İsmail Tufan

Otistik Çocuk
Dahi mi, Engelli mi?



iletişim

İSMAİL TUFAN 1961'de Tarsus'ta doğdu. Uzun yıllar Berlin'de yaşadı. 1991'de Osnabrück Üniversitesi Vechta Fakültesi Gerontoloji Bölümü'nü bitirdi. Ardından Berlin Teknik Üniversitesi Eğitim Bölümleri Pedagoji Bölümü'ne girdi ve buradan 1995'te mezun oldu. Psikoterapi eğitimi alan Tufan, Berlin'de psiko-sosyal danışmanlık merkezinde çalıştı. 2001'de Berlin Hür Üniversitesi Sosyoloji Bölümü'nde doktorasını tamamladı. 1998'de Deutsche Allgemeine Sonntagsblatt'ın düzenlediği geleneksel bilimsel araştırma yarışmasında "Etik" ödülüne layık görüldü. Yapıtları: *Antik Çağdan Günümüze Yaşlılık*, Aylan Yayınları; *Soziologie und Migration der andere Verlag*, 2002, Osnabrück.

İletişim Yayınları 892 • Başvuru Dizisi 27
İSBN 975-470-898-3
© 2003 İletişim Yayıncılık A. Ş.
1. BASKI 2003, İstanbul (1000 adet)

YAYIN YÖNETMENİ Mustafa Bayka
YAYIN DANIŞMANI Ahmet İnsel
DİZİ KAPAK TASARIMI Ümit Kıvanç
KAPAK Utku Lomlu
KAPAK İLLÜSTRASYONU Mark Elliott
KAPAK FİLMİ 4 Nokta Grafik
DİZGİ Hasan Deniz
UYGULAMA Hüsnü Abbas
DÜZELTİ Metin Pınar
MONTAJ Şahin Eyilmez
BASKI ve CİLT Sena Ofset

İletişim Yayınları
Klodfarer Cad. İletişim Han No. 7 Cağaloğlu 34122 İstanbul
Tel: 212.516 22 60-61-62 • Fax: 212.516 12 58
e-mail: iletisim@iletisim.com.tr • web: www.iletisim.com.tr

İSMAİL TUFAN

Otistik Çocuk

Dahi mi, Engelli mi?

iletişim

İçindekiler

"Yirmiüçe Bir" ... 9
Önsöz ... 13

Giriş ... 23
Engelliliğin sosyolojik boyutları ... 28
"Normalleşme" prensibi ne ifade ediyor? ... 35
Engellimizin adı: Otist ... 42
Ölçümüz insandır; engellilik değil! ... 44
Özet ... 50

BİRİNCİ BÖLÜM
Çocuğun Normal Gelişimi ... 53
Gelişim teorilerinden örnekler ... 55
Endogenetik teoriler ... 56
Eksogenetik gelişim teorisi ... 57
Psikanalitik gelişim teorisi ... 59
Psikososyal gelişim ... 64
Süt çocucu ... 67
Doğumdan itibaren ilk 9 ay ... 73
İki yaşına kadar olan dönem ... 75

Beş yaşına kadar olan çocuk ... 76

İKİNCİ BÖLÜM
Otizm Hakkında Genel Bilgi ... 79
İlk otistik çocuk ... 79
Otizm nedir? ... 83
Otistik çocukların toplum içindeki oranı ... 84
Otizm üzerine önyargılar! ... 87
Kanner ve Asperger sendromları ... 91

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM
Otizm Üzerine Detaylar ... 97
Otizmin nedenleri ... 97
Neden bolluğu ... 97
Anne-çocuk ilişkisi ... 103
Sevgisizlik otizme yol açar mı? ... 109
Otizm ve babaerkil toplum ... 113
Sosyoekonomik statü ... 114
Teşhis ... 117
Önce kuşku, ardından "sözde" kesinlik ... 117
Otizmin kriterleri ... 123
Teşhiste yaşanan sorunlar ... 129
Akıllılar ve deliler ... 132
Otistik çocuktaki tuhaflıklar ... 136
Algılama ... 136
Ritüeller, motorik davranışlar ve zekâ ... 146
Değişim korkusu ... 151
Konuşma ... 153
Yemek yemede yaşanan sorunlar ... 162

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM
Sosyal Boyut: Aile ve Toplum ... 163
Kısıtlayan çevre ... 163
İlk randevu: Aile otizmin yüzüyle tanışıyor ... 167
Otistler genellikle kaçıncı çocuktur? ... 169
Ebeveynin gözünde engelli çocuk ... 170
Davranış bozukluğu ... 171
Etik yaklaşım ve engelliler ... 175
Engelli olmanın anlamı? ... 178
Toplumun gözünde engelli çocuk ... 181
Öğretmenin gözünde engelli çocuk ... 183

Toplum otistik çocuğa neden ilgisiz kalır? ... 186
Toplum otistik çocuğa neden ilgi duyar? ... 188
Engellilik nasıl meydana gelir? ... 194
Bir engelli mi yoksa bir hasta mı? ... 196

BEŞİNCİ BÖLÜM
Teşvik, Destek ve Tedavi ... 199
Eğitim nedir? ... 199
Engelli çocuk pedagojisi ... 200
Otistik çocukların eğitimi ... 201
Tedavi ... 205
Müzik terapisi ... 208
Korkular ve risk ... 211
"Facilitated Communication" güvenilir bir yöntem mi? ... 214
"Yardımcı" terapistler ... 217
Ek engellere karşı önlemler ... 218

Sonuç ... 223

Ek Tablolar ... 231

Kaynakça ... 233

"YİRMİÜÇE BİR"

Sabah serinliğinde yüzünü gösteren güneş, yine günün çok güzel olacağının müjdesini veriyordu. Işık Şehri'nde çok da özel sayılabilecek bir şey değildi bu. Son beş yılımı geçirdiğim bu şehrin insana verdiği çok şey var diye geçirdim içimden, sarı yüzüyle bana gülümseyen güneşi seyrederken. Bu şehrin tılsımlı ışığı, gönülleri aydınlatacak kadar güzeldi. Günün her saatine ayrı bir renk, ayrı bir güzellik katıyordu, bu şehre ve onun sıcak kalpli insanına. Işık Şehri'nden sadece güzellikler ve güzel insanlar çıkabilirdi.

Sarp ve yüksek yamaçlarına sabah güneşi vurunca giysilerine bürünen dağların eteklerinde kurulu Işık Şehri'ndeki yüzlerce çocuk yuvasından birine de yeğenim gidiyor. Onu bugün ben yuvadan alacağım. Birlikte mavi denizin kenarında ufak bir gezinti yapıp, birer dondurma yemeye karar verdik. İyi bir yuva orası. Anlayışlı ve bilgili eğitmenler, anlayış ve bilgi sahibi ebeveynlerle işbirliği yapınca, çocukların gelişimi de iyi oluyor.

Orta tabakanın üzerindeki ailelerin gittiği yuvaya vardığımda, henüz çok erkendi. Trafik bugün tuhaf bir şekilde seyrek olduğu için zamanından çok önce yuvanın önündeydim. Işık Şehri'nin tek kusuruydu trafik, ama o bugün benden yanaydı.

Tahta bir kanepenin üzerine oturup, rengârenk binanın bahçesinde etrafı seyretmeye başladım. Biraz ötede iki bayanın ciddi yüz ifadesiyle ayaküstü birşeyler konuştukları ilgimi çekti. Birini tanıyorum. Yuvanın en iyi öğretmenlerinden biri. Aysel Hanım. Ama diğerini daha önce hiç görmedim. Aralarında geçen konuşmanın ses dalgaları kulağıma kadar ulaşıyordu. Diğer kadının çocuklardan birinin annesi olduğunu anladım.

- "Biz 23 kişiyiz" diyordu. "Eğer o çocuk buradan gitmezse, karar verdik biz gidiyoruz!"

Acaba kimden bahsediyorlardı. "O çocuk" dediği kimdi acaba? Neden gitmeliydi? Acaba bulaşıcı bir hastalığı mı vardı? Yoksa diğer çocukları dövüyordu da, bu yüzden mi gitmeliydi? Öğretmen bayanın bu sözler karşısındaki çaresizliği suratından okunuyordu. Bir ara.

- "... ama efendim kimseye bir zararı yok ki!" dediğini duydum. Hayret zararsız bir çocuk gitmeli! Yok canım öyle şey mi olur. Madem zararsız neden yirmi üç aile birden gitsin ki?

- "Hanımefendi, o çocuğun sağı solu belli olmaz. Şimdiye kadar hiçbir şey olmaması, sadece bir tesadüf de olamaz mı? Ama biz çocuklarımızı bir risk altına sokmaktansa, böyle bir karar aldık."

Demek doğru, çocukta birşeyler var. Aysel hanım sadece bunu görmek istemiyor. Öğretmenin durumu oldukça zordu. Belki kendisini büyük bir baskı altında hissediyordu. Veliyi yatıştırmak için yuva idaresiyle konuyu bir kere daha görüşeceğini söyledi. Kadın ayrılırken.

- "Dediğim gibi, otistik çocuk gitmezse, biz gidiyoruz" deyip, arabasına atlayıp gitti. Otistik mi?

İşte bizimki de kapıda göründü. Kollarını aşarak bana doğru koşuyor ve mutluluk akıyordu yüzünden. Diğer veliler de birer ikişer gelmeye başladılar. Gören, annesine çığlıklar atarak koşuyor. Merakım iyice artmıştı. Acaba "O çocuk" hangisiydi. Bir taraftan gözlerim onu ararken, diğer taraftan bana gündemin bundan sonraki bölümünü anımsatan yeğenimi oyalamaya çalışıyordum. Sanki içime bir karanlık çöküvermişti. Yukarıya baktım, güneş hâlâ oradaydı. Işık Şehri'nde geçir-

diğim bunca zaman içinde ilk defa böyle bir duyguya kapılıyordum. İçime çöken kasvetin nedenini ise bilemiyordum. Gözlerim hep o çocuğu arıyordu. Otistik olduğu söylenen ve ebeveynleri korkutan çocuk.

Gözüm o anda diğer annelerden belirgin bir şekilde uzakta sessizce bekleyen bir kadına ilişti. O sanki çocuğunu almaya gelmemişti. Çünkü diğerleri gibi gözleriyle çocuğunu aramıyordu. Ben de arabama doğru yürüdüm. Bir yandan da kadını gözlemliyordum. Beni fark edeceğinden çekindiğim için kaçamak gözlerle bakıyor ve otistik çocuk sahibi bir annenin nasıl biri olduğunu görmek istiyordum. Normal görünüyordu. Arabamın içinden ona bakmaya devam ettim. Ortalıkta kendisinden başka bir ebeveyn kalmayınca usulca yuvanın giriş kapısına doğru ilerlemeye başladı. Sanki biraz tedirgin gibiydi. Artık emindim. Bu "O çocuğun" annesiydi. Kapıda öğretmenlerden biri, elinden tuttuğu güzel bir erkek çocukla göründü. İşte beklediğim an gelmişti. Zeki bir çocuk olduğu belliydi. Ama gözleri uzaklara bakıyordu. Donuktu. Hiçbir mimik, hiçbir jest yoktu. Konuşmuyordu da. Oysa öğretmen ona durmadan birşeyler söylüyor ve onu motive etmeye çalışıyordu. Sanırım öğretmeni çocuğu seviyordu. Demek bu güzelim yavrucak istenmeyen çocuk ilan edilmişti.

Kapıda Aysel öğretmen belirdi. Annenin yanına gidip biraz önceki sıkıntılı yüz tavrıyla birşeyler anlatıyordu. Çocuğun annesinin başı öne düşmüştü. Çantasından bir sigara çıkarıp yaktı. Bir de arada bir elindeki mendille gözlerini siliyordu. Otistik oğlan bütün bunlara tamamen kayıtsızmış gibi görünüyordu. Bir süre sonra anne Aysel hanıma elini uzattı, çocuğunu eğilip yanağından öptü ve arabaya bindirip, oradan uzaklaştı.

Denizin maviliği bugün bana soluk geliyordu. Keyfim kaçmıştı işittiklerim ve gördüklerimden sonra. Yeğenime çocuğu sordum. Zararsız, sessiz ve hep tek başına oynayan bir çocuk olduğunu söyledi. Öğretmenlerin bütün çabası, onu diğer çocuklarla birlikte oynatmakmış, ama bir türlü olmuyormuş. Yeğenime ondan korkup korkmadığını sordum.

- Hayır!

Diğer çocukların da hiçbiri korkmuyormuş. Hatta ona büyük bir ilgi gösteriyor ve onunla oynamak istiyorlarmış.

Acaba otizmin ne olduğunu bilselerdi, bu çocuklar da anneleri ve babaları gibi, o çocuktan çekinirler miydi? Acaba anneler ve babalar, otizmin ne olduğunu biliyorlar mıydı? Bilim dünyasının çözemediği bilmeceyi onların çözdüklerini hiç zannetmiyorum. Önyargılarıyla hareket ediyorlardı mutlaka. Oysa otistler arasından profesörler, mühendisler, piyanistler de çıkıyordu. Ama evinin yolunu bulamayanlar da vardı. Acaba bu çocuk, fırsat verilirse bir profesör mü yoksa evinin yolunu bulamayan biri mi olacaktı. Fırsatı verecek olan kimdi?

Ertesi gün yeğenimi yine ben almaya gittim. Gözlerim o çocuğu aradı. Kıvırcık kısa saçlı Aysel öğretmene sordum onu:

- "Nerede o çocuk?"

Şaşırmıştı. Başını eğdi, ağzından bir tek sözcük çıktı:

- "Üzgünüm..."

- "Biliyorum. 23'e 1 değil mi?"

"Işık Şehri"
18 Eylül 1999

Önsöz

Kısa bir süre önce karanlık, ıslak ve sıcak, aynı zamanda günahsız bir dünyada yaşıyordu. Orada ne SEN ne de BEN vardı. İkisinin bir bütün oluşturduğu bu dünyada kimseye hesap vermeden yaşamını sürdürüyordu. Orada mutlu ve güvenceli bir yaşamın tadını çıkarıyor, kendini aynı anda hem kral hem de kul olarak görüyordu. Orası onun cennettiydi!

Sonra cennetten yeryüzüne kovuldu. Kaosa, bilinmeyene, yabancı bir dünyaya adımını atmış oldu. Soğuk, kuru, aydınlık ve gürültü dolu bu yeni ortama alışması için zamana, anlayışa, sevgiye, sezgiye ve bakıma ihtiyaç duyuyor, ama kendi ayaklarının üzerinde durabilmek için, daha ilk dakikadan itibaren büyük çaba sarf etmek zorunda olduğunu anlıyordu. Öğrenmesi gereken o kadar çok şey vardı ki yabancısı olduğu bu dünyada!

Artık geldiği o karanlık cennete geri dönmesi imkânsızdı. Buraya uyum sağlamaktan ve milyarlarca insandan biri haline gelmekten başka bir çaresi yokmuş gibi görünüyordu. Gözlerini her açtığında, milyonlarca sinyali algılıyor, kafası karışıyor ve bütün bu enformasyonları belli bir düzene koymaya çalışıyordu. Ufacık beyni sanki çatlayacak gibi oluyor, bitkin düştüğü için yeniden enerji depolamak üzere gözlerini yumup, alışık olduğu karanlık cennete benzeyen bir aleme dalıp gidiyordu.

Neyse ki dünyaya gelirken bazı yeteneklerle donatılmıştı. Bunların yardımıyla çevresini tanımaya çalışıyordu. Özellikle de annesini tanımak istiyordu. Margret Mahler'in (1968)[1] "cheking back" olarak tanımladığı olay, onun annesini tanıma girişimlerinden başka bir şey değildi. Dokunarak, koklayarak, yalayarak annesini kontrol eden çocuk, böylece onu başkalarıyla karşılaştırır. Onun kim ve nasıl biri olduğunu, ses tonunu, kokusunu içine sindirmeye çalışır. "Güvence altındaki duygusal ilişki platformunda, çocuk bir yabancıyla karşılaşır. Aslında kısa bir süre sonra onunla kontağa geçmeye ve kendisine yabancı olan bu suratı 'tetkik' etmeye hazırdır" (Schütze 1982).[2] İçinde oluşan duyguların varlığına rağmen, bunların ardındaki nedenleri anlayamaz. Çünkü henüz BEN ve SEN arasında bir ayırım yapmayı beceremediği için, algıladığı sinyallerin kendi benliğinin dışında meydana geldiklerini bilemez. Kovulduğu cennetteki kral ve kul arasındaki bütünlüğü boşuna arar durur.

