



Otizm Bilimsel, Sosyal ve Yasal Yönleriyle Farkındalığı

“Ben otizmi olan bir bireyim. Otizm karakterimin yalnızca bir parçası, bir insan olarak beni tek başına tanımlayacak bir kavram değil. Benim algılarımda düzensizlikler var. Sizin günlük hayatta farkına bile varamayacağınız sıradan görüntüler, hareketler, ışıklar, sesler, kokular, tatlar ve dokunuşlar beni çok rahatsız edebilir...”

“Dil benim için çok zor olduğundan görsel odaklıyım. Yapmam gereken şeyleri söylemek yerine bana gösterin. Ben somut düşünürüm ve dili sadece sözcüklerin anlamına göre yorumlarım. Kendimi ifade etmekte çoğu zaman zorlanırım. Kelime haznem sınırlı, anlayış ve sabır gösterin...”

“Otizmin benim tüm yönlerimi algılamınıza engel olmasına izin vermeyin. Yapamadıklarım yerine yapabildiklerime odaklanın ve bunlar üzerinde bir şeyler inşa etmeye çalışın. Sosyalleşme ve iletişim kurma konusunda bana yardım edin...”

“Otizme bir eksiklik olarak değil, farklı bir yetenek olarak bakmaya çalışın. Evet, sohbet sırasında gözlerinize bakmıyor olabilirim. Ama yalan söylemediğimi, oyunlarda hile yapmadığımı, arkadaşlarımla dalga geçmediğimi, insanlara önyargılarla yaklaşmadığımı hiç fark etmediniz mi? Ayrıca, detaycı bakış açım ve olağanüstü odaklanma kapasitemle ileride çok başarılı işler de yapabilirim. Ama sizin desteğiniz olmadan başarılı ve bağımsız bir hayat sürmem çok uzak bir ihtimal...”

“Lütfen beni anlamaya çalışın ve koşulsuz sevin! Ben buna değerim! Desteğiniz, sevginiz, sabrınız ve rehberliğinizle ne kadar yol alabildiğimi göreceksiniz...”

Otizm spektrum bozukluğu ya da yaygın gelişimsel bozukluk, doğuştan gelen veya yaşamın ilk üç yılı içinde ortaya çıkan, yaşam boyu devam eden, sosyal etkileşimde, sözel ve sözel olmayan iletişimde problemler, tekrarlayıcı davranışlar, zaman zaman uyum problemleri ve kısıtlı ilgi alanları ile kendini gösteren, karmaşık ve nörolojik bir gelişimsel bozukluk olarak tanımlanıyor. Otizmi bir çeşit yelpaze gibi düşünebiliriz. Otizmin ağırlık derecesi, otizmliler zekâ düzeyine, eşlik eden diğer rahatsızlıklara, eğitimlere verdikleri olumlu veya olumsuz tepkilere, dışarıdan bir desteğe ne kadar ihtiyaçları olduğuna ve daha birçok nedene bağlı olarak, yüksek işlevli veya düşük işlevli otizm şeklinde değerlendirilir.

Günümüzde dünyaya gelen her 88 çocuktan 1'inin otizmliler olduğu belirtiliyor. Bazı kaynaklarda her 50 çocuktan 1'inin otizmliler olduğu yönünde bilgiler de var. Yani otizm epidemik bir durum. Erkeklerde kızlara oranla 4 kat daha fazla görülmesine rağmen kızlarda genelde daha ağır seyrediyor. Görülme sıklığı ve farkındalık seviyesi her geçen gün artan bu yaygın gelişimsel bozukluk kesinlikle ülke, ırk, kültür ya da sosyoekonomik düzey açısından fark gözetmediği gibi ailelerin çocuk yetiştirme özellikleriyle de ilişkili değil.

Birleşmiş Milletler, otizm konusunda farkındalık yaratmak ve otizm ile ilgili sorunlara çözüm bulmak amacıyla, 2 Nisan'ı Dünya Otizm Farkındalık Günü ilan etti. 2008'den beri her yıl 2 Nisan'da başlayan Otizm Farkındalık Ayı çerçevesinde tüm dünyada otizmle ilgili araştırmaların teşvik edilmesi ve farkındalığın artırılarak erken teşhis ve tedavinin yaygınlaştırılması hedefleniyor.

