

**MİMAR SİNAN GÜZEL SANATLAR ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**OTİZM ANNELERİNE DAİR BİR ETNOGRAFİ: ÇAPRAZLIKLAR,
ÇATIŞMALAR VE İTTİFAKLAR**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Dilan ALATAŞ

Sosyoloji Anabilim Dalı

Genel Sosyoloji ve Metodoloji Programı

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Begüm Özden FIRAT

TEMMUZ 2021

*Anneme, ablamlara
ve onlar şahsında bizleri bin bir emekle yetiştiren kadınlara...*

Mimar Sinan Güzel Sanatlar Üniversitesi Lisansüstü Tez Yazım Kılavuzuna uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmada;

- Tez içindeki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel etik kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda ilgili eserlere bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu,
- Atıfta bulunduğum eserlerin tümünü kaynak olarak gösterdiğimi,
- Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı,
- Ücret karşılığı başka kişilere yazdırmadığımı (dikte etme dışında), uygulamalarımı yaptırmadığımı,
- Bu tezin herhangi bir bölümünü bu üniversite veya başka bir üniversitede başka bir tez çalışması olarak sunmadığımı

beyan ederim.

OTİZM ANNELERİNE DAİR BİR ETNOGRAFİ: ÇAPRAZLIKLAR, ÇATIŞMALAR VE İTTİFAKLAR

ÖZET

Bu tez, otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı almış çocukların annelerinin gündelik yaşamları, çatışmaları ve kurdukları dayanışma pratikleri üzerine etnografik bir araştırmadır. Araştırmanın amacı, OSB'nin kadınların annelik deneyimleri üzerindeki etkilerini anlamak, onların çocuklarıyla, birbirleriyle ve genel olarak dünyayla ilişkilerini ne kadar ve nasıl dönüştürdüğünü ortaya koymaktır. Teze temel teşkil eden bulgular, yarı yapılandırılmış derinlemesine mülakat ve katılımcı gözlem gibi teknik ve yöntemlerle edinilmiştir. Bu bulgular daha sonra, otizm anneliğini betimlemek üzere birleştirilmiş ve anneler bu bulgular aracılığıyla otizm evreni içinde konumlandırılmıştır. Otizm evreninde otizm annelerinin etkinliklerini ve varoluşlarını anlamak için kurumsal analizden faydalanılmıştır. Göz önündeki daha somut kurumların yanı sıra, anneler ile otizm evrenindeki uzman kurumlar arasındaki ilişkiler, otizm anneleri arası ilişkiler ve bizzat otizm anneliğinin kendisi kurum olarak analiz edilmiştir. Bu analizin sonuçları, otizm anneliğinin dikey, yatay ve çapraz eksenleri olarak betimlenmiş, hem bir deneyim hem de bir kurum olarak otizm anneliğinin özgül yanları, nesnesi, oluşumu ve işleyişi gösterilmiştir. Sonuçta, otizm anneliği etrafındaki belli problemler ortaya konmuş ve otizm annesi olan kadınların mevcut pratiklerinden hareketle hem otizm anneliğinin hem de bakım mefhumunun ileriye dönük potansiyelleri tartışılmıştır.

ANAHTAR KELİMELEER: bakım, bakım dayanışması, çaprazlık, feminist etnografi, otizm, otizm annesi.

AN ETNOGRAPHY OF AUTISM MOTHERS: TRANSVERSALITIES, CONFLICTS AND ALLIANCES

SUMMARY

This thesis is an ethnographic research on the daily lives, conflicts and solidarity practices of mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). The aim of the research is to understand the effects of ASD on women's experiences of motherhood, to reveal how much and how it transforms their relationships with their children, with each other, and with the world in general. The findings that form the basis of the thesis were obtained by techniques and methods such as semi-structured in-depth interviews and participant observation. These findings were then combined to describe autism motherhood, and mothers were positioned within the autism universe through these findings. Institutional analysis was used to understand the activities and existence of autism mothers in the autism universe. In addition to the more concrete institutions in sight, the relations between mothers and specialist institutions in the autism universe, relations between autism mothers, and autism motherhood itself were analyzed as an institution. The results of this analysis are described as the vertical, horizontal and diagonal axes of autism motherhood, and the specific aspects, object, formation and functioning of autism motherhood as both an experience and an institution were demonstrated. As a result, certain problems around autism motherhood were revealed, and the future potentials of both autism motherhood and the notion of care were discussed based on the current practices of women being autism mothers.

KEYWORDS: care, care solidarity, transversality, feminist ethnography, autism, autism mother.

ÖNSÖZ

Bu çalışma benim üniversite mezuniyetimden bir yıl kadar sonra, bir özel eğitim ve danışmanlık merkezinin başta hiç düşünmediğim bir iş ilanı vesilesiyle otistik çocuklar ve anneleriyle karşılaşmamla gelişen bir sürecin ürünüdür. Yıllar içinde otistik çocukları daha yakından tanıma, yaptığım iş gereği anneleriyle uzunca vakitler geçirme fırsatım oldu. Bu fırsatlar, ben de hem otizme yönelik bir merak uyandırdı hem de annelerle geçirdiğim vakitler onlarla duygudaşlık geliştirmeme yol açtı. Bu merak ve bağlar, dünyayla kurduğum ilişkileri sorgulamamı, güçlendirmemi ve yer yer dönüştürmemi sağladı. Otistik çocuklara birebir eğitim veren acemi bir öğretmenden onları giderek daha iyi anlamaya başlayan daimî bir öğrenciye dönüşürken tanık olduğum şeyler, otistik varoluşun kendisine özgü, anneleri de içine alan problemlerin bana musallat olmasına yol açtı. Nihayetinde bana musallat olan bu problemleri bir sosyal araştırma olarak ele alma fırsatı yakaladım.

Bu araştırmanın tamamlandığı ve teze dönüştüğü şu anda, Türkiye’de de hem otizm annelerinin hem de otistik bireylerin büyümekte olan mücadelelerine şahit oluyoruz. Bu mücadeleler, sosyal güvencelerin iyice zayıfladığı ülkemizde, eğitim, sosyal yaşam ve diğer temel hak ve özgürlük alanlarındaki eksiklikleri hedef alıyor. Bu mücadele içinde otizm anneleri, hem kendilerinin hem de çocuklarının esenlikleri için türlü vesilelerle bir araya geliyor ve seslerini yükseltiyor. Bu naçizane çalışmanın onların sesine ses vermesini dilerim.

Tezimi tamamlamama sayısız insanın katkısı oldu. Öncelikle, bu tezdeki boşlukları görerek, fikirlerimi ilerletecek önerilerde bulunarak ve en önemlisi çalışmayı kolaylaştırarak bana büyük katkıda bulunan danışmanım Begüm Özden Fırat’a içtenlikle teşekkür ederim. Ayrıca yukarıda saydığım problemleri en az benim kadar dert edinen ve tezimin fikirlerini geliştirmeme sağladığı diyalog ve tartışma ortamıyla katkıda bulunan Oğuz Karayemiş’e teşekkür ederim. Pipo’ya her strese girdiğimde ve yorulduğumda bana sağladığı yumuşak, tırmıklı ve tüylü destek için minnettarım. Bu çalışmayı varlıkları ve sevgileriyle esinleyen, beni daima hem heyecanlandıran hem de gururlandıran öğrencilerime de teşekkür ederim. Bu tez hem araştırmam kapsamında benimle saatlerce görüşen hem de evlerinde, çeşitli otizm kurumlarında yan yana geldiğim, ayak üstü veya değil birçok defa sohbet ettiğim, tanıma şansına kavuştuğum kadınlar sayesinde tamamlandı. Bu çalışma, otizm anneleri de olan bu kadınlara ve onların mücadelelerine adanmıştır.

Haziran 2021

İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	IX
SUMMARY	XI
ÖNSÖZ	XIII
İÇİNDEKİLER	XV
DİYAGRAMLAR LİSTESİ	XVII
TABLolar LİSTESİ	XIX
KISALTMALAR LİSTESİ.....	XXI
1. GİRİŞ	1
1.1 Tezin Kapsamı	5
1.2 Araştırmanın Sahası ve Sınırlılıkları	12
1.3 Araştırmacının Konumu	19
2. OTİZMLE KARŞILAŞMA VE KURUMLAR.....	25
2.1 Otizmi Tanımlamak: Bir Tıbbi Durumun Doğuşu.....	25
2.2 Otistiği Tanılamak: Otizm Annesinin Doğuşu.....	33
2.3 Otizm Anneleri, Kurumlar ve İktidar İlişkileri	38
2.4 Damgalanma ve Dışlanma	43
2.5 Özerklik Problemi: Normlama ve Normalleştirme	53
3. OTİZMİN ÇAPRAZLIKLARI VE ANNELERİN KUDRETLERİ.....	59
3.1 Otizm, Bir Çıracılık.....	61
3.2 Pratik Bilgelik ve Uzmanlık Bilgisi	67
3.3 Bakım Dayanışması ve Anneler Özörgütü.....	72
4. BİR KURUM OLARAK OTİZM ANNELİĞİ.....	79
4.1 Nesnesi Açısından Otizm Anneliği.....	80
4.2 Oluşumu Açısından Otizm Anneliği.....	84
4.3 İşleyişi Açısından Otizm Anneliği	89
SONUÇ	99
KAYNAKÇA	105
EKLER.....	109
Ek A. Otizmi Çevreleyen Kurum ve Programların Tanımları ve İşlevleri	109
Ek B. Derinlemesine Görüşme Formu	112
ÖZGEÇMİŞ	119

DIYAGRAMLAR LİSTESİ

Diyagram 2.1 Otizm Annesinin Etkileştiđi Kurumlar ve Programlar.....	37
Diyagram 2.2 Otizm Annesinin Etkileşim Evreni	51
Diyagram 2.3 Kurumsal Bünyeler Piramidi.....	57

TABLULAR LİSTESİ

Tablo 2.1 DSM-V'te (2013) Otizm Tanı Kriterleri	29
Tablo 2.2 Otizmi Çevreleyen Kurum ve Programların Tanımları ve İşlevleri	111

KISALTMALAR LİSTESİ

- CDC : *Centers of Disease Control and Prevention*; Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi
- DEHB : Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu
- DSM : *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*; Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı
- ICD : *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*; Uluslararası Hastalıklar ve İlişkili Sağlık Sorunları İstatistiksel Sınıflandırması
- OSB : Otizm Spektrum Bozukluğu
- STK : Sivil Toplum Kuruluşu
- UDA / ABA : Uygulamalı Davranış Analizi / *Applied Behavior Analysis*
- YGB : Yaygın Gelişimsel Bozukluk

1. GİRİŞ

Bu çalışma, toplumlarımızın en temelinde bulunan ve toplumun onsuz hayatta kalamayacağı bakım emeğinin otistik çocukların ebeveynliği, bilhassa da otizmle tanılanan çocuk sahibi annelerin durumunda aldığı biçime dairdir. Bakım emeğinin bu özel biçimi, kendine özgü şartlarından ve özelliklerinden dolayı hem cinsiyet farkını hem sağlamlıklı ilişkili sorunları hem de irili ufaklı bir dizi toplumsal ve bilimsel sahayı ilgilendiren yoğun çatışmalar ile karşılaşmaları barındırır. Bu yüzden bu tez çalışması, sadece sosyal bilimleri değil, bir dizi başka bilimsel ve klinik bilgiyi de içerecek şekilde disiplinler arası bir çalışma olarak tasarlandı. Burada, annelerin çocuklarına sunduğu emeğin bir parçası olarak otizm annelerinin, onların tıbbi, klinik ve pedagojik süreçlerinde hangi kararları nasıl verdiklerini, bu kararların hangi anlamlara geldiğini, hangi kırılmaları ve ilişkileri başlattığını, olan biteni nasıl deneyimlediklerini ve bununla nasıl başa çıktıklarını sorgulayarak otizm etrafında kümelenen problem ve eğilimleri betimleyebilmek amaçlanıyor.

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), ikinci bölümde daha yakından ele alacağım gibi, çeşitli stereotipik davranış örüntüleri, tekrarlayıcı davranışlar, erken yaşta tıbbi ve pedagojik müdahalelere ihtiyaç duyulması gibi özelliklerle kendini ortaya koyan nörolojik bir durumdur. Otizmden bahsedilirken tıbbi dilde “belirtiler” (*symptom*) denen göstergeler büyük bir önem taşır. Bu “belirtiler” sayesinde otizm erken yaşlardan itibaren teşhis edilebilir, böylece “erken müdahale” imkânları açılır. Fakat bu tez boyunca otizme özgü davranışsal/algısal özellikler büyük önem taşıyacağı ve tıbbi bir konumdan ziyade sosyolojik bir konum inşa edilmeye çalışılacağı için, tıbbi dilin terminolojisini olduğu gibi benimsemek doğru görünmüyor. Bunun yerine bu çalışmada otizmin “işaretlerinden” bahsedilecek. İşaret, yani İngilizcesiyle *index*, semiyotiğin kurucularından Charles Sanders Peirce (1904) için özel isimleri ve belirtileri de içine alan, nesnesinin salt var olduğunu gösteren (yani nesnesine benzemeyip, onun sadece “orada” ya da “burada” olduğunu söyleyen) ve “dinamik

nesnesi tarafından onunla gerçek [yani zihinden bağımsız, nesnelere-arası] bir ilişkiye sahip olması sayesinde belirlenen” bir gösterge türü ya da kategorisidir. Yani, dinamik bir nesnenin (ateş) kendisinden ayrık (yani ona benzemeyen, bir portrede olabileceği gibi onu anlatmayan) ancak varoluşunu her tür zihinden bağımsız olarak nesneye borçlu göstergesine (duman) işaret denilmektedir. Otizmin işaretleri sadece bir klinik tablonun belirtiler sistemini oluşturmakla kalmazlar, bizzat özgül bir varoluşsal alanı, bir varoluş tarzını işaretlerler (*indexing*) ve bu işaretleme biçimi otizme maruz kalan başkaları üzerinde belli etkiler üretir, belli türde şiddetler uygular. Yani otizmin işaretleri, temelde otistiğin etrafına yaydığı (veya beklendiği halde yaymadığı) davranışsal ve ifade edici göstergelerdir: yineleyici karakterdeki jestler, mimik ve ses çıkarmalar (mırıldanmalar, ekolali vb.), göz teması kurmama, ismiyle çağrıldığında bakmama, uyaran fazlalaştığında/yabancı bir çevreye dahil olduğunda yaşanan duygusal çöküş ve patlamalar vb... Bunlar klinik süreçler içerisinde ele alınıp gruplandığında belirti olarak ele alınmış olurlar ve böylece hekimler bir çocuğa OSB teşhisi koyabilirler. Bu tezin kapsamında otistik işaretlerle, yani bedenin yaydığı her türden göstergeyle otizm anneleri üzerindeki etkileri ve onların yaşamında yarattığı dönüşümler açısından ilgilenilecek olsa da kaçınılmaz olarak ele alınacağı üzere, otistik işaretler, daha farklı kurumsal bünyelerde ve bu bünyelerdeki bedenlerde de değişimleri tetikleyebilir, çeşitli derecelerde dönüşümleri dayatabilir.

Belirtiler dili bize otizm hakkında hastalık diliyle konuşmayı dayatabilir. Daha doğru bir ifadeyle, otizmi sadece tıbbi bir durumdan ibaretmiş gibi ele almaya zorlayabilir. Oysa ileride ele alacağım üzere otizm bundan çok daha fazlasıdır. Bu yüzden işaretler diline geçmek, bu ayrım çok belirgin olmasa da otizmi dışarıya açıklığı, toplumsal yaşamı dönüştürme potansiyeli, otistiğin etrafını saran insanların deneyimlerini yeniden yapılandırabilmesi gibi başka boyutları da hesaba katmayı sağlar. Bunun doğrudan görüldüğü noktalardan biri, otizmin “toplumsal inşa” ve “tıbbi rahatsızlık” arasındaki statüsüne dair tartışmadır. Bu tartışma, sakatlık çalışmaları literatüründeki “sosyal model” ve “tıbbi model” arasındaki tartışmaların bir uzantısı olarak anlaşılabilir. Sakatlık çalışmalarında sosyal model, sakatlığın dışlanma ve erişim adaletsizlikleri gibi yıkıcı sonuçlarını, toplumun sağlamcı

(*ableist*) temellerde yükselmesinin, yani toplumsal bir sistematik ayrımcılığın neticesi olarak görürken tıbbi model, aynı sonuçları, kişisel bir kaderin, muhakkak tıbbi olarak “düzeltilmesi” gereken tecellisi olarak görür (Yardımcı, 2015). Tıbbi modelin bariz kusuru, tarihsel bir inşa olan normal beden imgesinin toplumsal sonuçlarını üreten, sakatları sistematik olarak dışlayan mekanizmalara duyarsız kalarak sakatlığı, kişinin ve tıbbın sorumluluğuna terk etmesiyken sosyal modelin kusuru, sakatlığına eşlik eden acı başta olmak üzere bedenli duygulara ve bizzat sakat bedenin özgüllüğüne sırtını dönebilmesidir (Yardımcı, 2015). Bu açıdan sosyal/tıbbi ikiliğini aşan ve bedenli varoluşun özgüllüğü ve ihtiyaçları ile toplumsal olanın eklemeliğini daha gerçekçi bir şekilde betimleyebilen bir yaklaşıma ihtiyaç bulunuyor. Bu tartışmayı anlamak için, günümüzde otistikler ve ailelerinin, eğitimcilerin veya terapistlerin/psikiyatristlerin karşı karşıya olduğu bir “ikili kıskaç”ı ele almak yerinde olacaktır.

İkili kıskaçlar, birbirini ortadan kaldıran ve bir arada imkânsız olan fikirlerin ya da buyrukların bir arada mevcudiyetiyle tanımlanan özgül bir açmaz durumudur (Bateson ve ark., 1956). Otizme özgü ikili kıskaç, otizmin toptan, ayrımsızca, tek bir hamlede olumlanmasıyla, otizmin hastalık olarak görülüp tedaviyle ortadan kaldırılması gerektiği fikrine dayanarak yine toptan olumsuzlanması arasında kurulur. Yani otizmin ikili kıskacı “ya semptomuna âşık ol ya da onu hastalık olarak görerek ondan kurtulmanın yollarını ara” şeklinde özetlenebilir. Oysa her ne kadar otizm otistiğin varoluşundan ayrılamaz bir şey olsa da var olmak hiç kimse için ve otistik için de sadece “kendi olmaktan” ibaret değildir. Var olmak dünyaya açıklıktır ve dünya daima insanın olduğundan başka biri haline getiren deneyimlere gebedir. Dünya kişiyi olduğu kişinin sınırlarına getirir. Azınlık varoluşların tahakküm altına alınması, çoğu zaman azınlık varoluşunun kimlik olarak katılaşmasına ve bu kimlikle alakalı politikanın kimliğin reddi ile kimliğin yüceltimi arasına sıkışmasına yol açar. Bu durum, mevzubahis kimlik grubuna dahil görülenlerin dünyaya açıklığa en başta kendisini de kapatması anlamına gelebilir. Kimlik politikalarının bu problem etrafındaki seyri öngörülemez olsa da araştırmacının daha en baştan bu iki uçlu katı alternatifler oyununu kabul etmesi için hiçbir gerekçe yoktur. Dolayısıyla bu çalışma boyunca özellikle annelerin kendini ifade etme biçimlerine ve söylediklerine kulak

verilecek olsa da otizm annelerinin yaşamlarını örgütleme yolunda karşılaştıkları, açtıkları ve edimselleştirdikleri potansiyellere, öngörülemez karşılaşmaların yarattığı dönüştürücü etkilere de odaklanılacaktır. Otizmi, bu açıdan, “ya hep ya hiç” alternatifsizliği içinde değil, önce otistikler sonra anneler ve etraflarındaki dünya üzerinde belli potansiyellere sahip, dinamik, gri veya çok renkli bölgeleri olan bir fenomen olarak düşünmek daha yerinde olacaktır.

Otizme dair az önceki sorunla da ilgisi olan bir başka sorun ise, OSB tanısı almış kişilerden nasıl bahsedileceğidir. Burada sorun, ilk başta salt gramatik ve önemsiz gelebilir, zira tartışma iki ifadede düğümlenir: OSB tanısı almış bireylere “otizimli kişi” mi yoksa “otistik kişi” mi denmeli? *Otizimli kişi* ifadesini savunanlar, pek de haksız olmayarak bu çocukların “otizm”den ibaret olmadığını, özellikle İngilizce konuşan dünyada, “önce kişi” dilini kullanmak gerektiğini iddia ederlerken, “önce kimlik” dilini savunanlar da otizmin bir hastalık olmadığına ve “iyileşme” ile kişinin varoluşundan sökülemeyeceğine işaret ediyorlar (Autistic Hoya, 2011). Daha önce de yazdığım üzere (Alataş, 2020), Türkçede bu “önce kişi” dili aslında işlemiyor, zira Türkçede yazar ve konuşurken, İngilizcedeki ifadesiyle “person with autism” ile “autistic person” arasında oluşan sıfat ve özne dizilimi farkı oluşmuyor. Fakat bunun ötesinde, -li veya -ik eklerinin kullanımı, yani *otizimli* veya *otistik* demek arasındaki asıl mesele, yani otizmin kişiden çıkartılabilen, sahip olunan ve dolayısıyla bir noktadan sonra terk edilebilen bir şey mi yoksa varoluşsal bir tanımlayıcı mı olduğu ayrımını aynen üretiyor. Üstelik Türkçede “otistik” sıfatının hakaretimiz kullanımları da bulunuyor. Geçen yıl “Merhaba Spektrum” ismiyle bir web sitesi de kurarak sosyal medyada örgütlenen genç otistik eylemcilerin kendilerini duyurdukları manifestonun bu konuya ayrılan bölümünde şöyle deniyor:

Farkındaysanız, kendimiz için “otistik” kelimesini kullanıyoruz. Otizme sahip ya da türevlerini değil. Bunun gerekçesi otistik kelimesinin de kendiliğinden kötü bir şey olmaması. Otizm ve diğer nöroçeşitlilikler birer aksesuar değildir. ... Otizimli, spektrumda veya otizmden etkilenmiş gibi terimler yerine otistik kelimesini tercih ediyoruz. Çünkü otizm bizden ayrıştırmaz. Ve yukarıda da belirttiğimiz gibi, otistik olmak kötü bir şey değildir. Otizm beynimizin nasıl çalıştığıyla alakalıdır, haliyle benliğimizin büyük bir parçasıdır. Otizm “tedavi” edilecek bir hastalık değildir ve bizden ayrı düşünülemez. ... Otistik kelimesinin kullanımında bu kadar çekimser olunması, yıllarca bu sözcüğün bir hakaret olarak kullanmış olmasıyla alakalı. Otistik kelimesine iliştilmiş bu negatif anlam, hepimizin maruz kaldığı sağlamlıktan kaynaklanıyor. (Merhaba Spektrum, 2021)

Bu yüzden ben de onların örneğini izleyerek “otizmlı” demek yerine “otistik” demeyi tercih edeceğim. Fakat bu noktada bir şerh de düşülmesi gerekiyor. Otizm anneleri, henüz “otizmlı” yerine “otistik” demeyi yaygın olarak benimsemiyorlar. Dolayısıyla, bu tez kapsamında yapılan görüşmelerden yaptığım alıntılarda zaman zaman “otizmlı” ifadesi geçiyor.

1.1 Tezin Kapsamı

Nörotipik gelişen çocukların bakımı söz konusu olduğunda son derece vakit ve enerji alan bir etkinlikler kümesi olan annelik, otistik çocuklar söz konusu olduğunda çok daha yoğun bir çaba, özen ve dikkat gerektirir. Yahut “anneliği”, çekirdeğinde bu pratiklerin bulunduğu bir öznellik biçimi olarak tanımlayabiliriz. Otizmle tanılanmış çocukları konusunda hukuki mücadeleleri yürütenlerin, dernek ve kurumlarla irtibat halinde olanların veya onları kuranların ya da sosyal medya platformlarındaki bilgilendirme sayfalarında bulunanların çoğunlukla kadınlar olması, toplumda bakım emeğinin çoğunlukla kadınlardan beklenmesinin ya da onlara dayatılmasının bir sonucudur. Otizm durumunda anneler, çocuklarına yönelik damgalama, dışlama ve diğer ayrımcılık süreçlerini göğüslemelerinin ve bu şiddet biçimleri ile mücadele etmelerinin yanı sıra ona eğitim, bakım ve sevgi veren temel figürler haline gelir. Bakım emeğinin eşitsiz bölüşümden kaynaklanan bu fenomen, annelere aşırı bir yük yükler. Ancak durum bu ıstırap ve yüklerden ibaret değildir. Otistik çocukların anneliği, çocuğun bakımını üstlenmekten kaynaklanan bir özen, dikkat ve gözetim sonucu kendini canlı tutan, eli ayağı bağlandıkça yeni kollar ve ayaklar icat etmenin çeşitli yollarını arayan ve bu durumdan keyif almaya başlayan bir annelik deneyimini yaşamak ve paylaşmak olarak da gösterir. Bu açıdan bu çalışmada, otizm annelerinin, aniden karşılarında buldukları bir durumla iştigal ederlerken çektikleri ıstıraplar ile aldıkları çeşitli keyiflerin izini sürerek yaşamlarını örgütleme biçimleri ile “otizm annesi” olarak kimliklen(diril)me sürecinin yarattığı imkânlar ele alınıyor. İnsan topluluklarında ebeveynliğin kurucu problemi, insan bebeklerinin bakıma muhtaç canlılar olarak dünyaya gelmesi olgusunda bulunur. Bu canlıların bu şekilde dünyaya geliyor olması, ebeveynliğin evrimsel-biyolojik temelidir. Bu olgular

üzerine düşünen ve feministlerin geliştirdiği bakım etiği, kendi temeline rasyonel etikte olduğu gibi insan aklının özerkliğini değil, karşılıklı bakıma ihtiyacı almıştır (Çelik, 2016). Yani, etiği temellendirmek üzere başvurulması gereken şey, insanın özerkliği değil, karşılıklı bağımlılıklarıdır (Held, 2006; Noddings, 2013). Özerklik bu anlamda önden varsayılmak yerine, bu karşılıklı bağımlılık ilişkileri içinde süreç içerisinde kazanılan bir özelliktir: İnsanlar birbirleriyle bu karşılıklı bağımlılık ilişkileri içerisinde, bakım veren ve bakım alan konumlarının sürekli yer değiştirdiği bir düzlemde ilişkilendirilir. Bu karşılıklı bakıma muhtaçlığımızdan doğan bu bakış açısından hareketle, bu tez boyunca temel bir sezgi olacak olan bir “virtüel ebeveynlik” mefhumu ileri sürüyorum. Virtüel ebeveynlik, bakım ilişkisinin yavrularla tesis edildiği noktada edimselleşen bir canlılık potansiyelidir. Bu potansiyel, duyu ve algı kapasitelerini, farklı zekâ biçimlerini, bedeninin fiziksel ve duygulanımsal kudretlerini birbirine bağlar. Potansiyelin edimselleşmesi çok farklı biçimler alabilir ve daima çeşitli tarihsel koşullarda maruz kalınan —doğum, acı çeken bir canlıya rastlama gibi— bir karşılaşma tarafından tetiklenir. Ancak tarih boyunca bu virtüel ebeveynliğin edimsel tezahürleri doğakültürel (Haraway, 2010) koşullarca tekrar ve tekrar müzakere edilerek farklılaşmıştır. Bu noktada ebeveynliğin veya Haraway’in (2016) sevdiği kelimeyle akrabalığın (*kinship*) aldığı çeşitli somut biçimler, onun potansiyellerini tüketmez ve hem şu an hem de gelecekte kapıyı başka ihtimallere açık bırakır. Otizm anneliği, bunun görünür olduğu bir kurumdur ve bakım emeğinin otizm anneliği içinde aldığı biçimler, ebeveynlik ya da akrabalığın farklı tezahürlerine dair ilgi çekici bir vaka teşkil eder.

Annelik, çocukları dünyaya getirme, besleme, büyütme, barınmasına, sağlığına dikkat etme ve onlara, dünyada yaşamını kurabileceği, çoğaltabileceği araçlar tahsis etme açısından insan topluluklarındaki en sıkı denetim altına alınan doğakültürel kurumlardan biridir. Doğurabilirlik potansiyelinden hareketle dışı bedenlere yönelen şiddetli iktidar pratikleri, nesillerin üretimini merkezi nesnesi haline getirirken aynı zamanda, doğum olgusunu, bakım emeğini kadına eşitsizce yüklemenin mazereti kılar. Feminist literatürdeki annelik tartışması, anneliğin kadınlar için işgal ettiği ikircikli konumun işareti sayılabilecek şekilde kadın özgürlüğü adına anneliğin reddi ile kadınların kudretinin olumlanması adına hem doğurabilirliğin hem de annelik

etmenin (*mothering*) olumlanması iki kutbu arasında dağıtılabılır (Akgün, 2021). Bu iki kutuplu gerilimi, Adrienne Rich'in *Of Woman Born* kitabı, anneliği kurum ve deneyim olarak ikiye ayırarak çözmüştür (O'Reilly, 2004). Yani feministlerin bir kanadı, annelikte sadece kadınları ve onların doğurabilirliklerini ataerkinin denetimine veren bir kurumu görüyordu. Diğer kanat ise, onda kadınların kendi potansiyelleri ve çocuklarla ilişkisine dair dönüştürücü bir deneyim keşfediyordu. Rich'in en büyük meziyeti, bu uzlaşmazlığı yaptığı kurum ve deneyim olarak annelik ayrımıyla çözmesidir. Fakat Rich'in ayrımı da tümünden kusursuz sayılmaz. En azından "kurum" mefhumuna yüklediği olumsuz anlam, deneyim ile kurumu birbirini dışlayabilecek şeyler olarak ikili bir karşıtlık içinde düşünmesine sebep olur (O'Reilly, 2004, s. 2). Bu yüzden kadınların annelik etme (*mothering*) deneyimlerini kurumlaşma bağlamında olumlu bir şekilde düşünemez. Ayrıca, kurum olarak anneliği deneyim olarak anneliğe karşıt gördüğünden, bu kurumu yalnızca "kudretsiz bir sorumluluk" deneyimi olarak görür (O'Reilly, 2004, s. 6). Yani kadınların annelik kurumu içinde faillikleri ortadan kalkıyormuş, annelik kurumu sadece erkeklerin ve ataerkinin failliğine açılmış gibi olur. Bu durum ayrıca, *kurum olarak kurumun* illaki baskıcı ve istikrarlı bir bütün olduğu varsayımını içerir. Fakat kurumların ne zorunlu olarak baskıcı ne de kaçınılmaz olarak istikrarlı olduğu kabul edilebilir değildir. Bu açıdan bu tez boyunca, "kurum" mefhumunu, *belli bir deneyimler silsilesinin belli bir düzeyde istikrar kazanması* anlamında kullanıyorum. Ancak bu istikrarın belli derecelerde dışarıya ve dönüşüme açık kalması ihtimalini olumladığım gibi, otizm anneliğini bir kurum olarak ele aldığım da betimlemeye çalışacağım üzere, bizzat bu açıklıkları ve dönüşüm imkânlarının peşine düşüyorum. Dolayısıyla, kurumun deneyimle tekrar ve tekrar müzakere edilen, farklı kurumsal bağlamlar, pratikler ve deneyimlerce, onu çaprazlama kesen ve dönüştüren kuvvetlerce kat edilen bir oluşum olduğu iddia edilebilir. Annelik kurumu ve deneyimi arasındaki ayrım ufuk açıcı olsa da (ki bu tez boyunca ondan analitik bir ayrım olarak faydalanacağım); kadınların mücadelelerini, kadınların deneyimlerini yapılandıran kurumsal bağlamlarda, sadece onlara *karşı* değil onların *içinde* de süregiden çoklu mücadeleler olarak tasavvur etmek daha verimli bir yol olabilir. Bu kurumlar, içinde çok sayıda kuvvetin birbiri üzerinde etkide bulunduğu, çok farklı

unsurları içeren heterojen oluşumlardır. Annelik kurumu, ataerkinin yoğun baskısı altında olan tarihsel olarak kısa ömürlü bir kurum olsa da tümünden ataerkinin belirlenimi altında değildir. Kadınların deneyimleri ve mücadeleleri de annelik kurumunun oluşumsal parçasıdır.

Bu tezde ilgi otizm annelerine odaklansa da otizm anneleri daha geniş bir araştırma alanı olan otizm ebeveynliğinin bir parçasıdır. Otizm ebeveynliği ile otizme yönelik tıbbi ve pedagojik ilgiler arasında tarihsel bir bağıntı, çatışmalarla örülü bir iş birliği vardır. Belli açılardan otizm ebeveynliği ile tıbbi ve pedagojik kurumların birlikte oluştuğu, birbirlerinin oluşumlarını derinden etkilediği ve hem ebeveynlerin hem de uzmanların otizmi algılama, tanımlama ve onunla ilgilenme şekillerini karşılıklı olarak tayin ettikleri söylenebilir (Eyal ve ark., 2016). Otizm ebeveynliğinin soykütüğünde iki temel kırılma tespit edilir: birincisi, henüz “otizm” kelimesinin yaygın dolaşıma girmediği bir dönemde kullanılan çatı terimle “geri zekâlılık” veya “akıl zayıflığı” “tanısı” alan çocukların, orta sınıf ebeveynlerinin *baskısıyla*, 5 yaşından küçük çocuklar dahil olmak üzere psikiyatrik kurumlara kapatılmasıdır (Eyal ve ark., 2016, s. 125). Eyal ve arkadaşlarının (2016) “kurumlaştırma” adını verdiği bu süreç, 1940’ların ortalarından 1950’lere kadar sürmüş, bu kurumlaştırma psikiyatri kurumu başta olmak üzere çeşitli kurumlardaki uzmanların, çocukların aileleri üzerinde neden oldukları duygusal ve fiziksel yükten kurtulmaları konusunda sundukları kararlı destekle ortaya çıkmıştır (s. 127). Bu dönemeç ayrıca, ebeveynlere çocuklarının, tıbbi dilde “sürveyans” ya da “gözetim” (*surveillance*) sorumluluğunun yüklenmesi vasıtasıyla, tıbbi kurumlarla ebeveynlik kurumu arasında bir başka ve daha derin bir ittifakın da oluşumuyla neticelenmiştir. Otizm ebeveynliğinin soykütüğündeki diğer bir kırılma ise tam aksi yönde gerçekleşmiş, “geri zekâlı” çocukların “kurum dışılaştırılarak”, yani evlerde ve gündelik yaşam içinde “normalleştirilerek” itibar kazandırılması aracılığıyla ebeveynler ile eski müttefikleri olan kapatma yanlısı uzmanların karşı karşıya gelmesiyle karakterize olmuştur (Eyal ve ark., 2016, s. 146). 1970’lere denk gelen bu kırılma içinde, çocuklarının psikiyatri kurumlarına alınmasını isteyen eski kuşak ebeveynlerin aksine bu ebeveynler, otistik çocuklarının bir “lütuf”, hatta “öğretmen” veya “rehber” olduklarını, onlara bakım vermenin hayata anlam kattığını ve aile içi sevgiyi yoğunlaştırdığını ileri

sürmüşlerdir (Eyal ve ark., s. 150–151). Bu noktada ebeveynler, eylemcilikleriyle alana güçlü bir fail olarak müdahil olmuş, otizm etrafındaki uzmanları ve uzmanlık kurumlarını dönüştürmüştür. İkinci bölümde daha detaylıca ele alacağım bu iki kırılma noktasının, günümüz otizm manzarasının oluşumunda büyük bir etkisi olduğu, bu tez kapsamında araştırılan otizm annelerinin eylem ve eğilimlerinde çeşitli yansımalarına tanık olunduğu ileri sürülebilir. İlk ve bariz etki, otizmin etrafındaki güncel kurumsal evreni şekillendirmiş olmasıdır. Zira temelde Amerikan ve kısmen Avrupa tarihine ait gibi görünseler de bu kırılmalar, otizme tıbbi ve pedagojik yaklaşımları küresel çapta belirlemiştir ve otizmin güncelliğini kurdukları için, geçmişe ait birer olgudan ziyade kurucu bir zemin olarak kavranmalıdır. İkinci etki ise, bu kırılmaların, otizm ebeveynlerinin ve özelde annelerinin, çocukları için bir yandan daha yetkin ve etkin pedagojik ve tıbbi kurumlar talep etmeleri, diğer yandan onların “mümkün olduğunca normale yakın bir varoluş”a (Eyal ve ark., 2016, s. 154) sahip olmalarını istemeleri biçiminde bir gerilim olarak da sürmesidir. Örneğin acil durumlarda ve özellikle kendilerinin vefatı halinde otistik çocuklarının doğru bakımı, ilgiyi ve desteği almaları için şu anda bir (1) olan devlet desteğindeki otistiklere özel bakım evi sayısının, iller hatta ilçeler bazında artırılmasını talep eden eylemci annelerin bu talebi, çocukları için normal bir yaşam istemekle onları daha iyi işleyen ve kamusal olarak desteklenen kurumlarla buluşturmayı istemek arasındaki gerilime bir örnektir. Daha özel olarak bütün bu tartışmaların ve kırılmaların, otistik veya değil, tipik gelişmeyen çocukların *bakımı* etrafında döndüğünü, bu çocuklara yönelik bakımın nasıl olması gerektiğini hem ebeveynlere hem de genel olarak topluma maliyetinin ne olduğunu ve ebeveynlik etmekten neyin beklenmesi gerektiğini içerdiği ileri sürülebilir.

Bu yüzden, bu tezde *bakım problemi* başat bir rol oynuyor. Otistik çocuklar, çoğu zaman gözle görülür derecede daha fazla bakıma ihtiyaç duyarlar. Bu bakım, ufak çocuklar söz konusu olduğunda, önemli ölçüde farklı kurumsal bünyelerde bu çocukların takibini, onların oraya getirilip götürülmesini ve sonuçların değerlendirilmesini de içerir. Bu tez kapsamında “bakım” derken, çocuk yetiştirme, besleme, hijyen sağlama gibi temel unsurların yanı sıra ilgi, özenme ve umursama vasıtasıyla hem kendi yaşamlarımızı hem de dünyayı daha yaşanabilir kılma

yönündeki etkinlikleri anlıyorum (Bakım Kolektifi, 2021). Ben bu tez çalışması boyunca bakımı (*care*), barındırdığı tüm anlamlarla (bakım, özen, umursama, ilgi, merak, ihtimam) birlikte düşünüyorum. Annelerin çocuğunun ihtiyaçlarının karşılamasının yanı sıra, çocuklarının otizmine karşı duydukları merak, ilgi, gösterdikleri ihtimamla birlikte çocukları vesilesiyle çevreleriyle ve dünyayla kurdukları ilişkileri anlıyorum.

Bu tezin araştırması sırasında veriye ulaşmak için feminist etnografiyi kullandım. Bu veriyi analiz ederken ise, öncelikle Félix Guattari'nin *çaprazlık (transversality)* kavramını bir yöntem olarak kullandım. Daha ileride doğrudan ele alacağım üzere, bu kavram, sahada göze dolaysızca görünen dikey ve yatay ilişkilerin aksine, daha zor görünen, daha dolaylı bir uğraş gerektiren ilişki ve iletişimleri görmemi sağladı. Çaprazlık sayesinde, otizm anneliğini üstlenen kadınların gündelik yaşamlarının her yönüne sirayet edebilen son derece çeşitli çatışma ve mücadeleleri yakalayabildim. En çok da bu kadınlar, farklı ittifaklar içinde kurumsal bünyelerin onları konumlandıkları dikey hiyerarşileri esnetir, onlara çizilen homojen sınırları müzakere ederken.

Çaprazlığın yöntem olarak kullanımının sağladığı yeni bakış açısıyla inşa ettiğim bulguları tasnif etmede, Guattari ve Gilles Deleuze'ün *A Thousand Plateaus* eserlerinde geliştirdikleri *tutarlılık düzlemi* ve *örgütlenme düzlemi* kavramları yol gösterici oldu. Çaprazlıklarla örülü, otizm annelerini güçlendiren veya dönüştüren birey-öncesi iletişim ve etkileşimleri düşünmek için *tutarlılık düzlemi* kavramını, bu tutarlılık düzlemindeki etkileşimleri kaparak onu belli sınırlar içinde tutmaya çalışan farklı türdeki toplumsal kuvvetleri içeren ilişkiler alanını ise *örgütlenme düzlemi* kavramıyla düşündüm. Örgütlenme düzleminde otizm annesinin ve otistiğin deneyiminin özgül bir parçasını teşkil eden sistematik dışlanma biçimlerinden bir grubunu düşünmek üzere ise, Erving Goffman'ın *damga* kavramından yardım aldım. Haraway'in *akrabalık* kavramı etrafında ördüğü tartışmalardan ise, otizm etrafındaki kadınların ebeveynlik pratiklerinde bizzat otizmin ve otizm etrafındaki özgül bakım gerekliliklerinin sebep olduğu kayma ve dönüşme eğilimlerini anlamak üzere esinlendim.

Bu çalışmanın ikinci bölümünde, önce otizmi ele alıp onu tıbbi bir durum ve toplumsal bir fenomen olarak saran müphemlikleri ve bu müphemliklerin ortaya çıkışının tarihini ele alacağım. Ardından otistik çocukları aracılığıyla kadınların otizmle ilk karşılaşmalarını, uzman pedagojik ve tıbbi kurumlar aracılığıyla otizm anneleri olmaya başlamalarını tartışacağım. Ardından, Goffman'ın *Damga* kitabındaki belli çerçeveleri kullanarak otizm annesinin otistik çocukla birlikte ve onun yanı sıra maruz kaldığı damgalanma ve dışlanmayı analiz edecek; nihayet Michel Foucault'nun *Güvenlik, Toprak, Nüfus* derslerinde iki kavramına başvurarak, annenin, pedagojik ve tıbbi kurumların dolayımıyla yerine getirdiği “normlama” ve “normalleştirme” işlevine, bizzat anneliği tanımlayan unsurlardan biri olan disiplin iktidarına odaklanacağız. Bu bölüm kapsamındaki kurumsal bünyelerle onların pratik ve söylemlerini, Deleuze ve Guattari'nin “örgütlenme düzlemi” kavramıyla analiz edeceğim.

Üçüncü bölümde, Guattari'nin geliştirdiği “çaprazlık” kavramıyla tanımladığım ve nihayetinde hem örgütlenme düzlemi olarak analiz ettiğim kurumsal iktidar ilişkilerinin hiyerarşik ve dikey bölümlenmesini sarsan hem de anneler arasındaki yatay ilişkilerin homojenleştirici etkisinin altını kazan iletişim ve ilişkileri ele alacağım. Bu noktada bizzat bir “çaprazlık dinamosu” olarak ortaya çıkan otistik varoluşların tekilliklerine maruz kalmanın, otizm annelerini nasıl dönüştürdüğünü, bu tekilliklerce kat edilen otizmin ve otizm annesi olmanın özgüllüğünün onları hangi etkilere ve etkilenişlere muktedir kıldığını, otizmin örgütlenme düzlemini hangi açılardan istikrarsızlaştırabildiğini tartışacağım. Bu bölümde otistiğin varoluşsal tekilliklerinin, otizme özgü takıntıların yarattığı algı-eylem (somut deneyim) ve beklenti-alışkanlık (bellek) devreleri evreninin, otizm annelerinin annelik etme pratikleri ve annelikten beklentilerini dönüştürerek çocuklar ve annelerin bir arada oluşturdukları bağları, yine Deleuze ve Guattari'nin “tutarlılık düzlemi” kavramıyla analiz edeceğim. Bu tutarlılık düzleminin uç noktalarında otizm anneleri için olduğu kadar toplumsal etki kapasiteleri açısından da diğer kurumlara göre daha fazla dönüştürücü etki üretme kapasitesi olan iki özgül kurumla, “bakım dayanışmasını” ve “anneler özörgütünü” analiz edeceğim.

Dördüncü bölümde ise, önceki iki bölümde daha ziyade “deneyim” olarak adlandırılabilir bir şekilde betimlediğim otizm anneliklerini, bu defa bir kurum olarak ele alacağım. Otizm anneliği kurumunu, önce nesnesi açısından tartışarak onu, kadınların deneyimini yapılandırması, onları birer otizm annesi haline getirmesi bakımından analiz edeceğim. Ardından onun oluşumunu, ataerki ve kapitalizmin de tarihsel mevcudiyeti ve müdahaleleriyle gerçekleşen, temelde bakım emeğinin eşitsiz bölüşümüyle tanımlanan temelini ele alacağım. Nihayet, otizm anneliği kurumunu işleyişi açısından, dikey ve yatay düzlemlerde diğer kurumsal bünyelerle ittifak ve çatışmaları içinde, kalbine otistik varoluşların kazıdığı çaprazlığın yarattığı imkânlarla birlikte analiz edeceğim. Her bir açıdan, otizm anneliği kurumunun hem baskıcı yanlarını hem de potansiyel ve edimsel imkânlarını göstererek, otizm annelerinin mücadeleleriyle dinamikleşen, istikrar kadar istikrarsızlıklarla da örülü bir toplumsal oluşum olduğunu ortaya koymaya çalışacağım.

