

# HALK SAĞLIĞI BAKIŞIYLA OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU



Çağla Susuz<sup>1</sup> , Bahar Güçiz Doğan<sup>1</sup> 

1- Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı. Ankara, Türkiye

## Özet

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) her ırk ve etnik kökünde görülebilen nörogelişimsel bir bozukluktur. Günümüzde pek çok ülkenin OSB sıklığı ve bölgeler arasındaki dağılımı bilinmemekle beraber dünya genelinde sıklığın arttığı belirtilmektedir. Bozukluğun derecesine göre OSB'li bireyler yaşamlarını devam ettirmede başkalarına bağımlı olabilmektedirler. Başkalarına bağımlı olmadan yaşamayı sağlayabilecek yaşam becerilerinin kazanılması açısından otizm tanısının erken konması ve sonrasındaki müdahale sürecinin iyi yönetilmesi gerekmektedir. Bu alanda yapılan araştırmalar tanı konma yaşının geciktiğini, bunun da OSB'ye özgü müdahalelere erişimde ve eş zamanlı ortaya çıkan problemlerin yönetiminde gecikmeye yol açtığını ortaya koymaktadır. Ömür boyu devam eden bu bozuklukta hem OSB'li bireyler, hem de onların bakımlarıyla ilgilenen aileleri sosyal yaşama katılımı kısıtlayan pek çok problemle karşılaşmaktadırlar. Bu problemlerin giderilmesinde OSB'nin bütün yönleriyle ele alınarak, buna uygun politikaların geliştirilmesi temel koşuldur. Bu çalışma OSB'yi tarihçesinden başlayarak, etiyojisi, risk faktörleri, tanısı, tedavisi, Dünyadaki ve Türkiye'deki OSB prevalansı, Türkiye'deki tarama çalışmaları, OSB'li bireylerin Türkiye'deki sağlık, bakım, eğitim, istihdam koşulları açısından halk sağlığı bakış açısıyla ele almaktadır.

**Anahtar Kelimeler:** Otizm spektrum bozukluğu, yaygın gelişimsel bozukluk, halk sağlığı.

## AUTISM SPECTRUM DISORDER WITH PUBLIC HEALTH PERSPECTIVE

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that can be encountered in any race and ethnic origin. Although the prevalence and distribution of ASD in many countries is not known, it is stated that the incidence is increasing worldwide. Depending on the degree of the disorder, individuals with ASD may be dependent on others to maintain their lives. Autism should be diagnosed early and the intervention process should be managed well in order to gain life skills that can lead to living independently. Researches in this area reveal that the age at diagnosis is delayed, which leads to a delay in accessing ASD-specific interventions and managing problems that occur simultaneously. In this lifelong disorder, both individuals with ASD and their caregivers face many problems that restrict their participation in social life. The main condition for the elimination of these problems is the development of appropriate policies by considering all aspects of the ASD. This study evaluates the ASD with public health perspective starting from history and then etiology, risk factors, diagnosis, treatment, ASD prevalence in world and Turkey, screening of ASD in Turkey and finally commentates conditions of health, care, education, employment of individuals with ASD in Turkey.

**Keywords:** Autism spectrum disorders, pervasive developmental disorders, public health.

**Sorumlu Yazar / Corresponding Author:** Arş. Gör. Dr. Çağla Susuz  
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı AD. Ankara, Türkiye.

**e-posta / e-mail:** cagla.susuz@gmail.com

**Geliş tarihi / Received :** 03.02.2020, **Kabul Tarihi / Accepted:** 02.05.2020

**Nasıl Atf Yapırım / How to Cite:** Susuz Ç, Doğan BG. Halk Sağlığı Bakışıyla Otizm Spektrum Bozukluğu. ESTÜDAM Halk Sağlığı Dergisi. 2020;5(2):297-310.

## Giriş

**O**tizm Spektrum Bozukluğu (OSB) yaşamın ilk yıllarından itibaren belirti veren, sosyal iletişim ve etkileşimde yetersizlik, sınırlı davranış örüntüleri, aynılıkta ısrarcılık, duyuşal uyarılara aşırı duyarlılık ya da duyarsızlığın görüldüğü, kronik, nörogelişimsel bir bozukluktur (1,2). Her ırk ve etnik kökünde görülebilen bu bozukluğun etiyojisi halen tam olarak aydınlatılamamıştır (3). Günümüzde pek çok ülkenin OSB sıklığı ve bölgeler arasındaki dağılımı bilinmemekle beraber dünya genelinde sıklığın arttığı

belirtilmektedir (4,5). Bozukluğun derecesine göre sosyal yaşama katılım da hem OSB'li bireyler, hem de onların bakımlarıyla ilgilenen aile bireyleri için kısıtlı olmaktadır (6). Başkalarına bağımlı olmadan yaşamayı sağlayabilecek yaşam becerilerinin kazanılması açısından otizm tanısının erken konması ve sonrasındaki sürecin iyi yönetilmesi gerekmektedir. Ömür boyu devam eden bu bozukluğun sosyal yaşama katılımı kısıtlamaması için OSB'li çocuğa sahip ailelerin ve toplumun konu hakkındaki farkındalığı büyük önem taşımaktadır.

## Otizm Spektrum Bozukluğunun Tarihçesi

'Otizm' ve 'otistik' kelimeleri Yunanca'da benlik, öz, kendi gibi anlamlara gelen 'otos' sözcüğünden türetilmiştir. 'Otizm' terimini ilk kez İsveç'li psikiyatrist Eugen Bleuler 1910'larda kendisini dış dünyadan tümüyle soyutlamış olan bir birey için kullanmıştır (6).

Otizimle ilgili ilk makaleyi ABD'li psikiyatrist Leo Kanner yazmıştır. Leo Kanner 1938'de beş yaşındaki bir erkek hastayı değerlendirdiği gözlem notlarında "*Donald gülümseyerek, parmaklarını havada çapraz yaparak, parmaklarıyla stereotipik hareketler yaparak dolaştı. Üç notalı bir melodiyi fısıldayarak, başını bir yandan diğer yana salladı. Döndürmek için ele geçirdiği her şeyi büyük bir zevkle döndürdü... Bir odaya alındığında insanları tamamen göz ardı etti ve anında nesnelere yöneldi, tercihen döndürülebilen nesnelere...*" şeklinde yazmıştır. Sonraki yıllarda benzer hastalarla ilgilenerken, 1943 yılında 11 kişiden oluşan bir vaka serisi yayınlamıştır. Bu vaka serisinde çocukların ortak olarak konuşmalarının geciktiğini, stereotipik hareketler yaptıklarını, çevrede aynılığın sürdürülmesi için ısrarcı olduklarını, hayal güçlerinin eksik olduğunu; buna karşın hafızalarının iyi olduğunu, fiziksel olarak

normal çocuklardan hiçbir farklarının bulunmadığını belirtmiş ve bu vakaların durumunu 'otizm' (*autizm*) olarak adlandırmıştır. Leo Kanner, bu çocuklarda fiziksel farklılığın olmayışını organik bir sorun olamayacağına gösterge olarak yorumlamış ve çocukların anneleriyle ilgili gözlemlerinden yola çıkarak otizmin soğuk, ilgisiz, entelektüel annelerin şefkatsiz tavırlarına karşı çocukların geliştirip, içselleştirdiği tepkiler olduğu görüşünü öne sürmüştür ('buzdolabı anne'-refrigerator mother) (7,8). Bir psikolog olan Bruno Bettelheim de daha önce yapmış olduğu otizimli çocuk ve mahkûm gözlemlerine dayanarak mahkûmların hapisane yönetimi karşısında çaresiz kaldıkları gibi otizimli çocukların da soğuk, ilgisiz anne tavırlarına karşı çaresiz kalıp, içlerine kapandıklarını, anneleriyle veya insanlarla iletişim kurmaktansa eşyalara yöneldiklerini, bunun sorumlusunun aileler, özellikle anneler olduğunu iddia etmiştir (6,9,10). İki bilim adamının örtüşen görüşü bilim dünyasında da kabul görmüştür. Bu süreçte otizimli çocuğa sahip olan ailelerin, özellikle annelerin toplum tarafından suçlanması psikolog Bernard Rimland'ın 1956'da infantil otizimli olan oğlu doğana kadar

sürmüştür. Oğlunun doğumundan itibaren, daha anne-baba tutumunu algılayıp buna karşı davranış geliştirme çağına gelmeden belirtiler göstermesi üzerine Bernard Rimland otizmin aile tutumundan bağımsız, muhtemelen genetik bileşeni olan organik bir rahatsızlık olduğunu öne sürmüştür (11). Bu görüşü otizmlili çocuğa sahip aileler de desteklenmiş ve 1965'te Bernard Rimland öncülüğünde 'Amerika Otizm Cemiyeti'ni' (Autism Society of America-ASA) kurmuşlardır (6).