Anne babalar için çocuklarında otizm spektrum bozukluğu olduğunu keşfetmek ağır ve sancılı bir deneyim süreci. Bazıları için teşhis tamamen sürpriz olabilir, bazılarında da kuşkunun ve aylar hatta yıllar süren doğru teşhis arayışının yorgunluğu olabilir. Her iki durumda da, otizm tanısının konulması, nasıl ilerleneceği konusunda birçok soruyu da beraberinde getirir. Herkes için uzun, zorlu, iniş çıkışlarla dolu bir süreç başlar. Ailedeki her birey bu süreci farklı algılar, durumu anlamakta ve kabullenmekte sorunlar yaşar. Ancak erken tanılama ve özel eğitim desteği ile otizmliler de diğer tüm çocuklar gibi büyür, öğrenir ve ebeveynlerinin, öğretmenlerinin, kardeşlerinin, arkadaşlarının ve doktorların sevgisini, sabrını ve anlayışını gördüklerinde gelişerek daha parlak bir geleceğe sahip olabilir.

Otizmin Olası Nedenleri

Otizm tek bir neden yerine, birden fazla etkenin bir araya gelmesiyle meydana geliyor. Beynin yapısını ya da işleyişini etkileyen bazı sinir sistemi sorunları ya da yüzlerce küçük genetik değişiklik bu gelişimsel bozukluğu tetikleyebilir. Oluşan genetik değişiklikler beyin hücreleri arasındaki bağlantıyı etkilemiş olabilir. Klinik bulgulardaki davranışsal çeşitlilik ise çevresel faktörlerin de etkili olduğunu bize gösteriyor.

Genetiğin otizmin nedenleri arasında önemli bir yeri var.

Yapılan çalışmalar hastalık yapıcı etkenin bir tek genden kaynaklanmadığını, birden çok genin etkileşimi sonucu oluştuğunu ortaya koymuş. Otizmlilerde beyin hücrelerinin farklı çalıştığı, sinir hücreleri arasında mesaj taşıyan kimyasal iletilerde eksiklik ya da fazlalık olduğu belirtiliyor. Beyindeki kimyasal maddeleri ve sinyalleri, sinir hücreleri ve beynin farklı bölge-leri arasında taşıyan biyolojik yolların otizmlilerde sekteye uğradığı düşünülüyor. Otizm tanılı bireylerin yaklaşık yarısında beyin dalgalarını ölçen EEG testi ile saptanan anormal elektrik hareketleri, yaklaşık dörtte birinde nöbet, istemsiz hareketler ve bilinç yitimi gibi birtakım nörolojik sorunlara da yol açabiliyor.



Genetik çalışmalar annenin yumurta hücresinde veya babanın sperm hücresinde meydana gelen anlık, kalıtsal olmayan mutasyonların ve kodlama hatalarının çocuktaki otizm riskini artırdığını gösteriyor. Sperm hücreleri her gün üretildiği için spermelerde yumurta hücrelerine oranla daha sık genetik değişiklik ve kodlama hatası meydana gelebiliyor. Bu nedenle babaların otizme neden olabilecek bu tür genetik hataları çocuklarına aktarma riskinin annelere oranla yaklaşık 4 kat fazla olduğu ve babanın yaşı ilerlemişse bu riskin arttığı belirtiliyor.

İki çocuklu, çocuklardan birinin otizmliler olduğu bin aileyi kapsayan bir araştırmada, otizmlilerde genetik değişikliklere uğrama riskinin kardeşinden 4 kat fazla olduğu, değişikliklerin kendiliğinden meydana geldiği ve kalıtsal olmadığı sonucuna varılmış. Sonuçlar, genetik değişiklik çeşitliliğinin çok fazla olduğunu ve bu nedenle herhangi bir yaygın gelişimsel bozukluk türüne yönelik özel bir tedavinin diğer yaygın gelişimsel bozukluk türlerine etkisi olmayacağını vurguluyor.