Ama aramızdaki bu yabancı, zamanla kendisi ve çevresi arasındaki farkı anlayacak, çevreye uyum sağlayacak ve yabancılığını üzerinden tamamen atarak, bizden biri olacaktır. Her yabancı gibi, o da yeni girdiği ortama kolayca alışamaz. Yerlilerin gözlerini sanki devamlı üzerinde hisseder. Farklı oluşu, farksızların ilgisini ve merakını çeker. Bu yönüyle bakılınca, yabancılık bazen bir avantaj olabilir, ama çoğu zaman bir dezavantajdır! Bu yüzden yabancılar daima çok dikkatlidirler.

Bir zamanlar hepimiz, bu dünyada birer yabancıydık. Çevremize uyum sağladık ve kitleden biri olduk. Normalleştik! Bizimle birlikte bu dünyaya birçok yabancı aynı anda ayak bastı. Bunların büyük bölümü yabancılığını üzerlerinden atmayı başardı, ama ufacık bir azınlık var ki, onlar yabancı kalmaya karar vererek, farklılıklarını korudu. Fakat bunun için ödenmesi gereken fatura bayağı ağır oldu: Onlar artık içekapanık ve yalnızlık içindeki bir yabancıydı. Bilim adamları onlara *otist* adını verdiler. Yabancılığına da *otizm* dediler.

---

1 Mahler, M (1968): Symbiose und Individuation. Klett: Stuttgart.

2 Schütze, Y. (1982): Psychoanalytische Theorien in der Sozialisationsforschung.

Otizmin pençesine düşen her insan toplumdan uzaklaşır, çünkü elinden gelen başka bir şey yoktur, ama toplumun o insandan uzaklaşmasına göz yumulamaz. Otizm tıpkı diğer engellilikler gibi sosyolojik bir olgudur. Bu süreçte ortaya çıkan sorunlara rağmen, toplum otistik çocuk ve ailelerinin durumlarını pek ciddiye almaz.

Otistik çocuk! Bir engelli! Bu ne anlama geliyor? Bu soruya verilecek cevap birçok insan açısından büyük önem taşımaktadır. İlk etapta da çocuğun anne ve babası için. Bazı ana baba, çocuğunun bu özel durumundan zamanla haberdar olur; ilk önce birşeylerden kuşkulanır, sonra korkuya kapılır ve sonunda korkularının onaylandığını görürler. Bazıları ise hiç beklemediği bir anda durumu öğrenir. Ama otistik çocuk sahibi ebeveynlerin ortak bir yönleri vardır: Önlerindeki problemin *ne* olduğunu bilmek isterler ve bilmek zorunda olduklarını görürler.

En çok merak ettikleri konu ise, çocuğu ve kendilerini nasıl bir geleceğin beklediğidir. Ama bu soruyu cevaplamak, pek o kadar kolay olmaz. Ancak başka sorularla birlikte ele alınırsa kısmen cevaplandırılabilir: Otizm neden bir hastalık olarak değil de, bir engellilik olarak kabul edilir? Nasıl bir engelliliktir ve nereden kaynaklanır? Çocuğu ve aileyi nereye götürür? Akrabalar, iş arkadaşları, sokaktaki diğer insanlar acaba ne diyecektir? Anne ve baba nasıl bir yükün altına girecek, ne kadarını taşımak zorunda kalacaklardır? Hangi yardımları umut edebilir ve bunlara nasıl ulaşabilirler? Hangileri iyi, hangileri kötüdür?

Özel bir çocukla geçecek olan çok özel bir yaşam onları beklemektedir. Çocuğun biyografisi, umulandan farklı olacaktır. Çünkü bu çok özel bir yaşamdır! Bu kavramı, böyle bir yaşama iştirak eden tüm insanları takdir ettiğim için kullanıyorum. Özellikle engelli çocuklara duyduğum sıcak hisleri dile getirmenin bir göstergesidir bu!

Özel bir yaşama sahip olanların, özel bir desteğe ve teşvike ihtiyacı vardır. Onların, daha yoğun ve daha sık desteklenmeleri ve teşvik edilmeleri gerekir. Sırf böyle çocuklar bulunduğu

için özel bir meslek edinmiş olanların da, bu biyografiyi tanımaları şarttır. Hem sosyolog, psikolog ve pedagoglar hem de ana babalar, engelli çocukların teşvik edilmeleri ve toplumdan dışlanmamaları gerektiği düşüncesinde birleşiyorlar. Çünkü engelli çocukların da "sıcak bir yuva ve aile ortamına, sevgi ve korunmaya, yönlendirilmeye, yetenek ve becerilerinin gelişimi için fırsat ve imkân verilmesine hakları vardır" (Wing 1973)[3] ve UNESCO, engelli çocukların toplumla iç içe bir yaşam sürmeleri gerektiği fikrine katılmaktadır. Bu hedefe ne kadar çok yaklaşılırsa, toplumun o kadar daha fazla bilgiye ihtiyacı oluyor. Yuvalarda, okullarda, doktor muayenehanelerinde, sosyal hizmet veren kurum ve kuruluşlarda; aslında tüm vatandaşların, bu bilgilere gereksinimi vardır, şayet biz engelli oluşlarından ötürü toplumda dezavantajlarla dolu bir yaşama, onlar adına "hayır!" diyebiliyorsak.

Türkiye'de her gün onlarca "oto-biyografi, kaza istatistiklerinde son buluyor" (Hanns-Hermann Kersten). Bir kısmı da engelli istatistiklerine geçiyor. Dünyanın başka hiçbir ülkesinde, sadece trafik kazalarından dolayı bu kadar çok insanın sakat kaldığı görülmüyor, ama dünyanın hiçbir yerinde, sokaklarında bu kadar az engelli insana rastlanan başka bir ülke de (zannederim) bulunmuyor. En azından Avrupa sınırları içinde, bunun doğruluğundan kuşku duyulamaz. İster istemez aklıma bir soru takılıyor: Bizim engellilerimiz acaba nerede?

Alman yazar von Knigge, 18. yüzyılda iktidar sahiplerine şöyle sesleniyordu: "Hiçbir zaman unutulmasın ki toplum, bilgilendirilmek değil, eğlendirilmek istiyor." Almanların çoktan unuttukları bu sözlere sanki biz sahip çıkmışız. Deliye her gün bayram misali, hangi televizyon kanalına el atsam, karşıma ya bir şarkıcı ya bir şov ya da bir paparazzi programı çıkıyor. Hiçbirinde, engelli insana rastlamak mümkün olmuyor. Hatta engelli durumuna düşen şov dünyasının insanları bile, kısa bir süre içinde unutulup gidiyor. Onlardan duyduğumuz

3 Wing, L. (1973): Das autistische Kind. Wie Erziehungsschwierigkeiten und Verhaltensstörungen überwunden werden können. Otto Maier Verlag, Ravensburg.

en son haber, kılınan cenaze namazları oluyor ve ardından başlayan yeni bir şovla birlikte, Türkiye'de yaşam alışılagelen eğlence ortamında sürüp gidiyor. Ülkemizde her gün her alanda bir şov yapılıyor, ama bu programa engelliler (figüran olarak bile) dahil edilmiyor; bu yüzden engellilerimizin nerede oldukları sorusu aklıma daha da fazla takılıyor. Devletin kurum ve kuruluşlarına bakıyorum, yoklar! Okullara bakıyorum. orada da değiller. Otobüs, dolmuş, çarşı, pazar hiçbir yerde engelli insanımız yok. Ortalıkta olanlar ise sokak köşelerinde dilencilik yapıyor! Türkiye sadece sağlıklı insanlardan mı meydana geliyor? Böyle bir şey mümkün olamayacağına göre, o zaman bizim engellilerimiz nerede?

Öyle görünüyor ki von Knigge'nin ruhu hâlâ aramızdan ayrılmadı! Eğlendirilmeye alışan bir toplum, bilgilendirilme ihtiyacını gerçekten dile getirmiyor. Türkiye'de engellilere yeterince hizmet götürülmüyor, ama olsun; eğleniyoruz ya! Bazılarına göre engelli insanlarımıza hizmet götürülmek isteniyormuş, ama götürülemiyormuş. Neden? Çünkü paramız yokmuş, pulumuz yokmuş, hastanemiz yokmuş, malzememiz yokmuş...

Engelli çocukların aileleri nerede? Onlar kendi haklarını neden aramazlar? Ülkemizde insan haklarını savunduklarını iddia edenler de var, acaba neden engellilerin problemleriyle de ilgilenmezler? Türkiye'de sokak köpeklerini korumak için mücadele veren insanlar gördük (tabii ki büyük takdirle karşıladık), ama engelli insanlarımız için mücadele verenlerin sesini pek işitemedik! Kördürler göremezler, sağırdırlar işitemezler, dilsizdirler konuşamazlar, felçlidirler sokaklara dökülemezler ve otistiktirler, zaten dünyadan bihaberdirler diye düşünen bir zihniyetin yarattığı bu duruma artık son noktanın konulması gerekiyor.

Devlet ve toplum olarak ekonomiye kilitlenmiş durumda olduğumuz için, engelli insanlarımıza ayıracak zaman bulamıyoruz. Hani, ekonomiye ayırdığımız bu kadar zamanın sonunda ortaya elle tutulur, olumlu bir sonuç çıksa, canım yanmayacak. Onunla ne kadar ilgilenirsek, sanki her şey daha beter

oluyor! Artık o kadar beter bir hale geldik ki, kendimizi Arjantin'le karşılaştırıp, övünecek yer arıyoruz. Neymiş, bizde böyle bir şey olmazmış, bizim ekonomi siyasetimiz, o kadar iyiymiş ki, Arjantin'in yaptığı hatayı yapmadığımız için, halkımız sokağa dökülmezmiş. Çok şükür ki dökülmez, ama ekonomi siyasetimizin iyi olmasından ötürü değildir bu, sadece insanımızın ülkesine olan sevgisidir! O her şeye rağmen, kendi evinde inler durur! Ama halkı bu kadar çile çeken bir ülkede, engellilere ne kadar ilgi beklenebilir? Böyle bir ilgiyi talep etmek, biraz da gülünç duruma düşmekle eş anlama gelmez mi? Fakirliği bir prensip haline getiren ve fakirlikten zengin olma yolunu tercih eden "üst düzey" kadro, benim bu naifliğime kıs kıs gülmez mi? Ekonomiden bihaber olan biri olarak beni damgalamaz mı?

Çünkü onlar diyor ki: Bir ülkeyi refaha ancak güçlü bir ekonomi götürür! Ondan sonra engellilere de yeterince hizmet götürecek duruma gelecekmişiz. Ama ekonomiden anlayan adamınız yoksa ne olacak? Diğer taraftan güçlü bir ekonomi, refahın bir garantisi midir? Bir ülkede refah ortamının bulunması için, ekonomiden önce insani değerlerin kaybolmaması daha büyük önem taşır. Güçlü bir ekonomi yaşam standartı yüksek, ama bencil bir toplum ortaya çıkaracaksa ve biz bunu istemiyorsak, o zaman insani değerlere olan duyarlılığımızı ayakta tutmalıyız. Ama güçlü bir ekonomiye ve bencil bir topluma sahip olmaktan daha da kötüsü var: Hem zayıf bir ekonomiye hem de bencil bir topluma sahip olmak! İşte böyle bir toplum, bizim ülkemizde giderek ortaya çıkıyor. Böyle olmasaydı, engelli çocuklarımızı tedavi görsünler diye birkaç hayırsever insanın (yerli ve yabancı) topladıkları paralarla, yurtdışına tedavi olsunlar diye göndermezdik. Bunu kendi ülkemizde yapardık. Kendi doktorumuzla, kendi hastanemizde, kendi hastalık sigortamızla! Her gün binlerce insanımızı hastane kapılarında bekletmezdik. Yeni uygulamayı baltalamak üzere hastane telefonlarının kitlenmesine neden olmazdık. Toplum o kadar bencil hale gelmiş ki, dinlisi dinsizi, hırlısı hırsızı kendisinden başkasını düşünemiyor. Sokak-

ları sokak değil, evleri karton gibi, çarşısı pazarı hırsız dolu, medyası kendi arasında geçimsiz, siyasetçisi çıkarcı! Max Weber'in dediği gibi "Siyaset, iki tarz ile bir meslek haline getirilebilir: Ya siyaset için yaşayarak, ya da siyasetten yaşayarak!" Türkiye'deki tercihin hangisinden yana konduğu ayyuka çıktı. Bizim yeni siyasetlere ve siyasetçilere ihtiyacımız var. Ah, o güzelim Türkiyemiz'i düşünürken, neredeyse konumuzdan sapacağız.

Bu kitap otizm ve engellilerle ilgili bazı sorulara cevap vermek, okuyucuyu bu konular hakkında bilgilendirmek istiyor. Belki burada uygulanması gereken en iyi yöntem, doğrudan doğruya engellilerin görüşlerine başvurmak ve onları konuşturmaktı, ama ne yazık ki bu her zaman mümkün olmuyor. Özellikle otistik çocuklar, bizimle ilişki kurmada zorluk yaşadıkları için (ya da tam tersi), onların duygu ve düşüncelerini öğrenmeniz pek mümkün olmuyor. Ama başarılı bir eğitim, terapi ve tedavinin sonunda normal veya normale yakın bir yaşama geri dönen otistlerin yazdıkları birkaç kitap, bize bu konuda iyi bir kaynak teşkil ediyor. Kendileri söz alamayanlar için, bu kitap, onların yerine bir nebze de olsa konuşmak istiyor.

"Giriş" bölümünde, engellilik kavramı ve engelliliğin boyutlarını, ardından normalleşme prensibinin ne olduğunu anlattım. Çünkü engelliler hem "normal" insanlar olarak kabul edilmezler hem de onlara şu ana kadar normal bir yaşamı mümkün kılabilecek koşullar ülkemizde oluşturulamamıştır. Toplumumuzun geneli, artık Avrupa'nın neredeyse bütün ülkelerinde uygulamaya konulan normalleşme prensibini şimdiye kadar tanıma fırsatı bulamamışsa, bu noktada sorumluluk taşıyan insanlarımızın görevlerini yeterince önemsemedikleri gerçeği ön plana çıkmaktadır. Bu kitabın ağırlık noktasını otizm ve otistik çocuk oluşturduğu için, okuyucuyu otistik çocukla kitabın bu evresinde tanıştırmanın şart olduğunu düşündüm.

Otistik çocuk, gelişimi aksayan çocuktur. Erken çocuk otizmi, yaşamın ilk dönemlerinde başlayan ve en erken üç yaşlarında teşhis edilebilen bir sendrom olduğu için, normal bir ço-

cuğun gelişimi hakkında okuyucuyu aydınlatmanın da gerekli olduğunu düşündüm. Birkaç gelişim teorisini örnek göstermemin nedeni, gelişim sürecinin farklı perspektifler altında farklı şekillerde yorumlanabileceğini ortaya koymak içindir. Burada, gelişimin ne olduğunu detaylıca açıklamaya çalışmadım. Daha ziyade konuyu noktasal bir bakış tarzıyla ele almakla yetindim.

Üçüncü bölümde erken çocuk otizmi hakkında daha ayrıntılı bilgiler verdim. Çünkü ilk iki bölümde okuyucu hem otistik çocuk hakkında hem de gelişim konusunda belli bir bilgiyle donatılmıştı. Bu bilgileri daha önceki konuları ele alırken vermemiş olmamın nedeni, otizmin çok kompleks bir engellilik türü olmasından kaynaklanmaktadır. Eğer üçüncü bölümde verilen bilgiler, daha önce okuyucuya aktarılmış olsalardı, bu konu hakkında ön bilgiye sahip olmayan bir okuyucunun kafasının karışması olasılığı vardı. Bu varsayımdan yola çıkarak, otistik çocuğu, yavaş yavaş tanıtmanın daha doğru olacağını düşündüm. Bu bölümü de kendi arasında üç alt bölüme ayırdım: Nedenler-Teşhis-Tuhaflıklar, başlıkları altında özetleyebileceğim bölümlerde, okuyucu otistik çocuğu, otizmin ne olduğunu, teşhiste ortaya çıkan problemleri ve otistik çocuklarda bizi hayrete sürükleyen birtakım tuhaf davranışları, otizmin neden bir hastalık değil de, bir engellilik türü olduğunu daha rahat kavrayacaktır.