Son olarak sonuç bölümünde, otizm anneliği deneyimi ve kurumu içinde kadınların mücadelelerinin bize ne öğrettiğini, ebeveynliğin ve bakımın geleceğine, bunların kapitalist ataerki aile, yani anne-baba-çocuk şeklinde örgütlenen mevcut ebeveynlik kurumunun ötesine uzanan dönüşüm imkânları konusunda neyi gösterdiğini ele alacağım. Bu noktada özellikle otistik çocukların ebeveynliğinin bakım dayanışması vesilesiyle bilginin ve ilginin kolektifleşmesi, ayrıca otizm annelerinin birbirine yönelik ihtimamlarının anneler özörgütü aracılığıyla yoğunlaşması sayesinde bakım emeğinin yaşadığı toplumsallaşmaya odaklanacağım. Bu boyutlarıyla birlikte bakıldığında, otizm anneliğinin ıstırap ve hayal kırıklarıyla örülü patikalardan geçen bu kadınların, mücadele pratikleri aracılığıyla bugüne ve geleceğe dair herkese öğretecekleri çok şeyleri olduğunu, onların otizm anneliğini dayanışma ve birlikte güçlenme vesilesi de kıldıklarını tartışacağım.

1.2 Araştırmanın Sahası ve Sınırlılıkları

İlerleyen bölümlerde göstereceğim üzere, otizm annesinin bakım etkinlikleri sadece otistik çocukla anne arasındaki disiplinler-pedagojik, besleyici ve hijyenik ilişkileri değil, annenin otistik çocukla dahil olduğu her bağlamda meydana gelen

karşılaşmalardaki çok sayıda etkinliği kapsar ve otistik çocuk ile dünyanın geri kalanı arasında bir tür *arabulucu* olarak rol almasına neden olur. Dolayısıyla otistik çocuk ile ebeveyni arasındaki ilişki nörotipik çocuklar ve ebeveynleri arasındaki ilişkiye kıyasla çok daha yakın ve zamansal bakımdan yoğun bir ilişki olmaya meyyleder. Fakat bu ebeveynlik pratikleri içinde erkeklerin kadınlara kıyasla, zaten halihazırda orada da epey düşük olan nörotipik ebeveynliğinden çok daha az rol ve sorumluluk aldığı görülür. Bunun temel sebeplerinden biri, otizm terapi ve eğitimlerinin aşırı pahalılığı, devlet desteğinin Türkiye’deki düşüklüğü gibi sebeplerle ebeveynlerden birinin aşırı çalışmaya itilmesidir. Dolayısıyla otizmde bakım emeğinin yoğunlaşmasına, bir de eğitim ve terapileri karşılayabilmek için düzenli ve ek işlerde çalışma baskısı, yani ücretli emekte yoğunlaşma eşlik ediyor. Bir yandan bakım emeği bir yandan ücretli emeğin ebeveynler üzerindeki baskısı ise kadın ve erkek ebeveynler arasında eşitsiz bölüşülüyor. Babalar, eğer ki aileyi terk edip gitmemişlerse, giderek daha fazla ücretli emeğe kendilerini adanırken anneler de giderek daha fazla bakım emeğine adanıyorlar. Kadınlar, iş yaşamı ve sosyal yaşamdan (daha öncesinde kopmamışlarsa) koparak neredeyse sadece “otizm annesi” haline gelmeye başlarken erkekler, otizm ebeveynliğinin mali kaynak sağlama kısmına gömülüyorlar. Bütün bu açılardan otizm ebeveynliğinde bakım emeğinin cinsiyetler arasında eşitsiz bölüşümü, başat bir bölümelemedir ve bu araştırmanın “otizm anneleri” üzerine olmasını da temellendiren budur.

Diğer taraftan, otistik çocukların bakımının yakınlığı ve yoğunluğu öyle bir noktaya gelebilir ki anneler, buna daha fazla dayanamayıp bu arabuluculuğu reddedebilir. Annelik etmenin bu reddi, çeşitli biçimler alabilir. Örneğin anne, otistik çocuğunun temel bakımı hariç onun özgül ihtiyaçlarıyla ilgilenmeyip, otistik çocuğun içinden geçtiği pedagojik ve tıbbi süreçleri ev içinde desteklemeyebilir. Bu tarz “sorumlulukları” üstlenmeyerek onları, ücretli bakıcılara ya da bazı durumlarda babaya devredebilir. Ayrıca evi terk edip gidebilir ve boşanabilir. En nihayetinde artık dayanamayıp intihar da edebilir. Ne yazık ki bazı durumlarda anneler (ve babalar) intiharlarına çocuklarını da ortak edebiliyor (“Emekli Polisi, Otistik Oğlunun İyileşmemesi kahretti”, 2007) veya doğrudan çocuklarını da öldürebiliyor (“Otizmlı oğlunu kanala iterek öldürdü!”, 2020). Bu aşırı örneklerde açığa çıkan

şiddet, yapısallaşmış bir ayrımcılık ve eşitsizliğin tezahürüdür. Anneliğin çeşitli biçimlerdeki reddi de toplumsal yeniden-üretim en başat işlerinden bakım işinin reddi olarak düşünülebilir. Reddiye yolunu bireysel olarak seçen bu kadınlar, otizm anneliği ve kültürüne, otizm anneliğini bilfiil icra etmedikleri için ya hiç dahil olmazlar ya da göz ardı edilebilir ölçüde az dahil olurlar. Bu açıdan otizm etrafındaki kadınlık hallerinin bir parçası oldukları tartışma götürmez olan bu kadınlar, bu tez çalışmasının araştırma sahasının dışında kalıyorlar. Bu tez öncelikle otizm anneliğini *bilfiil icra etmeyi tercih etmiş kadınları* ve onların deneyimleri ile içine girdikleri, icat ettikleri kurumları ele alıyor. Bu açıdan bu tezde doğrudan görüşülen anneler ters örnekler olsa da otizm annelerinin yekpare ve ayrımsız bir grup oluşturmadığı, aksine otistik çocuklara ve otizmin gerekliliklerine yaklaşımlarının son derece çeşitli olduğu şerhini düşmek gerekir. Ancak, intihara varan bu diğer eğilimler de bakım emeğinin eşitsiz bölüşümüyle ilişkili olsa da bu eşitsizliğin getirdiği aşırı yükün edilgen veya etkin reddi, bu kadınları otizm anneliğinin ve kültürünün dışına çıkarır. Bu yüzden, bu çalışmada temel dinamiklerini, istikrar ve istikrarsızlık kaynaklarını, edimsel durumuyla bu durumun ötesine uzanan potansiyellerini ele almaya çalışacağım kurumsal matrisin incelenmesi sırasında bu kadınların deneyim ve mücadelelerini kapsam dışında tuttum. Yine de onların karşılaştıkları güçlüklerin, bu güçlüklerle verdikleri yanıtların ve kurdukları veya kuramadıkları mücadelelerin de kapsamlı bir şekilde araştırılması gerekir ve bunlar da hiç şüphesiz otizm etrafındaki ebeveynlik oluşumunun bariz bir eğilimini oluşturur.

Bu tezin sahasının araştırmasını etnografi yöntemiyle tamamladım. Katılımcı gözlem, anket ve yarı yapılandırılmış derinlemesine mülakat tekniklerini kullandım. Yazım sırasında yarı yapılandırılmış derinlemesine mülakatlara (mülakat için düzenlenen soru formu Ek B’de verilmiştir) katılan annelerin isimleri, “Leylak”, “Menekşe”, “Nergis”, “Papatya” ve “Yasemin” çiçek isimleriyle kodlanarak anonimleştirilmiştir. Aynı şekilde çocukların isimleri de annelerin kodlanmış isimlerinin ilk harflerinden türetilerek, “Levent”, “Murat”, “Nâzım”, “Poyraz” ve “Yiğit” şeklinde değiştirilmiştir.

Leylak, otizmin yanı sıra dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) tanısı olan Levent’in annesi. 34 yaşında, Levent ise şu an 11 yaşında. 2013 yılında 3

yaşındayken DEHB tanısı almış. 5 yaşındayken atipik otizm tanısı konuluyor. Leylak, o süreçte sağlık kurulu heyeti tarafından suçlamalara maruz kaldığını söylüyor. Levent'in tipik otizm belirtilerini taşıyor olması, annenin rapor almaya, para almak için yöneldiğinin sanılmasına sebep olmuş. 6 yaşında yaygın gelişimsel bozukluk (YGB)¹ denilirken, 9 yaşında tekrar otizm tanısı alıyor. Haziran 2021'de tekrar yaygın gelişimsel bozukluk tanısı alıyor. Ancak bir kategori olan YGB 2013'te DSM-V'ten (*The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*; Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı) çıkarıldı. Türkiye'de ICD-10 (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*; Uluslararası Hastalıklar ve İlişkili Sağlık Sorunları İstatistiksel Sınıflandırması) kriterlerine göre tanı resmileştirildiği için otizm spektrum bozukluğu yerine bu isimlendirme kullanılabiliyor.² Ancak doktorların farklı gözlem sonuçları, tanıları ve değişen tanı kriterleri yıllarca Leylak'ın kafasını karıştırmış, geçmişine dönüp hem kendisinin hem doktorların belirsizliklerine alaycı bir şekilde yaklaşıyor. Oğlunun bariz olan otistik özelliklerini, otizmin bir yelpaze olarak düşünülmeyip her otistikten benzer yoğunlukta tepkiler beklenilmesine bağlıyor. Çünkü Levent, psikiyatriye gittiği dönemlerde komutlar alabiliyormuş. Ancak dil ve iletişim seviyesinde gecikmeler olduğu için peşini bırakmamış. Dikkat dağınıklığı için risperdal ilacını kullanmışlar. Uzun uğraşlar sonrasında bir ayda engellilik raporunu çıkarabilmişler. Annesinin fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezinde sekreter olarak çalışıyor olması hem onun hem de annesinin Levent'te bir şeylerin ters gittiğini fark etmelerini hızlandırmış. Çevresindeki ebeveynlerin aksine, durumu çok daha hızlı kabullendiğini sıkça belirtirdi. Levent'in amcasında otizmin, kendisinde de bipolar bozukluğun olmasının, yani psikiyatrik durumlara ve engellere aşinalığının olmasının kabullenme sürecini hızlandırdığını düşünüyor. Tanı konulup ilk şoku atlattıktan sonra, yakınlarından ve eşinden farklı olarak, hızla ne yapabileceğine odaklanmış.

¹ Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB), otizm, asperger sendromu, çocukluğun dezintegratif bozukluğu, rett sendromu, başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk (YGB-BTA) gibi 5 kategoriye ayrılan bir çatı kavram olarak kullanılırdı.

² ICD-11 2022'nin ocak ayında güncellenecektir. Ana başlık DSM-V'teki gibi Otizm Spektrum Bozukluğu olacak. DSM-V'te çıkarılan asperger sendromu, atipik otizm gibi alt başlıklar çıkarılarak otizm bir kategori olarak ele alınacak. Henüz yapım aşamasında olan ICD-11 ile ilgili ayrıntılara şuradan bakılabilir: <https://dar.vin/61Gmr>.

Ulusal ve uluslararası eğitim videolarını, etkinlikleri, seminer dizilerini takip etmiş. Levent şimdiye dek, dil ve konuşma terapisi, psikiyatri, yüzme, rehabilitasyon ve danışmanlık merkezlerinden dersler almış, şu anda da evde eğitimini yoğunlukla Leylak destekliyor. Eğitimde çeşitlilik üzerine düşünüyor, bunun için bir blog oluşturmuş ve sosyal medya hesaplarından çevresindeki ebeveynlere deneyimlerini paylaşıyor, ürettiği materyalleri ücretsiz erişime açıyor, otizm hak savunuculuğunu ve nöroçeşitlilik hareketini yaygınlaştırmak için çaba harcıyor. Şu an sadece rehabilitasyon ve eğitim merkezinde eğitim aldırıldığı Levent'e, aylık 100-500 lira arası para harcıyor. Onu da evde kendisi eğitim verdiği için, kendi hazırladığı etkinlik, materyal malzemeleri için kullanıyor.

Menekşe (40 yaş), grafik tasarımı mezunu ve uzun zamandır bu işi yapan, deneyimli ve beğenilen bir tasarımcıydı. Eşi bankacı. Oğlu Murat (7 yaş) doğduktan sonra işi bir süreliğine bırakıyor. Ancak çocuğu otizm tanısı aldıktan sonra bir daha işine dönemiyor, Murat'ın bakımını üstleniyor. Murat'tan önce iş ve sosyal hayatındaki yorucu olmayan hareketliliğin yerini, tam gün boyunca çocuğun ihtiyaçlarını giderme, tıbbi ve pedagojik program ile kurumlar arasında mekik dokuma koşturmacası alıyor. Doktor ve eğitimcilerin Murat ile ilgili kesin olmayan ifadeleri ("otizmlı" veya "otizmden çıkmış", mental retardasyonu var veya yok, DEHB ve son olarak otizm tanısı), önerileri ("kreşe gitse düzelir") ve (bağımsız yaşam sürüp sürmeyeceği konusundaki) çelişkili tahminleri yüzünden sürekli belirsizlik ve arayışlarla geçen ayların gerilimini, yorgunluğunu hatırlıyor. Bu zorlu süreç boyunca kendisi de terapi aldı ve bugün hem kendisine hem de Murat'a iyi geliyorsa, bunun nedenini, kendisine bu açıdan zaman ayırmasına, eşinden, birçok ailenin aksine, destek almasına ve ablasının daima onun yanında olmasına, ablasının da çocuğunun bakımında ona çok yardımcı olmasına bağlıyor. Gerçekten de son üç yıldır takip ettiğim şekilde, neredeyse her gün Murat'ın teyzesi de en az Menekşe kadar onunla ilgileniyor, parka götürüyor, eğitim materyallerini hazırlıyor. Murat'ın, özel eğitim ve danışmanlık merkezinde başlayan yolculuğu, evde bireysel yoğun özel eğitim desteğiyle, dil konuşma terapisi, duyu bütünleme, oyun terapisi ve okul programlarıyla çeşitlendi. Çocuğu için harcadıkları eğitim masrafı aylık 10.000 liranın üstünde ve bu tezin tamamlandığı şu sıralarda Murat eğitim programlarını

büyük oranda tamamlamak üzere. Bu süreçte Menekşe bütün bu farklı disiplinler arasında çalışma tarzlarımızı birbirimize aktaran, zaman zaman bizleri yönlendiren, bir araya getiren, yapılması gerekenler konusunda arabuluculuk eden bir konumdaydı.

Nergis (40 yaş) muhasebe mezunu ve eşiyle birlikte uzun yıllar muhasebecilik yaptı. Nâzım (9 yaş) doğduktan sonra, ilk üç yıl onunla ilgilenir daha sonra çalışmaya devam ederim diye düşünmüş, ancak Menekşe gibi onun da planladığı gibi olmamış. Özellikle Nâzım'ın dışarıya çıktığı her anda sergilediği davranış problemleri, yaşadığı *meltdown*lar³, sokağı baştan sona koşma arzusu, sokakta Nike ayakkabısı giyen her kişinin ayağına koşup ayakkabının seri numarasını görmek için insanların ayakkabısını çıkarmak istemesi, ayakkabıya ulaşamayınca yaşadığı krizler, her sokakta gördüğü her çelik kapıyı açma ve binadaki mevcut asansörü kullanıp her katı tek tek deneme talebiyle, kapının önünde sergilediği problemler zamanla annenin ayağını dışarıdan kesmesine sebep olmuştu. Kendi akrabalarından bile “çocuğu niye dışarı çıkarmıyorsun”, “ne olursa olsun çocuk bu, ne demek tutamıyorum” suçlamalarıyla yalnızlaştırılmıştı. Uzun süre otizmden şüphelenmiş ama (eşi dahil) kimseyi ikna edememiş. Beş yıl boyunca bütün gününü evde geçirirdi, sürekli Nâzım ile çalışır, etkinlik ve oyun materyalleri hazırlardı. Nâzım spor merkezinde tam gün gitmeye başladığı zaman oradaki diğer otizm anneleriyle tanıştı ve sosyalliği arttı. Her biri için boş vakit de doğuran bu zamanlarda kafelere, karaokeye gidiyordu. Anneler ile otizm farkındalığı için tiyatro oyunları çıkarmaya başlamışlardı. Bu açıdan bakım dayanışması, onun için son derece rahatlatıcı bir sosyal ve kültürel ortama da dönüşmüştü. Nâzım için aylık 8000 lira harcıyorlar.

Papatya (40 yaş), biri otistik iki çocuk annesi. Evlenmeden önce çalışan bir kadınken, ilk kızı doğduktan sonra işi bırakıyor. Poyraz (6,5 yaş) doğduktan sonra hem eşinin iş durumları (kâğıt üretimi yapıyor ve aynı zamanda muhasebecilik yapıyor) düzeldiğinden hem de Poyraz'la yakından ilgilenmek istediği için işe dönmüyor.

³ *Meltdown* ya da “duygusal çöküş”, otistiğin, çok fazla uyarana maruz kaldığında ve duygusal olarak aşırı yüklendiğinde, kendisini etrafa kapatması, çevresini algılayamaması veya öfke ile aşırı tepki vermesi anlamına gelir. Otizmde sıklıkla öfke nöbetleri (tantrum) ve davranış problemleri ile karıştırılır.

Poyraz'daki farklı gelişimi ilk o, ablasıyla birlikte fark ediyor. Uzun süre kabullenmekte güçlük çekiyor. İki, üç yıldır aynı sofrayı paylaşıyoruz ve son birkaç aydır otizmi kabul edebilir bir duruma geldi. Daima “Allah’ın bir sınavı” olarak değerlendirdiği çocuğunun durumu için, mümkün her şeyi denemek (şifa bulmak için “hocalara okutmak”tan, yeni “bilimsel” tedavi yöntemi diye çıkan ve aylık 16 bine mal olan nörofeedback uygulamalarına dek) ve bir sonuç alamama ihtimaline rağmen geriye dönüp pişman olmamak için elinden geleni yapıyor. Daha da önemlisi ileride bu uğraşları Poyraz’ın ablası tek başına sırtlanmasın ve kendisinin başına bir iş gelirse onun da hayatı zorlaşmasın diye de düşünüyor ve hayatını ona göre yaşıyor. Evde eğitimlerimizi olabildiğince destekliyor ve kararlı şekilde kendisi de çoğu zaman uyguluyor. Ancak eşi ve yakın çevresinden aynı tavır ve tutumu görememek, çoğu zaman onun da hayatını zorlaştırıyor. Poyraz’ın başka kişileri (babasından anneannesine dek) farklı mekânlarda (kafelerde, oyun parklarında, alışveriş merkezlerinde) özellikle kullanması, ancak anne söz konusu olduğunda aynı rahat tutumu almaması, otizm annelerinin, hem annenin bakım emeğinden aldığı paya, eğitimdeki rolüne hem de kendi yakın çevresini yapılması gerekenlere ikna etmek için harcadığı enerji ve verdiği kavgaların şiddetine dair bir örnek sunması açısından önemli. Poyraz’a harcadıkları eğitim masrafı yaklaşık aylık 5000 lira, ancak sürekli olmasa da bazı alternatif tedavi veya adak adamak gibi çeşitli ritüeller için de yüklü miktarda para harcayabiliyorlar.

Yasemin, iki çocuk annesi ve ev emekçisi. Eşi garsondu ve bu tezin bitmesine yakın haftalarda vefat etti. Genellikle otistik veya değil özel gereksinimli çocukları doğduktan sonra yeni bir çocuk yapmayı tercih etmeyen annelerin aksine, Yiğit’ten sonra bir çocuk daha doğurmuş. Yiğit’in bazı dönemler hızlı gelişimi, zaman zaman yaşadığı otistik regresyonu⁴ ve gittiği spor merkezinde maruz kaldığı şiddet, öğretmenlerin ve rutininin sıkça değişmesi gibi nedenlerden eşlik eden kaygı bozuklukları da vardı. Yasemin, kısa süreliğine evde eğitim aldırdı. Rehabilitasyon

⁴ Otizm spektrum bozukluğunun bir parçası olarak, çocukların gelişimlerinde gerilemeler olması durumu. Sebebi bilinmemekle birlikte, otizmi olan çocukların birçoğunda görülebilir.

merkezine götürdü ve son olarak tam zamanlı spor ve yaşam merkezine yazdırdı. Mali durumlarının yetersizliğinden eğitim masraflarının bir kısmını bursla karşılıyor.

Bu kadınlar dışında, derinlemesine mülakat yapmadığım, ancak üç aydan üç yıla dek değişen aralıklarla takip ettiğim yirmi beşten fazla otistik çocukla, onların anneleriyle yaşadığım gözlem ve sohbetlerim de bu çalışmaya dahil oldu ve sosyal medya hesaplarından, whatsapp gruplarından derneklerden takip ettiğim tartışmalarla birlikte bu tezin çerçevesini şekillendirmemde rol oynadı.

1.3 Araştırmacının Konumu

Yaklaşık beş yıldır, otizm üzerine düşünüyorum ve otistik çocuklarla çalışıyorum. Ders verdiğim öğrencilerin evlerinde, gittikleri eğitim kurumlarında, ebeveynlerin katıldıkları organizasyonlarda, örgütlendikleri dernekler ve sosyal medya platformlarında paylaştıkları bilgi, deneyim ve yardımı, girdikleri çatışmaları ve kurdukları dayanışmaları yakından gözlemliyor, bütün bu süreçlerin ve durumların parçası oluyorum. Bu imkâna sahip olabilmemin temel nedeni, çoğu uzmana göre otizm etrafındaki yapılanan hiyerarşinin en altında olan bir mesleği icra etmem. Otistik çocuklara çoğu zaman kendi evlerinde ve mahalle ile parklar gibi ortak mekânlarda birebir eğitim veriyorum. Bu konumum beni, annelere hiçbir uzmanın olamayacağı kadar yakınlaştırdı. Hem sosyal güvence hem de iş ve gelir güvencesinden uzak bir meslek olan otistiklere yönelik ev eğitmenliğinin güvencesizliği, beni evlerinin içinde ağırlayan annelerin yaptıkları yemekleri paylaştığım sofralarda onların kırılğanlığına açarak bu sofralarda sadece yemeğin değil, duygu ve dertlerin paylaşıldığı bir hemedertlik kurmamızı sağladı. Görüşüklerim de dahil çoğu anne, bu yüzden, kendi otizm yolculuklarında benim konumumu paylaşan benzer öğretmenleri kendilerine en yakın, en rahat ittifak kurabilecekleri öğretmenler kabul ederler. Bu öğretmenler de aynı sofrayı paylaşmanın getirdiği duygudaşlıkla, sadece otistik çocukların değil annelerin taleplerine ve kaygılarına da yanıt vermeye başlarlar. Dolayısıyla hiyerarşinin üst basamaklarındaki çoğu uzman otistik çocuk odaklıyken, ben ve benim gibi diğer öğretmenler sadece çocuk değil hem çocuk hem anne odaklıdır. Anneler açısından

bizler sadece buyruk veren ve gözlem verileri talep eden diğer uzmanlardan farklı olarak, içlerini açabilecekleri, kaygılarını açıkça dile getirebilecekleri, ailevi yaşamlarının ve diğer sosyal bağlarının gidişâtı hakkında konuşabilecekleri kişiler olarak da görülürüz. Annelerle aramdaki mesleğime dayanan bu yakınlık ve açıklık, beni araştırma sürecinde de etkilemeye devam etti. Muhtemelen bir başka araştırmacının girmekte zorlanacağı alanlara girmemi, zaten aramızda tesis edilmiş olan güven duygusuna dayanarak deneyimlerine dahil olmama izin vermelerini sağladı. Dahil olduğum bütün bu deneyimler, kurumlar ve durumlar, konumumu sadece araştırmacı kimliğinde sabitlememin mümkün olmadığını gösterdi. Her ne kadar, otizmlı bir çocuğun ve ebeveynlerinin deneyimlerinin duygulanımsal yoğunluğuna onlar kadar erişememiş ve erişemeyecek olsam da tam olarak dışarıda da konumlan(a)madım, Jeff Todd Titon'un (1980) deyiimiyle *sympathetic friend*, yani duygudaş bir arkadaş olmaya çalıştım. Böyle bir çalışma için, araştırmacı ve araştırma öznesi arasındaki özneler-arası mütakabiliyeti anlamak, feminist bir bakış açısı ile bağlantılandırılmış bir analizi gerektirdi. Feminist etnografya olarak adlandırılan bu yaklaşım, bilhassa kadınların gündelik yaşam deneyimlerini merkeze alan bir araştırmada, kadınların konumlanmış özneler olduğunu ve gündelik yaşam deneyimlerini, toplumu örgütleyen tüm kurumların dâhil olduğu bütün bir toplumsal süreç içerisindeki ilişkilerinden, konumlarından, bakış açılarından süzerek yorumlayıp aktaran bir yöntemdir. Haraway'in (2010) "konumlu bilgi" dediği bilme biçimine, etnografyanın sunduğu katılım, gözlem, derinlemesine ve serbest görüşme gibi tekniklerden yararlanarak otizmlı annelerin bilgisine ve deneyimlerine ulaşmayı hedefledim. Böyle bir araştırma yöntemi, feminist teorinin, kadınların gündelik hayatta yürürlüğe koyduğu stratejiler ve direniş biçimleriyle nasıl kesişebileceğini görme imkânı verir. Feminist etnografi yöntemini tercih etmemin nedeni hem araştırmacıyı hem de araştırma öznesini karşılıklı bir dönüşümsellik/düşünümsellik içerisinde hareketlendiren, duygudaş bir katılımcıya dönüştürüyor olmasındandır. Zira konumlu bir özne olmak sadece araştırma öznesi için değil, aynı zamanda araştırmacı için de geçerlidir ve bu araştırmanın başlangıcından bitişine kadar birlikte yürütülen bir süreç olarak karşılıklı eylemeye bir davet olduğu için araştırma

öznesini de edilgenleştiren bir tutumdan uzaklaştırır, karşılıklı sorumluluk alabilmeye çağırır.

Bu etnografik araştırmayı yaparken hem bir araştırmacı olarak orada bulunmak hem de kurumsal bünyeler piramidinin (Diyagram 2.3) bir parçası olmak, getirdiği faydalar ve zorluklarla birlikte, sahanın nerede başladığını ve nerede bittiğini de belirsizleştirdi. Dolayısıyla sahada bulunmak, ama aynı zamanda gördüğüm ve analiz etmeye çalıştığım sahanın bir parçası ve üreticisi olmak da araştırmacının bir sorunu haline geldi. Araştırma boyunca “etik çıkmazlar” diye adlandırdığım notlar aldım, fırsatını yakaladığımda insanlarla tartıştım, böyle bir çıkmazda ne düşündüklerini anlamak için annelerle konuştum: Normalliği sorunsallaştırırken mesleki olarak normalliği üretiliyor muyum, çocukların farkını koruyabiliyor muyum, koruyamıyorsam nasıl koruyacağım? Elimdeki araçlar, icra ettiğim disiplinler pratikler bununla çatışıyor mu? Bir yandan tez boyunca sağlamlılık karşıtı argümanlar üretirken bir yandan da disiplinler pratiklerin uygulayıcısı olmak ne anlama geliyor? Kuşkusuz bu tezi yazmaya başlamadan önce, teori ve pratik olarak ikiye ayrılmış bu fikirleri ayrı ayrı düşünüp ayrı ayrı konum almak kolaydı. Kesinlikle sağlamlılığa bir bütün olarak karşıydım ve bireyleri oldukları gibi kabul etmemek, devletin tüm aygıtlarıyla otistikleri normlarla biçimlendirmeye çabalaması, herkes gibi yapmaya çalışması sağlamlılıktı. Ders vermeye gittiğimde ise üzerine düşünmeksizin yaptığım şeyler, otistiklerin daha normal bir yaşam sürmesi için yapılması gerekenlerden ibaretti. Fakat bu çalışma ile, ayrı ayrı düşündüğüm ve temelde bana iki ayrı persona yaratıyormuş gibi gelen tutumlar arasındaki çatışmayı, bizzat bazı annelerin ağzından da duydum ve bu da onların ve benim içimizi kemiren daha başka bir problemi somut şekilde görmemi sağladı: Ben veya anneler, aslında neyi, neden yapıyorduk? Çocuğun/öğrencisinin neye ihtiyacı var? Tüm bu disiplinler pratikler ona zarar vermeden nasıl yürütülmeli ve disiplinler pratikler her zaman kötü olmak zorunda mı?

Araştırmacı ve öğretmen konumlarının girdiği bu çatışma, temelde daha önceden ele aldığım ikili kısaç tartışmasının bir yansıması gibiydi. Öğretmen olarak disiplinler pratikleri “kendiliğinden” uyguluyor ve kendi pratiğimi pek sorgulamıyordum. Fakat konu kendi pratiklerim olmadığında, teorik bir düzeyde, disiplini ve normların

bedenlere tatbikini, bu ve diğerk ayrımcı uygulamalarıyla sağlamcılığı reddediyordum. İşte iki ayrı personayı oluşturan bu tutumlar, birbiriyle ilişki kurmaksızın yaşayıp gidiyordu. Ne zaman ki kendi “işlerimin” de kurucu bir parçası olduğu sahayı bir araştırmacı olarak kat etmeye başladım, işte o zaman bu iki personanın çelişkili bir arada varoluşu benim için bir sorun haline geldi.

Özellikle araştırma için görüşmek ile, ders yapmak için gittiğim evde sohbet etmek, onların rutinlerini görmek açısından büyük bir avantaj sağlarken aynı zamanda öğretmen ve araştırmacı konumlarının birbirinin üstüne binmesiyle buradaki sorunu farklı bir bakış açısından düşünmeye başladım. Bakış açısı değişimini yaratan en önemli etken, tekrar tekrar dönüşen öğretmen-veli ilişkisiyle araştırmacı-katılımcı anne ilişkisinin birbirini beslemesiydi. Feminist bir etnografi yapmanın verdiği imkânla, katılımcı bir annenin gündelik yaşamında hesaba katılmayan, görülmeyen problemleri, öğretmen olarak düzenlemek için daha fazla çaba sarf ederken buldum kendimi: çocuğunu yalnız bırakmadığından ve kimse olmadığı için kuaföre gidemeyen annenin ağda yapacağı saate göre dersimi ayarlamak; çocuğuyla dışarıda yaşadıkları problemlerden dolayı yaşadığı krizleri çözemeyen ve uzmanlar tarafından suçluluk duygusu yaşatılan annenin yaşadıklarının bizzat tanığı olarak, anneyi suçlayan uzmanlar karşısında anneyi savunarak onları meselenin bu kadar basit olmadığına ikna etmek vb... Bir öğretmen olarak, annelerle ayaküstü sohbetlerde duyarak ve bazen göz ucuyla görerek onların ne türden ağırlıklarla yaşadıklarına aşınaydım: bakım emeğini çoğunlukla tek başlarına üstlenmelerinin verdiği yorgunluk, göz altı torbaları, suçlanmadan kaynaklanan mutsuzluk ve özgüvensizlikler, çeşitli uzmanların ve aile üyelerinin sorumluluk alarak kendilerini sorgulamak yerine anneleri hep daha fazla sorumlulukla donatarak onları yaşamın başka veçhelerinden giderek daha çok koparmalarının getirdiği asosyalleşme vs... Feminist bilme biçimleri ile sahaya tekrar bir araştırmacı olarak döndüğümde, nihayet, görüşmelerde söylenen şeylerde söylenmeden kalanlar ile, bir şekilde öğretmen olarak söylenmeden fark edebildiğim şeyleri birbirine bağlama şansım oldu. Öğretmen ve araştırmacı arasındaki gerilim hiçbir zaman ortadan kalkmasa da feminist etnografi, bu gerilimi, sorunsallaştırma gücü olarak kullanmamı ve aleni yanıtları tamamlayan gözlemsel yanıtları kazıp çıkarmamı sağladı. Araştırmaya

başladıktan sonra ders aralarında veya sonlarında, evde veya dışarıda gerçekleştirdiğimiz ve gündelik yaşamın, ailevi ve benzeri dertlerin paylaşıldığı anlar, araştırmacı, öğretmen ve “hemdert” konumlarının sınırlarının bulanıklaştığı anlar oldu. Bu anlar, sadece öğretmen veya soğuk, mesafeli bir araştırmacı olmaktan da çıkarak daha yakın bir iletişim kurabilmemi sağladı. Kuşkusuz bu hemdertlik konumunun altında kadın olmam yatıyordu ve kadınlık, sahaya ilişkimi daha da katmanlı, karmaşık ve üretken kıldı. Kadın olmamın annelere sağladığı dertleşme imkânı, onların benim araştırmacı ve öğretmen kimliklerimi sıradanlaştırmaları için bir vesile oldu. Etik çıkmazlarım, sahaya yönelik sorularım ve sahada tanıklık ettiğim yeni sorunlar, merak ve sahanın açık bir parçası olmak gibi özelliklerle birleşerek, piramidin katı hiyerarşisi içindeki konumumu esnetmemi sağladı. Böylece belli sınırlılıklarla birlikte, otizm anneliği kurumunun daha fazla içine girebildim ve onu üreten mekanizmaları, bir mekanizma olarak bizzat kurumun işleyişini daha şeffaf bir şekilde görebildim.

2. OTİZMLE KARŞILAŞMA VE KURUMLAR

Otizmin tanılanma süreci karmaşık, sancılı ve müphemliklerle dolu bir süreçtir. Çocuk başta olmak üzere, otizmi sarmalayan çatışma ve karşılaşmaların ilk işaretleri burada görülür. Bu süreçte ebeveynler, akrabalar, eğitimciler, terapistler, psikiyatrlar, nörologlar, sosyal çalışmacılar vb. faillerden oluşan devasa bir ağ harekete geçer. Fakat, otistik bir çocuğun otizmini *tanılamaktan* daha sancılı bir mesele varsa o da bizzat otizmin kendisini *tanımlamaktır*.

Tıp alanında hastalıklar ve tıbbi durumlar patoloji, etiyoloji, semptomatoloji vb. gibi hastalığı/durumu sırasıyla gelişimi, nedenleri ve belirtileri açısından ele alan bilim dalları içinde araştırılır. Bir hastalığın/durumun belirtilerini diğer olası hastalık/durumlardan yalıtılmak hem tıbbi pratik içinde tanılama açısından hem de hastalığı/durumu bağımsız bir mevcudiyet olarak tanımlamak açısından başlangıçtır. Fakat bu başlangıcı, ardından patolojik ve etiyolojik araştırmalar izler. Semptomatolojik düzeyde yalıtılan bir hastalık/durumun gerçek “tedavisi” (*cure*) ya da onun nasıl ele alınacağı (*treatment*), etiyoloji ve patolojinin yardımını gerektirir. Yani söz konusu tıbbi semptomatoloji tablosunun nedenleri ile, bu tablonun ortaya çıkışı ve seyirinin temel boyutları saptanmadıkça belirtilerin giderilmesine yönelik *semptomatolojik tedavinin* ötesine geçmek mümkün olmaz genelde.

Bu bölümde önce tıbbi tartışmaların otizmi bu üç temel açıdan tanımlamada ne durumda olduğunu, ardından da annelerin gerçek deneyimlerinde otizmle nasıl karşılaştıklarını ele alacağım.

2.1 Otizmi Tanımlamak: Bir Tıbbi Durumun Doğuşu

Otizm terimi, Yunanca “öz”, “kendi” gibi anlamlara gelen *autos* (αὐτός) sözcüğünden türetilmiş olup, ilk kez 1910 yılında İsviçreli psikiyatrist Eugen Bleuler tarafından kullanılmıştır. Şizofreni üzerine çalışmalarıyla bilinen ve şizofreni terimini literatüre kazandıran Eugen Bleuler otizmi, şizofreninin etkilerini kümelendirirken ve onu betimlerken, dışarıdan gelen rahatsızlık verici bir etki

karşısında, hastanın fantezilerine geri çekilmesi şeklinde kendini dış dünyadan tamamen soyutlayanları ve çeşitli fantezilere kapılarak bir tür içe kapanma durumu yaşayanları tarif etmek için kullanmıştır (“Otizm”, 2021). Onu takip eden yıllarda, 1938’de, otizm sözcüğünü kullanan Hans Asperger ise, Blueeler’e referansla çocukluk psikolojisi üzerine verdiği derslerde “otistik psikopati” terimini kullanmıştır. Günümüzde kullanılan anlamıyla otizm üzerine ilk makaleyi yazan ve otizmin özelliklerini tanımlayan ilk kişi olan Leo Kanner 1943’te, “Duygusal Temasta Otistik Bozulmalar” başlıklı bu makaleyle, otizmin tıbbi semptomatoloji tablosunu ilk defa yalıtmıştır (Kanner, 1943). Kanner’in kendi hastası olan 11 çocuk üzerindeki benzer örüntüleri tanımlayan bu raporda, “erken infantil otizm” terimini kullanarak, “otistik yalnızlık”, “tekdüzelikte ısrar”, “takıntılı davranışlar” gibi günümüze dek süren tanımlayıcı yanlarının bazılarını adlandırmıştır. Asperger ise 1944’te yine kendi hastası olan 5 çocuk üzerinde yaptığı çalışmadan hareketle “Çocuklukta ‘Otistik Psikopati’” isimli bir makale yayımlamış ve otistik yalnızlık ile aynılık takıntısı ve yineleyici davranışları aynı şekilde ayırt etmiş, ancak Kanner’ın aksine çocukların ifade edici (jest, mimik, dil kullanımı) özelliklerine ayrıntılı bir yer vermiştir (Asperger, 1991). Bu iki öncü ve tarihsel makalenin ikisinin de otizmi, semptomatoloji evrenindeki yakın/komşu belirtiler takım yıldızını oluşturan “çocukluk çağı şizofrenisi”nden ayırt etmeye çalışması kayda değerdir. Çocukluk çağı şizofrenisi, eskiden bugünkü otizm spektrum bozukluğunu da içeren bir tabloydu (Eyal ve ark., 2016, s. 173 ve devamı). İki hekim de otizmin, dış dünyayla temasın zaman içinde artarak koptuğu şizofreninin aksine, bu kopukluğun en baştan ve tam olarak ortaya çıkmasıyla ayırt edildiğini ileri sürmüştür (Kanner, 1943, s. 249; Asperger, 1991, s. 39). Kanner’ın ifadesiyle, “Şizofren, sorununu, bir parçası olmuş ve temas etmiş olduğu bir dünyanın dışına adım atarak çözmeye çalışırken, [otistik çocuklar], giderek, tedirginlik yaratan hisleri, başından itibaren yabancıları oldukları bir dünyaya yayarak *uzlaşırlar*” (Kanner, 1943, s. 249). Yani şizofreninin aksine otizmde, dış dünyayla temastan kaçınma/temas eksikliği ilk ve temel veridir, çocuklar bununla dünyaya gelir, ardından çocukların bu *yalnızlık* ve ayrıca *aynılık* isteği/takıntısı zamanla azalır, uzak olunan dünyayla bir şekilde uyumlu hale gelir

(ekolali yerini konuşmaya, yemeğin reddi yerini normal beslenmeye bırakır vb.)
(Kanner, 1943, s. 250).

Asperger ve Kanner'in takip ettiği çocuklar daha sonraları "yüksek işlevli otizm" diye adlandırılacak olan çocukları kapsama noktasında ortaklaşmıştır. Kanner, otizmi olan çocukların herhangi bir zekâ sorunu olmadığını, aksine olağandışı yetenek ve belleklere sahip olduklarını belirtmekteydi. Ancak zihinsel engelin, duyu-motor bozuklukların, uyaran yetersizliğinden kaynaklanan bir dizi problemin de eşlik ettiği otizm vakaları mevcuttu. Otizmi kapsayan bu çeşitlilikler kümesi, beraberinde otizmin nasıl sınırlandırılacağına ve ayrıştırılacağına ilişkin bir dizi tartışmayı çağırdı. Lorna Wing (1981) her iki belirtiler kümesinin de otizme dahil olması gerektiğini savunarak otizmin bir "spektrum" olabileceğini ilk kez dile getirmiştir. Yani, o dönem için zekâ geriliği olarak adlandırılan bir gruba dahil edilen fakat tam anlamıyla da klasik tabloya uymayan kişilerin de otizmin içinde sayılması gerektiğini ileri sürmüştür. Sonuç olarak, Hans Asperger tarafından 1944'te tanımlanan, otistik özellikler gösteren ama işlevlerinin üst düzey olduğuna inanılan çocuklar 1994'te DSM-IV'te kendisine "Asperger sendromu" adıyla ayrı bir yer bulurken, otizm artık bu "üst düzey işlevleri" içermeyen tabloları adlandırır hale geldi.

Otizm, 1980'de DSM-III'te "yaygın gelişimsel bozukluk" şemsiyesi altında ele alındı. DSM-III'ten sonra otizm tanılanma sayılarında patlama oldu. Üstelik bu patlama, çocuklara dört ila beş yaşına gelene kadar tanı konmadığı bir bağlamda gerçekleşti. Daha küçük çocukları da değerlendirmeye yönelik eğilimler DSM-V'e kadar psikiyatrik çevrelerde, aileler ve eğitimciler etrafında tartışılmaya başlandı.

Hem ICD hem de DSM'de otizme özgü tanımlamalar ve tanı ölçütleri birçok kez değişikliğe uğramıştır. Üzerinde yapılan çok fazla araştırma ve incelemeye rağmen, birbiriyle uyuşmayan tanıların konulması, otizme eşlik eden diğer klinik ve psikolojik durumların ayırt edilmesindeki zorluklar, otizm şemsiyesinin altındaki kategorilerin kendilerine özgü terapi ve tedavilerinin olmayışı, belirtilerin gelişme göstermesinden kaynaklı veya topluma daha fazla uyum sağlama motivasyonu ile otistiklerin kendilerini maskeleymesi (*masking*) gibi sebeplerle otizme dair muğlaklıklar devam etmektedir.

Amerikan Psikiyatri Birliđi tarafından hazırlanan ve son baskısı 2013 yılında yayımlanan DSM-V'te otizm spektrum bozukluđu, (1) sosyal iletişim ve sosyal etkileşim yetersizliđi, (2) sınırlı ve yineleyici davranış, ilgi ve etkinlik örüntüleri, (3) öz bakım ve günlük yaşam işlevlerinde aksaklık kategorileri üzerinden değerlendirilen nörogelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanır (DSM-V, 2013, s. 50).

Tanı Kriterleri - 299.0 (F84.0)

A. Aşağıda belirtildiđi üzere, birden çok bağlamda sosyal iletişim ve sosyal etkileşimde mevcut veya geçmişten gelen sürekli yetersizlikler (örnekler örnekleyici olup, her durumu kapsamamaktadır):

1. Örneđin, anormal sosyal yaklaşım ve normal karşılıklı diyalog başarısızlıđından, ilgileri, duyguları ya da duygulanımı paylaşmanın azalmasına, sosyal etkileşimleri başlatma ya da karşılık vermede başarısızlıđa kadar sosyal-duygusal mütakabiliyette yetersizlikler.
2. Örneđin, zayıf bir şekilde bütünleşmiş sözlü ve sözlü olmayan iletişimden, göz teması ve beden dilindeki anormalliklere ya da jestlerin anlaşılması ve kullanılmasındaki yetersizliklere, yüz ifadelerinin ve sözlü olmayan iletişiminin tümünden eksikliđine kadar sosyal etkileşim için kullanılan sözlü olmayan gelişimsel davranışlarda yetersizlikler.
3. Örneđin, davranışı çeşitli sosyal bağlamlara uyarlamak üzere ayarlamakta güçlükler yaşamaktan, hayali oyunu paylaşmada ya da arkadaş edinmede güçlükler, akranlara yönelik ilginin noksanlıđına kadar ilişkileri geliştirmede, sürdürmede ve anlama yetersizlikler.

Mevcut şiddetinin *belirlenmesi*:

Şiddet, sosyal iletişim yetersizliklerine ve kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlara göre belirlenir.