Otizmin tipik belirtileri arasında yer alan iletişim problemleri ve değişikliklere karşı direnç gösterme davranışlarının, bir beyin kimyasalı olan serotonin sinyalizasyonunda meydana gelen bozulmalara bağlı olarak geliştiği de belirtiliyor. Özellikle CELF6 isimli gende oluşan kodlama hatalarının bu duruma neden olabileceği yönünde bulgular var.

Olası nedenler ve tedavi yöntemleri konusunda çok farklı görüşler var. Örneğin aşılardan antibiyotiklere, gıda alerjilerinden özel diyet gereksinimlerine, vücuttaki ağır metal birikimlerinden evde ve dışarda maruz kalınan kimyasal kirliliğe ve pestisit kalıntılara kadar birçok etkenden bahsediliyor. Annenin hamileliği sırasında geçirdiği ağır bir gripin, yangılı ve ateşli bazı hastalıkların, hatta kenelerin ısırması ile insana geçen bir bakterinin yol açtığı Lyme hastalığının da otizmi tetiklediği düşünülüyor.

Otizmin Belirtileri

Otizmliler aşağıdaki tipik davranışların en az yarısını gösterir. Bu belirtiler çok hafif ya da çok şiddetli olabilir. Her bir belirtinin etkisi de diğerinden farklı olabilir. Bu davranışlar birçok farklı sebeple de ortaya çıkabilir veya bireylerin gelişimine ve yaşına uygun olmayabilir. Otizm spektrumunda gözlenen bu belirtiler, bireyler arasında büyük farklılıklar da gösterebilir. Bu nedenle otizmliler arasında kıyaslama ve genelleme yapmak yanlıştır.



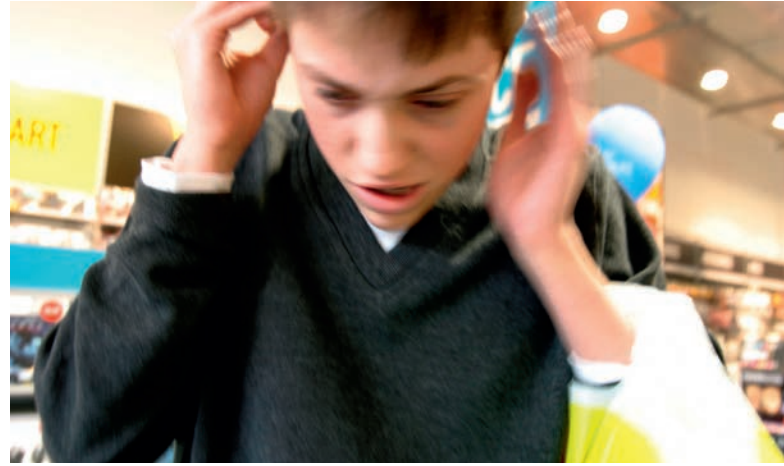
- Göz teması kısıtlıdır ya da yoktur.
- Çevreye karşı ilgisizdirler.
- İsimleriyle seslenildiğinde tepki vermezler.
- Aşırı hareketli ya da hareketsiz olabilirler.
- Bazıları fiziksel temasa (öpme, sarılma) izin vermez ya da bunlardan hoşlanmaz.
- Çoğunlukla insanları değil cansız varlıkları tercih ederler.
- Sosyal ve duygusal açıdan kendilerini dış dünyadan soyutlarlar.
- Kendileri işaret etmezler, ihtiyaçlarını yetişkinin elini kullanarak ifade ederler.
- Taklit becerileri yoktur ya da sınırlıdır.
- Birçoğunda konuşma gelişmemiştir.
- Konuşma gelişse bile bunu iletişim aracı olarak kullanmazlar.
- Ekolaliktirler, yani söylenenleri papağan gibi tekrar ederler.
- Kendilerinden üçüncü tekil şahıs gibi bahsederler.
- Uygun olmayan vurgulamalarla, kalıp cümlelerle konuşurlar.
- Ses tonları mekanik ve tek düzedir.
- Uygunsuz gülme ve kıkırdamalar gözlenir.
- Düzen ve nesne takıntıları vardır.
- Rutinlerindeki değişikliklere tepki gösterirler.
- Yinelenen davranışlar gösterirler.
- Nesnelere çevirmek, el çırpma, kollarını kanat çırpar gibi hareket ettirmek, zıplamak, kendi etrafında dönmek, durduğu yerde sallanmak, parmak ucunda yürümek, parmaklarını gözlerinin önünde hareket ettirmek, ellerini farklı biçimlerde tutmak, elleriyle kulaklarını kapatmak gibi davranışlar sergilerler.
- Oyuncaklarla gerektiği gibi oynamazlar.
- Genelde hayali veya sembolik oyunlar oynamazlar.
- Sürekli aynı oyunları oynamayı tercih ederler.
- Bazıları çok inatçıdır.
- Ses, acı, koku, ışık ve dokunuşa aşırı hassasiyet gösterebilirler.
- Soğuğa, sıcağa ve acıya duyarsız olabilirler.
- Tehlikeye karşı duyarsız olabilirler.
- Kendilerine, çevrelerindeki ve eşyalara zarar verebilirler.
- Beklemeye ya da isteklerini ertelemeye tahammül edemezler.