Dördüncü bölümde sıranın aileye ve topluma geldiği bölümdür. Engellilik daima çocuğa, aileye ve topluma etkisi olan sosyolojik bir olgudur. Sadece çocuğu ve ailesini ilgilendiren özel bir problem değildir. Bu bölüm özellikle bunu dile getirmeye çalışmaktadır. Burada ailenin yaşadığı sorunlardan, engelliğin toplumda ne şekilde değerlendirildiğine kadar bazı konular ele alınmak suretiyle, okuyucunun engelli insan üzerine daha fazla düşünmesini sağlamak istedim. Arzu ederdim ki ülkemizdeki hiçbir yazar, kitabında böyle bir bölüm açmaya gereksinim duymasın. Ama ne yazık ki, her toplumda olduğu gibi, bizim toplumumuzda da engelli insan olmak, yaşamın çok çeşitli yönlerden kısıtlanması anlamına geliyor. Bu yüzden halkın engelli insan üzerine daha fazla bilgilendirilmesi gerekiyor.

Beşinci bölüm, otistik çocuk ve ailesi açısından işlevsel olarak değerlendirdiğim bir bölümdür. Burada otistik bir çocuğun, ama aynı zamanda engelli bir çocuğun teşvik ve destek görmesi gerektiğine ve tedavi imkânlarına değinmeye çalıştım. Özellikle iletmek istediğim mesaj, engelli çocukların ve bazı kesimlerin "eğitilemez" olarak tanımladıkları otistik çocuğun, daha başlangıçtan itibaren böyle bir damgalama sonucunda, toplumun dışına itildiğidir. Otizmin farklı türleri ve ağırlık dereceleri bulunduğu için, otistik çocukların eğitilmeleri mümkün olmayan zihinsel özürlüler olarak kabul edilmesinin doğru olamayacağını, elimizde olumlu birçok örneğin bulunduğunu göstererek, anne ve babanın böyle açıklamalara kulak asarak, umutlarını kalplerine gömmemeleri gerektiğini ifade etmeye çalıştığım bu bölümde, diğer taraftan ebeveynlere birkaç uyarıda da bulunmanın yararlı olacağını düşündüğüm için, örneğin "FC-Yöntemi" konusunu ele aldım.

Kitabın sonuna birkaç tablo yerleştirdim. Böylece otizmin ne olduğunu merak eden veya özetini bir çırpıda görmek isteyenler, bu tablolardan otizmin ve otistik çocuğun "ne" olduğunu kolayca görebilirler.

"Merak, her keşfin hareket yayı olmuştur" diyor İtalyan yazar Cesare Pavese (1908-1950). Burada merakınızı arttıracak çok şeyle karşılaşacaksınız. Bu yüzden sizi otistik çocuğu ve otizmi keşfetmeye davet ediyorum. Ama onu sadece keşfetmeyin, aynı zamanda anlamayı da öğrenin!

Dr. İSMAIL TUFAN
2002

GİRİŞ

> "Yaşam denemeyecek olan yaşamlarının küçük bir bölünü gördükten sonra, erken gelen ölümle uçup giderler, bir duman gibi yükseklere kaldırılırlar. Böylece her insan, bu şaşırtıcı yolculuğunda (tesadüfen) karşısına çıkanlardan tamamen emindir. Ve herkes, bütün gerçeği keşfettiğiyle övünür."
>
> EMPEDOKLES

İnsan ile toplum ya da insani ve toplumsal olan arasında doğal bir benzerlik vardır; ikisi de aynı hamurdan yapılmıştır (Aristoteles, Leibniz, Hegel). Ama insanın doğası ile toplum arasında birbiriyle barışması mümkün olmayan bir çelişki de vardır. Bu yüzden, insanın doğasını toplumun ihtiyacına göre terbiye edecek bir mercinin bulunması gerekir (Hobbes). Doğanın yandaşı olmakla, bunun toplum açısından ne gibi sonuçlar doğuracağı sorusu da anlamlıdır (Rousseau). Toplum aynı zamanda, varlıkların içinde doğdukları, onlara verilmiş olan bir çevredir ve varlıklar bu çevreye uyum sağlamak zorundadır (Spencer, Darwin). Toplum diğer taraftan, insan icraatlerinin objektif hale getirilmiş bir ürünüdür ve dolayısıyla eğitimin koşulu olduğu kadar, aynı zamanda icraatlerin de amacıdır (Marx). Büyük düşünürlerin insan ve toplum arasında kurdukları bu ilişkiler içinde engelsizler kadar (genellikle unutulsa dahi) engelli insanlar da bulunur. Eğer birini diğerine tercih edersek toplumun, dolayısıyla insanın bütünlüğü bozulmuş olur.

Objektif ve sübjektif bilinç arasında diyalektik bir bütünlük bulunduğu fikrini ortaya atan ve hiç kuşkusuz 19. Yüzyılda sosyalizasyon konusunu en geniş kapsamlı olarak ele alan dü-

şünür Georg Wilhelm Friedrich Hegel (1770-1831) insanı tanımlarken, onun manevi (Tanrı) ve maddi dünya (doğa) arasındaki hareketleri sayesinde ortaya çıkan gelişimini, "bilincin kendisine geri dönüşü" (Geulen 1982)[1] olarak adlandırmıştı. Bu yüzden her insan aynı anda toplumun içindeki, diğerleriyle eşit, ama aynı zamanda individüel bir varlıktır. Bir taraftan kadın veya erkek, çocuk veya yaşlı patron veya işçidir vb., diğer taraftan belli bir sosyal konum ve kolektif yapının içinde yer alır. Engelli ve engelsiz olmak, hem individüellik hem de kolektiflik kavramlarını aynı anda içinde barındırır. İkisi bir arada düşünülmek zorundadır. Her ne kadar insanoğlu, tarih boyunca toplumun bütünlüğünü korumak için büyük mücadeleler verdiyse bile, toplum olarak tanımladığı insanlara baktığımız zaman, her çağda eli ayağı tutan, gücü kuvveti yerinde, zinde ve sağlıklı, kafası çalışan, yani kısaca işe yarayan insanları toplumdan saymış, diğerlerini onun sırtından geçinen asalaklar olarak görmüştür. Ama toplum kuralları ve herhalde (hayvandan onu ayıran) doğasındaki vicdani duygular, hiç olmazsa kendisine ait "işe yaramaza" sahip çıkmasına neden oldu. Bu yüzden sakatlara, yaşlılara ve hastalara binlerce yıldan beri ailesi tarafından bakım, yardım ve destek verildi. Sözde sıcak bir yuvanın soğuk bir köşesinde kendilerine bir yer ayrıldı, bir lokma ekmek verildi ve zorunlu olarak onlara katlanıldı. Toplumsal bütünlük içinde, engelli insanın durumu genellikle böyleydi.

Bugünkü durumlarının da, (eğer dikkatlice bakılırsa) daha farklı olmadığı görülür. Engelliler hâlâ toplumdan dışlanmaktadır. Bu düşünceye karşı çıkacak olanlar vardır ve engelliler için sunulan hizmetler öne sürülecektir. Fakat elmayla armudu birbirinden ayırt edebilmek gerekir. Geçmişle karşılaştırılınca değişen tek şey, engelli olmalarına rağmen toplumun bu insanlara sahip çıkmayı kendisine bir görev edinmiş olmasıdır. Onları kendisinden bir parça saydığı için değil, daha ziyade

1 Geulen, D. (1982): Die historische Entwicklung sozialisationstheoretischen Paradigmen. In: Hurrelmann, K. & Ulich, D. (Hg.): Handbuch der Sozialisatonsforschung. Beltz: Weinheim, Basel.

engelliliğin toplumda giderek artması ve herkesin umulmadık bir anda engelli konumuna düşebileceğinin kavranmasının bir sonucu olarak, buna bir çare üretmek zorunda olduğunu düşünüp, bu göreve talip olmuştur.

"İstatistiklerin iddiasına göre (ve istatistikler her zaman haklıdır), hiçbir çağda, günümüzdeki kadar çok ruh hastası olmadı" diye yazıyor Maurice Sandoz (1949).[2] Toplumun engelli insanlara kucak açmasının başka bir nedeni ise, günümüzün yaşam tarzından ileri gelmektedir. İnsanlar ya evinde oturup engellisine bakacaktı, ya da engelliliği sosyolojik bir olgu olarak kabullenip, onların tedavi, terapi ve eğitim masraflarını toplum olarak üstlenecekti. Böyle de oldu, çünkü insanların işe gitmeleri, geçimlerini sağlamaları ve bunun için üretmeleri gerekiyordu. Günümüz toplumuna "iş toplumu" (Kohli 1994)[3] denilmesi, bir tesadüf değildir ve iş yaşamının kendisine özgü değerleri ve kurumları vardır. Hatta iş yaşamı, insan yaşamında o kadar önemli bir konuma geldi ki, yaşamın diğer alanlarına etki etmeye başladı. Ailenin kurulmasından siyasetin belirlenmesine kadar her alanda "iş", büyük bir rol oynamaya başladı. Bugün artık "iş", sadece karın doyurmak olmayıp, aynı zamanda insanın kendini yaratması anlamına gelmektedir. Bundan vazgeçmesi mümkün olamayacağı ve devletin işgücüne gereksinimi olduğu için, engellilere bakım, devletin görevleri arasına girmiştir.

Bir zamanlar hastalıkların belirlediği günlük yaşamda, artık hastalık bir problem olmaktan çıktı ve ölüm en büyük tabular arasına girdi. Günümüzdeki kadar hiçbir çağda, bu kadar çok insanın bir arada yaşadığı ne görüldü, ne de bu kadar çok sağlıklı insan bir arada olabildi. Bunun sonucunda, bugünün insanı, en çok bedeniyle ilgilenir hale geldi. O artık sadece sağ-

2 Sandoz, M. (1949): Am Rande. Erzählungen aus dem französischen von Gertrud Droz-Rüegg. Zeichnungen von Salvador Dali. Diagones: Zürich, 1967.

3 Kohli, M. (1994): Altern in soziologischer Perspektive: In: Baltes, P.B., Mittelstrass, J. & Staudinger, U. M.: Alter und Altern: Ein interdisziplinaerer Studientext zur Gerontologie. Baltes, P.B & Baltes, M.M.: Gerontologie. de Gruyter: Berlin, New York, 1994.

lıklı bir bedene değil, görünüşü de kusursuz olan bir bedene sahip olmak istiyor. Sağlam bir kafanın sağlam bir vücutta bulunması, onun için artık yeterli olmuyor. *Sağlamlık*, şekil değiştirip, karşımıza *kusursuzluk* maskesiyle çıkmış bulunuyor. Almanya'da 100 bin kişi yılda ortalama 180 milyon Mark'ı, bedenindeki kusurları gidermek için harcıyor. 1992 yılında ABD'de bir milyon estetik ameliyatı yapıldı. Amerikalılar güzellik kremleri, losyonları ve hapları için dört milyar dolar harcadılar (Brauchbar & Heer 1983).[4] Bedensel kusursuzluk yeni bir sektör yaratırken, kusurlu bir bedene sahip olanların değeri toplumun gözünde iyice azaldı.

Böyle bir yaşam tarzı ve değer anlayışı içinde, engelliler, ancak toplumun katlanmak zorunda olduğu bir parçası konumuna gelebilir. Onlara sunulan bakım, eğitim, meslek, terapi ve rehabilitasyon imkânları ise, fiziksel dünyasına büyük özen gösteren insanın, orada gördüğü kusurları ortadan kaldırma çabalarıdır. Buna toplumsal estetik ameliyatı da denilebilir! Engellilerin, ruhumuzun ve düşüncelerimizin bir parçası haline gelememeleri ve onlara toplumun "hakiki ve tam" üyesi gözüyle bakılmaması herhalde bu nedenle olsa gerek. Aramızda yaşamalarına evet, ama onlarla birliktelik içinde yaşamaya hayır! Bu farkı görmek için, engelsizlerin engellilerle olan sosyal ilişkilerindeki düşüklüğe bakmak yeterlidir ve günümüzde engellilik "tıbbi değil, ekonomik bir terimdir" (Gutzwiller & Jeanneret 1999).[5]

Ailesinde engelli bir üyesi olmayan insanların çoğu, engellilerle sosyal ilişki içine girmeyi gerekli görmez, ama bu demek değildir ki engelli insanlara karşı bir antipati duyar; hayır, tam tersine engellilerin de aramızda yaşamaları gerektiğine candan inanır. Çünkü aldığı eğitim ve terbiye, böyle düşünmesini ve davranmasını gerektirir. Hatta engellilere sunulan imkânların yetersizliğinden dahi şikâyetçi olanlar vardır. Engelliler için yapılan etkinlikleri ve girişimleri takdirle karşılar, gönülden

4 Brauchbar, M. & Heer, H.: (1993): Zukunft Alter: Herausforderung und Wagnis. Artemis & Winkler Verlag.

5 Gutzwiller, F. & Jeanneret, O. (1999): Sozial -und Präventivmedizin. Public Health. 2.Aufl. Huber: Götingen, Toronto, Seattle.

destekler. Ancak o insanlarla ilişkiye geçmek aklına gelmediği için yakın çevresindeki engellilerin bile farkında değildir. Sadece medyanın sunduğu engellileri tanır, hallerine üzülür ve hatta bazen, medya aracılığıyla duyurulan özel banka hesap numaralarına para yardımı dahi yapar. Ama ben, engelliler için bunun yeterli olduğuna inanmıyorum. Onların sadece bazı kurum ve kuruluşların girişimleri sonucunda ortaya çıkan destekten daha fazla bir desteğe gereksinimleri bulunuyor. İnsanın içinde bulunduğu çelişkiliği Durkheim'in (1914),[6] kişilik kavramını nasıl tanımladığına bakarak görebiliriz. Ona göre kişilik iki bölümden meydana gelmektedir. Birinci bölümde sadece kişinin özel durumu söz konusudur. Burada fiziksellik, güdüsellik, ihtiyaçlar ve algılamalar vardır. Kişiliğin bu parçası egoisttir ve sosyallik tanımaz. Bu yüzden hayvandan bir farkı yoktur. Her insan dünyaya bu şekilde gelir. Geri kalan her şey sonradan, sosyalizasyon süreci içinde elde edilir. Kişiliğin ikinci bölümünde sosyallik ve ahlak vardır. Burada sosyal normlar ve tasavvurlar bulunur. Kişiliğin bu iki bölümü birbiriyle daima bir çatışma halindedir.

Bu nedenle, çevresindeki insanların kalbine giremeyen bir engelli insan için sosyal ilişkiden yoksunluk, en az kurumsal yardımların eksikliği kadar acı veren bir durumdur. Çünkü hiçbir insan yalnızlığı sevmez, toplumun dışındaki bir yaşam, onu yaşayan bir ölü haline getirir. Ruhunun ihtiyaçları karşılanmayan insana ekmek verirsek ölmez, ama onda davranış bozuklukları meydana gelir. Günümüzde ruh hastalarının hızla artışı, toplumsal yaşamda birşeylerin istenildiği gibi yürümediğine dair önemli bir işarettir. Hatta "ekmeği" bol olan ülkelerde, ruh hastalarının hızla artması, insanın sadece ekmekle beslenen bir varlık olmadığının bir kanıtıdır.

Ruh sağlığı bozuk olan insanlar çoğaldıkça, toplumun sağlığı bozuluyor demektir. Toplum bir taraftan kendi sağlığına kavuşabilmesi için buna çare ararken, diğer taraftan ruh bozukluğu yaratan nedenlerin kaynağını oluşturuyor. "Bozduğu" in-

6 Durkheim, E. (1914): Le dualisme de la nature humaine et ses conditions sociales. In: Scienta (rivista di scienza) Vol. 15.

sanı fırlatıp bir kenara atmasına atmıyor, ama onu bir insandan ziyade, bir obje olarak algılıyor. Engelliler, söz hakkı olmayan, yaşına bakılmaksızın hiçbir zaman reşit sayılmayan, cinsiyetten mahrum *nötr-varlıklar* haline getiriliyor.

