

OTİSTİK ÇOCUKLAR



İstanbul Tıp Fakültesi

HASTA OKULU

“BANA 3 SORU SOR”

Herkes sađlıkla ilgili konularda bilgi sahibi olmak, sorularına cevap almak ister.

İşte böyle zamanlarda sormanız gereken 3 temel ve basit soru, nasıl sađlıklı kalacađınızı veya nasıl iyileşeceđinizi öğrenmenize yardımcı olabilir.

Sađlığınıız için sormanız gereken “ÜÇ SORU”

1. Sorunum nedir?
2. Ne yapmam gerekiyor?
3. Bunu yapmanın bana ne faydası olacak?

Ne zaman soracađım?

- Doktorunuz, hemşireniz ya da eczacınızla görüştüğünüz zaman
- Tıbbi bir tetkik ya da işleme hazırlandığınız zaman
- İlaç kullandığınız zaman

Cevapları anlamakta güçlük çekerseniz, tekrar sorun

Doktorunuzla iyi bir iletişim için ipuçları

- 3 soruyu sorun.
- Doktorunuzu ziyarete gittiğiniz zaman yanınızda mutlaka bir arkadaşınızı ya da ailenizden birini götürün.
- Doktorunuza rahatlıkla anlatabilmek için sađlığınıızla ilgili sıkıntılarınızın bir listesini yapın.
- Doktorunuzu ziyarete gittiğiniz zaman, kullandığınız tüm ilaçların bir listesini yanınızda götürün.
- Kullandığınız ilaçlarla ilgili bir sıkıntınız olduğunda, mutlaka eczacınıza danışın.

Soru sormaya çekinmeyin.

Hastalığınız, tedaviniz ve bu tedavinin size ne fayda getireceđini bilmeniz doktorunuz için de önemlidir.



Hasta Okulu 2005 Programı
Pfizer tarafından
desteklenmektedir.



Türk Böbrek Vakfı'nın
katkılarıyla

OTİZM NEDİR ?

Otizm,
kelime anlamı olarak
“kendine dönük” demektir.

Otistik bozukluk ise
sosyal ilişkide yetersizlik,
iletişimde
(sözel ya da sözel olmayan)
yetersizlik,
tekrarlayıcı davranış ve
ilgilerin olmasıyla karakterize
bir bozukluktur.



Istanbul Tıp Fakültesi
Çocuk Ruh Sađlığı ve Hastalıkları
Ana Bilim Dalı
Otizm Birimi

Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes



OTİZMİN BELİRTİLERİ NELERDİR?

Aşağıda otistik bozukluk tanısı için belirtiler sayılmaktadır. Otistik bozukluk diyebilmek için bu belirtilerin tümünün olması gerekmez.

A - Dil gelişimi ile ilgili belirtiler

- 1- Çoğunlukla konuşma gecikmesi (1 yaşında tek kelimeler, 2 yaşında 2 kelimelik cümlelerin olmaması) ya da hiç konuşamama kliniğe en sık başvuru nedenidir.
 - 2- Ses tonları genellikle monotondur, "robot" veya mekanik ses tonu ile konuşabilirler, ses tonlarını ayarlamada problemleri olabilir.
 - 3- Kendilerinden "Ben" yerine "O" veya kendi ismiyle söz edebilirler. Örneğin "Ben süt içmek istiyorum" yerine "O süt içmek istiyor" gibi.
 - 4- Konuşmaları "papağan" gibi tekrarlayabilirler ya da bir cümleyi saatlerce aynı şekilde söyleyebilirler.
 - 5- Müziğe karşı çok ilgili olabilirler. Şarkı sözlerini ezberleyebilirler ancak konuşma dilini kullanmakta zorlanırlar.
 - 6- Çoğunlukla konuşmayı kendiliğinden başlatma ve sürdürmede zorlanırlar.
 - 7- Konuşan otistikler bile, daha çok ihtiyaçlarını ifade etmek için konuşurlar. Ya da ilgilendikleri konularla ilgili tekrarlayıcı bir konuşmaları söz konusudur.
- Sohbet etmek, uzun anlatmak, karşı tarafın görüşlerini merak etmek pek görülmemektedir.