B. Aşağıda belirtildiđi üzere, mevcut veya geçmişten gelen kısıtlı, tekrarlayıcı davranış örüntüleri, ilgiler ya da etkinlikler (örnekler örnekleyici olup, her durumu kapsamamaktadır):

1. Stereotipleşmiş veya tekrarlayıcı motor hareketler, nesne kullanımları ya da konuşma (örneđin, basit motor stereotipleri, oyuncukları dizme veya nesneleri çevirme, ekolali, idiyosinkratik cümleler)
2. Aynılıkta ısrar, rutine esnek olmayan bağlılık veya ritüelleştirilmiş sözlü veya sözlü olmayan davranış (örneđin, küçük deđişikliklerde aşırı endişe, geçişlerde güçlükler, katı düşünme örüntüleri, selamlaşma ritüelleri, her gün aynı rotayı izleme veya aynı yemeđi yeme ihtiyacı).
3. Yoğunluđu veya odađı konusunda anormal olan büyük oranda kısıtlı, sabit ilgiler (örneđin, olađandışı nesnelere güçlü bağlılık veya onlarla meşgul olma, aşırı derecede sınırlanmış veya tekrarlayıcı ilgiler).
4. Duyusal girdiyi aşırı fazla ya da az duyarlılık veya çevrenin duyulur boyutlarına olađandışı ilgi (örneđin, acıya/sıcaklıđa aşıkâr kayıtsızlık, belli seslere veya dokulara ters tepki, nesnelere aşırı derecede koklama veya onlara dokunma, ışıklarla ya da hareketle görsel büyülenme).

C. Semptomlar, erken gelişimsel dönemde mevcut olmalıdır (fakat sosyal talepler sınırlı kapasiteleri aşana kadar tümüyle dile gelmemiş olabilir ya da sonraki yaşamda öğrenilen stratejilerle maskelenmiş olabilirler).

D. Semptomlar, sosyal, mesleki ve mevcut işleyişin diđer önemli alanlarında klinik olarak anlamlı düzeyde bozulmaya yol açmalıdır.

E. Bu bozukluklar zihinsel engel (zihinsel gelişim bozukluđu) ya da bütüncül gelişimsel gecikme

ile daha iyi açıklanamamalıdır. Zihinsel engel ve otizm spektrum bozukluğu sıklıkla birlikte ortaya çıkar; otizm spektrum bozukluğu ve zihinsel yetersizlik ek tanılarının konulabilmesi için, sosyal iletişim, genel gelişim düzeyi için beklenenin altında olmalıdır.

Tablo 2.1 DSM-V'te (2013) Otizm Tanı Kriterleri

Semptomatoloji alanında yer alan bu tartışmalar, nihayetinde ayrı bir tıbbi durum olarak otizmin veya otizm spektrum bozukluğunun doğuşunun ve dönüşümlerinin tarihini işaretlerken, otizmin etiyojisi konusu çok daha tartışmalıdır. Otizmin tıbbi bir durum olarak yalıtıldığı ilk makalede Kanner (1943), otistik çocukların ebeveynlerinin sanat, bilim ve akademi gibi soyut alanlarda çalışan “soğuk” entelektüeller olduklarını kaydetse de otistik çocukların durumlarının doğuştan olduğunu, dolayısıyla ebeveynlerinin bu soğukluğunun çocukların durumlarıyla ilişkilendirmesinin güç olduğunu iddia eder (s. 250). Fakat konuya dair bir sonraki makalesinde, bu defa yaklaşık 50 kişilik bir vaka havuzundan hareketle, “anne sevgisinin eksikliği”nin ve ebeveynlerin “duygusal buzdolabı” olmasından bahsederek (Kanner, 1949) otizm alanındaki uzun bir “yanlış anlama”yı harekete geçirmiş olur⁵: “buzdolabı anne teorisi”. Otizmin tıbbi etiyojisine dair bu kavrayışı Battelheim (1972), tüm ayrıntılarıyla bir kitap boyutunda temellendirmiştir. Otizmin sebebinin annelik pratikleri, daha doğrusu anne sıcaklığının yokluğu olduğu teorisi, bilimsel anlamda ancak 70’lerin sonlarına doğru otizme dair ilk kapsamlı genetik çalışmayla bilimsel olarak tahtından edilebilmiştir (Folstein ve Rutter, 1977). Bu alanda (özellikle ikizler üzerine olan) çalışmalar ilerledikçe, insan DNA’sında otizm tablosuna yol açan gen bölgeleri ile çeşitli enzimler, çok daha ayrıntılı bir biçimde ortaya çıkarıldı (Flashner ve ark., 2013). Dolayısıyla bugün gelinen noktada çevresel etkenlerin otizmin şiddeti üzerinde etkili olduğu reddedilmese de otizm, büyük oranda epigenetik etkenlerden kaynaklanan ve beyin ile sinir sisteminin yapısındaki değişimler yüzünden açığa çıkan bir tıbbi durum kabul edilmektedir.

⁵ Bu arada Kanner, daha sonra konum değiştirip anneleri suçlayan bu daha önceki imâ ve ifadeleri için özür dileyerek otizm etrafındaki ebeveyn eylemciliğinin bir parçası haline gelmiştir. Fakat asıl önemli nokta, Kanner’ın ebeveyn eylemciliğine yaklaşmasının daha mühim bir sebebinin, onun otizm tanımının ebeveyn eylemciliğinin Amerika’daki başat örgütlerinden Ulusal Otistik Çocuklar Derneği’nin bir talebiyle keşişmesidir: otizmin, “geri zekâlılık” tanısıyla ilişkisini tümüyle kesmek. Nihayetinde başarılı olacak olan bu talep ve mücadele, otistik çocuklara itibar kazandırılması mücadelesinde önemli bir mihenk taşıydı (Eyal ve ark., 2016, s. 131) ve ebeveyn eylemciliğinin tıbbi alanda kazandığı etki kudretine de güçlü bir örnekti.

Otizm gelişimi açısından ele alındığında, otistik bir bebeğin tanı alabilmesi için gerekli unsurların tam gelişimi en azından bir veya iki yaş civarında gerçekleşse de daha altı aylıkken bakışlar (göz teması kurmamak, nesne takip etmemek vb.) veya yüz ifadeleri (ifadesizlik, ciddiyet) gibi çeşitli ifade edici ve isme veya anne/babanın mevcudiyetine tepki vermeme gibi çeşitli davranışsal işaretler belirebilmektedir (Shen, 2017). Eğer altı aylıkken yayılan bu işaretler, bir hekim tarafından gözlemlenirse, bebeğe tam tanı koymak yerine o “riskli bebek” ilan edilir ve otizmde büyük bir rol oynayan “erken müdahale” eğitim ve terapi programları alması sağlanır. Erken müdahale programları, çocukların “normal gelişimi” göz önüne alınarak yapılandırılan ve temelde çocukların “normalde” göstermesi gereken davranışları göstermesi için bir eğitmen/terapist tarafından eğitilmesini içeren programlardır. Otizmin diğer iletişimsel ve davranışsal işaretleri olan ekolali, iletişim yetersizliği, ilişki kurma isteksizliği, değişime tahammül edememe, aynılık ve yalnızlık takıntısı gibi unsurlar, bir veya iki yaş arasında ortaya çıkarlar ve genelde üç yaşına kadar yerleşerek birleşirler (Shen, 2017). Anneler başta olmak üzere ebeveynlerin tıbbi ve pedagojik kurumlarla etkileşimlerini başlatan tanının konduğu bu yaşlarda, otizm annesi haline gelme süreci de başlar.

Otizmin belirtileri, nedenleri ve gelişimi etrafındaki tıbbi tartışmalar buyken, bu bölümde son olarak “otizm salgını” olarak adlandırılan fenomeni ele almak gerekiyor. “Otizm salgını”, otizm tanısı alanlardaki muazzam artışı adlandırır. 1989’da 10.000’de 4 (2.500’te 1) olarak görülen rakam, 2002’de 10.000’de 66’ya (150’de 1) ve 2007’de 10.000’de 110’a (91’de 1) yükselmiştir (Eyal ve ark., 2016, s 10). CDC (*Centers of Disease Control and Prevention*; Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi) rakamları, sadece ABD için 2020 yılı itibariyle her 54 doğumda 1’e (10.000’de 185) kadar yükseldiğini gösteriyor (“CDC Releases New Prevalence Rates of People with Autism Spectrom Disorder”, 2020). Bu rakamları nasıl açıklamalı?

Muhakkak ilk akla gelen açıklama, otizme yönelik duyarlılığın arttığı hem tanı tarafında uzmanların hem de çocukların gözlemlenmesi tarafında ebeveynlerin dikkatinin daha seçici olduğudur. Ancak, Gil Eyal ve arkadaşlarının (2016) ortaya

koyduğu üzere otizm salgını fenomeni öncelikle kurumsal düzeyde bir dönüşümle alakalıdır:

Otizm tanılarındaki mevcut yükseliş, bize göre, zekâ geriliğinin 1970’lerin sonundan itibaren *kurumdışlaştırılması*nın bir artçı sarsıntısı olarak anlaşılmalıdır. Zekâ geriliğinin kurumdışlaştırılması sadece fiziksel olarak —büyük kurumların boşaltılması, bazılarının yer bir edilip bazılarının daha insancıl hizmet merkezlerine dönüştürülmesi— değil, simgesel açıdan da büyük çaplı bir değişimdi. Kurumdışlaştırma, gözetimci kurumların ihtiyaçlarını yansıtan eski kategorileri (moron, embesil, idiot, zayıf akıllı, eksik zekâlı —eğitilebilir veya öğretililebilir olsun ya da olmasın— geri zekâlı, duygusal bozukluğu olan, psikotik, şizofren çocuk, vs.) ortadan kaldıran bir tür “ahlaki mikser” işlevi gördü. Kurumdışlaştırmanın ahlaki mikseri bu kategoriler arasındaki ayrımları belirsizleştirerek farklılaşmamış büyük bir “atipik çocuklar” ... kitlesinin ortaya çıkmasına neden oldu. Daha sonra, gözetimci kurumların yerini alan yeni kurumsal matriks içerisinde yavaş yavaş bazı yeni kategoriler ayırt edilmeye başlandı... (s. 12, vurgu eklendi)

Dolayısıyla şimdiye kadar otizm tanımlarının tarihinde görülen değişimlerin, daha doğrusu bizzat otizmin ayırık bir tıbbi durum tablosu olarak belirişinin zeminini, bu “kurumdışlaştırma”da bulabiliriz. Aslına bakılırsa ABD bağlamına odaklanan Eyal ve arkadaşları (2016), 1950’lerin sonuna kadar yoğunlaşan bir kurumsal kapatmaya işaret ediyorlar: 1951’de akıl hastaneleri gibi gözetim kurumlarında kalanlar arasında 0-9 yaş arası çocukların oranı %40’ların üzerine çıkmıştır (s. 112). Bu “büyük kapatma” fenomeni, temelde ailelerin vb. mahkemelere başvurusuyla gerçekleşen, çoğu zaman içinde uzman hekim (psikiyatr), hatta hiçbir hekim barındırmak zorunda olmayan komisyonlarca karara bağlanan ve temelde “suç eğilimi” taşıyan, sosyal yaşama zarar verme potansiyeli bulunan çocukları psikiyatristlerin gözetiminde toplamaya yarayan bir düzenektir: “[K]urumlaştırmanın nedenleri ve niteliği akıl zayıflığı, yozlaşma ve suç arasındaki yaygın özdeşleştirmeyi yansıtmaktaydı. Bu yüzdendir ki, aklen zayıf olanların kurumlaştırılması etiyolojik ayrımlarla ilgilenmiyordu” (Eyal ve ark., 2016, s. 112). Temelde bütün bu çocuklar “geri zekâlılık” şemsiyesi altında, “okuldan kaçma, suça yatkınlık, epilepsi, alkol bağımlılığı, cinsel serbestlik, hatta mastürbasyon” gibi bahanelerle akıl hastanelerine yatırılmışlardı (Eyal ve ark., 2016, s. 112). Kurumlaştırmanın stratejik hedefi ise, özellikle orta sınıf ebeveynler üzerinde bu çocukların yarattığı maddi ve manevi yükü azaltmaktı (Eyal ve ark., 2016, s. 125–128).

Bu kapatma rejimi, 1970’lerden itibaren dönüşmeye başlar. Otizm tablosu 1940’lerin ortasında yalıtılmış ve az çok bugün de sahip olduğu anlamı kazanmaya başlamış

olsa da onun tıbbi pratik içinde edimsel olarak tedavüle girişi, temelde ebeveynlerin mevcut kurumsal bünyelerden farklı bir bünyeyi harekete geçirmesiyle meydana gelmiştir. “Kurumdışılaştırma”nın ilk kalıntısı olan “atipik çocuklar” kategorisi içinde giderek daha çok ayırım yapılmaya başlandıkça, psikiyatrik hastanelerde yaşamak yerine aile üyeleriyle yaşamaya başlayan çocukların tıbbi durumlarına uygun yaklaşımların üretilmesi gerekli hale gelir. Bunun öncelikli zemini ise, Eyal ve arkadaşlarının (2016) deyimiyle, ebeveynlerin “geri zekâlıların varoluşuna itibar kazandırılması” çabaları olmuştur (s. 146). (Çoğu zaman orta sınıf beyaz olan) bu aileler, çocuklarını birer “sosyal yara” olarak utanılacak unsurlar kabul etmeyi reddetmeye, giderek onları birer “rehber”, onların durumlarını ise ruhsal olgunluk yolunda verilmesi gereken bir mücadele olarak görmeye başlamışlardır (Eyal ve ark., 2016, s. 147). Bu aynı zamanda 50’lerde başlayan ebeveyn eylemciliğinin, sivil toplum hareketlerinin de pekişmesi, daha çatışmacı bir zemine yerleşmesi anlamına geliyordu (Eyal ve ark., 2016, s. 146).

Otizmin “salgın haline gelişi”, salgın kelimesinin imâ ettiği bir dizi olumsuz imgeden dolayı kuşkusuz hatalı bir tespittir. Fakat “kurumdışılaştırma” denilen dönüşümler silsilesi bugün içinde bulunduğumuz yeni kurumsal bünyeleri ve otizm anlayışımıza giden yolu açarak, otizmin tanılanma oranlarındaki gözle görülür artışa zemin hazırlayan mühim bir tarihsel olaylar silsilesidir. Bu olayların etkileri, öncelikle otizme yönelik tıbbi müdahalelerde psikiyatristlerin ağırlıklarını kırmış ve küresel çapta aşırı uzmanlaşma ile incelen iş bölümü eğilimiyle de birleşerek, otizme yönelik çok sayıda terapik ve pedagojik kurum ve programın ortaya çıkmasına sebep olmuştur. Aslında “kurumdışılaştırma” da otistik çocuklara yönelik programların bu çeşitlenmesine ve otistiklerin, merkezi tek bir kurum (psikiyatri) yerine gündelik yaşamın her zerresine sinmeye başlayan daha kompleks bir kurumsal bünyeler silsilesi içinde terapi ve eğitime tâbi kılınmasına zemin hazırlayan bir tarihsel olaydır.

Otizm ebeveynleri, çocuklarındaki bir dizi kuraldışı işaretleri fark edip kaygılanmaya başladıklarında artık küresel ölçekte oturmuş bulunan bu “kurumdışı” bağlamda otizmle karşılaşırlar. İlerleyen bölümlerde kurumlardan bahsederken, Eyal ve arkadaşlarının kullandığı gibi “akıl hastaneleri”ne atıfta bulunan bu özel kullanımı

kuşkusuz kullanamayız. Bu tez kapsamında kurumu, Deleuze'den (2009) hareketle, bir algılar kümesi için yorumlama ve bir eylemler kümesi için gerçekleşme modeli sağlayan, bir araçlar ve iletişimler sistemi halinde ortaya çıkan ve temelde çeşitli failerin beklenti ve alışkanlıklarını yapılandıran bir oluşum olarak tanımlıyorum. Otizm annelerinin kendilerini buldukları uzman kurumlar kadar, sosyal medya grupları dahil icat ve icra ettikleri oluşumlar da birer kurumdur ya da daha geniş bir kurumsal bünyenin parçasıdır. Yine de şimdilik annelerin otizmle gerçek karşılaşmalarını ele almaya geçerken, günümüzde “otizm”in, büyük merkezi kurumlarda kapatılmayla neticelenen onulmaz bir bozukluk olarak değil, çocuklarla tek tek ilgilenilmesi gereken ve evde eğitim, terapi, düzenli aralıklarla gidilen özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, karma eğitim sınıfları gibi bir dizi eklemelenmiş oluşumu bir araya getiren bir tıbbi durum olarak görüldüğü söylenebilir. Anneler bu durumun içine düştüklerinde, çoğu zaman neyle karşı karşıya olduklarını elbette bilmez, fakat kadınların varoluşunun, otizm vasıtasıyla çocuklarıyla türlü şekillerde iç içe geçmesiyle oluşan otizm anneliğinin koşulları, bu tarihin sonucunda ortaya çıkan işte bu koşullardır.

2.2 Otistiği Tanılamak: Otizm Annesinin Doğuşu

Şimdiye kadar otizmin tıbbi ve toplumsal bir tablo olarak gelişimini ele aldıktan sonra, bu kısımda onun bedenli varoluşunu, daha iyi bir deyişle hem otistik çocuğun hem de anneden başlayarak onun yakın çevresinin yaşamlarındaki gerçek varoluşunu ele almak gerekiyor. Çocuğun bedenini tıbbi bir tabloyla eşleştiren bu nörolojik ve toplumsal süreç, aynı zamanda anneyi “sıradan” bir annelik deneyiminin ötesine taşıyarak onu “otizm annesi” haline getirecek bir dönüşümler silsilesinin başlangıç anıdır. Peki sıradan bir anne için “semptomlar”, “nörogelişimsel bozukluk”, “gelişim hiyerarşisi”, “bilişsel/davranışçı müdahaleler” gibi bir dizi kelimeyle karşılaşmak ve otizmle alakalı yeni durumların içine girmek ne anlama gelir? Otizm evreninde bütün bu mefhumlar karşılaşma anında annede hangi hisleri yaratır, hangi duyguları tetikler ve anne, bunun karşısında neler yapar? Otizm vasıtasıyla aile içinde ve yakın çevresindeki ilişkiler nasıl dönüşmeye başlar? Diğer otizm ebeveynleriyle

karşılaşmaları nasıl olur ve kurumlara dahil olması veya olmaması hangi süreçler ve kararların bir sonucudur?

Otizm annesi haline gelme süreci otizmin ilk işaretlerinin belirdiği erken çocukluk evrelerinde başlar. Kuşkusuz çoğu anne gibi otizm anneleri de annelik deneyimine, çocuğuyla yaşayacağı çeşitli deneyimlerin beklentileriyle girerler. Anne için, çocuk gelişiminin (emekleme, babıldama, konuşma, yürüme vs. gibi) çeşitli mihenk taşlarının bilimsel olarak sınıflandırılmasına da gerek yoktur. Anne olmak isteyen kadınlar, annelerin neleri kaç yaşında beklemeleri gerektiğini genelde diğer anne ve çocukları gözlemleyerek öğrenirler. Bu sayede ileride otizm anneleri haline gelecek anneler, çocuklarını yakından gözlemledikçe onlarda bir dizi farklılığı keşfetmeye, onların bir dizi beklentiyi karşılamadığını fark etmeye başlarlar:

O dönemde işte bir şey oldu [...]. Eskisi gibi gözüme bakmamaya başladı. İşaret ettiğim şeylere bakmamaya başladı. Hani hep bakmıyor değildi, ama eskisi kadar sıklıkla değildi. Önceden mesela [ismini söylediğim] zaman gülerek yüzüme bakan çocuk, bakmamaya başladı. Sonrasında bu daha çok arttı. Mesela önceden şarkı söylediğimde, alkış falan yapardı. Sonra alkışı kesti. On kere çağırıyorsam, beşinde bakmaya başladı ve bu giderek azaldı. (Nergis)

Nergis'in söyledikleri temel bir örnek olarak düşünülebilir. Çocuklar çoğunlukla on iki aylık olana kadar her şey yolunda gider gibi görünür, fakat aşağı yukarı bu noktadan itibaren durum yavaş yavaş değişmeye başlar. Menekşe “o zaman bilmediğim, düşünemediğim fakat şimdi olsa çok iyi fark edeceğim şeyler oldu” diyerek aslında çocuklarının ilk tanı alma zamanlarından çok önce bir şeylerin ters gittiğine yönelik belli başlı sezgilere sahip olduğunu ifade ediyor. Peki otizme dair ilk sezgiler nasıl oluşur? Otizm daima oralarda bir yerde kendini gizliyor mu, yoksa genellikle kurumlarda ve sosyal medyada çoğu ebeveynin ifade ettiği gibi sonradan açığa çıkan ve bu yüzden hem ebeveynlerin hem de doktorların dikkatini daha sonradan çeken bir şey mi? Girişte tartışıldığı üzere, otizmin doğuştan gelen bir durum olduğu biliniyor. Buradaki ayırım, çocuğun spektrumdaki şiddetine göre belirtilerinin farklılaşması ve sosyal iletişim, dil vb. alanlardaki yetersizliklerin, artık çocuğun tipik gelişimindeki beklentilerle kıyaslanarak tespit edilebilir hale gelmesinden kaynaklanıyor. Otizm işaretlerinin tanı kriterlerinin çoğunu karşılayamaması, tıbbi/klinik yerlere erişememe, “büyüyünce geçer, erkekler daha geç konuşur, kızlar zaten çekingendir” gibi mitler yüzünden doktorlara görünmeyi

erteleme veya bizzat uzmanların yanlış yönlendirmeleri yüzünden otizmle tanılanma epey geç gerçekleşebilir.

Ancak bir anne için çocuğunda tespit ettiği farklılıklar ve onda bir şeylerin yolunda gitmediği hissine yol açan durumlar nasıl oluşur? İlk nerede ve hangi durumlarda bunu tespit etmek kaçınılmaz hale gelir? Bunlar ilk kiminle, nasıl paylaşılır? Aldıkları ilk tepkiler neler olur? Menekşe ilk sezgilerinin oluştuğu dönemi şöyle anlatıyor:

Televizyonda sevdiği bir çizgi film çıksın, üç oda ötede duyup geliyordu ona. Ama ben adıyla sesleneyim yatak odasına gelmezdi. Hani ismine bakmıyordu ama bizi yanılan ve bu kadar gecikmemizin sebebi şuydu: Çocuğum, bir şey istediğinde vs. gözümüze bakıyordu. Çocuk doktorumuz da “Göz teması var çocukta bir şeyi yok. Çok fazla televizyon izlettirmeyin” dedi. Ama 16 aylık olmuştu ki, biz artık şey olduk. [Murat] arabaları çevirip tekerlekleriyle oynuyordu, döndürüyordu. Oyuncakları kurallarına göre oynamıyordu. Onları görünce, internette rastgele gezerken “otizm belirtileri” diye bir şey gördüm. Birisi mi paylaştı sosyal medyadan net hatırlamıyorum ama listelenmiş belirtiler vardı. Orada arabanın tekerlekleriyle sürerek ilerletmek değil de ters çevirip döndürmek, çamaşır makinesi izlemek gibi şeyler yazıyordu. Benim de dikkatimi çeken şeyler bunlardı. Araba veriyoruz eline, böyle yapmak yok diye (arabayı eline alıp tekerleklerini eliyle döndürüyor) izin vermiyoruz. Ama düz çevrilince arabayla hiçbir şey yapmıyor. Mimik falan yoktu. Orada içime bir şüphe düştü, bir şeyler içimi kemirmeye başladı. Sonra bizi takip eden çocuk doktoruna gittik. Şüphelerden bahsediyorum, oğlum hâlâ konuşmuyor, oyuncaklarıyla oynamıyor falan diyorum. “Aa yok”, dedi. “O çocukların göz takibi yok, iletişim hiç yok”, dedi. “Bu çocukların 18 aylık olması gerek zaten tanı konması için; ama ben [Murat’ta] öyle bir şey olduğunu düşünmüyorum”, dedi. O tam tipik bir otizmi tarif ettiği için, [Murat’ın] belirtilerini buna yormuyordu. Ama bir çocuk doktorunun yine de bunu bu kadar katı bir şey olarak değerlendirmesi doğru değildi.

Belirti diliyle ifade edilirse, “ortak dikkatte azalma”, “çevreye yönelik ilgisizlik”, “bazı şeylere yönelik takıntı düzeyinde ilgi”, “göz teması yokluğu veya azalması”, “isme tepki vermeme”, “aşırı hareketlilik veya hareketsizlik”, “sarılma ve öpme gibi fiziksel temaslardan kaçınma”, “konuşmada gecikme”, “düzen ve rutin takıntısı geliştirme”... Bu liste daha epey uzatılabilir. İşler tanı noktasına geldiğinde bu uzun listedeki belirtilerden birkaçını bir arada görmek gerekir. Fakat annelik deneyimine dönülürse, bu bağlamda, anne için beklentiler ile gerçeklik arasındaki makasın az veya çok açıldığı üzücü ve tedirgin edici bir süreç yaşanır. Bu işaretler, çocuktan çocuğa son derece farklı kümeler halinde, farklı yoğunluklarla ortaya çıkar ve bu da annelerin (hatta alanın uzmanlarının) olan bitene bir anlam vermesini, tanı koymasını ve harekete geç(iril)mesini geciktirebilir. Fakat annelerin ilk sürtüşmesi tıbbi

kurumlarla gerçekleşmez, aksine önce babadan başlayarak aile kurumuyla çekişilmesi gerekir.

Otizm anneliği deneyiminde ataerkinin ilk etkileri, tanılamaya giden yolda görülür. Genellikle anneler çocuklarla daha çok vakit geçirdiği ve bu noktada bakım emeğine tâbi kılındıkları için, çocuklardaki en ufak değişikliklere ve davranışlarındaki en ufak işaretlere duyarlı hale gelirler. Oysa babalar ve duruma göre (büyükanne/büyükbabalar, halalar/teyzeler vs.) diğer aile üyeleri, aynı hassasiyete sahip olmazlar. Anneler, meydana gelen değişiklikleri belli bir eşik geçilene kadar tedirginlik ve dikkatle takip ederler, kendi çocuğu ile varsa çevresindeki diğer çocukları kıyaslarlar, nörotipik çocukların gelişimsel özelliklerini bir tür ölçüt olarak kullanırlar. Daha önce otizmlili çocuğundan büyük bir çocuk yetiştirip yetiştirmeme, çocuk gelişimini takip edip etmeme düşünüldüğü kadar etkili olmayabilir. Çocuğun gelişimini iyi takip etmek demek, eğer varsa ilk çocuklarının büyümesine şahitlik ederken oluşan bulanık bir deneyimi anımsamayı illaki barındırmaz. Bu yüzden gördüğüm kadınların hepsi de otizme dair ilk şüphe ve sezgilerini en çok kuvvetlendiren durumun, kendi çocuklarının onunla yaşıt bir komşu, akraba, arkadaş çocuğuyla yan yana geldiği ilk anda oluştuğunu ya da netleştiğini ifade ettiler. Onların bu gözlemlerinden edinilen bilgi, çocuklarının gelişimini tartmak için birer mihenk taşı işlevi görür:

Sonra şüphelerimin en yoğun olduğu zaman, 13 aylıkken, bir gün balkondayız [Nâzım'la] birlikte. Karşı komşumuz da balkondaydı. Aynı dönem doğum yaptık onunla. O böyle çocuğuna yemek yediriyordu. “Aa bak uçak” diyor, çocuk uçağa bakarken ağzına yemek tıkıştırıyordu. Ben [Nâzım'a] ne yaptıysam, hani yakındaki şeylere bakıyordu önceden ama uzaktaki şeylere hiçbir zaman bakmadı. Uzak ortak dikkati hiç oluşmadı. [Nâzım'a] kuşu gösteriyorum, burada kargalar falan var. [Nâzım] diyorum, bak kuşa bak, yok çocuk hiç bakmıyor. O zaman gerçekten büyük bir korku yaşamıştım. (Nergis)

Oluşan bu ilk korkular aileyle paylaşıldığında genellikle annenin “meseleyi abarttığı” söylenir. Çeşitli şekillerde teskin edici sözler dile getirilir. Anne de kuşkusuz boş durmaz ve günümüzde çoğu insanın yaptığı gibi, gördüğü işaretleri internette araştırır. Bu konuda çeşitli dijital kaynaklara bakıldığında “otizm”le ilk karşılaşma yaşanmış olur, zira otizmin işaretleri günümüzde fazlasıyla ayrıntılı olarak belirti olarak sınıflandırılmış ve bu bilgiler erişilebilir haldedir. Duruma göre bu noktada baba başta olmak üzere aile annenin kaygılarını hafifsemeye devam edebilir, hatta bir

doktora ihtiyacı olanın anne olduğunu söylemeye başlayabilir. Fakat yine de işaretler varlıklarında ısrarcıdır, nihayet yoğunlaştıkça giderek aile de bir şeylerin “olması gereken”den farklı olduğuna ikna olmaya başlar. Bu aşamanın bazen daha başında bazen de biraz ilerisinde nihayet bir hekime başvurulur. Tanılanma süreci genelde psikiyatride başlar. Annelerin farklı disiplinler, kurumlar ve programlarla karşılaşmasının ilk zemini de genelde burada atılır.

Aşağıdaki diyagramda annelerin karşılaştıkları kurumsal bünyeler ve programlar iki eksende verilmiştir. Dikey eksenle kurum ile programlar kurum ve program olmalarına göre yelpazeye yerleştirilirken, yatay eksenle tıbbi ve pedagojik olmalarına göre yelpazeye yerleştirilmiştir. Ayrıca her kurum veya program otizm annelerinin karşılaşma yoğunlukları bakımından ağırlıklandırılmış, bu da punto boyutuyla gösterilmiştir. Bu kurumların/programların listesi ve karşılaşılma ağırlıkları için 138 ebeveynle anket yapılmıştır.



Diyagram 2.1 Otizm Annesinin Etkileştiği Kurumlar ve Programlar

Tıbbi ve pedagojik yelpazesi içinde kurumlar görece daha kolay ayrıştırılabilirken, programların bu noktada yelpazenin neresine düştüğüne karar vermek epey zordur. Çünkü, özellikle otistik bireylerin erken çocukluk evresinde karşılarına çıkan her terapinin pedagojik, her eğitim programının ise tıbbi bir anlamı bulunur. Örneğin, otistik bireylerin sorunları bilhassa iletişimsel olduğunda, konuşmayı kazandırmaya yönelik her terapik girişim, kaçınılmaz olarak hem tıbbi hem pedagojik bir yönelime sahip olur. Otizmin bir belirtisini (iletişim güçlüğü) ortadan kaldırır, ancak bunu

konuşmayı, gerektiğinde en ince ayrıntısına kadar öğreterek yapar. Hatta bu açıdan, en azından otistik erken çocukluğun, her pedagojik pratiğin hızla tıbbileşebildiği, yahut tıbbi olanın pedagojik olana derinlemesine sızma eğilimde olduğu bir süreç olduğu iddia edebilir. Program ve kurum yelpazesinde ise, kuşkusuz ayırım yapması daha kolaydır. Ancak bazı programları uygulamak için özelleşmiş eğitmen-terapist eğitimcilerini, eğitmen-terapistleri içeren özelleşmiş kurumsal bünyeler de bulunur. Bütün bu programların ve kurumların, ayrıca annelerin bunlarla ilişkilerinin kısa açıklamaları, Ek A'daki tablo 2.2'de verilmiştir.

2.3 Otizm Anneleri, Kurumlar ve İktidar İlişkileri

Bir kez tanılanma süreci ve bu sürece eşlik eden yanlış anlamalar, çatışmalar, karmaşalar, şoklar geride bırakıldığında ve otizm kesinleştiğinde, otizm annelerinin otizmle hayat boyu sürecek hemhal olma süreci başlar. Bu süreç, otistik çocuğun pedagojik, tıbbi, psikolojik, sosyal ihtiyaçlarını gidermek üzere git gide çatallanan, çoğalan ve çeşitlenen eğitim programlarının, terapilerin, sosyal ilişkilerin yeniden düzenlenmesinin sonu gelmez koşuşturmacasıyla nitelenir. Bu uğraşlar temelde otizm annesinin yaşamını işgal eder, birçok annenin dile getirdiği gibi, neredeyse bizzat yaşamın kendisi haline gelir. Bir anne otizmi, tam da bu sözlerle tanımlıyor:

Otizm bence, uğraştır. Uğraşmak. Hayatın her yerinde, her şeyde uğraşmak. İnsanlarla, eşinle, çocuğunla, toplumla, hayatla her şeyle uğraşmak... Bence bu. (Yasemin)

Aslında bu açıdan bakıldığında, nasıl ki otizm, otistik çocuğun varoluşundan ayrılamaz bir şey, bizzat onun *dünyada olma* tarzı ise, otizm anneliği de anne için o kadar varoluşsal bir tanımlayan haline gelir. Otistik olmayan çocuklarla yaşanan annelik deneyiminde, kadınların yaşamı, duruma göre farklı zorluk derecelerinde olmakla birlikte anneliğin ötesindeki deneyim alanlarına görece daha açık bir erişimi koruyabilir. Fakat, otizm annesi bunu neredeyse hiç yapamaz. Birkaç yıl önce Nergis'in, o zamanlar 5,5 yaşında olan oğluna evde destek eğitimi veriyordum. 2 yaşından beri Nâzım ile dışarı çıkmak ebeveynleri için büyük bir problemdi daima. Açılıp kapanan kapılara takıntısı olduğu için, dışarıda sürekli koşmak, her evin kapısını açmak, içeride asansör varsa kullanmak veya yolda geçen insanların

ayaklarında Nike ayakkabısı varsa çıkartıp seri numaralarına bakmak istediği için, park, kafe gibi toplumsal mekânlarda Nâzım’la birlikte bulunmak, hep bir gerilim ve tedirginlik sebebiydi. Bu yüzden özellikle dışarı çıkmazlardı. Bakım sağlayıcısı olarak annenin hayatı da kendi evi ve eğitim kurumları arasında mekik dokumakla geçirdi. Süpervizyon için birlikte Validebağ’da bir rehabilitasyon ve danışmanlık merkezine gidiyorduk. Biz Nâzım ile dersteysen, ona da birkaç saatlik boşluğunda gezmesi, çocuğu olmaksızın kendine vakit ayırması için dışarıda dolaşmaya teşvik etmiştik. Kadıköy’e inip bir kahve içmek için bizden ayrılan Nergis, döndüğünde yüzünde hem ilk kez bir şeyi tek başına yapmış bir çocuğun sevinci hem ne olup bittiğini anlayamamanın verdiği telaş hem de biraz hüznü vardı. “Beş yıl aradan sonra ilk defa tek başıma dışarı çıktım. Çok kısa sürdü ama minibüsün penceresinden dışarıyı seyretmek, inenleri binenleri izlemek bile bana nefes verdi” demişti. Gözleri parlıyordu. Kent yorgunluğunun dinlendirici tarafları olabileceğini düşündürmüştü ilk kez. Sohbet esnasında dönüşte otobüsle değil minibüsle dönmek istediğinden bahsetmişti. Nedenini sorduğumda, “akbili nasıl kullanacağımı bilemedim” demişti. Aynı utancı yaşamamak için dönüşte otobüse binmemiş. Oldukça mutluymuş yine de çünkü ilk kez taksi veya özel araba olmaksızın bir yere gidiyordu. Dışarıya, sokağa, dünyaya açılmasının aracı oluvermişti bu kısa yolculuk. Ancak bizi dehşete düşürmekten geri de kalmamıştı. Nâzım’ın dışarıda yaşadığı problemlere, baş edemedikleri durumlara oldukça hâkim olmama rağmen, Nergis’in, yaşamın temel bir parçası haline gelen bir nesnenin kullanımından yoksunluğu karşısında ne diyeceğimi bilememiştim. Kent kartının kullanımı, onun gündelik sıradan rutinleri arasına olağandışı yeni bir deneyim katmıştı.

Devam eden kısımlarda ve sonraki bölümde, otizm anneliği deneyiminin temel dokusu, deyim yerindeyse tüm deneyimlerin bir şekilde kendisi içinde oluştuğu, biçimlendiği zemin ele alınacak. Bu zemin ya da doku, otizm anneliğinin çatışmalı doğasını bir parça daha anlaşılır kılarken, annenin çocuk ile dış dünya arasında oynadığı anahtar rolün çok boyutluluğunu da görünür hale getiriyor. Burada karşılaşılan problemler ile krizler, üretilen stratejiler, geliştirilen mücadeleler ve kurulan ilişkiler bu deneyime kendine özgü karakterini verir. Bu zemin, iki ayrı boyut halinde kavramlaştırılabilir. Birinci boyut, annenin, otistik çocuk ile pedagojik,

tıbbi ve ailevi kurumlar arasındaki, kentsel oluşumlar ve mekânlar arasında görece daha disiplinler etkiler, ayrımcı ve dışlayıcı pratikler karşısında taşıyıcılığının, stratejik konum alışlarının gerçekleştiği boyuttur. İkinci boyut ise, otistik çocuğun bedenli deneyiminin yarattığı sarsıntıların otizm annesinin dünyası ve deneyimi üzerinde dönüştürücü etkiler ürettiği boyuttur. Bu boyutlar, yukarıda da ifade ettiğim üzere, Deleuze ve Guattari'nin geliştirdiği kavramları kullanarak sırasıyla “örgütlenme düzlemi” ve “tutarlık düzlemi” olarak adlandırılacaktır.

Deleuze ve Guattari, mevzubahis kavramları gerçekliğin ya da evrenin temel oluşum mekanizmasını tanımlamak için geliştirmişlerdir. Yani örgütlenme düzlemi ve tutarlılık düzlemi, maddenin son derece farklı düzeylerde meydana getirdiği varlıkların bu meydana gelişlerine dair üretilmiş ontolojik kavramlardır. İkilinin ontolojisinde tek tek nesnelere, duyuşsal varlıklar vb. biçim almamış (veya biçimlerinden soyulmuş) her türden madde akımlarının çeşitli mekanizmalarla yakalanarak biriktirildiği ve bu sayede belli bir zaman aralığına ve mekâna yerleşen şeylere dönüştükleri dinamik bir süreç içinde üretiliyor olarak düşünülür (Deleuze ve Guattari, 2003. s, 40). Dolayısıyla mevzubahis düzlemler bu hareketlerin, bu dinamiklerin ve üretimlerin vuku bulmalarını sağlayan zeminlerdir:

Tutarlılık ya da bileşim (planomenon) düzlemi, örgütlenme ve gelişim düzlemine karşıttır. Örgütlenme ve gelişim biçim ve töze aittir; ilk elde biçimin gelişmesi ve tözün ya da bir öznenin biçimlenmesi. Fakat tutarlılık düzlemi töz ve biçime dair hiçbir şey bilmez: bu düzlemde kaydedilenler vakalardır [*haecceities*], kesinlikle ne biçim ne de özne tarafından işletilmeyen bireyleşme tarzlarıdır. Düzlem soyut fakat gerçek olarak, biçimlenmemiş unsurların hız ile yavaşlık ilişkilerinde ve karşılık gelen yoğun etkilerin bileşiminden oluşur (düzlemin “enlem” ve “boylamı). Başka bir anlamda, tutarlılık aşikâr bir biçimde heterojenlikle, benzeşmeyen unsurlarla vb. birbirine bağlanır: uçucu kümelerin, diğer bir deyişle, köksap tipli çoklukların sağlama alınmasını garanti eder. (Deleuze ve Guattari, 2021)

Tutarlılık düzlemiyle birlikte düşünülen şey temelde birey-öncesi veya nesne-öncesi teklikler, ya da bireysel özelliklerden çok bireyi ve duyulur varlığını, canlıysa deneyimini kuran bedenli/cismani ve cisimsiz özelliklerdir. Örgütlenme düzlemi ise bu kurucu unsurların duyulur düzeyde ne şekilde bir araya getirildiğini alakadar eden kuvvet ilişkilerini, kendileri tekliklerden oluşan parçalar arası dağılım ve işlevsel bölüşümleri vb. içerir.

Madde terimini tutarlılık düzlemi veya Organsız Beden, eş deyişle, biçimlenmemiş, örgütlenmemiş, katmanlaşmamış ya da katmansızlaşmış cisim/beden ve onun tüm

akımları için kullandı: atom-altı ve molekül-altı parçacıklar, saf yeğlilikler, yaşam-öncesi ve fizik-öncesi serbest tekillikler. *İçerik* terimini, biçimlenmiş maddeler için kullandı, ki şimdi iki bakış açısından düşünülmelidir: bu maddeler “seçildikleri” kadarıyla töz ve belli bir düzende seçildikleri kadarıyla biçim (*içeriğin tözü ve biçimi*). *İfade* terimini işlevsel yapılar için kullandı, ki bunlar da iki bakış açısından düşünülmelidir: bizzat kendi özgül biçimlerinin örgütlenmesi ve bileşenleri oluşturdukları oranda tözler (*ifadenin biçimi ve içeriği*). (Deleuze ve Guattari, 2003, s. 43).

Dolayısıyla, görüldüğü üzere Deleuze ve Guattari açısından tutarlılık düzlemi bir şekilde duyulur nesne ve deneyimlerin dağıtık hammaddeleri ile koşullarının düzlemiyken içerik (beden) ve ifadesiyle (işlevler, işleyişler) örgütlenme düzlemi, bunların bir araya getirilme tarzını ifade eder. Örnek olarak bir bakteri ele alınabilir: bir bakterinin bakış açısından bakterinin tüm cismani varlığı örgütlenme düzleminde içeriğe tekabül eder. Bu cismaniliğin biçimlendirici kodu olarak DNA ise ifade olarak kabul edilebilir ve DNA bakteriye özgü çeşitli işlevleri organeller arasında dağıtarak bakterinin cismini biçimlendirir. Bu noktada tutarlılık düzlemi, bakteriyi çevreleyen ve onu hayatta tutup yeniden-üretimini sağlayan bütün bir madde-enerji ve hücrenel algı (reseptörler) akımlarının düzeyinde yer alacaktır. Dinamik bir şekilde betimlenirse, bakteri çevresinde biçimlenmiş tözler olarak karbonhidrat, yağ ve proteinleri algılayıp yakalayarak kendi bünyesine katar, onları enerji ve yapıtaşlarına (aminoasitler) dönüştürür (tutarlılık düzlemi), ardından bu enerjiyi kullanarak DNA veya RNA’sındaki kodlar (ifade) yardımıyla kendi bedenini sentezler ve kopyalar (içerik). Bütün bunlar bakteri düzeyinde bir gerçekliği ve bakterinin yaşam döngülerini üreten zemindir.

Ayrıca daha temel ve ayırt edici bir düzeyde, tutarlılık ve örgütlenme düzlemlerinin eşzamanlı olduğu ileri sürülebilir. Zira bakış açısına göre, bir ve aynı varlık/oluşum hem verili biçimlerin altını oyma kapasitesine de sahip madde-enerji akımları kümesi hem de bu madde-enerji akımlarının çeşitli biçimler altında sabitlenmesi olarak ele alınabilir. Tutarlılık düzleminde, beden/cisim bir boylam ve bir enleme tanımlanır: “[bedene] verili bir hareket ve dinlenme, hız ve yavaşlık ilişkisi altında ait olan maddi unsurların toplamı (boylam); [bedenin] verili bir kudret ya da potansiyel derecesi altında muktedir olduğu yeğin duyguların toplamı (enlem)” (Deleuze ve Guattari, 2003, s. 260). Örgütlenme düzlemi ise aynı uzamı daha ziyade biçimler, özneler, organlar ve işlevler bakımından tanımlar (Deleuze ve Guattari, 2003, s.

269). Üstelik bu “tanımlama” ilişkisi, söylemsel (ya da en azından *salt* söylemsel) bir ilişki değildir. Aksine, tutarlılık düzlemi bir kudretler ve potansiyeller, biçimlenmemiş akımlar düzlemi olarak kabul edildiği oranda örgütlenme düzlemi, ondaki belli potansiyelleri bastıran, belli kudretleri seçen, belli etki ve duyguları istikrarlı kılarken bir kısmını da dışlayan bir işleyişe sahiptir, yani temelde verili bir imge dahilinde olan biteni örgütlemeye çalışır (Deleuze ve Guattari, 2003, s. 270). Deleuze zaman zaman bu iki düzlem arasındaki ilişkiye *kapma* veya *savaş* da der (Deleuze, 2013, s. 85). Bu yüzden örgütlenme düzlemi daha sosyolojik bir dille ifade edildiğinde “yapıların”, yapısal konumların tarafı iken, tutarlılık düzlemi yapıların yer kaymalarına, sarsılmalarına ve dönüşmelerine yol açabilecek kaçışların, yersizyurtsuzlaşmaların ve olayların vuku bulduğu taraftır. Kurumlar, özellikle de hiyerarşik olanları, çoğu zaman yapısal bütüne istikrar kazandırmaya çalışırken, tutarlılık düzleminde olup bitenler onların altını oyar, yeninin meydana gelmesine yol açar.