Psikolojide, insanın katmanlardan meydana gelen bir varlık olduğu düşünülür. Onu anlamak için dış maskesinin ardındaki derinliklere inilmesi gerekir. Sosyolojide ise toplumun katmanlardan meydana geldiği bilinir. Birincisi insan zihninin oluşturduğu bir tasavvurdur, diğeri ise gözle görülen bir gerçek. Sosyal yaşamda en alttaki sınıfın engelli insanlardan meydana geldiğine şahit olanlar, bazen buna şaşkınlıkla tepki verirler. Oysa şaşılacak asıl durum, böyle insanların şaşkınlığıdır, çünkü başkasından hiç ummadığı şeyin kendisinde de bulunmadığını nedense göremez.

Türkiye'de engellilerle gönüllü çalışmalar yapan, onlarla ilgilenen, problemlerine pratik çareler arayan insan sayısı, olması gerekenin çok altında kalıyor. Bunun tek suçlusu bireyler değildir. Onları aydınlatmadığımız sürece engellilere, katlanılmak zorunda olunan bir yük olarak bakılmaya devam edilecektir. Oysa engelsizler ve engelliler, birbirlerine geçmiş iki dişli gibidirler. Onları birbirinden ayıracak olursak, siluetlerini seçebilir, ama ne onları ne de aralarındaki, birbirini tamamlayan fonksiyonel ilişkiyi anlamamız mümkün olur. İkisinin de fonksiyonları, birbiriyle uyumlu olduğu sürece bu dişli döner. Eğer bir gün, birinin diğerine uyumsuzluğu söz konusu olursa, ortaya arızalar çıkar ve bu arızanın nedeni olarak kabul edilenler, daima engelliler olur. Oysa bunun tam tersinin mümkün olabileceği, arızaların ortaya çıkmasına neden olan olguların, bireyin sosyal çevresinden ve toplumun genelinden kaynaklanabileceği bir kere daha hatırlanmalıdır.

Engelliliğin sosyolojik boyutları

Eğer günümüzden 2500 yıl önce yaşamış olan Protagoras'a (480-410) "Otistik çocuğun nesi var?" diye sorulsaydı, onun aşağı yukarı vereceği cevap şu şekilde olacaktı: "Bir insanın du-

rumu, Tanrı'nın isteğine bağlı değildir. Daha ziyade dünyasal olaylarla bağlantılıdır. Kişilik ve düşünceler, algılamalar tarafından, yani sübjektif duyu intibaları tarafından belirlenir." (Geulen 1982). Böylece, bu çocuktaki problemin kişisel algılamalardan kaynaklandığını ve bu algılamaların doğduğu yer olarak toplum ve kültürün, burada oynadıkları role dikkat çekecekti.

Diğer çocuklar gibi "neden" normal bir gelişim göstermediğini, örneğin neden konuşma yeteneğine sahip olamadığını, neden sürekli basmakalıp hareketler yaparak, davranış repertuarının kısıtlı ve genellikle mekanik tarzda olduğunu, bunların neden güdüsel davranışlara benzediğini, biraz düşündükten sonra şu şekilde açıklayacaktı: Bir insanın doğal teçhizatı, hayvanınkinden geri kalmıştır. Hayvanlar, bu yönleriyle bizden üstündürler. Ama insan, çalışarak ve doğaya karşı galip gelerek bir kültür oluşturur ve bu kültürünü de sürekli olarak geliştirir. Bunu da ancak sübjektif algılamalarıyla yapar. Ama otistik çocukta, algılama problemi olduğu için, doğanın kendisine vermediği ve hayvandan daha kıt olan doğal teçhizatını, toplumsal ve kültürel koşullara bağlı olarak, çalışmayla doğaya galip gelemediği için, insanlık vasıflarını kazanamamaktadır. "'Paideia' (Geulen 1982), yani bilinçli eğitim oluşamadığı için, çocuk bu durumdadır." İnsanlık tarihinde ilk defa Protagoras, mistik düşünceleri geri plana atan ve sosyalizasyonda insanı ön plana çıkaran filozof olarak, ölçünün insan olduğunu öne sürdüğünde, toplumun geneli, kaderin Tanrılarca belirlendiğine inanmaktaydı. Günümüzün sosyalizasyon teorisinin de temelinde yer alan, Protagoras'ın öne sürdüğü bu fikrin doğrultusunda otistik çocuk, "sosyalleşemeyen varlık" olarak da ele alınabilir. Kendisini toplumdan, yakın çevresinden ve dolayısıyla kültürden geri çeken otistik çocuğun, sosyalizasyonu aksar. Böylece biyolojik yönüyle kusursuz, ama sosyalizasyonu gerçekleşmeyen bu çocuğa nasıl yardımcı olunabilir?

Sosyolojik perspektiften söz ediliyorsa, orada realitenin belli bir tarzla algılanışı vardır ve onun algılanmasında iki tane faktör rol oynar: *Kompleksik ve seleksiyon*, yani karmaşıklık ve seçim. Tüm olayların cereyan ettiği bir bütün olan *dünyayı* al-

gılamak mümkün değildir. Çünkü görülebilenin toplamı, aktif şekilde işleme konulması bakımından bizim için çok büyüktür. Bu yüzden daima olaylardan sadece belli bir bölümü, bütünlüğün içinden çekip alınır ve komplekslik böylece azaltılmaya çalışılır. Sonra yeniden, oradan elde ettiğimiz bilgileri, mümkün olduğunca daha geniş bir realitenin içine yerleştirir ve yeni bir realiteyi algılamaya çalışırız. Böylece idrak ettiğimiz olayların sayısı arttıkça, algılanan realite değişime uğramış olur. Biz bunu, bilgi hazinemizi genişletmek ve gerçeğe bir adım daha yanaşmak olarak değerlendiriyoruz. Böylece bir gün belki bütünü idrak etmeyi umut ediyoruz. Şimdi bu bütünün içinden otizmi çekip alacağız ve onu, belirtildiği gibi belli bir tarzla inceleyecek ve buradan kendimiz için bazı sonuçlara ulaşmaya çalışacağız. Bir insanın sağlıklı olarak tanımlanabilmesi için, kendisini bedensel yönden iyi hissetmesi yeterli olmuyor. Bunun yanı sıra ruh, bilinç ve sosyal yönlerden de kendisini iyi hissetmesi gerekiyor.

Ama sağlığın böyle bir tanımı, ortaya önemli bir sorun çıkarıyor: İlk önce bu tanıma göre otistik insanların "hasta" olduklarını kabul etmemiz gerekiyor, ama diğer taraftan, dünyadaki "hasta" sayısının, sağlıklı insan sayısından fazla olduğu anlamı da ağır basıyor. Özellikle sosyal yönden, kendisini kötü hisseden insan sayısının, her toplumda giderek artması, sağlığına büyük önem veren günümüz insanının, aslında "hasta" bir varlık olduğunu gösteriyor. Ama ben otizmin, bir hastalık değil, bir engellilik türü olduğunu ve sadece bireyle sınırlı özel sorunlar yaratmakla kalmayıp, hepimizi ilgilendiren sosyolojik bir olgu olduğunu kabul ediyorum.

Toplum gibi engellilik de çok boyutludur. Başka türlü olması zaten beklenemezdi, çünkü toplumun çekirdeğini oluşturan insanın kendisi sosyolojik, psikolojik ve fizyolojik boyutları olan ve her boyutu yine kendi arasında farklı boyutlar oluşturan karmaşık bir varlıktır. Bu bakımdan insan, toplum ve engellilik üçlüsü arasında sıkı bir ilişki ve benzerlik olması normaldir.

Bu bölümde *engellilik* kavramının güncel bir tanımı verilecek ve diğer bölümler, bu tanımın üzerine oturtulacaktır. En-

gellilikle ilgili çeşitli düşüncelerin farklı perspektiflerden ele alınacağı bu bölüm, onu takip edecek olan diğerlerinin de temelini oluşturmaktadır.

Engellilik, ağır dereceli ve uzun sürecek olan, ancak rehabilitasyon yeteneği bulunan bedensel, duyusal, zihinsel veya psişik hasarların bulunduğu, sübjektif ve objektif yaşam zorluklarına yol açan ve kişide davranış sapmaları yaratabilen bir durumdur (Bintig 1980).[7] Ancak engelliliğin tek tanımı bu değildir; idari kurumlarda, bilim alanında ve araştırmalarda, farklı tanımlardan hareket edilerek, problemlere çözüm yolları aranır. Ama burada kullanılan tanım, sadece ortada bulunan problemi dile getirmekle kalmıyor, onun yarattığı sonuçlara da yer veriyor: Bireyin engellilikle ne şekilde ilgilendiği ve sosyal çevrenin engelliliğe gösterdiği reaksiyonlar, engellilik durumunu belirliyor. Çünkü engelliliğin kapsamını ve derecesini, sadece objektif hasarlar belirlemez, aynı zamanda "özellikle sosyal çevrede, engelliliğin ne derece var olduğunun kabul edilişine de bağlıdır" (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 1994).[8]

Yukarıda verdiğim tanım, Dünya Sağlık Organizasyonu (WHO)[9] tarafından da özellikle vurgulanan, engelliliğin üç boyutunu kapsamaktadır. Bunlar: *Hasarlar* (diablement), *individüel/fonksiyonel kısıtlamalar* (diaability) ve *sosyal kısıtlamalar* (handicap) olarak üç ayrı bölüme ayrılıyor.

Hasarlar düzlemi

Engelliliğin bu boyutunda hekimler, bireyde organik bir hasarın bulunup bulunmadığını ve varsa hangi fonksiyonlara olumsuz vönde etki ettiğini araştırırlar. Böylece hangi tedavi-

7 Bintig, A. (1980): Wer ist Behinderter? Problematisierung der Begriffe und Definitionen von Behinderung in Verwaltung, Wissenschaft und Forschung. Bundesinstitut für Berufsbildung, Berlin.

8 Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (1994): Rehabilitation Behinderter. Schädigung, Diagnostik, Therapie, Nachsoıge. Deutscge Ärtzte Verlag: Köln.

9 WHO 1980 ve 1993: International classification impairments, disabilities and handicaps.

nin uygulanması gerektiğine karar verilir. Ama otizm vakalarının hepsinde, organik bozukluklara rastlamak mümkün olmadığı halde, yine de organizmadaki herhangi bir hasardan kaynaklandığına inanılmaktadır. Bu nedenle araştırmalar daima, belli bir hasarın tespiti yönünde olmaktadır. Buna karşın psikologlar ve pedagoglar, erken çocuk otizmini sosyal çevre, anne-çocuk ilişkisi, korku duygusu gibi insanın sübjektif değerlendirmelerine ve diğer dış etkenlere dayanan *özel bir durum* olarak kabul ettikleri için, hasarın yerini sadece bireyde değil, onun dış dünyasında da aramaktadırlar.

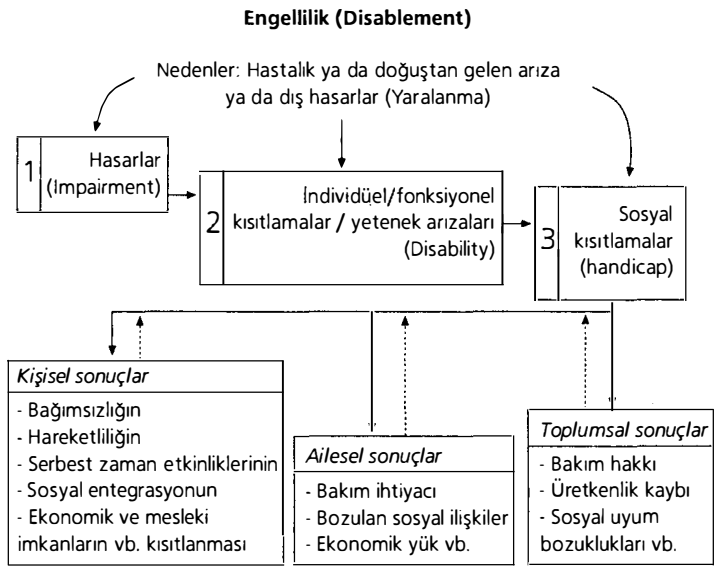
Bireysel düzlem

Ister organik nedenlerden ötürü olsun, isterse sosyal çevreden veya herhangi bir başka nedenden ötürü meydana gelsin, her türlü engellilik, bireyin özel yaşamında çeşitli kısıtlamaların ortaya çıkmasına neden olur. Engelliliğin türünden bağımsız olarak ortaya çıkan ve günlük yaşamdan başlayarak, kişinin tüm yaşamının gidişatına yön veren olumsuzlukların tespit edilmeleri ve bunlara karşı önlemler alınması gerekir.

Toplumsal düzlem

Engellilik, aynı zamanda sosyal sorunları da meydana getiren, sadece kişinin yaşamıyla sınırlı kalmayan sonuçlar doğurur. Toplumun, engelli insanlara sahip çıkması ve onları kamusal destek ve teşviklerle, toplumun içine çekmesi gerekir. Eğitimden iş yaşamına kadar her alanda engellilere ve onların ailelerine özel imkânlar tanınması ve bu imkânlardan kolayca yararlanabilecekleri koşulların oluşturulması şarttır.

Ancak bu üç düzlemi birlikte düşünerek engelliliği ele alınca, onun birey, aile ve toplum açısından ne anlam ifade ettiğini anlayabiliyoruz. Ne zaman ki olayı, kişisel boyuttan kurtarabilir ve sosyolojik boyutuna ulaştırabilirsek, her türlü engellilik durumunun, insanları, ama aynı zamanda toplumun geleceğini de etkileyen bir durum olduğunu görebilir ve böylece, en-



Şekil 1. *Engellilik (Kaynak: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 1994).*

gelli insan ve onun yaşamıyla daha yakından ilgilenmek zorunda olduğumuzu anlarız.

Engellilik, genellikle *bedensel, zihinsel ve psişik* olmak üzere üç kategoriye ayrılarak ele alınır. Bu kategorilerin yanı sıra, duyu organlarına bağlı olarak ortaya çıkan engellilikler ayrı bir grupta incelendikleri için, dördüncü bir engellilik kategorisinin varlığından da söz edilir. Pratik çalışmalara ve engelliliğin farklı bilim alanlarında ele alınışına bağlı olarak, daha değişik sınıflandırmalar da yapılmaktadır (Bintig 1990; Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 1994).

Engellilik yukarıda verilen tanımıyla ele alındığı takdirde, rehabilitasyon imkânının bulunduğu fikrinden yola çıkılır. *Rehabilitasyon*; herhangi bir fonksiyonel, psişik veya zihinsel arızanın, süreklilik kazanarak kişisel, sosyal ve meslek yaşamına kısıtlama getirmesine veya tamamen bunlara engel olmasına karşı alınan, bireysel ve sosyal yaşamdaki negatif etkilerini mi-

nimum seviye çekmeye çalışan girişimlerin toplamıdır. Bu girişimler içinde tıbbi tedaviler, psikolojik terapiler, sosyal yardım hizmetleri, maddi yardımlar, özel eğitim veya meslek edinmede özel destek ve teşvik gibi, birçok önlemler yer alabilir. Hangilerinin kişiye ve ailesine gerekli olduğuna uzmanlar karar vermeli ve tabii ki ilk etapta devlet, bu imkânların ortaya çıkabilmesi için gereken koşulları, ülkenin her tarafında yaratabilmelidir. Yerel yönetimlerin çalışmalara dahil edilmesi, hizmetlerin verimliliğini ve kalitesini arttıracağı için, yerel yönetimlere daha fazla söz hakkı tanınmasında yarar vardır.

Ama en iyi fikirler pratikte uygulanamazsa, insanlara yarar sağlaması mümkün değildir. Bu nedenle, ülkemizdeki uzman personel eksikliğinin giderilmesi için hem bilimsel hem de siyasi girişimlerin gerçekleştirilmesi gerekir. Bunun yanı sıra engellilik durumundan etkilenen ailelerin bilgilendirilme çalışmalarına da ağırlık verilmeli ve özellikle toplum düzeyinde bilgilendirme atağı başlatılmalıdır. Bundan sadece engelliler ve aileleri değil, aynı zamanda toplumun kendisi, hem bugünü hem de geleceği için yarar sağlayacaktır. Nasıl ki depremden sonra basın ve medya aracılığı ile halka birtakım bilgiler verilmeye başlandıysa ve bilinçlendirme girişimlerine doğru ilk adımlar atıldıysa, aynı şekilde (ve bu kez yeni bir sosyal deprem ortaya çıkmadan önce), halkımız engellilik ve engelli insanlar, onların yaşamı ve ailelerinin sorunları üzerine bilgilendirilmeli ve bilinçlendirilmelidirler.