B - Duygusal ve sosyal gelişimle ilgili belirtiler

- 1- Çoğu ilk bebeklik döneminden beri göz göze bakmaktan kaçınır ya da hiç göz kontağı kurmaz.
- 2- Genelde ilk bebeklik dönemlerinden itibaren normal çocuklarda görülen gülümsemeye karşılık verme, bu çocuklarda görülmez veya seyrek. Bazen anlamsız gülümsemeleri olabilir.
- 3- İlgi duyduğu bir nesneyi gösterirken annenin yüzüne bakmaksızın gösterirler.
- 4- Genellikle 7-8 ay civarında "ce-e" oyununa tepki vermezler.

- 5- Genellikle 1 yaş civarında "bay- bay" yapmayı öğrenmezler ya da farklı biçimde ve çok daha geç taklit ederler.
- 6- Donuk yüz ifadeleri vardır.
- 8- Kucağa alınmaktan, dokunulmaktan pek hoşlanmazlar.
- 9- Seslenildiğinde bakmazlar (çoğu zaman aileler duymadıklarını düşünerek doktora götürebilirler), özellikle insan sesine ilgileri zayıftır.
- 10- Çevrede olup bitenlere karşı ilgisizdirler.
- 11- Yaşıtlarına ilgi göstermezler, onlarla oynamak yerine yalnız başlarına olmayı tercih ederler.
- 12- İnsanları bir "eşya" gibi kullanabilirler. (Örneğin istedikleri şeyleri annelerinin elini tutarak işaret ederler ve istendiği verildikten sonra da yanlarında kimse yokmuş gibi davranabilirler)
- 13- Hep aynı şekilde ve hep aynı tür oyuncaklarla oynamak isteyebilirler. (Örneğin bir arabayı sürmek yerine arabanın tekerleğini uzun süre döndürerek ilgilenebilirler veya arabaları, legoları yan yana dizebilirler ya da bir ip parçasıyla uzun zaman uğraşırlar)
- 14- Oyunları genelde tek düze ve tekrarlayıcıdır.
- 15- Bazen diğer çocukların ilgi gösterdiği oyuncaklara hiç ilgi göstermezler. Bunlar yerine örneğin, tencere, tava gibi ses çıkaran eşyalara ya da küçük yaşlardan itibaren gazete ve kitaplara ilgi gösterebilirler.
- 16- Evcilik, hırsız-polis gibi taklide dayalı oyunları çoğunlukla oynayamazlar.

C - Kısıtlı ilgi alanı ve tekrarlayıcı davranışlarla ilgili belirtiler

- 1- Değişikliklerden hoşlanmazlar. (Örneğin yeni kıyafetler alındığında diğer çocuklar gibi sevinip kabul etmek yerine uzun süre yeni eşyaları reddedebilirler veya odanın düzeni değiştiğinde aşırı tepki verebilirler)
- 2- Bazı tekrarlayıcı davranışları olabilir. (Örneğin, parmak ucunda yürüme, sallanma, kendi etrafında dönme, aynı çizgi üzerinde koşturup durma, kanat çırpar gibi el hareketleri)

3- Bazen okula gitmeden televizyondaki ya da gazetelerdeki marka isimlerini (araba markaları, cep telefonu markaları gibi) öğrenebilirler. Ancak bu gerçek bir okuma değildir.

4- Bazı eşyalara aşırı tutkun olabilirler.

(Örneğin gazoz kapakları, deterjan kutuları, cep telefonları, elektrik kabloları gibi)

5- Uzun süre dönen eşyaları izleyebilirler.

(Örneğin çamaşır makinesi, pervaneler, araba tekerlekleri, saatler gibi)

6- Bazıları eşyaları tatma ve koklama yoluyla tanımayı seçebilirler. Her türlü şeyi koklayabilirler veya ağızlarına götürebilirler.

7- Pek çok otistik çocukta duyuşal aşırı duyarlılık olabilir. Kimsenin almadığı kokuyu alma, bazı kokulara aşırı tepki (bazı yiyecekler, deterjan, vs), normal bir gürültüde tahammülsüzlük, ellerini kulaklarına götürme, bazı kıyafetlerden rahatsız olma ve giyememe, gıdaları tadıp sonra yeme bu özelliklerden bir kaçıdır.