OSB'ye yönelik eğitim programları ilk olarak Eric Schopler tarafından 1971 yılında ABD North Carolina Üniversitesi'nde (Treatment and Education of Autistic and Communication-Handicapped Children-TEACCH) başlatılmıştır. Bu programda özel ortamlarda, görsel desteklerin yardımıyla, otizmlili bireylerin işlevleri geliştirilerek, başkalarına bağımlılıklarının ortadan kaldırılması amaçlanmaktadır. Günümüzde 'yapılandırılmış öğretim' (structured teaching) adını alan bu program Otizm Spektrum Bozukluğu alanında en yaygın kullanılan programlardan biridir (6,12).

Eric Schopler ve meslektaşları tarafından 1988 yılında Çocukluk Otizm Dereceleme Ölçeği (Childhood Autism

Rating Scale-CARS) yayımlanmıştır. CARS, ilk kapsamlı otizm değerlendirme aracıdır ve halen yaygın olarak kullanılmaktadır (12). Catherine Lord, Michael Rutter ve Ann LeCouteur 1989'da dil gelişimi, karşılıklı sosyal etkileşim ve ilgi alanlarını değerlendirmeyi sağlayan Otizm Tanı Görüşmesi'ni (Autism Diagnostic Interview) yayınlamışlardır (13).

ABD'de OSB'yi aydınlatmaya yönelik biyomedikal araştırmalar yapmak amacıyla 1994 yılında Otizm Araştırmaları İçin Ulusal Birliktelik (National Alliance for Autism Research-NAAR) kurulmuştur. NAAR 2006'dan bu yana Autism Speaks adındaki bir kuruluş bünyesinde faaliyet göstermektedir (6).

Türkiye için otizm farkındalığı ve örgütlenme çabaları 1980'li yılların sonunda başlamıştır (6). OSB'li bireylerin aileleri tarafından 1988'de Ankara'da 'İLGİ Otizm Derneği, 1991'de İstanbul'da 'Otizme Sevgiyle Bilinçli Hizmet Derneği' kurulmuştur (14,15). Günümüzde Türkiye'de bu alanda faaliyet gösteren Tohum Otizm Vakfı, Otizm Dernekleri Federasyonu (ODFED), Kırkpınar Halkı OTİZM Dayanışma Derneği (KODDER), Ankara Otistik Bireyler Derneği (ANOBDER), Otizm Vakfı gibi pek çok dernek ve kuruluş bulunmaktadır.

## Otizm Spektrum Bozukluğu Etiyolojisi ve Risk Faktörleri

Otizmin etiolojisinde genetik ve çevresel pek çok etkenin rol oynadığını bilinmektedir (5,16).

### **Anatomik Risk Faktörleri**

OSB'li bireylerde, çeşitli tıbbi görüntüleme tetkikleri ile beyin korteksinin ve sulkusların normalden büyük, korpus kallosumun ise normalden küçük olduğu gösterilmiştir (4,6,12). Bazı çalışmalar OSB'li çocukların baş çevresinin diğer çocuklara kıyasla doğumda daha küçük olduğunu, bir yılın sonunda ise daha büyük olduğunu; beynin bir yılda birdenbire hızla büyümesinin beyin fonksiyonunda birtakım anormallikler oluşturabileceğini

öne sürmüşlerdir (12,17,18). Başka bir çalışmada OSB'li küçük çocukların bazılarının beyin dokusunun normal çocuklardan büyük olduğunu ancak daha büyük yaşta OSB'li çocuklarda bunun gözlenmediği belirtilmiştir (12).

### **Genetik Risk Faktörleri**

OSB'de çok sayıda kromozomda ve gende bozukluk olduğu düşünülmektedir (19,20). Genlerdeki bozukluk ailesel geçiş gösterebildiği gibi embriyonun erken evresinde 'de novo' olarak da gerçekleşebilmektedir. Sinaptogenez, postsinaptik yoğunluk ve hücre adezyonunda rolü olan genlerdeki bozukluğun otizme yakınlıkla ilgili olduğu

bildirilmiştir (19). Kardeşlerden birinde OSB varsa diğerinde de olma olasılığı %2 ile %6 arasında değişmektedir (4,20). Ayrıca tek yumurta ikizlerinde, çift yumurta ikizlerine göre OSB görülme riski artmıştır. Tek yumurta ikizinden birinde OSB varsa, diğerinde de görülme olasılığı %60-90 arasında değişmektedir. Ancak hala %10-40 arasında bir pay genetik geçişle açıklanamamış olup, genetik dışında başka faktörlerin de etkili olduğunu düşündürmektedir (6,20).

### **Ailesel Risk Faktörleri**

Anne ve baba yaşının ileri oluşu otizm için risk oluşturmakta, özellikle baba yaşının katkısının daha fazla olduğu belirtilmektedir (4). Anne yaşının otizmle ilişkisine yönelik yapılmış bir meta analizde 35 yaş üstü bir annenin çocuğunun otizmlili olma riskinin yaklaşık %30 daha fazla olduğu bulunmuştur. Bu bulgular son yıllarda otizm sıklığının artmasının sebeplerinden birinin de ileri yaşlarda çocuk sahibi olma sıklığının artması olduğunu düşündürmektedir. Yapılan çalışmalarda OSB'li bireylerin %35'inin ailesinde alkol ve madde bağımlılığı, depresyon, kaygı bozukluğu, şizofreni gibi psikiyatrik sorunların bulunduğu gösterilirken, ailenin çocuk yetiştirme özellikleri ya da sosyoekonomik düzeyinin OSB ile ilişkili olmadığı gösterilmiştir (6).

### **Prenatal, Perinatal ve Postnatal Risk Faktörleri**

Gebelik süresince kanamalar, 26 haftadan önceki doğumlar, düşük doğum ağırlığı, çoklu gebelikler, bir yıldan az aralıkla gebe kalınması, sezaryen doğum, hipoksi, gestasyonel diyabet, gebelikte valproate, talidomid gibi ilaçların kullanılması, makat geliş ve neonatal ensefalopatinin otizmle ilişkili olduğu düşünülmektedir (4,16,20).

### **Çevresel Risk Faktörleri**

Bazı toksinlere ve ağır metallere anne karnında ve/veya doğumdan sonra maruz kalmanın OSB riskini artırdığı belirtilmektedir. Yapılan bir metaanalizde fetüsün anne karnında iken hava

kirleticilere (PM<sub>2,5</sub>, NO<sub>2</sub>, PM<sub>10</sub>) maruz kalmasının OSB gelişimi ile pozitif ilişkili olduğu bulunmuştur (21). Başka bir çalışmada ise bu ilişki desteklenmekte ve geç prenatal, erken postnatal dönemlerde hava kirleticilere maruz kalmanın potansiyel kritik bir pencere dönemi olduğundan bahsedilmektedir (22). Civa ile ilgili çalışmalarda perinatal ve postnatal dönemde civaya maruz kalma ile otizm arasında bir ilişki gösterilmemiştir. D vitamini eksikliği, homeostaz, bağışıklık sistemi ve nörogelişim üzerindeki etkisine ek olarak, genleri etkilemek yoluyla da otizm etiopatogenezinde rol oynamaktadır (19,23). Saad ve arkadaşları'nın (2016) yaptığı çalışmada OSB olan ve serum D vitamini düşük (<30 ng/ml) olan kişilere D vitamini takviyesi yapıldığında OSB'ye bağlı bazı bulgularda gerileme görüldüğü saptanmıştır (24).

