamalar hakkında bilgi sahibi olmak kadar, olumsuz ya da yan etkileri olan uygulamalar hakkında da bilgi sahip olmak oldukça önemlidir. Örneğin çocuğunuzun dil becerilerini geliştirmek için kullanılan bir uygulama çocuğunuzda davranış problemlerine yol açıyorsa bu uygulama dil gelişiminde etkili sonuçlar verse bile tercih edilmemesi gereken bir uygulamadır.

Sizlere ve çocuklarınızla çalışan uzmanlara etkili uygulamaları seçmede rehberlik etmek için çeşitli kurumlar tarafından çalışmalar yürütülmektedir. Bu çalışmaların amacı çeşitli uygulamalar arasından bilimsel dayanağı olan uygulamalara erişimi sağlamaktır. Bilimsel dayanaklı uygulamalar, bilimsel dergilerde yayımlanmış, OSB tanısı olan çocuklara çeşitli becerilerin öğretiminde etkili olduğu güçlü deneysel araştırmalarla ortaya konmuş uygulamalar olarak tanımlanabilir. Başka bir deyişle, bir uygulamanın etkili olduğuna dair sadece tek bir araştırma varsa ya da birden fazla araştırma var ancak bu araştırmalar yeterli niteliğe sahip değilse ya da araştırma sonuçları bilimsel dergiler dışındaki platformlarda paylaşılmışsa bilimsel dayanaktan söz etmek mümkün değildir [29].

Bilimsel dayanaklı uygulamaları belirlemede öncü çalışmalardan biri 2015'te Amerika Birleşik Devletleri'nde yer alan Ulusal Otizm Merkezi (National Autism Center) tarafından yürütülmüştür [30]. Bilimsel dayanaklı uygulamaların belirlenmesine ilişkin en güncel rapor ise 2020'nin ikinci çeyreğinde Otizmde Bilimsel Dayanaklı Uygulamaları Belirleme ve Yaygınlaştırma Merkezi (The National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice) tarafından yayımlanmıştır [31]. Tablo 1'de her iki kuruluş tarafından bilimsel dayanaklı olarak belirlenen uygulamalara ilişkin açıklamalara yer verilmiştir.

Etkili uygulamaya karar verirken yanıtlanması gereken diğer bir soru tüm bilimsel dayanaklı uygulamaların OSB tanısı olan tüm çocuklarda etkili olup olmadığıdır. Ne yazık ki bu soruyu "Evet." ile yanıtlamak pek mümkün değildir. OSB tanısı olan çocukların özellikleri, performansları ve gereksinimlerinde görülen çeşitlilik dikkate alındığında, bir uygulamanın OSB tanısı olan tüm çocuklarda etkili olmasını beklemek gerçekçi olmayabilir. Örneğin 6 yaşında konuşabilen ve ortalama zihin gelişimine sahip bir çocukta sosyal beceri öğretiminde etkili olan bir uygulama, 6 yaşında zihinsel yetersizliğe sahip başka bir çocuk için etkili olmayabilir. Dolayısıyla hangi uygulamaların hangi özelliklere sahip çocuklara hangi hedef davranışların kazandırılmasında etkili olduğuna ilişkin bilgilere de gereksinim bulunmaktadır. Bu bilgilere yine sözü edilen kurumların raporlarından ulaşmak mümkündür.



DİKKAT: Tüm bilimsel dayanaklı uygulamalar OSB tanısı olan her çocuk için etkili olmayabilir.

Bilimsel dayanaklı uygulamaların OSB tanısı olan çocuklarda etkili olabilmesi için dikkat edilmesi gereken bazı noktalar bulunmaktadır. Öncelikle bu uygulamaların erken dönemde sunulduğunda daha etkili olacağı unutulmamalıdır. Diğer bir nokta, eğitsel uygulamaların yalnızca uzmanlar tarafından değil anne-babalar, kardeşler ya da akranlar gibi çocuğun çevresindeki diğer kişiler tarafından sunulmasını sağlamaktır. OSB tanısı olan çocuğun çevresindeki kişileri bu sürece dâhil etmek sunulan uygulamaların çocuğun günlük yaşamının geçtiği doğal ortamlarda da desteklenmesini, dolayısıyla etkililiğinin artmasını sağlayacaktır. Son olarak dikkat edilmesi gereken bir diğer nokta eğitsel uygulamaların yüksek doğrulukla sunulduğundan emin olunması gerektiğidir. Yüksek doğrulukla uygulama, uygulamanın önerilen basamaklara bağlı kalarak doğru bir şekilde sunulmasıdır [29]. Örneğin çocuğunuzun iletişim becerilerini desteklemek amacıyla bir öğretim yapmak istediğinizi ve bilimsel dayanaklı uygulamalardan sosyal öyküyü seçtiğinizi düşünelim. Sosyal öykülerin uygulanmasında önerilen basamaklar ise genel olarak şu şekilde ifade edilebilir: Öyküyü doğru ortam ve zamanda sunma, çocuğun dikkatini öyküye çekme, öyküyü sunma, öyküye ilişkin sorular sorma, çocuğu öyküdeki iletişim becerisini sergileyeceği ortama yönlendirme. Bu basamakların tamamına bağlı kalarak sosyal öyküyü doğru bir şekilde sunduğunuzda sosyal öyküleri yüksek doğrulukla uyguladığınızdan söz edebiliriz. Böyle bir durumda sosyal öykülerin etkili olma olasılığı artacaktır. Bu basamaklardan birini atlamanız, eksik ya da hatalı uygulamanız durumunda ise uygulamayı doğru olarak sergilemediğiniz için uygulama istendik etkiyi yaratmayacaktır.