ÖZET OLARAK;

- 1-2 aylık çocuk göz göze bakmıyorsa,
- Annenin güldürmesine tepki vermiyorsa,
- 6 aylıkken annenin gösterdiğine bakmıyorsa,
- Kucakta koltukta oturur gibi oturuyorsa,
- Seslenince tepkisi yoksa,
- 1 yaşına geldiğinde anlamlı tek kelimeleri yoksa,
- "Bay- bay" yapmayı öğrenemediyse,
- "Ce-e" oyununa tepkisi yoksa ve çevresindeki insanlara ilgi göstermiyorsa,
- 2-3 yaşlarına dek 2 kelimelik cümleler kuramıyorsa,
- Oyuncakları ile yaşlıları gibi oynamayıp, yaşlılarına ilgi göstermiyorsa

Aile otizmden şüphelenmeli ve zaman kaybetmeden bir çocuk psikiyatristine başvurmalıdır!

OTİZMİN SEBEBİ NEDİR?

Şu anda otizmin sebebinin ne olduğu kesin olarak bilinmemektedir. Yapılan araştırmalarla en önemli etkenin genetik olduğu ve bunun yanı sıra çevresel etkenlerin (hamilelik döneminde kullanılan ilaçlar, radyasyon, doğum travmaları, "ensefalit" denen bazı beyin iltihabı durumları gibi) etkili olduğu söylenmektedir

Otistik çocuğu olan bir ailenin ikinci çocuklarında otizm ve benzeri durumların görülme oranı %4-10 arasındadır.

OTİZMİN SIKLIĞI NEDİR?

Türkiye'de otizmin sıklığı bilinmemektedir. Avrupa ve ABD'deki son çalışmalara göre toplumda bin kişiden birinde görüldüğü bildirilmektedir.

DOĞUMDAN ÖNCE OTİSTİK TANISI KONABİLİR Mİ?

Şu andaki yöntemlerle doğum öncesi otistik bozukluk tanısı konamamaktadır.

OTİZMİN TEDAVİSİ VAR MIDIR? NASIL TEDAVİ EDİLİR?

Tedavide en önemli nokta, mümkün olan en erken yaşta tanı konması ve hemen eğitsel tedaviye başlanmasıdır. Çünkü erken yaşlar beyin gelişiminin en hızlı olduğu dönemlerdir. Erken tedaviye başlanması çocuğun dil gelişimini, kendine bakım becerilerini edinmesi ve yaşlılarıyla birlikte okula devam edebilmesi için çok önemlidir.

Tedavinin temel olarak iki ayağı vardır:

1. Eğitsel tedavi ile dil gelişimi, sosyal gelişim, kendine bakım ve zihinsel becerilerin kazanılması ve istenmeyen davranışların ortadan kaldırılması hedeflenmektedir.

2. İlaç tedavisi ile çoğunlukla eşlik edebilen aşırı hareketlilik, hırçınlık, dikkat dağınıklığı, saldırgan davranışlar, depresyon ve epilepsi nöbetlerinin düzeltilmesi amaçlanmaktadır.

NE KADAR DÜZELİR?

Önceleri yapılan çalışmalarda yüz otistik çocuktan yaklaşık 30 kadarının yaşamlarını bağımsız olarak sürdürebilecekleri bildiriliyordu. Geri kalanların ise yaşamlarında birinin denetimine ve desteğine ihtiyaç duydukları söylenmekteydi. Geçmişteki çalışmalarda otistik bireylerin bağımsız yaşayabilmesinin 5 yaşından önce konuşmanın başlamış olmasına, çocuğun zeka düzeyine, otistik belirtilerin derecesine ve ek olarak bazı tıbbi durumların (epilepsi gibi) olmayışı gibi faktörlerle ilgili olduğu düşünülmektedir.

Ancak son zamanlardaki çalışmalarla erken dönemde tanı, erken ve yoğun özel eğitim alanlarının, otizm belirtilerinin büyük kısmında düzelmeye sağladığı, bağımsız ve kaliteli yaşam sürdürme şansını arttırdığı bulunmuştur. Erken dönemde tanı konması ve erken / yoğun eğitsel tedavinin iyileşmede daha önce bildirilen faktörlerin yanı sıra çok önemli bir değeri olduğu ortaya konmaktadır.

