

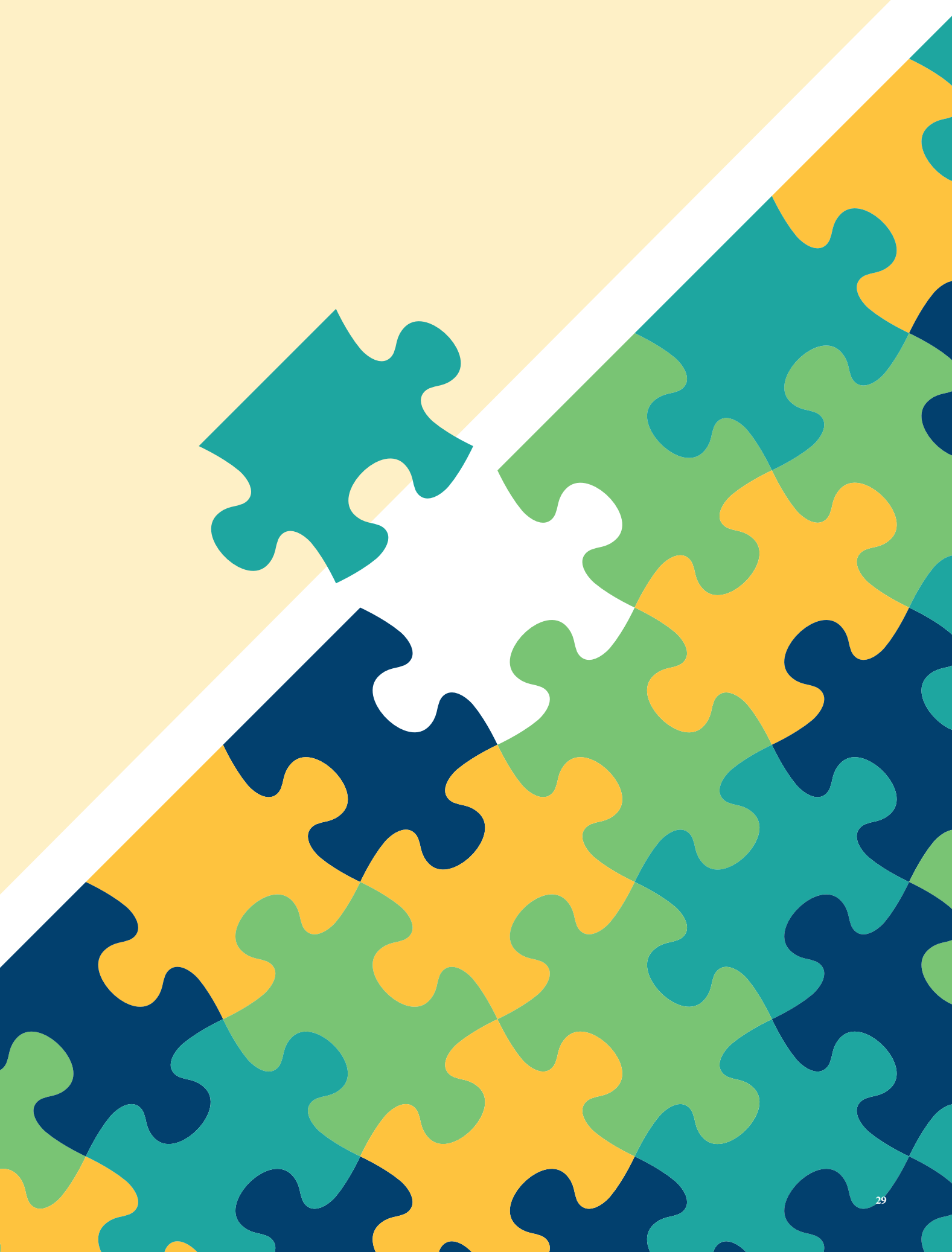
Pandemisiz Nisanlara...

Dünya Otizm Farkındalık Ayı

Pandemi ve Otizimli Bireyler

Dr. Özlem Ak [TÜBİTAK Bilim ve Teknik Dergisi

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) konusunda farkındalık yaratmak amacıyla her yıl 2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü olarak kutlanıyor. Birleşmiş Milletler 2007 yılında, otizimli bireylerin haklarını savunmanın bir yolu olarak 2 Nisan'ı Dünya Otizm Farkındalık Günü, Nisan ayını da Dünya Otizm Farkındalık Ayı olarak ilan etti. Amerika Birleşik Devletleri (ABD) Hastalık Kontrol Merkezine (CDC) göre, otizm ABD'de tahmini olarak 44 çocuktan 1'ini etkiliyor. Ülkemizde ise bu oran 1/54. Bununla birlikte, erkeklerde kızlardan dört kat daha fazla görülüyor. Otizmin tedavisi olmasa da erken teşhis, yaşam kalitesinin yükselmesine ve daha iyi sonuçlar alınmasını sağlıyor. Küresel salgın dönemi, normal gelişim gösteren çocuk ve ergenleri etkilediği gibi psikiyatrik veya nörogelişimsel bozukluğu olan çocuk ve ergenler için de çeşitli zorlukları beraberinde getirdi. Karantina önlemleri ve virüs ile enfekte olma endişesi nedeniyle çocuk ve ergenlerin dışarı çıkmasının kısıtlanması ve ebeveynlerin evden çalışmaya başlaması gibi gelişmeler alışılan rutinin aniden değişmesine sebep oldu. Bu durum, özellikle otizimli bireyler ve aileleri için benzersiz zorluklar ortaya çıkardı.