Wakefield ve arkadaşları (1998) yayınladıkları bir vaka serisinde kızamık aşısı ile otizm arasında nedensel bir ilişki olabileceğini belirtmişlerdir (25). Ancak daha sonra çalışmanın yanlı bir çalışma olduğu, bulguların yanlı bir şekilde yorumlandığı fark edilince çalışma yayından kaldırılmıştır (5,26). Danimarka'da 1991-1998 tarihleri arasında doğan çocukları kapsayan bir çalışmada 537.303 çocuk gözlenmiş ve Kızamık-Kızamıkçık-Kabakulak (KKK) aşısı yapılan çocuklarda, yapılmayanlara göre OSB riskinin artmadığı gösterilmiştir (27). Japonya'da 1988-1996 yılları arasında OSB tanılı çocukların izlenmesiyle yürütülen başka bir çalışmada, 1993 yılında aseptik menenjit olguları görülmesi ile KKK aşısının durdurulmasına rağmen OSB'li birey insidansında hiçbir azalma olmadığı, aksine artış olduğu görülmüştür (6,19). Yine pek çok çalışmada kızamık aşısının otizme yol açtığına ilişkin hiçbir bilimsel bulguya rastlanmamıştır (5,6,19,28). Ayrıca tiyomersal koruyucu ve alüminyum adjuvan içeren diğer çocukluk çağı aşılarının da OSB riskini artırabileceğine dair herhangi bir kanıt bulunmamaktadır (5).

## Otizm Spektrum Bozukluğunun Belirtileri ve Seyri

OSB'nin kliniği kişiden kişiye ve eşlik eden hastalıklara bağlı olarak değişebilmektedir (4). Temel belirtiler yaş gruplarına göre şöyledir:

### **0-1 yaş arası**

Göz kontağı az veya yoktur; gülümseme ve seslenmeye yanıt kısıtlıdır. Altı aylıkken beklenen agulama, dokuz aylıkken beklenen heceleme yoktur veya seyrekir. Kucağa alınma ya da dokunmaya karşı aşırı tepki veya tepkisizlik görülmektedir (2,19).

### **1-2 yaş arası**

0-1 yaş arasındaki belirti ve bulgulara ek olarak motor aktivite azlığı, ince-kaba motor beceri eksikliği, takıntılı ve tekrarlayıcı davranışlar sergileme (el çırpma, dönme, sallanma, parmak ucunda yürüme, vb.) ve taklit gerektiren oyunlarda yetersizlik (cee-e, baş baş yapamama gibi) görülmektedir. OSB tanısı alan çocukların %60-70'inde baştan itibaren sosyal-iletişimsel alanda kısıtlılıklar varken ve bunlar bir yaş civarı daha da fark edilir hale gelirken, bir kısmında ise iki yaşa dek pek çok alanda normal gelişim olup, sonrasında kazanılmış becerilerde gerileme görülmektedir (2,19).

### **2-3 yaş arası**

En sık hekim başvurusunun olduğu yaştır. Genellikle konuşmanın gecikmesi, bazı olgularda da var olan becerilerin gerilemesi sebebiyle başvurular olmaktadır. Kısıtlı yüz ifadesi, kucağa alınmak istememe, göz kontağı kurmama, oyuncaklarla amacına uygun olarak oynamama (örneğin her oyuncağı döndürme), yalnız başına oynamak isteme, yaşlıtlarına karşı ilgisizlik görülmektedir. Dil gelişiminde de gerilik (iki kelimelik cümle kuramama, komutları anlayamama) olabilmektedir (2,19).

### **4-5 yaş arası**

Kısıtlı jest ve mimikler, başkaları ile etkileşime girmede isteksizlik, yaşlıtlarla ilişki sürdürmemeye, empati

kuramama, karmaşık duygulanımları anlayamama, basit taklide dayalı becerilerde bile kısıtlılık gözlemlenmektedir. Aynı yoldan yürüme, aynı kıyafetleri giyme gibi ısrarlarla değişime karşı direnç gösterme, tekrarlayıcı konuşmalar yahut söyleneni tekrar etme sıklıkla rastlanan bulgulardır (2,19).

### **Okul çağı**

Yeni ortamlara alışmaları oldukça zordur. Bunun yanı sıra sosyal etkileşime karşı hevesizlik, kaçınma davranışı, etkileşimi uygun sürdürmemeye, dikkati yönlendirememeye, bazen sağır gibi davranma, engellendiğinde aşırı öfkelenme görülmektedir. Arkadaş çevresi tarafından küçümsenme ve dışlanmayla karşı karşıya kalınabilmekte ve buna bağlı depresif belirtiler gelişebilmektedir (19).

### **Ergenlik**

Bu dönemde öfke ve dürtü kontrol sorunları, öz bakımda kısıtlılıklar, değişime direnç, yaşıt ilişkisinde başarısızlıklar, karşı cinsiyet ile ilişkilerde zorluk yaşanmakta, bunlara bağlı olarak depresyon ve intihar girişimlerine sık rastlanmaktadır. Bu yaş grubundaki OSB'li bireylerin ek problemleri sebebiyle psikiyatriste başvuruları da sıktır (19).

### **Erişkinlik**

OSB'li bireylerin yetişkinlik çağının nasıl geçeceğinin en önemli belirleyicileri zekâ düzeyi, dil becerileri, tanı yaşı ve uygun eğitsel programlara erişim düzeyleridir (29,30). Bireylerin %60-85'i zeka düzeyine göre sosyal ve/veya iletişimsel becerilerinde kısıtlılık yaşamakta ve kısmi destekle veya bağımsız olarak hayatlarına devam etmektedir (19).

OSB'li bireylerin %15-40'ında zihin yetersizliği duruma eşlik etmekte ve bu olgular erişkin dönemde de başkalarına bağımlı bir hayat sürmektedir (6,19). ABD'nin Utah Eyaleti'nde normal zekalı otizm tanılı 41 bireyin erişkin çağında 24

yıl izlendiği bir çalışmada, bu kişilerin %44'ünün lise mezunu olup, %39'unun yüksek okul üniversite bitirebildiği; %27'sinin tam zamanlı, %27'sinin de yarı zamanlı işi olduğu, sadece % 10'unun işsiz kaldığı; %7'sinin evlendiği, %5'inin sonradan boşandığı, %33'ünün flört ilişkisi olduğu; %27'sinin ehliyet alabildiği ve araba kullandığı; %22'sinin kendi başına, %56'sının ebeveyniyle, %10'unun grup evinde, %8'inin sosyal kurumlar desteği ile kendi evinde yaşadığı gözlemlenmiştir (31).

Daha ağır alt işlev düzeyi otizm tanılı 120 bireyin 13-22 yıl izlendiği bir başka çalışmada ise bu kişilerin sadece dördünün bağımsız hayat sürdürebildiği görülmüştür (29).