Rehabilitasyonun en önemli ve en genel hedefi, engelli insanın *sosyal entegrasyonunu* gerçekleştirebilmektir. Bundan anlaşılması gereken şey, engellinin toplumsal yaşamın içinde yer almasıdır. Yapılacak her türlü rehabilitasyon girişiminde (tıbbi, psikolojik, terapik veya pedagojik) bu temel hedef daima göz önünde bulundurulmalıdır. Bu da sadece uzmanlık bilgileriyle olacak bir şey değildir ve rehabilitasyon hizmetlerini sunacak olan uzmanların, *sosyal anlayış* düşüncesine karşı daha fazla hassaslaşmaları gerekmektedir. Günümüzde bu konunun her zamankinden daha fazla dile getirilmesinde yarar vardır, çünkü yaşamı kolaylaştırmaya çalışan ve ona değer veren

her türlü girişime rağmen, bütün toplumlarda giderek artan bir biçimde gayri insani davranış ve tutumların arttığı gözlemlenmektedir.

Bugünkü toplumlara *randıman toplumu denilmesindeki hikmet,* işe verdiği aşırı önemdir. Türkiye de dahil olmak üzere, demokrasiyle idare edilen bütün toplumlar, aynı zamanda bir *iş toplumu* olarak adlandırılır. Alman immünbiyoloğu Gerhard Uhlenbruck, daha 1929 yılında "Randıman toplumu, bir tek ahlak tanır: İş ahlakı!" diyerek, işe verilen değerin altını çizmiştir. Ama eğlenceyi bile ağır bir iş haline getiren ve her şeyini randımana göre ayarlayan bir toplumda, engellilere ne kadar değer verileceğini, artık siz düşünün. Oysa engelsiz olmak, getirilen randımandan elde edilen bir kazanç değildir, sadece her an elimizden alınması mümkün olan bir hediyedir. Bu nedenle engellilere bakarken, biraz da kendimize bakmış oluruz.

"Normalleşme" prensibi ne ifade ediyor?

Engellilik ve normallik, birbiriyle zıt iki kavram gibi görünse de, aralarında düşünüldüğü kadar çok büyük bir mesafe yoktur. Ancak bu mesafenin daralması için yaklaşık 200 yıllık bir süreye gereksinim duyuldu. Bundan sonraki iki asır içinde herhalde engelli insanı *bizden* biri olarak kabullenmiş olacağız.

Genellikle tıbbi ve teknolojik ilerlemelerin, engellilerin yaşamına olumlu birçok etkide bulunduğu düşünülse bile, bu doğru değildir. Onların yaşamına olumlu etkiyi, bu alanlardaki yeni imkânlar değil, o imkânların, engelliler için de kullanılmasını öngören fikirlerin ortaya çıkması sağlamıştır.

Ne zaman ki engellilik, sosyolojik bir olgu olarak kabul edilmeye başlandı, o andan itibaren sosyal, pedagojik ve tıbbi birçok imkân engelli insanlar için de kullanılmaya başlandı ve bunun doğal bir sonucu olarak, yeni imkân arayışlarına gidildi. Bunun en güzel örneğini "Normalleşme Prensibi" olarak bilinen olayda görmek mümkündür.

Avrupa'da, engelli çocuklara da eğitim imkânı sunma fikrinin ortaya çıkması 19.yüzyıla rastlar. Aradan geçen iki asır

içinde meydana gelen değişimler, sadece düşüncelerimizi değil, aynı zamanda sosyal ve fiziksel çevremizin de değişmesine yol açtı. Engelliler için sunulan yardım ve imkânların kapsamı genişledi ve sayısı arttı. Bu yardımlar, özel eğitim almış insanlar tarafından verilmeye başlandı ve birçok yeni meslek grupları ortaya çıktı. Engelli çocuk, böyle "özel pedagoji"[10] eğitimi görmüş insanlarla, en geç okul çağı gelince karşılaşır. Bu çocuğa nasıl yardımcı olunabilir? Hangi yardım ve teşviklere ihtiyacı vardır ve ona nasıl bir eğitim programı uygulanmalıdır ki hem sosyal entegrasyonu gerçekleşebilsin, hem de kendisini yaratabilsin? Uzmanların ilgilendiği bu sorularla aslında hepimiz ilgilenmek zorundayız, çünkü her ülkede olduğu gibi, bizim ülkemizde de engelli çocuk sayısı her geçen gün biraz daha artıyor. Uzmanların ilgilenmesi, bu çocukların yaşamında mutlaka olumlu değişimler yaratacaktır, ama yaşamlarında kalite artışı sağlayabilmek için, asıl toplum onları görmeye ve anlamaya hazır olmalıdır.

"Tedavi pedagojisinin"[11] oluşumuyla ilgili ilk adımlar yine 19. Yüzyılda atıldı. Örneğin *Weimar Dönemi* Almanya'sında zihinsel engelli çocuklara ayrı sınıflarda ders verilirdi, ama *Nasyonal sosyalizm* ile birlikte "değersizler" olarak tanımlanan insanların imhasına başlanınca, engelli çocuklar üzerine yapılan her türlü bilimsel ve uygulamaya dayanan çalışmalar durduruldu (Antor & Bleidick 1995).[12] Çünkü insan yaşamının "eşya ile tartıldığı" dönemde (Scheuing 1997)[13] pedagojik düşüncelere yer yoktu.

---

10 Özel Pedagoji: Buradaki *özel* kavramı, özel sektöre ait anlamında değil, engelli çocukların *özel* durumlarına işaret eden bir kavram olarak kullanılıyor. Almancada *Sondepädagogik* kavramının Türkçe'ye çevrilmesinde yanlış anlaşılmalar yol açabilecek bir durum ortaya çıkıyor.

11 Tedavi Pedagojisi: alın. Heilpädagogik. *Heil* kavramı "tedavi" "iyileştirme", "sağlık", ama aynı zamanda dini anlamda "selamet" veya "kurtuluş" anlamına da geliyor.

12 Antor, G. & Bleidick, U. (1995): Die Sprache in der Behindertenpädagogik. In: G. Antor & U. Bleidick (Hg.): Recht auf Leben -Recht auf Bildung. Aktuelle Fragen der Behindertenpädagogik. Heidelberg, 154-168.

13 Scheuing, H. (1997): ... als Menschenleben gegen Sachwerte gewogen wurden. Heidelberg.

Şefkat ve sevgi; insam hayvandan ayıran bu iki özellik yitirilince, insanın hayvandan farkı kalmaz. Hatta hayvanda bulunmayan, gayri insani olduğu kadar, gayri hayvani özelliklere de sahip olabilir. Canavarlaşır! Neyse ki bu canavarlık belli bir süre sonra yerini tekrar mantığa bıraktı, ama *insan yaşamı* garanti altına alındıktan sonra da pedagojik çalışmaların (Almanya'da) başlaması yine de uzunca bir süre aldı, çünkü ilk önce endüstri, ekonomi ve sanayi gelişmeliydi, sonra engelli çocukların sorunlarıyla ilgilenilebilirdi. Ülkemizde de benzer bir durumla bugün karşı karşıya bulunuyoruz. Engelli çocuklarımız, eğitim sisteminden yeterince yararlanamıyor, okul kapıları genellikle kendilerine kapalı kalıyor. Bu çocukların çoğu ekonomik gücü zayıf ailelerin çocukları olması, onları iyice toplumun dışına itiyor.

Haklarını savunacak bir lobisi bulunmayan zihinsel, ruhsal veya fiziksel engelli çocuklarımız, toplumda ufak bir azınlığın üyesi oldukları yetmiyormuş gibi, bir de buna imkânlardaki azlık eklenince, yaşam onlar için bir zevk değil, katlanmak zorunda kaldıkları bir süreç haline geliyor. Bu durumun bir an önce sona ermesini bekleyenler, ilk etapta engelli çocuğun ailesi ve onun yakın çevresidir. Ama toplumda engellilere sevgi ve şefkat duyguları oluşmuyorsa, onlara verilen destek ve yardımların türü, adedi ve kalitesi de ona göre olacaktır. Çok sayıdaki görevin yerine getirilemeyişinin tek nedeni, sürekli olarak öne sürüldüğü gibi sadece ülkemizin ekonomik sıkıntıları değildir. Asıl problem engellilere karşı duyarsız oluşumuzdan kaynaklanmaktadır. İşine gelmeyen her olayda kendisine bir günah keçisi yaratmaya alışan insanın matbaasından çıkan ve çok sevdiği paraya suç bulması, sadece tuhaf değil, aynı zamanda mantıksızdır.

Eğitim ve pedagojik imkânlar, teşvik ve destek, doğru ve dengeli bir biçimde engelli çocukların yaşamına entegre edilebilir ve onların yaşamına olumlu etki yapabilirse, o zaman yaşam engelli çocuklar ve onların aileleri için de daha anlamlı olacaktır. Saydığım bu unsurları onlara toplum hazırlamalıdır. Engelli çocuk, engelli oluşundan ötürü zaten sıkıntılarla dolu

bir yaşama sahipken, bir de bunlara toplumun çıkardığı engeller eklenmemelidir.

Çocukların sadece bir kısmı biyolojik nedenlerden ötürü engellidir. Bunlar arasında zihinsel engelliler, spastikler, felçliler vb. gibi çok çeşitli engelliler bulunmaktadır ve otistik çocukların da zihinsel engelli olduklarını iddia edenler vardır. Engelliler için pedagojik tedavi uygulanması gerektiği düşüncesinin oluşmaya başladığı dönemlerde, zihinsel engelli olduğu kabul edilen her çocuğun, doktorların eline teslim edilmesi gerektiğine inanılırdı. Çocuklarda görülen her tuhaf davranışın ardında, zihinsel bir bozukluğun bulunduğu düşünüldüğü ve bu davranışların tıbbi tedavi yoluyla iyileştirilebileceği veya en azından onlara, tıbbi yöntemlerle daha iyi yardımcı olunacağı düşüncesi hakimdi.

Bu düşüncenin başlıca hedefi, çocuktaki engellerin, muhtemelen iyileştirilebilecek olan yönlerinin tedavi yöntemleriyle göreceli olarak iyileştirilmesine çalışmak ve böylece onlara destek olup, bakımlarını iyi bir şekilde yaparak, duygu dünyalarına istek ve sevinç katabilmekti. Böylece yaşamları *yine de bir şeye benzeyebilirdi*. Savaş sonrası Almanya'sındaki bu düşünceler hiç de olumsuz sayılmazdı. Kısa bir süre önce savaştan çıkmış ve engellileri öldürmeyi yasalarla garanti altına almış insanların hâlâ o toplumda yaşadıkları düşünülürse, engelli çocuklara yaşama *şansı* tanıyan ve onlara yardım edilmesi gerektiğini öngören bu fikirlerin, Almanya'da ortaya çıkmış olması, "insandan umut kesilmez" dedirtecek kadar iyi bir başlangıçtı.

Bunun ardından başlayan yeni süreç içinde, bütün engelli çocukların eğitim haklarının garanti altına alınması ve eğitim imkânlarından yararlanabilmelerinin sağlanmasına sıra geldi. Açılan özel okullarda bu hedefe ulaşılmasına karar verildi. Kısa bir süre içinde, daha önce çocuk yuvası veya çocuk yurdu olarak kullanılan yerler, bu tür özel okullara çevrildi. Hedef, çocuğun fonksiyonlarına, egzersiz yaptırmak suretiyle işlerlik kazandırmaktı ve böylece kendi işlerini kendisinin görebilmesine yardımcı olunulacaktı. *Engelli* kavramı da zaten o dönem-

lerde doğdu ve böylece, özellikle zihinsel engeli olan çocukların "pratik yönden eğitilebilir" oldukları kabullenilmiş oluyordu (Adam 1978).[14] Bu düşünce doğrultusunda, engelli çocuklar için özel okullar ve çeşitli beceriler elde edecekleri imalathaneler açıldı.

Böylece onlara *sosyal uyum* hakkı verilmesine verilmişti, ama gerçekten topluma uyum sağlayabileceklerine olan inanç pek fazla değildi. Aslına bakılırsa, o dönemlerin pedagojisi *babaerkil* bir düşünce tarzına sahipti. Pedagoglar, engelli çocukların neye ihtiyaçları olduğunu *bilir* ve bunlar öğretilmeye çalışılırdı. O dönemde *uzmanlıktan* anlaşılan şey, engelli insanlara, yaşama hakkını yasalar doğrultusunda *bağışlamaktı*. Ama sonraları, engellilerin toplumdan *dışlanmaması* gerektiği fikrinin ortaya çıkmasının, aynı temele dayandığını da unutmamak gerekiyor.

Normalleşme fikrinin ortaya çıkışının temelinde ise engellilik ve engelli çocuk yer almaz. Fakat engellilerle ilgili sosyolojik, tıbbi, psikolojik ve pedagojik çalışmalara büyük katkı sağlamıştır. Normalleşme fikrinin doğduğu yer Kuzey Avrupa'dır (Nirje 1994)[15] ve başlangıçta, insanların hapishaneyi andıran konutlarda değil, insan yaşamına uygun binalarda ve çevrede oturmaları gerektiği isteğinden yeşermiştir (Wohlhüter 1995).[16] Ama bu fikri engellilik alanına da aktaranlar, engelliler için belirlenen hedeflerin güçlü bir şekilde değişmesini sağladılar. Artık tek hedef, engelli çocuklara günlük yaşamlarında yardımcı olacak pratik beceriler kazandırmak değil, daha ziyade onların normal bir yaşam sürdürmelerini sağlamaktı. "Herkes için normal yaşam" sözü, bir slogan haline geldi. Bunun anlamı, artık bundan böyle insanın çevreye uyum sağlaması gerektiği düşüncesinin arka plana geçmiş olmasıdır. Yardımlar *nor-*

14 Adam, H. (1978): Arbeitplan für den Unterricht mir Geistigbehinderten. Limburg.

15 Nirje, B. (1994): Das Normalisierungsprinzip - 25 Jahre danach. Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 1, 12-32.

16 Wohlhüter, H. (1995): Das Normalisierungsprinzip und andere Leitideen für die Gestaltung der Behindertenhilfe. Zur Orientierung 1, 16-21.

malleşmeli ve *çevre koşulları* insanın ihtiyaçları ve özellikleri doğrultusunda yeniden uyarlanmalıydı (Hahn 1994).[17]

Bu düşüncenin kabul görmesi üzerine, fiziksel çevre gözle görünür biçimde hızla değişmeye başladı. Kaldırımlar alçaldı, her türlü engebe ortadan kalktı, merdiven basamakları her yerde aynı yükseklikte oldu, asansörler engellilerin de rahatça kullanabilecekleri şekle büründü ve merdivenlerin yanına rampalar yapıldı, trafik lambalarına ek bir şalter konularak, görme engelli insanların trafik lambasını, karşıdan karşıya geçerken kırmızıya çevirmesi mümkün kılındı, kamu taşımacılığı da buna ayak uydurdu, otobüslerde ve metrolarda engelliler için özel koltuklar yapıldı, otobüslerin şekli ve yüksekliği, engelli insanların rahatça kullanabilecekleri konuma getirildi. Çünkü "Mümkün olduğunca normal bir yaşamı ... en kolay mümkün kılan şey, eğer kullanılan çareler mümkün olduğunca normalse mümkündür" (Thimm 1992).[18]

Normalleşme düşüncesinin iki farklı boyutu vardır: Tespit edilebilen yaşam standardına ait boyut, şu anki koşulların, engelsizlerin ihtiyaçlarına uygun hale getirilmesini hedef alır, buna ek olarak, ayrıca normalliğin kalitesi de dikkate alınır. Diğer taraftan eşitlik, dayanışma ve insan onuru değerlerini kapsar ve sosyal siyaset, aktif paylaşım anlayışının, şans eşitliğinin ve insan onuruna uygun koşulların yaratılmasını sağlayan bir toplum siyaseti olarak kabul edilir.