CDC, otizm spektrum bozukluğunu (OSB) bir kişinin sosyalleşme, iletişim kurma ve davranış biçimini etkileyebilecek “gelişimsel bir engel” olarak tanımlıyor. COVID-19 pandemisinin bir sonucu olarak kişilerin günlük rutinindeki büyük değişiklikler, otizmliler ve aileleri için benzersiz zorluklar ortaya çıkardı. Pandeminin ilk zamanlarında okullarda eğitime uzun süre çevrim içi olarak devam edildi. Böyle yeni bir rutine uyum sağlamak, özellikle otizmliler ve aileleri için kolay olmadı. Karantina ile birlikte otizmliler çocukların özel eğitim hizmetlerine erişimi önemli ölçüde kısıtlandı. Diğer yandan otizmliler çocukların, günlük rutinlerinin neden değiştiğini anlamakta zorlanmaları ise onlarda strese, hayal kırıklığına veya kaygıya neden oldu. Uzmanlar ve aileler de bu duygusal tetikleyicilerin otizmin etkilerini

şiddetlendirerek daha ciddi davranış ve iletişim sorunlarına yol açacağı konusunda endişelendiler. Otizmliler bireylerin aileleri, COVID-19 pandemisi nedeniyle hem kendilerinin hem de çocuklarının ruh sağlığı için uzun vadeli olumsuz sonuçlar doğurabilecek stres yaşadılar. Karantina koşullarının en katı olduğu dönemlerde rutinlerinin aniden bozulması otizmliler gençler ve aileleri için ek sorunlar doğurdu.

Pandeminin üçüncü yılında bilim insanları pandeminin otizmliler bireyler üzerindeki uzun vadeli etkilerini anlamak için çalışmalarını sürdürüyor. Çalışmalar, pandeminin otizmliler gençlerde ve yetişkinlerde zorlayıcı davranışlar ve yalnızlık oranlarında artışa neden olduğunu gösteriyor. Bilim insanları ayrıca çok sayıda karantina dalgası da dâhil olmak üzere uzun süreli sosyal mesafe uygulamalarından kaynaklanan zihinsel sağlık



zorluklarını da anlamaya odaklandılar. Sosyal mesafenin bir sonucu olan teletıp temelli teşhis ve hizmetler daha yaygın hâle gelirken, doğrudan davranışsal desteğe ihtiyaç duyan küçük çocukların ailelerinin bu durumdan çok memnun olmadığı görüldü.

Rutin Programlar Bozulunca...

ABD, Kessler Vakfından bilim insanları, pandemi nedeniyle okulların kapanmasının otizmliler ve nörotipik öğrenciler (tipik gelişimsel, entelektüel ve bilişsel yeteneklere sahip) üzerindeki etkilerini karşılaştırmak için okul çağındaki çocukların ebeveynlerini kapsayan çevrim içi bir anket düzenledi. Kasım 2021’de, *Frontiers in Education*’da yayımlanan çalışmada, COVID-19 Ergen Semptomları ve Psikolojik Anketi kullanılarak 4 ila 15 yaşlarındaki otizmliler ve nörotipik çocukların ebeveynlerinden Mayıs 2020’den Ağustos 2020’ye kadar veriler toplandı. Anket, pandeminin nörotipik ve otizmliler çocuklar üzerindeki





psikolojik etkileri arasındaki farklılıkları ortaya çıkardı. Genel olarak, otizmliler çocuklarda pandeminin olumsuz etkilerinin arkadaşlarından soyutlanma ve rutin programlarının bozulmasından kaynaklandığı görüldü. Nörotipik çocuklar sosyalleşmek için sanal ortama yönelirken, otizmliler çocukların sanal ortamlara katılma oranları daha düşüktü. Buna ek olarak otizm spektrumundaki çocukların sanal hizmetlerden daha az yararlandığı da tespit edildi. Yüz yüze katılımın risk taşıdığı durumlarda, eğitim ve terapi hizmetlerinin uzaktan verilmesi okullar ve sağlık kuruluşları için uygun bir yol olsa da bu durumun otizmliler çocuklar üzerinde uzun vadeli olumsuz etkileri olabileceği düşünülüyor. Bu çalışma, ayrıca, otizm spektrumundaki çocukların ebeveynlerinin çocuklarının teşhisiyle ilgili özel endişeleri olduğunu da ortaya koydu. Bu endişelerin ele alınması ebeveynlerin ve çocukların ruh sağlığı için önem taşıyor çünkü ailelerin stres düzeyleri otizmliler çocukların stres düzeylerini de etkileyebiliyor.