## Otizm Spektrum Bozukluğu Tanı Süreci

Zaman içinde bu durumu tarif etmek için bilim insanları tarafından otizm, infantil otizm, çocukluk çağı şizofrenisi, çocukluk çağı psikoza, atipik otizm gibi pek çok terim kullanılmıştır (4). Psikiyatri sınıflama sistemleri içinde ilk kez 1980'de Amerika Psikiyatri Birliği tarafından Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı-III'te (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders III-DSM III) çocukluk çağı şizofrenisinden ve diğer psikozlardan ayrılmış ve "Yaygın Gelişimsel Bozukluk" (Pervasive Developmental Disorders-PPDs) adını almıştır (4,19). 1994'te yayınlanan DSM IV'te 'Otizm', 'Asperger Sendromu', 'Atipik otizm', 'Çocukluk Çağı Dezentegratif Bozukluğu' ve 'Rett sendromu' "Yaygın Gelişimsel Bozukluk" kategorisi altında sınıflandırılmıştır. 2013'te yayınlanan DSM 5'te ise 'Yaygın Gelişimsel Bozukluk' başlığı "Otizm Spektrum Bozukluğu" başlığına çevrilmiş ve 'Rett Sendromu' bu kapsamın dışında bırakılıp diğer dört hastalık OSB olarak isimlendirilmiştir (19).

DSM-5'e göre OSB tanısı konabilmesi için sosyal iletişim bozukluğu kategorisinde yer alan her üç alanda (sosyal-duygusal karşılıklı, sözsüz iletişim, geliştirilen-sürdürülebilir

## Yaşlılık

Yaşlılık dönemine ait bilgiler hastalığın 1943 yılında tanılanmış olmasına bağlı olarak kısıtlıdır. Orta yaşta veya yaşlılıkta ilk kez bir uzmana başvurulduğunda bu tanıyı koymak zor olmaktadır çünkü tanı koymak için gereken gelişimsel bilgileri verecek olan ebeveynlerin çoğu hayatta olmamaktadır (19).

Bütün bu olumsuz belirtilerin yanında, OSB'li bireylerde kısa sürede ezberleyebilme, kendi kendine okumayazma öğrenebilme, anlamasa dahi akıcı bir şekilde okuyabilme gibi bazı özel yetenekler görülebilmektedir (32).

ilişkiler) bozukluğun bulunması ve tekrarlayıcı-kısıtlayıcı davranış kategorisinde yer alan alanların (kısıtlı-kalıplaşmış ilgiler, rutinlere aşırı bağlılık, duygusal uyaranlara orantısız tepkiler, kalıplaşmış-tekrarlayan konuşma ve nesne kullanımı) en az ikisinde bozukluk bulunması gerekmektedir. Dil gelişiminde bozukluk OSB'de çok yaygın görülmesine rağmen, nonspesifik oluşu sebebiyle DSM 5'te tanı kriterlerinden çıkarılmıştır. Belirtilerin erken gelişim döneminde başlaması ve sosyal, mesleki ve diğer önemli alanlarda klinik olarak ciddi bozulmaya neden olması gerekmektedir (4).

Ülkemizde hastalıkların sınıflanmasında ICD-10 sınıflama sistemi kullanılmaktadır. ICD-10 sınıflama açısından DSM-IV ile uyumludur (33).

OSB tanısı ülkemizde Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanları tarafından konmaktadır (34). Bazı ülkelerde Çocuk Psikiyatristlerinin yanında, Çocuk Nörologları, Çocuk Psikologları, Konuşma ve Dil Terapistleri de tanı konma sürecine katkı sağlamaktadır (3,16).

Tanıda öncelikle çocuğun fiziki muayenesi yapılarak, gelişimi ve davranışları değerlendirilmektedir (3,4).

Değerlendirme DSM-5 ve ICD-10 tanı kriterlerine göre Otizm Tanı İncelemesi - Gözden Geçirilmiş(Autism Diagnostic Interview –Revised ADI-R), Sosyal ve İletişim Bozukluklarının Tanısal İncelenmesi (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders-DISCO) gibi tanı araçları ve Otizm Tanı

Gözlem Ölçeği(Autism Diagnostic Observation Schedule-ADOS), Çocukluk Otizm Dereceleme Ölçeği(Childhood Autism Rating Scale-CARS) gibi dereceleme ölçekleri kullanılarak yapılmaktadır. Klinik duruma göre genetik, metabolik testler, EEG ve MRI gibi tetkikler de gerekebilmektedir (4,6).

## Otizm Spektrum Bozukluğu Tedavisi

OSB'ye bağlı temel semptomları ortadan kaldıracak bir ilaç bulunmadığından, tedavinin temelini beceri eğitim programları ve psikososyal müdahaleler oluşturmakta sadece yüksek enerji düzeylerini, odaklanamama, depresyon veya nöbetleri yönetmeye yardımcı olması açısından birtakım ilaçlar kullanılmaktadır (4,5,35). Tedavide amaç bağımsız yaşama becerilerini artırmak, sosyal iletişimi kuvvetlendirmek, ilgi alanlarını genişletmek ve problem oluşturan davranışları en aza indirmektir (36). Bunun için geliştirilmiş yöntemlerden bir kısmı bilimsel olarak kanıtlanmış yarar sağlarken bir kısmı da yarar sağlamayıp aksine zaman zaman komplikasyonlara yol açabilmektedir. Bu hususta ABD'deki Otizm Spektrum Bozukluğu Ulusal Mesleki Gelişim Merkezi ve Ulusal Otizm Merkezi uygulamaları inceleyerek bilimsel dayanaklı olanları belirlemektedir (37,38). Temel Tepki Öğretimi, İşlevsel

İletişim Eğitimi, Beceri Analizi ve Zincirleme Öğretim her iki merkezin de onay verdiği uygulamalardandır (6). Ağır metallerden arındırma tedavisi, hiperbarik oksijen tedavisi, vitamin, mineral desteği de ülkemizde ve dünyada sıklıkla uygulanan ancak kanıtlanmış bilimsel yararı olmayan uygulamaların bazılarıdır (4,6).

OSB'li bireylerde normal popülasyona nazaran daha sık epilepsi, obsesif kompulsif bozukluk, depresyon, anksiyete ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu (DEHB), gastrointestinal problemler (kronik kabızlık ve/veya kronik diyare, gastroözofageal reflü), beslenme sorunları (son derece seçici yemek yeme ve yeni gıdalar denemeye direnme), uyku bozuklukları görülmektedir (5,39,40). Bu hastalıklar tedaviye uyumu zorlaştırmanın yanında sağlık hizmetlerinin verilmesinde maliyet artışına yol açmaktadır. Ayrıca bireyin işlevselliğini azaltmakta, hastalık ve ölüm hızını artırmaktadır (19).

## Otizm Spektrum Bozukluğu Sıklığı ve Taraması

OSB'nin 1980'li yıllara kadar 10 binde 4 sıklıkta, nadir bir hastalık olduğu düşünülmekteydi ancak DSM III'ün yayınlanmasıyla dünya genelinde prevalansı hızla artmıştır (4). Bu artışa teşhis kriterlerinin genişletilmesinin, daha iyi teşhis araçlarının kullanılmasının ve konuyla ilgili küresel farkındalığın artmasının katkı sunduğu düşünülmektedir (4,5). Günümüzde dünya prevalansı 1/160 olarak tahmin edilmektedir. Bu sayı ortalama bir sayıdır;

birçok düşük ve orta gelirli ülkede OSB prevalansı halen bilinmemektedir (5). ABD'de Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin (Centers for Disease Control and Prevention-CDC) 2012 verilerine göre görülme sıklığı 88'de 1, 2014 verilerine göre ise 68'de birdir (41). 2018'de yayınlanan raporda ise ABD'de 11 farklı bölgede yapılan çalışmada sekiz yaş grubunda otizm sıklığı 59'da bir olarak belirtilmiştir (42). Erkeklerde

kızlara göre yaklaşık beş kat fazla görülmektedir (41).