Otizmliler Arasındaki Farklılıklar

Otizm spektrum bozukluğu söz konusu olduğunda aileler, öğretmenler, terapistler ve doktorlar dahil herkes için zorluk yaratan nokta, otizmliler arasındaki olağanüstü farklılıklar. Aynı teşhise sahip çocuklar çoğu zaman önemli derecede farklı davranışlar ve sağlık problemleri sergileyebilir. Kendini farklı bireylerde farklı farklı gösteren tek bir gelişimsel bozukluk konusunda dünya kamuoyunu nasıl bilinçlendirebilirsiniz? Temelde farklı ihtiyaçları olan bir grup insanla ilgili nasıl bir politika oluşturursunuz, nasıl araştırma yaparsınız, nasıl hizmet sağlarsınız? Uygulamada örneği olmayan durumlarla karşılaşıldığında, eğitim programını nasıl planlarsınız, nasıl bir terapi uygularsınız, nasıl destek alırsınız? Tüm bu sorular, zaten karmaşık olan bu rahatsızlığı anlamamızı ve onunla baş etmemizi daha da zorlaştırıyor.

Otizmliler bir kişi zeki, güçlü ama aşırı kaygılı ve çoğu zaman da depresyonda olabilir. Bir diğeri ise sözel iletişimden yoksun, zekâ düzeyi düşük ve fiziksel olarak saldırgan olabilir. Bir üçüncüsü ise zeki, uyumlu, sevecen, konuşkan ancak sosyal ve iletişim becerilerinden yoksun olabilir. Bu kişiler farklı belirtiler ve ihtiyaçlar gösterirler, ayrıca birey olarak da çok az ortak özelliğe sahiptirler.

Bu tür farklılıklar “Otizmin nedeni nedir?”, “Otizm önlenebilir mi?” ve “Otizm bir farklılık mı yoksa engel mi?” gibi soruları yanıtlamak için büyük bir mücadele verilmesine neden oluyor.



Otizimde Erken Tanının ve Eğitimin Önemi

Ne yazık ki kesin otizm tanısı koymak için kullanılabilecek belirli bir yöntem yok. Gözleme dayanarak ve aileden alınan bilgilere göre tanı konuyor. Bu nedenle ailenin çocuğu hakkında bilgi verirken objektif davranması çok önemli. Çocuğun çocuk psikiyatristleri/psikologları ve çocuk nörologları tarafından birlikte değerlendirilmesi gerekli. Belirtilerin tamamının bir çocukta görülmesi şart değil. Otizmlilerde, bu davranışlar hafiften ağıra değişen ölçülerde ve değişik bileşimlerde görülebilir. Belirtilerin bazıları zaman içinde kaybolabilir, bazıları da belli bir zaman sonra aynı ya da değişmiş şekilde ortaya çıkabilir.