Erken ve yoğun eğitsel tedavide ailenin de tedavi sürecine katılımı çok önemlidir. Otistik çocuğa yurtdışında haftalık 20-40 saatlik yoğun tedavi uygulamalarında, erişkin yaşamda yaşamını bağımsız sürdürme olasılığını önemli ölçüde arttırdığı belirtilmektedir. Ülkemizde olanakların sınırlı olması nedeniyle ailenin evde de eğitsel tedaviyi sürdürmesi çok daha önemlidir. Bu koşullarda ailelere ikinci bir görev düşmektedir. Haftada bir kaç seans eğitmeni ile olan çalışmalardan sonra, kendilerinin de evde eğitim programına devam etmeleri ve çocuklarının ayrıca eğitmeni olma rolünü kabul etmeleri uygun olacaktır. Eğitim programının etkinliğini değerlendirmede yine ailelerin aktif rolü olmalıdır.

Herhangi bir eğitim programına başlamadan önce, çocukları ile ilgili gözlemlerini not edip, her ay bir defa çocuklarının durumunu tekrar gözden geçirip, eğitim programının etkin olup olmadığını değerlendirme şansları olacaktır.

Eğitim programları, duygusal ve sosyal becerileri arttırma (taklide dayalı beceriler ve insan ilişkilerine duyarlılığı arttırarak), istenmeyen davranışları azaltma, lisan geliştirmeyi içermelidir.

Dil gelişimi için mutlaka bir konuşma terapistine ihtiyaç vardır. Ülkemizde konuşma terapisti sayısı az olduğundan

sıklıkla bu işi de özel eğitmenler yapmaktadır. Ancak eğer konuşma terapistine ulaşma şansı varsa mutlaka en erken yaşta konuşma terapistine başvurmak gerekir.

OTİZMİ KİMLER TEDAVİ EDER?

Çocuk ve ergen psikiyatristleri

Otistik bozukluk tanısı koymada ve tedavi planını oluşturmada ve tedaviyi izlemede çocuk psikiyatristleri sorumludur. Otistik bozukluğu olan çocuklarda bazı ek tıbbi durumlar (epilepsi, genetik sendromlar) ve ek psikiyatrik bozukluklar (aşırı hareketlilik, hırçınlık, depresyon, uyku bozuklukları gibi) olabileceğinden gerekli görüldüğünde bu durumlara yönelik tetkik, tedavi ve yönlendirmeleri yaparlar.

Çocuk doktorları (pediatristler)

Genellikle bir çok aile çeşitli nedenlerle çocuk doktorlarına başvurduğundan ilk olarak bu çocukları çocuk hekimleri görebilmektedirler. Şüphelenildiğinde çocuk psikiyatristine yönlendirilmektedir.

Çocuk nörologları

Otistik bozuklukla ilgilenen çocuk nörologları bu bozukluğun tanı ve tedavisini sürdürmelerinin yanı sıra ayrıca otizme eşlik edebilecek epilepsi durumu ve diğer nörolojik bozuklukların da tanı ve tedavisinden sorumludurlar.

Psikologlar

Tanı konduktan ve gerekli tetkikler tamamlandıktan sonra, çocuğun zeka düzeyini belirlemede rolleri vardır. Eğer otizmde eğitim verme konusunda bir eğitimden geçmişse, özel eğitimde rol alabilir.

Özel eğitmenler

Bu olgularda eğitsel programı başlatma ve yürütmeden sorumlu olan meslek grubudur. Aileyi bu programa dahil etmek ve eğitmek, ev ödevi vermek gibi programlarla uygulamaların etkinliğini arttırmaktadırlar.

Konuşma Terapistleri

Çocuğun aldığı eğitim programı yanında bir konuşma terapistinden konuşma tedavisi de alması uygun olacaktır.

OTİSTİKLERİN TANI VE TEDAVİSİNİ GECİKTİREN YANLIŞ İNANIŞLAR:

- “4 - 5 yaşına dek bekleyelim, konuşmazsa doktora gidelim.”
- “Bizim ailede konuşma gecikmesi irsidir. Herkes geç konuşur ancak sonra konuşur.”
- “Sessizdir ve uysaldır, rahat çocuktur.”
- “Doktor tam otizm tanısı koymadı, sadece şüphelendi, eğitime başlamayalım.”
- “Çocuğumuz dahidir, konuşmadan önce okumayı söktü, oyuncaklar ve arkadaşlıklardan ziyade gazeteler ve elektronik eşyalara ilgi duyuyor.”