Türkiye’de OSB sıklığı bilinmemektedir. Milli Eğitim Bakanlığı’nın 2014 verilerine göre zorunlu eğitim çağında 16.837 OSB’li çocuk bulunmaktadır (43). Sağlık Net kayıtlarına göre 2018’de 82.079 erkek, 25.755 kadın olmak üzere toplamda 107.834 kişi OSB tanısı almıştır (34).

Aileler sıklıkla çocuklarının durumundaki farklılığı 12-18 aylar arasında fark etmekte ancak çocuğun tanı alması çoğunlukla 4-5 yaşlarında olmaktadır. Bu durum OSB’ye özgü müdahalelere erişimde ve eş zamanlı ortaya çıkan problemlerin yönetiminde önemli bir gecikme olduğu anlamına gelmektedir (4).

Bunun önüne geçmek için ülkeler bir taraftan tarama programları yaparken, bir taraftan da ailelerin, çocuklarının gelişim basamaklarındaki aksaklıkları erken fark etmesi için gelişimi ay ay değerlendirebilecekleri kontrol listeleri ve telefonlara ücretsiz indirilebilen uygulamalar geliştirmektedirler (44). Erken tanı için yapılacak bir defalık tarama Amerikan Çocuk Akademisi (American Academy of Pediatrics-AAP) ve İngiltere Ulusal Tarama Komitesi (UK National Screening Committee) tarafından uygun görülmemektedir. Bu kuruluşlar 6., 12., 18. ve 24. aylardaki bebek izlemlerinde OSB açısından ayrıntılı değerlendirme yapılmasını önermektedir (4).

OSB’nin erken tanınması için iki tür sistematik tarama modeli vardır:

### **1-Birinci Düzey Tarama**

Birinci Düzey Tarama, her çocuğun gelişiminin 9., 18., 24., ve 30. aylarda değerlendirilmesiyle OSB olma riski açısından taranmasıdır. Taramada riskli olduğu saptanan çocukların Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı tarafından da değerlendirilmesi gerekmektedir. Bu taramada Erken Gelişim Evreleri Ölçeği (Ages and Stages Questionnaires-ASQ), Çocuk Gelişimi Envanteri (Child Development Inventories-CDI), Denver Gelişimsel Tarama Testi (Denver

Developmental Screening Test-DDST) gibi tanı araçları kullanılmaktadır. Ülkemizde de bu amaçla Türkçe’ye uyarlanmış olan Denver Gelişimsel Tarama Testi (DENVER-II) ile Türkçe bir test olan Ankara Gelişim Envanteri-AGTE kullanılmaktadır (6).

### **2-İkinci Düzey Tarama**

İkinci Düzey Tarama, gelişiminde sapma/gecikme olduğu belirlenen çocukların değerlendirilmesidir. Çocuk Psikiyatristleri, Çocuk Nöroloji Uzmanları, Çocuk Psikologları tarafından klinik durumu değerlendiren işitme ve görme taraması, genetik test, nörolojik test ve diğer tıbbi testler ile gelişimi değerlendiren birtakım tanı araçları kullanılarak yapılır (33). Bunun için dünyada ve ülkemizde sıklıkla Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (Checklist for Autism in Toddlers-CHAT) ve Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (Modified Checklist for Autism in Toddlers-MCHAT) kullanılmaktadır (36).

Ülkemizde yapılan ilk tarama 2006 yılında Sağlık Bakanlığı ve Tohum Otizm Vakfı’nın birlikte yürüttüğü, Avrupa Birliği tarafından finanse edilen ‘Otizm Tarama Projesi’dir. Projede Adana, Bursa, Gaziantep, İzmir ve Kocaeli’de sağlık ocaklarına ve AÇSAP merkezlerine rutin kontroller için getirilen 18–36 ay arasındaki 41.290 çocuk, bu merkezlerde çalışan hemşire veya ebeler tarafından değerlendirilmiş ve 4.605 (%11,2) çocuk OSB açısından riskli bulunmuştur. Riskli bulunan çocuklardan sadece 470’i bir sonraki değerlendirme çağrısına uymuş ve bu merkezlerde çalışan hekimler tarafından değerlendirilmiş olup 49’unda orta, 15’inde OSB açısından yüksek risk saptanmıştır (45). İlk aşamada riskli bulunan çocukların küçük bir bölümünün ikinci değerlendirmeye katılması bu çalışmanın önemli bir kısıtlılığıdır. Aralık 2017’de tamamlanan Otizmde Tarama, Tanılama ve Eğitim Modelinin Geliştirilmesi Projesi’nde de İstanbul’da 21 ilçede gönüllü Aile Hekimleri ve Aile Sağlığı Elemanları tarafından 18–36 ay arasındaki 9.010 çocuk değerlendirilmiş



ve riskli bulunan 322 çocuğun 234'ünün sonrasında muayenesi yapılarak 73 çocuğa OSB tanısı konmuştur (46). Ülke genelinde 2018 yılında da 667.323 çocuk Aile Hekimleri tarafından OSB açısından değerlendirilmiş ve 15.087 çocuk riskli bulunmuştur. Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Uzmanı değerlendirmesi sonucunda bunlardan 805'i otizm tanısı almıştır (34).

Sağlık Bakanlığı 2017 yılında erken tanı, tedavi ve rehabilitasyon zinciri kurulması amacıyla Otizm Spektrum Bozukluğu Tarama ve Takip Programı'nı

faaliyete geçirmiş ve bu kapsamda Aile Hekimlerine ve Aile Sağlığı Elemanlarına eğitim vermesi için 77 ilde, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Uzmanı ve Çocuk Gelişimci, Psikolog, Sosyal Çalışmacıdan oluşan ekipler oluşturmuştur. Bu güne kadar 25 bin civarında Aile Hekimine ve yaklaşık 19 bin Aile Sağlığı Elemanına eğitim verilmiştir (34). Uygulamanın ülke geneline yayılması ve eğitime çocuk hekimlerinin de dahil edilmesi bu amaca katkı sağlayacaktır.

## Altmış Yedinci Dünya Sağlık Asamblesi ve Türkiye Ulusal Eylem Planı

Dünya Sağlık Örgütü, 19-24 Mayıs 2014'te Cenevre'de gerçekleştirdiği Altmış Yedinci Dünya Sağlık Asamblesi'nde, arasında Türkiye'nin de bulunduğu 60'tan fazla ülkenin katılımıyla Kapsamlı Ruh Sağlığı Eylem Planı 2013-2020'yi onaylamıştır. Bu eylem planında OSB'yi daha geniş çerçevede ele alan politikalar ve eylem planları oluşturulmasına; ulusal ve uluslararası savunuculuğu artırmaya; etkin tedavi stratejileri geliştirmeye; ayrıca OSB'li kişilerin ve ailelerinin maruz kaldığı damgalama, tecrit ve ayrımcılığı ortadan kaldırmaya ve toplumun diğer üyeleri gibi hayata eşit katılımlarını sağlamaya yönelik kararlar alınmıştır (47).

Bunun gereği olarak da ülkemizde Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (yeni adı Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı) koordinatörlüğünde "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı (2016-2019) hazırlanmış ve Yüksek Planlama Kurulu'nca kabul edilerek, 13/04/2016 tarihinde Resmi Gazete'de yayınlanmıştır. Planda altı öncelikli alan belirlenmiştir. Bu alanlar şu şekildedir:

1. *Farkındalık Çalışmaları ve Kurumlar Arası İşbirliği*
  2. *Erken Tanı, Tedavi ve Müdahale Zincirinin Kurulması*
  3. *Ailelere Yönelik Hizmetlerin Geliştirilmesi*
  4. *Eğitsel Değerlendirme, Özel Eğitim, Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerinin Geliştirilmesi*
  5. *İstihdam Süreçleri ve Çalışma Hayatı*
  6. *Sosyal Hizmet, Sosyal Yardım ve Toplumsal Yaşama Katılım*
- Planda belirtildiğine göre Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı (Bu iki bakanlık Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı olarak birleştirilmiştir.), Sağlık Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı, Kalkınma Bakanlığı (yeni adı Sanayi ve Teknoloji Bakanlığı) ve Yüksek Öğretim Kurulu Başkanlığı konuyla ilgili çalışmalar yürütecek, altı ayda bir, "Otizm Eylem Planı İzleme ve Değerlendirme Kurulu'na sunulacak raporlarla eyleme ilişkin yürütülen faaliyetler ve gelişmeler değerlendirilecektir (43).

## Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Sağlık, Bakım, Eğitim ve İstihdam Koşulları

Türkiye’de OSB’li bireylere yönelik sağlık hizmetleri Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülmekte olup hazırlanmış olan bebek, çocuk, ergen izlem protokolleriyle gelişim basamaklarının doğumdan itibaren değerlendirilmesi, ailelerin çocuklarının gelişimiyle ilgili kaygılarının da değerlendirme sürecinde hekimler tarafından dikkate alınması, böylece OSB’nin erken tespiti ve müdahalelerin erken başlaması amaçlanmaktadır (43,48). Ancak ailelerin ve hekimlerin konu ile ilgili farkındalıklarının az oluşu tanı konma yaşının gecikmesine yol açmaktadır. Ülkemizde OSB tanı yaşı ile ilgili yapılan iki çalışmanın birisinde ilk tanı yaşı 40,7 ay (12-96 ay), diğerinde 32,39±11 ay olarak belirlenmiştir (49,50). OSB’li çocuğu olan ailelerde OSB belirtilerini ilk kez %52,7 anne, %1,4 baba, %17,4 anne-baba birlikte, %12,2 akraba/arkadaş, %6,8 öğretmen, %4,1’i çocuk hekiminin fark ettiği bulunmuştur. Yine aynı çalışmada son bir yıl içinde OSB tanısı almış 125 çocuğun tanı almadan önceki bir yıl içinde 4-24 kez çocuk hekimi tarafından değerlendirildiği, buna rağmen hekimlerin bu çocukların sadece %18,8’inin otizm belirtilerini fark ettiği gösterilmiş, buna bağlı olarak da çocuk hekimlerinin otizm belirtilerini fark etme ve aileyi yönlendirme konusunda bilgi, beceri ve tutumlarında eksiklikler olduğu sonucuna varılmıştır (50). Dokuz ilde Aile Hekimliği asistanları ile yapılan başka bir çalışmada da benzer bulgulara ulaşılmıştır (51).

Yapılmış nitel bir çalışmada da ebeveynlerin çocuklarının davranış ve gelişimi hakkındaki endişelerinin hekimler tarafından dikkate alınmasının gerekliliğini ortaya koyan bulgular elde edilmiştir (52).

Erken tanı ile başlayacak nitelikli eğitim OSB’li bireylerin ve çevresindekilerin karşılaştığı pek çok zorluğun giderilmesinde anahtar rol oynamaktadır. Araştırmalar eğitimin otizme yönelik özel bir müfredatla,

haftada en az 20 tercihen 40 saat süreyle verilmesi gerektiğini ortaya koymaktadır (53). Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’ne göre 3-6, 7-11, ve 12-15 yaş gruplarına göre örgün eğitim kurumlarının bünyesindeki özel eğitim sınıflarında ve diğer sınıflarda kaynaştırma yöntemiyle OSB’li bireylere eğitim verilmektedir (32,54). Ayrıca Türkiye’deki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin %53,2’si de OSB’li bireylere destek eğitimi sunmaktadır (43). Son yıllarda eğitim kurumları giderek yaygınlaşsa da otizimli çocuğa sahip olan ebeveynler ile yapılmış nitel bir çalışmada ailelerin eğitim sisteminin nitelik açısından geliştirilmesi gerektiğini gösteren vurgulamaları olmuştur (52). OSB’li bireylerin eğitiminde eğitim kadar eğiticilerin niteliği de önem taşımaktadır. Okul Öncesi Öğretmenliği üçüncü ve dördüncü sınıf öğrencilerinde yapılan bir çalışmada öğretmen adaylarının OSB hakkındaki bilgi düzeylerinin yetersiz olduğu, var olan bilgilerin de yanlış olduğu sonucuna varılmıştır (55). Sayıca az olsa da ülkemizde, OSB’li bireylere yönelik eğitici yetiştiren Anadolu Üniversitesi bünyesindeki Engelliler Araştırma Enstitüsü gibi merkezler de bulunmaktadır. Çocuğun eğitiminin kurumda geçecek süreyle sınırlı kalmayıp, evde de devam etmesi açısından ailelerin eğitim sürecine dâhil edilmesi gerekmektedir.

Yapılan araştırmalar ebeveynlerin, çocukları ilk kez otizm tanısı aldıktan sonraki süreçte ne yapacaklarını bilemediklerinden dolayı benlik saygılarının olumsuz etkilendiğini, suçluluk ve anksiyetenin yaşamlarının bir parçası haline geldiğini, çocuklarının eğitim ve bakım ihtiyaçlarını karşılamak adına çalıştıkları işten ayrılmak ya da sosyal hayattan kopmak zorunda olduklarını belirtmektedirler (56,57). *Özkubat ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada* aileler gün içinde çocuklarını bir süreliğine bırakabilecek kurumlara ihtiyaç duyduklarını dile getirirken,

ailelerin %80'i de kendileri hayattan ayrıldıktan sonra çocuklarının bakımını üstlenecek kişi ya da kurumun belirsiz oluşunun en büyük kaygıları olduğunu ifade etmişlerdir (57).

Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ülkemizde OSB'li bireylerin bakım hizmetlerini yürütmekte ve aile yanında bakımı temel almaktadır; kurum bakımı son aşamada çok zorunlu hallerde uygulanmaktadır. Hizmetler evde, bakım ve rehabilitasyon merkezlerinde ve özel bakım merkezlerinde verilmektedir. İstanbul Bakım Rehabilitasyon Merkezi bünyesinde ilk defa OSB'li bireylere yönelik açılan "umut evi" de ev tipi bakım hizmeti sunmaktadır (43).

OSB'li bireylerin ekonomik özgürlüklerinin olması, başkalarına bağımlı olmadan yaşayabilmeleri açısından çok önemlidir. Ülkemizde OSB'li bireyler engelli kamu personel seçme sınavları ile memur olarak, Türkiye İş Kurumu aracılığıyla da özel sektörde işçi olarak istihdam edilebilmekte, kendilerine uygun korumalı iş yerlerinin kurulması yönünde mevzuat çalışmaları halen sürdürülmektedir (43).

Ülkemizde var olan OSB ile ilgili çeşitli kuruluşlar eğitim seminerleri, paneller ve sosyal aktiviteler düzenleyerek OSB'li bireylerin mevcut eğitim, sağlık, bakım, istihdam hizmetlerine erişimi ve hukuki hakları konusunda farkındalık oluşturmaya çalışmanın yanı sıra, toplumun da OSB hakkında bilgilenmesi sağlamak için uğraş vermektedirler. Bu bilgilendirme çabaları OSB'li bireylerin ve ailelerinin OSB'ye tanı konduğu 1940'lı yıllardan günümüze kadar maruz kaldıkları damgalama sorununun çözümü için büyük önem taşımaktadır. Damgalamanın OSB'li çocuğa sahip aileler açısından değerlendirildiği bir araştırmada OSB'ye özgü davranış örüntülerinin toplumda "tuhaf" olarak algılanıp OSB'li birey ve ailesine incitici söz ve bakışlarla yansıtıldığı, bunun da OSB'li birey ve ailelerinin toplumsal yaşamını kısıtladığı saptanmıştır.