Otizmin bugün için bilinen tek tedavisinin özel eğitim olduğu vurgulanıyor. Özel eğitimin amacı, çocuğun ihtiyaçlarına yönelik olarak planlanmış programlarla, çocuğun gelişimsel açıdan mümkün olduğunca akranları düzeyine ulaşmasını sağlamak. Bu çocuklara erken dönemde tanı konması ve uygun eğitime erken yaşlarda başlanması, hastalığın seyri ve ilerleyen dönemlerde karşılaşılabilecek problemlerin en aza indirgenmesi açısından gerçekten çok önemli. Özel eğitim sayesinde otizimli çocukların akademik ve dil becerileri gelişir, davranış problemleri azalır ve çocuğun yaşam kalitesini artıracak belirli becerilerin gelişmesine katkı sağlanmış olur. Böylece birçok çocuk başarılı ve sağlıklı bir yaşam sürdürebilir.

Otizmin Tedavisi

Otizmin bilinen kesin ve radikal bir tıbbi tedavisi yok. Erken yaşta eğitime başlanması, çocuğun yetenekleri ve gereksinimleri dikkate alınarak bireysel özel eğitim programları hazırlanması ve uzman kişilerce uygulanması, günümüzde bilinen tek tedavi yöntemi. Ailelerin bu özel eğitim sürecine katılması ve desteği büyük önem taşıyor. Özel eğitimde uygulanan eğitsel terapilerin yanı sıra özel eğitime destek olarak verilen terapilerin en önemlileri dil-konuşma terapisi ve uğraşı terapisi.

İlaç Desteği

Otizimli çocuklarda kullanılan ilaçlar otizmi değil hiperaktivite, epilepsi, takıntılar, tekrarlayan davranışlar, kendine zarar verme, dikkat problemleri, depresyon gibi eşlik eden diğer belirtileri kontrol altına almaya ve tedavi etmeye yardımcı olur. Bu süreçte kullanılan ilaçlar sadece çocuğu düzenli olarak takip eden nörolog veya psikiyatrist tarafından önerilebilir.

Otizme Eşlik Edebilen Diğer Durumlar

- Zekâ geriliği
- Dikkat eksikliği ve konsantrasyon bozukluğu
- Epilepsi ve kasılma nöbetleri
- Kırılgan X kromozomu sendromu (genetik zekâ geriliği)
- Tüberoskleroz (beyinde ve diğer önemli organlarda tümör oluşumu)
- Öğrenme sorunları
- Hiperaktivite
- Tikler
- Efektif mutizm (normal dil gelişimi olmasına rağmen konuşmayı reddetmek)
- Takıntılar
- Korkular
- Psikiyatrik bozukluklar
- Yemek yeme, mide, bağırsak sorunları ve gıda alerjileri
- Uyku bozuklukları
- Duyu sorunları
- Öfke nöbetleri
- Saldırganlık
- Motivasyon ve dikkat problemleri
- Kendini uyarıcı davranışlar
- Diş gıcırdatma

Otizmin Dışındaki Diğer Yaygın Gelişimsel Bozukluklar

Asperger Sendromu: Çocuğun dil ve bilişsel gelişiminde genel bir gecikme yoktur. Ancak sosyal etkileşimde zorluk, sınırlı ilgi ve etkinlik, fiziksel sakarlık, aşırı bilgiçlik, normal olmayan sözel ifadeler, vücut dili ve mimikler gözlenir.

Atipik/Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB): Eğer bir çocuk otizm tanı ölçütlerini tam olarak karşılamıyorsa, atipik YGB tanısı konur. İlerleyen yaşla birlikte tanı değişebilir ve durum bir kişilik özelliğine dönüşebilir. Otizm belirtileri zamanla kaybolabilir. Bu bireylerin bireysel eğitimle geliştirilebilen sözel becerileri yüksek, davranışsal problemleri az olabilir. Ancak sosyal iletişim ve çok fazla duyuşal girdiyle (yüksek ses, kalabalık, aşırı hareketlilik, ritüellerin bozulması, parlak ışıklar vs.) baş etme konusunda sıkıntı yaşayabilirler.