Bu tezin kapsamında örgütlenme düzlemi, büyük oranda pedagojik, tıbbi ve ailevi kurumlara, toplumsal davranış normları ile beklentilerine tekabül ediyor. Otistik çocuğu, erken müdahale uygulamalarından başlayarak tüm bunlar şiddetle sarmalar. Kuşkusuz otistik olmayan çocuklar da bu kurumlara ve bu kurumları biçimlendiren iktidar ilişkilerine tâbidir, ancak otistik çocuğun durumu bu iktidar ilişkilerini keskinleştirir, otistik bedeni farklı sahaların daha karmaşık etkilerine, edimlerine, kapmalarına ve biçimlendirici kuvvetlerine açar. Bütün bu kurumsal bünyeler, çocuklarda belli davranışları oturtmak, belli algı ve ifade tarzlarını yerleştirmek, çocuğun “yaşam kalitesini”, “sosyalliğini” ve “özerkliğini” “tehlikeye atan” eğilimleri ve davranışları ortadan kaldırmak üzere sürece dahil olur. İleride bunlara kısaca *beklenti-alışkanlık devreleri* diyeceğim. Otistik çocuğun yaşamında, disiplinin ve denetimin bütün unsurlarının müdahale ve pratikleri daha görünür hale gelir.

Tutarlılık düzlemi kavramıyla ele alınacak boyut ise, daha ziyade otistiğe özgü algıların, duyumsamaların, jest ve mimiklerin, yineleyici olan veya olmayan davranış örüntülerinin bütün bir birey-öncesi sahasıdır. Buradaki algı ve eylemler, kuşkusuz belli bir otistik bireyde görece istikrarlı bir bütünlüğe erişir ve bu bütünlük içindeyken otistiğin tanılanmasını mümkün kılan belirtiler kümesini teşkil eder. Daha

doğrusu, tıbbi bakış açısından belli bir eşğin üstünde tutarlılık gösteren algı, edim ve ifadeler bir semptomatoloji tablosu olarak temsil edilebilir. Fakat bunlar tıbbın ötesindeki ve bireyin berisindeki varoluşsal kapasiteler ve potansiyeller olarak ele alındığında, otistiğe özgü bütün bir yaşamsal tekillikler, onun dünyevi deneyiminin kurucu çokluklarıyla karşılaşılır. Bu çokluklar veya tekillikler, başkalarının algısına açık olmak zorunda olmasalar (ve çoğu zaman, hatta belki de hiçbir zaman kendilerinde ne anlama geldikleri, nasıl yaşantılandıkları anlaşılmasa) bile, belli bir istikrara ve kuvvete kavuşup kurumsal ve bireysel dünyaları sarsabilirler. Bu sarsıcı kudretlere sahip olan tekilliklere, ileride kısaca *algı-eylem devreleri* diyeceğim. Bu süreçler kendilerini, bir kriz, bir duygusal çöküş veya öfke patlaması olarak gösterebilir, örneğin toplu ulaşım ortamının uzlaşım sal sükûnet ve bireysel yalıtım normlarının sınırlarını zorlayarak, çatışmaları ve ayrımcılık biçimlerini ya da bunun karşısında kısa ömürlü bile olsa dayanışma ve sempatiyi tetikleyebilir. Her halükârda toplu ulaşımı belirleyen bireysel yalıtım ve sükûnetten eser kalmaz, herkes birbiriyle, bu özel durumda en azından otistik ve yanındaki ebeveyniyle/eşlikçisiyle iletişim kurmak zorunda kalır. İşte bu yüzden genellikle anneler, çocuklarıyla toplu ulaşım binmekten sakınırlar.

İlerleyen kısımlarda daha ziyade annelerin otizmin örgütlenme düzlemindeki deneyimleri değerlendirilecek ve anne ile damgalanma ve dışlanma süreçleri, disiplinler pratikler ve bunları işler kılan kurumsal bünyeler arasındaki ilişkiler ele alınacaktır.

2.4 Damgalanma ve Dışlanma

Otistik çocuğun tanı alması, otizmin toplumsal deneyimini belirleyen örgütlenme düzlemine geçişi sağlar. Bu anlamıyla tanının hükmü, hekimin ağzından dökülen ve bir rapora kaydedilerek vurgulanacak olan “çocuğunuzda otizm var” kelimeleri, çocuğun, annenin, babanın, geniş ailenin ve onların içinde bulunduğu tüm sosyal ilişkilerin çehresini dönüştürür ya da bu dönüşümü işaretler. Görüşülen anneler bu dönüşümün şiddetini şöyle kaydediyor:

Arkadaşlarımıza gidiyoruz. Ama gittiğinde duruyor dediğimiz zamanlar hep kendimizi kandırıyormuşuz. [Nâzım'ı] hep tabletle durdurabiliyorduk. O dönem zaten hiç kimsenin evine girmek istemiyordu. O cenaze zamanından kalan bir takıntı. Yabancı mekânlara girmekte çok zorlanıyorduk. (Nergis)

İlk günden öğrendim ve çocuğumla çok çalıştım. Ama ikinci çocuğum olduğunda çalışamadım. Ve ara girdi, nefret ettim. Etmedim mi, ettim. Lanet olsun dedim. Otizme de başlarım dedim. Her şeyi bıraktım. Sonra “[Yasemin] bırakma, bırakamazsın”, dedim. Tekrar başladım. Bir ara hiç benimle çalışmıyordu... Rehabilitasyondaki öğretmenlerine ya da kendi kendime yöntem geliştirmeye çalışıyordum, yoksa baş edemiyorsun. Bazen de artık bırakıyorsun, çünkü artık geçmiyor diyorsun. Bir taneyi, bir takıntıyı atlatıyorsun, başka bir takıntı çıkıyor. Nesneleri sıraya dizmeyi atlattık, başkası çıktı, onu atlattık üst giyme takıntısı çıktı, onu atlattık kısa kolludan uzun kolluya geçme takıntımızı atlatamadık... (Yasemin)

Tanılama sürecinde çoğu zaman annelerin çocuklarındaki sorunları daha hafifken tespit edip tıbbi başvurduklarından bahsetmişim. Fakat tanılamayı takip eden süreçte genellikle işaretler, yani takıntılar, duygusal çöküşler, öfke patlamaları, özetle her türden kriz yoğunlaşır ve annelerin de ifade ettiği gibi, tanıyla baş etmekten çok daha şiddetli bir baş etme süreci, yani otizmin kendisiyle baş etme süreci başlar. Bu sürecin başında ilk karşılaşılan problem *damga* problemidir. Goffman (2014) damganın toplumsal analizine ayırdığı aynı isimli kitabında, damganın temelini şöyle tanımlıyor:

Bir yabancı karşımızdayken onun, dâhil edilmesine müsait kişi kategorisindeki diğerlerinden farklı ve pek de rağbet edilmeyen bir sığara haiz olduğu yönünde kanıtlar ortaya çıkabilir —uç bir durumda bu, kişiyi baştan aşağı kötü, tehlikeli veya zayıf biri kategorisine sokabilir. Böylece karşımızdaki yabancı, zihnimizde sağlıklı ve sıradan bir kişi olmaktan çıkıp lekeli ve sakat, kale alınmayan birine indirgenir. Böyle bir sıfat, özellikle de itibarsızlaştırıcı etkisi çok kapsamlıysa bir damgadır; zaman zaman buna başarısızlık, kifayetsizlik veya engel de denir. (s. 31)

Otistik, çocuk yaştan itibaren önce tavır ve davranışlarının açık özelliklerinden, bunların görece uyumlandığı durumlarda ise (göz temasından sakınmak gibi) yapmadığı şeylerden ve bizzat otistik olduğunu beyan etmesinden dolayı açık veya örtük şekillerde damgalanır. Aileler daha ilk zamanlardan itibaren bu damgalanmayı hisseder ve çocuklarının maruz kalabileceği daha farklı damgalayıcı pratiklerden kaygı duymaya başlar. Çocuğa yönelik bu damga kaygısı, ailenin ve özellikle annenin yüzleştiği şiddetli bir kaygıdır:

Bir de şöyle bir sorun var. Bu da yaşanan acı gerçeklerden bir tanesi. Kimseyle paylaşmak istemiyorsun o an durumu. Bir saklama, gizleme, çocuğu yaftalarlar kınarlar belki ileride geçer, sırtında kalmasın bu etiket diye “geç konuştu o falan, utanıyor, bakmak istemiyor” [dedik]. Gerçekten bütün o yalanların hepsini söyledim

ben de. Açık ve net şekilde. [Otizmi olduğunu] komşularıma söylemedim. Yakın arkadaşlarımıza söylemedim. Hiç kimseye, en yakın arkadaşımıza dahi söylemedik... Sonra, bir sene sonra da baktık ki durum başka. Zaten hemen geçecek bir şey değil. Yavaş yavaş çözüldüm ben de. Ama kimseye bilinçli bir şey söylemeyi tercih etmedik uzun süre. (Menekşe)

Tanılı bir insanı mı mimlemek kolay yoksa yerinde duramayan azgın bir şımarık çocuğu mu sorsanız? Hakaret eden küfreden yer yer şiddet uygulayan çocuğa bir şey demezler ama sesini çıkartmayan sadece farklı hareketler gösteren çocuğu mimlerler, o yüzden rapor almadım zaten etiketlemek çok kötü. (Papatya)

Dolayısıyla annelerin ilk tepkisi, çocukları, Goffman'ın bahsettiği üzere “lekeli ve sakat, kale alınmayan birine” indirgenmesin, yani damgalanmasın diye stratejiler geliştirmektir ve bu stratejilerin başında otistiğin durumunun söylenmemesi veya otizm işaretleri başkaları tarafından fark edildiğinde yalan söylenmesi gelir. Bundan 4 yıl kadar önce ilk öğretmenlik yıllarımda, bir öğrencimle (4,5 yaşındaydı o zamanlar) odasında ders yaptığım esnada evin ziline çalmasıyla panik içinde yanıma gelen anne, büyük bir tedirginlik ve mahcubiyetle olası akraba, tanıdık ihtimaline karşı beni odada saklamış, misafirinin içeri girmesi halinde, nereden tanıştığımızı dair hızla bir hikâyeye uydurmuştu. Fakat kuşkusuz bu durum çoğu zaman başarısızlığa mahkûm bir stratejidir, zira hem iyi düşünülmemiştir hem de bazen hekimlerin çoğu zamansa özel eğitimcilerin yanlış vaat ve bilgilendirmelerinden destek bulur:

En son kurulda psikiyatr hekim dedi ki ben bu çocuğun otizimli olduğuna inanmıyorum ama [rapor] yazacağım. (Leylak)

Doktordan çıkar çıkmaz oraya gittik. [Nâzım'ı] bir değerlendirmeye aldılar. O değerlendirmede iki tane öğretmenle birlikte bir odadaydı. Bir sürü oyuncaklar falan olmasına rağmen [o] böyle çıldırılmış gibi ağlıyordu. Sürekli ağladı. Bize sorular sordular. [Nâzım'da] gördüğümüz şeyleri anlattık. Kadın “evet otizm ama atipik otizm olduğunu düşünüyorum. Altı ay falan eğitim alırsınız ondan sonra bunları bir kâbus gibi hatırlayacaksınız. Her şeyi geride bırakacaksınız”, dedi. Biz de inandık. Çünkü otizmin ne olduğunu bilmiyorsun, bir süre eğitim alınca geçip gidecek kurtulacak gibi geliyor insana. (Nergis)

Otizmin görece nadir ve bilinmeyenlerle örülü bir durum oluşu, hekimleri bazen bilimsel açıdan şaibeli veya alenen hatalı sözler söylemeye iter, fakat daha da önemlisi özel rehabilitasyon ya da eğitim kurumlarının abartılı vaatlerde bulunmalarına zemin hazırlar. Aileler, çocuklarının otizm tanısıyla ilk karşılaştıklarında, eğer daha önce otizmle hiç karşılaşmamışlarsa otizmi “tedavi edilebilir bir hastalık” olarak görmelerini sağlayacak tıbbi ya da görünüşte tıbbi

söylemlere kapılmaya eğilimli olurlar. Bu da çocukların damgalanmalarından korktukları için “tedavi bitene kadar” otizmi saklama yönünde bir eğilime yol açar.

Fakat kuşkusuz otizmin “tedavisi” bitmez. Otizme özgü tavır, eylem ve davranışlar azalıp çoğalırlar ancak asla mutlak olarak sona ermezler. Bu noktada çocuğu damgalanmaktan koruma stratejileri de ikinci bir düzeye terfi eder. Goffman (2014), damgalının “ahlâki kariyeri” adını verdiği ve damgaya yol açan bir farklılığı olan kişilerin “kişisel uyum süreç ve deneyimi” olarak tanımladığı süreci analiz ederken iki ayrı safha ayırt eder: birincisi, “damgalı bireyin normallerin bakış açısını öğrendiği ve içselleştirdiği” bir safha ve ikincisi, “damgaya sahip olduğunu artık iyice öğrendiği ve ona sahip olmanın beraberinde getirdiği sonuçları bu kez ayrıntılı biçimde ve netlikle kavradığı” bir safha (s. 67). İşte bu safhaların art arda gelmelerini dört ayrı örüntüye ayırır ve ikinci örüntü tam olarak otistik çocukların deneyimlediği örüntüdür:

Bir diğer temel örüntü, bir ailenin veya daha düşük bir raddede komşuluk ilişkilerinin, gençler için himaye edici bir kapsül teşkil etme kapasitesinden ileri gelir. Doğuştan damgalı bir çocuk böyle bir kapsül içerisinde, giren ve çıkan bilginin denetim altına alınması suretiyle korunabilir. Çocuğu değersizleştirebilecek her türlü tanımlamaya bu tılsımlı çevrede geçit verilmezken “dış toplumdan” gelebilecek diğer olumlu imgelerin önü alabildiğince açılır; Bunlar, kapsül misali sarıp sarmalanmış çocuğun, kendisini tüm nitelikleriyle herkes gibi tam bir insan evladı, yaş ve cinsiyet gibi temel mevzular bakımından da normal bir kimliğe sahip biri olarak görmesine yol açan imgelerdir. (Goffman, 2014, s. 67)

Goffman’ın deyimiyile “kapsül”, otizm anneleri-otistik çocuklar ilişkisinde annelerin “çift taraflı seçici geçirgen bir zar” olarak işlev görme biçimini tanımlar. Yani anne bir taraftan, küçük otistik çocuğunun damga ve ayrımcılığa maruz kalmaması, kaldığı noktada da bunun onda yara açmaması için otistiği çevreleyen dünyadan gelen etkileri çocuğa seçip ayıklayarak taşımaya çalışır. Üstelik bu ayıklama işlevi, daha da geniş bir ilişkiler ağına dahil olan bir işlevdir ve daha sonra tartışılacağı üzere, örneğin eğitim yöntemlerinin, ilaçların, terapilerin seçilip çocuğa eriştirilmesi gibi süreçleri de kapsar. Dolayısıyla aslında bu seçicilik genel hatlarıyla “ebeveynlik kurumu” denen şeyin yapısal bir bileşenidir. Diğer taraftansa anne, otistik çocuğun başkalarına yabancı, tuhaf, dejenere, hatta “şımarıkça” gelebilecek özgül davranışlarını perdeler, onların anlam ve nedenini yanlış açıklar veya onları tam olarak açıklar, yani her durumda onları yabancılara tercüme eder:

Zaten evin etrafından çok fazla uzaklaşamıyorduk. Ara sıra [Nâzım'ı] AVM'ye götürüyordum. O zaman da sürekli koştuğu için peşinden sürekli koşuyordum. Otomatik kapılara ya da yürüyen merdivenlere takılıyordu. İzin vermediğim zaman yere atıyordu kendini. Bu sefer de etrafımızda insanlar toplasınca açıklama yapma ihtiyacı hissediyordum. Çocuk otizmliden ondan böyle yapıyor diyordum. Çünkü insanların o bakışları ya da sözleri bana benim yetersiz kaldığımı hissettiriyordu. O duyguyu tam tarif edemiyorum ama sanki ben yetersiz değilim dememin bir yolu gibiydi o açıklamalarım. Açıklama yapma zorunluluğu hissediyordum. (Nergis)

[Yiğit'in] öksürük takıntısı var. Yemekteyiz öksürüyor gibi yapıyor kalkıyor dolanıyor restoranda. Yan masa rahatsız oluyor. Ben işte döndüm o özel bir çocuk dedim, masanın-sandalyenin yerini değiştirdim. (Yasemin)

Bu karşılaşmalar, otizm annelerinin gündelik yaşamlarını doldurdukça bir bıkkınlık oluşmaya başlayabilir. İki problem iç içe geçer ve bir çıkmaza dönüşmeye meyleder. Birincisi, bazı çocuklar rutinlerini bozan yeni mekânlara gittiklerinde, yeni insanlarla tanıştıklarında, yeni deneyimler edindiklerinde duygusal çöküşler ve öfke patlamaları halinde krizler yaşayabilirler. Bu zaten tek başına sosyalleşmenin her türlüünü riske atabilir, neredeyse çekilmez kılabilir. İkincisi tam da bu durum yüzünden, fakat hafif krizler ve takıntılı davranışlar söz konusu olduğunda da damgalanma ve dışlama vuku bulmaktadır. Örneğin Menekşe, bir giyim mağazasında yaşadığı olayı şöyle anlatıyor:

Bir mağazada kendime iç çamaşırı alıyorum mesela. Orada tanga vardı. [Murat'ın] biliyorsun eline aldığı nesnelere sallama takıntısı var. Orada eline bir tanga almış. Sallıyor mağazanın ortasında. Ve “bunu bana alalım” diyor bana. Mayonun kumaşı kaygan ya, o yumuşak doku hoşuna gidiyor. Tanga da tüllü saten. O kumaş yumuşak ya, hoşuna gitti. “Onu alalım” diye tutturuyor. Görüntüde kocaman çocuk falan, suratlar değişti mağazada. Ben böyle durumu “ahh yavrum, o olur mu sana” diye yumuşatmaya çalışıyorum. Havada bir gerginlik. Alıp yerine koyuyorum. Ama [Murat] çığlık çığlığa. Çıktık. Almak istiyor, alalım diye tutturuyor, ben her şeyi bırakıp çıktım tabii. Böyle şeyler çok zorluyor.

Çocuklar bu tarz “olaylar”ın da etkisiyle giderek eve ve kısmen eğitim/sağlık kurumlarına kapanmaya başlayabilirler, çocuğun bakımı anneye yüklendiği oranda anne de bu dışlanmadan kendisine düşen payı alır. Başkalarına çocuklarının aldığı teşhisi söylemek tek başına çok zorken, gündelik güçlükleri anlatmak çok daha zordur ve bu yüzden sosyal ilişkileri kesmek yönündeki eğilim güçlenir (De Wolfe, 2014, s. 64). Ayrıca cinsiyetlere yüklenmiş toplumsal roller bir aile içinde ne kadar katı bir şekilde uygulanıyorsa, sosyalleşmenin bölüşümü de o kadar eşitsiz hale gelir:

[Kocama] bakıyorum, tamam hani ona da bir şey demiyorum çalışıyor, bu parayı da bulmak gerçekten kolay bir şey değil. Bu onun üzerinde çok büyük bir yük; ama sabah çıkar. Akşam [Nâzım] saat 8'e çeyrek kala yatağa girer. En geç 8:15'te uyur.

[Kocamın] eve gelme saati kaç? 8'e çeyrek kala geliyor. Oysa saat 5.30-6.00 gibi iş yerinden çıkıyor, arkadaşlarına gidiyor. Sanki mesaisini doldurma saati 8'e çeyrek kalaymış gibi, o saatte geliyor. Çünkü en fazla 15 dakika [Nâzım'a] tahammül edebiliyor. O da geliyor işte, bu arada her akşam da aynı tahammülü göstermiyor. (Nergis)

Ataerki bu noktada tüm şiddetiyle ortaya çıkar. İlk bakışta paradoksal görünebilecek bir şekilde, babalar otizme özgü durum ve krizlere katlanmakta zorlanmakla kalmazlar, otizmi genel bir tanı olarak kabullenmekte de zorlanırlar:

[Otizm tanısı alındıktan sonra] eşim biraz daha zorlandı. Ne olacak bu çocuk, hep bize bağımlı mı kalacak gibi klasik ebeveyn durumlarına girerdi. (Leylak)

En iyisinde bile var, artık tahammül edemiyorum, kaldıramıyorum, diyorlar. Bir kadın kadar güçlü karşılayamıyorlar durumu. Bu da çok insansı bir özellik bir şey diyemiyorum. Ama bırakıp gidenler, bu durumdan sıkılanlar kabullenmeyenler, anneyi suçlayanlar var, duyuyoruz çok var etrafta. (Menekşe)

[Eşim] O zaman [otizmi] yok diyordu sürekli. Hatta bana şey diyordu, sen psikiyatriste git, sen kaç zamandır evdesin. Sosyalleşmeye ihtiyacın var. Kendine kapı arıyorsan sen git psikiyatriste diyordu. Sürekli bir reddediş... [Kocam] geliyordu eve, bugün bile tepkisi bu, [Nâzım] hasta olunca çocuk ateşlenir havale geçirir sakın uyuma, dikkatli ol diyordu bana. Gidip uyuyordu. Sabaha kadar [Nâzım] ile uğraştığımı biliyordu, hani sen git biraz da ben bakayım demiyordu. Ki o dönemler işe de gitmiyordu. Sen dinlen de ben biraz vakit geçireyim, demiyordu. Yani zaman geçirmek de değil, sadece göz kulak olmasını isterdim. (Nergis)

Morali bozuluyor. Çocuklara bağıyor. Kaldıramıyor erkek herhâlde daha zor. İstem dışı sinirleniyor mutsuz oluyor. Ben bu rahatsızlıkla beraber şunu anladım. Kadınlar çok güçlü durduğu için birçok konuda -ki [kocama] maddi manevi yardımcı oldum, fikir alışverişinde bulundum. Hep verici olan bendim- çocukla ilgili bütün işleri bize bırakıyorlar. Zaten kendileri de kaldıramıyor. (Papatya)

Yani okula götürür, getirir o kadar. Başka hiçbir şeye de destek olduğu yok... Babalar zaten otizmi kabul etmiyorlar. Onun dışında uyduruyorlar: "Biz çalışıyoruz, para vermezsek bunu nasıl yaparsınız?" modundalar. Aslında öyle değil. İsteseler zaman ayırabilirler. Çocuklarına destek olabilirler, ama genel olarak babalar çalıştığı için bu şeyin arkasına saklanıyorlar. (Yasemin)

Fakat anneler yalnızca otistik çocukların yakını oldukları için damgalanmakla kalmazlar. Ayrıca ve doğrudan kendisini hedef alan bir damgalanma da yaşayabilirler. Yukarıda Menekşe'nin de ifade ettiği üzere, bizzat otistik çocuğun otizminden dolayı aile ve yakın akraba çevresinin suçlamalarına maruz kalabilir ve genelde de kalırlar. Ayrıca bu suçlamalar içselleşerek annelerin kendi annelik pratikleri (yeterince ilgilenmeme, TV'ye çok maruz bırakma, kötü besleme vb.) ile ilgili kendilerini suçlamalarına yol açabilir. Twitter'da yazan bir annenin şu sözleri, annenin damgalanmasının klasik bir örneği olarak okunabilir:

Kızımda ilk otizm şüphesi olduğunda doktor muayene sonunda bana dedi ki, "Çocukları aileler otizmlili yapar. Kızınız otizm kıyısında yürüyor. Denize girip boğulması ya da kumsala yanınıza çekmek sadece sizin elinizde." Duyduğum bu cümlelerin ağırlığından sonra bir daha düzelemedim. (Penrose, 2021)

2014 yılında Türkiye’de yapılan ve 50 kişilik katılımcıya sahip bir araştırma, (cinsiyete göre ayırım yapılmadığından) ailelerin %16’sının otistik çocuk nedeniyle suçlanmaya maruz kaldığını ortaya koyarken (Özkubat ve ark., 2014, s. 333), bir başka çalışma annelerin kendilerini suçlu hissetmesinin nedenlerinin, toplumun anneleri çocuklarının “uygunsuz davranışları” sebebiyle suçlamasında yattığını göstermiştir (Gill ve Liamputtong, 2011, s. 51–52). Üstüne üstlük, Waltz (2015) ve Kurchak’ın (2017) da üzerinde durduğu gibi, dikkatsizce ve cinsiyet bakımından ön yargılı bir şekilde (çoğu zaman erkek araştırmacılar tarafından) yapılan çok sayıda araştırma, girişte de gösterildiği gibi, yıllardan beri annelerin çeşitli davranış ve alışkanlıkları ile otizm arasında suçlayıcı nedensel bağlantılar tesis edegelmiştir. Birbiriyle doğrudan bağlantılı olmasa da tıbbi, bilimsel ve pedagojik kurumlarla ailevi kurumlar arasında bir tür suç ortaklığı gibi örülen ve temelde ataerkiden (veya ona yönelik bir etkin dikkatsizlikten) doğan bu suçlamalar zinciri, otizm anneleri üzerinde ortak bir etki yaratır:

... [Eğitim kurumundaki uzman] bana her akşam çıkışta, eve gidince şunla bunu oynayın diyordu. Ya çocuk bakmıyor bile. Ben nasıl oynayayım. Tabii bu insanı daha fazla sinirlendiriyor. Kendini eksik düşünmene sebep oluyor. Çünkü görüyorsun, ama o sana yap diyor ya bunu ödev gibi... Hani tamam, inek gitmiş şurada ot yemiş, burada oynamış diye oyun oynayayım. Ama çocuk daha onun inek olduğunu bilmiyor, bakmıyor bile. Nasıl oynatacağım ben bunu. Bu sefer o sınırlarımı daha fazla yıpratmaya başladı. Çünkü diyorum ki, herhalde ben eksik bir şey yapıyorum, ben yapamıyorum. Acaba içimden gelerek oynamıyorum da [Nâzım] bakmıyor. Çünkü hani ne olup bittiğini çok fazla bilmiyorsun ya. O dönem hep kendini suçluyorsun. Gerektiği kadar ilgilenmiyorum galiba, ben mi oyun oynamayı bilmiyorum acaba. Geç anne oldum da o yüzden mi böyle oldu. Yirmili yaşlarda anne olsaydım o zaman daha mı iyi oyun oynardım. Böyle saçma sapan şeyler düşünmeye başlamıştım o dönem. (Nergis)

Otizm anneleri, otistik çocuğun özgül hal ve tavırları ile toplumsal beklentilerin damgalayıcı dokusu arasında sıkışır. Annelerin damgalanmalarının koşulları, otistiğin beklentileri karşılayamaması, hatta aksine sarsmaya teşebbüs etmesinde yatar genellikle. Anneler, çocukların “huysuzluğundan”, “şımarıklığından”, “yaramazlığından” suçlu bulunmakla kalmazlar, girişte de ele aldığım üzere, bir yere kadar bizzat otizmin kendisinden de suçlu bulunabilirler. Çocuk otizmle damgalıdır

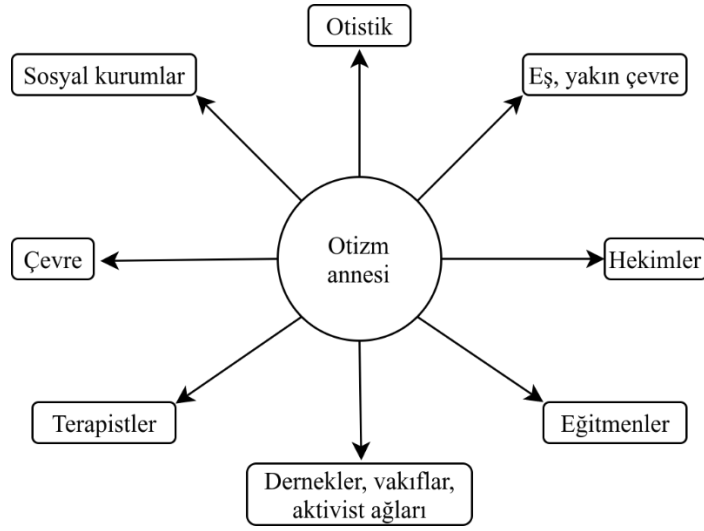
evet, ancak anne de damgalıdır. Hem bu damga yüzünden hem bizzat bakım gereklilikleri yüzünden “gündelik yaşam” denilen şeyi ören akrabalık, dostluk, iş ve kent/kır yaşamının diğer tüm veçhelerinden şiddetle soyutlanabilir. Bu damga ve dışlanmanın şiddetine, otistik çocuğun kendine ve (başta anne olmak üzere) başkalarına zarar verme eğilimi de eklendiğinde, bazı otizm annelerinin çocuklarını ev içindeki özel demir kafeslere kapatması gibi yaralayıcı durumlar oluşabilir. Özellikle bir sonraki bölümde tartışacağım pedagojik ve tıbbi kurumların önerdikleri terapi ve eğitimler yetersiz kaldığında ya da annelerin yeterli tıbbi ve pedagojik desteğe erişemediği durumlarda, bu tarz şiddetli olayların yaşanma ihtimali daha da artar. Hem otizm annelerinin (ve babalarının) hem de otistik çocukların özel ihtiyaçlarının sosyal güvence altında olmadığı ülkemizde, çocuklarını ücretli eğitim ve terapilere yollayamayan anneler, bu tarz zarar verme eğilimleri karşısında çaresiz kalabilirler. Otistik çocuklarını kafese kapatma kararı, misafir/akraba ağırlama (ve o sırada damgalanmanın ve dışlanmanın şiddetine maruz kalmaktan kaçınma), çocuğun ve diğerlerinin sağlıklarını korumaya çalışma, otistiğin talep ettiği etkin dikkati bir süreliğine de olsa bırakarak yapılması gereken başka işlerle uğraşmayı isteme gibi çok çeşitli gerekçelerle gerçekleştirilebilir. Gazetelere yansıyan bir haberde, otistik çocuğunu kafese kapatmak zorunda kalan bir anneye kulak verelim:

Oğlum evin içinde durmuyor, kaçıyor. Mecburen balkona demir parmaklık yaptırdım ve kriz anında oraya çıkarıyorum. Sadece kriz anında oraya koyuyorum. Yoksa hem kendine hem bana zarar veriyor. Hangi anne çocuğunu o kafese koymak ister? Çaresizim. Ne yapacağımı da bilmiyorum. Pandemi sonrası oğlum giderek geriledi. Epilepsi de çıktı. Tek başıma baş edemiyorum. Sürekli sokaklarda gezdirmek zorunda kalıyorum ama bu sefer de elimden kaçıyor. Yürümeyi çok seviyor, eve girdiğimizde öfkeleniyor. Eğitim görmesini istiyorum, spor kompleksinin engelliler için açılmasını istiyorum. (Nazlıer, 2021)

Annenin de söylediği gibi, bu anneler, otizm anneleri içinde birazdan ele alacağımız kurumsal bünyelere en az erişebilen, çocukları için gerekli olan eğitim ve terapileri yeterince alamayan, çoğu zaman sadece devletin sağladığı ve haftada 2 saatten ibaret olan rehabilitasyon merkezlerindeki temel eğitime ulaşabilen annelerdir. Çocuklarının ve kendilerinin esenlikleri için duydukları kaygı, uygun araçlara erişimden dışlandıkları için onlara, ileri durumlarda strateji olarak sadece “kafese koyma”yı dayatabilir. Otizm anneliği evrenindeki bakım bilgisi, otizm bilgisi gibi pratik ve teorik bilgilere de erişemedikleri gibi, kriz durumlarında ne

yapabileceklerini de ancak el yordamıyla deneye yanıla bulabilirler. Bu açıdan otizm annelerinin bu en alt kesimi, otizm anneliğinin erken süreçlerinde takılı kalır ve diğer veçhelerine erişemez.

Diğer annelere gelince, onların evreni, yaşamı bir anda otistik çocuğun ihtiyaç evreniyle, onun götürülmesi gereken kurumlarla, sürdürülmesi gereken tedavi ve eğitimlerle kuşatılır. Bu noktada da otizmin örgütlenme düzleminde ikinci bir iktidar ilişkileri düzeyi ortaya çıkmaya başlar. Annenin bu noktada ilişkili olduğu figürleri şu şekilde diyagramla gösterebiliriz:



Diyagram 2.2 Otizm Annesinin Etkileşim Evreni

Otistik çocuklar davranış farklılıkları veya zaman zaman sadece tanının duyulması gibi sebeplerle, devlet veya özel olsun, örgün eğitim kurumlarından da dışlanırlar. Otizm anneleri, çocuklarının maruz kaldıkları bu dışlama ve ayrımcılığı tüm şiddetiyle bizzat yaşarlar. Defalarca bölgedeki okulların kapılarını aşındırırlar, nadiren sorunsuz kabul alsalar bile zamanla ya öğretmen/müdür tarafından çeşitli bahaneler ve tavsiyelerle (“çocuğunuz için daha iyi olabilecek yerler var” en sık duyulanlardan biridir) ya da diğer çocukların kendileri ve velileri tarafından örtük veya açık bir şekilde uzaklaştırılmaya çalışılabilirler. Üstelik bu durumlar, hem tanıştığım tüm annelerin hem de otizm camiasının temel bir problemidir. Bütün bu durumlar hem çocukta hem de annede yara açar. Bu dışlanma biçimleri sadece okullarda değil, park ve bahçe gibi çocukların ve ebeveynlerin bir arada buldukları

ortak kentsel mekânlarda da meydana gelir. Bu ayrımcılık biçimleri genellikle “kendi normal çocuklarının psikolojilerini koruma” bahanesi/kaygısı ardına gizlenir:

Biraz fikrimiz vardı okula kayıt sürecine dair. Ama yine insanların bu kadar kötü olabileceğini düşünemiyorsun. Başladık okul arayışına ama kapılar bir bir kapanmaya başladı suratımıza. [Murat] o zamanlar hiç konuşmuyor tabii. Daha stereotipik hareketleri var. Saldırgan olmadı zaten hiç ama dışarıdan bakınca tuhaf karşılanacak hareketleri vardı. Gittiğimiz her yer “Akşam 4, 5’te getirin. Çocuk sayısı az oluyor, nöbetçi öğretmenler kalıyor. Ancak o saatlerde alabiliriz. Çocukların psikolojisini bozar” dediler. Bu şekilde kabul edemeyiz. Ya da telefonla ulaşıp ben böyle özel bir durumumuz var deyince biz sizi ararız deyip geri aramamalar... Ne kavgalar ettik. Orada düzenin de bozuk olduğunu gördüm. Çünkü korkusu da yok. Yani bana diyor ki, siz şikâyet etseniz de bana bir şey olmayacak. Çünkü yaptırım yok. Orda o acı gerçekle de karşılaştım. Bu tarz şeylerle karşılaşınca şunu görüyorsun. Yaşadığın şey, çocuğunun durumundan duyduğun acı değil sadece insanı yakan. Bütün çevresel faktörler yakıyor canını. Sanki bütün herkes ele ele tutuşmuş senin daha da üzülmeni sağlıyor, daha da sırtına vurmaya çalışıyor. Vay be bir de bu tarafı var işin diyorsun. Yani eğitim aldırıyorsun, o kadar hayatını organize etmeye başlıyorsun. Ama sonra diyorsun bu toplum ne yaparsan yap kabul etmeyecek bunu. O gerçekle yüzleşmek asıl acı veriyor. (Menekşe)

Üstelik bu tarz dışlanmalar münferit⁶ olmadığı gibi ziyadesiyle yaygındır.⁷ Bu dışlanmalar daha incelikli stratejilerle de kendilerini gösterebilir. Nergis’in anlattığı benzer bağlamdaki dışlanmalar, dışlanmanın alabileceği farklı şekillere dair güçlü örneklerdir: Bir olayda, özel anaokulunun anneler günü pikniğine davet edilmezken, bir başka olayda akrabaları tarafından yine piknik buluşmasına çağrılmayıp, “Nâzım’dan dolayı muhtemelen gelmezsin diye çağırılmamıştık” bahanesiyle karşılaşmıştı.

Otizm anneleri, bu noktadan itibaren kendi yaşamından ciddi sosyal kayıplarla karşı karşıya kaldıkları gibi, şimdi çeşitli tıbbi ve pedagojik kurumsal bünyeler aracılığıyla otistik çocuklarının dünyayla ilişkilerini düzenleme çabasına girişirler.

⁶ Bu “münferitlik” meselesi, zamanında Milli Eğitim Bakanı ve otizm ebeveynleri arasında bir gerilime sebep olmuştu (“Bakan ‘Münferit’ Dedi, Otizmliler Aileleri Anlattı: Veliler Şikâyet Etti, Okuldan Alındı, Kura Çekildi”, 2019).

⁷ Ulusal medyadaki onlarca haber arasında şu ikisi durumun vahameti açısından yeterince örnekleyici: “Otizmliler Otizm Eğitiminin Dışına İtildi” (Özcan, 2018) ve “Aksaray’da bazı veliler otizmliler öğrencileri yuhaladı!” (2019).

2.5 Özerklik Problemi: Normlama ve Normalleştirme

Otistik çocuğun işaretleri bir kez bir belirti kümesi halinde soyutlanıp analiz edilebilir bir veriye dönüştürüldüğünde, otistik çocuk, hem nörotipik akranlarının gelişimsel, davranışsal ve bilişsel özellikleri ile kıyaslanarak çeşitli terapi ve eğitimlere sokulduğu hem de otistiklerin kendi içindeki aynı özelliklerin genel gidişatı açısından bu etkinliklerin yeniden düşünüldüğü iki ayrı (fakat pratikte bir arada var olan, iç içe geçen) iktidar ilişkileri ağına dahil olur. Otistiğe yönelen tıbbi ve pedagojik pratik ve söylemler, özgül bir “özerklik problemi” (yani bireysel özerklik, kendi yaşamında kendi kendine yetme ve karar alabilme) etrafında döner. Deyim yerindeyse, özerklik problemi otistiğe yönelik —ister ailevi ister tıbbi ister pedagojik olsun— kurumsal bakışın ve pratiklerin kurucu problemidir:

Özerklik tıp etiğinde, kişinin kendi kararlarını vermesi ve sürdürmek istediği yaşamı yaratması için bir ön koşul teşkil ettiği için otizm gibi durumların anlaşılmasında özel bir incelemeyi hak eden temel bir kavramdır. Kişinin kendi yaşamını biçimlendirmesine izin verilmesine ya da korunması gerekip gerekmediğine dair yargılarda dikkatle bulunulmalıdır ve bu yargılar, açık bir kavramsal analiz gerektirir. Otizmi incelemeye yönelik temel yaklaşım, öncelikle, otistik insanların başkalarıyla empati kurma ve kendilerini toplumsal uyaşımına uydurma kabiliyetleri de dahil davranışlarına odaklanagelmiştir. Üstelik otizm vakalarında özerklik genellikle, kavramın diğerlerinin yanı sıra tıbbi bağlamda ve vesayet konusunda karar vermedeki etkileri üzerine yeterince düşünülmemesinin (“en yüksek menfaatler” gibi) diğer kavramlarla bir araya getirilir. Otizm tanısı otistik kişinin özerkliği hakkında kuşkucu olmanın sebebiymiş gibi görünür. (Späth ve Jongsma, 2019, s. 73–74)

Späth ve Jongsma’nın vurguladığı üzere otizm ile özerklik arasında yoğun bir ilişki bulunur. Otistik kişi özerklik konusunda kuşku uyandırdığı, otistiğin özerk bir birey olarak eylemesi bir kaygı nesnesi haline geldiği için, ebeveynleri saran asıl endişe daima “bu çocuk bensiz ne yapacak/yapabilecek mi?” sorusu olur:

En büyük kaygı da işte bu oluyor: Ben ölürsem ne olacak? Mesela herkes en çok şeyi düşünüyor, [çocuğu] yetişkin olduğunda öleceğini. Bunu düşünmeyi kimse istemiyor. Çünkü gerçekten bu çok korkunç bir şey. Düşündüğün zaman kendimi çok kötü hissediyorum hakikaten. Çünkü bakıyorum, [çocuk] ben olmasam sanki hayatı çok korkunç olur gibi. (Nergis)

Dolayısıyla bütün tıbbi ve pedagojik müdahaleler, öncelikle otistiğin “özerk olabilmesi” üzerine kuruludur. Fakat burada Späth ve Jongsma’nın imâ eder görüldüğü gibi özerkliği “karar alma” soyut işlemiyle eşitlememek gerekir, her ne

kadar karar alma (daha doğrusu kendi başına karar alma) özerkliğin merkezi kavramı olsa da. Asıl sorun “karar almanın koşulları” denebilecek bir düzeyde açığa çıkar, yani çevredeki uyaranları duyumsama, ayırt etme/süzme, algılama, anlama, değerlendirme, *karar alma*, ifade etme-eyleme geçme. Görüldüğü üzere karar alma bütün bir süreçteki temel uğrak olsa da otistiği sıkıştıran (ve otistikten kuşulanılmasına, otistiğin özerkliğinin kaybına sebep olan) asıl meseleler sürecin diğer uğraklarına da yayılmış durumdadır. Tüm bu süreçler karar almayı temellendirirken, ancak hepsinin bir arada varlığı durumunda özerklikten bahsedilebilir. Fakat özerklik yine karar alma ve onun bilişsel şartlarına sahip olmaktan da ibaret değildir. Ayrıca yine karar almayı koşulluyor olsalar da doğrudan bilişsel süreçlerden kaynaklanmayan, bizzat öz-bakım etkinliklerini zora sokan, duyu-motor bozuklukları denebilecek daha farklı bir boyut da işin içine girebilir. Otizme çoğu zaman eşlik eden küçük kas/büyük kas kontrolünde zayıflık, bedenin öz-farkındalığında bozulmalar gibi diğer durumlar, otistiklerin kendi bakımlarını yapabilmelerini, yani düpedüz beslenmelerini, temizlenmelerini engelleyen, gündelik yaşamın nörotipik dünyanın bakış açısından örtük kalan bütün bir etkinlikler uzamını problem haline getiren bir sonuç üretebilir. Dolayısıyla özerkliğin sağlanması sadece bilişsel gelişimin sağlanması adına sözel bir eğitimin verilmesi değil, taklit etme çalışmalarından başlayarak bedenin diğer işlevlerinde de incelikli bir disiplin pratikleri zincirinin tesis edilmesi demektir. Burası, Michel Foucault’nun (1995) “disiplin” analizinin⁸ çalıştığı düzeydir:

Başlangıç olarak, denetimin ölçeği bulunmaktaydı: mesele bedeni beden sanki ayrılmaz bir birlikmişçesine *en masse*, “toptan” ele alma meselesi değildi, fakat onu “ayrıntılıyla”, bireysel olarak çalışma; üzerinde mahir bir cebir uygulama, bizzat mekanizma düzeyinde tutunma meselesiydi —hareketler, jestler, tavırlar, çabukluk: etkin beden üzerinde sonsuz küçük bir iktidar. Ardından denetimin nesnesi bulunmaktaydı: bu nesne, davranışın anlamlandırıcı unsurları ya da beden dili değildi veya artık değildi, fakat ekonomi, hareketlerin etkililiği, onların içsel

⁸ Özerklik mefhumunu tartışırken, Foucault’nun disiplin analizini yardıma çağırarak ilk bakışta garipsenebilir. Fakat burada özerklik, politika felsefesindeki gibi geniş anlamında değil, daha ziyade kişinin yaşamını başkalarına en az muhtaçlıkla sürdürebilmesi anlamındadır. Bu anlamda disiplinler pratiklerin özerlikle ilişkisi, fiziksel sakatlıklarda fizyoterapinin rolüyle kıyaslanabilir. Nasıl ki fizyoterapi, sakatlığı olan birinin bedeninin hareketlerini başka insanlara veya araçlara en az muhtaç olacağı şekilde geriye kazandırmakla ilgiliyse, otizm alanındaki eğitim gibi disiplinler pratikler de otistiğin yaşamını kendi başına idame ettirebilmesiyle ilgilidir.