Engelli insanlar için sunulan bütün hizmetlerin temel hedefi *entegrasyondur* ve engelli çocuk, kendisini sosyal entegrasyon içinde yaratabilmelidir. Engelli çocuklara eğitim veren tüm özel[19] okullar, bu düşünceyi başlıca görev olarak benimsemişlerdir. Başlarda, engelliler için özel hizmet veren kurum ve kuruluşların açılmasına ve böylece engellilerin toplumun içinde

17 Hahn, M. T. (1994): Selbstbestimmung im Leben, auch für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung 2, 81-84.

18 Thimm, W. (1992): Normalisierung in der Bundesrepublik Deutschland. In: Geistige Behinderung 4.

19 Buradaki "özel" kavramı, özel sektörle karıştırılmamalıdır. Kastedilen asıl şey, engelli çocuklar için özel olarak devlet tarafından açılan okullardır.

yer alacaklarına inanıldı. Ama daha sonra görüldü ki, bunun için ödenmesi gereken yüklü bir fatura vardır; çünkü engelli insanları, böyle özel ve genellikle ikamet bölgelerinden uzakta kalan kurum ve kuruluşlarda toplamak, aynı zamanda onları toplumun dışına çekmek anlamına da geliyordu (Rosenberger 1998).[20] Bu yüzden engellilerin toplumdan daşlanmamalarının, onlara bir yasal hak olarak verilmesi gerektiği öne sürüldü, ama bu isteğin, engellileri daha fazla *riske* sokacağı da hesaba katıldı. Engelli insanlar adına o zamana kadar talep edilen "koruma alanı" sorgulanmaya başlandı. Madem ki (engelliliğe rağmen) topluma ait olunacaktı, o zaman normalliğin olumsuz taraflarının da yaşanması gerekiyordu. Hiç kuşkusuz, engellilerin entegrasyonu "ilerleme kaydetti" (Beck 1996), ancak sınıra da dayandı.

Engelli çocuklara uygulanan özel pedagojinin en güncel tezlerinden biri de, *otonomi* ve kendi kararını kendi verebilme fikridir. Engelli insan tanımının değişime uğraması gerektiği talep edilmektedir ve bu bağlamda *paradigma*[21] *değişiminden* söz edilir. Engelliler artık bundan böyle, profesyonel ve iyi niyetli bakım ve teşviklerin *nesnesi* olarak değil, daha ziyade otonom *özneler* olarak algılanmalı ve kabullenilmelidir. Kurumlar, kuruluşlar ve buralarda görev yapan pedagoglar, engellinin kendi kararını kendisinin almasına yardımcı olmalı, pedagogların bu duruma, gereksiz kısıtlamalar getirip getirmediklerini kendilerinin sorgulamaları istenmektedir.

Bu durum cevaplandırılması gereken bazı soruların ortaya çıkmasına yol açmıştır. Örneğin ikamet ve çalışma yaşamı nasıl olmalıdır ki, kararlarda kişisel özgürlük kısıtlanmasın? Bu soru acaba okulların ders programlarına konulmalı mıdır? Engelliler (örneğin zihinsel engelliler) yaşamlarının idaresini ele alabilecek yetenekliliğe sahipler mi? Onlara bugün yardım eden profesyoneller, bundan böyle onların asistanı durumuna mı gelecekler? (Miles-Paul & Frehse 1994).[22] Bu sorulara ce-

20 Rosenberger, M. (Hrsg.) (1998): Ratgeber gegen Aussonderung. Heidelberg.

21 Paradigma: Örnek teşkil eden, model karakteri olan anlamına geliyor (Duden).

22 Miles-Paul, O. & Frehse, U. (1994): Persönliche Assistenz. Ein Schlüssel zum selbstbestimmten Leben Behinderter. Gemeinsam Leben 1, 12-17.

vap aranırken, kısa bir süre sonra "yardımlaşma grupları" ortaya çıktı (Knust-Potter 1994).[23] Böyle bir otonomi düşüncesinin gerçekleştirilebilmesi için engellinin cesaretlendirilmesi ve yaşamına hükmedecek konuma getirilmesi gerektiği fikri de giderek daha fazla kabul görmeye başlayınca, engellilere hizmet veren kurum ve kuruluşlar, verdikleri hizmetlerden yararlanan engellileri, yetenek sahibi kişiler olarak görmek zorunda olduklarını anladılar.

Türkiye henüz bu sürecin başlangıcında sayılır. Bizim engellilerimizi de, haklarında sadece kararlar verilebilen objeler olarak görmememiz için, karşılıklı ve dengeli, engellilerin kişiliğini teşvik edici süreçlerin, sosyal hizmet organizasyonu süreçlerine dahil edilmeleri gerekmektedir. Engellilerin söz hakları olduğunu, bu hakkın kullanılmasına ve kendi kararlarını kendilerinin alabilmelerine imkân verilmesi gerektiğini, bunun yanı sıra da bu kişilerin *özelliklerini* daha değişik bir anlayış içinde algılamayı sadece normal vatandaşların öğrenmesi yeterli değildir; aynı zamanda uzmanlarımızın da kendilerini bu yönde geliştirmeleri gerekir. İmkân, her zaman ve her ortamda bulunabilir, önemli olan unsur, düşüncelerde meydana gelecek olan değişimdir. Bunu başarabilirsek, Türkiye'de de engellilik hiçbir zaman toplumsal dışlanmışlık anlamına gelmeyecek ve bu durum onlara, toplumla bütünleşen bir yaşamı öngören sağlıklı insanları da mutlu edecektir.

Engellimizin adı: Otist

> Toplumda çok ufak bir azınlığın temsilcilerinden biriyim. Diğer çocuklar gibi benim de bir ismim ama onun yanında bir ikincisi daha var: Otist! İnsanların çoğu bunun ne anlama geldiğini bilmiyor. Bir kısmı bildiğini zannediyor. Bir kısmı da bildiğini bilmeyenlere o kadar karmaşık bir biçimde anlatıyor ki, beni tanımaları mümkün olamıyor. Anlamını öğrendikleri zaman,

23 Knust-Potter, E. (1994): We can change the future. Self-Advocacy-Gruppen in Großbritanien.

çirkin bir isim olduğuna inanıyorlar. Hele Türkçe'sini işitince, bu inançları ikiye katlanıyor: İçekapanık! Yani dış dünya ile ilişkisi olmayan, gülmeyen, konuşmayan, tuhaf davranışları olan; kısaca geri zekâlı, deli, şizofren, şizoid. Bütün bunlarla bağdaştırdıkları şeyler bunlar; mesela benim hiçbir zaman kendi kendime yetemeyeceğime, kendi işlerimi göremeyeceğime, yaşamımda, kendimle ilgili kararları hiçbir zaman alamayacağıma inanıyorlar. Bu yüzden hem annem hem de babam, otist terimini, mümkünse ağızlarına hiç almak istemiyorlar. Ama bazen bu ismi telaffuz etmek zorunda kalıyorlar, çünkü ancak o zaman, ihtiyacım olan yardımları alabiliyorlar. Galiba benden utanıyorlar. Ama belki sadece üzülüyorlar, onların hayallerindeki çocuk olamadığım için! Onlarla iletişime geçemediğimden, ne düşündüklerini bilemiyorum. Ve bazen de, özel durumumu dikkate alarak, beni fazla yormadıklarına memnun oluyorum.

Otistik çocuk belki kendisini bize böyle tanıtırdı, eğer otizm onu engellemeseydi. Ne yazık ki çocuk yaştaki otistlerin böyle bir şeyi başarması mümkün değildir. Bu yüzden onun yaşamını anlayabilmek için, başkalarının onun adına konuşması gerekiyor. Bugün onu size tanıtma görevi bir sosyologa düşüyor, yarın siz onun adına konuşacaksınız.

Çocuk kendisini tanıtırken diğer adını söylemeyi unuttu: Ona engelli de diyorlar! Yani normal olmasını engelleyen birşeyler var onda, tıpkı daha başka engelli çocuklarda olduğu gibi. Burada okuduklarınızdan sonra otizmi ve otistik çocuğu tanıyacaksınız, ama otistik çocuk, engelli insanlardan sadece biridir, onun yanı sıra daha birçok engelli çocuk yaşıyor aramızda: Fiziksel, zihinsel ve psikolojik yönlerden engelli olarak dünyaya gelenlerin yanı sıra, ne zaman ve neden başladığı bilinmeyen, ama doğumdan belli bir süre sonra engellilik durumu ortaya çıkanlar da var. Bir kısmı da çeşitli hastalık ve kazalardan ötürü engelli olarak, yaşamlarının geriye kalan bölümünü geçirecekler. Yıllık doğum rakamlarına bakıldığında, dünyaya gelen çocuklardan yüzde 0,5 ile yüzde 0,6'sının en-

gelli olduğu görülüyor (Neuhäuser 1992).[24] Yani görünüşte çok ufak bir azınlıktan söz ediyoruz burada.

Otistik çocuğun daha başka adları var: Geri zekâlı olduğu söyleniyor, şizofren olduğu da iddia ediliyor. Bunlar aynı şeyler olmadığı halde, otistik çocuğun, hem öyle hem de böyle olabileceği belirtiliyor. Herhalde daha şimdiden, neden otizme kesin bir çare bulunamadığı anlaşılmıştır: Çünkü biz hâlâ onu nereye koyacağımızı tam olarak bilmiyoruz.

Ölçümüz insandır; engellilik değil!

Bu kitabın hedefi otistik çocukları ve genel olarak engellileri ele almaktır, ama çok daha önemli başka bir hedefi daha var: Onların üzerinden *bize*, yani insana ulaşmak! Bu işin kolay olmayacağını ben de biliyorum, ama engelli insanlarımız açısından çok önemli olduğunu düşündüğüm için, size ulaşmayı arzu ediyorum. Çünkü engellilerin önündeki engelin, sadece onların doğasından kaynaklanmadığına, önlerine toplum tarafından da, (genellikle bilinçsizce) yapay engeller çıkarıldığına inanıyorum. Eğer insanın geleceğini rastlantıların eline teslim etmek istemiyorsak, insana karşı hassaslaşmak ve sorumluluk üstlenmek zorundayız. Bugün her zamankinden daha fazla buna ihtiyacımız var. Schiller'in dediği gibi "İnsan, hedeflerini büyüttükçe büyür" ve ben, insanın kendisine ulaşmaktan daha büyük bir hedefi, ama aynı zamanda daha büyük bir engeli olabileceğini tasavvur edemiyorum.

Peki ama, insan *kim*dir? Yoksa insan *ne*dir, diye sormak daha mı doğru olurdu? Yunus Emre, insanı tanımlarken "Beni bende demen bende değilim / Bir ben vardır bende benden içeri" diyerek, insanın bir kişiliğinin bulunduğunu, bu kişiliğin bilinen ve bilinmeyen yönlerinin olduğunu ifade etmekteydi. İnsanın kişiliğini, ancak dışa yansıttığı kadarıyla tanıyabiliriz, geriye daima "yoruma" açık olan, bir parçasını kendisine saklar. Otistik çocuğun dışa yansıttığı, yansıtmadığından

24 Neuhäuser, G. (1992): Geistige Behinderung I und II. Krankenhauspsychiatrie 3, 75-79 und 136-139.

daima çok az olduğu için, onun sadece çok ufak bir bölümünü tanıyoruz. "Ondan içeri" olan büyük kısmı üzerine sadece yoruma dayanan bilgilerle yetiniyoruz.

İnsanın biyolojik, psişik ve sosyal bir bütün olduğu da söylenir. Böyle ele alındığı zaman, otistik çocuklar (insanlar) genellikle bu bütünün dışında bırakılır. "Her şeyin ölçüsü insan" olduğu halde, hatta asıl bu yüzden, otistik çocuğun bu bütünün dışında kaldığına şaşmamak gerekiyor. Çünkü aksi şeytanın işine bakın ki, insanın kendisi giderek gayri insanî vasıflar edinmeye başladı ve çoğumuz, engellilerin eğitilebilir olduklarına inanmadığı gibi, bir de böyle bir eğitime ihtiyaç duymadıklarına (çevreyle ilişki kurmadıkları için) kilitlenmiştir.

Konusu *insan* olan her araştırmacı, ilk önce araştırdığı şeyin ne olduğunu bilmek zorundadır ve günümüzde genellikle "Antropoloji, insan hakkında bilgi toplayan ve bunları, başka bilimlerin yöntemlerinden yararlanarak araştıran" bilim dalı olarak kabul edilir; "pedagojik antropolojinin araştırma konusu [ise], insanın eğitim ihtiyacı ve eğitilebilirliğidir" (Vernooij 1993).[25] Diğer taraftan insanın gelişebilmesi için, başka insanlara ihtiyacı vardır. Her ne kadar bugün ayakları balçıkta başı kaf dağında olan insan, çevresindekileri pek umursamaz gibi görünse de, genellikle her şeyi çevresi için yapar ve tek başına bırakılan, toplumdan ve uygarlıktan uzak yaşayan insanın akıbeti, vahşi bir hayvanınkinden farklı olmaz (Malson 1972).[26]

İnsan olarak tanımlanan varlığı, hayvandan ayıran vasıflar hangileridir? Vernooij (1993) bunları dört ayrı kategoride toparlıyor ve bunlardan yola çıkarak, bazı sosyolojik ve pedagojik sonuçlara varıyor:

İnsan, kendi varlığı ve kendisini çevreleyen doğal, kültürel ve personel gerçeklikleri, mekâna ve zamana bağlı olarak bilincini de kullanıp, geliştirebilecek özelliklere ve bir iletişim

25 Vernooij, M.A. (1993): Anthropologische Grundfragen. In: H. Goetze & H. Neukäter (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin. S. 50-70.

26 Malson, L. (1972): Die wilden Kinder. Suhrkamp. Frankfurt/Main.

(komünikasyon) sistemine sahiptir. Aynı zamanda doğduğu çevreyi aktif bir şekilde değişime uğratabilir ve böylece yaşam koşullarını daha iyi bir duruma getirebilir (ya da bozabilir). Ayrıca kendi tarihsel gelişiminin bir sonucu olarak ortaya çıkan yaşam koşullarını da değişime uğratabilecek konumdadır. Bütün bunları göz önüne alınca, ben insanın sadece "tabiatın geçici bir hevesi" (Erich Fromm 1900-1980) olamayacağına daha çok inanıyorum.

İnsan kendi dünyasını temsil eden her türlü bilinç içeriğiyle, bilinçli (kognitif) bir uğraşa girişebilir, yani bilincinin gücünü arttırabilir, düşüncelerini ve tasavvurlarını tekrar tekrar geliştirebilir, bunları eskileriyle kombine edebilir, aralarında yeni ilişkiler oluşturabilir, içeriklerini hafızasında depolayabilir, geçmişi, şimdiki anı ve geleceği kavrayabilir ve bunları bilincine, düşüncelerine ve planlarına ortak edebilir. Demek ki insan, "görebilmenin" hayalini kuran bir kör değildir, tam tersine algılama özellikleri ve hafızası, aynı zamanda bilinci, talim ve terbiye edilebilen, zekâ randımanı geliştirilebilen bir varlıktır.

Her ne kadar insanın duyuları, hayvanın özel duyuları kadar gelişmemiş olsa bile ve hayvanla karşılaştırılınca bir "eksiklikler varlığı" (Gehlen 1940;[27] Portmann 1944)[28] olarak tanımlansa da, buna karşın onun iletişim sistemi, hayvanınkinden çok daha detaylıdır ve çok daha verimli çalışır. Konuşma veya yazı yazma yetenekleri sayesinde, düşüncelerine kalıcılık kazandırabilir, Varnooij'nin (1993) değimiyle bunları "tutabilir", başkalarına bilgi aktarabilir, ortak plan yapabilir ve fikir alış verişinde bulunabilir. Bu da onun konuşma yeteneğinin geliştirilebilir olduğunu, yeni diller öğrenebileceğini, iletişim yeteneğini arttırabileceğini ve yazı dilini öğrenebileceğini göstermektedir.

---

27 Gehlen, A. (1940): Der Mensch. Seine Natur und seine Stellung in der Welt. Berlin, Bonn 1958 ders.: Anthropologische Forschung. Reinbek/Hbg. 1961, 81-83, Tsd. 1980. In.: Vernooij, M.A. (1993): Anthropologische Grundfragen.