Los Angeles, California Üniversitesi, Fielding Halk Sağlığı Okulundan araştırmacı Carly Hyde, otizmliler çocukların pandemi nedeniyle askıya alınan yüz yüze özel eğitimlerinin ve tedavilerinin çocuklar üzerindeki etkilerini araştırmak için 15 Nisan ile 1 Mayıs 2020 arasında ulusal bir

anket çalışması yaptı. İlk önemli bulguları ise, gerçekten de bu bireylerin ve ailelerinin COVID-19 kısıtlamalarından derinden etkilendikleriydi. 1-3 yaş arası çocuklar pandemi öncesinde aldıkları hizmetlerin yaklaşık %53'ünden mahrum kaldılar. Hyde, nörogelişimsel rahatsızlığı olan birçok kişi için yüz yüze alınan desteğin birincil tedavi seçeneği olduğunu söylüyor. Ayrıca ebeveynler çocuklarında gerileme, saldırganlık, artan kaygı ve kısıtlı/tekrarlayıcı davranışlar dâhil

olmak üzere çeşitli davranışsal değişiklikler olduğunu bildirdiler. Kaybedilen hizmetlerin oranı, artan semptomların sayısı ile önemli ölçüde ilişkiliydi. Diğer yandan çocuklarının aldığı çevrim içi eğitimleri daha yararlı bulan ebeveynler ise çocuklarında daha az davranışsal semptom artışından ve kendileri için daha az olumsuz deneyimden söz ettiler. Bunun yanında çocuklarında sosyal kaygının azalması gibi olumlu deneyimler yaşadıklarını bildiren aileler de vardı.



Otizm spektrum bozukluğu olan kadınlara bilimsel araştırmalarda yeterince odaklanılmadığı düşünülüyor. Erkeklerde kadınlara oranla görülme sıklığının dört kat fazla olması nedeniyle otizm araştırma çalışmaları dört kat daha az kadın içeriyor, bu da bulguların kadınlara genellenemeyeceği anlamına geliyor. Geçen yıl, otizmliler kadınların karşılaştığı zorlukların, otizmliler erkeklerin karşılaştığı zorluklardan farklı olduğunu gösteren birkaç çalışma yapılmıştı. Örneğin, otizmliler birinin sosyal ortamlarda semptomlarını gizlemeye çalışması olarak bilinen maskelemenin kadınlarda yüksek olduğu bulundu. Ayrıca epilepsi gibi komorbiditelerin (iki veya daha fazla hastalığın belirli bir zaman diliminde birlikte bulunması) kadınlarda daha fazla görüldüğü ve otizmliler gençlerde temel beyin aktivitesinin cinsiyete göre farklı olduğu da tespit edildi. Kadın beyni -otizmde bile- erkek beyninden çok farklı olsa da araştırmalara kadınları daha az dâhil etmek erkekler ve kadınlar arasındaki beyin farklılıklarını anlamayı önemli ölçüde etkilemiş görünüyor. Şu ana kadar yapılan çalışmalardan edinilen bilgiye göre karar verme, eylem seçme ve ödüle dayalı öğrenmede etkin olarak görev alan basal ganglia çekirdeklerinin temel giriş katmanı olan striatumun ve striatal gelişimi kontrol eden genlerin kadınlarda otizm semptomlarında rol oynama ihtimali bulunuyor. Diğer yandan davranışsal özelliklerin de biraz farklı olması kadınlarda tanıyı güçleştiriyor. Tüm bunlar gösteriyor ki erkeklerde tespit edilen biyobelirteçlerin tanı amaçlı kullanımı da dâhil olmak üzere bilimsel bulgular kadınlar için geçerli olmayabilir. Bu nedenle bilim insanlarının araştırmalarına yeterli sayıda kadını dâhil etmesi gerektiği, böylece kadın ve erkek arasındaki farkın daha iyi anlaşılacağı düşünülüyor.



“

2021 yılının sonlarında *Lancet* komisyonu farklı destek ihtiyaçları olan bireyleri temsil eden “derin otizm” kavramını resmen tanıtan bir rapor yayınlandı. 6 Aralık’ta *The Lancet*’te “Otizmde Bakım ve Klinik Araştırmaların Geleceğine İlişkin *Lancet* Komisyonu” başlıklı raporda etkili otizm değerlendirmesinin ve bakımının bireylerin yaşamları boyunca ihtiyaçlarını karşılayan kişiselleştirilmiş, aşamalı bakım yaklaşımları gerektirdiği ve otizmliler insanların yaşamlarını daha iyi hâle getirebilecek pratik müdahaleler için acilen daha fazla yatırıma ihtiyaç olduğu belirtildi. Komisyon ayrıca, yüksek bağımlılık ihtiyaçları olan bireyleri ayırt etmek için resmen “derin otizm” terimini tanıttı ve otoriteleri, otizmliler kişilerin yaklaşık %30’unu temsil eden bu grubun benzersiz ihtiyaçlarına odaklanmaya çağırdı. Böyle bir sınıflandırmanın amacı, bu bireylerin benzersizliğini vurgulayarak destek ihtiyaçlarının ve sonuçlarının diğerlerinden farklı olduğunu ortaya koymak. “Derin otizm” altında yatan biyolojik nedenlerin farklı olduğuna dair kanıtlar da bulunuyor. “Derin otizm” terimi, yaşamları boyunca 24 saat desteğe ihtiyaç duyması muhtemel olan otizmliler kişileri tanımlıyor.

”



Yayımla Hipotezi

Ailenin ruh sağlığı ve esenliği; otizmliler çocukların (ve kardeşlerinin) uyumsal işlevsellik, akademik başarı, benlik saygısı ve arkadaşlık dâhil olmak üzere genel gelişimi üzerinde bir etkiye sahip olabilir. COVID-19’un otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğun ebeveyninin ya da bakıcısının hayatında pek çok şeyi değiştirdiğine dair fikir birliği olsa da yapılan çalışmalardan elde edilen veriler çok az. Normal gelişim gösteren çocukları ile karşılaştırıldığında, OSB olan çocukların bakıcıları, genel olarak daha yüksek düzeyde stres ve kaygıya sahip. Çocuklarının başkalarına bağımlılığı, etkili destek sistemlerinin eksikliği ve toplumsal kabulleri ile ilgili endişelerin yanı sıra çocuklarının ihtiyaçlarını anlama, gelişimlerini

destekleme ve OSB ile ilgili sorunlu davranışları yönetme bu ebeveynler için ortak stres kaynaklarıdır.