örgütlenmesiydi; sınırlama göstergelerle ilgili değil aksine kuvvetlerle ilgiliydi; hakikaten önemli yegâne merasim uygulama merasimiydi. Son olarak, kipsellik bulunmaktadır: kipsellik, kesintisiz, sürekli bir cebri imâ etmektedir, etkinliğin sonucundan ziyade sürecini denetler ve mümkün olduğunca yakından zamanı, mekânı, hareketi kısımlara ayıran bir kodlamaya göre uygulanır. Bedenin işleyişlerinin titizlikle denetimini mümkün kılan, onun kuvvetlerinin sürekli tâbi kılınışını temin eden ve bu kuvvetlere uysallık-işe yararlılık ilişkisi dayatan bu yöntemlere “disiplinler” denebilir. (s. 137)

Foucault’nun işaret ettiği ölçek, nesne ve kipsellik bileşiminden oluşan disipline etme rejimi, otistiğin özerkliğinin sağlanması problemine yönelik pratik çözüm kümelerinden birini oluşturur. Disiplinci rejim, yukarıda işaret edilen birinci iktidar ilişkileri ağının tanımlayıcı çerçevesidir:

Disiplinci normleştirme önce bir model, bir sonuç uyarınca inşa edilmiş örnek bir model koyar ve disiplinci normleştirme işlemi, insanları, hareketleri, edimleri bu modele uygun hale getirmeye çalışmaktan ibarettir; burada normal tam da bu norma uymaya yetkin olandır, anormal ise buna yetkin olmayandır. Başka türlü söylenirse, disiplinci normleştirmede temel ve birincil olan şey normal ve anormal değil, normun kendisidir. Yani normun ilksel bir buyuruculuk özelliği vardır ve normal ile anormal olanın belirlenip saptanmasını mümkün kılan budur. Norm, normal olana göre birincil olma özelliğine sahip olduğu ve disipliner normleştirme normal ve anormal olan arasındaki nihai paylaşıma normdan hareketle vardığı için, disipliner tekniklerde olup bitenin bir normleştirme değil bir normlama [*normation*] olduğunu söylemeyi tercih ediyorum. (Foucault, 2013, s. 51)

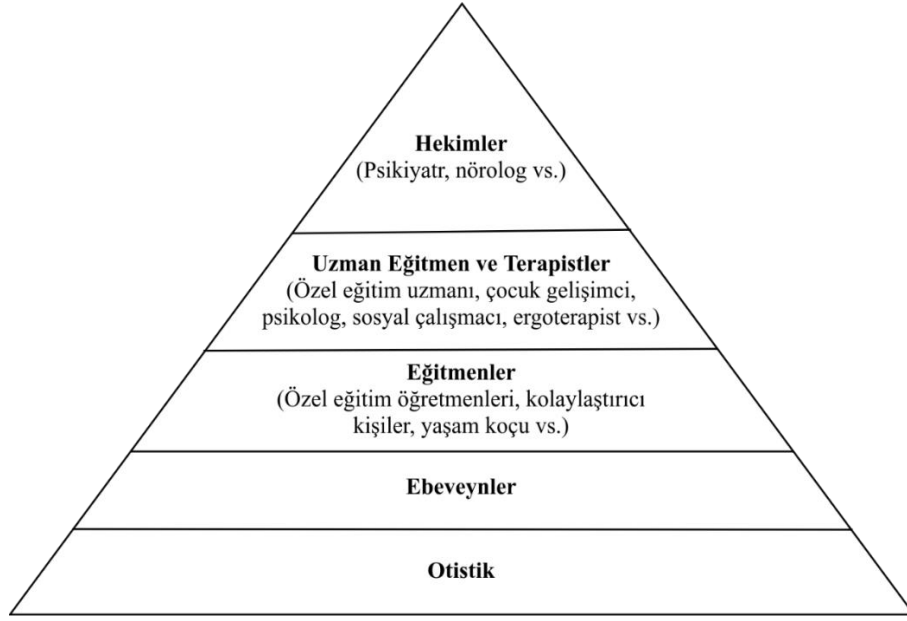
Bu açıdan “normlama” ya da “uyumlama” pratikleri otistiğin yaşamının özellikle ilk çocukluğunun ayrılmaz bir parçasıdır. Nörotipik çocuklarda neredeyse gizemli bir “kendiliğindenlik” örtüsüne bürünebilen ilk çocukluk disiplinleri, otistik çocukta dikkatle planlanması gereken ve bu amaçla bir dizi kurumun iş birliğini gerektiren bir problemler kümesi olarak kendini ortaya koyar. Bu disiplinler, otistiğin en ufak hareketlerini, en ufak ses çıkarma edimlerini, çevresindeki en ufak harekete yönelik tavır ve tepkilerini incelikle analiz etmeyi, mümkün olduğunca “kişiselleşmiş” eğitim programlarıyla bunları yeniden düzenlemeyi gerektirir. Çocuklarla doğrudan çalışan özel eğitimciler kadar anne başta olmak üzere ebeveynler de bu pratiğin bir parçasıdır, parçası olmak zorundadır. Alıcı ve ifade edici dilin, küçük kasların (kavrama, kaldırma vb. ince motor hareketlerin tümü), büyük kas hareketlerinin ve çevredeki uyaranlarla karşılaşmalarda istenen tepkilerin geliştirilebilmesi buna bağlıdır. Bu noktadan itibaren özel eğitim ve terapiler ebeveynlik pratikleriyle, nörotipik çocuklarda asla görülmeyen şekillerde iç içe geçer.

Özerklik problemine yönelik ikinci çözüm kümesi, nörotipik akranların model haline getirilmiş normatif özelliklerine atıfla değil, bu defa otistik akran kümelerinin kendi yapabilirliklerinin çerçevesi içinde tesis edilir. Bu normlamadan ziyade bir normalleştirmeye yakınsar:

Dolayısıyla burada, disiplinlerde gözlemleyebildiğimiz tam tersi bir sistem olduğunu sanıyorum. Disiplinlerde bir normdan yola çıkılır ve daha sonra normal ile anormal olan, norm tarafından uygulanan bu terbiye sayesinde ayrıştırılır. Burada ise tersine, normal olan ile anormal olan saptanır, farklı normallik eğrileri saptanır ve normalleştirme işlemi, normallığın bu farklı dağılımlarının birbirlerine göre hareketlendirilmesinden, en elverişsiz olanların en elverişli olanlara doğru çekilmesinden ibarettir. Yani burada normal olandan yola çıkan ve diğerlerinden daha normal ya da daha elverişli olduğu düşünülen kimi dağılımlara dayanan bir şey vardır. Bu dağılımların kendileri norm görevi görür. Norm, diferansiyel normallikler içerisindeki bir oyundur. Birincil olan normaldir ve norm buradan çıkarılır, veya normun sabitlenip fiili rolünü oynaması, bu normallik incelemesi sayesinde olur. O halde, burada söz konusu olanın artık bir normlama değil, daha ziyade dar anlamında bir normalleştirme olduğunu düşünüyorum. (Foucault, 2013, s. 57)

Foucault'nun kavramlaştırması takip edilip uyarlanırsa bu noktada özerklik probleminin değerlendirilmesi ve çözümüne yönelik müdahalelerin belirlenmesi, otistiğin nörotipik akranlarından türetilen norma göre konumuyla değil, otistik akranları arasındaki ve hatta kendi gelişme eğrisindeki normal dağılıma göre (zira otizmin bir dizi kriz üreten işaretleri bazen iyiye gidip bazen tekrar geri gelebilir) konumuyla ilgilidir. Anneler kendi çocuklarının, eğitim ve terapi alan akran bir "ortalama otistiğin" yapabildiği her şeyi yapabilmesini ve kendi gelişimleri boyunca eriştikleri başarımların korunmasını sağlamaya çalışırlar.

Bu bölümde tartıştığımız normlama, normalleştirme gibi çeşitli disiplinler pratikler temelde çok çeşitli kurumsal bünyelere dayanır. Bu kurumsal bünyeler birbiriyle hiyerarşik ilişkiler içinde olduklarından bir piramit olarak gösterilebilir:



Diyagram 2.3 Kurumsal Bünyeler Piramidi

Bu piramitte yukarıdan aşağıya buyrukların aktığı, aşağıdan yukarıya verilerin toplandığı ve yatay dayanışmaların olduğu gözlemlenir. Ebeveynler ve öncelikle anne, yukarıdan iletilen buyrukları otistik çocuğa uygulamakla yükümlü kılınırken, yukarıdaki dilimleri işgal eden uzmanlara da veri sağlar. Normlama etrafında örülen disiplinler pratikler, temelde annenin uygulaması için kurulan çeşitli eğitim ve terapi programları halinde anne-çocuk ilişkilerini düzenler. Anne de uzmanlara çocuklarının durumuna, gelişimine ve gerilemelerine dair malumatlar, gözlemler ve fikirler aktarır. Bir bakımdan anne, uzmanın olmadığı noktalarda uzmanın gözü, çocuğun derdini anlatamadığı durumlardan çocuğun ağzı ve otistiğin özerkliğini arttırmak ve uyum süreçlerini yoğunlaştırmak için yapılması gereken pratiklerin uygulayıcısı haline gelir. Annelerin bu noktada üstlendiği işlevleri bir “arabuluculuk” olarak tanımlamıştım. Bu arabuluculuk hem otistik çocuk ile dünya arasında hem de otistik çocuk ile pedagojik ve tıbbi kurumlar arasında cereyan eder. Fakat annelerin arabuluculuğu sadece dikey boyuttaki aktarımlarla gerçekleşmez, aksine aktarımı istikrarsızlaştıran ve çoğu zaman bizzat otistik varoluştan kaynaklanan “çaprazlıklar” da bulunur. Bir sonraki bölümde bu çaprazlıkları ve yarattıkları etkileri ele alacağım.

3. OTİZMİN ÇAPRAZLIKLARI VE ANNELERİN KUDRETLERİ

Bir önceki bölümde, örgütlenme ve tutarlılık düzlemi arasındaki ilişkinin bir tür kapma veya savaş olarak tanımlandığı belirtilmişti. Şimdi daha yakından betimlenmek istenirse, örgütlenme düzlemindeki disiplinler ve denetim amaçlı bütün pratiklerin, tutarlılık düzlemi olarak soyutlanabilecek algı ve eylem, kudret ve potansiyeller arasından belli normatif çerçeveleri karşılayanların seçilip, üretilip istikrar kazandırılması, bunları karşılamayan veya parçalayanların elenmesi üzerine kurulu olduğu söylenebilir. Otistik çocuğun bedeni çoğunlukla nörolojik kökenli olan özgül eğilimlerle bu eğilimlerin bastırılarak, yeniden yönlendirilerek, uyumlandırılarak disipline edilmesi için uygulanan pratik ve müdahalelerin karşılaştığı bir kuvvetler sahası haline gelir. Otistik beden bunlara belli bilinçli veya bilinçsiz şekillerde karşı koymakla kalmaz, ayrıca bizzat kurumsal olarak verili çerçeveleri dönüştürmek yönünde kudretler de kazanabilir.

Bu açıdan otizm annesinin önemi, bu çatışmaların etkisini en yakından hissetmesi ve çift taraflı bir aktarım, tercüme ve eşlikçilik rolü oynamasıyla belirlenir. Yani anne bir yandan otistik çocuğa kurumsal bünyelerden gelen veya gelebilecek etkileri seçerek ileten, bizzat kendisi de ailevi kurumun bir işlemcisi olan, disiplinler iktidarı veri olan bir faildir. Fakat ayrıca, otistik çocuğun dünyasıyla kesişimi yoğunlaştığı oranda, otistik tekilliklere en çok maruz kalan, onları disipline etmekten giderek onlar tarafından dönüştürülmeye açılan bir bedendir de. Yani otizm annesi otistik bedenin şiddetine, tekilliklerine maruz kaldıkça, onun dünyevi deneyimi hem annelik düzeyinde dönüşümlere uğrar hem de bu dönüşümlerden hareketle ilişkili kurumsal bünyeleri sarsmaya, diğer annelerle ve ebeveynlerle, hak savunucuları ve eğitimcilerle girdiği ittifak ilişkileri sayesinde onları dönüştürmeye, yenilerini kurmaya başlar. Bu açıdan bu gerilimli ilişkiyi anlamak üzere Guattari'nin bir kavramını, "çaprazlık" kavramını devreye almak gerekiyor.

Guattari çaprazlık (*transversality*) kavramını, aynı isimli makalesinde, psikiyatrik kurumlarda grup terapisi bağlamında özgürleştirici/terapik olanakları formüle etmek üzere, psikanalizden gelen aktarım (*transference*) kavramının karşısına koyarak, onun yerini alacak şekilde geliştirmiştir (Guattari, 2015, s. 111). Zira aktarım

mefhumu, temelde analist ile analizan arasında dikey ve hiyerarşik bir duygusal ve iletişimsel boyutta vuku bulmaktadır. Tersinden söylenirse, aktarım terimi grupların dönüştürücü kudretlerini kavramakta yetersizdir. Bu açıdan Guattari çaprazlığı iki temel karşıtlıkla sunar. Çaprazlık, 1) kurumsal veya gruba dair piramidal-hiyerarşik yapıya, emir-komuta ve sorumluluğun katı hiyerarşik dağılımı olarak *dikeylığe*; 2) kurumsal bünyede veya gruplarda eşitsiz katmanlar içinde homojen kitleler teşkil eden ve aynılıkla/benzerlikle tesis edilebilen *yataylığa* karşıttır (Guattari, 2015, s. 112).

Çaprazlık, hem saf dikeyliğin hem de salt yataylığın kördüğümünün üstesinden gelmeye çalışan bir boyuttur: çaprazlığa, farklı düzeyler arasında ve en önemlisi, farklı anlamlarda azami bir iletişim olduğunda erişilme eğilimindedir. İşte bir bağımsız grup bu yönde çalışır. Hipotezim şu: kurumun çeşitli düzeylerindeki çeşitli bilinçdışı çaprazlık katsayılarını değiştirmek mümkündür. (Guattari, 2015, s. 113)

Bu açıdan Guattari, çaprazlık “katsayısı” yüksek olan, yani homojen grup içi yalıtık bir yatay iletişim ile hiyerarşik katmanlar arası emir-komutaya dayalı dikey bir iletişim yerine grupları birbirlerine ve dışarıya açan, hiyerarşiyi ortadan kaldıran iletişimlere muktedir olan gruplara “bağımsız” ya da “özne grup” demektedir (Guattari, 2015, s. 68). Özne gruplar, kurumsal bünyelerin inşa ve işleyiş tarzını dönüştüren radikal dönüştürücülerdir. Bu açıdan, otistik çocuk ve otizm annesi özgül bir özne grup niteliği taşıyabilmekte, otistik bedenin yaydığı problemler ve annenin bu problemlerden hareketle icra ettiği problemleştirmeler vasıtasıyla, annelerin otizmi çevreleyen kurumsal bünyeleri altüst edebildikleri ya da en azından sınırlarını zorladıkları manzaralar oluşabilmektedir. Dolayısıyla otizm annelerinin kendi aralarındaki örgütlülüklerinin (yataylık) kıymetinin asla hafifsenmemesi gerekse de; otizm etrafındaki kurumsal iktidar ilişkileri (dikeylik) analizi ihmal edilebilecek bir şey olmasa da otizmin göz alıcı ve dönüştürücü olayları, iki boyutu da altüst edebilen çaprazlanmalar tarafında görülmeye eğilimlidir. Otizm manzarası bu üç tür iletişimi, bu üç tür hareketi de içermektedir.

Bu bölümde otistik çocuk ve annenin hem etkisine açık oldukları hem de tetikledikleri çapraz ve dönüştürücü süreçler ele alınacaktır. Bu çaprazlıkları, üç veçhe halinde, yani otistik çocuğun tekilliklerinin öğrenimi ve belli bir *pratik bilgeliğin kazanılması*; bu bilgiler ile bilgeliğin uzman bilgisi karşısındaki konumu

ve ikisi arasındaki gerilimler; son olarak da anneler arası ilişkilere sirayet eden çaprazlıkların yarattığı ittifaklar düzeyinde ele alacağım.

3.1 Otizm, Bir Çıraklık

Otizm annelerinin otizmle hemhal olma sürecinde tanının kabullenilmesi ve şokun ilk dalgaları atıldıktan sonra, annelerin, otizmi hem otistik çocuğunun biricikliği içinde hem de genel anlamıyla öğrendiği bir *çıraklık evresi* başlar. Buradaki çıraklık tam olarak Deleuze'un (2004) Proust'un *Kayıp Zamanın İzinde* eserini ele alırken formüle ettiği anlamda *bir öğrenme süreci olarak çıraklıktır*:

Öğrenmek asıl olarak *göstergelerle* ilgilidir. Göstergeler soyut bir bilginin değil, zamansal bir çıraklığın konusudur. Öğrenmek bir maddeyi, nesneyi, varlığı her şeyden önce deşifre edilmesi, yorumlanması gereken göstergeler yayıyorlarmış gibi ele almaktır... Odunun göstergelerine duyarlı olduğunda marangoz ya da hastalığın göstergelerine duyarlı olduğunda hekim olunur. Bir işe yatkınlık, göstergeler açısından her zaman yazgıdır. Bize bir şeyler öğreten her şey göstergeler yayar, her öğrenme eylemi göstergelerin ya da hiyerogliflerin bir yorumudur. (s. 12)

Otizm annesi de tıpkı *Kayıp Zamanın İzinde*'nin karakteri gibi bir göstergeler çırağıdır.⁹ Otizmin işaretleri, otistiğin farklı çevre ve rutinler bağlamındaki çeşitli tepkileri, annenin yeni göstergeler evrenini oluşturur. Burada dikkat edilmesi gereken en önemli durum, her bireyde otizmin tezahürleri farklı olacağından, otizmin ebeveynlik pratiğinin bir ustalıklarla —daha önce bir otistik çocuğu, otistik tanıdığı, öğrencisi olsa bile— başlamasının mümkün olmayacağıdır. Bu otizme özgü, her otistikte ve otistiğe bakım ya da terapi sağlayan kişilerde her seferinde yeniden başlayan bir çıraklık sürecidir.

Otizm anneleri bu yeniliklerle baş etmek, bu göstergeleri öğrenmek ve çıraklığında ilerlemek için genellikle yoğun çaba harcarlar, tıpkı Türkçe yayınlar yetersiz gelince otizmle ilgili daha nitelikli bilgilere erişebilmek adına İngilizce öğrenen şu anne gibi:

⁹ Burada konum gereği otizm annelerini ele aldığım için, aslında tüm anneliklerin ve babalıkların bu tür bir çıraklık evresini deneyimledikleri şerhini düşmem gerek. Her annelik ve babalık biçiminde çocuk bakımının öğretici, yeni ufuklar tesis eden, zorlanılan, çözümler icat edilen yanları bulunur. Fakat, özellikle tipik olmayan ifadeler, istekler ve sorunlar geliştiği için otistik (ve diğer atipik gelişen) çocuklarda bunların meşakkati ve yoğunlukları artar.

İngilizce kaynakları okuyarak, bulduğum her şeyi her özel eğitim videolarını takip ederek çocuklara neler yapıyorlar, nasıl çalışmalar hazırlıyorlar, nasıl okuma yazma öğretiyorlar, sosyalleşmeyi nasıl kazandırıyorlar, ne tür etkinlikler yapıyorlar bulduğum her şeyi okuyarak başladım. Ve bu arada açıköğretimden sosyal hizmetler okumaya başladım. Onun sayesinde de alan bilgisi eğitimlerine katılabildim. Disleksi eğitimi, ABA, otizmle ilgili terapilere vs. sayısız eğitime katılabildim bu sayede. (Leylak)

Her annenin bu kadar ileri gidebilecek koşulları olmasa da çoğu anne bir şekilde dernekler ve vakıfların verdiği eğitimlere, bazen de bağımsız kişi ya da oluşumların düzenlediği otizm üzerine etkinliklere katılır. Hekimlerin ve uzman eğitimcilerin söyledikleri pür dikkat dinlenir, otizmle ilgili kitaplar edinilir. Otizmin gündelik yaşamı saran koşuşturmacasından arta kalan zaman da bunlara harcanmaya çalışılır. Annenin bilgisi yine de literatürün soyut bilgisinden oluşmaz, onun hususi bilgisi kendi otistik çocuğunun özgül durumunun, onun işaretlerinin bilgisidir, onun çıraklık alanında önce kendi çocuğu vardır:

Bazen bir bilene uzmana çok sorduğun zaman da öyle bir cevap alıyorsun ki... O an biliyorsun öylesine söylenmiş bir cevap ve duruma hiç uymuyor aslında, onun cevabının o olmadığını seziyorsun... Aman diyorsun içinden tamam bu değil [Menekşe] sana düştü bunu çözmek. Günlerce takip ediyorsun. Okuyorsun. Ama bir anne bir çocuğunu çok iyi anlayabilir. Kim olursa olsun gerçekten takip edince taşları birleştiriyorsun. Mesela kimse karanlıktan korktuğunu bilmiyordu anlamıyordu, ben onu bulmuştum. Gündüz söylediğim ve yaptırdığım şeyi gece de deniyordum bakıyordum tepki vermiyor. Ona odaklanıp deneme yanılmalara başladım. He dedim bu çocuk karanlığı sevmiyor. Deneye yanıla. Kapalı bir kutu çocuk, nasıl anlayacaksın ki... Kendi kendine çözüyorsun. Hani uzmanlara da bir şey diyemem, genel geçer şeyleri biliyorlar. Ne bilsin çocuğun o an neden neye tepki verdiğini. 24 saat ben yaşıyorum iş bana düşüyor orada. Hepsi kendine özgü davranıyor bu çocukların... Uzmanlar stereotipik hareket diyor çocuğun yaptığı bir şeye. Ama onun yaptığı her şey kendi içinde anlamlı bir şey aslında. Çocuk onu istemsiz yapıyor gibi geliyor. Ben yaptığı hiçbir şeyi istemsiz yaptığını sanmıyorum. O belki nedenlerini ifade edemiyor yeterince. Konuşabilen otizmliler çocuklar bile duygularını çok iyi ifade edemiyorlar. Bizim duygularımızı ifade etme biçimimizle onlarınki aynı olmadığı için olmuyor belki de ama, onu en yakından gözlemleyen annesi mesela aslında onu anlamaya başlıyor. Onun dilini öğrenmek gibi bir şey bu. (Menekşe)

Otistikler, nörotipiklerin “dilini” konuşmadığı oranda anneler bir dilbilimci ve tercümana dönüşürler. Uzmanların elinde bir çocuğun gelişimini ölçmek için bir dizi form ve ölçek bulunur, ki bunlar fazlasıyla işe yararlar kuşkusuz. Fakat bütün bu ölçekler normla ilgilidir ve temelde otistğin norma (bu norm ister nörotipik davranışlarından hareketle önden koyulsun, ister atipik çocuklardan istatistiki olarak çıkarsanmış olsun) uygunluğunu ölçerler. Annelerin bilgisi ve ölçeği ise, giderek

otistiğin özgül işaretleri olmaya başlar, onları daha iyi yorumladıkça belli bir terapinin veya eğitimin otistik üzerindeki etkilerini de daha doğrudan ölçer. Otistik çocuğun gündelik yaşamından gelen bu *pratik bilgelik*, annenin kurumsal planda daha etkili disiplinleri, terapileri ve eğitimleri seçmesini sağlayabilir. Dahası bunlar arasından seçilenlerin de otistik çocuğun özgül beklenti-alışkanlık devrelerine uyarlanması gerekir. Anne bu noktada, örneğin otistik döngüsel hareketler yapan nesnelere duyarlı ise, verilen pedagojik ve terapik pratikleri döngüsel hareketlerle ilişkilendirmeye başlar. Keza sese ve işitsel uyaranlara açık bir çocukta da bu aynı süreçler müzikalleşir, öğretilecek ve kazandırılacak davranışlar şarkılarla, ninnilerle, ritimlerle aktarılır.

Aslında bütün bu özgülleştirme etkinliği, otistik çocuk ile otizm annesi arasındaki en temel terapik veya pedagojik ilişkinin bile tek yönlü ve dikey olmadığına, annenin çocuğu “dönüştürme” çabasının, annelik pratiklerinin bizzat çocuk tarafından dönüştürüldüğü bir düzlemde cereyan ettiğinin göstergesidir. İşte bu düzlem, örgütlenme düzlemindeki tek yönlü ve dikey ilişkilerin yerini, öncelikle anne-çocuk arasında çapraz bağların ve karşılıklı dönüştürücü ilişkilerin almaya başladığı *tutarlılık düzlemidir*. Yani otizm annesinin eylemleri ve algıları ile otistik çocuğun eylemleri ve algıları, çaprazlık katsayısının yükseldiği daha ileri bir tutarlılık kazanmaya başlar. Annelik kurumunun normatif özellikleri istikrarsızlaşarak, ebeveynlik yapılarının kodları çözülme eğilimi kazanır. Otizmin çaprazlık yaratabilen kudretleri, toplumsal olarak verili çocuk-anne ilişkisini sarsabilir. Kadınlar bu noktadan itibaren, çocuklarına belli komutları aktaran ebeveynler olarak belirlenmekten çıkarak, otistiğin tekillikleriyle rezonansa girerek dönüşmeye başlayabilirler. Annenin artan duyarlılığıyla yakaladığı, çoğu zaman jest ve mimikleri, yineleyici davranışları alakadar eden bu tekillikler, otistiğin dünyayı algılama ve onun üzerinde eylemde bulunma tarzından doğar. Annenin bir tür “dedektifliğe” soyunduğu anlar olur:

...sürekli takip ettim [Nazım'ı] niye ağladığını çözmek için. Buradan gelip bakıyor şu karşı taraftaki otopark var ya [pencereden karşı sitenin otoparkını gösteriyor], oraya bakıp ağlıyor. Orası açılyormuş, kapanıyormuş. Tabii ben onu görmüyordum. Oraya baktığımı anlamıyordum daha doğrusu. Sonra bizimkini görmek için ve arka tarafı görmek için yatak odasının camına koşunca ilişkilendirdim. Demek ki otoparkları takip ediyor diye. Tamam otoparkla ilişkili bir şey. Ama bu sefer de

otoparkın nesine ağlıyor onu çözmek zaman aldı. Diyorum ki işte, araba çıktığı için mi ağlıyor. Neye ağladığını da çözmek bir süre zaman aldı. Meğerse açıldığı anda ya da kapandığı anı görmek istediği için ağlıyormuş. Bir gün İsmail'den kumandayı istedim. Tekrar açıp kapatınca onun açılıp kapandığını gözünün önünde görünce ve susunca fark ettim ki kendi görmediği zaman kriz yapıyormuş. (Nergis)

Nergis'in burada ilişki kurduğu unsurlara bakarsak, onun yakaladığı şeyin Nazım'ın, çeşitli tekilliklerle tanımlanan türde bir algı-eylem devresi olduğunu görebiliriz. Bu devre şöyle betimlenebilir: açılan kepenklerin sesi [tetikleyici-algı] + kepenge yönelme ve seyretme [tepki-eylem] + garajdan çıkan arabanın görsel imgesi [dikkat çekici uyaran] + kepengin kapanışına yönelik dikkat, organizmanın gerilmesi [beklenti-eylem] + kepengin kapanması [rahatlatıcı-algı] + organizmanın gevşemesi [rahatlama-eylem]. Nazım'ın algı-eylem devresinde, onun bu algı ve eylemlerle örülme uzam-zamansal tutarlılık düzleminde her çatlak, devrenin ucunun açık kalmasına yol açan her uyaran-algı-eylem eksikliği bir kriz sebebi olabilir. Derslerimizin bitiminde artık evden çıkıp, kapıya yöneldiğim zaman bazen Nergis ile konuşmalarımızı ayaküstü sürdürürdük. Nâzım da uğurlamak için salona koşar, çeşitli el kol hareketleriyle özuyarımlarda (*stimming*)¹⁰ bulunur, ayakkabımı giyme anını beklerdi. Ayakkabımın tekini giydiğim an, kazara koştuğu ve arkasını döndüğü anlara denk geldiğinde, yani o ânı gözleriyle görmediğinde bir çöküş yaşar, ayakkabımı çıkarana dek rahatlamazdı. Otistik çocuğun algı-eylem devreleri ve bu devrelere dayanan beklenti-alışkanlık bellekleri, tipik gelişen çocuklara nazaran çok daha müsamahasız olabilir. Bu yüzden otizm anneleri, tıpkı Nergis gibi, bu devreler konusunda aşırı dikkat geliştirirler, onların algı-eylem devreleri de yeni kabiliyetler kazanır. Bizzat krizleri önlemek için veya bazen saf meraktan ve hatta saf neşeden, bu algı-eylem devrelerini “soruşturur”, iz peşine düşer, kanıtları toplar ve yakalanan ipuçlarından hareketle açılan bir devrenin kapanmasına çalışırlar. Çocuğunun davranış değişikliklerini notlayan şu anne gibi:

¹⁰ Özuyarımlar ya da *stimmingler*, otistiklerin çevresini algılamakta güçlük çektiğinde, aşırı uyarana maruz kaldığında, gerildiğinde, çevresindeki olayları işlemekte zorlandığında, bir şeyi öğrenmeye direndiğinde veya duyusal olarak bir şeye ihtiyaç duyduğunda başvurdukları kendini uyarıcı hareketlerdir (*self stimulatory behaviour*). Bu ses ve hareketler, salımlar, ritmik mırıldanmalar, el çırpımlar, dönüşler gibi otistiğin kendisine özgü ses ve davranışlarla kendi alanını ve bedenini işaretleme biçimidir.

[Levent'in] davranışlarını gözlemliyorum. Daha doğrusu ben insanların davranışlarını gözlemlemeyi çok seviyorum. O yüzden en ufak bir değişim bile gözüme çarpar hemen. Bunları yazarım. Ne zaman değişiyor ne oldu da değişiyor, ortamda ne vardı bunları yazarım. Ortak noktalarını bulurum. (Leylak)

Otistiğin dünyası bazen birkaç tane bazen de onlarca türde sıkı sıkıya örülmüş türde algı-eylem devreleri (somut deneyim) ve onlara dayanan beklenti-alışkanlık devreleriyle (bellek) dolu olabilir. Bunların bir kısmı disipliner ve terapik bakışla birer yineleyen davranış, belirti görülerek ortadan kaldırılabilir veya seyreltilir. Ancak her halükârda bunlar otizm annelerinin çıraklık sürecinin ayrılmaz bir parçasıdır ve disiplini (örgütlenme düzlemini) önceleyen birer “öğrenim deneyimi” (tutarlılık düzlemi) teşkil ederler. Anneler bunun son derece farkındadır:

Beynin farklı işliyor ve beyin farklı işlediği için farklı hareketler yapıyor bu çocuklar. Senin onu algılayabilmen, onla yaşamın, onunla diyalog içinde olman farklı oluyor. Onun tarzında davranman gerekiyor ki onu anlayabilesin. (Yasemin)

Yasemin gibi çoğu otizm annesi, otistik çocuklarının davranışlarını “beynin farklı çalışması” olarak anlıyor ve açıklıyorlar. Otistik çocukların beyninin farklı çalışması, yani onların, örneğin tipik gelişen çocuklar gibi komut almaması veya kısa yaşamı süresince bir oda dolusu kadar temas ettiği kartlar, oyuncaklar, resimler, irili ufaklı ev eşyaları, eğitim materyalleri gibi nesnelere hepsini gözünün önünde aynı anda görmek ve algılamak istemesi gibi nedenlerden dolayı, otistik çocuklarına bu nesnelere toplatamama gibi bir sonuca yol açabilir. Çoğu durumda otizm anneleri, bu durum karşısında bir tür müsamaha geliştirmeye başlayabilirler. Hatta tersi durumlar da mümkündür. Önceden tanıştığım ve çalıştığım bazı otizm annelerinin, normalde dış dünyayla ilişki kurmaktan sakınan çocuklarının, bir gün nihayet çekmeceleri açıp, tüm çamaşırları, eşyaları odaya dağıtarak böyle bir ilgi geliştirmeleri karşısında ne kadar sevindiklerine defalarca farklı biçimde şahit oldum. Bu tarz örneklerde, annelik etmenin “normal” biçimlerinde görülen kontrolcülük ve sınırlayıcılık gibi özelliklerin gevşeyebildiği görülür. Aslında görüştüğüm tüm anneler, otistik bir çocuk yetiştirmenin kendilerine en büyük katkısının tam da bu “çevrelerinde olan biten her şeyin kontrolünü ellerinde tutma” isteğine zamanla mesafe almak, dünyayı olduğu gibi, sürprizleri ve kargaşasıyla kabullenmelerine yardımcı olmak olduğunu aktardılar. Onlara göre artık daha sabırlı, empati kurmaya daha yatkın, güçlükler karşısında daha az kaygılı olmuşlardı. Bu açıdan otizm annelerinin otistik çocukları

vasıtasıyla kazandıkları *pratik bilgelik*, sadece otizmin tekilliklerine ve otistik çocuk bakımına dair değil, yaşamaktan ve yaşamla ilgili beklentilerden ne anlamak gerektiğine de dair daha geniş bir alana yayılır.

Bu pratik bilgelik içinde, otizm annelerinin çocuklarının başarısına dair beklentileri de farklılaşır. Eğitim kurumlarında kazanacakları akademik ve iş yaşamında elde edebilecekleri kariyerist başarı imgelerinin yerini, çoğunlukla, çocukların sosyalleşmesini, yani arkadaş, sevgili edinmesini, mutlu ve kendileriyle barışık bir yaşam elde etmelerini hedefleyen bir başka imge alır:

Benim için akademik hayat mı sosyal hayat mı deseniz, ben [Poyraz] için sosyal hayat derim. Sosyal bir çocuk olmasını istiyorum. Belki eksik bir yanı olduğu için, bilmiyorum ama. Arkadaşlarıyla iletişimi iyi, ilişkiler kurabilen biri olsun istiyorum. Akademik hayatı inanın hiç önemli değil. Ticaretle ilgilensin, herhangi bir meslek sahibi olabilir, ama okulun benim için en temel işlevi sosyallik. (Papatya)

Bu imge içinde, çoğu insan için sıradan ve önemsiz görünebilecek şeyler bile birer mutluluk kaynağı haline gelir:

[Nâzım] ile sinemaya gitmek en büyük hayalimdi. Birlikte bir şeyleri uzunca izlemek. Gittik ama inanın o mutluluğu yaşayamadım. Bilmiyorum, [Nâzım'ı] izlemekten, o şaşkınlıktan. Bilmiyorum o ânı yaşadığımda sevinçten havalara uçmayı düşünüyordum. O fikir o kadar inanılmazdı ki... Benim için hayal edilemeyecek kadar büyük bir şeydi. [Nâzım'a] bakıyorum böyle, o ekrana bakıyor kahkaha atıyor. O şaşkınlıktan ben odaklanamadım, mutluluğumu yaşayamadım. Kendimi de çok garip hissettim. Kendime de şaşırdım. Şimdi o kadar mutlu olmam gerekirken neden olmadım diyorum. Çünkü o kadar şaşkındım. (Nergis)

[Poyraz] ilk el salladığında sevindim. Ablam “manyak mısın, niye el sallamasın” diyor. Ya ben bırak “anne” demesini, el sallaması için, o reaksiyonu almak için ne kadar çok bekledim, neler yaptım. (Papatya)

Otizm anneleri otistik çocuklarıyla keşif süreçlerine devam ettikçe, onlara daha fazla tercüman olmaya, giderek kendi otistik çocuklarına dair daha tekil, daha biricik bilgiler kazanmaya, anneliğe ve çocuklarına dair beklentilerini değiştirmeye başlarlar.

Otizm annelerinin otistik çocuklarının tekilliklerine dair bilgilerinin onlara kazandırdığı kudretler, otizmi sarmalayan kurumsal bünyeler bakımından ilk kez, annelerin uzmanlar karşısında edindikleri konumla su yüzüne çıkmaya başlar.

3.2 Pratik Bilgelik ve Uzmanlık Bilgisi

Çaprazlık kavramının Guattari tarafından öncelikle kurumsal iletişimin yatay ve dikey işleyişi karşısında ek bir boyut hem yataylığı hem dikeyliği altüst edebilecek farklı bir iletişim akışı sunduğunu ele almıştım. Otizm bağlamında çaprazlığın öne çıktığı ilk nokta, ebeveynliğin ve daha özelden anneliğin dönüşümüydü. Bu çaprazlık şimdi, uzmanlığın piramidal yapısının genellikler düzeydeki bilgisinin, annelerin somut ve tekil bilgileri, yani otizm annesinin *pratik bilgeliği* karşısındaki gerilimli varlığına doğru açılır:

Uzman böyle böyle demiş hani ama bence sen söyle çalış vs. diyorum bazen. Çünkü ben görüyorum ona göre uygulamaya çalışıyorum. İlaç değilse zaten daha çok ben tartmaya çalışıyorum. Çünkü en uygun, onu en çok gözlemleyen benim. Onunla çok vakit geçiriyorum. Deneme yanılmaları çok oluyor ve o etkinliğe tepkisini, geri dönüşlerini de çok rahat gözlemleyebiliyorum. O zaman diyorum ki, demek bu [uzman] genel konuşmuş. [Murat'a] durumu uygulamaya çalışıyorum. (Menekşe)

Menekşe'nin ifade ettiği gibi, uzmanlar çeşitli belirtilere, onların terapisine ve otistiklerin özerklik kazanmasını sağlayacak çeşitli pedagojik programlara dair çok şey bilirler. Zaten onların işini tanımlayan da budur. Ancak bu “bilgiler”, otistik varoluşun tekilliği karşısında kısmen veya tamamen işe yaramaz hale gelebilir. Hatta bu bilgiler, bir uzmanın sürekli ve uzun zamandır aynı çocukla çalıştığı durumlarda bile tekilleşmeyebilir. Nergis'in anlattığı bir olayda, beş yıldır Nâzım'ı götürdüğü bir özel eğitim uzmanı, Nâzım'ın tepkilerini bilmesi gerektiğini düşündüğü halde onu zorla bir gösteriye sokmuş ve bunun sonucu da Nâzım'ın ağlama krizine girmesi olmuş. Gösteri boyunca Nâzım'ın tüm krizleriyle anne tek başına uğraşırken bu uzman, gösteriyi diğer öğretmenlerle duyarsızca izlemeye devam etmiş ve nihayetinde annenin imdadına sadece diğer anneler yetişmiş. Söz konusu uzman, bu tarz durumlara karşı Nergis'e önerdiği pekiştireçlerin işe yaramadığını, ancak bu olayın ardından ve annenin ısrarlı uyarılarıyla anlamış.

Bir terapi ya da eğitim programı, temelde yapılması gerekenleri düzenleyen bir buyruklar kümesidir. Bu buyruklar, çocuklarından sonra otizm piramidinin en altında bulunan annelere, özel öğretmenlerden, psikiyatlardan, psikologlardan başlayarak her tür uzmandan gelir. Otizm annelerinin arabulucuğu, bu buyrukların otistik çocuklara uygulanmasını da kapsar. Arabuluculuk bakım emeğinin otizm bağlamında

en yoğun hale geldiği bağlamdır. Bakım emeğinin eşitsiz bölüşümü, bakım emeğini üreten ebeveynlik kurumunda kadınları ücreti ödenmemiş karşılıksız bir emek biçimine mahkûm eder. Fakat bu işlevsel konum, sadece külfetlerle gelmez. Uzmanlar için annenin bilgisi de paha biçilemez bir bilgidir. Eğitim programlarının özelleştirilebilmesi, annenin otizm çıraklığından edindiği ve otistik çocuğunun tekilliğini daha iyi idrak etmesinden gelen bir tür pratik bilgeliğe dayanmak durumunda kalır. Keza aynı şekilde, uzmanların çocuklar hakkındaki tanıları ve bu tanılardan hareketle ilaçların veya programların seçimi de annenin onlara vereceği verilere büyük oranda bağımlıdır. Özellikle küçük yaştaki çocukların gelişimlerin değerlendirilmesinde annelerin gözlemleri daha büyük önem taşır. Elbette annelerin çocuklarına uygulaması gereken tüm programlar birer dikey ilişki örneğidir. Kurumsal bünyeler, otistik çocuğun belirlenen gelişimsel hedeflere varmaları için ebeveynliğin gündelik yaşamını da düzenler. Ancak bu kurumlar ve kurumlardaki uzmanlar, bu programları belirlemek için otistik çocuğun izlenmesine muhtaçtır. Yani otistik çocuk ile dünya arasındaki ilişkilere dair belli bilgilere ihtiyaç duyarlar. Yukarıda betimlenen türde algı-eylem ve beklenti-alışkanlık devreleri, bunların yoğunluğu, nitelikleri ve işleme biçimleri, otistik çocuğun dünya ile ilişkilerine dair daha kesin fikirler verebilir. Zira, otistiğin durumunun “iyileştirilebilmesi” için belirtilerin sınıflandırılması tek başına yeterli değildir. Bunlara yanıt verecek protokollerin oluşturulması, çocuğun varoluşunda yanıtlar üretilmesi gerekir.

Otizm annesi ile otistik çocuk arasında tesis edilen tutarlılık düzlemi, bu noktada dönüştürücü bir kudret kazanmaya başlar. Bu kudret, uzmanlar karşısında annenin, veri sağlama/buyrukları uygulama dikey işlevinin ötesinde bir kudret ve işlev kazanmasını sağlamaya başlar. Bunu ayrıca, otistik varoluşun kurumsal bünyeler üzerinde aşındırıcı bir etki yaratması olarak da betimleyebiliriz. Çünkü, özellikle disiplinler pratikler, otistiğin varoluşuna saygı duymaksızın şiddetle uygulandığında, otistik varoluş bu defa tıbben “gerileme” denen farklı türde işaretler salgılamaya başlayabilir. Takıntılarının artması, çöküşlerin ve krizlerin yoğunlaşması, iletişimden tümenden geri çekilme, ortadan kalkmış ve atlatılmış davranış örüntülerinin geri gelmesi gibi işaretler, bu türden gerilemelere örnektir. Otizm annesi, bir terapi veya eğitim programının işe yarayıp yaramadığını, otistik çocuğun bu işaretlerine maruz

kalıp/kalmamasına bakarak karar verir. Algı-eylem devrelerine yönelik dikkati, bu gerilemeleri yaratanın söz konusu programlar olup olmadığına karar vermesinde en temel etkidir. Otistik çocukların eğitimciler ve diğer uzmanlar tarafından açık fiziksel şiddet dahil çeşitli şiddetlere maruz kalabildiği de düşünüldüğünde, kuruma gitmek istememek, bir öğretmeni görünce kriz geçirmek gibi işaretler her çocukta olduğu gibi otistik çocukta da annelerin bilhassa duyarlı oldukları türden işaretlerdir:

Sonrasında bu geri zekalı, affedersin şerefsiz çocuğumu dövdü mü, ne yaptı, çocuğumu gerilettiler son iki ayda. Uğraş da uğraş. Dilan yepyeni mont, biz tatile gittik. Bu mont yepyeni. Yeni almışız gitmişiz. Bunun fermuarının demir şeyi nasıl kopar, nasıl senin elinde kalır. Yani o çocuğu nasıl hırpaladın, çektin de o fermuar senin elinde kaldı şerefsiz. Sonra benim çocuğum mal gibi gezdi iki gün. İki gece onunla kaldı. Aynen tatilde. Çocuk salaklaştı. Eve geldik bir hafta benim elimi bırakmadan uyudu, ağlayarak uyudu... Pislik işte. Ondan sonra benim çocuğum hayatta böyle yapıp da gözlerini kapatmamış. O ara onları yapmaya başladı. (Yasemin)

Annelerin bu türden işaretlerle karşılaşmaları durumunda maruz kaldıkları şeyin, belli programlara, uzmanlara veya kurumlara direnen otistik varoluşun bizzat kendisi olduğu söylenebilir. Bu işaretleri alımlayan anne, program, uzman veya kurum değiştirebilir. Ancak değiştirme kararı genellikle, kendi içinde uzun süre tartılır, üzerine düşünülür. Çoğunlukla da kurum veya koordinatörün değişiminden ziyade veya doğrudan bir yüzleşme yerine, dikkatlerinin üzerinde olduğu hissettirilerek kurum/uzman/öğretmenden değişim talep edildiğine dair sinyaller yollanır. Yasemin'in yukarıda anlattığı ve Yiğit'in şiddete maruz kaldığı dönemde de benzer bir örüntü şöyle gerçekleşmişti: Yiğit'in şiddete maruz kaldığının sinyallerini içe kapanıklık, sesin az çıkması, boynunu eğme tikiinin ani hareketler sonrasında iyice artması ve yoğun bir kaygının eşlik etmesi şeklinde evdeki serbest anlarında ve haftada iki gün olan derslerimiz esnasında ben de gözlemliyordum. Ancak bedeninde kanıtlanabilir fiziksel bir iz yoktu. Kaygı durumuna ilişkin değerlendirme yaptığımız bir sohbet esnasında anne, gittiği kurumdan ve Yiğit'e denk gelen öğretmenlerin tavrından bahsetmişti. Fakat etrafında şiddetin yakınlığını hissetmek ve varlığından emin olmak, ona karşı aynı netlikte bir tutum geliştirmeyi kolaylaştırmayabilir. Yasemin'in girdiği bu çıkmaz, çoğu zaman diğer annelerde de karşılaştığım ve yaygın olan bir fenomenin örneklerinden biri sadece. Üstelik bu annenin cesaretinden, çocuğuna karşı şiddete tahammül edememe gibi durumların çok ötesinde bir şey söyler bize. Dört yıla yakındır tanıdığım Nergis'in "başımıza

gelmesinden en çok korktuğum” şey olarak düşündüğü Nâzım’a yönelik şiddet, ne yazık ki başına geldiği zaman, Nergis tahayyül edegeldiği stratejilerinin yerle bir olduğu durumun içine girmişti. Üstelik bu iki anne de başlarına böyle bir şey gelse ne yapacaklarını düşünüp en sert tavırları alacağını söyleyen ve benim de bundan hiç şüphe duymadığım profillere sahiplerdi. Kendisine veya çevresine uygulanan şiddet karşısında takınıl(amay)an tavırların otizm anneliği bağlamında en güçlü gerekçeleri ise temelde şu şekilde ifade edilebilir: Birincisi, öncelikle çocuğunu belli bir kurumdan çekip almak gibi ani bir karar, çocuğun bütün beklenti-alışkanlık devrelerini yıkan ve uzun aylar/yıllar boyunca çeşitli zorluklarla karar kıldığı tüm eğitim, kurum, uzman seçeneklerini yeniden ayıklamaya iten zorlu bir sürecin başlangıcına götürür. İkinci olarak, annenin ileride ele alacağım bakım dayanışmasının çeşitli keyiflerini, avantajlarını ortadan kaldırabilir, erteletebilir ve bundan vazgeçmek annenin de bütün alışkanlık devrelerini bozabilir. Üstelik bu gündelik yaşam mücadelelerine hukuk, kurumsal çatışma gibi başka türlü mücadeleleri de göğüsleme zorluğunu tek başına üstlenmesini gerektirebilir. Özellikle bu tek başınalığı ortadan kaldıracak bir dayanışma ağı yoksa, terk etmek yerine kuruma kendisini dönüştürme imkânı sunan ve şiddetin failine veya üstlerine dikkatlerin üzerlerinde olduğunu hissettirecek bazı çıkışlarla çocuğunun programının (terapi biçimi, hedef beceri ve öğretmenler açısından) yeniden değerlendirilmesi çağrısını ama açık ama gizli yollarla ifade eden sinyaller vermek tercih edilir. Örneğin bir anne, bir devlet okulunda otistik çocuğunun öğretmenin “sertliğine” maruz kalışının ardından çocuğunun yaydığı “altına kaçırma” sinyalini aldıktan sonra, öğretmeniyle konuşmayı deneyerek “daha yumuşak” olmasını talep ediyor. Ancak talebi gerçekleşmeyip sinyaller sürekli tekrarlanınca şöyle bir strateji geliştiriyor:

Sonra ben mecburen okulun aile birliğine girdim. Denetim altına kendim almak durumunda kaldım. Orda gözüm üstünde olsun diye bekledim maalesef saatlerce.
(Leylak)

Fakat kurumların direncine rağmen, çaprazlığın basıncı onları bütünüyle değiştirmese bile en azından unsurlarının, paydaşlarının ve işleyişlerinin kısmen değişmesine yol açar. Kurumların direnci, annelerin aracılığıyla çaprazlığın basıncı karşısında direnenin iktidar olduğuna dair bir örnek sunuyor. Dolayısıyla annenin

“arabuluculuğu” bu noktada bir anlam ve işlev genişlemesine uğrar. Arabuluculuk, uzmanların talepleriyle kurulan buyrukları uygulama ve verileri bildirme ilişkisi olarak salt dikey bir boyutla tanımlanmaktan çıkar ve otistik varoluşun “tepkileriyle” çapraz bir boyut kazanmaya başlar. Daha bu noktada bilgileri karşı karşıya getiren şeyin, bizzat otistik varoluşun çaprazlık üreten bir dinamo olarak çalışması olduğu söylenebilir. Otistik varoluş, çevresindeki kurumsal bünyelerde ne kadar sıkı sıkıya sarmalanmaya çalışılırsa çalışılırsa, otizmin spektrum olarak ifade edilen bir çeşitliliği barındırması ve her çocukta genellikler bulunsa da özgüllüklerin yaşamsal hale geliyor olması, genel geçer programların ve fikirlerin altının oyulmasına neden olur.