28 Portmann, A. (1944): Biologische Fragmente zu einer Lehre von Menschen. Basel. Unter dem Titel: Zoologie und das neue Bild vom Menschen. Reinbek/Hbg. 1956 ders.: Biologie und Geist. Zürich 1956. In: Vernooij, M.A. (1993): Anthropologische Grundfragen.

İnsan, Sigmund Freud'un "güdülerden feragat edilerek kazanıldığını" söylediği, kuşaktan kuşağa aktarılabilecek, çoğaltılabilecek, eksikleri tamamlanabilecek ve anlamlı biçimde uyarlanabilecek bir kültür oluşturabilir. Bu da onun alet kullanmayı öğrenebileceğini, var olan kültürel teknikleri eleştirisel yolla idrak edebileceğini ve bunları kullanabileceğini, topluma ve kültüre uygun yetenek ve becerileri öğrenebileceğini, bütün bunlara eleştirisel bir bakış tarzı getirebileceğini ve bunlara saygı duyabileceğini göstermektedir.

İnsanı hayvandan ayıran bir başka unsur, "açık" bir davranış repertuarına sahip oluşudur, yani çevre koşullarına bağlı olarak daha birçok yeni davranış biçimlerini öğrenebilecek imkânları elinde bulundurmaktadır. Dolayısıyla esnekliğini ve yaratıcılığını geliştirebilir, durumlar arasındaki ilişkileri ve "final" bağlantılarını (Varnooij1993) analiz edebilir ve bunları yapılandırabilir, daha önce edinmiş olduğu deneyimlere dayanarak elde etmiş olduğu davranış repertuarını genişletebilir ve gerekiyorsa, hatalarını düzeltebilir, kendi varlığının kalıcılığını teşvik ederken, duruma uygun olan davranışlar geliştirebilir ve bunları, ortaya çıkabilecek çatışmaların üstesinden gelebileceği şekilde düzenleyebilir.

İnsanı tanımlayan bu vasıflar ve onlardan çıkan sonuçlar, eğitim ve öğretimin, bu vasıfların elde edilebilmesi için çok önemli olduğunu gösterirken, "engelli" veya "otistik" insan gruplarının, sanki bunun içine giremeyeceği duygusunu da yaratmaktadır. Çünkü ortaya cevaplanması gereken önemli bir soru çıkıyor: Kendisini ve kendi gerçeklerini, düşünceleriyle kavrayamayan, detaylı bir konuşma yeteneğine sahip olmayan, yaşam koşullarını aktif katılımla değişime uğratabilecek meziyetleri bulunmayan ve duruma uygun davranışları öğrenebilecek yeteneklere sahip olmayan bir "varlık, acaba muhtemelen hayvanla insan arasındaki bir evrede tıkanıp kalmış mıdır?" (Vernooij 1993). Bu soru ürkütücü olduğu kadar, antropolojik düşünce birikiminin mantıklı bir sonucu olarak ortaya çıkmaktadır.

Bu sorunun ortaya çıkmasına yol açan en önemli neden, sos-

yal yaşam ölçüleri içinde değerlendirilen insanın, *kusursuz* olması gerektiği fikridir. Kusursuzluktan anladığımız şeyi tanımlamanın olanağı yoktur. Her şeyin en iyisine ve en güzeline layık olduğuna inanan ve her ne pahasına olursa olsun bunları elde etmek isteyen günümüz insanı, özellikle bedeniyle olan sorunlarını, henüz tam anlamıyla çözümleyemedi. Bedensel kusursuzluk arayışı, insanı yeni girişimlere yönlendirdi. Bir taraftan "normal" olarak kabul edilen ve engellilerle karşılaştırıldığı zaman kendisini kusursuz gören insanlar, medya tarafından sponsorluğu yapılan "kusursuz insan" ile kendisini karşılaştırınca, kendisini kusurlu bulduğu için, beynine başkaları tarafından nakşolunan ve her yönüyle kusursuz, her yönüyle en iyi şekilde gelişmiş insanı ölçü olarak almaya başladı. Engelli insan, işte bu mükemmel kabul edilen insanın sadece "hatalı bir kalıbı" ve bir "eksi varyantı" (Vernooij 1993) olarak görülmeye başlandı.

Toplum, engellilere karşı öyle bir tavır takınıyor ki, aslında ortada tam anlamıyla bir tavırsızlık var. Bir şey, ya ret ya da kabul edilir. Kapı ya açıktır ya da kapalı. Öyle veya böylesi olmaz. Ama engelli çocukları, toplum ne tam anlamıyla dışlıyor ne de tüm haklarla donatılmış bir üyesi olarak görüyor. Zekâsı ve güdüleri arasında sıkışıp kalmaktan bunalan insan, bir orta yol bulmaya çalışıyor. Bir taraftan ulaştığı entelektüel düzey, insanları sırf engelli oldukları için toplumdan dışlamayı ona yasaklıyor ve hatta bunu kendisine yakıştıramıyor, ama diğer taraftan kusurluluğa karşı içinde duyduğu nefret, onu engellilere karşı yarı duyarlı bir konuma getiriyor. Çünkü engelliyi, kendisinden biri olarak göremiyor.

Engelli çocukların gelişim imkânları, normal çocukların imkânlarından daha kısıtlıdır ve hiçbir zaman hayallerdeki mükemmel insan olamayacaklardır, fakat bu durum "bizim bu imkânları bulup ortaya çıkarmamıza ve onları teşvik etmemize herhangi bir engel oluşturmaz. Çünkü engelli insanlar da, insanın varoluşunu temsil etmektedirler" (Vernooij 1993). Onlara bir hilkat garibesi olarak bakmak yerine, insanın doğadaki çeşitli görüntülerinden biri olarak görmemiz gerekiyor. Çünkü insan, her ne kadar, bir "bütün" olarak tanımlandıysa da,

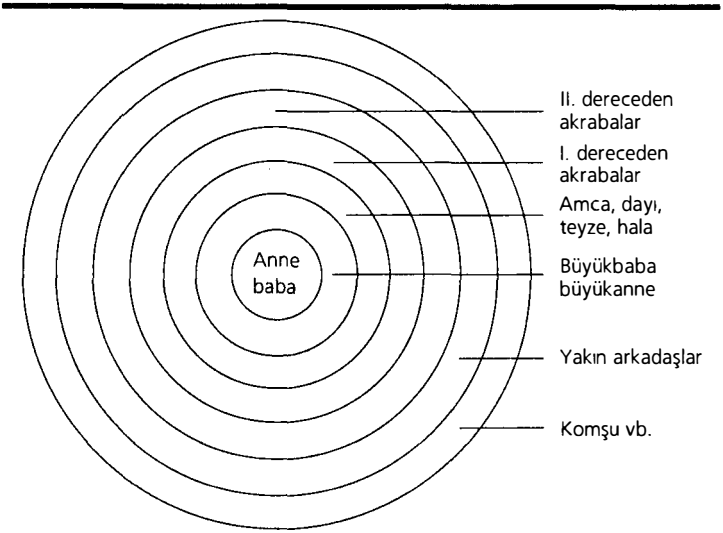
kendisi de, başka bir bütünün ufak bir parçasıdır. Evrenin içinde, kısıtlı bir zamanda kısıtlı bir mekâna sahip olan bizlerin, kendimizi karşılaştırabildiğimiz varlıklar sadece hayvanlardır ve böbürlenmemiz bundan ileri geliyor, ama şayet bir gün başka bir akıllı yaratık ortaya çıkacak olursa, belki de tüm insanlığın bir engellilik durumu olduğunu da görebiliriz.

Bizim görevimiz insanları engelli ve engelsiz olarak sınıflara ayırıp, birinin teşvik edilmeye layık, diğerinin layık olmadığını, ama buna rağmen "insanlık bize de kalsın" diyerek, bir lütuf ihsan etmek değildir; tam tersine her insanın sahip olduğu öğrenme yeteneklerini bilinçli bir şekilde ortaya çıkarmak, bunları desteklemek ve bunun için tüm önlemleri almaktır. Çünkü bir insanın eğitimi ve öğretimi, sadece bireyi ilgilendiren bir olay değil, sosyal nitelikleri bulunan ve o şekilde de ele alınması gereken bir uğraştır.

Otistik çocuklarda eksik olan en önemli unsur, kendilerini içe kapatarak, içlerindeki bu doğal ihtiyaca karşılık alamamalarıdır. İç dünyalarındaki yalnızlık, onların gelişimini engelleyen en büyük etkendir. Önemli olan, otistik çocukların nasıl tanımlandıkları değildir (engelli veya hasta); asıl önemli olan şey, onun önündeki engeli kaldırıp kaldıramadığımızdır. Bizim bu engeli yok edebilmemiz için, ilk önce kendi önümüzde duran engeli kaldırabilmemiz gerekir, ki böylece engelli insanlara olan bakış açımızı değiştirebilelim.

Biz *her* insana saygı duymazsak ve onun, yeri doldurulması mümkün olmayan benzersiz bir kişilik olduğunu göremezsek, engellileri daima toplumun dışına itme eğilimine sahip olacağız. Bunu aşabilmenin tek bir yolu var: bu da, insanın, doğa içinde birbirinden çok farklı, individüel türlerinin bulunduğunu görebilmek ve nasıl ki *üstün yetenek* sahiplerini "bizden" biri sayıyorsak, *engellileri* de "içimizden" biri olarak kabul etmektir. Her insan dünyaya *gelir*, engelsiz veya engelli olarak, ama aralarından pek azı insan *olur*; bunların kimisi engelli kimisi de engelsizdir! Bizim ölçümüz insandır ve insan olmalıdır.

Zaten engellenen ve toplumda umursamazca bir duyarsızlık engeliyle karşılaşan sadece otistik çocuklar değildir. Otistik



Şekil 2. *Otistik çocuğun yakın çevresi.*

çocuğu bir meyvanın çekirdeği olarak varsayarsak, bu meyvanın 40-50 yaprağın arasında korunarak yetiştiğini de görebiliriz. Yani bir otistik çocuk 40-50 insanın ve aile yakınlarının doğrudan ilgi alanını teşkil ediyor. Yukarıdaki dairenin alanları genişlemeye hazır. Belki de siz bu cümleleri okuduktan sonra kendinizi, yaşamınızda hiçbir otistik insanla karşılaşmaksızın bu daireye ait hissedeceksiniz.

Engelliliğin sosyolojik boyutları bize, otizmin sadece tıbbi, pedagojik alana ait olmadığını, buna karşılık disiplinlerarası çalışmanın odak noktasını teşkil ettiğini gözler önüne seriyor. Bu nedenle otizmi, toplumu ilgilendiren ve göz ardı edilmemesi gereken bir süreç olarak görmemiz gerekir.

Özet

Engelli insanların yaşamlarını, "katlanırlıktan" kurtarmak ve yaşanmaya değer bir konuma getirmek için yapılan çalışmalar, insanlık tarihi içinde kısa, ama bir insan için uzun denebile-

cek bir geçmişe dayanıyor. Engelliliğin daha ziyade sosyal bir fenomen olarak görülmeye başlanması ise, insanın yaşam tarzının değişimi ve fikri gelişimiyle bağlantılıdır. Olayları dar alandan kurtarıp, farklı düzlemler içinde görebilmenin ve bunları topluma yayarak, insanların bilinçlenmesine yol açan girişimlerin bir sonucudur. Artık "engelli" denince akla ilk gelen şey, çaresizlik içinde kıvranan bir insan olmuyor. Asıl akla gelen (ya da akla gelmesi gereken) şey, bu insanın, sosyal yaşamda pay sahibi olabilmesi için hangi imkânlara sahip olduğu ve bu imkânlardan nasıl yararlanabileceği oluyor.

Engellilik, yaşamın bazı alanlarını kısıtlıyor, ama bu kısıtlamalara karşı alınan önlemlerle, insan, engeline rağmen toplumla iç içe ve sosyal çevresinde saygı gören, başkalarının ona vekalet görevini üstlenmediği, kendisiyle ilgili kararları kendisi verebilen, toplumun tüm haklarıyla donatılmış bir üyesi olarak kabul ediliyor. Engelliliğin kişisel ve sosyal boyutlarının bulunduğu görüşünden hareket ediliyor ve özellikle sosyal boyuta ağırlık veriliyor. Sosyal boyut düzlemi içinde engellinin kendisi, ailesi ve toplum yer alıyor.

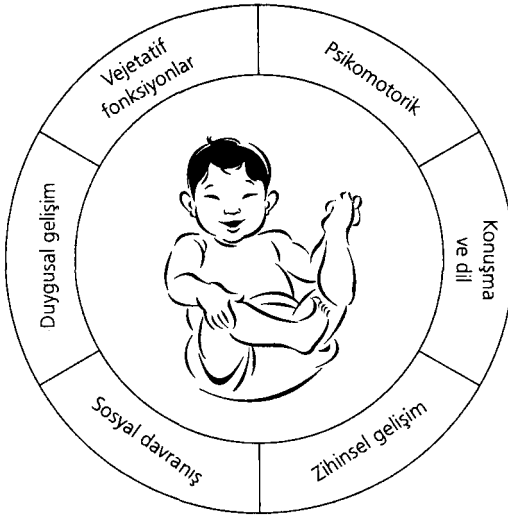
Bizim burada ele alacağımız engelliliğin adı *otizmdir* ve engellimize *otist* denir. Onun herkes gibi bir ailesi ve sosyal çevresi, kişisel sorunları ve ailesinin yaşadığı sorunlar vardır. Eğitiminde, terapisinde ve sosyal yardım almada, ona birtakım kolaylıklar sağlanmıştır, ama zorluklarla da mücadele etmektedir. Bütün bunları belli bir sistem içinde ve mümkün olduğunca anlaşılır şekilde size aktarabilmek için, yukarıda verdiğim şekli, kitabın düzenine aktarmaya çalıştım. Ama bu sisteme her zaman sadık kalmak çok zor oldu, çünkü engelliyi engelliliğinden ayırmak mümkün olmadığı gibi, onu toplumdan soyutlayarak ele almak da mümkün değil.

ÇOCUĞUN NORMAL GELİŞİMİ

Bu kitap toplumumuzun her kesimini ilgilendiren, bizlerden duyarlılık ve toplumsal sorumluluk bekleyen, umut ve umutsuzluk dolu bir yaşamın mücadelesini veren pırıl pırıl çocuklarımız için kaleme alındı. Bu çocuklar benim çocuğum olabileceği gibi, sizin de çocuğunuz olabilir. Bir dostumuzun veya akrabamızın çocuğu da, ama sokaktaki tanımadığımız birinin de! Hepimiz o çocuğu sevmeyi ve anlamayı, ondaki olumlu tarafları görebilmeyi öğrenmeliyiz. Bunu başarabilmemiz için ilk önce onu algılamayı öğrenmeliyiz. Onu sevebilmek için önce onu tanımalı sonra görebilmeliyiz.

Engelli çocuklar, genellikle zihinsel ve ruhsal engelli olarak tanımlanır. Bu tanıma bir de davranış bozukluğu olarak adlandırılan, üçüncü bir öbek eklenir. Birey, davranış bozukluğu bulunan bir engelli olarak tanımlandığı andan itibaren, olay artık sosyolojik perspektif içine girmiş demektir. Çünkü davranışların bozuk veya bozuk olmayışına karar veren, bireyler değil, bireylerin oluşturduğu toplum ve onun koymuş olduğu kurallardır.

Bazı durumlarda çocuğun hangi gruba dahil edilmesi gerektiği büyük sorunlar yaratır. Otistik çocuklar, işte böyle çocuklardır. Bazılarına göre zihinsel bozukluğu olan geri zekâlı biridir, bazılarına göre ise sadece davranış bozukluğuna sahiptir-



Şekil 3. *Otistik çocuk ve zorluklarla karşılaştığı alanlar.*

ler. Bedensel özürlü olduklarını iddia eden pek fazla insan yoktur. Çünkü otistik çocuklar, dış görünümleriyle genellikle normal bir çocuktan farksızdır. Bedensel engelli insanı, normal insandan ayıran tek fark, ondaki fiziksel özelliklerdir. Oysa zihinsel yönden "bozuk" olan insanın *bütün kişiliği* sorgulanır (Weihs 1985)[1] ve onun kişilik yönünden *ikinci sınıf* olduğu kabul edilir. Bu yüzden, otizmin zihinsel bir engellilik olarak tanımlanmasında yarar görenleri anlamakta bir hayli zorlanıyorum. Onu zihinsel engelli olarak kabul edenler, otistik çocukların daima bedensel engeli bulunan çocuklardan farklı bir muameleye layık görüldüklerini de dikkate almalı ve otizmi, madem ki mutlaka zihinsel bir engellilik olarak sınıflandıracaklar, o zaman, ona ikinci sınıf insan gözüyle bakılmaması için de öneriler getirmelidirler.