ARTIK BİLİYORUZ Kİ:

- Ne kadar erken tanı konulup tedaviye başlanırsa gidişat o kadar iyi olabilir.
- Eğer konuşma gecikmesi veya başka belirtiler ailede de varsa, bu otizm lehine bir bulgu olabilir.
- Bu durum eğer doktor tam otizm tanısı koymayıp, kısmi benzerlikten söz ederse, benzeyen yönler için eğitsel tedavi gerektirir.
- Otistik çocukların bir kısmı konuşmadan okur!
Bu bir deha belirtisi olmayabilir!

YENİ İLAÇLAR VE ÖNEMİ

Yeni ilaçlar sayesinde birçok hastalık tedavi edilebilmektedir.

Tüm dünyada, üniversite ve ilaç firmalarındaki araştırmacıların ortak amacı; sağlığımız için kullanılan aşı ve ilaçların daha iyi hale getirilmesi ve tedavisi bugün için mümkün olmayan hastalıklar için çözüm bulunmasıdır.

30 yıl önce çocuk felci binlerce çocuğunun hayatını etkilerken, bugün neredeyse sona ermiştir.

10 yıl önce AIDS hastalığında kullanılabilecek bir ilaç yok iken, bugün yaşam süresini uzatabilen tedaviler uygulanmaktadır.

Yeni ilaç, araştırma geliştirme çabalarının ve bilgi birikiminin gelişimi ile mümkündür.

Dünyada ortalama insan ömrü son 100 yılda 40'lı yaşlardan 70'li yaşlara ulaşmıştır. Bu ilerlemedeki en önemli nedenlerden biri, ilaç alanındaki araştırma ve geliştirme çalışmaları sonucu ortaya çıkan yeni tedavilerdir.

İlaç alanındaki araştırma ve geliştirme çalışmaları, uzun süreli ve yüksek maliyetlidir. Tek bir molekülün keşfedilerek bir ilaç haline gelmesi ve tıbbın hizmetine sunulmasına kadar yaklaşık 12-15 yıl geçmektedir.

Bu nedenle ilaç aslında bilgi üretimidir.(1)

İlacın değerli ve faydalı olmasını sağlayan, tıbbın hizmetine sunulmasına kadar süren titiz ve kapsamlı araştırmalardır.

(1) Charles M. Caruso, International Patent Counsel, MSD



Otistik Çocuklar

İSTANBUL TIP FAKÜLTESİ

Geçmişten geleceğe....

Tıp eğitimine 1470 yılında başlayan İstanbul Tıp Fakültesi ülkemizin ve tüm dünyanın en köklü yüksek öğretim kuruluşları arasında yer almaktadır.

Fakülte, geçen yüzyıllar boyunca bir yandan Türk Milleti'ne hekimler yetiştirerek sağlık hizmeti üretmiş, öte yandan bilimsel araştırmalarda ülkemizin en önde gelen kurumlarından biri olmuştur.

Cumhuriyet döneminde, her koşulda Atatürk ilke ve devrimlerinin yılmaz bir savunucusu olan İstanbul Tıp Fakültesi, siyasal ve sosyal yönlerden de ülkeyi etkileyen çalışmaların içinde yer almıştır.

Fakülte, halen 112.000 m² kampüs alanı içerisindeki 25 ayrı yapıda yaklaşık 2500 öğrenciye eğitim vermekte ve ülke sağlık ordusuna her yıl ortalama 450 hekim kazandırmaktadır.

Söz konusu hekimlerin yetişmesinde rol alan yaklaşık 500 öğretim üyesi ve yardımcıları aynı zamanda 3000 yatak kapasiteli hastanede yılda 35.000 yatan hastaya ve 500.000 poliklinik hastasına da hizmet vermektedir.

Bu özellikleri ile dev bir sağlık kuruluşu olan İstanbul Tıp Fakültesi 1997 yılından bu yana gerçekleştirdiği "Hasta Okulu" programı ile de kamuya yönelik önemli bir sağlık hizmetini yerine getirmenin gururunu yaşamaktadır.



İstanbul Tıp Fakültesi
"eğitimde, bilimde, hizmette"

İstanbul Tıp Fakültesi Hasta Okulu Yayınları: XV
Otistik Çocuklar
Hazırlayan: Prof. Dr. Nahit Motavalli Mukaddes