Çocukluk Çağı Dezintegratif Bozukluğu (Heller Sendromu): Öncesinde normal gelişim gösteren çocuğun, 2-4 yaşlarından itibaren zekâ, motor, dil ve sosyal işlevlerinde bir kaç ay içinde ciddi gerilemeler oluşur.

Rett Sendromu: Genelde kızları etkileyen ve özel bir genin dizilimindeki mutasyondan dolayı oluşan genetik bozukluk. İleri düzeyde iletişim sorunları, sosyal ve zihinsel gerileme dâhil daha ciddi sağlık problemleri de gelişir.



Otizimli Çocukların Yasal Hakları ve Eğitimleri

Tüm çocuklar gibi otizimli çocukların da beslenme, barınma, eğlenme, oyun oynama, ortak sosyal alanları kullanma, tıbbi bakım ve eğitim hakları var. Tüm bu haklar anayasa ve kanunlarla belirlenmiş ve yasal olarak güvence altına alınmış durumda.

Ülkemizde otizmliler çocukların eğitimi, okullardaki kaynaştırma ve özel eğitim sınıflarının yanı sıra OÇEM'lerde (Otizmliler Çocuklar Eğitim Merkezi ve İş Eğitim Merkezi) yapılıyor.

Kaynaştırma Eğitimi: Özel ihtiyaçları olan çocuklar kaynaştırma eğitimlerini, normal gelişim gösteren çocuklarla beraber resmi veya özel okullarda sürdürür.

Özel Eğitim Sınıfı: Resmi ve özel okulların bünyesinde özel eğitim gerektiren öğrenciler için açılan sınıflardır.

Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi (OÇEM): Zorunlu öğretim çağında olup da normal ilköğretim programlarına devam edemeyecek durumda olan ve 15 yaşından gün almamış çocuklar için açılan eğitim merkezleridir.

Otistik Çocuklar İş Eğitim Merkezi: İlköğretim programını tamamlayan, ancak genel ve mesleki ortaöğretim programlarına devam edemeyecek durumda olan ve 21 yaşından gün almamış otizmliler için açılan eğitim merkezleridir.

Resmi eğitim kurumlarında verilen bu eğitim hizmetlerinin hepsi ücretsiz. Ancak özel eğitim kurumlarında verilen özel eğitim hizmetleri ücretli. Özel eğitim kurumlarına devam eden çocuklar, haftanın belirli günlerinde saatlik eğitim alıyor. Bu eğitimlerin ayda 12 saatlik bölümü (8 ders saati bireysel ve/veya 4 ders saati grup eğitimi olmak üzere) devlet tarafından karşılanıyor.



Otizmliler bir çocuğun özel eğitim hizmetlerinden yararlanabilmesi için öncelikle yetkili bir sağlık kuruluşundan Özürlü Sağlık Kurulu Raporu alınması gerekiyor. Bundan sonraki adım ise eğitimin planlanması. Bunun için de ailenin, Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı Rehberlik Araştırma Merkezi'ne (RAM) başvurarak, çocuğun hangi eğitim ortamında eğitim görmesinin uygun olacağı konusunda görüş alması gerekiyor. Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu tarafından eğitsel değerlendirme ve tanılamaya tabi tutulan otizmliler çocuk için Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu Raporu ve Eğitim Planı hazırlanıyor. Sonuçta otizmliler çocuğun gelişim düzeyi ve ihtiyaçlarına göre kendisine uygun hangi eğitim ortamına yerleştirilmesi gerektiğine karar veriliyor.

Tohum Otizm Vakfı'nın ve konusunda uzman birçok akademisyenin katkılarıyla 2010 yılında hazırlanarak özel eğitim ve kaynaştırma eğitiminden yararlanan otizmliler çocukların sayısal durumunu araştıran "Türkiye'de Gelişimsel Yetersizlik Alanı ve Özel Eğitim" başlıklı rapor incelendiğinde:

- Ülkemizde tanı alan otizmliler çocuk sayısı ile okullaşabilen otizmliler çocuk sayısı arasında büyük bir fark olduğu, bu çocukların çoğunun okullaşmamış olduğu,
- Otizmliler öğrencilerin kaynaştırma eğitiminden neredeyse hiç yararlanmadığı görülüyor.