DİKKAT: Bilimsel dayanaklı uygulamaların etkili olabilmesi doğru bir şekilde uygulanmasına bağlıdır.

KİTAP: Diken, İ. H., & Bakkaloğlu, H. (Eds). (2018). Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu (2. baskı). Ankara: Pegem Akademi.

Tablo 1. *Bilimsel dayanaklı uygulamalar*

Akran Aracılı Uygulamalar: Bu uygulamalarda öncelikle normal gelişim gösteren, OSB tanısı olan çocuğunuzun yaşına denk bir akranı ya da kardeşine bilimsel dayanaklı uygulamaları kullanma bilgi ve becerisi kazandırılır. Eğitim alan akran, OSB tanısı olan çocuğunuza çeşitli davranış ya da becerileri kazandırmak ya da istenmeyen davranışları azaltmak için öğrendikleri uygulamayı kullanır. Akran, OSB tanısı olan çocuğunuza öğretmen rolünü üstlenerek öğretim yapar.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://afirm.fpg.unc.edu/peer-mediated-instruction-and-intervention>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Ayrık Denemelerle Öğretim: Davranış ya da becerilerin planlı ve sistematik bir düzenle öğretildiği uygulamadır. Bu uygulama tekrarlı denemelerden oluşur. Bir deneme çocuğunuza yönerge sunma, çocuğunuzun yönergeye uygun yanıt vermesi, doğru yanıtlarının pekiştirilmesi ve yanlış yanıtlarının düzeltilmesi/görmezden gelinmesi sürecinden oluşur. Bu uygulamada çocuğunuza doğru yanıt vermesi için ipuçları sunabilirsiniz. Bu izlerlik her bir deneme için tekrar edilir. Genellikle, beceri analizi, ipucu sunma ve pekiştirme uygulamalarıyla birlikte kullanılır.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://www.youtube.com/watch?v=0-2m35ycmjM>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Ayrımlı Pekiştirme: Bu uygulamada çocuğunuzun sergilemesini istediğiniz uygun davranışın ortaya çıkması ya da sergilemesini istemediğiniz davranışın hiç ortaya çıkmaması durumu pekiştirilir. İstenmeyen davranıştan ise pekiştirme geri çekilir. Çocuğunuz istenmeyen davranışın yerine uygun davranış sergilediği için pekiştirildiğinde alternatif, istenmeyen davranışla fiziksel olarak aynı anda sergilenmesi mümkün olmayan bir davranış sergilediği için pekiştirildiğinde uyuşmayan, istenmeyen davranışı hiç sergilemediği için pekiştirildiğinde ise diğer davranışların ayrımlı pekiştirilmesinden söz edilebilir.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://www.youtube.com/watch?v=OKI2aQSTFno>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Bilişsel Davranışsal Öğretimsel Stratejiler: Bu uygulamalarda çocuğunuza kendi düşünceleri ve duyguları analiz ettirilerek tıkanmış, bir duruma sabitlenmiş düşünce, davranış ve duyguların değiştirilmesi amaçlanır (örneğin “Sıkıcıyım, bu yüzden arkadaşım olmaz.” gibi). Çocuğunuzun kızgınlık ya da kaygıdan kaynaklanan istenmeyen davranışlarını azaltmak; ona akademik ve sosyal becerileri öğretmek amacıyla bu uygulamadan yararlanabilirsiniz. Genellikle model olma, görsel destek, ipucu sunma ve pekiştirme gibi diğer bilimsel dayanaklı uygulamalarla birlikte kullanılır.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://afirm.fpg.unc.edu/cognitive-behavioral-intervention>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Bekleme Süreli Öğretim: Öğretim sürecinde sunulan ipuçlarını silikleştirmek için kullanılan uygulamadır. Bu uygulamada, çocuğunuza sunduğunuz yönerge ve ipucu arasında kısa bir zaman bırakmanız ve farklı yöntemleri kullanarak bu zamanı giderek arttırmanız gerekir.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://www.youtube.com/watch?v=ErcmCtLicnY&t=101s>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Görsel Destekler: Bir etkinlik, rutin ya da becerinin sergilenmesini desteklemek için kullanılan somut ipuçlarıdır. Genellikle ipucu ve pekiştirme ile kullanılır.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://www.eba.gov.tr/video/izle/1744fa006959483614845b62144a0dce7dfd3c76b8055>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Beceri Analizi: Çocuğunuza zincirleme (çok basamaklı) bir beceriyi kazandırmak için o beceriyi alt basamaklara ayırarak öğretim sunabilirsiniz. Genellikle pekiştirme, video modelle öğretim ve bekleme süreli öğretimle birlikte kullanılır.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://afirm.fpg.unc.edu/task-analysis>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Doğal Öğretim Süreci: Çocuğunuzun öğrenmesini istediğiniz davranış ya da becerileri günlük rutin, etkinlik ve geçişler sırasında, başka bir ifadeyle doğal süreç içerisinde öğretebilirsiniz. Bu süreçte, çocuğun liderliği ve ilgisi izlenir, günlük yaşamının geçtiği doğal ortamlar öğretim ortamı olarak kullanılır ve öğretim farklı ortam, durum ve kişilerle gerçekleştirilir.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://www.dogalogretimprojesi.com/>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Ebeveyn Aracılı Uygulamalar: Ebeveynler bir uygulamayı kullanarak çocuklarına öğretim sunacak öncelikli kişilerdir. Bu uygulamalarda öncelikle uzmanlar ebeveynler olarak sizlere bilimsel dayanaklı uygulamaları kullanmayı öğretirler. Eğitim aldıktan sonra, öğrendiğiniz uygulamayı kullanarak çocuğunuza çeşitli davranış ya da becerileri kazandırabilir ya da onun istenmeyen davranışlarını azaltabilirsiniz.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://afirm.fpg.unc.edu/parent-implemented-interventions>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Model Olma: Çocuğunuzun öğrenmesini istediğiniz davranışın nasıl sergileneceğinin bir model tarafından gösterildiği ve çocuğunuzun gözlediği bu davranışı taklit etmesi sonucu öğrenmenin gerçekleştiği uygulamadır. Bu uygulama genellikle ipucu sunma ve pekiştirme uygulamaları ile birlikte kullanılır.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
https://www.youtube.com/watch?v=a-P_Uh_u0u4
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