Yüz yüze hizmetlerin bu şekilde kesintiye uğraması sadece çocuklarda OSB semptomlarının artmasına neden olmakla kalmadı, aynı zamanda ebeveynlerinin zihinsel refahını da olumsuz yönde etkiledi. Özellikle pandemi sırasında ebeveynlerin yaşadığı yüksek düzey stres ve kaygı, OSB’li çocuklarına “aktarabileceğini” ve bunun da otizm semptomlarının kötüleşmesine ve davranışsal zorlukların artmasına yol açabileceğini öne süren “yayımla hipotezini” destekleyen yeni kanıtlar ortaya çıkıyor. Ebeveyn stres seviyelerindeki artış, ebeveynlik davranışlarını değiştirebilir; bu da çocuklarının OSB semptomları ve davranış sorunları üzerinde etkili olabilir.

OSB'li çocukların ebeveynlerinde görülen bu yüksek stres seviyeleri; evden çalışma, aile ve arkadaşlardan soyutlanma, doğal sosyal desteklerin bozulması ve iş kaybı/değişimi gibi ortaya çıkan koşullar nedeniyle pandemiyle daha da yoğunlaştı. Ayrıca, okul çağındaki OSB'li çocukların ebeveynleri ya da bakıcıları, diğer yaş gruplarından daha yüksek düzeyde stres yaşıyor. Ebeveyn stresi aynı zamanda ebeveyn-çocuk ilişkisine de baskı yaptığından genellikle ebeveynlerden alışılmadık tepkilere ve ebeveyn-çocuk çatışmalarının artmasına neden oluyor.

Ebeveynden çocuğa olumsuz tutum ve davranışların “yayılma” olasılığının yüksek olması yüzünden OSB'li çocukların ebeveynlerinin yaşadığı olumsuzlukları hafifletmek için stratejiler geliştirmek gerekiyor. Pandemi döneminde OSB'li çocukların ebeveynlerinden yüksek beklentilerde bulunmak bu ebeveynlere zarar veriyor ve hem fizyolojik hem de zihinsel yorgunluğa yol açıyor. Bu konuda uzmanların birkaç önerisi bulunuyor. Bunlardan biri ailelerin duygusal yüklerini azaltmak için aile eğitimi, bir diğeri ise çocuğa sağlanan terapi olanaklarının ebeveynlere de sağlanabilmesi. Bunların yanı sıra çocuklarının sorunlu davranışlarını çözme hedefli etkili teknikler geliştirmelerine yardımcı

olmak üzere ebeveyn/aile eğitim programlarının uygulanması da uzmanların önerileri arasında yer alıyor. Olumlu davranış desteği ve bilişsel davranışçı terapiyi içeren aile desteği; çocuklarının sorunlu davranışlarının, karamsar düşüncelerin ve ebeveyn stresinin azalması ile öz yeterliliğin artması gibi faydalarla ilişkilendiriliyor. Pandemi kuralları nedeniyle aileler birlikte daha fazla zaman geçirdiklerinden, aile desteği ve genel aile dinamikleri, OSB'li bireyleri yönetmede, ebeveyn stresini azaltmada ve ailenin yaşam kalitesini olumlu yönde etkilemede özellikle hayati önem taşıyabilir. Yayılma hipotezi kavramına dayanarak, pandemi sırasında ebeveyn ruh sağlığını iyileştirmenin muhtemelen aile üzerinde olumlu etkileri olacağı düşünüyor; böylece ebeveynin daha fazla desteklenmiş ve daha az stresli hissettikçe çocuklarına daha faydalı olması bekleniyor.

Otizimli Yetişkin Bireyler İçin Pandemi...

Ghent Üniversitesi, EXPLORA araştırma grubu, mevcut COVID-19 pandemisinin otizm spektrumundaki yetişkinlerin zihinsel sağlığı ve günlük yaşamları üzerindeki etkilerini araştırmak için çevrim içi bir anket yaptı. Yaş aralığı 18-81 olan 839 katılımcının 473'ünde otizm spektrum bozukluğu vardı. Katılımcıların dörtte üçü pandemide depresyon ve anksiyete semptomlarında artış olduğunu bildirdi. Ayrıca, otizimli yetişkinler, nörotipik yetişkinlere göre hem anksiyete hem de depresyon semptomlarında daha fazla artış olduğunu belirttiler. Anket ayrıca kişilerin belirli konular hakkında normalden (yani pandemi öncesine göre) daha fazla mı yoksa daha az