Araştırmada aileler, toplumun yargısından kaçınmak için sadece kendilerini anlayacaklarına ve yargılamayacaklarına inandıkları yakın akrabaları ve özürülü çocuğa sahip ailelerle görüşmeyi tercih ettiklerini belirtmişlerdir (58). Sınıf Öğretmenleri ve ebeveynlerde dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu (DEHB) ve otizm ile ilgili yanlış değerlendirmelerin ve damgalanmanın incelendiği bir başka araştırmada ise katılımcıların başlıca bilgi kaynağının televizyon ve gazeteler olduğu ancak Türkiye yazılı basınında yer alan DEHB ve otizmle ilgili haberlerin yaklaşık 1/3'ünün yanlış yönlendirici ve yaklaşık yarısının damgalamayı artırıcı nitelikte olduğu saptanmıştır. Araştırmada öğretmenlerin çoğunluğunun DEHB ve otizm hakkında bilgi sahibi olduklarını belirttikleri ancak ebeveynlere göre daha yüksek düzeyde yanlış bilgilenme ve damgalamaya yönelik seçenekleri işaretledikleri görülmüştür (59). Yaşam boyu süren bu bozukluğun temel tedavisinin eğitim olduğu düşünüldüğünde, öğretmenlerin yanlış bilgilerinin ve damgalamalarının OSB'li bireylerin bütün yaşamlarını olumsuz olarak etkilemesi muhtemeldir. Maruz kalınan damgalama sorununun ortadan kaldırılmasında toplumun ve hizmet sunucuların OSB hakkında farkındalığının artırılması büyük önem taşımaktadır. Bu amaçla ülkemizde şimdiye kadar 61.276'sı sağlık personeli, toplam 208.180 kişiye farkındalık eğitimleri verilmiştir (60).

Birleşmiş Milletler, dünyada OSB farkındalığını artırmak amacıyla Nisan ayını "Dünya Otizm Farkındalık Ayı", 2 Nisan'ı da "Dünya Otizm Farkındalık Günü" olarak belirlemiştir (60,61).

Sağlık, eğitim, bakım, istihdam gibi hizmetlerin sunumunda hakkaniyetin sağlanması ve erişimde yaşanan pek çok zorluğun giderilmesi konunun tüm boyutlarıyla ele alınmasına bağlıdır. Hakkaniyet temelli yaklaşımlarla, sektörler arası işbirliğinin sağlanıp, uygun politikaların geliştirilmesi bu amaca ulaşmada temel koşuldur.

## Kaynaklar

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth ed.* Washington DC; 2013.
2. Sağlık Bakanlığı. *Otizmin Farkındayım, Farklılıklara Saygılıyım.* <https://www.saglik.gov.tr/TR,19827/otizmin-farkindayim-farkliliklara-saygiliyim.html> Erişim tarihi: 29.01.2020
3. Centers for Disease Control and Prevention. *Autism Spectrum Disorder (ASD).* <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html> Erişim tarihi: 29.01.2020
4. Couteur AL, Szatmari P. *Autism Spectrum Disorder.* In: Editor Thapar A, Editor Pine DS, Editor Leckman JF, Editor Scott S, Editor Snowling MJ, Editor Taylor E. *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry. Sixth edition.* UK: John Willey & Sons Ltd; 2015. P. 665-677.
5. World Health Organization. *Autism Spectrum Disorder.* <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/en/> Erişim tarihi: 15.12.2019
6. Tekin-İftar E. *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri. 2. Baskı.* Ankara: Vize yayıncılık; 2013.
7. Jordan R. *Autistic Spectrum Disorders An Introductory Handbook for Practitioners.* London: David Fulton Publishers Ltd; 1999.
8. Schreibman L. *Autism. California: Sage Publications; 1998.*
9. Bettelheim B. *The Empty Fortress Infantile Autism and the Birth of the Self.* New York 1967. Erişim adresi: [https://books.google.com.tr/books?id=xxF25jFLt4wC&hl=tr&source=gbs\\_book\\_otherversions](https://books.google.com.tr/books?id=xxF25jFLt4wC&hl=tr&source=gbs_book_otherversions) Erişim tarihi: 20.02.2018
10. Sevrson KD, Aune JA, Jodlowski D. Bruno Bettelheim, *Autism and the Rhetoric of Scientific Authority.* In: Editor Osteen M. *Autism and Representation.* New York: 2008. p. (65-66)
11. Miller-Kuhaneck H, Glennon TJ. *Introduction to Autism and the Pervasive Developmental Disorders.* In: Editor Miller-Kuhaneck H. *Autism: A Comprehensive Occupational Therapy Approach. second edition.* United States of America: The American Occupational Therapy Association; 2004. p. (1-9).
12. Shah PE, Dalton R, Boris NW. *Pervasive Developmental Disorders and Childhood Psychosis.* In: Editor Kliegman RM, Editor Behrman RE, Editor Jenson HB, Editor Stanton BF. *Nelson Textbook of Pediatrics. eighteenth edition.* United States of America: Elsevier Health Sciences; 2007. p. (134-136).
13. Le Couteur A, Rutter M, Lord C, Rios P, Robertson S, Holdgrafer M, et al. *Autism Diagnostic interview: a standardized investigator-based instrument.* *Journal of autism and developmental disorders* 1989 September 19(3); 363-87.
14. İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneği. *Biz Kimiz.* <https://www.ilgotizmdernegi.com/biz-kimiz/> Erişim tarihi: 06.11.2018
15. Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı. *TODEV Kimdir?.* <http://todev.org.tr/todev/> Erişim tarihi: 15.12.2019
16. *Autism Speaks. What causes autism?.* <https://www.autismspeaks.org/what-autism/learn-more-autism/what-causes-autism> Erişim tarihi: 20.02.2018
17. Dawson G, Munson J, Webb SJ, Nalty T, Abbott R, Toth K. *Rate of head growth decelerates and symptoms worsen in the second year of life in autism.* *Biological Psychiatry* 2007 61(4): 458-464.
18. Hazlett HC, Poe M, Gerig G, Smith RG, Provenzale J, Ross A, Piven J. *Magnetic resonance imaging and head circumference study of brain size in autism: Birth through age 2 years.* *Archives of General Psychiatry* 2005 62(12): 1366-1376.
19. Mukaddes NM. *Otizm Spektrum Bozuklukları Tanı ve Takip.* Fatih-İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi; 2014.
20. Yüksel A. *Otizm genetiği.* *Cerrahpaşa Tıp Dergisi* 2005 36(1); 35-41.
21. Chun H, Leung C, Wen SW, McDonald J, Shin HH. *Maternal exposure to air pollution and risk of autism in children: A systematic review and meta-analysis.* *Environmental Pollution* 2020 256, 113307.
22. McGuinn L A, Windham GC, Kalkbrenner AE, Bradley C, Di Q, Croen, et al. *Early Life Exposure to Air Pollution and Autism Spectrum Disorder: Findings from a Multisite Case-Control Study.* *Epidemiology* 2020 31(1), 103-14.
23. Hertz-Picciotto I, Green PG, Delwiche L, Hansen R, Walker C, Pessah IN. *Blood mercury concentrations in CHARGE Study children with and without autism.* *Environmental Health Perspectives* 2009 118(1): 161-66.