İpucu Sunma: Çocuğunuzun öğrenmesini istediğınız davranış ve becerileri sergilemesini desteklemek üzere sunduğunuz yardımlardır. Çocuğunuzun öğrenmesini istediğınız davranış ve becerileri edinmesine ya da sergilemesine yardımcı olmak için sözel, mimik ya da fiziksel yardım sunabilirsiniz. İpuçları çocuğunuz beceriyi sergilemeden önce ya da beceriyi sergileme girişiminde bulunduğunda bir yetişkin ya da akran tarafından sunulur. Bu uygulama ayrıca diğer pek çok bilimsel dayanaklı uygulamanın kullanımı için de temel oluşturur.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://www.eba.gov.tr/video/izle/2116fa006959483614845b62144a0dce7dfd3c76b8023>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Kendini Yönetme: Çocuğunuzun kendi davranışlarını bağımsız bir şekilde düzenlemesini amaçlayan öğretim paketidir. Bu uygulamada çocuğunuzun uygun olan ve olmayan davranışları ayırt etme, kendi davranışlarını izleme ve uygun davranış sergilediğinde kendini pekiştirmeyi öğrenmesi hedeflenir. Genellikle model olma, video modelle öğretim ve görsel desteklerle birlikte kullanılır.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://afirm.fpg.unc.edu/self-management>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Öncül Düzenlemeye Dayalı Uygulamalar: Çocuğunuzun bir davranışını artırmak, azaltmak/ortadan kaldırmak amacıyla çevrenin düzenlenmesini içerir. Yaygın kullanılanlar arasında etkinlik, araç gereçlerde değişiklikler yapma; çocuğunuzun tercihlerini etkinliklerin içine yerleştirme; etkinliklerden önce çocuğunuzun hazırlama; etkinliklerin zorluğunu, içeriğın sırasını ya da formatını çeşitlendirme; çevreyi zenginleştirme ve ipucu/pekiştirmeyi doğru olarak kullanma yer alır.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://afirm.fpg.unc.edu/antecedent-based-intervention>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Öykü-Temelli Uygulamalar: Bu uygulamalar içerisinde en bilineni sosyal öykülerdir. Bu uygulamada sosyal durumları açıklamak, sosyal becerileri öğretmek ve çocuğunuzun karşılaştığı sosyal durumlara uygun tepkide bulunmasını sağlamak için belli özelliklere sahip öyküler yazılır ve sunulur. Çocuğunuzun bakış açısından yazılan ve görsellerle desteklenen öykülerde durumu betimleyen, istedik davranışlar için öneriler sunan ve duruma ilişkin diğerlerinin duygu ve düşüncelerini içeren cümlelere yer verilir.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://afirm.fpg.unc.edu/social-narratives>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Pekiştirme: Pekiştirme olumlu ve olumsuz pekiştirme olmak üzere ikiye ayrılır. Olumlu pekiştirmede çocuğunuz uygun bir davranış sergilediğinde bu davranışın ardından yiyecek-ıçecek pekiştireçleri (örneğin kraker), sosyal pekiştireçler (örneğin çak yapma, aferin deme), nesne pekiştireçleri (örneğin çıkartmalar), etkinlik pekiştireçleri (örneğin birlikte parka gitme) gibi çocuğunuzun hoşuna gidebilecek uyarılar sunabilirsiniz. Olumsuz pekiştirmede ise çocuğunuz uygun bir davranış sergilediğinde ortamda bulunan ve çocuğunuzun hoşuna gitmeyen uyarıları ortamdaki uzaklaştırabilirsiniz. Bu uygulamayı diğer bilimsel dayanaklı uygulamaların hemen hemen hepsi ile birlikte kullanabilirsiniz.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://www.eba.gov.tr/video/izle/7879fa006959483614845b62144a0dce7dfd3c76b8019>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Sosyal Beceri Öğretimi: Çocuğunuza diğerleriyle uygun ve başarılı şekilde etkileşimde bulunmanın yollarını öğretmek için bu uygulamadan yararlanabilirsiniz. Öğretim sürecinde hedef sosyal becerilerin kazandırılması amacıyla doğrudan öğretim, rol oynama, geri bildirim sunma gibi uygulamalar kullanılır.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://afirm.fpg.unc.edu/social-skills-training>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Söndürme: Bu uygulamada çocuğunuzun sergilemesini istemediğiniz davranışı azaltmak için bu davranışı izleyen pekiştirme geri çekilir. Pekiştirmenin geri çekilmesi ile davranış azalmaya başlamadan önce istenmeyen davranışta artış meydana gelmesi (söndürme patlaması) sıkça karşılaşılan bir durumdur. Bu uygulamanın başarısı istenmeyen davranışın işlevinin doğru olarak belirlenmesi ve bu davranışı izleyen tüm pekiştireçlerin geri çekilmesine bağlıdır. İstenmeyen davranışın işlevi sizin ilgi ve dikkatinizi çekmek, istenilen bir nesneye ulaşmak, duyuşsal olarak rahatlamak ya da hoş gitmeyen bir durumdan kaçmak olabilir. Söndürmenin tek başına kullanılmamasına, ayrımlı pekiştirme, işlevsel davranış değerlendirme gibi uygulamalarla birlikte kullanılmasına dikkat edilmelidir.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://www.eba.gov.tr/video/izle/1494fa006959483614845b62144a0dce7dfd3c76b8057>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Tepkiyi Yarıda Kesme/Yeniden Yönlendirme: Sözel ve motor yineleyici davranışları azaltmak ve/veya ortadan kaldırmak amacıyla kullanılır. Bu uygulamada çocuğunuz yineleyici davranışı sergilemeye başladığında hemen bu davranışı durdurmanız ve çocuğunuzun anlamlı bir davranış sergilemesini sağlamanız beklenir.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://afirm.fpg.unc.edu/response-interruption-and-redirectio>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.