Yasal düzenlemeler, özel ihtiyaçları olan öğrencilerin öncelikle kaynaştırma ortamına yerleştirilmesini, bunun öğrenci yararına olmadığı durumlarda özel sınıfa, özel sınıfın uygun olmadığı durumlarda ise özel eğitim okuluna yerleştirilmesini öngörüyor. Özel ihtiyaçları olan öğrencinin hangi eğitim ortamına yerleştirileceğine karar verilirken çocuğun velisinin görüşünün de dikkate alınması gerekiyor. Ayrıca aynı yönetmelikte, özellikle kaynaştırma eğitimi alan otizmliler öğrenciler için, her okul tarafından bireyselleştirilmiş eğitim programları hazırlanması gerektiği, buna ek olarak öğrencilerin yetersizlik türüne, eğitim performansına ve ihtiyacına göre araç-gereç ve eğitim malzemesi sağlanması, öğretim yöntem ve teknikleri ile ölçme ve değerlendirmede gerekli tedbirlerin alınarak düzenlemeler yapılması gerektiği de belirtiliyor.

Türkiye'de Otizm Farkındalığı Çalışmaları

Dünya genelindeki yaygınlık oranları baz alındığında, resmi olmayan kayıtlara göre, ülkemizde 600.000'in üzerinde otizm spektrum bozukluğu özellikleri gösteren birey olduğu, bu rakamın yaklaşık 200.000'inin de 0-14 yaş arası çocuklardan oluştuğu tahmin ediliyor.

Otizm Platformu, ülkemizde otizm farkındalığını artırmak amacıyla, otizmliler bireylerin ekonomik, sosyal ve kültürel hayata tam katılımlarının sağlanması için çalışan ve önde gelen yirmi bir sivil toplum örgütünün oluşturduğu çok önemli bir sivil toplum





hareketi. Örgütleri ağırlıklı olarak otizmden birincil derecede etkilenen aile bireyleri oluşturuyor. Otizmle ilgili toplumsal bilinçlendirme ve yapılandırma çalışmalarında lobi etkinlikleri ve iletişim çalışmaları gerçekleştirmeyi hedefleyen Otizm Platformu, bütün aileleri ve gönüllü herkesi, bağlı dernek ve vakıflara katılmaya ve mümkün olduğunca destek vermeye çağırıyor. (<http://www.otizmplatformu.org/>)

Otizm Platformu'na üye olan sivil toplum kuruluşları:

- Ankara Otistik Bireyler Derneği (ANOBDER, Ankara)
- Antalya Otistik Bireyler Spor Kulübü Derneği (ANTOBDER, Antalya)
- Asperger Sendromu ve Otizmle Hayat Derneği (AsperDER, İstanbul)
- Bursa Otistik Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (BOÇED, Bursa)
- Emiralem Sabahat Akşiray Otistik Bireyler Destekleme Derneği (SAOBDER, İzmir)
- İLGİ Otistik Çocukları Koruma Derneği (Ankara)
- Kocaeli Otistik Çocuklar Derneği (KOÇDER, Kocaeli)
- Konya Otistik Çocuklar ve Aileleri Yardımlaşma Derneği (KOÇAYDER, Konya)
- Manisa Otistik Bireyler ve Engelsiz Aileler Derneği (MOBAD, Manisa)
- Manisa Otizm Derneği (Manisa)
- Otizmlili Bireyleri Destekleme Derneği (OBİDER, Balıkesir)
- Otistik Çocukları Eğitim ve Yaşatma Derneği (OÇEYDER, Edirne)
- Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Derneği (ODER, İzmir)
- Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuklar Derneği (OZDER, İzmir)
- Otistikler Derneği (İstanbul)
- Otizmle Mücadele Eden Aileler Derneği (OMAD, İstanbul)
- Rize Otizmle Mücadele ve Eğitim Derneği (ROMED, Rize)
- Sakarya Otizmle Yaşam Derneği (SOYDER, Sakarya)
- Tekirdağ Otistik Çocukları Koruma Derneği (TOÇOKDER, Tekirdağ)
- Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı (TODEV, İstanbul)
- TOHUM Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı (İstanbul)