“

Birkaç yıl önce, İngiltere’deki bilim insanları, bebeklerde otizm semptomlarını hafifletmenin bir yolu olarak ebeveynlerin becerilerini geliştirme olasılığını araştırmaya başladı. Evlerinde ebeveynlerle birlikte çalışarak, okuma ya da oyun yoluyla sosyal ve iletişim becerilerini geliştirdikten sonra çocuklarda otizm şiddet derecesinin azaldığı tespit edildi. 2020 yılında Avustralya’da bir grup, ebeveynlere destek sağlamak ve bebeklerinde dil ve sosyal gelişimini desteklemek için 9-12 aydan başlayarak (bir teşhis konmadan önce) video geri bildirimleriyle kendi rastgele kontrollü çalışmasını gerçekleştirdi. Bu çalışma, bir yılda ölçülen bebek sosyal ve iletişim beceri desteğinin, 24 ayda otizm şiddeti puanlarında bir azalmaya yol açtığını gösterdi. Bakıcı etkileşimi ve küçük çocuklarda öğrenmeyi teşvik etmek için bulunduğu ortamın düzenlenmesi gibi faktörler, değişen gelişimsel sürecin temel bileşenleri olarak değerlendiriliyor. Ayrıca yeni imkânlar sayesinde otizm spektrum belirteçlerinin daha erken saptanmasının da mümkün olduğunun altı çiziliyor. Bilim insanları bu bulguların onlarca yıllık erken teşhis çalışmasının potansiyel faydalarını temsil ettiğini düşünüyor. Ayrıca bilim insanlarına göre, ebeveynlerin bebeklerinin sosyal ve iletişim becerilerini geliştirmeyi öğrenmeleri bir metodolojiyi işlevsel hâle getiriyor. Bununla birlikte, otizmin erken teşhisi otizm araştırmaları için bir öncelik olmaya devam ediyor. Bu yıl araştırmacılar, otizm teşhisi konan 12 aylıktan küçük çocuklarda gri madde ve beyaz madde farklılıkları tespit ettiler. Beyin aktivitesindeki değişiklikler, tanısal bir belirteç olmasa da bebeklerde 3. aydan itibaren görülebiliyor ve 6 aylıkken dahi tanıya yardımcı olabiliyor.

”

kuralların net olmaması nedeniyle, tavsiyeleri doğru bir şekilde takip edemeyeceklerinden kaynaklanan stresin ve endişenin daha da şiddetlendiğini gösterdi. Açık farkla, otizmliler için en sık bildirilen kaygı konularından biri alışveriş ile ilgiliydi. Alışveriş rutinlerinin bozulması, belirli ürünlerin bulunmaması, mağazada geçirilen sürenin ve satın alınabilecek ürünlerin sayısının sınırlandırılması ve mağazaya girmek için sıraya girmek zorunda kalınması endişelerinin başında geliyordu. Sosyal mesafe kuralları nedeniyle alışverişin daha stresli olduğu da katılımcılar tarafından bildirildi. Bir yandan kurallara kendileri her zaman uymakta zorlanırken diğer insanların aldırış etmediği bir ortamda bulunmak da endişelerini artırmış. Bütün bunlar, alışverişini birçok otizmliler için stresli bir aktivite hâline getirmiş. Genel olarak, otizmliler, pandeminin neden olduğu

mı endişelendiğini de değerlendirdi. Otizmliler için pandemi sırasında evcil hayvanları (varsa), ilaca erişim, yiyecek alma ve COVID-19’un yayılmasını önlemek için önerileri doğru bir şekilde takip etme konularında nörotipiklerden daha fazla endişe duydukları tespit edildi. Bu konulardan bazıları, pandemi ile ilgili hangi değişikliklerin en fazla endişeye neden olduğunu soran açık uçlu bir soruda da sıklıkla dile getirildi. Bu soruya verilen cevaplar, otizmlilerde, pandeminin başlarında



günlük rutinlerindeki değişiklikler (örneğin, iş değişiklikleri, dış aktivitelerin kaybı) konusunda nörotipiklerden daha fazla stresli hissetmişler. Pandemi ile ilgili hangi değişiklikleri en zor buldukları sorulduğunda, otizmliler yetişkinler sıklıkla rutinin kaybindan bahsetti. Ayrıca, yavaş yavaş “normal” hayata döndüğümüzde bu zorluğun tekrar ortaya çıkacağına dair endişelerini de dile getirdiler.

Birçok otizmliler yetişkinin, yüz maskeleri nedeniyle yüzleri tanıyamama ve çevrim içi görüşmeler sırasında sosyal etkileşimin akışında yaşadıkları zorluk gibi doğrudan pandemi ile ilgili sorunlar yaşadıkları tespit edildi. Ayrıca veriler, her iki grup tarafından en sık bildirilen zorluğun sosyal temasın kaybı olduğunu gösterdi.

2020 yılının başlarında, College of Education'dan profesör Laura Lee McIntyre, Oregon ve California'da otizmliler çocukları olan aileler üzerinde 16 haftalık bir çalışmanın ortasındaydı. McIntyre'in araştırması, otizmliler ve diğer gelişimsel engelleri olan küçük çocukların ebeveynlerine destek sağlamaya odaklanıyordu. Pandeminin başlamasıyla yüz yüze görüşmeleri durdurmak zorunda kalsalar da McIntyre ve California'daki meslektaşları derslere görüntülü görüşme yoluyla devam etti. Ayrıca bu çalışmaya bir bileşen daha eklemek için NIH'den izin alıp



77 aileye karantina ve pandemi ile nasıl başa çıktıkları hakkında sorular sordu.