Videoyla Model Olma: Çocuğunuzun öğrenmesini istediğiniz davranışın gösteriminin videoya kaydedildiği, çocuğunuzun bu kayıtları izlemesi ve ardından kayıtlardaki davranışı sergilemesi ile öğrenmenin gerçekleştiği uygulamadır. Videoyla model olmanın yetişkinin, akranın ya da çocuğun kendisinin model olduğu videoyla model olma, kişisel görüş açısıyla videoyla model olma, videoyla ipucu ve geri bildirim olmak üzere farklı türleri bulunmaktadır. Bu uygulamayı beceri analizi, ipucu sunma ve pekiştirme uygulamalarıyla birlikte kullanabilirsiniz.



Detaylı açıklamalar ve örnek videolar için
<https://www.youtube.com/watch?v=xwyAfwPwKkc>
sitesini ziyaret edebilirsiniz.



KARŞILAŞILABİLECEK PROBLEMLER VE BAŞ ETME YOLLARI

1. OSB tanısı olan çocuđum konuşma yaşı gelmesine ve uygun eğitim almasına rağmen hâlâ konuşmaya başlamadı. Çocuđumun dil ve iletişim becerilerini desteklemek için neler yapabilirim?

Böyle bir durumda alan uzmanı bir dil ve konuşma terapistine başvurmanız öncelikle önerilir. Ek olarak çocuđunuzun öğretmen(ler)inin dil ve konuşma terapisti ile iş birliği yapmasını sağlayınız ve bu eğitimci/uzmanlar ile görüşerek dil ve iletişim becerileri için kullandıkları bilimsel dayanaklı uygulamalara yönelik destek isteyiniz. Böylece yalnızca okulda değil, ev ve park gibi doğal ortamlarda da bu becerileri çocuđunuzla çalışma fırsatı bulacaksınız. Ayrıca bu becerileri doğal ortamlarda çalışarak OSB tanısı olan çocuklarda sıkça karşılaşılan edinilen beceriyi genelleymeme sorunlarının da önüne geçebilirsiniz. Özellikle konuşmayı üret(e)meyen ya da sınırlı sözel çıktısı olan çocuklar için bir başka yol ise, alternatif ve destekleyici iletişim sistemlerini kullanmaktır. Bu amaçla OSB tanısı olan çocukların dil ve iletişim becerilerini desteklemek amacıyla geliştirilen dokunmatik ekranlı konuşma üreten cihaz ya da yazılımlardan (örneğin Dokun Konuş) ücretsiz şekilde yararlanabilirsiniz.