Otizm annesinin uzmanlarla karşılaşmaları, sadece genel bilgilerle tekil bilgiler arasındaki yüzeysel bir çatışma değildir. Doğrudan otizm etrafında örülen söylemsel alanı gözden geçirmeye davet eden ve henüz çözüme kavuşmamış bir krizin belirtisidir. Bu söylemsel alan, söylemsel nesne olarak istikrarlı bir nesneye ulaşabilmiş değildir. İlk bölümde de ele aldığım gibi, otizmin bir tıbbi durum olarak etiyojisi, patolojisi ve semptomatolojisi henüz kararlı bir tablo oluşturmaktan uzak. Yani DSM’lerde meydana gelen değişimler, tartıştığım “kurumdışlaştırmanın” izlerini taşıyor ve yeni “kapatma ortamları” tesis edilemedi. Bunun gelecekte meydana gelebileceğini varsaymak belki makul bir iddia olabilirdi. Ancak otizmin kendine has karakteri ve otistikler ile anneler başta olmak üzere ebeveynlerin eylemcilikleri, otistikleri kapatarak sorunu çözmeye yönelik her tür eğilime direniyor. Bu direnç hem otistik varoluşun direnci hem de otizm eylemciliğinin daha politik direnişi olarak ortaya çıkıyor. Aslında, otizm eylemciliğinin, dernek ve vakıf gibi sivil toplum kuruluşlarından daha dağınık olmakla birlikte en az örgütlü mücadeleler kadar etkili olan sosyal medya ve başka türlü eylemciliklerin de bizzat otistik varoluşun varoluşsal dirençlerinde temellendiği söylenebilir. Üstelik Türkiye’de sivil toplum kuruluşlarında otistikler henüz karar alma süreçlerine pek dahil olmasa da sosyal medya alanında yetişkin otistikler giderek daha büyük etkileme kudreti kazanıyorlar. Bu da otizmin giderek kendi sesini kazandığı yeni bir sürecin de açılmakta olduğunu gösteriyor. Uzmanlar artık, bir zamanlar iletişim güçlüğü yaşayan çocuklar yerine kendi sözünü söyleyebilen yetişkinlerle karşılaşılıyor. Bu tarz karşılaşmalar, sosyal medyaya özgü bir dizi sebeple zaman

zaman aşırı uçlara savrulularak kısırlaşırsa da otizmi saran uzmanlık tiplerinin istikrarsızlaşmasına yol açıyor. Bu da sosyal medyalarda etkin olan anneler başta olmak üzere otizm ebeveynlerinin de kurumsal bünyelerle ilişkilerini tekrar gözden geçirmelerine yol açabilir. Her halükârda, bu alandaki görece istikrarsızlığın birçok görünümü vardır.

Bu noktada tekrar altını çizerseniz, otizm annesinden başlayarak genel olarak ebeveynleri çeşitli derecelerde kudretlere sahip faillere dönüştüren şey, öncelikle otistik varoluş ve bakım emeğinin özgül karakteridir. Otizm piramidinin dikey hatları, otistik varoluşların tekilliğince sürekli istikrarsızlaştırılır. Bu kısımda bilgiler arasındaki gerilimi analiz ederken görülen şey, verili bir uzmanlığı olmayan otizm annelerinin, tıbbi ve pedagojik kurumlarda karar alma süreçlerinde giderek ağırlık kazanmasıyla vurgulanan bir çaprazlık oldu. Şimdi piramidin yatay dilimlerinin, özellikle anneler arası ilişkilerin istikrarının sarsıldığı noktaları ele alacağım.

3.3 Bakım Dayanışması ve Anneler Özörgütü

Otizm anneleri arası ilişkiler, neredeyse “kendiliğinden” bir dayanışma ve örgütlülük ortamı olarak gelişir. Otizm anneleri arasında zaman zaman sınıfsal bakımdan (hem kültürel hem iktisadi sermaye bakımından) eşitsizlikleri ikincilleştirecek düzeyde bir konumsal ortaklık bulunur.¹¹ Bu konumsal ortaklık, otizm içinde annelerin oynadığı rolün görece homojenliğinden doğar. Kuşkusuz, münferit ailelerde babaların daha çok sorumluluk aldığı örnekler bulunur. Fakat, bakım emeğinin anneye yüklenmesi kapitalist ve ataerkil toplumda “evrensel” bir eğilim olduğundan, otizmde anneler birbirine epey yakın bir konumda bulunurlar. Otistik çocuğun bakımının aile içinde üstlenilmesi sadece yoksul anneleri vuran bir eşitsizlik değildir. Orta sınıf, beyaz yakalı anneler de çocuklarında otizmle karşı karşıya kaldığında, işlerini bırakır, kariyerlerine son verir ve kendilerini çocuklarına adar veya işe devam etmeye

¹¹ Bu konumsal ortaklığın koşulu, yine de sınıfsal bir koşul olmaya devam eder. Zira devlet desteğiyle erişilebilen temel destekten daha ileri imkânların masraflarını karşılayabilmek gerekir. Bu noktadan itibaren sınıfsal farklılık, daha ziyade, daha “egzotik” ve pahalı terapi ile eğitimlere erişim açısından açığa çıkar, ancak otizm anneliğinin parçası olma biçimlerini etkilemez.

çalışmalar da kariyerleri kötü etkilenir, sık sık izin almak zorunda kalırlar (Zengin Akkuş ve ark., 2020). Zira otizmin kendi zamansal talepleri bulunur:

Ama yoğunluğunda iş hayatım da. Evliliğe alışma süreci zaten ilk seneler, bir şeylerin oturmasını bekliyordum. İş arkadaşlarımızla görüşüyorduk. Dışarı çıkardık, şehir dışı olsun, tatiller olsun. Gezerdik. Bu olay [otizmden bahsediyor] insanı hem ekonomik açıdan zorluyor tabii ama zaten zamanın da olmuyor. Başlarda zaten hiçbir yere gidemedik. Öncesinde daha rahat rutin düzgün yorucu olmayan bir hayatımız vardı. (Menekşe)

Menekşe'nin anlattığı üzere, otizmin rutinleri, bir süre sonra yaşamın diğer rutinlerine ağır basmaya başlar. Bu durumda, anneler arasındaki yakınlıklar artar. Aslına bakılırsa anneleri yan yana getiren şey her şeyden önce örgütlenme düzlemini tartışırken de temas ettiğim üzere, sosyalleşme imkânlarının epey dar olmasıdır. Bu yüzden diğer anneler bir otizm annesinin karşısına hem bir hemdert hem de bir sosyallik imkânı olarak çıkar. Fakat bu karşılaşma, onların dertleşmelerinin konusunun illaki genel olarak otizm olduğu anlamına gelmez. Zaten otizmi genel hatlarıyla ele almak üzüntü verici olduğundan anneler de çok yanaşmaz buna:

Otizmin kendisini ya da kaygılarını değil de, diyelim ki çocuğumuzla alakalı bir durum var. Öbür çocuğun da başına bu gelmişse, tecrübelerimizden yararlanmak için işte, sen nasıl yaptın da nasıl çözdün gibi şeyleri konuşuyoruz. Onun dışında böyle ah vah vah diyecek şeyleri çok konuşmuyoruz. Bu vitamini kullandım ben, benim çocukta çok etkisi oldu falan ya da işte ne bileyim şu kişiden şu terapiyi aldım iyi oldu ya da işte “bak şu takıntıyı geliştirmişti ama ben ona karşı şunu kullandım bu faydalı oldu” gibi şeyleri konuşuyoruz. (Nergis)

Bazen rehabilitasyonda çocuklar dersteyken bekleme salonunda annelerle konuşuyorduk. Herkes nasıl çözümler aradığını paylaşıyor. Diyetler geçiyor, başka alternatif eğitimler konuşuluyor bazen. (Papatya)

Nergis'in ve Papatya'nın söylediklerine daha yakından bakmalı bu durumda. Anneler aralarında deneyim aktarırlar ama bu deneyimler çekilen ıstırapın genelliğine bağlı değildir zorunlu olarak. Bu tarz genellikler, onları homojenleştirir ve bu önemli bir toplumsal ilişkidir. Fakat annenin deneyimi, yani bir annenin diğer annede asıl bulacağı şey, otistik çocuğun tekilliklerinin deneyimidir. Bir önceki kısımda tartıştığım üzere, belli bir düzeyde uzmanlarda nadir bulunan bir bilgi ya da malumdur. Yani ilk bakışta “annelik” kategorisi altında homojen bir toplumsal ilişkiler sahası olarak görülebilecek anneler arası ilişkiler, otistik varoluşun tekilliklerince çaprazlanır. Piramidin bir dilimi olarak temsil edilen bu ilişkiler kümesi, aslında otistik dahliyle çapraz bağlarla dolaylıdır. Eğitim kurumlarında,

tıbbi kurumlarda, spor veya yüzme salonlarında bir araya gelen anneler, kendi çocuklarında deneyimledikleri tekil bir algı-eylem devresini paylaşarak, diğer annelere buna bağlı olarak kriz üreten bir beklenti-alışkanlık devresini nasıl çözebileceklerini sorarlar. Aslında bu noktada hepsinin ayrı bir toplulukla çalışan birer etnografa benzemeye başladıkları düşünülebilir. Anneler arası ilişkiler, etnograflar arası sorunsallaştırma ve deneyim paylaşımı ilişkilerine dönüşmeye başlar. Dolayısıyla anneleri bir araya getiren mağduriyetleri ve bakım emeğinin bölüşümü konusunda maruz kaldıkları eşitsizlik olsa da onları birbirlerine bağlayanın ortak mağduriyetleri olmayıp tekil sorunlara birlikte çözüm arama çabası olduğunun altı çizilmelidir. Kuşkusuz buna eğitim, spor ve terapi kurumlarının çeperlerinde meydana gelen hayaletimsi bir sosyalliğin ortak keyfi de eşlik eder. Bekleme salonlarında çay veya kahve içerken, dışarıda sigara içmeye çıkarken, seans aralarında karşılaştıklarında, çocukları eğitimdeyken en yakındaki kafe veya fastfood dükkanına gittiklerinde (Menekşe; Nergis; Yasemin) anneler, (çocuklarının tanısından başka) ortak bir şeyi olmayan bu kadınlarla, yakaladıkları bu boş ve minicik sosyalleşme anlarında kendi zevklerini, becerilerini, pratik bilgilerini, ortak dert ve sevinçlerini paylaşırlar. Zira annelerin bakım emeğinden özgürleşebildikleri nadir anlar, tam da bu kurumların içinde eğitmen ve terapistlerin çocukların bakımını eksisiyle artısıyla üstlendiği o anlardır. Dolayısıyla anneler arası sosyallik, temelde görel bir boş zaman etkinliğidir:

Kurumun işte şöyle bir avantajı var. Sen o insanla sözleşip planlaşıp bunu yapamazsın. Ama orada çocuğun derste. Çocuğunu düşünmüyorsun o eğitimde. O kadar rahatsız ki bir de. Ayarlasan böyle hissetmezsin, bir kafeye gitsen... Hani bunu normal hayatın akışında yapamazsın. Dersin olmadığı bir gün mesela o annelerle planlasan yapamazsın bunu. (Menekşe)

Kurumların çeperlerinde cereyan eden bu anneler arası etkileşim ve temaslar, çoğu zaman gelip geçici bir karaktere sahip olur. Anneler soru ve sorunlarını paylaşırlar ve edindikleri olası çözüm yollarını denemek üzere evlerine dönerler. Bu çözüm yolları belli besin takviyeleri, bir beslenme rejimi, bir terapi, bir eğitim aracı, bir tavır ve tutum kümesi gibi son derece çeşitli pratikleri ve unsurları kapsayabilir. Anneler arası bu ilişkiler de en az çeperlerine yerleştiği pedagojik ve tıbbi kurumlar kadar birer kurum oluşturur. Yani bir tür kararlılığa ve tutarlılığa kavuşurlar. Ancak diğer kurumlar kadar kudret kazanamayabilirler ve kuşkusuz bu haliyle kendi özel

isimlerini taşımazlar. Bu yüzden, anneler arası bu kuruma burada “bakım dayanışması” ismini veriyorum. Anneler arasındaki bu bakım dayanışmasının bakım emeğiyle ilişkileri şöyle özetlenebilir: anneleri bakım dayanışmasında bir araya getiren şey, bakım emeğini üstlenmiş olmalarıdır. Yani anneler öncelikle, çocuklarının eğitim ve terapilerini izlemek, onları bu etkinliklerin icra edildiği kurumlara götürmek ve bu süreçte onlara eşlik etmek zorunda kalanlar genelde kadınlar olduğu için yan yana gelirler. Dolayısıyla bakım dayanışmasının sebebi bakım emeğinin eşitsiz bölüşümüdür. Fakat bu noktada bir dayanışma kurabilmeleri, yani sosyalleşmeleri, dikkatleri asla tümünden çocuklarından kayamasa bile, bir an için ve görece de olsa bakım emeğini uzmanlara devredebilmelerindedir. Dolayısıyla bu noktada görece bir boş zaman açılır önlerinde ve sosyalleşebilirler. Bu sosyallik ve sosyallikle oluşan kurumsal bünye ise, yine bakım emeğinden kaynaklanan ve otistik çocukların algı-eylem, beklenti-alışkanlık devreleri ismini verdiğim tekilliklerinin tesiri altında kalmalarıyla oluşan deneyim ve soruların mübadelesini içerir. Bu açıdan sonuçları itibariyle bu iletişim bakım sahasına geri döner. Bakım dayanışması, bakım emeğinin eşitsiz bölüşümüyle başlar, bu emekten görece bir özgürleşmeyle mümkün olur ve nihayetinde bakım emeği sayesinde edinilen problemlerin mübadelesiyle tutarlı kılınır.

Bakım dayanışması, görülebileceği üzere bakım emeğinin eşitsiz bölüşümüne yönelik özel bir meydan okuma barındırmadığı gibi, çeperlerine yuva yaptığı diğer kurumları etkileme gücü de pek yüksek değildir. Anneler bu dayanışmaya, pratik problemleriyle ve sosyalleşmenin keyfiyle dahil olurlar. Hatta yukarıda bazı annelerin de ifade ettiği gibi, çok fazla genel dert paylaşmaktan hoşlanmazlar. Yine de bakım dayanışması otizme dair pratik bilgeliğin ortaklaştırıldığı, pratik bilgilerin otizm anneler arasında dolaştığı ve paylaşıldığı bir kurumsal bünyedir. Fakat zaman zaman bakım dayanışması, belli eşikleri geçerek, kurucuları ve sürükleyicileri yine çoğunlukla anneler olan sivil toplum örgütleri gibi daha belirgin kurumlara evrilebilir. Burada yakın tarihli bir örnek olduğundan “Türkiye Otizm Anneleri Topluluğu” isimli oluşumu inceleyeceğim. Türkiye Otizm Anneleri Topluluğu üyesi kadınlar, kuruluşlarına eşlik eden sorunları şöyle izah ediyorlar:

Bugüne kadar bireysel ya da farklı çatılar altında yaptığımız çalışmaların sonucunda ne yazık ki çocuklarımızın hayatına dokunan, bizlere nefes aldırın, geleceğe dair endişelerimizi gideren ve [çocukların] bizden sonraki hayatlarını garanti altına alan gelişmeler kaydedemedik. ... Otizmli çocuk annesi arkadaşlarımızla beklentilerimizin ihtiyacımız olan hızla karşılanmadığını, ilk beş anne toplanıp sesimizi duyurmamız gerektiğini konuşurken “Anne Kalbi” grubu ortaya çıktı. Biz ne Anne Kalbini oluştururken ne de daha sonra Türkiye Otizm Anneleri Topluluğu’nu kurarken kesin çizgileri, hedefleri, stratejisi olan bir grup olarak hareket etmedik. ... Tek bildiğimiz annelerin artık “YETER” dediği şeyleri, “BİZDEN SONRA ÇOCUKLARIMIZ NE OLACAK?” endişelerimizi yine anneler olarak kamuoyuna aktararak sesimizi duyurmaktı. (TROtizmAnneleri, 2020b)

Topluluğun kuruluş öyküsünü kısaca anlatan metne göre, annelerin bakım emeği dairesindeki problemlerle ve çözümlerle alakalı gündelik bakım dayanışmasını daha öte bir özörgütlülüğe taşımaları için, en azından ortak mağduriyetlerinden hareketle daha ciddi bir hak savunuculuğu ortaklığı kurmaları gerekmiştir. Bir annenin şu sözlerine yakından bakmak gerekiyor:

Başka annelerle bir araya gelince çocukların problemlerini konuşuyoruz. Ben öldükten sonra ne olacak, ben ondan önce ölürsem bu çocuğa ne yaparlar şöyle olacak mı böyle olacak mı... Genelde negatif bakınca ben etkileniyorum olumsuz ve bu yüzden görüşmemeye başlıyorum. (Leylak)

Burada Leylak’ın ifade ettiği, dolaşıma sokabildiği olumsuz duygulardan dolayı bakım dayanışmasından geri çekilme hissini gördüğüm her anne istisnasız dile getirdi. O halde burada ne olup bittiği sorgulanmalıdır. Otizm anneleri, bakım dayanışması içindeyken öncelikle salt sosyallikten, sonra da otistik çocuklarına verdikleri bakımdan edindikleri problemlere çözüm bulmaktan ve bunları paylaşmaktan keyif alıyorlar. Bu ikinci paylaşım ise, bakım dayanışmasına bizzat otistik varoluşun tekilliklerini dahil ederek onları görece heterojenleştiren bir çapraz boyut teşkil ediyor. Ancak mesele, otizmi sarmalayan “daha büyük” ve genel sorunlara geldiğinde, anneler bu karamsar konulardan kaçınma eğilimi geliştiriyor. Fakat eğer bu eşik türlü sebeplerle aşılabılırsa, bakım dayanışması daha büyük bir özörgüt ve hak savunuculuğu hareketine doğru açılabilir. Bu noktada, bakım dayanışması içinde dolaşımından sakınılan bu daha büyük problemler, söz konusu özörgütün bizzat gündemi haline gelir. Dolayısıyla “otizm anneleri özörgütü” adını vereceğim bu ikinci düzlemde, annelerin zaten hep aklının bir köşesinde olup yer yer gündeme getirdikleri meseleler, bu özörgütün tanımlayıcı özellikleri olur. Bu yer

değişimi, Türkiye Otizm Anneleri Topluluğu'nun "Sesimizi Duyun" bildirisinde de görülebilir:

Yarın **ölsek**, ne çocuklarımıza bakabilecek biri var ne de kalabilecekleri bir yer var. **Ailelerin nefes alması için destek mekanizmaları yok.** ... Çocuklarımız için **her ilde gündüzlü ve yatılı yaşam merkezlerinin açılması** bir haktır. Bu, lüks değil ihtiyaçtır. ... **Çoğunlukla yapayalnız** mücadele veren **anneler çaresizlik içinde** kapı kapı dolaşıyorlar. ... Çocuklarıyla birlikte **intihar etmeyi düşünen annelerin sayısı** her geçen gün **artıyor.** ... Anneler olarak, otizmliler için **acil çözüm** üretilmesini ve onlara **hak ettikleri onurlu desteğin verilmesini** bekliyoruz. (TROtizmAnneleri, 2020a)

Bu metne bakıldığında, bakım dayanışmasına göre anneler özörgütünün ana işlevinin, annelerin bir arada konuşmaktan en hafif tabirle keyif almadıkları konuları açıkça gündemleştirmek olduğu görülür. Bu yüzden, anneler özörgütü denen kurumun, anneler arası ilişkilerde farklı bir veçhete tekabül ettiği söylenebilir. Bu yeni veçhede hak savunuculuğuyla birlikte, anneler arası ilişkilerin daha homojen bir karakter taşımaya başladığı görülür. Fakat paralel bir şekilde de en azından siyasi mekanizmalarla ilişkisinde, özörgütün farklı kurumsal bünyeler üzerindeki etki kapasitesi de artar. Burada çaprazlığın yarattığı farkın görüleceği yer, bu iki kurumsal bünyeyi, yani *bakım dayanışması* ile *anneler özörgütünü* oluşturan kadınların, bakım emeği karşısındaki konumları arasındaki farktır. Bakım dayanışması bakım emeğini sorunsallaştırmaksızın otistik varoluş tarafından çaprazlanırken, anneler özörgütü doğrudan bakım emeğinin eşitsiz bölüşümünü (en azından devletin kamusal bakımda daha fazla pay almasını talep ederek) sorunsallaştırır ve bu noktada çaprazlık, annelerin "bir kurum olarak otizm anneliğinin" temellerine meydan okumaya meyleden politikalarında vücut bulur. Bir sonraki bölümde şimdiye kadar kurumsal bünyelerle etkileşimlerini betimlediğimiz otizm annesinin bizzat kendisini bir kurum olarak ele alacağım.

4. BİR KURUM OLARAK OTİZM ANNELİĞİ

Bu çalışmada bu noktaya kadar, “otizm anneleri” ismini benimseyen kadınların, otistik çocukları ve otizmle hemhal oldukları kurumsal bünyeler içinde ve onlar sayesinde, onlara rağmen ve zaman zaman onlara karşı hareket ederken bu deneyimlerinin nasıl bir zemin üzerinde oluştuğunu ele aldım. Günümüz çekirdek aile tipi, yani anne-baba-çocuk modeli, ebeveynlik ya da akrabalığın tarihsel ve geçici bir tezahürüdür. Fakat bu model veya tip, otizm problemiyle iç içe geçerek ebeveyn kadınlar için sıradan annelik kurumundan uzaklaşan yeni bir kurumsal bünyeye yol açmış görünüyor. Otistik çocukların ebeveyni olan kadınlar, çoğu zaman doğum bağıyla (ama illaki değil), ataerkil bakım emeği dayatmasıyla otizm annelerine dönüşürken önce belli kurumsal bünyelerle karşılaşılıyorlar ve bu onların “otizm annesi” haline gelişlerinde en az otizm kadar belirleyici oluyor, ardından da otizme özgü çeşitli çaprazlıklarla kat edilen yollarla, önce otistik varoluşa dair sahip oldukları bilgiyle, sonra bakım dayanışması ve bazen anneler özörgütü gibi kurucusu oldukları kurumsal bünyelerle belli bir özerklik kazanmaya başlıyorlardı. Bu noktada durup, otizm annesinin icracısı olduğu bütün bu ilişkileri, yolları, eylemleri, ifadeleri bir tür “otizm anneliği kurumu” olarak betimlemeye çalışmalıyız. Otizm anneliği bir kurum olarak nasıl betimlenebilir?

Öncelikle şimdiye kadar iki ayrı düzlem olarak formüle ettiğimiz kurumsal düzlemleri, Deleuze ve Guattari’nin sezgilerine de dayanarak aslında daha yakından formüle edebiliriz. Dikey ve yatay ilişkileriyle *örgütlenme düzlemi*, çapraz ilişkileriyle *tutarlılık düzlemi*, annenin deneyiminin oluşumunu farklı yollarla etkileyen, farklı stratejiler ve yaklaşımlar barındıran düzlemler olarak aslında bir ve aynı *deneyim düzleminin* iki farklı bakış açısından ifadesi olarak da okunabilir. Bu düzlemlerin çatışkılı ancak iç içe de geçen, bu çatışkılarının içinde birbirini tamamlamaya meylettği kadar iptal etmeye de meyleden etkiler üreten bir oluşum tarzı bulunur. Örgütlenme düzlemi olarak işaret ettiğim kurumsal bağlamlar, kadınları annelik kimliğiyle donatmaya ve otizm anneliği çerçevesinde bakım emeğine mahkûm etmeye eğilim gösterirken, tutarlılık düzleminde bizzat otistiğin varoluşundan kaynaklanan çeşitli çaprazlaşma unsurları hem anneyi hem de anne-

çocuğun birlikte kat ettiği kurumsal bağlamları yeni öznelleşme olanaklarına açabilir. Otistik varoluşun otizm annesi üzerindeki etkilerinin büyümesi ve annelerin bu etkilerden hareketle yeni yorumlama ve eyleme çerçeveleri geliştirmeleri, onların uzmanlık kurumları ile bakanlıklar, meclis ve diğer bürokratik siyasi kurumlar karşısında etki kapasitelerinin artışına yol açabilir. Keza Türkiye Büyük Millet Meclisi'nde ilgili komisyonun —henüz uygulamaya geçilmese de— “Otizm Eylem Planı” oluşturmaya başlamasında da sonrasında geliştirilmesinde de annelerin büyük etkisi olmuştur (Özbek, 2021).

O halde otizm anneliği kurumunu, bir gerilim ve çatışma uzayına yerleştirmeliyiz. Bir yanda onu, kadınları “fedakar bir anne”, “cennet mekân”, “kutsal” bir varlık olarak konumlandırıp üzerine yıkılmış bakım emeğinin eşitsizliğini yüceleştirme yoluyla perdeleyen; kadınların dünyadan beklentilerini ve gündelik alışkanlıklarını “doğal” bir şekilde otistik çocuğun varoluşunun getirdiği sorumluluklar ile sorunlar etrafında dağıtan; çeşitli pedagojik ve tıbbi kurumlar dolayısıyla annelik pratiklerini (eyleme çerçevelerini) ve algılarını (yorumlama çerçevelerini) yapılandırmaya çalışan bir oluşum olarak görmek gerekir. Bunlar kurumun otistik çocukları olan kadınları görece istikrarlı ve yapısal olarak eşitsiz bir konuma sabitlemeye çalışan gerici boyutlarını oluşturur. Fakat otizm anneliği kurumu ayrıca, otistik varoluşun tekilliklerinin baskısıyla ve kadınların mücadeleleriyle açılanan, bu kadınları daha öte öznelleşme imkânlarına açan boyutları da bağrında taşır. Bu bölümde, otizm anneliği kurumunun, bir yelpazenin iki uç noktası olarak tasavvur edilebilecek bu boyutlarını ele alacağım. Bunu yaparken şimdiye dek etnografik veriden hareketle bulgularan çeşitli mekanizmaları bir araya getirerek otizm anneliği kurumunu, bütünlüklü bir mekanizma olarak betimleyeceğim.

4.1 Nesnesi Açısından Otizm Anneliği

Otizm anneliğinin bir kurum olarak nesnesi otistik çocukları olan veya *ebeveyn olarak* onların sorumluluğunu üstlenen *kadınlardır*. Kurum, bu noktada farklı işlevler ve işlemler, kurumun bir parçası olarak düşünebileceğimiz (başta otistik olmak üzere) çeşitli failer aracılığıyla kadınların deneyimini yapılandırır. Otizm ebeveyni

olan kadınlar, otistik çocuklarıyla, otizm uzmanlarıyla, eş ve akrabalarıyla, arkadaşlarıyla girdikleri ilişkilerde süreç içerisinde “otizm annesi” öznelliğini edinirler. Bu noktada otistik varoluşun tekillikleri, uzmanların buyrukları, çeşitli açık kaynaklar, seminerler, kitaplar, broşürler, eğitimler aracılığıyla edindikleri bilgiler aracılığıyla giderek daha fazla otizm annesi haline gelirler. Otizm alanındaki bilgiler, sadece söylesel bir yığın oluşturmakla kalmaz, daha da derinden beklenti ve alışkanlıkları yapılandıran pratikleri de kapsar.

Otizm alanındaki diğer kurumlar, otizm annesini de mevcut tıbbi ve pedagojik uygulamaların etkin bir parçası olarak görmek ister. Eğitimci ve hekim uzmanlar, çocukların seyrini yakından takip eden anneleri sadece süreç hakkında bilgilendirmekle kalmazlar, otistik çocuklarına nasıl annelik etmeleri gerektiğine dair de kurallar koyup tavsiyelerde bulunarak yönlendirici bir işlev yerine getirirler. Üstelik otizm anneleri de bundan illaki rahatsız da olmayabilirler:

Çocuğum çok fazla uzman kontrolünde büyüyor ve bu beni sevindiriyor bazen. Şimdi ilk annelik olduğu için belki diyorum, çoğu şeyi yanlış yapacaktım. Böylece aslında bir anda anneliğe dair fikrim oluştu. İkinci çocuk olsa epey bilgiyle donanım sahibi olmuş durumdayım. [Gülüyor buna]. Çünkü benim eksiklerimi gören tavsiye eden birileri var etrafımda. Ben ona göre değerlendirmeye başlıyorum kendimi. Çocuğa ne nasıl iyi gider diye fikirler oluşuyor. (Menekşe)

Bu tarz kurallar ve tavsiyeler, otistik çocukların ağlama krizleriyle istediklerini yaptırma yönündeki baskıları karşısında yapılacaklarını söyleme, belli bir eğitim programının özgül uygulamasında izlenecek yolu tayin etme, onların gelişimlerini takip etmek üzere gözlemlene prosedürlerini sağlama gibi çok sayıda pratiği içerir. Ancak otizm ebeveynlerini, çocuğun bireysel eğitiminin bir parçası kılmak çabası bazen, hem uzmanların otizme özgü tekillikleri kolay yakalayamamalarından hem de çoğunlukla evdeki destekçinin sadece anne olmasından ve annenin de ev içine otizm anneliği yapmak dışında bir dizi işi daha olmasından ötürü bir sıkışma yaratır. Dolayısıyla otizm anneliği, bakımın olağan veçhelerinin üstüne tıbbi ve pedagojik yeni veçhelerin de bindiği ve bu yaşam tarzının yorgunluğunun sınırlarına bazen bezmiş bazen öfkeli şekillerde gelen bir deneyimdir.

Sadece bir kitap-kâğıt üzerinden okuyarak falan öğrenilecek bir şey değil otizm. Onlar [piramidin üstlerindeki uzmanları kastediyor] evlerine gittikleri zaman otizm hayatından çıkıp gidiyor. Belki iki satır bir şey okuyup geçiştiriyorlar. Yaşamak, bunu tecrübe etmek çok farklı, uzun saatlerden bahsediyorum. Hani sizin gibi

hocalarımızın [ev eğitimlerini kastediyor] bu konuda daha anlayışlı olduklarını düşünmemin sebebi, çocukla daha fazla uzun zaman geçirdikleri için daha fazla şeye şahit oluyorlar. (Nergis)

Kadınların otizm annesi haline gelme süreci, bu yüzden, en yoğun şekilde bedenli bir deneyim alanı olarak tasavvur edilmelidir. Zira otizm annesi için annelik beklentileri, nörotipik çocukların annelerinden farklılaşır. Otizm anneleri, otistik çocukların durumuna göre, göz teması, ten teması, sarılma-okşama, konuşmaya dayalı iletişim gibi deneyimleri çocuklarıyla yaşayamayabilirler veya geç ve farklı bir şekilde yaşayabilirler. Az çok her annenin yaşadığı bir deneyimi ifade eden Menekşe'nin sözleriyle:

Biz hayata bir sıfır yenik başlıyoruz zaten. Bazen tatilde bir yaşında çocuk görüyorum. Bıcır bıcır konuşuyor, şirinlikler vs... Ben o durumları hiç yaşayamadığımı hissediyorum. Görüyorum. Bizimkinin o çocuk gibi tırmanması, şakalar yapması için kaç ders aldırarak zorunda kaldığımızı düşünüyorum mesela o an. Ne kadar itirmek zorunda kaldığımızı... Ama "canım annem" diyerek o 2 yaşında çocuğun annesinin boynuna sarılmasını falan görünce, bizim [Murat] 2 yaşındayken yaşadıklarımız geliyor aklıma. Bunları ben yaşayamadım. Bu tarz şeyler çok var mesela. Ama çok şükür, bunu şimdi hiç göremeyebilirdik de... Kendi dünyasında kalabilirdi, o perdeyi hiç yırtamayabilirdi. Benim anneliğimin de böyle olması gerekiyordu tabii. Kabullemek lazım artık.

Menekşe'nin de vurguladığı gibi, otizm annesi olmak öncelikle, otistik bir çocuğa annelik etmekten ne beklenmesi gerektiğini öğrenme sürecidir. Bu süreç ruhsal olarak yaralayıcı ve zorlu bir süreçtir. Kadınlar defalarca sınanırlar. Yukarıda alıntı yaptığımız Nergis, uzmanların anneler yeterince kararlı ve tutarlı olmadıkları için evde çocuklarının eğitimlerini desteklemediklerini düşündüklerini şu şekilde anlatıyor:

Bazen bir takıntısının nedenini anlamam aylar sürüyor. Çoğu zaman bir çözüm de üretmiyorlar. Bağlantıları benim bulmam gerekiyor. [Nâzım'ın] eylem tamamlama takıntısını da ben keşfetmişim. Ben bunu kime anlatırsam, o dönem semptomlarını söylediğimde hiç kimse bana işte bu sebepten ötürüdür, bu eylem tamamlamadır demedi ben fark ettim onda bunu, ben söyledim hocalara bundan dolayı yapıyor diye. Oysa o otopark kapısına takılıyor dediğimde onlar sadece otopark kapısına takılıyor algılıyorlar. Anlatabildim mi ne demek istediğimi? Ama şimdi ben onunla yaşadığım için, aylar sürdü benim de bu mantığı fark etmem. Ve işte kendi kendime bir çözüm üretmeye çalıştım. O yüzden çözümsüz kalıyorlar ya da sadece kendi söylediklerine odaklanıyorlar. Ondan sonra "görmezden gelin" bilmem ne... Neyi görmezden geleceksin? Hadi sen gel bakayım dört saat çocuğun ağlıyor burada, kim dayanabilir buna? Hangi kafa dayanabilir? Hoca bile dayanamaz buna. Dört saat aralıksız kendini parlayan bir çocuğa kimse dayanamaz. "Görmezden gelin", en kolay söyleyebildikleri şey bu. Ya da işte kuralcı olun, kararlı olun ya olamıyorsun işte kararlı falan! Çünkü sen bu işle sadece iki saat uğraşıyorsun yirmi dört saatin bu

çocukla geçiyor ve bir kararlı olabiliyorsun bi konuda, iki olabiliyorsun. Üçüncüsünde işte burada yemek yaparken aman yemeğim yanmasın diye düşünürken ve çocuğun bir şey isterken orada o kararlı duruşu sergileyemiyorsun. Çünkü burada başka bir sorumluluğun da var o an ve diyorsun ki, bu yemek bu akşam pişmezse yanarsa bir daha yeniden uğraşmak zorunda kalacağım. Bu mesele bir saatten fazla uzayacak ya da işte hiç yemek yapmasam akşam gelip evdeki ile uğraşacaksın o kadar basit değil yani. Yani hani o kararlı olma, evet tabii ki çok yardımını gördüğümüz bir konu mutlaka olunması gerekiyor. Hani çocuğun çünkü bir sonraki aşamada daha fazla durumu abartmasın diye ama işte olamıyorsun her zaman böyle. Çünkü bu bir meslek gibi değil üç saatlik beş saatlik zaman dilimi ayırıp da yapabileceğim bir şey değil. Hocalar mesela kızıyorlar bize işte aynı benim davrandığım gibi davranacaksınız, ama işte bu her doğru her zaman uygulanamıyor maalesef. Sokağa çıktığımızda çocuk bir şey yaptığında falan o an bir tepkiye maruz kalmayayım, işte o bakışlar beni rahatsız etmesin diye düşünüyorsun. Bir sürü kaygı hissediyorsun. Bunu da geçtim, hiç kimse rahatsız etmesin bizi, bakmasın, kimsenin dünya umurunda değil diyelim, hatta senin de umurunda olmasın başkalarının bakışı diyelim. Sokağa çıktın dışarı kir çamur içerisinde ve senin o gün yetişmen gereken bir yer oluyor [rehabilitasyona, okula gidiyor]. Çocuğun yere kendisini atmamasını istiyorsun çünkü çamur olacak, ıslak olacak ama senin gitmen gereken bir yer var. O kendini atmasın diye her dediğini yapıyorsun o sıra.

Kadınlar üzerindeki bütün bu düzenlemeler, otizmin nasıl algılanacağını, onun karşısında nasıl eyleme geçileceğini, neyin beklenmesi neyin beklenmemesi gerektiğini, hangi pratiklerin tutarlılık kazanarak alışkanlık haline gelmesi gerektiğini belirler. Otizm anneleri bu düzenlemelerin içinden geçerek, otizmle hemhal olmayı, eş-dost-akraba ile baş etmeyi, tıbbi ve pedagojik prosedürler arasında seçim yapmayı, ancak en önemlisi otistik çocuklarıyla nörotipik çocuk annelerinden farklı yollarla yeni ilişkiler kurmayı öğrenirler. Özellikle bu noktada bakım dayanışması ve anneler özörgütü gibi kurumlar başat bir rol üstlenir. Dikey kurumlara nazaran bu diğer kurumlar, otizm annelerinin kendilerini görece rahat ve eşit hissettikleri, sosyalleşebildikleri ve kendilerini “normal” algıladıkları bir alan da sağlar. Bu alanda kadınların otizm anneliği içindeki faillikleri ve ağırlıkları da yoğunlaşır. Tartıştığımız üzere otistik çocuklarının tekilliğine dair bilgi sahibi olmak anneleri kurumlar karşısında nasıl güçlendiriyorsa, bakım dayanışması ve anneler özörgütü de aynı temel üzerinde yükselerek annelerin failliklerini yoğunlaştıran bir dinamo işlevi görür. Kadınlar kendilerini hak ve eşitlik mücadelesi içinde bir eylemci addetmeye başlar. Uzmanlar karşısında edindikleri “yarı-uzmanlık” statüsü, bu noktadaki eylemciliği besler ve otizm annelerini özgül bir noktaya yerleştirir. Dolayısıyla otizm anneliğinin nesnesi olan kadınlar, çaprazlıklar dolayısıyla ve mücadele ederek özneleşirler.

4.2 Oluşumu Açısından Otizm Anneliği

Otizm anneliği kurumunun oluşumunda en başta gelen etken hiç kuşkusuz bakım emeğinin eşitsiz bölüşümü vesilesiyle ataerki ve kapitalizmdir. Elbette bakım emeğinin kapitalizm öncesi toplumlarda da eşitsiz bölüşümü söz konusuydu, fakat o toplumlarda en azından çocukların bakımının, görece sadece anne tarafından değil de daha geniş kabile veya aile topluluğunca üstlenildiğine dair işaretler vardır. Örneğin Silvia Federici (2011), orta çağ boyunca bakımın parçaları olan ve onu aşan, ancak kadınlara tahsis edilen çocuk yetiştirme, temizlik, yün eğirmek, ortak hayvanlara bakmak gibi etkinliklerin diğer kadınlarla elbirliği halinde görüldüğünden hareketle, “kadın emeğinin” bu toplumlarda değersizleşmediğini; bu emeğin kadınları tecrit etmek bir yana onlara güç ve korunma sağladığını iddia eder (s. 42). Fakat kapitalizmde bakım emeğinin kadın işine dönüşmesi tam aksine kadın için ev içinde bir tecrit; çocuk doğurmak ve yetiştirmek emek kitlelerinin yeniden-üretimi anlamına geldiği için de kapitalist toplumsallığın (yeniden-)üretiminin ayrılmaz bir parçası haline gelir (Federici, 2014). Bu bakım emeği, kadınları karşılığı ödenmemiş işçiler olarak işe koşar ve bugün itibarıyla küresel ölçekte karşılığı ödenmemiş bakım emeğinin değerinin yıllık 10.8 trilyon dolar, yani küresel teknoloji endüstrisinin üç katı olduğu hesaplanıyor (Karakaş, 2020).

Bunlar bir arada düşünüldüğünde, kadınların annelikle kuşatılarak bakım emeğine mahkûm edilmişlerinin yeni bir fenomen olduğu söylenebilir. Hatta bu kapitalizmin kendisi için bile yeni bir fenomen olup “tam zamanlı ev kadınları” 1900’ler itibarıyla ortaya çıkarak dayatılan bir öznelliktir (Federici, 2014, s. 162). Bu durum yıllar içinde pekişmiştir ve bugün, kadının bakım emeğinin başat üreticisi olarak konumlayan bu eğilimin, genel olarak neoliberalizm dediğimiz fenomenle birlikte hem yoğunlaşmış hem de anneliğin iyiden iyiye güvencesizleşmeyle damgalanmış olduğu söylenebilir. Otizm annelerinin durumu, bakım emeğinin bu eşitsiz bölüşümünü uç bir noktada, yani marjda göstererek güvencesizliği bizzat ortaya koyuyor. Otizm annesinin konumundan bakıldığında, otizme özgü ultra maliyetler ve bakım emeğinin eşitsiz bölüşümü temelinde, sosyal güvenceleri çökmüş ve otizm gibi özel bakım gerektiren durumlarda doğru düzgün hiç olmamış bir toplumda,

annelerin güvencesizliğinin ne anlama geldiği tüm şiddetiyle görülür. Bu güvencesizlik ve geleceğe güvensizlik o kadar güçlü olabiliyor ki, yukarıda alıntıladığım Türkiye Otizm Anneleri Topluluğu'nun manifestosuna da yansıdığı üzere, anneler çocuklarıyla birlikte intiharı düşünebiliyorlar. Bu açıdan, günümüz kapitalist toplumunda bakım emeğinin eşitsiz bölüşümü, otizm anneliğini oluşturan kuvvetlerden biri olmakla kalmaz, otizm anneleri bu eşitsiz bölüşümü farklı bir açıdan, tüm çıplaklığıyla görmek ve ölçmek için bir bakış açısı da oluşturur.