Özel eğitim ve klinik bilimler bölüm başkanı ve okul psikolojisi profesörü McIntyre, hizmetlere erişimde hâlihazırda zorluk yaşayan ailelerin özellikle hizmetlerin kaybıyla ilgili inanılmaz stres ve endişe yaşadıklarını belirtiyor. McIntyre, otizmliler bir çocuğa sahip ailelerin salgınla nasıl başa çıktığına dair çok az araştırma olduğunu ve ebeveynlerin birdenbire çocuklarının hem öğretmeni hem konuşma terapisti, hem davranış terapisti hem de uğraş terapisti olmak zorunda kaldıklarını söylüyor. Anketten elde edilen diğer bir sonuç ise ebeveynlerin gelişimsel olarak ne aşamada olduğunu anlamak ve çocuklarının nasıl bir desteğe ihtiyaç duyduğunu daha iyi kavramak için çocuklarıyla daha fazla zaman geçirmelerinin ek yararını ortaya çıkarması oldu.

Karantina Aile İletişimini Geliştirdi

Rutinler, otizmliler bireylerin günlük yaşamlarının önemli bir yönünü oluşturuyor. Ancak pandeminin getirdiği yeni durumun otizmliler bireyleri aileleriyle iletişim ve etkileşim gibi konularda beklenenden daha iyi etkilediğini söyleyen araştırmalar da var. Universitat Oberta de Catalunya (UOC), Perugia Üniversitesi ve Girona'daki ABAULA Mesleki Terapi ve Çocuk ve Ergen Psikolojisi Merkezinden araştırmacılar tarafından yürütülen bir çalışma, en katı karantina döneminde (Mart, Nisan, Nisan 2020) otizm spektrum bozukluğu bulunan gençlerin davranışlarını inceledi. Araştırmanın yazarlarına göre, araştırmaya katılan ailelerin çoğu, OSB olan çocuklarının duygusal durumunda değişiklik gözlemledi. Ebeveynler, özellikle karantina

sırasında çocuklarının öncekinden daha mutlu ve daha sakin olduğunu vurguladı. Aileleriyle geçirdikleri zamanın artmasından ve karantina sürecinde benimsedikleri rutinlerden büyük ölçüde yararlandılar.

Aileler, OSB olan çocuk ve ergenlerin duruma belediklerinden çok daha iyi adapte olduklarını vurguladı. Aslında, ilk karmaşıklık döneminden sonra; iletişim, ilişkiler ve duygusal tepkiler gibi yönlerden geliştiklerine ve hatta önerilen rutinelere daha sık katıldıklarına dikkat çektiler. UOC'nin Biliş ve Dil Araştırma Grubu'nun (GRECIL) bir üyesi, Engellilik ve Yaşam Kalitesi: Eğitimsel Yönler (DISQUAVI) araştırmacısı ve bu çalışmanın baş yazarı Cristina Mumbardó; Avrupa'da, uzun çalışma saatlerinin iş-yaşam dengesini kurmayı zorlaştırdığı göz önüne alındığında, normal çalışma saatlerinin ailelerin çocuklarıyla daha kaliteli zaman geçirmelerini her zaman mümkün kılmadığını belirtiyor. Bununla birlikte, pandemi ile getirilen esnek çalışma imkânı; ailelere çocuklarına bakmak, birlikte büyütmek, bir şeyler öğretmek ve ilerlemek için daha fazla zaman sağladı. Ancak aileler bu süreçte yeniden yapılanmak zorunda kalan ve hazırlık evresi biraz zaman alan okulların yetersiz kalmasından yakındılar. Ayrıca bu çalışma kapsamında uzmanlar, OSB olan gençlerin iletişimde kalmak için yeni teknolojilerin kullanımı, özellikle video görüşmeleri

gibi daha az aşına oldukları süreçlere uyum ve tepkilerini de değerlendirdi. Bu noktada gençlerin yeni uzaktan iletişim kanallarına da iyi yanıt verdiğini buldular. Örneğin, karantina sırasında yapılan video görüşmelerinde aile üyelerini, öğretmenlerini ve arkadaşlarını görmek keyiflerini ve sakinliklerini artırdı. Pandemi koşullarında teknolojinin çok yardımcı olduğu gözlemlendi. Otizmliler bazen bu yeni iletişim araçlarını nasıl kullanacaklarını bilmeseler de akrabalarını, sınıf arkadaşlarını ve diğer aile üyelerini bu yolla görebilmek onları daha mutlu etti ve sakinleştirdi.

Kurumların Katkısı

Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümünden araştırmacılar COVID-19 salgınında Türkiye'de ve dünyada doğrudan otizm spektrum bozukluğu (OSB) konusunda destek sunan kurumların ne tür çalışmalar yaptıklarını araştırdı. *Journal of Qualitative Research in Education* dergisinde yayımlanan çalışmada, sekiz kurumun çalışmaları ve destek içerikleri incelendiğinde özellikle eğitim ve sağlık alanında benzer içerikler paylaştıkları tespit edildi.

OSB OLAN BİREYLERE YÖNELİK COVID-19 DESTEKLERİ SUNAN KURUMLAR

1

AUTISM AWARENESS CENTER

Otizm Farkındalık Merkezi - 2003

2

AUTISM SPEAKS

2005

3

AUTISTICA

2004

4

Center for Autism and Related Disorders (CARD)

Otizm ve İlişkili Bozukluklar Merkezi - 1990

5

NATIONAL AUTISM CENTER (NAC)