Bulunduđunuz bölgedeki alan uzmanı dil ve konuşma terapistlerini bulmak için Dil ve Konuşma Terapistleri Derneđinin internet sayfasını (<https://www.dktd.org/>) ziyaret edebilirsiniz.

Dokun Konuş uygulaması için www.dokunkonus.com sitesini ziyaret edebilirsiniz.



2. *Çevremdeki kişiler bana çocuğum için akupunktur, diyet, ağır metallere arındırma ve hayvan terapisi gibi uygulamalardan yararlanmamı söylüyor? Bu uygulamalar çocuğum için uygun mudur?*

Alternatif tedavi yöntemleri olarak da isimlendirilen bu yöntemlerin OSB tanısı olan çocuklar üzerinde olumlu etkileri olduğunu gösteren bilimsel araştırma bulguları yoktur ya da konuya ilişkin yürütülen araştırmalar bu yöntemlerin etkili sonuçlar ortaya koymadığını göstermektedir. Dolayısıyla araştırmalardan yola çıkarak bu uygulamaları kullanmanızın çocuğunuz için etkili olacağını söylemek mümkün değildir. Sözü edilen uygulamaları denemek istemeniz durumunda, bu uygulamalara yalnızca bilimsel dayanaklı uygulamalara ek olarak başvurabileceğinizi unutmayınız.



3. *Çocuğum akranlarıyla genel eğitim okullarına gidebilir mi?*

Çocuğunuzun normal gelişim gösteren akranlarıyla aynı ortamda eğitim alıp alamayacağına eğitsel değerlendirme ve tanılama aşamasında ilgili uzmanlar tarafından karar verilir. Bu doğrultuda, çocuğunuzun akademik, sosyal, dil ve iletişim gibi çeşitli beceri alanlarında performans düzeyi belirlenir. Değerlendirme sonucunda en az kısıtlayıcı ortam ilkesine göre çocuğunuzun eğitim programlarından en üst düzeyde yararlanabileceği ortama yerleştirilmesi yapılır. Hemen belirtmek isteriz ki genel eğitim sınıfları her çocuk için en az kısıtlayıcı eğitim ortamı değildir.

Bir çocuk için en az kısıtlayıcı eğitim ortamı genel eğitim sınıfı olabilirken bir başka çocuk için özel eğitim sınıfı ya da özel eğitim okulu olabilir. Burada belirleyici olan çocuğun gereksinimlerinin en iyi şekilde karşılanacağı ortama yerleştirme yapılmasıdır. Sonuç olarak çocuğunuzun performans düzeyi bu ortamlara uygun ise kaynaştırma hizmetlerinden yararlanabilirsiniz. Çocuğunuz normal gelişim gösteren akranlarından ayrı bir sınıf ya da okula yerleştirilse dahi, süreç içerisinde ilerleme gösterir ve değerlendirme sonucunda uygun bulunursa kaynaştırma hizmetlerinden yararlanması kararı alınabilir.

4. Çocuğumun problem davranışları ilerleyen yıllarda daha da artabilir mi? Davranış problemleri için neler yapabilirim?

Problem davranışlar tıbbi (örneğin bahar alerjisi), psikolojik (örneğin tik) ya da davranışsal sebeplerle (örneğin ilgi elde etme, etkinlikten kaçma) ortaya çıkabilir. Problem davranışların sıklığının azaltılması ya da ortadan kaldırılması amacıyla sözü edilen değişkenler dikkatlice analiz edilmelidir. Problem davranışlar öğrenilmiş bir davranış ise, davranışı tetikleyen ya da sürdürülmesine zemin hazırlayan koşulların ortadan kaldırılması gerekmektedir. Bu amaçla ayrımlı pekiştirme, söndürme, tepkiyi yarıda kesme-yeniden yönlendirme gibi çeşitli davranış azaltma tekniklerini kullanabilirsiniz.

5. Çocuğumun öğretmeni/öğretmenleri hangi uygulamaları kullanırlarsa çocuğum eğitimden en iyi şekilde yararlanır?

Daha önce de söz ettiğimiz gibi araştırmalarla etkililiği ortaya konmuş bilimsel dayanaklı uygulamaları kullanmayı öncelikli olarak tercih etmelisiniz. Bu uygulamalar dışında etkili olduğuna ilişkin araştırma bulguları bulunan ancak daha fazla araştırma yapılması gereken uygulamalar da bulunmaktadır. Zaman zaman bu uygulamalardan da yararlanabilirsiniz.

6. Çocuğuma destek sunmak için bizleri doğru yönlendirecek güvenilir kaynaklara nasıl ulaşabilirim?

OSB tanısı olan çocukların aileleri ve öğretmenleri için tasarlanan, çeşitli görsel ve videolarla desteklenen ve ücretsiz eğitimler sunan platformlar mevcuttur. Örnek platformlara tohumotizmportali.org ve <https://afirm.fpg.unc.edu/> sitelerinden ulaşabilirsiniz.