Daha somut bir şekilde ele alırsam, kadınlara bölüştürülen bu eşitsiz pay hem otizme sebep olma suçlamasında hem de sonrasındaki terapi ve eğitim süreçlerini yürütmek bağlamında kocalar, akrabalar, arkadaşlar, uzmanlar ve daha birçok ilgili figürce dayatılır ve onlarla müzakere edilir. Bu pay etmenin görünüşte kendiliğinden karakteri, kadınların çocuklarına duyduğu sevgiyle ve sorumlulukla birleşerek duygusal bir yıpranmaya ve kendini suçlamaya bile sebep verebilir. Her halükârda otizm anneliği kurumu, bu pay, bu payın yarattığı duygusal evren ve ona karşı mücadele tarafından kat edilir. Anneler kendilerini girdaba kapılmış gibi hissettikleri ilk anlardan ve açığa çıkan ilk çatışmalardan sonra, giderek kendi zeminlerini bulur, bakım dayanışması ve anneler özörgütü gibi diğer kurumsal bünyelerin içinde güçlenmeye başlarlar. Otizm anneliği kurumu bu açıdan gerici uçlarında kapitalizm ve ataerkinin şiddetli suretiyle tesis edilse de ilerici uçlarında dayanışmanın, elbirliğinin ve dünyayla yeni bir ilişkinin imkânlarından muaf değildir. Bu bakımdan Federici'nin orta çağa dair çizdiği tarihsel manzarada olduğu gibi, otistik çocuklarının bakımlarını üstlenen kadınların da belli açılardan bu bakım emeğini şiddetli bir kapanma olarak deneyimlemekle beraber belli açılardan da aslında bir sosyalleşme, dayanışma ve güçlenme olarak deneyimlendikleri görülür. Bu nokta da bizi, otizm anneliği kurumunu kuran diğer başat kuvvete, otizme ve otistik varoluşa getiriyor.

Otizm, otizm anneliğine kendine has kurumsal boyutunu katan durumdur. Kadınlar otistik çocuklara yönelik ilgileriyle, onların yaşamlarına tanıklıklarıyla otizm annesi olurlar. Otizm anneliği her şeyden önce, kadınları otistik çocuklarına tercüman olmaya hazırlar. Bu tercümanlık işlevi iki yanlıdır. Otizm anneleri hem çevresindeki dünyayı otistiklere tercüme etmeli hem de otistik çocuklarını dünyaya tercüme

etmelidir. Dolayısıyla bu tercüme etkinliği, diğer uzmanlarla birlikte, hem çocuklara nasıl davranılması, nasıl iletişim kurulması, neyin ne, kimin kim olduğunun öğretilmesi gibi çocuğa yönelik disiplinler-pedagojik pratikleri hem de diğer uzmanlara ve dünyanın geri kalanına otistiğin davranışlarını, hislerini, ruhsal durumlarını aktarmak gibi normalleştirici ve açıklayıcı pratikleri kapsar. Fakat otizm anneliği kurumunun otistik varoluşla ilişkisi, tercüme etkinliğinden ibaret değildir. Otistik varoluşun üçüncü bölümde tasvir ettiğimiz türdeki algı-eylem ve beklenti-alışkanlık devrelerinin ifade ettiği tekillikler, otizm annesinin dünyayla ilişkisini de değiştirir:

Biz insanlar genelde büyük resimleri görmeye eğilimliyiz. Ama resimlerdeki ayrıntılar olmasa o bütünlük bozulacak hocam. Şöyle düşünebiliriz aslında: nasıl bir hayvanın nesli tükenince doğanın dengesinde bazen bozulmalar meydana geliyor, hayatımızda da en ufak bir ayrıntıyı çıkarınca o bütünlük bozuluyor. Ben o yüzden otizm sayesinde daha fazla detaylara inmeye başladım. Ne kadar detay görebilirim o kadar daha iyi anlıyorum. Şu telefon benim için içindeki mekanizmasıyla buradan tüm dünyaya erişebilmemi sağlayan [bir şey]. Onun her anına kafa yormaya başladım. Merak tetikleyici. Benim oğlum gibi otistikler de işte o aradaki her ayrıntıyı görüyor. Her aşamasına tanık olmak istiyor. Onun bir şeyi veya süreci tam anlaması için her ayrıntıyı incelemesi gerekiyor tek tek. O incelerken ben de öğrendim onun ne hissettiğini, neye ihtiyaç duyduğunu. ... Suyun musluktan akışını, bir çiçeğin açısını izlemek, güneşin doğuşunu batışını izlemek, bunlar çoğunlukla kaçırdığımız şeyler günlük hayatımızda. Ama benim oğlum bakardı, durup incelerdi. Ben anlamazdım önceleri, ama sonra onun bu kadar ufak şeylerle mutlu olması ve şaşırması, yağmur yağıp şimşek çakınca alkışlayıp “aaa elektrik” diye sevinmesi, senelerce aynı şeye bakıp bir şeyi göremediğimi hatırlatıyor bana. (Leylak)

Her zaman aynı kuvvette açığa çıkmasa bile, kadınlar giderek otistik çocuklarla nörotipik çocuk annelerine göre yoksun kaldıklarını düşündükleri bağların yerine onların kuramayabileceği yeni bağlar geliştirirler. Otistik varoluşlar, anneler için dünyayı tek boyutlu bir gerçeklik olmaktan çıkararak bir tür ufuk genişlemesine sebep olur. Üstelik otizm anneliği kurumu, bakım dayanışması ve anneler özörgütü gibi kurumlara açılarak, annelik etmenin ve bakımın, kendi çocuklarının ötesine geçerek, diğer otistik çocuklara ve otizm annesi kadınlara doğru uzandığı bir toplumsallaşmaya kapı aralar. Bakım dayanışması ile anneler özörgütünde, sevginin ve ilginin diğer otistikler ile annelere yayıldığı bir paylaşım ve dayanışma dinamiği oluşur. Bu da bizi otizm anneliği kurumunun oluşumunun son boyutuna, yani eylemcilik boyutuna açar.

Otizm annelerinin eylemciliği öncelikle otistik çocuklarının temel insan haklarına ve özgül sosyal haklara erişimi mücadelesi olarak ortaya çıkar. Otistikler, istisnai zihinsel becerileri yoksa işgücünün muhtemel bir parçası olarak görülmediklerinden, temel eğitim başta olmak üzere çeşitli hak alanlarında ağır bir adaletsizlikle karşı karşıya kalırlar. Devletler kamu kaynaklarını otistikler için, sadece tıbbi bir durumun “tedavisi” ya da en azından sürdürülebilir kılınması bakımından seferber etmeye değer gördüklerinden, sağlık ve sosyal güvencenin kapsamına giren tıbbi konular dışında bu alanda etkinlik göstermeye çok geç adım atmışlardır. Ki Türkiye’de bu alanlar bile maalesef yarım yamalak bir kamu güvencesine sahiptir. Zira mevcut sosyal haklar sağlıkta bile otistiklerin özgül sorunlarına göre düzenlenmediği için otistiklerin ebeveynlerinden başka bir dayanakları yoktur. Türkiye’de otistiklere özel, kamu güvencesi kapsamında tek bir bakım evinin olması bunun acı bir örneğidir. Bu durum ebeveynlere hem maddi hem de manevi ağır bir yükün dayatılmasına yol açar ve bakım emeği kadınlara yüklendiğinden manevi yük çoğunlukla kadınların hesabına düşer. Babalar ise çoğunlukla otizmin gerektirdiği eğitim ve terapilerin mali yüküyle boğuşmak üzere ek işlere, uzun mesailere ve aileden uzaklaşmalarıyla sonuçlanan bir yıpranmaya mahkûm olurlar.

Otizm anneliğinin eylemcilik boyutunun tarihsel temellerini, 1940’lara kadar götürülebilecek olan ebeveyn eylemciliğinde bulabiliriz (Eyal ve ark., 2016). Bu ebeveyn eylemciliğinin ikili bir karakteri olmuştur. Ebeveyn eylemciliği 1940’larda ortaya çıktığında, psikiyatristlerin desteği ve teşvikiyle “geri zekâlı” çocuklarının “kurumlaştırılmasını”, yani psikiyatri hastane ve kliniklerinde bakım ve tedavilerinin sürdürülmesini talep etmiştir. Fakat daha sonra, 1970’lerde “kurum dışılaştırmayı”, yani çocuk “psikiyatri hastalarının” kurumlardan boşaltılmasını savunan, çocuklarını buralara göndermeyi reddeden ve kendi temellerini önce “geri zekâlı” çocuklarını bir lütuf, bir sınama olarak görme, ardından ise onların esenlikleri ve nihayetinde bir üçüncü veçhede tüm “geri zekâlı” çocukların esenlikleri için mücadele etmeye adanma ideali etrafında kuran yeni bir ebeveyn eylemciliği ortaya çıkmıştır. Günümüz Türkiye’sinde bu eylemcilik kendini otistiklerin ihtiyaç duyduğu her tür özel eğitim ve terapinin sosyal güvence altına alınması, mevcut kurum ve kuruluşların etkin bir şekilde denetlenmesi, bu eğitim ve terapilerin verileceği kamu

kurumlarının kurulması gibi talepler ekseninde kuruyor. Fakat bu eylemcilik sadece devletle talep ilişkisi içinde sosyal hak talepleri olarak ortaya çıkmaz. Ayrıca otistiklerin gündelik yaşamlarına sirayet eden her tür ayrımcılık biçimini hedef alan bir gündelik yaşam mücadelesi de sürüp gider. Bu mücadeleler boyunca anne, eşleriyle, yakın ve uzak akrabalarıyla, sosyal çevreleriyle, diğer toplumsal mekânlardaki çeşitli figürlerle, yani otistik çocuklarıyla dahil oldukları her ortamda potansiyel olarak herkesle mücadele yürütürler. Bu mücadeleler uzmanlık kurumlarını da kapsar. Bu kamusal ve gündelik eylemcilik biçimleri, anneler özörgütünde doruk noktasına ulaşır ve topluluklar, vakıflar ve dernekler gibi çeşitli zeminlerde daha görünür biçimler kazanır. Bu kurumsal zeminler sayesinde kadınlar, çabalarını otistik çocuklarının esenlikleri ötesinde kendi esenliklerine de odaklar ve bakım emeğinin eşitsiz bölüşümünün bizzat kendisini sorunsallaştırabilir hale gelir. Ayrıca bu zeminlerde çaprazlıklar kuvvetlenir ve anneler kendilerine özgü yarı-uzmanlıklarıyla otizm anneliğinden doğan kudretlerini sergilemeye başlarlar. Bu açıdan otizm anneliği kurumunun eylemcilikle ilişkisi, “mağdur çocuklar” ve “mağdur anneler”in ötesine uzanarak faillik yeni biçimlerini de kucaklar. Bu faillik biçimleri, otistiklerin ebeveyn olarak bakımlarını üstlenen kadınları yeni özneleşme olanaklarına açar. Bu düzeyde artık sorularımızı, kapitalist ailenin sunduğu ebeveynlik biçimlerinin, onun kadınlara dayattığı annelik etme tarzlarının ve bizzat dünyayı görmenin tek boyutluluğunun kendisine yöneltmeye başlarız. Otistik varoluş, dünyayı algılamamanın ve onun içinde eylemenin farklı bir biçimi olduğu ölçüde, otizm anneliği de bu noktada ebeveynliğin kendisini daha derinden kavrama fırsatının yanı sıra bu kapitalist biçim ve tarzların ötesine açılan imkânların belirmesi anlamına gelir. Otizm anneleri otistik varoluşun yarattığı bakış açılarından dünyayı farklı biçimlerde kavramanın imkânlarına açılırken, bizlere de annelik etmenin ve ebeveynliğin toplumsallaşmasına dair önemli sorular sorar. Bizzat bakım dayanışması ve anneler özörgütü gibi kurumsal bünyelerin sunduğu kolektif annelik pratikleriyle bağları aracılığıyla otizm anneliği, kendisini otistik çocukların bakım ve sorumluluğunun aşırı bireyselleştiği bir çağda topluluk bakımı olarak sunar. Bu bakım, otistik çocukların da ötesine uzanarak otizm anneliği kurumunun failleri olan kadınların birbirlerine yönelik özenlerini de kapsar. Otizm anneleri hem pratikleriyle

hem de talepleriyle, otistik çocuklarının bakımının toplumsal bir uğraş haline gelebileceği bir ufku tartışmaya açarlar. Otistik çocuklar için bakımevleri, daha yüksek saatlerle sosyal güvence altında eğitim ve terapiler talep eden, birbirlerinin otistik çocuklarına bakan, birbirlerine ihtimam gösteren bu kadınlar, ebeveynliğin ve bakımın sadece “anne-çocuk” ilişkisi olamayacağını, bu çocukların mesuliyetinin toplumsallaşması gerektiğini gösterirler.

4.3 İşleyişi Açısından Otizm Anneliği

Otizm anneliği işleyişi açısından üç temel iletişimsel eksene sahiptir: dikey, yatay ve çapraz. Dikey ve yatay eksenler, gerçeklikte görece ayrılabilen eksenler oluştururken, çapraz iletişim ve bağlar her iki ekseni de kat eden bağlaşık bir eksen teşkil eder. Şimdi bunları sırasıyla ele alacağım.

Otizm anneliği kurumunun kalbine kazılı olan başat dikey ilişki ve iletişim, otizm annesi ile otistik çocuk arasındadır. Bakım emeğinin bir boyutu “çocuk yetiştirme” etkinliğini içerdiğinden, genel olarak annelik kurumu içinde kurucu problemlerden birinin otizme özgü bir problem olduğu söylenebilir. Otizm etrafındaki tıbbi ve pedagojik her süreci kuran “otistiğin özerkliği” problemi, otizm anneliği kurumu içinde otistik ile anne arasındaki ilişkiyi de kuran problemdir. Bu problematik eksen itibarıyla, “çocuk yetiştirmenin” temel hedefi olan özerklik bakımından, nörotipik çocuk anneliği ile otizm anneliği arasında bir fark bulunmaz. Asıl fark, otizme özgü gelişimsel, iletişimsel ve davranışsal örüntülerin yarattığı bariyerler karşısında, otizm anneliğinin nörotipik annelikteki disipliner-pedagojik taktik ve stratejileri izleyememesinde temellenir. Otistik çocukların yetiştirilmesi duruma özgü pratikleri davet eder. Örneğin, ev dışında bir yere gittiğinde önceden aldığı önlemler, yapılan planlar ve çocuğu buna hazırlama süreci de bu pratiklerin bir parçasıdır:

Sosyal hikayeler bize bu konuda çok yardımcı oluyor. Atacağımız adımları tek tek anlatıyorum. Görsellerle ya da video varsa onlarla destekliyorum. Mesela hastaneye gideceğiz. Ne yaparız hastanede, nasıl gideriz, nasıl sıra bekleriz, görselleştirerek küçük küçük anlatmaya çalışıyorum. Okula giderken de böyle, kafeye giderken de böyle. (Leylak)

Görüldüğü üzere, otizm annelerinin otistik çocuklarla pedagojik ilişkiler kurabilmesi ve onların esenlikleri için çabalamaları, bizzat anneleri, nörotipik çocuk annelerinden çok daha fazla şey öğrenmelerini gerektiren pedagojik-disipliner ilişkiler içine sokar.

Bu yüzden otistik çocuk yetiştirme çabası, kadınların kendilerini otizm anneleri olarak yetiştirme gerekliliğini doğurur. Bu gereklilik içinde, otizm anneliği ile otizmin etrafındaki diğer tıbbi ve pedagojik kurumlarla dikey bir ilişkiler-iletişimler silsilesi oluşur. Bu silsile içinde otizm anneleri, otistik çocuklarını gözetlemekle ve gözetimden edindikleri verileri uzmanlara bildirmekle sorumlu tutulur. Anneler öncelikle otistik çocuk karşısında tıbbi ve pedagojik iktidarın birer aracısı olarak belirir. Gözetimden gelen veriden hareketle belli bir eğitim veya terapi programına karar veren uzman, bu program(lar)ın yürütülmesinin sorumluluğundan anneye de pay çıkarır. Birebir eğitimler ya da rehabilitasyon merkezlerindeki grup eğitimlerinde programları yürütenler, yine uzmanlar olsa da en azından ev içinde bu programların devam ettirilmesi ve verimlerinin takibi annenin sorumluluğuna bırakılır. Ayrıca uzmanlar sadece sürdürme-takip vazifesini değil, otizm annelerinin annelik etme pratiklerini de belirleyebilirler. Otistik bir çocuğa hem genel olarak nasıl yaklaşılması gerektiği hem de belirli kriz ve aşamalar esnasında nasıl annelik edilmesi gerektiği öğrenilmesi gereken bir şeydir. Bu pratiklerin ve yaklaşımların öğrenilmesi için hem psikiyatr, özel eğitim uzmanı gibi uzmanlar birebir tavsiyelerde (buyrukların aktarımı) bulunur hem de rehabilitasyon merkezleri, özel eğitim ve danışmanlık merkezleri gibi çeşitli kurumların bünyesinde daha yaygın grup seminerleri ve eğitimleri düzenlenir. Dolayısıyla otizm anneliği kurumu içerisinde otizm annesi ile otistik çocuk arasındaki dikey ilişki, özerklik probleminin otizm bağlamında kazandığı özgünlük dolayısıyla farklı tıbbi ve pedagojik kurumlarla anne arasında daha ileri dikey iletişim hatlarının kurulmasına yol açar.

Dikeyliğin diğer bir vechesini ise genellikle ataerki ve ayrımcılık bağlamına yerleştirebileceğimiz bir başka boyut oluşturur. Bu boyut üzerinde otizm annesi, aile içinde babayla, sonra diğer akrabalarla, arkadaşlarla ve otistik çocuğun dahil olduğu çeşitli toplumsal bağlamlardaki mekânlarda ve oluşumlardaki yabancılarla, şiddeti ve süresi değişen dikey ilişkilerin içinde bulur kendini. Bunların en yaygın formu *suçlanma*dır. Suçlanma ve ona karşı mücadele, otizm anneliği kurumunun son derece

mühim bir bileşenidir. Bu suçlanma ilişkisi, babanın ve akrabaların anneyi otizmden mesul tutması, toplu ulaşım, okullar, marketler vs. gibi çeşitli toplumsal mekânlarda karşılaşılan yabancıların anneyi otistik çocuğun sıra dışı davranışlarından sorumlu tutması ve ayıplaması gibi biçimler alabilir. Dolayısıyla bu boyuttaki dikey iletişimler kalıcı ve zorlayıcı olmaktan geçici ve göz ardı edilebilir olana doğru geniş bir yelpazeye yayılır. Bunların hepsi, otizm annesinin çeşitli yollarla baş etmesi, karşı koyması veya duyarsızlaşması gereken, bunun için de bir şekilde kendi kendini hem bilişsel hem duygusal açıdan eğitmesi gereken dikey karşılaşmalardır.

Fakat otizm annesinin otizmle hemhal olma sürecinde, otizme özgü bakım pratiklerini öğrenmesi, otizm evreninde oluşan duygusal atmosfer karşısında güçlenmesi ve en temel düzeyde sadece bu açılardan bile otizm annesi olabilmesi için dikey ekseninde gelişen, kadınlara yönelik pedagojik ve disiplinler mekanizmalar yeterli olmaz. Bu bakımdan, otizm anneleri otizm piramidinde, bir tür “kader ortaklığı” içinde kendiliğinden yatay bir dilim teşkil etmekle kalmazlar, ayrıca bu yatay eksen boyunca etkin iletişim ve ilişkiler geliştirirler. O yüzden, anneler arası ilişkiler içinde betimlediğimiz bakım dayanışması ve anneler özörgütü farklı şekillerde otizm anneliği kurumunun işlevsel bir parçası, bir uzantısı olarak da görülmelidir.

Bu yatay eksenindeki iletişim ve ilişkileri kuran terim veya problem, *kadınların güçlenmesidir*. Bu güçlenme, örtük veya açık dayanışmalarla sağlanır. Otizm anneleri birlikte vakit geçirirken dertleşerek, bir arada bulunmanın verdiği duygudaşlığı yaşayarak, gerilimden azade olmayan bu duygudaşlığın içinde yalnız olmadıklarını hissederler. Özellikle bakım dayanışması bağlamında, yukarıda ele aldığımız üzere, genel dertlerin dile getirilmesinden sakınılması anlamında gerilim seviyesi daha yüksektir. Bu noktada kederli duyguların dolaşımı genelde, açıktan dile getirilmekten sakınılarak sessiz bir birliktelik içinde deneyimlenir. Bir anne bu sessiz birliktelik ve anlayışı şöyle dile getiriyor:

Ben en çok hiç tanımadığım bir duyguyu tattım aslında. Özellikle bu durumdaki annelerde bir şey yakalıyorum. Gözlerinin altında elmacık kemiklerinin üstünde bir çizgi oluşuyor sanki bir mahcubiyet hissettiğinde, o çaresiz bakışların altında hemen beliriveriyor o ifade. Hemen yakalıyorum onu, tüm duygusu benim duygum oluveriyor. (Menekşe)

Kader ortaklığının güçlendirici etkisi ise, gündelik konulara ve otistik çocukların tekil problemleri ile çözümlerine dair iletişimin bir yan etkisi gibi yaşanmaya eğilimlidir. Bu güçlendirici etki, yabancı bir ülkede aynı dili konuşan insanların birbirini bulmasıyla gerçekleşen türde bir duygusal aktarıma benzetilebilir. Sohbetlerin konusu yabancılık ve yeni bir ülkede bulunmanın sıkıntıları olmayıp bir adresin tarifi bile olsa, bu kişiler bir an için aynı anda hem hembert hem de yoldaş olurlar. Otizm anneleri de bakım dayanışması içinde aynı dili konuşan, birbirlerine adres soran iki yabancı gibidir. Otistik çocuğunun bir takıntısını nasıl çözebileceğini bir başka anneye sorarken, birlikte “otizm dilini” paylaşmaktan da bir keyif alırlar.

Anneler özörgütüne girildiğinde ise, bakım dayanışması içinde görece az konuşulan ana dertler bir anda gündemin merkezi haline gelir. Çocukların geleceği, şimdisi, anneler üzerindeki bakım emeği baskısı, kamusal bakım olanaklarının yetersizliği açıkça dile getirilmekle kalmaz, anneler ayrıca otizm anneleri veya otizm ebeveynleri olarak imzaladıkları bildiriler, çözüm önerileri, basın açıklamaları gibi belgeler aracılığıyla kader ortaklığını cismani bir boyuta taşırlar. Dolayısıyla otizm anneliği kurumu açısından bakım dayanışması ile anneler özörgütü arasında bir veçhe farkı bulunur. Bu fark ise, otizm annelerinin çocuklarının bakım emekçileri olmasının ötesine geçerek bir hak savunusu grubunun eylemcileri olmalarıyla karakterize edilebilir. Yine de bu iki farklı kurumsal bağlamı, yani bakım dayanışması ile anneler özörgütünü birinden diğerine geçildiğinde diğerinin ortadan kalktığı bağlamlar olarak analiz edemeyiz. Bakım dayanışması, anneler özörgütüne göre hem daha yaygın hem de daha sürekli. Bakım dayanışması hem otizm anneliği kurumunun hem de anneler özörgütü kurumunun kurucu zeminidir. Bakım dayanışmasındaki paylaşımlar ve dayanışmalar olmaksızın diğer iki kurumun sağlam bir zemin bulması düşünülemez. Dolayısıyla bakım dayanışması diğer iki kurumsal bünyeyi güçlendirecek şekilde alttan altta hep işler haldeyken, diğerleri de güçlendikçe bakım dayanışmasını hem güçlendirir hem de özellikle anneler özörgütü bağlamında onu yaygın ve daha kurumsal bir boyuta taşımayı hedefler. Bu hedefi, annelerin kurucusu ya da sürükleyicisi oldukları vakıf ve dernek türünde sivil toplum kuruluşlarının (STK) bünyesine otizm anneleri ile otistik çocuklar için eğitim ve terapi programları düzenlemesinde, Otizm Vakfı, Tohum Otizm, Selçuklu Otizmi

Bireyler Eğitim Vakfı (SOBE) gibi bir dizi kurumun ise doğrudan otistik çocuklara yönelik birer *bakım (eğitim) kurumu* olmasında görebiliriz. Fakat STK gibi kurumlarda örgütlenmek de kendi tehlikelerine gebe. STK dili, örgütlenme ve kurumsallaşma biçimi, yasal sınırlılıkları gibi çeşitli unsurlar, bu defa anneler özörgütünün katılışp donmasına hem iç dinamizmini hem de diğer anne, otistik ve uzmanlarla ilişkilerindeki dinamizmini ve onlara açıklığını yitirmesine yol açabilir.

Bu iki kurumsal bünyenin bir de ortak etkileri bulunur. Hem bakım dayanışması hem de anneler özörgütü, kadınların çocuklarının otizm tanısını ve bu tanının kendi yaşamlarına getirdiği külfet ile sorunları kabullenmelerinde önemli bir işlev görür. İkinci bölümde de tartışıldığı üzere, kadınlar tanıyla karşılaştıkları anda bunu kabullenmeye nadiren istekli olurlar. Aksine bu tanının bir yanlış anlama, bu tıbbi durumun ise geçici ve tedavi edilebilir, henüz tedavisi yoksa bile bulunabilir olduğuna inanmak isterler. Fakat tanı doğru ise, bu durumun sadece tıbbi bir durum olmadığını, çocukların otizmle ilişkisinin iyileştirilebilir olma anlamında “ilineksel” değil, varoluşlarının ayrılmaz bir parçası olması anlamında “özel” olduğunu kabullenmeleri gerekir. Kurumlara ilk gelip gitmeler esnasında yavaş yavaş içine girilen bakım dayanışması, diğer otizm annelerinin ve otistik çocukların deneyimleri aracılığıyla bu kabullenme ortamını sunar. Kadınların otizm anneleri olma yolundaki ilk engel olan “kabullenmeme”, bakım dayanışmasının büyük katkısıyla aşılar. Otizmin şoku, diğer kadınların destek ve mevcudiyetlerinin verdiği güçle atlatılır.

Anneler özörgütü bu kabullenmeyi daha kolektif ve politik bir zeminde tekrar tasdik eder. Ancak bu tür kurumsal bünyeler, “kabullenme” teriminin imâ ettiği “edilgen”liğin yanıltıcı olduğunu da gösterir. Zira otizmin varoluşsallığının kabulü, hiç de onunla gelen külfet ve güçlüklerin itirazsızca benimsenmesi anlamına gelmez. Aslına bakılırsa anneler özörgütünün en temel belirleyeni, otizmin varoluşsallığının kabullenilmesinden hareketle bakım emeğinin bu dayatılma biçimine itiraz etmektir. Hem pratikte bakım emeğini uzmanları da işin içine katmaya çalışarak kolektifleştiren STK’lar hem de kamunun otistik çocuklar ile başta anneler olmak üzere ebeveynlere yönelik maddi ve manevi imkânlarını arttırmasını talep ederek toplumsallaştırılmasına çalışan örgütlenmeler, temelde bu itirazı örgütler.

Otizm anneliği kurumunun işleyişinde son eksen çaprazlıktır. Çaprazlık diğer eksenler gibi kendine özgü kurumlara sahip değildir. Daha ziyade, diğer iki eksene sızarak onların işleyişlerini sekteye uğratan veya dönüştüren iletişim ve ilişkileri kapsar. Çaprazlığın dinamosu ise, bizzat otistik varoluştur. Piramidal yapısıyla, yani dikey hiyerarşileri ve yatay homojenlikleriyle otizm kurumlarının etrafında döndüğü otistik, bu piramidin kalbindeki muamma ve onu istikrarsızlaştırabilen bir faildir. DSM, ICD gibi tıbbi kataloglardaki semptomatolojik ve kategorik değişimler, hastalığın etiyojisine dair belirsizlikler, patolojisi ile semptomatolojisindeki çeşitlenmeler bu muammanın devam etmekte olduğunun işaretleridir. Bu muamma, tıbbi ve pedagojik programları istikrarsızlaştırır, kurumsal bünyeleri yerleşiklemekten alıkoyar. Otistik varoluşların çokluğu ve dinamizmi, otizme, kurumlarına ve programlarına kendine özgü çokluğu ve dinamizmi kazandırır.

Otizm anneliği kurumu içinde çaprazlık, üçüncü bölümde ele aldığımız üzere, otizm annelerin otistik çocuklarının algı-eylem ve beklenti-alışkanlık devrelerine, yani otizme özgü tekilliklere maruz kalışından doğar. Bu tekillikler, kadınların annelikle, çocuklarıyla ve giderek dünyanın geri kalanıyla ilişkilerinin dönüşmesine yol açar. Bu epey sancılı ve gelgitli dönüşüm, otizm annelerinin annelikten beklentilerini yapılandırdığı gibi, annelere özgül bir güç de kazandırır. Bu gücün dikey eksenindeki sonucu, uzmanlarla anne arasındaki dikey iletişimin istikrarsızlaşmasıdır. Anneleri çocuklarını gözetlemekle görevlendiren uzmanlar da olsa, bir süre sonra uzmanlar anneleri salt bir komuta ilişkisi içinde kapsayamaz olurlar. Otizm annesinin belli disiplinler-pedagojik pratikleri otistik çocuğa uygulayacak ve otistik çocukta ortaya çıkan sonuçları veri olarak uzmanlara iletecek birer uzantı olmaktan çıkmaya başlaması, komuta ilişkisinin gevşemeye başlamasının temel bir işaretidir. Otizm anneliği ile otizm üzerine teorik ve pratik bilgi arasındaki bağlar sıkılaştıkça, otizm anneleri ile uzmanlar arasındaki bu hiyerarşik işbirliği de çözülme eğilimi kazanır. Anneler ve uzmanlar arasındaki bu hiyerarşik ilişkinin yerini, görece daha eşit bir ittifak ilişkisi almaya başlar. Uygulanacak eğitim ve terapi programları konusunda anneler giderek daha çok karar gücü kazanırlar. Bu bağımsız tıbbi ve pedagojik kurumlar karşısında tek tek annelerin karar gücü olarak belirebileceği gibi, uzmanların çalıştırıldığı ve annelerin öncülük ettiği diğer STK benzeri kurumlarda

kolektif bir işbirliği biçimini de alabilir. Otistik çocukların varoluşunun tekilliği ve genelliklerin görece işlevsizliği, bu tekillikle hemhal olan kadınların tekil bilgilerinin değerlendirilmesine yol açar.

Yatay eksenindeki çapraz etkiler ise, yine bilgiyle ilgili olsa da zorunlu olarak çatışmacı bir ilişki anlamına gelmez. Bakım dayanışması olarak isimlendirdiğimiz kurumsal bünyede, çaprazlık daha ziyade otizm annelerini homojen bir grup olmaktan alıkoyan bir unsur olarak öne çıkar. İstirabın ortaklığı onları bir kimlik grubu olarak homojenleştirme eğilimi sergilerken, otistik varoluşun tekilliği, çocuklarının işaretlerini birbiriyle değiş tokuş eden anneleri de tekillleştirir. Birbirlerinin çocuklarının sorunlarına sundukları çözümler, her çocukta işlemez ya da aynı şekilde işlemez. Sınıfsal, etnik ve dini aidiyetler gibi toplumsal ayrımlar da anneler arası ilişkileri heterojenleştiren daha geniş bir bağlama açılıyor olsa da hiçbirisi otizm annesi olmanın yakınlaştırıcı etkisini alt edemediği gibi, otistik varoluşun bizzat kendisi kadar heterojenleştirici bir etki de üretmez. Çocuklarının özgül varoluşu, bakım dayanışması içindeki anneleri de özgülleştirir, bilgilerini kısmileştirir ve (kesin bir “bilimsel” çözüme nazaran) müzakere edilebilir kılar. Aslına bakılırsa otizm anneliği kurumu, bakım dayanışmasına açılan ucunda tam bir müzakere kurumudur. Bu müzakereler içinde anneler zorunlu olarak eşit konumları işgal etmeseler de buradaki eşitsizlik dikey bir hiyerarşi halinde yapılaşmak yerine, tekilliklerin dinamizmi biçiminde salınır. Yani daha deneyimli annelerin deneyimleri, diğer anneler üzerinde ezici bir etki üretmek bir yana onları güçlendiren bir dayanışmacı zemin sunar. Bu tarz paylaşımlar, sosyal medya ortamlarında da görülebilen çatışmalardan azade olmaktan uzaktır, ancak bu çatışmalar yıkıcı eşitsizlikler halinde kümelenmez. Fakat her şeye rağmen otizme bağlı anlayış farklılıklarından kaynaklanan ayrışmalar ve iletişim kopuklukları yaşanabilir. Bu ikinci türde daha olumsuz durumlar dahi, genelde otistik çocukların cevap verdikleri bir program etrafında oluşan çatışmalardır ve bu programla iyi bir ilerleme kaydeden anneler, zaman zaman bu programları genel ve kesin çözümmüş gibi sunmaya kalkışarak bakım dayanışmasındaki diğer ebeveyn/annelerin tepkisini çekebilir. Aynı durum belli bir programla hiçbir ilerleme kaydedilmediği için o program genel olarak değersizleştirildiğinde de meydana gelir. Bu yüzden, nihayetinde bu tarz çatışmalar

bile otistik varoluşların tekilliğinde, yani genel sorunlara genel yanıtlar üretmemesinde temellenir. Bu açıdan bir annenin dile getirdiği bir çatışma özellikle kayda değerdir:

Ben ailelerde son zamanlarda şunu seziyorum. Daha iyi potansiyellerdeki olan çocukların ailelerin bile kendi çocuklarından biraz geride kalan çocuklara karşı o ayrımcılığı var biliyor musunuz? Hani sadece normal okula giden çocuklarda yok. Hani tamam şimdi [Poyraz'ın] seviyesine uygun bir akranla eğitim alması doğrudur ama grup olduğu için. Kimisinin sosyal hayatı kimisinin iletişimi iyidir. Birbirini desteklerler ya grup eğitiminde. Hani birkaç aile tanıdım bu eğitimde onlar da bile var.

-Ne diyorlar peki?

A bizimkisiyle aynı grupta [gelişim seviyesinde] değil ki o. Neden aynı sınıfa alıyorlar vs. diyorlar mesela. (Papatya)

Bu çatışmalar, otistik çocuklar arasındaki farklardan doğar. Ancak yine de nadiren büyük problemlere dönüşür.

Bakım dayanışması ile anneler özörgütü arasında, neredeyse birinden diğerine geçişin koşullarından biri bulunur. Bu koşul, *akrabalık* veya *ebeveynliğin*, kan bağı ile soy zincirinin ötesine geçmesidir (Haraway, 2016). Otistik çocuklar, otizm annelerinin zamanını çoğu zaman tümüyle işgal ettiğinden bu annelerin başkalarına yönelik ilgileri çoğu zaman epey düşük kalır. Hatta bu durum evliliklerin sürdürülmesi konusunda da eşler arasında ciddi sorunlara yol açar. Ancak bakım dayanışmasının yarattığı kurumsal ortam, annelerin öncelikle kendi çocuklarının sorunlarını paylaşarak başka anne ve çocukların varoluşlarına temas ettikleri ilk ortamdır. Burada otizm anneleri arasında bakımın/ilginin/özenin/ihtimamın (*care*) kendileri ve çocukları arasında paylaşıldığı bir başka bağlam oluşur. Örneğin, eğitim veya spor merkezlerinin bir kısmında çocuklar programa alındığında annelerin dışarıdan çocuklarını takip edebilecekleri ekranlar bulunur. Bu ekranlar kuşkusuz bakım emeğinden fiziksel olarak azat edilmiş otizm annelerinin zihinsel bir bakım emeğini sürdürmesi anlamına da gelir. Ancak, bir annenin bu fiziksel özgürlükten faydalanarak kurum dışındaki başka bir işini halletmesi gerekebilir. Bu durumda istisnasız olarak her otizm annesi çocuğunu hem ekranda gözetlemeyi hem de gerekirse (ağlarsa, kriz geçirirse vs.) müdahale etmeyi bir başka otizm annesine bırakır. Hatta anne bu tarz bir “acil durum”da müdahalenin nasıl yapılması gerektiğine dair bilgiyi de doğal olarak diğer anneyle paylaşır. Kurumların

içinde/kıyısında gerçekleşen bu türden gündelik mesuliyet paylaşımları, giderek, Haraway'in bir söyleşide dile getirdiği gibi (Paulsen, 2019) “kalıcı, karşılıklı, bağlayıcı, isteğe bağlı olmayan, müşkül-hale-geldiğinde-başınızdansavamadığımız, sonuçları olan devamlı bir ilişkiye sahip”, kan bağı ve soy zinciri ötesi bir akrabalığa dönüşmeye başlar. Bu tür bir akrabalık, anneler özörgütü dediğimiz kurumsal bünyelerin zeminidir, zira tam da bu özörgütler ihtimam ve mesuliyet, yani karşılıklı birbirinden mesul kılınmak anlamında akrabalığın otizm anneleri ve otistik çocuklar arasında kolektif olarak yayılması anlamına gelir. Menekşe'nin de açıkça dile getirdiği ve her otizm annesinin defalarca tanık olduğu gibi, otistik çocukların “tek bir anneleri yoktur”. Nörotipik çocuklarda bile bakım, zaman zaman (hatta sıklıkla) kan bağının ötesine taşar ve metaforik açıdan da olsa örneğin okul öğretmenleri gibi figürler bu rolü üstlenir. Fakat otistik çocuklar söz konusu olduğunda bakım çok daha çetrefil ve sürekli bir husus olduğundan, sadece diğer otizm anneleri de değil otistik çocuğun yaşamına giren neredeyse tüm eğitimci ve hekimler de ebeveynlik üstlenirler, ücretli, kısıtlı ve tanımlı bir süre için bile olsa. Menekşe'nin de görüp ifade ettiği temelde budur. Dolayısıyla otizm anneliğinin imkân olarak açtığı kan bağı ötesi akrabalık, aslında yine otistik çocuğun varoluşundan hareket eden ve sadece anneler arası ilişkileri değil, otizm uzmanlarını da halkaya dahil eden daha derin bir çaprazlığın suretlerinden biridir.

Anneler özörgütü bağlamına geçildiğinde ise, çaprazlıklar bu defa otizm annelerinin bir bütün olarak siyasal alanla ilişkilerinde açığa çıkar. Oluşan eylemcilik pratikleri ve söylemleri, otistik varoluşla temasın kadınlara kazandırdığı uzmanlığın gücüyle sarmalanır. Sadece kendilerinin değil otistiklerin ihtiyaçlarını da en iyi bilenler olarak örgütlenen otizm anneleri, özörgütün aldığı biçim ne olursa olsun, toplum ve devlet nezdinde dönüştürücü etkiler üretir. Bunlar talepler ve öneriler biçimini veya doğrudan otistğin ve otizm annesinin gündelik yaşamını değiştiren pratikler biçimini alabilir. Ayrıca bu özörgüt deneyimi, kadınları yaşamları hakkında konuşma, çocuklarının geleceğinde söz ve karar hakkını ele geçirme gibi noktalarda da özneleştirir. Bu tarz özneleşme dinamikleri, henüz kararlı bir yapı sergilemekten uzak olan otizm kurumları silsilesinin dönüşümünde de en önemli kuvvetlerden biridir. Çaprazlığın özneleşmeyle bu bağı, otizm anneliği kurumunu istikrarlı bir yapı

olmaktan çıkararak, onu dönüşüme açık, dinamik ve dönüştürücü bir kurum haline getirir.

SONUÇ

Tez boyunca otizm annesini bir yandan otizmle karşılaşmasıyla başlayan yeni bir kurumsal alanda hareket halinde betimledim. Diğer yandan da otizm anneliğini üstlenen kadınların açık ve örtük mücadelelerinin, otizm evrenine ait olmakla birlikte otistik varoluşlarla aralarındaki özgül ilişki vasıtasıyla güçlenerek inşa ettikleri bakım dayanışması ve anneler özörgütü gibi verili tıbbi ve pedagojik kurumlardan görece ayrılan yeni kurumsal bünyeler icat ettiklerini tartıştım. Nihayetinde bunlar, hem dikey bir hiyerarşi içinde dizilen hem yatay bir homojenlik içinde eklemlenen hem de çaprazlıklarla çeşitlenip dinamikleşen bir kurumsal harita çıkarılmasına vesile oldu. Bu haritada, kadınların deneyimini onları birer otizm annesi haline getirmek üzere yapılandıran, ancak bizzat bu kadınların tekil deneyimleri ve mücadeleleriyle dönüşen, dönüşmeye açık kalan özgül bir kurum olarak otizm anneliği kurumu keşfedildi. Bu açıdan otizm anneliği kurumu, otizmin yarattığı sorunsal alandan hareket eden, bu sorunsal alanla kadınların etkileşimleriyle biçimlenen dinamik bir oluşumdur.

Hem deneyim hem de kurum olarak otizm anneliği, nörotipik çocuk anneliğiyle belli problemler ve işleyişler, belli varsayımlar ve iktidar ilişkileri bakımından örtüşür. Bakım emeğinin eşitsiz bölüşümünden kaynaklanan bu örtüşme zemini, kadının doğurabilirliğinin ona anneliği doğal bir şekilde yüklediği varsayımından doğan ve salt anneye kendiliğinden eşitsiz bir sorumluluk yükleyen, onu, problemleriyle tek başına mücadele etmek zorunda bırakan ataerkil-kapitalist bir eşitsizlik zeminidir. Otizm anneleri özelinde bu eşitsizlik zemini, kadınları, bakımı özgül bir çaba ve dikkat gerektiren, tıbbi olarak da bir dizi özelliği muamma olan otizmle büyük oranda tek başına bırakır. Kadınlar otizmle ilgilenirlerken, problemleri ve çözümleri çeşitlenen ve katmanlaşan bu durum karşısında, seçenekleri ayıklamak ve seçmek durumunda kalan çok kimlikli bir faile dönüşür. Otizm annesinin deneyimlemekle, düşünmekle ve karar vermekle sorumlu olduğu sorular şu gibi sorulardır: Çocuğunun hangi eğitim programını hangi prensipler etrafında alması gerekir? Bu programın uygulayıcısı kim olmalıdır? Hangi uzmanlardan yardım almalıdır? Hangi haklardan yararlanmalıdır? Kimlerle dayanışmalıdır? Bunlar arasından seçim yaparken

bütçesini nasıl ayarlamalıdır? Evde hangi kural ve yaklaşımları benimsemelidir? Çocuğu kendine zarar verdiği noktada, onu kafese koyup koymama seçeneklerinden hangisi çocuk ve kendisi için daha iyi bir seçimdir? Sosyal etkinliklere, akraba ve arkadaş ziyaretlerine yönelik davetlere hangi koşullarda olumlu yanıt vermelidir? Mahalle sakinleriyle bir gerilim yaşanmasın diye mahalle parkına günün hangi saatlerinde gitmelidir? Hangi bakkala gidip, hangi kafeye neden gitmemelidir? Evinden dışarıya adım attıklarında çantasına hangi nesnelere atmalı, hangilerini uzak tutmalıdır? Olası aksilikler için yanına hangi kurtarıcı çizelgeleri, pekiştiricileri almalıdır? Yaşamın her veçhesine yayılan bu sorular, otizm annesinin yaşamını cehenneme çevirebilir. Fakat yine de bunca baskının altında kadınlar çeşitli dayanışmacı ilişkilerle yollarını bulmaya başlarlar. Otizm anneleri üzerine bu etnografi, bu yolların öncelikle *bakım dayanışması* ile *anneler özörgütünden* geçtiğini göstermiştir.