Ulusal Otizm Merkezi - 2005

6

NATIONAL AUTISTIC SOCIETY

Ulusal Otistik Topluluğu - 1962

7

THE AUTISM SOCIETY

Otizm Topluluğu - 1965

8

TOHUM OTİZM VAKFI

2003



SUNULAN FARKLI DESTEK İÇERİKLERİ

1. EĞİTİM DESTEKLERİ

- ▶ OSB olan bireylerin bağlantı kurması **AUTISM AWARENESS**
- ▶ Sanal sosyalleşme fırsatları
▶ Çevrimiçi topluluğa katılım çağrısı **CARD**
- ▶ Tanı ve değerlendirmede duraksama
▶ Bakım evlerinde yaşanan ölüm oranları **AUTISTICA**
- ▶ Okul kapanışlarına hazırlık **THE AUTISM SOCIETY**

2. KAMU POLİTİKASI

- ▶ Destek eylem planı
▶ Finans desteği **AUTISM AWARENESS**
THE AUTISM SOCIETY
- ▶ Eğitimi destekleme eylem stratejisi **AUTISM SPEAKS**
- ▶ Sosyal güvenlik ve bakım
▶ Gıda desteği
▶ Çevrimiçi topluluğa katılım çağrısı **NATIONAL AUTISM SOCIETY**
- ▶ Savunucu eylem çağrısı
▶ COVID-19 destek yasasına OSB katılım çağrısı
▶ Afete hazırlık **THE AUTISM SOCIETY**

3. SAĞLIK DESTEKLERİ

- ▶ Yeme bozukluğunun desteklenmesi **AUTISM AWARENESS**
- ▶ Alerji, DEHB ve astımla başa çıkma **THE AUTISM SOCIETY**
- ▶ Obsesif kompulsif düşüncelere tavsiyeler **AUTISTICA**

Destek içerikleri eğitim, sağlık ve destek hatları olmak üzere benzer üç kategoride sunuldu.

İncelenen kurumlar COVID-19 destek içeriklerini sunarken çeşitli çevrim içi ortam ve materyallerden, görsel anlatılardan, elektronik metin kaynaklarından, çevrim içi iletişim platformlarından, web seminerlerinden ve sosyal medya paylaşımlarından yararlandı.

Görsel anlatılarda içeriklerin mümkün olduğunca görsellerle desteklenerek hazırlanmasına özen gösterildiği anlaşıldı. OSB hakkında tanıtım ve farkındalık amaçlı hazırlanan videoların yanı sıra çeşitli eğitim içeriklerine ilişkin uzman anlatımlı kısa ve uzun videolarla birlikte animasyonlar da kullanılan materyaller arasında yer aldı.

Tüm dünyada kurumların yaptığı çalışmalar incelendiğinde salgın sürecinde büyük bir hızla ihtiyaçları karşılayacak ürünler ortaya konduğu da tespit edildi. Ülkemizde yapılanlar incelendiğinde de benzer şekilde bilgilendirici çalışmalar yapıldığı görüldü. Örneğin Tohum Otizm Vakfı tarafından OSB olan

bireyler ve aileleri için salgın sürecinde sosyal öykü materyali, Apple Store ve Google Play'dan ücretsiz mobil uygulamalar, kaynak dokümanı, beceri kazandırma seti, destek birimi, Zoom ve Facebook üzerinden web seminerleri gibi çeşitli çalışmalar yapıldığı tespit edildi.





“

Son 40 yılda, otizm genetiği arařtırmalarının hem sayısında hem de yapılan keřiflerde önemli bir artış oldu. Son keřifler büyük etkiye sahip nadir mutasyonların yanı sıra küçük etkili yaygın mutasyonların da otizm riskinde payı olduğunu gösterdi. Bu keřifler aynı zamanda geleneksel tanı sınırlarını zorluyor ve otizmdeki büyük farklılıkları vurguluyor. Yaygın mutasyonlar sadece otizmlilerde deęil, birçok insanda görülür; insan vücudu hiçbir önemli etkisi olmayan birçok yaygın mutasyonu tolere edebilir. Bununla birlikte, örneğin bir otizm risk geninde mutasyon olursa o zaman kişide otizmin varlığı araştırılır. 2021 yılında, otizm teşhisi konan 800’den fazla kişinin gen diziliminin araştırıldığı bir çalışmada, katılımcıların %27’sinin, çoğunlukla 2020’de OSB ile ilgili olarak tanımlanan 102 genden birinde, nadir görülen bir genetik mutasyona sahip olduğunu ortaya koydu. Ayrıca bu genlerden birindeki mutasyonun, yaşamın erken dönemlerinde nadir bir mutasyonu olmayanlardan farklı bir dizi davranıřsal özellięe neden olduđu sonucuna ulařıldı. Bilim insanları hem nadir hem de yaygın genetik risklerin otizm duyarlılığında rol oynadığını ve ikili risklerin otizm teşhisi olasılığını artırabileceğini tespit etti.

”

Sosyal Giriřim Çabaları

Ülkemizde otizmliler için çocukların eğitimine yönelik sosyal girişimler de bulunuyor. Özellikle otizmliler için Otsimo ve Tolkido bu girişimlerin ilk sıralarında yer alıyor. Bu sosyal girişimlerin bir ortak noktası da İbrahim Bodur Sosyal Giriřimcilik Ödül Programı kazanmaları. Aslında çocuklarla ilgili tüm sosyal girişimler aynı hedef için çalışıyor: Çocukların hayatın her alanına eşit erişimini sağlamak.