YASAL HAKLAR

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yönelik Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi, Türkiye Cumhuriyeti Anayasası ve Engelliler Hakkında Kanun başta olmak üzere ulusal ve uluslararası birçok yasal kaynak mevcuttur. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yönelik çeşitli kurum ve kuruluşlarca hazırlanan mevzuat düzenlemeleri bu kaynaklara dayanmaktadır.

Yasal Haklardan Kimler Yararlanabilir?

Ülkemizde bu haklardan yararlanmak için 18 yaş üstü bireylerin Sağlık Bakanlığı tarafından Engelli Sağlık Kurulu Raporu vermeye yetkilendirilmiş bir hastaneden alınan raporla en az %40 oranında engelli olduğunu belgelemiş olması; 18 yaş altı bireylerin ise, 20 Şubat 2019 tarihinde yayınlanan Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik (ÇÖZGER) gereği, aldıkları raporda “özel gereksinim var (ÖGV)” ibaresinin yer alması gerekmektedir.

Eğitim hakları

Yasalara göre özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitim hakkı hiçbir gerekçe ile engellenememekle birlikte bu bireylerin zorunlu öğrenim çağı 36 aydan itibaren başlamaktadır. Çocukların gelişimi ve özellikleri dikkate alınarak okul öncesi dönemde eğitim süresi uzatılabilmektedir. Zorunlu eğitim süresi boyunca özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin her tür ve kademedeki eğitimlerini kaynaştırma/ bütünleştirme yoluyla sürdürmeleri esas olmakla birlikte bu bireyler özel eğitim ihtiyacı olan bireylere yönelik açılmış olan özel eğitim okulları veya özel eğitim sınıflarından da yararlanabilmektedirler. Ayrıca;

- 0-36 ay arasında bulunan özel eğitim ihtiyacı olan çocuklara erken çocukluk dönemi eğitim hizmeti,
- Zorunlu öğrenim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden sağlık problemi nedeniyle en az 12 hafta süreyle örgün eğitim kurumlarından yararlanamayacağı ya da yararlanması durumunda sağlığı açısından risk oluşturacağını belgelendiren bireylere evde eğitim hizmeti,

- Zorunlu öğrenim çağındaki özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerden sağlık problemi nedeniyle sağlık kuruluşlarında yatarak tedavi gören öğrencilere eğitimlerini sürdürmeleri için hastaneler bünyesinde açılan sınıflarda eğitim hizmeti,
- Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin mesleki, teknik, sosyal veya kültürel alanlarda bilgi ve becerilerle donatılması, onların hayata kazandırılması, üretken bireyler hâline getirilmesi amacıyla bu bireylere halk eğitim merkezlerince yaygın eğitim hizmeti verilebilmektedir.

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin destek eğitim hizmetlerinden faydalanması

Engelli sağlık kurulu raporu oranı %20 ve daha fazla olanlar ile ÇÖZGER raporunda özel gereksinimi olduğu belirtilen bireyler RAM'da yapılan eğitsel değerlendirme ve tanılama sonucunda düzenlenen destek eğitim raporu doğrultusunda özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan destek eğitim hizmetinden yararlanabilmektedir. Söz konusu hizmet, Bakanlıkça hazırlanan destek eğitim programları doğrultusunda ayda en fazla 8 saat bireysel ve/veya 4 saat grup eğitimi şeklinde sunulmaktadır.

Ücretsiz okul servisi

Resmî özel eğitim okullarında, özel eğitim sınıflarında ve yaygın eğitim kurumlarında öğrenim gören özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitim ortamlarına ulaşımları ücretsiz sağlanmaktadır.

Ders muafiyeti

Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerden; işitme yetersizliği, zihin yetersizliği veya otizm spektrum bozukluğu tanısı olan öğrenciler her tür ve kademede yabancı dil dersinden, motor becerilerde yetersizliği olan öğrenciler de motor beceri gerektiren derslerin uygulamalı bölümlerinden muaf tutulabilirler.

Destek eğitim odası

Okul öncesi, ilköğretim ve ortaöğretim kademesinde eğitim veren okullarda tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitimlerini sürdüren öğrenciler için il veya ilçe millî eğitim müdürlüklerince okullarda destek eğitim odası açılmaktadır. Bu öğrenciler, okul bünyesinde kurulan Bireyselleştirilmiş Eğitim Planı (BEP) Geliştirme Biriminin kararı ile haftalık toplam ders saatinin %40'ı kadar destek eğitim odalarında eğitim alabilmektedirler.

Tamamlayıcı eğitim

Resmî özel eğitim okullarında öğrenim gören özel eğitim ihtiyacı olan öğrenciler için örgün eğitim saatleri dışında haftalık 2 ders saati olacak şekilde tamamlayıcı eğitim faaliyetleri düzenlenebilmektedir.

Kolaylaştırıcı kiři

Tam zamanlı kaynařtırma/bütünleřtirme yoluyla eđitimlerine devam eden OSB tanısı olan öđrencilerin akademik, sosyal ve öz bakım becerilerini okul ortamında desteklemek amacıyla sınıf içi ve sınıf dıřında öđrenciye yardımcı olmak üzere kolaylaştırıcı kiři belirlenebilmektedir.