24. Saad K, Abdel-rahman AA, Elserogy YM, Al-Atram AA, Cannell JJ, Bjørklund G, et al. Vitamin D status in autism spectrum disorders and the efficacy of vitamin D supplementation in autistic children. *Nutritional neuroscience* 2016 19(8): 346-51.
25. Wakefield AJ, Murch S, Anthony A, Linnell J, Casson DM, Malik M, et al. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis and pervasive developmental disorder in children. *The Lancet* 1998 351(28): 637-41.
26. Rao TSS, Andrade C. The MMR vaccine and autism: sensation, refutation, retraction, and fraud. *Indian J Psychiatry* 2011 Apr-Jun 53(2): 95-96.
27. Madsen KM, Hviid A, Vestergaard M, Schendel D, Wohlfahr J, Thorsen P, et al. A population-based study of measles, mumps, and rubella vaccination and autism. *N Engl J Med* 2002 347(19): 1477-82.
28. Orenstein WA, Papania M, Strelbel P, Hinman AR. Diseases Controlled Primarily by Vaccination. In: Editor Wallace RB, Editor Kohatsu N, Editor Last JM. *Public Health & Preventive Medicine. Fifteenth edition. United States of America: The McGraw-Hill Companies; 2008. p. (101-111).*
29. Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Autism after adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *J Autism Dev Disord* 2005 35(3): 351-60.
30. Torun YT, İşeri E. Bebeklik döneminde önemli bir psikopatoloji: otizm. *Türkiye Klinikleri Journal of Child Psychiatry-Special Topics* 2018 4(1): 48-55.
31. Farley MA, McMahon WM, Fombonne E, Jenson WR, Miller J, Gardner M, et al. Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Research* 2009 April 2(2): 109-18.
32. Milli Eğitim Bakanlığı. Otistik Çocuklar Eğitim Programının Uygulanmasında Dikkat Edilecek Hususlar. [http://orgm.meb.gov.tr/alt\\_sayfalar/otistik\\_cocuklar\\_egt\\_prg.html](http://orgm.meb.gov.tr/alt_sayfalar/otistik_cocuklar_egt_prg.html) Erişim tarihi: 15.12.2019
33. World Health Organization. ICD-10 Version: 2016. <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F84.5> Erişim tarihi: 15.12.2019
34. Sağlık Bakanlığı. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Olan Bireylere Yönelik Sağlıklı Beslenme Önerileri Rehberi. [https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/kurumsal/yayinlarimiz/rehberler/Otizm\\_Spektrum\\_BozukluguOBS\\_Olan\\_Bireylere\\_Yonelik\\_Saglikli\\_Beslenme\\_Onerileri\\_Rehberi.pdf](https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/kurumsal/yayinlarimiz/rehberler/Otizm_Spektrum_BozukluguOBS_Olan_Bireylere_Yonelik_Saglikli_Beslenme_Onerileri_Rehberi.pdf) Erişim tarihi: 15.12.2019
35. Centers for Disease Control and Prevention. Autism Spectrum Disorder (ASD) Treatment. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html> Erişim tarihi: 14.12.2019
36. Hyman SL, Levy SE, Myers SM. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics* 2020 145(1).
37. National Autism Center at May Institute. About NAC. <http://www.nationalautismcenter.org/about-nac/> Erişim tarihi: 15.12.2019
38. The National Professional Development Center On Autism Spectrum Disorder. <https://autismpdc.fpg.unc.edu/evidence-based-practices> Erişim tarihi: 15.12.2019
39. Görmez A, Kırpınar İ. Otizm Spektrum Bozuklukları: Erişkinlikte Değişim ve Psikiyatrik Eşanılar. *Yeni Sempozyum Dergisi* 2015 53(4): 27-32.
40. Küçük Ö, Ulaş G, Yaylacı F, Miral S. Geniş Otizm Fenotipi Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry. *DergiPark* 2018 10(2): 218-38.
41. Centers for Disease Control and Prevention. CDC Newsroom releases. <https://www.cdc.gov/media/releases/2014/p0327-autism-spectrum-disorder.html> Erişim tarihi: 15.12.2019
42. Centers for Disease Control and Prevention. CDC Newsroom releases. <https://www.cdc.gov/media/releases/2018/p0426-autism-prevalence.html> Erişim tarihi: 15.12.2019
43. Resmi Gazete. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı 2016-2019. <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/12/20161203-16.htm> Erişim tarihi: 15.12.2019
44. Centers for Disease Control and Prevention. Milestone Checklists. [https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/checklists/all\\_checklists.pdf](https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/checklists/all_checklists.pdf) Erişim tarihi: 15.12.2019
45. Tohum Otizm Vakfı. Otizm Tarama Projesi Sonuç Raporu. <http://tohumotizm.org.tr/sites/default/files/kcfinder/files/Saglik%20Bakanligi%20Otizm%20Platformu%20Tarama%20Projesi%20Raporu.pdf> Erişim tarihi: 15.12.2019
46. Tohum Otizm Vakfı. Otizmde Tarama, Tanılama ve Eğitim Modelinin Geliştirilmesi Projesi.

- <https://www.tohumotizm.org.tr/hakkimizda/projeler/tamamlanan-projeler/otizmde-tarama-tanilama-ve-egitim-modelinin-gelistirilmesi-projesi-2017/> Erişim tarihi: 15.12.2019
47. World Health Organization. The Sixty-seventh World Health Assembly. <https://www.who.int/mediacentre/events/2014/wha67/en/> Erişim tarihi: 15.12.2019
48. Sağlık Bakanlığı. Bebek Çocuk Ergen İzlem Protokolleri. <http://dosyaism.saglik.gov.tr/Eklenti/9010,bebek-cocuk-izlem-protokolleripdf.pdf?0> Erişim tarihi: 15.12.2019
49. Uğur Ç, Göker Z. Bir çocuk psikiyatrisi ünitesine başvuran olgularda otizm spektrum bozukluğu: demografik ve klinik bulgular. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi* 2018 13(3): 177-183.
50. Erden G, Akçakın M, Doğan DG, Ertem İÖ. Çocuk Hekimleri ve Otizm: Tanıda Zorluklar. *Turkiye Klinikleri J Pediatrics* 2010 19(1): 9-15.
51. Sabuncuoğlu M, Cebeci S, Rahbar MH, Hessabi M. Autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder: Knowledge and attitude of family medicine residents in Turkey. *Turkish Journal of Family Medicine & Primary Care* 2015 9(2): 46-53.
52. Töret G, Özdemir S, Selimoğlu ÖG, Özkubat U. Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* 2014 15(1): 1-14.
53. Güleç-Aslan Y, Kırcaali-İftar G, Uzuner Y. Otistik çocuklar için davranışsal eğitim programı (OÇİDEP) ev uygulamasının bir çocukla incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* 2009 10 (1): 1-25.
54. Milli Eğitim Bakanlığı. Özel Eğitim Hizmetleri [https://orgm.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/2012\\_10/10111226\\_ozel\\_egitim\\_hizmetleri\\_yonetmeli\\_2012.pdf](https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeli_2012.pdf) Erişim tarihi: 20.02.2018
55. Hacııbrahimoğlu B, Ustaoglu A. Okul Öncesi Öğretmen Adaylarının Otizm Spektrum Bozukluğu olan Çocuklara İlişkin Bilgi ve Tutumlarının İncelenmesi. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 2019 20(2): 491-506.
56. Selimoğlu ÖG, Özdemir S, Töret G, Özkubat U. Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education* 2014 5(2): 129 - 161.
57. Özkubat U, Özdemir S, Selimoğlu ÖG, Töret G. Otizme Yolculuk: Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 2014 33(1): 323 -348.
58. Uz S, Kaya K. Otizmlı çocuklara ve ailelerine yönelik damgalama. *Tarih Kültür ve Sanat Araştırmaları Dergisi* 2018 7(1): 663-683.
59. Karabekiroğlu K, Cakin-Memik N, Ozcan-Ozel Ö, Toros F, Öztop D, Özbaran B, ve ark. DEHB ve Otizm ile İlgili Bilgi Düzeyleri ve Damgalama: Sınıf Öğretmenleri ve Ana-babalarla Çok Merkezli Bir Çalışma. *Klinik Psikiyatri* 2009 12: 79-89.
60. Sağlık Bakanlığı. 2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü. <https://www.saglik.gov.tr/TR,34055/2-nisan-dunya-otizm-farkindalik-gunu.html> Erişim tarihi: 15.12.2019
61. World Health Organization. World Autism Awareness Day. <http://www.who.int/life-course/news/events/world-autism-awareness-day/en/> Erişim tarihi: 15.12.2019.