Otsimo özel eğitime ihtiyacı olan otizmliler için çalışıyor. Çocukların tablet bilgisayarlarla evde kolay ve kaliteli eğitim alabilmesi için oluşturulan Otsimo’nun uygulamalarını 350.000’den fazla aile kullanıyor. Beş dilde kullanılabilen Otsimo uygulamaları, Türkiye’de Milli Eğitim Bakanlığı ve Turkcell ile yapılan iş birliği sayesinde tamamen ücretsiz olarak bütün çocukların kullanımına açık. Otsimo eğitim fırsatını mobil uygulama gibi kolay ve ulaşılabilir bir yöntemle ihtiyaç sahiplerine ulařtırmayı amaçlıyor. “Otsimo Çocuk” platformuyla çocuklara eğitsel eğitimlere ulaşım, “Otsimo Aile” paneli ile de ailelere kontrol imkânı sunuyor. Bu da otizmliler için düşük eğitim maliyeti ve

sürekli aile kontrolü olmadan bir temel eğitimi mümkün kılıyor. Otsimo’nun 50’den fazla oyunuyla iletişim becerilerinde yüzde yüze kadar iyileşme ve aktiflik sağlanıyor. Kişiselleştirilebilen oyun seçenekleri ile çocukların potansiyellerini ortaya çıkaran onaylanmış bir eğitim platformu olan bu proje, hayata geçirilmiş en faydalı uygulamalardan biri olarak değerlendiriliyor.

Tolkido ise otizmliler için çocuklar da dâhil olmak üzere tüm özel çocukların dil ve konuşma, iletişim, ince motor becerileri, dinleme-anlama becerileri ve birçok alandaki eğitimlerinde kullanılan görsel eğitim kartlarını; aile-öğretmen tarafından kişiselleştirilebilir ve seslendirilebilir hâle getiren bir eğitim materyali ve çocuklar için özel olarak geliştirilmiş sesli ve ekransız bir akıllı oyun arkadaşı olarak tanınıyor. Tolkido on binlerce otizmliler için çocuđu konuşmıřmayı başarıncı Tolkido’nun normal gelişim gösteren çocukların yabancı dil


otsimo



öğrenimi ve çift dilli yetiştirilmesi konusunda da faydalı olduğu görülerek etki alanı genişletildi.

Dünya, toplumu olumsuz etkileyen COVID-19 pandemisi ile ilgili birçok zorlukla başa çıkmaya devam ederken pandeminin kısa ve uzun dönemde olumsuz etkileri olabileceği öngörülüyor. Dünya genelinde başka küresel salgınların da yaşanabileceği düşünüldüğünde, hassas grupların kısa ve uzun dönemde yaşayabilecekleri zorlukları anlamak büyük önem kazanıyor. Küresel salgının yıkıcı etkilerini azaltmak için risk grubu kabul edilen otizimli çocuklar ile ailelerinin fiziksel ve ruhsal sağlıklarını takip etmek son derece önemli. Otizimli çocuk ve ergenlerle birlikte onlara bakım sunanların da yeterli eğitim ve sağlık desteğinin yanı sıra ekonomik ve psikososyal yardım almasını sağlamak gerekiyor. ■



CDC raporlarına göre otizm görülme sıklığı gün geçtikçe artıyor. CDC Otizm ve Gelişimsel Engellileri İzleme (ADDM) Ağı, bu yıl güncellenmiş verilerini yayınlarken 8 yaşındaki 44 çocukta birine otizm teşhisi konduğunu duyurdu. Bu rakam Mart 2020'de 1/54 idi. Önceki yıllardan biraz farklı ancak doğrulanmış bir metodoloji kullanılarak edinilen yeni CDC verileri, son beş yılda otizm görülme sıklığının ve tanılarının istikrarlı bir şekilde arttığını doğruluyor. CDC verileri günümüzde otizmi teşhis etmede ya da daha erken teşhis etmede daha iyi hâle geldiğini de gösteriyor. Araştırmaların sürekli olarak erken müdahalenin önemine vurgu yaptığını düşündüğümüzde bu iyi bir haber. Ancak otizm tespit edilen çocukların %58'inden fazlasının zihinsel engelli veya sınırda zihinsel engeli bulunuyordu. Derin otizimli çocuklardan oluşan bu grup, ihtiyaçları daha hafif otizmi olanlardan önemli ölçüde farklı olduğu için otoritelerin ve hizmet sağlayıcıların onları daha fazla dikkate alması bekleniyor.



Kaynaklar

- <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
Hassrick, M.E. ve ark., "Benefits and Risks: A Systematic Review of Information and Communication Technology Use by Autistic People", *Autism in Adulthood*, cilt 3, VOL. 3, sayı:1, 2021.
<https://medicalxpress.com/news/2021-05-pandemic-greatly-diminished-kids-adults.html>
<https://www.nature.com/articles/s41380-021-01433-2>
<https://www.psychologytoday.com/us/blog/creating-connection/202005/how-people-autism-can-cope-the-pandemic>
<https://www.medicalnewstoday.com/articles/autism-and-covid-19>
<https://medicalxpress.com/news/2022-02-survey-heightens-pandemic-impact-students.html>
<https://www.ugent.be/pp/en/research/explora/research/prelimresultseng.htm>
<https://medicalxpress.com/news/2021-04-young-people-autism-families-lockdown.html>
<https://autismsciencefoundation.wordpress.com/2021/12/16/the-year-in-review-2021/>
Bozkurt, S. S., ve ark. "COVID-19 küresel salgınının otizm spektrum bozukluğuna yansımaları: Betimsel durum çalışması", *Journal of Qualitative Research in Education*, cilt: 25, s. 29-52. 2021.
<https://otsimo.com/en/>
<https://tolkido.com/en/>