Sınav tedbir hizmetleri

Özel eđitim ihtiyacı olan bireylerin girecekleri merkezî sistem sınavlarında yeter-sizliklerine uygun sınav tedbir hizmetleri RAM'lar tarafından alınabilmektedir.

Üniversite sınav başvurusu

Üniversite sınavında engel durumlarına uygun; ek süre, okuyucu, işaretleyici des-teđi gibi düzenlemeler yapılabilmesi için başvuru aşamasında öđrencilerin engelli sađlık kurulu raporlarını ÖSYM kayıt bürolarına vermeleri gerekmektedir.

Özel eđitim ihtiyacı olan bireylerin eđitim haklarının yanı sıra; kamusal, sađlık, vergi muafiyeti ve indirimi, istihdam, çalıřma hayatı, sosyal güvenlik, sosyal yar-dım, engelli çocuđu/yakını olan çalıřanlar gibi alanlarda hakları da bulunmaktadır. Söz konusu haklar ile ilgili detaylı bilgi almak için ařađıda yer alan web adresle-rinden ve iletişim numaralarından yararlanabilirsiniz.

- <https://khgmcalisanhaklaridb.saglik.gov.tr/TR,54457/engelli-haklari-reh-beri.html>
- <https://www.ailevecalisma.gov.tr/tr-tr/sss/engelli-ve-yasli-hizmetleri-ge-nel-mudurlugu/>
- <https://ailevecalisma.gov.tr/media/19199/engelli-bilgilendirme.pdf>
- Sosyal Hizmetler ALO 183
- Sosyal Yardımlar ALO 144
- Millî Eđitim Bakanlığı ALO MEBİM 444 0632

Kaynaklar

- [1] Amerikan Psikiyatri Birliđi. (2013). *Ruhsal bozuklukların tanısai ve sayımsai el kitabı (5. baskı) [Diagnostic and statistical manual of mental disorders]* (E. Körođlu, Çev. ed.). İstanbul: Hekimler Yayın Birliđi.
- [2] Centers for Disease Control and Prevention (2020). *Amerikan Hastalıkları Önleme ve Kontrol Merkezleri otizm ve gelişimsel yetersizlikleri izleme ađı verileri*. <https://www.cdc.gov/> adresinden edinilmiştir.
- [3] Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., ... & Hutman, T. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: A baby siblings research consortium study. *Pediatrics*, 128(3), 488-495.
- [4] Ronald, A., & Hoekstra, R. (2014). Progress in understanding the causes of autism spectrum disorders and autistic traits: Twin studies from 1977 to the present day. In S. Rhee & A. Ronald (Eds.), *Behavior genetics of psychopathology* (s. 33-65). New York: Springer.
- [5] Kırcaali-İftar, G. (2003). *Otistik özellik gösteren çocuklara iletişim becerilerinin kazandırılması*. İstanbul: YA-PA.
- [6] Amaral, D. G., Li, D., Libero, L., Solomon, M., Van de Water, J., Mastergeorge, A., ... & Wu Nordahl, C. (2017). In pursuit of neuro phenotypes: The consequences of having autism and a big brain. *Autism Research*, 10(5), 711-722.
- [7] Wakefield, A. J., Murch, S. H., Anthony, A., Linnell, J., Casson, D. M., Malik, M., ... & Valentine, A. (1998). RETRACTED: Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *The Lancet*, 351(9103), 637-641.
- [8] Pivetti, M., Melotti, G., & Mancini, C. (2020). Vaccines and autism: A preliminary qualitative study on the beliefs of concerned mothers in Italy. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1-15.
- [9] Honda, H., Shimizu, Y., & Rutter, M. (2005). No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: A total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(6), 572-579.
- [10] Kutlu, T. (2019). Glutensiz diyet: Gerçekten her zaman yararlı mı?. *Türk Pediatri Arşivi*, 54(2), 73-75.
- [11] González-Domenech, P. J., Atienza, F. D., Pablos, C. G., Soto, M. L. F., Martínez-Ortega, J. M., & Gutiérrez-Rojas, L. (2020). Influence of a combined gluten-free and casein-free diet on behavior disorders in children and adolescents diagnosed with autism spectrum disorder: a 12-month follow-up clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(3), 935-948.