Bu iki kurum sonuçta, biyolojik annelik ile ebeveynliğin zorunlu olarak kesişmek zorunda olmadığını gösteriyor. Ebeveynlik kurumunun temelleri *homo sapiens* bebeklerinin ilgiye ve bakıma muhtaç canlılar olarak dünyaya gelmesinde yatıyor. Oysa anne-babadan oluşan günümüz ebeveynliği, ebeveynliğin tarihsel olarak belirli bir tarzından, bakım emeğinin kapitalist ve ataerkil bir eşitsiz bölüşümüyle damgalanan gelip geçici bir belirleniminden başka bir şey değildir. “Otizm anneliği” bu eşitsizliğin aşırı derecede şiddetlenmesiyle karakterize olurken, farklı ebeveynlik pratiklerine ve bu kurumun daha ileri belirlenimlerine de ışık tutuyor, onu yeniden düşünebilmek için bir fırsat yaratıyor. Zira feminist literatürün de gösterdiği üzere, kadından aileye bakınca annelik ya kapitalist ailenin baskıcı bir kurumu, ataerkinin şiddetli bir tezahürü olarak ya da kadının kendi doğurabilirlik potansiyeli ve çocuklarla ilişkisinden doğan ve özgürleştirici olabilecek bir deneyim olarak görünüyor. Oysa otizm anneliği hem bir deneyim hem de bir kurum olarak, hatta ikisinin gerçeklikte ayrılmazlığı olarak, ebeveynlik kurumunun kapitalist-ataerkil çekirdek aile ötesindeki dönüşümüne dair potansiyellerini görmeye imkân sağlayabilir. Otizm annelerinin bakım kolektifi ve anneler özörgütü içinde girdikleri dayanışmacı ilişkiler, onların bakım emeğini birbirlerinin çocuklarına ve hatta birbirlerine sundukları, bakımın ilgi ve alaka, karşılıklı özen ve hemdertlik olarak

yayıldığı, dünyaya doğru açıldığı ve eylemcilik biçimleriyle harmanlandığı bir bağlam yaratmaya başlıyor. Dolayısıyla feminist literatürün annelik eleştirisi kadınların annelik ötesindeki potansiyellerini görmemizi sağlarken, otizm anneliği üzerine düşünmek, ebeveynlik kurumunun mevcut ailevi düzen ötesindeki potansiyellerini görmemizi sağlayabilir. Otizm anneliği içinde bilgi ve ilginin değiş tokuşuyla, çocukların bakımının fiilen kadınlar topluluğunca üstlenilmeye başladığını, sonrasında uzmanları da bakım sürecine dahil eden kan bağı ötesi bir akrabalığın ortaya çıktığını, eylemcilikle birlikte ise bakımın kamusallaşması ve belki daha ileri bir toplumsallaşması için sorgulamaların başladığını ileri sürmek mümkündür. Zira otizm annelerinin mücadelesinin en keskin şekilde gösterdiği şey, belki de, otistikler dahil çocukların bakımının, fiilen toplumsal olarak üstlenilen bir etkinliğe dönüşmediği şartlarda mevcut eşitsizliklerin ortadan kaldırılamayacağıdır. Otistik çocukların özel bir bakıma ihtiyaç duyması, kadınların üzerindeki eşitsiz bakım yükünün ve çocukların maruz kaldıkları yoksunlukların daha net görülebildiği bir mercektir.

Yine de otizm anneliği, sadece bakım emeğinin eşitsiz bölüşümünün ağır sonuçlarını göstermekle kalmıyor. Ayrıca bakım etkinliklerinin yeni ve çoğul dünyalara, öncelikle çocukların renkli, karmaşık ve ilgi çekici dünyalarına kurulan bir köprü de olduğunu gösteriyor. Otistik çocukların nörolojik ve gelişimsel farkları, onların kendilerine özgü algı-eylem ve beklenti-alışkanlık devreleri üretmesine yol açıyor. Otizm anneleri bu devrelerle ilişkilendirirken, kendi algı-eylem ve beklenti-alışkanlık devrelerinin dönüşümüne tanık oluyorlar. Sancılarla örülü bu süreçler, ayrıca onları bir tür kâşif ve etnograf haline de getirir. Bu keşif ve bilgilerin çaprazlayıcı kudretleri, kadınların dayanışmasıyla birleşerek onları güçlendirir. Özellikle tıbbi ve pedagojik kurumlarla ilişkilerinde yakından gözlemlenen bu güçlenme, kadınların anneler özörgütü içinde kazandıkları eylemciliği de temellendiriyor.

Bu eylemcilik biçimleri Türkiye’de şimdilik devletin karşısında birer hak savunusu ve talebi olarak işlemeye eğilimli olsa da otizm evreninin henüz bir kararlılığa erişmediği koşullarda, kadınların otizm içinde karar ve yetki bakımından daha fazla rol üstlenmesine de yol açabilir. Burada döngüsel bir durumla karşılaşılır. Otizm annelerinin özgül kudretleri, onların çocuklarının bakımı sayesinde edindikleri bilgi

ve deneyime dayanıyor. Ancak otistik çocukların bakımı, kadınlara herhangi bir başka şey yapmak için nadiren boş zaman bırakıyor. Özellikle bakım dayanışmasının, tıbbi ve pedagojik kurumların çerperinde, uzmanların çocuk bakımını üstlendiği nadir anlarda ortaya çıkması, bunun bir tezahürüdür. Bu yüzden karar ve yetkide daha fazla ağırlık elde etmek için bu kadınların boş zamanlarını arttırması gerekmektedir. Bu açıdan anneler özörgütü bağlamında gerçekleşen hak savunuculuğu tarzındaki eylemciliğin, alenen bir kimlik politikası biçimi olmasına rağmen, daha ileri potansiyellere kapı açtığı da düşünülebilir. Zira annelerin bakımevleri açılması, otistik çocukların terapi ve eğitimleri konusunda kamusal imkânların çoğalması, otistik çocukların ve otizm annelerinin sosyal güvencelerinin sağlanması gibi talepleri gerçekleşirse, bu kadınların otizm konusunda, otizmi sarmalayan kurumların işleyişi, programların tatbiki konusunda kendi sözlerini söylemek için ihtiyaç duydukları boş zaman da artacaktır. Bu yöndeki kazanımların yaratacağı dinamizmin, yakın ve orta gelecekte, otizm annelerinin mücadelesini tıbbi ve pedagojik kurumlara taşıyabileceği, kadınların kendi tekil bilgilerinden doğan güçlerini bu noktalarda da gösterebileceği öngörülebilir. Kurumlar arasındaki çapraz iletişim ve ilişkilerin, bu açıdan daha da yoğun bir karakter kazanacağı bir gelecekte, otizmin ele alınma biçiminin de dönüşmesi beklenebilir. Öznelliklerini şimdi dahi sadece edilgen bir mağdurlukla tasavvur edemeyeceğimiz otizm anneleri, bu noktada yeni özneleşme imkânlarına açılabilirler. Otistik çocukların varoluşsal özellikleri sayesinde, anneliğin dayatılan dar kalıplarının, yani çocuklara şimdiki haliyle toplumun normlarını aktarmanın, onlara bu toplumla bir uyumlaşma zemini sunmanın ötesine geçerek karşılıklı bir dönüşüm dinamiği sergileyen otizm anneliği, geleceğe açılan bu ebeveynlik pratikleri aracılığıyla bizzat otistik çocukların da sürecin özneleri haline geldiği bir yolu açabilir. Bu yol üzerinde yeni kuşak otistik çocuklar, normatif ve baskıcı beklentilerin, ayrımcılık ve eşitsizliğin etkilerini kırarak, kendi yaşamları üzerinde söz ve karar güçlerini kazanabilirler. Sonuç olarak, daha başından itibaren bir tür simbiyotik ilişki halinde karşılıklı olarak dönüşen otizm anneleri ve otistik çocuklar, otizmin kurumsal evreninin kalbini gelecekte çok daha güçlü bir şekilde işgal edebilir. Otizm annesinin tercüme işlevinde, otistik varoluşun çaprazlayıcı güçlerinde, tıbbi ve pedagojik kurumlar ile programların

istikrarsızlığında tanık olunan şey, otistik çocuk ile otizm annesinin simbiyozunun yaratacağı dönüştürücü etkilere gebe, dengeden uzak ve açık bir sistemdir. Otistik varoluşlar vesilesiyle kurdukları dayanışma ve özörgütlerle bu sistem içinde güçlenen kadınlar, ataerkinin, kapitalizmin yarattığı bakım emeği eşitsizliği, sosyal güvencesizlik, kamu olanaklarından yoksunluk gibi ağır bariyerleri aşarak hem otistik çocuklar hem de kendileri için, daha ileri potansiyellerini keşfettikleri, karar gücüne sahip oldukları yeni kurumsal bünyeler, yeni bir kurumsal evren yaratabilirler. Bu araştırma, kadınların şu anki mücadelelerinin açabileceği kapıların, burada öngörülenleri bile aşabilecek şaşırtıcı imkânlara gebe olduğunu söylüyor.

KAYNAKÇA

Akgün, C. (2021, 05 Ocak). Annelik. *Feminist Bellek*. <https://feministbellek.org/annelik>. Erişim tarihi: 09.06.2021.

Aksaray'da bazı veliler otizmlili öğrencileri yuhaladı! (2019, 07 Kasım). *Evrensel*. <https://www.evrensel.net/haber/390452/aksarayda-bazi-veliler-otizmlili-ogrencileri-yuhaladi>. Erişim tarihi: 06.07.2021.

Alataş, D. (2020, 21 Aralık). Otizmin Müphemliği veya Mars'ta Bir Antropolog Olmak. *5Harfliler*. <https://www.5harfliler.com/otizmin-muphemligi-veya-marsta-bir-antropolog-olmak>. Erişim tarihi: 05.07.2021.

Asperger, H. (1991). 'Autistic Psychopathy' in Childhood. *Autism and Asperger Syndrome*. Ed. Uta Frith. Cambridge: Cambridge University Press. s. 37–92.

Autism Society. (2020, 26 Mart). CDC Releases New Prevalence Rates of People with Autism Spectrum Disorder. <https://www.autism-society.org/releases/cdc-releases-new-prevalence-rates-of-people-with-autism-spectrum-disorder>. Erişim tarihi: 11.04.2021.

Autistic Hoya (2011, 04 Ağustos). The Significance of Semantics: Person-First Language: Why It Matters. *Autistic Hoya*. <https://www.autistichoya.com/2011/08/significance-of-semantics-person-first.html>. Erişim tarihi: 05.07.2021.

Bakan "Münferit" Dedi, Otizmlili Aileleri Anlattı: Veliler Şikayet Etti, Okuldan Alındı, Kura Çekildi (2019, 08 Kasım). *Bianet*. <https://m.bianet.org/bianet/engelli-haklari/215529-bakan-munferit-dedi-otizmlili-aileleri-anlatti-veliler-sikayet-etti-okuldan-alindi-kura-cekildi>. Erişim tarihi: 06.07.2021.

Bakım Kolektifi. (2021). *Bakım Manifestosu: Karşılıklı Bağımlılık Politikası*. Çev. Gülnur Acar Savran. Ankara: Dipnot Yayınları.

Bateson, G., Jackson, D. D., Haley, J. ve Weakland, J. (1956). Toward a Theory of Schizophrenia. *Behavioral Science*. 1(4), s. 251–254.

Battelleim, B. (1972). *Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*. New York: The Free Press.

Çelik, R. (2016). Bakım/Özen Etiği ve Eğitim Felsefesinde Feminizm Temelli Bir Yaklaşım. *Fe Dergi*. 8(2), s. 73–85. doi: 10.1501/Fe0001_0000000166.

De Wolfe, J. (2014). *Parents of Children with Autism: An Ethnography*. New York: Palgrave Macmillan.

Deleuze, G. (2004). *Proust ve Göstergeler*. Çev. Ayşe Meral. İstanbul: Kabalcı Yayınevi.

Deleuze, G. (2009). İçgüdüler ve Kurumlar. *İssız Ada ve Diğer Metinler*. Çev. Ferhat Taylan ve Hakan Yücefer, İstanbul: Bağlam Yayınları.

- Deleuze, G. (2013). *Foucault*. Çev. Burcu Yalım ve Emre Koyuncu, İstanbul: Norgunk Yayınları.
- Deleuze, G. ve Guattari, F. (2005). *A Thousand Plateaus*. Trans. Brian Massumi, Minneapolis: The University of Minnesota Press.
- Deleuze, G. ve Guattari, F. (2021). Sonuç: Somut Kurallar ve Soyut Makineler. Çev. Oğuz Karayemiş. <https://serbestmetin.wordpress.com/2021/03/20/sonuc-somut-kurallar-ve-soyut-makineler>. Erişim tarihi: 20.03.2021.
- Emekli polisi, otistik oğlunun iyileşmemesi kahretti. (2007, 17 Ağustos). *Hürriyet*. <https://www.hurriyet.com.tr/kelebek/saglik/emekli-polisi-otistik-oglunun-iyilesmemesi-kahretti-7105002>. Erişim tarihi: 27.06.2021.
- Eyal, G., Hart, B., Öncüler E., Ören, N. ve Rossi, N. (2016). *Otizm Salgını: Otizm Salgınının Toplumsal Kökenleri*. Çev. Erdem Gökyaran. İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Federici, S. (2012). *Caliban ve Cadı: Kadınlar, Beden ve İlksel Birikim*. Çev. Öznur Karakaş. İstanbul: Otonom Yayıncılık.
- Federici, S. (2014). *Sıfır Noktasında Devrim: Ev İşi, Yeniden Üretim ve Feminist Mücadele*. Çev. Damlanur Meral, Hilal Mertol ve Özlem Avcı. İstanbul: Otonom Yayıncılık.
- Flashner, B. M., Russo, M. E., Boileau, J. E., Leong, D. W. ve Gallicano, G. I. (2013). Epigenetic Factors and Autism Spectrum Disorders. *NeuroMolecular Medicine*. 15(2), s. 339–350. doi:10.1007/s12017-013-8222-5.
- Folstein, S. ve Rutter, M. (1977). Genetic influences and infantile autism. *Nature*. 265 (5596), s. 726–728. doi:10.1038/265726a0.
- Foucault, M. (1995). *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. Trans. Alan Sheridan. New York: Vintage Books.
- Foucault, M. (2013). *Güvenlik, Toprak, Nüfus*. Çev. Ferhat Taylan. İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları.
- Gill, J. ve Liamputtong, P. (2011). Walk a Mile in My Shoes: Life as a Mother of a Child with Asperger's Syndrome. *Qualitative Social Work: Research and Practice*. 12(1). s. 41–56. doi:10.1177/1473325011415565.
- Goffman, E. (2014). *Damga: Örselenmiş Kimliğin İdare Edilişi Üzerine Notlar*. Çev. Ş. Geniş, L. Ünsaldı ve S. N. Ağırnaslı. Ankara: Heretik Yayınları.
- Guattari, F. (2015). *Psychoanalysis and Transversality: Texts and Interviews 1955–1971*. Çev. Ames Hodges. Los Angeles: Semiotext<e>.
- Haraway, D. (2010). *Başka Yer*. Haz. ve Çev. Güçsal Pular. İstanbul: Metis Yayınları.
- Haraway, D. (2016). *Staying with Trouble: Making Kin in the Cthulucene*. London: Duke University Press.
- Held, V. (2006). *The Ethics of Care*. Oxford: Oxford University Press.

- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*. 2. s. 217–250.
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*. 19(3), s. 416–426. doi:10.1111/j.1939-0025.1949.tb05441.x.
- Karakaş, Ö. (2020, 4 Şubat). Karşılığı Ödenmemiş Bakım Emeğinin Değeri Küresel Teknoloji Endüstrisinin Üç Katı. *Terrabayt*. <https://terrabayt.com/manset/karsiligi-odenmemis-bakim-emeginin-degeri-kuresel-teknoloji-endustrisinin-uc-kati>. Erişim tarihi: 08.07.2021.
- Kurchak, S. (2017, 2 Mart). Why Do We Still Blame Moms for Autism. *Medium*. <https://medium.com/the-establishment/why-do-we-still-blame-moms-for-autism-8598ff80a0a3>. Erişim tarihi: 23.03.2021.
- Merhaba Spektrum (2021, 03 Ocak). Sosyal Medyadaki Otistiklerden Bir Manifesto.
- Nazlier, Z. (2021, 11 Şubat). Otizmli çocuğu için demir parmaklık yaptırmak zorunda kaldı. *Evrensel*. <https://www.evrensel.net/haber/425611/otizmli-cocugu-icin-demir-parmaklik-yaptirmak-zorunda-kaldi>. Erişim tarihi: 27.06.2021.
- Noddings, N. (2013). *Caring: A Relational Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press, 1984/2013).
- O'Reilly, A. (Ed.) (2004). *From Motherhood to Mothering: The Legacy of Adrienne Rich's Of Woman Born*. New York: State University of New York Press.
- Otizm. (2021, 17 Ocak). <https://tr.wikipedia.org/wiki/Otizm> (Erişim tarihi: 08.03.2021).
- Otizmli oğlunu kanala iterek öldürdü. (2020, 27 Mayıs). *CNN Türk*. <https://www.cnnturk.com/video/dunya/otizmli-oglunu-kanala-iterek-oldurdu>. Erişim tarihi: 27.06.2021.
- Özbek, A. (2021, 24 Şubat). “Otizm eylem planı fantastik hikayeye dönmüştü, her alanda reform şart”. *Bianet*. <https://m.bianet.org/bianet/toplum/239895-otizm-eylem-planı-fantastik-hikayeye-donmustu-her-alanda-reform-sart>. Erişim tarihi: 05 Temmuz 2021.
- Özcan, F. (2018, 17 Kasım). Otizmli Ozan Eğitimin Dışına İtildi. *Kıvılcım Haber*. <https://www.kivilcimhaber.com.tr/otizmli-ozan-egitimin-disina-itildi>. Erişim tarihi: 06.07.2021.
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. ve Töret, G. (2014). Otizme Yolculuk: Otizmli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algularına İlişkin Görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. Cilt 33, Sayı 1. s. 323–348. <https://dergipark.org.tr/pub/omuefd/issue/20251/214911>.
- Paulson, S. (2019, 10 Aralık). Akrabalık: Donna Haraway ile Söyleşi. *Yeşil Gazete*. <https://yesilgazete.org/akrabalik-donna-haraway-ile-bir-soylesi>. Erişim tarihi: 27.06.2021.

- Peirce, C. S. (1904, 12 Ekim). Letter to Lady Welby. <https://www.unav.es/gep/Welby12.10.04.html>. Erişim tarihi: 25.03.2021.
- Penrose [@ciksgibiyim] (2021, 25 Mart). *Kızım da ilk otizm şüphesi olduğunda doktor muhayene sonunda bana dedi ki, "Çocukları aileler otizmlili yapar. Kızınız otizm kıyısında yürüyor. Denize girip boğulması ya da kumsala yanınıza çekmek sadece sizin elinizde". Duyduğum bu cümlelerin ağırlığından sonra bir daha düzelemedim.* Twitter. <https://twitter.com/ciksgibiyim/status/1375063411655073797>. Erişim tarihi: 25.03.2021.
- Shen, M. D. (2017). Brain and behavior development in autism from birth through infancy. *Dialogues Clin Neurosci.* 19(4), s. 325–333. doi: 10.31887/DCNS.2017.19.4/mshen.
- Späth, E. M. A. ve Jongsma, K. R. (2020). Autism, Autonomy, and Authenticity. *Med Health Care and Philos.* 23. s. 73–80. doi:10.1007/s11019-019-09909-3.
- Titon, J. T. (1980). The Life Story. *The Journal of American Folklore.* 93(369). s. 276–292. doi: 10.2307/540572.
- TROtizmAnneleri / AutismMomsOfTurkey [@TrOtizm] (2020a, 15 Temmuz). [Fotoğraf]. Twitter. <https://twitter.com/TrOtizm/status/1283383683337138178>. Erişim tarihi: 06.06.2021.
- TROtizmAnneleri / AutismMomsOfTurkey [@TrOtizm] (2020b, 24 Temmuz). [Fotoğraf]. Twitter. <https://twitter.com/TrOtizm/status/1286584957973012481>. Erişim tarihi: 06.06.2021.
- Waltz, M. M. (2015). Mothers and Autism: The Evolution of a Discourse of Blame. *AMA Journal of Ethics.* 17(4). s. 353–358. doi: 10.1001/journalofethics.2015.17.4.mhst1-1504.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine.* 11(01), s. 115. doi:10.1017/s0033291700053332.
- Yardımcı, S. (2015). Sakatlığın Tarihsel İnşası. *Engellilik ve Ayrımcılık: Eğitimciler İçin Temel Metinler ve Örnek Dersler* içinde. Der. Kenan Çayır, Melisa Soran ve Melike Ergün. İstanbul: Karekök. <https://secbir.org/wp-content/uploads/2020/03/Engellilik-ve-Ayrimcilik.pdf>. Erişim Tarihi: 09.08.2021.
- Zengin Akkuş, P., Bahtiyar Saygan, B., İltter Bahadır, E., Cak, T., Özmert, E. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı İle Yaşamak: Ailelerin Deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi.* s. 1–8. doi: 10.12956/tchd.731752.

EKLER

Ek A. Otizmi Çevreleyen Kurum ve Programların Tanımları ve İşlevleri

Psikiyatri: Otizm tanısını koyma yetkisinin bulunduğu yegâne kurum. Otistik ve otizm ebeveyni çeşitli periyodik aralıklarla psikiyatriye gelebilirler veya sadece bir kez karşılaşırlar. Bu kurumun otizmi “tedavi edilecek” araçları olmadığını belirtmekte fayda var. Ancak, özellikle otizme özgü duyuşsal/duygusal belirtilerin dengelenmesi, mevcut eğitim programının etkinliğinin değerlendirilmesi, çocuktaki gelişimin takip edilip aile veya eğitimcilerle paylaşılması psikiyatristlerin görevidir. Psikiyatri ayrıca, otizme eşlik eden DEHB, anksiyete vb. durumlar için gerekli olan ilaç tedavilerini sağlar.

Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri: Zihinsel, gelişimsel, ruşsal ve bedensel açıdan engelli insanların gelişimini desteklemek için kurulan kurumlardır. Devlet, sağlık kurulu raporu olan ailelere bu kurumlar aracılığıyla aylık 8 saat bireysel, 4 saat grup eğitimini ücretsiz vererek, eğitim giderini karşılar. Ancak hem ebeveynlerin hem de eğitimcilerin ortak görüşü, bu eğitimlerin bir otistiğin destek ihtiyaçlarını karşılamada oldukça yetersiz olduğudur. Ebeveynler ayda 12 saat olan eğitimi 40 saate çıkarma talebinde bulunuyorlar.

Özel Eğitim: Otistik çocukların duyuşsal, bilişsel, sosyal gelişimleri açısından ihtiyacı olan destek eğitimleri veren öğretim programlarıdır. Özel eğitim, özel eğitim ve danışmanlık merkezleri, rehabilitasyon merkezleri, bağımsız ders veren özel eğitim öğretmenleri, ev öğretmenleri aracılığıyla çok sayıda eğitim programlarını kapsar. Buradaki en önemli ayırım, çocuğun ihtiyacına ve gelişim durumuna göre özel bir program hazırlamak, uygulamak ve çocuğa özerkliğini kazandırabilmektir.

Duyu Bütünleme: Çocuğun çevresiyle girdiği etkileşimde, aldığı duyuşsal uyaranların nörofizyolojik açıdan adaptasyonuna yardımcı olan, farklı uyaranları deneyimleme, yorumlama ve ona uygun tepki vermeyi sağlayan dokunsal, vestibüler ve propriyoseptif duyuşların gelişimine yönelik programlar bütünüdür.

Nöroloji: Çoğunlukla çocuklarının gelişiminden şüphelenen ailelerin, durumu tespit etmek için başvurdukları, nörolojik başka bir sorunun olup olmadığını anlamak için çeşitli testlerin yapıldığı yer. Otizm nörogelişimsel bir sendrom olarak belirse de nörolojik bir tedavisi, ilacı, raporu vs. yoktur. Özellikle çocuklarda otizme, epilepsi, kas hastalığı, spastisite gibi hastalıklar eşlik etmiyorsa bir nöroloğun otistiği takip etme zorunluluğu yoktur. Ancak otistik beyninin nasıl çalıştığına ilişkin merak ve incelemeler nörobilim araştırmalarını önemli bir yerde konumlandırır. Bununla ilişkili araştırmalar devam etmektedir.

Dil ve Konuşma Terapisi: Otistik çocuklarda, dil, konuşma ve iletişim problemlerine yönelik eksiklikleri gidermek amacıyla destek hizmeti veren kurumlardır. Ayrıca ülkemizde çok yaygın olmasa da iletişimi sözlü gerçekleştirilmeyen kişilere yönelik çeşitli programlarla cihazlar, konuşma uygulamaları gibi araçlarla alternatif ve destekleyici iletişim (ADİS) metotları da uygulanır.

Spor ve Yaşam Merkezi: Otistik kişilere, genelde spor faaliyetleri aracılığıyla gündelik yaşam ve sosyalleşme becerilerini kazandırmak amacıyla hareket eden kurumlardır. Bu kurumların diğer kurumlardan farkı, 40 dakikalık seanslara bölünmüş eğitim saatleriyle sınırlı vakitlerde kendilerine

yeterince vakit ayıramayan annelerin, çoğunlukla tüm güne yayılmış hizmet saatlerinde gündelik yaşamlarını organize etmede, diğer annelerle bir araya gelmede, sosyalleşmede boş vakit yaratma fırsatlarını artırıyor olmasıdır.

Oyun Terapisi: Çocuğun başlattığı oyundan hareket ederek çocuğun iç dünyasını oyun ve oyuncaklar aracılığıyla ifade etmesine ve duygularını düzenlemesine yarayan bir terapi.

Diyetler: Otizm anneleri, gluten (tahıllarda) ve kazeindeki (süt ve süt ürünleri) peptitlerin otizmde etkili olabileceği varsayımıyla diyet uygulamalarına sıkça başvururlar. Glutensiz, kazeinsiz diyetler ve gaps diyeti en sık kullanılan diyet çeşitleridir. Ancak bu diyetlerin otizm belirtilerinde iyileşme yarattığına dair herhangi bir bilimsel veri bulunmaz. Özellikle besin alerjisi veya bağırsak sorunları olan çocuklarda mevcut sorunları rahatlatığı gözlemlenirken, yerine bir şey konulmadığı müddetçe buna sahip olmayan çocuklarda da D vitamini, kalsiyum alımı ve mineral eksikliğine neden olabileceği de unutulmamalıdır. Öğrencilerim arasında bu diyetlerin işe yaradığını gözlemlediğim tek bir vaka oldu. Çocuk, o gün tesadüfen süt içtiği veya pasta yediği zaman, gün boyunca durdurulamayan bir hareketlilik ve enerji patlaması yaşıyordu.

Çocuk Gelişimi: Doğumdan 18 yaşına dek geçen sürede, tipik ve atipik gelişim gösteren çocukların gereksinimlerini belirler. Belirli eğitim konularında uzmanlaşarak, otizm ve/veya özel eğitim alanlarında çalışırlar.

UDA / ABA (Uygulamalı Davranış Analizi): Davranışsal yöntem olarak bilinir. Çocuğun ifade edici ve alıcı dil beceriler, ince/kaba motor beceriler, taklit, eşleme, günlük yaşam becerileri, sosyalleşme gelişimi açısından ödül-ceza sistemine dayalı olarak geliştirilen ve uygulanan bilimsel dayanaklı bir öğretim programıdır. Bu yöntemde göre, her davranışın bir öncüsü vardır ve her davranışın sonunda da bir sonuç çıkar. Ayrı denemelerle, yanlış öğretim ve davranış değiştirme yöntemleri ile çocuğa birebir uygulanır. Günümüzde otistikler, aileler ve eğitim camiası içerisinde bu programın davranışçı yaklaşımına ilişkin bir dizi tartışma yürütülmektedir. Uygulamanın yanlış aktarımı ve uygulanışı veya çocuğun tekilliğine yönelik hazırlanılmayışi gibi sebeplerle, çocukların “robotik” yetiştirilmesi, bir buyruk olmaksızın eyleme geçememesi ve seanslar esnasında kullanılan pekiştiricilerin (bir beceri değişiminde, davranış kazandırmada kullanılan yiyecek, nesne veya “aferin” deme, sarılma gibi sosyal övgülerin) söndürülmemesinden doğan problemlerden rahatsız olanlar açısından bu tartışmalar devam etmektedir.

İlişki Temelli Programlar: Çocukların duygusal gelişimine yönelik, çocukla serbest ortamlarda bulunarak etkileşime giren yöntemlerdir. Floortime (DIR) ve RDI, ETEÇOM en popüler olanlarıdır. Ebeveynler ve eğitimciler bu yöntemle çocuk liderliğinde etkileşim başlatırlar, sosyal-bilişsel beceriler kazandırılırlar. Çoğunlukla UDA ile bir çatışma içerisindeymiş gibi alınırlar. Ancak UDA'nın bir öğretim programı olduğu ve müfredatının bir parçasının da çocuğun tekilliğine göre modifiye edilebilir oyunlar ve duygusal gelişim konuları olduğu unutulmamalıdır.

Psikoloji: Ebeveynler ve çocukların otizm bağlamında psikoloğlara erişme zorunluluğu yoktur. Ancak doğrudan otizme eşlik edebilen durumlardan ziyade, toplumsal yaşamın getirdiği zorluklar ve psikolojik durumlar için hem aile hem çocuk terapi için bu kuruma başvurabiliyor. Bunun dışında çocuk ve yetişkinlere yönelik gelişim testleri yapmada yetkilendirilmişlerdir ve otizm alanında kendilerini geliştirenleri eğitim programlarında etkin rol üstlenebilirler.

Hayvan Destekli Terapi (Animal Assisted Therapy): Çocukların hayvanlarla bir araya gelerek bağ kurması, onlarla kurduğu duygusal ilişkiden öğrendiklerini insan ilişkilerinde kullanmasını

hedef alan hayvan-çocuk etkileşimli programlardır. Ancak otizmin temel terapi yaklaşımlarından biri olmadığı gibi, bunun etkili olduğuna dair bilimsel araştırmalar yoktur. Ülkemizde ata binme terapisi, yunuslarla yüzme terapisi adı altında uygulanıyor.

Nörofeedback (NF): Otistik çocukların beyin dalgalarını gözleyip tipik olmayanları saptayarak, çeşitli egzersizler ve eğitimler yoluyla bu dalgaları “normal” aralığa geri çekme stratejisidir. Bu uygulamada başa elektrotlar yerleştirilir ve veriler bir bilgisayara aktarılır. Bu dalgaların video ve ses sinyalleri kullanılarak yeniden düzenlenmesi amaçlanır.

Okul: Otizm gibi atipik gelişim gösteren çocuklar da tipik gelişenler gibi devlet okullarına gidebilirler. RAM tarafından kaynaştırma öğrencisi olarak akranlarıyla aynı sınıfta bulunabilir. Destek ihtiyacı fazla ise, özel eğitim alt sınıflarında eğitim-öğretim hayatına yine atipik gelişim gösteren akranlarıyla birlikte gidebilir. Bunların dışında okul öncesi eğitim döneminde, genelde sosyalleşmek amacıyla anaokullarına gidebilir ve akran eğitimi gibi programlarla gölge öğretmenler, kolaylaştırıcı kişiler tarafından desteklenirler.

Bakım evi: Otistik yetişkinler için İstanbul’da açılmış ve devlete ait tek bir bakım evi bulunmakta. Özellikle maddi durumu olmayan, eğitim desteği veremeyen, destek ihtiyacı fazla olan ve gerekli koşullara sahip olmadığı için öfke nöbetlerini ve krizlerini sıkça yaşayan, kendisine, ailesine zarar verme noktasına gelmiş çocuklar için veya annelerin kendilerine ve varsa işlerine vakit ayırabilmeleri için denetlenen ve sayısı artan bakım evleri annelerin en büyük isteklerinden biri.

Fizyoterapi: Özellikle duyuşsal ve motor gelişimi açısından zorluk yaşayan otistiklerin, bireysel durumlarına göre fizyoterapistlerin yaptıkları egzersizlere ihtiyacı olabilir.

Uğraş Terapisi (Occupational Therapy): Günlük yaşam becerileri, kişisel özbakım, yardım ve üretim (yemek, ebeveyne yardım etme, ev temizliği, hayvan bakma vb.), çalışma, hobi edinme, maddi organizasyon gibi alanlarda bireylerin etkinliklerini bağımsız bir şekilde yapmayı öğretmeyi hedefleyen programlardır.

Kanıtı Dayalı Olmayan Diğer Uygulamalar: Ozon kürü, şelasyon (ağır metaldan arındırma), hiperbarik oksijen tedavisi (HBO), işitsel entegrasyon gibi bir dizi, otizmde işe yararlılığına dair bilimsel dayanağın olmadığı uygulamalara da sıkça başvurulmaktadır. Buna benzer uygulamalar hem otizmin tedavi edilebilirliğine dair yanlış bir izlenim vermekte, umut tacirliği yapmakta hem de ebeveynleri maddi ve manevi yönden sömürerek çocukların eğitime harcaacakları zamanı, parayı ve enerjii çalmaktadırlar.

Tablo 2.2 Otizmi Çevreleyen Kurum ve Programların Tanımları ve İşlevleri

Ek B. Derinlemesine Görüşme Formu

Görüşmeye İlişkin Bilgiler (görüşmeci tarafından görüşmeye başlamadan hemen önce doldurulacaktır)

Görüşme tarihi: .../.../20 Görüşme saati: ... Görüşme yeri: ...

1.Görüşülen kişi: ... 2.Çocuk Sayısı: ... 3.Otizimli çocuğunun yaşı:

4.Mesleği:... Çalışıyor 5.Ailenin maddi durumu: 0 - 2324

Çalışmıyor 2324 - 5000

6.Medeni Durum: Evli 5000 - 7000

Boşanmış 7000 - 10.000

Diğer: ... 10.000 ve üstü

7.Çocuğun gittiği/devam ettiği kurumlar:

Evde özel eğitim desteği Dil konuşma terapisi Rehabilitasyon merkezi

Diyet programı Psikiyatri Duyu merkezi

Özel eğitim ve danışmanlık merkezi Spor merkezi Diğer: ...

Bilgilendirme:

2015 yılından beri ev eğitmeni olarak otizmi olan çocuklarla çalışıyorum. Maddi ve manevi olarak özel gereksinimi olan bir çocuğu yetiştirmenin zorluklarının tanıyım. Ancak meselenin özel eğitim dışında ciddi sosyolojik problemler de içerdiğini düşünüyorum. Özellikle annelerin hem aile hem de toplum içinde yaşananlara dair harcadıkları çabayı kıymetli buluyorum. Fakat tüm bunlarla nasıl baş ettiklerini çok merak ediyorum. Bu araştırmayla, otizmi olan bir çocuğa sahip olmanın bir anne için ne anlama geldiğini anlamaya çalışıyorum. Çünkü çocukla daha çok vakit geçiren ya da vakit geçirmek zorunda kalan genellikle kadınlar oluyor. Bunun, onun hayatını nasıl etkilediğini, onda neleri değiştirdiğini, onu nasıl dönüştürdüğünü anlamak için bazı sorular hazırladım. Konuştuklarımızı daha sonra

hatırlayabilmek için notlar ve eğer izin verirsen ses kaydı alacağım. Ancak eklememi istemediğin bir konu olursa hemen silebilirim. Burada benim için önemli olan tüm bu süreçte neler yaşadığın, hissettiğin ve bunları nasıl algıladığın. Kimlik bilgilerini kullanmayacağım ve istemezsen adını da kullanmayacağın. Tüm bu sohbetin sonunda, paylaşmış olsan bile istemediğin hiçbir bilgiyi araştırmamda kullanmayacağım. Şimdi hazır hissediyorsan, başlayalım mı?

Görüşme Soruları

1. Çocuğunun durumuyla ilgili ilk gözlemlerin nasıl oluştu? Otizmlili olduğunu nasıl öğrendin? Öğrendikten sonra neler yaptın?

a. İnkâr, arayış, çaresizlik, umutsuzluk ve yalnızlık süreci

- Çocuğunun tipik gelişen bir çocuk olmadığına dair sezgilerin nasıl oluştu?
- Otizmi daha önce duymuş muydu? Çocuğunun otizmlili olacağından şüphelendi mi ya da öyle olabileceğini birinden duydu mu, ona nasıl aktardı?
- Bu sezgileri kimlerle paylaştı, paylaştığı kişiler nasıl tepkiler verdi, ne düşündüler, hangi adımları attılar?
- Çocuğunun otizmlili olduğunu ilk öğrendiğinde neler hissetti? Neler yapacağı hakkında bilgileri nasıl öğrendi, bu konuda kimlerden nasıl destek gördü?
- Aile içinde kendini yalnız hissettiği oldu mu? Baba burada başından sonuna kadar ne yaptı? İlk öğrendiğinde nasıl tepki verdi? Çocuğunun durumuyla ilgili yaşadıkları gerilimler varsa bunlar daha çok neyle ilgili oluyor? Kimin dediği oluyor?

a. Kabullenme, baş etme yöntemleri, dönüşüm ve annelik deneyimini nasıl değiştirdiği

- Çocuğunun eğitimi, bakımı için hangi yolları denedi? Kendisi bununla ilgili bir şeyler yaptı mı? (Eğitim almak, otizmle ilgili etkinliklere katılmak, derneklere gitmek, uzmanlarla iş birliği yapmak, bilgilendirme toplantılarına katılmak vb)

- Çocuğunun krizleriyle, bilişsel ve davranışsal problemleriyle karşılaştığında nasıl davranacağına ilişkin sorunları kimlerle çözüyor daha çok? Nasıl karar alıyorlar, neler konuşuyorlar? Karar alırken ki rolü nedir?
2. **Çocuğun tanı almadan önceki yaşamın nasıldı? Neler yapardın, kimlerle görüşürdün, nerelere giderdin yani kısaca günlerin nasıl geçirdi? Şimdi bunlardan hangisini yapıyorsun? Neler değişti?**
- a. **Ev içinde**
- Rol ve sorumlukların nasıl değiştiği (ev işleri, çocuğun bakımında nelerle ilgilendiği, varsa tipik gelişen başka çocuğu onlardan farkının neler olduğu vb.)
 - Ev içinde eşyle, varsa anne-babası , kayınvalide-kayınpeder ve başka kardeş gibi figürlerin çocuk bakımına ve diğer ev işlerine desteği nasıldı?
- b. **Ev dışında**
- Nerelere gidiyor, nelerle uğraşıyorsun? (Çocuğunu götürdüğü kurumlar, gittiği etkinlikler, yardımlaşma ve dayanışma organizasyonları, dernekler, gezme, alışveriş, hastane ve özel eğitim işleri vb.)
 - Yardımlaşma ve dayanışma ilişkileri (eş, akraba, komşular, arkadaşlar vb.) nasıl bir yön aldı? Bu ilişkilere kimler (danışmanlar, diğer ebeveynler, terapistler vb.) eklendi? Kimlerle, hangi konularda bir araya geliyor ve yardımlaşıyor?
 - Çocuğunun durumundan sonra görüştüğü kişiler, sıklıkla gittiği kurumlar, yardımlaşmak/dayanışmak için iletişimde olduğu kişilerin değişimine adapte oldu mu? Bunlar hakkında ne düşünüyor?
3. **Çocuğunla dışarıya (hastane, kafe, park, piknik) ya da bir ev ziyaretine gittiğinde neler yaşıyorsunuz?**

- Önceden aldığınız önlemler, planlar var mı? Çocuğunu ve ziyaret edilen yeri/kişileri buna hazırlıyor musun? Nasıl?
- Gittiğiniz yerlerde ne gibi sorunlar yaşıyor ve tepkiler alıyorsunuz? Seni rahatsız eden şeyler neler oluyor?

4. **Kendi deneyimlerinin nasıl bir fark yarattığı, değiştiği, ürettiği öznellikler**

- Otizm sence nedir? Dikkatini verdiği alanlar, görüştüğün aileler veya terapistler, kendi çocuğunla girdiğin ilişkiyi düşündüğünde otizmin seni değiştirdiğini düşünüyor musun? Bu değişim(ler)i biraz anlatır mısın?
- Otizmle ilgili bilgi alışverişlerinde en çok kime/kimlere veya nelere güveniyor? Nereyi kullanıyor veya nerelere gidiyor? Kimin tavsiyesiyle hareket ediyor? (Sosyal medya, özel klinikler, dernekler, psikiyatrlar, özel eğitim uzmanları, bilimsel makaleler, otizm ebeveynleri vs.)
- Otizmin problemleriyle baş etmek için kimlerle dayanışıyor, yardımlaşıyor? (Başka anneler, öğretmenler, terapistler, aile fertleri vb.)

5. **Annelik deneyimine ilişkin neler söyleyebilirsin?**

a. **Annelik deneyimine özgün farklar, değişimler**

Tipik gelişen bir/birden fazla çocuk daha varsa	Sadece otizmlı çocuk varsa
Diğer çocuğunun/çocuklarının gelişimini düşündüğünde, X (otizmlı çocuk) ile temasında, iletişimde seni neler zorladı?	Başkalarının çocukları ile kendi çocuğunun gelişimini düşündüğünde ve sadece anne-çocuk ilişkisini baz aldığında, annelik deneyimlerinize ilişkin farklılaştığını düşündüğün şeyler var mı? Seni sevindiren ya da öfkeliendiren şeyler diğer annelerinkiyle aynı mı?
Annelik hissi	ilişkin

duygularına, bir çocuk yetiştirme ile ilgili düşüncelerine neler eklendi? Duyguların, düşüncelerin değişti mi? Değiştiğini hissettiren şeyler neler oldu? Seni sevindiren ya da öfkeliendiren şeyler aynı mı?	
Annelikten beklentilerin nelerdi? O beklentilerle kıyasladığında otizmlı bir çocuk ile ilişkisinde bu beklentilerin karşılık buldu mu?	

6. Çocuğun sosyal kurumlara dahil olması süreci (okul gibi) ile ilgili yaşadıklarından bahsedebilir misin?

Okula gidiyorsa	Okula gitmiyorsa
Çocuğunun okul sürecinden bahsedebilir misin? (Okul yöneticilerini ikna etme, okula başlatma-sürdürme, velilerle karşılaşma, diğer çocuklarla (varsa) yaşadıkları problemlerle baş etme vb.)	Okula (oyun grupları, anaokulu vs. dahil) göndermeyi düşündün mü? Neden gitmiyor?
Okulun sizin için işlevi, anlamı nedir? Eğitim hakkının gerçekleşmesi dışında başka anlamlara geliyor mu?	Okula göndermekle ilgili seni neler kaygılandırıyor? Başka aile-çocukların deneyimleri seni nasıl etkiliyor?

7. Eşin otizm bakımı ile ilgili sana destek oluyor mu? Bu destek(ler) neyle ilgili?

- Otizmle ilgili etkinliklerde, çocuğun eğitim ve bakımıyla ilgili meselelerde babaları daha az görüyorum. Sence bunun sebebi ne? Bu durum daha farklı olarak nasıl dengelenebilirdi?

8. Otizmlı bir çocuk sahibi olmak ve otizm meselesiyle ilgilenmek, diğer annelerle, diğer kadınlarla, diğer insanlarla, canlılarla ve gruplarla olan ilişkini etkiledi mi? Bu etkiler ilişkini dönüştürdü mü?

9. “Otizm hastalık değil, farkındalıktır.” sözünüyle ilgili ne düşünüyorsun?

- (7. Soruya “evet” diyorsa) Otizme özgü bir farklılık, senin farkındalığını nasıl açtı ve ne yönlerde değiştirdi? Yani, otizm sayesinde dünyayı artık farklı algılıyorum dediğin anlar oluyor mu? Böyle anları anlatır mısın?

10. Otizmle ilgili en çok merak ettiğin şeyler neler? Bununla ilgili bir şeyler yaptın mı? (Okumak, diğer çocuklarla gözlemleyip kıyaslamak, uygulamak vb. gibi)

- Çocuğunun dünyasına girebildiğini düşünüyor musun? Onun hangi semptomları seni düşündürüyor, heyecanlandırıyor veya hangilerini anlamlandıramıyorsun?
- Aldığı eğitim ve desteklerin onun işine yaradığını düşünüyor musun?
- Eğitimciler, terapistler, psikiyatri/psikologların yetersiz olduğunu düşündüğün anlar var mı? Varsa bunlar neyle ilgili daha çok? Bu durumu onlarla paylaşabiliyor musun?

11. Çocuğunun geleceği ile ilgili seni en çok kaygılandıran şeyler neler?

- Ben öldükten sonra ona ne olacak diyor mu, evlilik, cinsellik, mesleki gelişimi hakkında neler düşünüyor, planlıyor? Bu kaygıları birileriyle paylaşıyor mu? Kimlerle paylaşıyor?

12. Başka otizimli çocuk sahibi olan annelerle bir araya geldiklerinde neler yapıyor, konuşuyorsunuz? Bu seni nasıl etkiliyor?

13. Kendi yaşadıklarından da yola çıkarak otizmle ilgili en temel problemler neler? Bunlar için neler yapılmalı? Sen neler yapabilirsin/ yapıyorsun? Kimler nasıl destek sunabilir?

- Herkes için eşit ve ücretsiz bir şekilde uygulanan ve denetlenen bir özel eğitim programının otizm etrafında kümelenen sorunları çözeceğini düşünüyor musun?
- Otizimli bir çocuğun güçlenmesi, özgür ve bağımsız olabilmesi için, ne tür destekler sağlanmalı ve hangi olanaklar yaratılmalı? Bu konuda kimlerle iş birliği yapılmalı?

14. Ekleme istediđin veya bunun da arařtırılmasını istiyorum dediđin bir Őey var mı?

ÖZGEÇMİŞ

Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyoloji Bölümü'nden ve Atatürk Üniversitesi Çocuk Gelişimi Bölümü'nden mezun oldu. Otistik çocuklara birebir ders vermenin yanı sıra, özel eğitim ve danışmanlık merkezi ile rehabilitasyon merkezi gibi kurumlarda öğretmen olarak çalıştı. Çalışmalarına feminizm, posthuman ve otizm alanlarında devam etmektedir.