Merkezi Ankara'da olan **Otizm Vakfı** da otizmlili bireylerin her türlü ihtiyacını karşılamaya yönelik bir yaşam ve bakım merkezi kurmak, farklı şehirlerde şubeler veya temsilcilikler açarak otizmlili bireylerin yaşam boyu desteklenmesine olanak sağlamak ve bu konuda model olmak amacıyla 2010 yılında kurulmuş. Otizmlili bireylerin eğitecekleri, eğlenecekleri, çalışıp üretecekleri, diğer insanlarla kaynaşacakları, sosyal etkinlikler yapacakları, beceriler kazanacakları, yeteneklerini geliştirebilecekleri ve barınabilecekleri yapılandırılmış kurumlara büyük bir ihtiyaç olduğunu belirten vakıf yetkilileri, bu çocukların hayatlarını biraz olsun kolaylaştırabilmek ve gelecek kaygılarını azaltabilmek için gönüllülerin ilgisine ve desteğine ihtiyaçları olduğunu vurguluyor. (www.otizmvakfi.org.tr)

Yaygın gelişimsel bozukluk tanısı almış çocukların anne-babalarının ve bu alanda çalışan uzmanların oluşturduğu, gönüllü bir kendini eğitime ve paylaşma grubu olan Otizm Akademisi de paylaşılan her bilginin ve tecrübenin değerli ve faydalı olduğu inancıyla her yıl belirli zamanlarda eğitici ve bilgendirici seminerler düzenliyor. (<http://www.otizmakademisi.org/index.html>)

Evet, nisan "Otizm Farkındalık Ayı". Peki biz toplum olarak bu farkındalığa ve duyarlılığa ulaşabildik mi dersiniz? Farkındalığın hızla yayılıyor olması daha çok otizmlili bireyin farkına varmamızı, aslında sayıca bilinenden çok daha fazla olduklarını anlamamızı sağlıyor. Sadece otizmlili değil, özel eğitime ihtiyaç duyan tüm bireyler için duyarlı olmayı başarmamız gerekiyor. Otizmlili bireyler de tüm insanlar gibi sevgiyi, mutluluğu, hüznü ve acıyı hisseder ama kendilerini ifade etmekte zorlanırlar. Herkes gibi onların da duyguları, düşünceleri ve yasal hakları var. Bu çocuklar gerek eğitimde gerekse sosyal hayatta, fırsat eşitliği çerçevesinde, toplum tarafından fark edilmeyi, anlaşılmayı ve kabul edilmeyi bekliyor. Onların tek ilacının sevgi, sabır ve anlayışla yoğrulan ve sonrasında iyi planlanmış bir eğitimle desteklenen bir yaklaşım olduğunu unutmayalım. Çevremize, en başta da kendi ailemize bunu fark ettirelim. Otizmlili çocuklar, ancak bu şekilde diğer yaşlılarının sahip olduğu bilişsel ve sosyal becerileri geliştirerek toplumdaki yerlerini sağlıklı, başarılı ve güvenli bir şekilde alabilir.

Kaynaklar

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0002494/>
- <http://www.ellennotbohm.com/article-archiv/#autism>
- <http://www.autism.com/>
- http://www.sciencedaily.com/news/mind_brain/autism/
- <http://www.cdc.gov/features/countingautism/>
- <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>
- http://en.wikipedia.org/wiki/Diagnostic_and_Statistical_Manual_of_Mental_Disorders
- <http://www.otizmplatformu.org/>
- <http://www.otizm.org/>
- http://www.tohumotizm.org.tr/pdf/geli%5C%9Fimsel_yetersizlik_raporu.pdf
- <http://www.tohumotizm.org.tr/default.asp>