- [12] Sehgal, R., Gulati, S., Gupta, Y. K., Sapra, S., Mehta, M., Pandey, R. M., ... & Kabra, M. (2019). Blood heavy metal levels in children with autism spectrum disorder: Across-sectional study from Northern India. *Journal of Nepal Paediatric Society*, 39(1), 6-14.
- [13] Tidmarsh, L., & Volkmar, F. R. (2003). Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 48(8), 517-525.
- [14] Durkin, M. S., Maenner, M. J., Newschaffer, C. J., Lee, L. C., Cunniff, C. M., Daniels, J. L., ... & Schieve, L. A. (2008). Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. *American Journal of Epidemiology*, 168(11), 1268-1276.
- [15] Heward, W. L., Alber-Morgan, S. R., & Konrad, M. (2018). *Exceptional children* (12. baskı). USA: Pearson.
- [16] Landa, R. (2007). Early communication development and intervention for children with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 16-25.
- [17] Kırcaali-İftar. (2013). Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış. E. Tekin-İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri içinde* (s. 17-44). Ankara: Vize Yayıncılık.
- [18] Heflin, J. L., & Alaimo, D. F. (2007). *Students with autism spectrum disorders: Effective instructional practices*. USA: Pearson Higher Ed.
- [19] Doyle, B.T., & Illand, E.D. (2004). *Autism spectrum disorders from A to Z*. USA: Future Horizons.
- [20] Webber, J., & Scheuermann, B. (2007). *Educating students with autism*. USA: Pro-ed.
- [21] Bernad-Ripoll, S. (2007). Using a self-as-model video combined with social stories to help a child with Asperger Syndrome understand emotions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(2), 100-106.
- [22] Hoevenaars-van den Boom, M.A. A., Antonissen, A. C. F. M., Knoors, H. ve Vervloed, M. P. J. (2009). Differentiating characteristics of deaf, blindness and autism in people with congenital deaf blindness and profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 548-558.
- [23] Nation, K., Clarke, P., Wright, B., & Williams, C. (2006). Patterns of reading ability in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 911-919.
- [24] Spector, P. E. (2011). The relationship of personality to counter productive work behavior (CWB): An integration of perspectives. *Human Resource Management Review*, 21(4), 342-352.

[25] Töret, G. (2016). Otizm spektrum bozukluğu: Özellikler. İ. H. Diken & H. Bakaloğlu (Eds.), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu içinde* (s. 192-222). Ankara: Pegem Akademi.

[26] Chiang, H. M. & Lin, Y. H. (2007). Reading comprehension instruction for students with autism spectrum disorders: A review of the literature. *Focus on Autism and Developmental Disorders*, 22(4), 259-267.

[27] Finnegan, E., & Accardo, A. L. (2018). Written expression in individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 868-882.

[28] Gabig, C. S. (2008). Verbal working memory and story retelling in school-age children with autism. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 39(4), 498-511.

[29] Reichow, B., Doehring, P., Cicchetti, D. V., & Volkmar, F. R. (Eds). (2011). *Evidence-based practices and treatments for children with autism*. New York: Springer.

[30] National Autism Center (NAC). (2015). *National standards report 2*. Randolph, Massachusetts: National Autism Center.

[31] Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntyre, N. S., Yücesoy-Özkan, S., & Savage, M. N. (2020). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism*. The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team.

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİREYLER

“Aileler için Rehber Kitapçık”

OSB sosyal iletişim ve etkileşim becerilerinde yetersizlik ile sınırlı ve yineleyici davranış, ilgi ve etkinliklerle kendini gösteren ve erken çocukluk döneminde ortaya çıkan gelişimsel bir bozukluktur. OSB, gereksinim duyulan desteğe bağlı olarak (a) birinci düzey-destek gerektirir, (b) ikinci düzey-önemli ölçüde destek gerektirir, (c) üçüncü düzey-çok önemli ölçüde destek gerektirir şeklinde üç düzeyde sınıflandırılmaktadır. OSB'ye neden olan etmenler günümüzde hâlen tam olarak bulunamamıştır. Çevresel etmenlerle ilişkili olarak ön plana çıkan besinler, aşular ve toksinler; ailesel etmenlerle ilişkili olarak ön plana çıkan ailenin ekonomik durumu, aile üyelerinin kişilik özellikleri ve çocuk yetiştirme özellikleri ile OSB riski arasında henüz bir bağlantı bulunamamıştır. Ancak araştırmalar genetik etmenler ve ebeveyn yaşının OSB ile ilişkili olabileceğini göstermektedir.

OSB tanısı olan çocukların özellikleri farklılıklar gösterebilmektedir. OSB tanısı olan çocuklarda sıklıkla gözlemlenen özellikler göz kontağı kurmama, konuşmalara ya da iletişim girişimlerine tepkide bulunmama, ortak dikkat ve oyun becerilerinde yetersizlik gösterme, alıcı ve ifade edici dil gelişiminde gecikme yaşama, ekolali, jest ve mimikleri anlama ve kullanmada zorluk çekme, sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlar sergileme, rutin değişikliklerine karşı tepki gösterme, duyuşsal uyaranlara çok yüksek ya da düşük düzeyde tepkide bulunma olarak sıralanabilir.

Günümüzde OSB tanısı olan çocuklar için tıbbi bir tedavi olmakla birlikte, bilinen tek tedavisinin eğitsel ve terapi temelli müdahaleler olduğu belirtilmektedir. Bu amaçla, bu çocukların eğitiminde amaçlara daha kısa sürede ulaşmasını sağlamak için bilimsel dayanaklı uygulamaların tercih edilmesi ve yüksek doğrulukla uygulanması kritik ölçüde önem taşımaktadır.



Özel Eğitim ve
Rehberlik Hizmetleri
Genel Müdürlüğü