Bir gelişim bozukluğu olarak da tanımlanan otizmin ve otistik çocukların özelliklerini ele almadan önce, normal bir geli-

1 Weihs, T. J. (1985): Das entwicklungsgestörte Kind. Perspektiven der Anthroposophie. Heilpaedagogische Erfahrungen in Camphill-Gemeinschaften.

şimin nasıl olması gerektiğini ele almakta yarar görüyorum. Otizm genellikle doğumdan kısa bir süre sonra başlayan ve genellikle 4-5 yaşlarında teşhis edilebilen bir gelişim bozukluğu olduğu için, insanın gelişimini ele almayı, bu yaşla sınırlandıracağım, ama insan doğduğu andan itibaren gelişmeye başlayan ve buna son noktayı, son nefesinde koyan bir varlıktır.

Gelişim teorilerinden örnekler

İnsan sadece yaşam boyu gelişen bir varlık değil, aynı zamanda ebeveynine de en uzun süre bağımlı kalan tek canlı varlıktır. E. A. Ross (1896)[2] sosyalizasyonu ve sosyal kontrolü, "varlığın duygu ve arzularının, grubun ihtiyaçlarına uyarlanma mekanizması" olarak tanımlamıştı. Hayvanlar, dünyaya gelir gelmez, içgüdüleriyle kendi türlerinin ihtiyaçlarına uygun davranışlar gösterir ve bunun dışına çıkan bir davranış göstermeleri mümkün değildir. Buna karşılık insan, nasıl davranacağına, isteklerine ve yaşamında nelere gereksinim duyacağına kendisi karar verir. Bunun, toplumsal birlikteliği bozabilecek bir tehlikeye dönüşmemesi için, her insanın, topluma uyum sağlaması gerektiği ve bunun için "işleyen" bir mekanizmaya ihtiyaç olduğu düşüncesi ortaya atıldı. Bu da kişinin toplumun öngördüğü şekilde sosyalleşmesiydi. Yani otistik çocuğun yapmadığı, yapmak istemediği veya yapamadığı şey!

Bu açıdan bakınca, ebeveynlik duyguları, bu mekanizmanın işlemesini sağlayan en önemli dişlilerden biri olarak görülüyor. Bir taraftan özgür düşünen, özgür bir iradeye sahip olduğuna inanan, yaşamıyla ilgili kararları kendisinin verdiğinden emin olan insan, toplumun isteklerine boyun eğmek durumunda kalan bir tutsak konumuna gelmiş oluyor. Neyse ki C. H. Cooley (1902),[3] birey ve toplumun, "aynı şeyin farklı gö-

2 Ross, E.A. (1896): Social control. In: Geulen, D. (1982): Die historische Entwicklung sozialisationstheoretischen Paradigmen.

3 Cooley, Ch. H. (1902): Human nature and the social order. New York, Scribner's: In: Geulen, D. (1982): Die historische Entwicklung sozialisationstheoretischen Paradigmen.

rüntüsü" (Geulen 1982) olduğunu söylemekle, içimizi rahatlatmış ve bizi bu esaret duygusundan kurtarmıştır. Böyle bir varlığın gelişimi nasıldır ya da nasıl olması gerekir? Bu sorunun cevabını insanoğlu, her çağda merak etmiş ve dönemin sosyal, kültürel, bilimsel düzeyine bağlı olarak farklı cevaplar bulmuştur. Ama bütün hepsindeki ortak nokta, insanın yaşadığı toplumun sosyolojik özelliklerini de göz önüne alarak, onun gelişimini tanımlamaya çalışmalarıdır.

Endogenetik teoriler

Endogenetik Teoriler, insanın gelişimini bir olgunlaşma süreci olarak tanımlar. Bu süreç içinde, *organizmanın içinden idare edilen* bir gelişimin meydana geldiği kabul edilir. Gelişimi bu şekilde ele alan teorilere *olgunlaşma teorileri* adı da verilmektedir. *Endojen* bir şeyin içinden gelen, *eksojen* ise dışarıdan idare edilen anlamındadır. Hâlâ büyük bir kitle tarafından savunulan bu teoriye burada yer verilmesinin nedeni, Antikçağdan 19. yüzyıla kadar egemenliğini sürdürmüş olmasından dolayıdır.

Bu düşüncenin temeli Aristoteles'e dayanır ve teori yaşam süreçlerinin belli bir hedef yönünde geliştiğini öne sürer. Fakat günümüzde artık bunu kabul eden bilim adamı pek yoktur, çünkü biz "hedef" kavramı altında bilinçli, yani planlı davranan, zihinsel yeteneklerini kullanan varlığı anlıyoruz. Bu da sadece insandır ve bu nedenle, Aristoteles'in öne sürdüğü ve bütün canlıları kasteden, hedefe yönelik gelişim, örneğin bir çiçekte veya hayvanda bulunmaz.

Kitabın başka bir bölümünde adı bir kez daha karşımıza çıkacak olan Comenius (1592-1670), "okulun" insan için önemli olduğunu ve yaşamın bir okul olduğunu tespit etmesine etti, ama o da "insan her yaşta, neye uygunsa, onu yapmalıdır" (Oerter & Montada 1982)[4] diyerek, Aristoteles'e hak verdiğini belirtti. Bilindiği gibi Rousseau (1712-1778), aynı şekil-

4 Oerter, R & Montada (1982).: Moderne Entwicklungspsychologie. Ludwig Auer Donauwörth Verlag, 19. Aufl.

de insanın "doğasına" büyük bir güven duyuyordu. Bir insanın nelerden ilham alacağının doğa tarafından belirlendiğini kabul ediyordu (Flammer 1996).[5] Endogenetik teori, 19.yüzyılda Darwin (1809-1892) ile yeni bir güç kazandı. Ama daha sonra bu teori giderek, diğerlerinin yanında arka planda kaldı.

Endogenetik gelişim teorisinin en önemli temsilcisi Arnold Gesell (1880-1961), gelişimi "büyüme" ile aynı anlamda kullanan bir bilim adamıydı. Gelişimin endojen faktörlerle idare edildiğine inanıyordu ve bu nedenle yaşa bağlı belirli spesifik görüntülerin ortaya çıktığını kabul ediyordu. Çocuğun gelişiminde iyi ve kötü evrelerin, değişerek meydana geldiklerini kabul ediyor ve bu yüzden "dıştan müdahaleye" (Flammer 1996) gereksinim duymuyordu. Zaten bunun tersini iddia etseydi, teorisinin temelini, kendi eliyle yıkmış olacaktı. Heinz Werner, Adolf Busemann ve Heinz Remplein gibi bilim adamları da endogenetik teorinin başlıca savunucuları arasında yer almışlardır.

"Okul çağı" diye adlandırdığımız ve bir çocuğun hangi yaşlarda okula başlayacağını öngören kural, aslında bu teoriye dayanmaktadır. Bu teori sosyolojik açıdan yönlendiren, şekillendiren bir "dinamik" olarak da değerlendirildi. Bu süreçte bir nevi yönlendiren pusula görevi üstlendi. Ayrıca endogenetik gelişim teorisinin modern bir yorumunu da *sosyobiyolojik* gelişim yorumunda görüyoruz. Bu düşünceye göre belirli *genmutasyonları* (aynı zamanda morfolojik değişimler olmadan da), insanın psişik ve özellikle sosyal davranışlarını belirler ve böylece neslin korunması sağlanmış olur. Ama gelişimin tamamen iç etkenlere dayanan bir süreç olduğu kabul edilmez.

Eksogenetik gelişim teorisi

Nasıl ki insanın tüm gelişimini tamamen iç etkenlere dayandıran bir teori yoksa, gelişimini tamamen dış etkenlere dayandıran bir gelişim teorisi de yoktur. Ama eksojen faktörlere ağırlık veren bir teori vardır ve buna *eksogenetik gelişim teorisi*

5 Flammer, A. (1996): Entwicklungstheorien: psychologische Theorien der menschlichen Entwicklung. 2. Aufl. Huber: Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.

adı verilir. "Psikologlar, eksojen faktörlerin ortaya çıkarılmasına ilgi duyarlar, çünkü profesyonel bir şekilde acıları, engellilikleri ve haksızlıkları ortadan silmek ya da etkilerini hafifletmek isterler. Terapi, danışmanlık, sosyal siyaset, eğitim politikası kendi oyun alanlarını, insani davranışlardaki "yapılabilirlikten" elde etmektedirler " (Flammer 1996).

Bu teorinin başlıca savunucusu Burrhus F. Skinner'dir ve onun düşüncelerinden hareket ederek, Sidney W. Bijou ve Donal M. Baer, özel bir teori geliştirmişlerdir. Ayrıca Robert R. Sears ve Benjamin S. Bloom da, eksogenetik gelişim teorisi alanında önemli isimler arasında yer alırlar (Flammer 1996).

Bijou ve Baer'in teorisinde iki temel unsur vardır: *Davranışlar* ve *güçlendiriciler*. Davranışlar daima, (Skinner'in de tarif ettiği gibi) ya *respondent* ya da *operant* olarak rol oynamaktadırlar. *Operant* "içinde belli bir etki tarzı bulunan şey" anlamındadır. Yani davranışların kendisi daima belli bir etki yapacak özellikleri kendi içinde saklar. *Respondent* ise, "bir şeye karşı tepki olarak verilen cevap" anlamını taşır (Duden 1994).

Fiziksel, kimyasal, organizma kökenli veya sosyal nitelikli uyarıcıların (stimuli) varlığından yola çıkılır. Bunlar kişide *respondent davranışların* ortaya çıkmasına yol açarlar ya da *operant davranışları* güçlendirirler. Tek bir uyarıcı yerine, genellikle uyarıcı kompleksinin etkisi altında olduğumuz kabul edilir. "Respondent ve operant davranışlar, gelişim teorisi açısından önem taşımaktadır: Operant davranışlar uyarıcı üretir, respondent davranışlar ise uyarıcılara karşı bir reaksiyondur. Böylece üç etki grubu burada önem kazanmaktadır: Çevre, varlığın kendisi (organizma) ve varlığın çevreyi değişime uğratan davranışları" (Flammer 1996).

Eksogenetik teorinin bakış açısından, yaşam boyu devam eden individüel gelişim; çevrenin, eğitimi verenin, sosyal siyasetin, ama aynı zamanda kişinin kendi sorumluluğu altında meydana gelir. Bu yüzden sosyal çevre faktörlerinin ve ebeveynin, eğitim hedeflerinin bilinmesi, çocuğun nasıl bir gelişim göstereceği üzerine yorumlar yapılabilmesini sağlamaktadır. Örneğin olumsuz sosyal koşullar altında yetişen *riskli çocukla-*

rın varlığından söz edilir ve sistematik bir şekilde özel çabalarla, onların daha iyi bir gelişim göstermelerine çalışılır.

Psikanalitik gelişim teorisi

Psikanalitik gelişim teorisi, Sigmund Freud'un ortaya attığı bir düşünceden kaynaklanır ve günümüzde de birçok yandaşı vardır.

Viyana'da 19. yüzyılda tıp öğrenimi gördüğü sırada, o günün fen bilimlerindeki gelişmeler, Freud'un düşüncelerinde büyük rol oynamıştır. Örneğin en önemli düşüncelerinden birinin ortaya çıkmasında, Enerjinin Korunumu İlkesi'nin büyük rolü olmuştur. Enerji dönüşüme uğratılabilir, ama yok olmaz. Freud tarafından öne sürülen güdüsel enerji de yok olmaz, sadece başka şekillere dönüşür. Ya da İkinci Termodinamik Yasası şöyle der: Bir kazanın içindeki gazın basıncı her tarafta aynıdır ve en zayıf noktası basınca dayanamaz.

Freud'un kişilik sisteminde, bu yasaya analog olarak güdüsel boşanım, en zayıf direncin üzerinden dışa çıkar. Libido (her türlü psişik enerji, ama özellikle seksüel güdü) olayında da akla yine fiziksel bir benzetme gelmektedir. Elektrik akımı! Burada da *deşarj,* hemen ve en ufak direncin üzerinde meydana gelir. Freud'un Kişilik Teorisi'nin birçok yönü vardır: Dinamik yönü (Güdü dinamiği: var oluş, kader, tatmin); yapısal yönü (Es, Ben, Üst-Ben) ve topoğrafik yönü (Bilinç, Bilinçaltı, Ön Bilinç).

Bir insanın psişik yaşamı sürekli bir şekilde belirli "merciler" arasındaki mücadele içinde cereyan eder: Es-Ben-Üst Ben *intrapsişik;* psişik realite ile sosyal realite ise *ekstrapsişik* mercilerdir (Flammer 1996).

"ES" olarak tanımladığı unsur, kalıtımla elde edilen, doğarken birlikte getirilen, özellikle bedensel organizasyondan kaynaklanan *güdülerdir* ve sürekli bir şekilde Libido (= gerilim= arzu talepleri= güdü) üretmekle meşguldür. ES, hiç vakit kaybetmeden, bunun sonucunda ortaya çıkabilecek durumları hesaba katmaz ve Libidonun deşarj olmasını ister. Buna Zevk Prensibi

denir. ES irrasyoneldir, mantıksızdır, ahlak tanımaz, ayrıca mekân ve zaman yasalarına tabi değildir. Gerilim alçalması veya güdü deşarjı, zevk vericidir, buna karşılık gerilim yükselişi neşesizliğe yol açar. ES'in neden olduğu süreçler *primer süreçlerdir.*

Libido, aslında sadece bir tanedir, ama vücudun birbirinden farklı erojen bölgelerine bağlıdır. Bu yüzden her seferinde değişik şekillerde yaşanılır. En önemli erojen bölgeler ağız, anus ve cinsel uzuvlardır (genital). Gelişim süreci içinde, bu erojen bölgeler farklı yaşam dönemlerinde güncellik kazanır. Freud'a göre bütün güdülerin, sadece iki temel güdüye indirgenmesi mümkündür: Eros (yaşam güdüsü) ve Tanatos (Ölüm güdüsü). "Genç Freud, sadece bir tane temel güdünün bulunduğuna inanmıştı: Eros; ama herhalde edindiği savaş deneyimi, ikincisini de işin içine sokmasına yol açmış oldu" (Flammer 1996).

BEN, olarak tanımlanan şey, bilincin regülasyon sistemidir. Fiziksel ve sosyal realiteye yöneliktir. BEN algılayabilir ve girişim yapabilir. İçeriği daima bilinçlilik doludur. BEN'in yürüdüğü yol *Realite Prensibidir ve sekünder süreçlerin* cereyan ettiği ortamdır, yani farkında olunan ve kontrol edilebilen düşünce ve planlama süreçleridir. Hem teorik hem de ona öngörülen rol bakımından, BEN'in konumu birtakım problemler yaratmaktadır. Çünkü bir taraftan realite prensibine göre işlediği söylenirken, diğer taraftan ES'in hizmetindedir ve enerjisini ondan almaktadır. BEN, çatışmaların yaşandığı bölgedir. Bir nevi kişiliğimizin savaş bölgesidir. ES'in mantıksız talepleri ile BEN'in temsil ettiği bilincin arasında yaşanan bir mücadeledir. BEN, bu savaşın varlığını *korku* ile gösterir. ES'in uygunsuz güdü taleplerine karşı *değişim* ile direnç gösterir. Ancak değişimler kesin bir çözüm getirmez, çünkü Libidonun dışa çıkması gerekir ve diğer taraftan devam eden Libido üretiminden ötürü, ES'in basıncı giderek artar. Bu yüzden bir yolunu bulup, zorunlu olarak, eninde sonunda galip gelecektir.

ES'e karşı BEN, direniş gösterebilmek için birtakım önlemler almaya yönelir ve bilinçaltına atılmalar, güdüsel kaymalar (güdü taleplerinin biçim değiştirmesi), tanınmaz hale gelerek bedensel belirtiler (Konverziyon), sosyal yönden kabul gören ve

arzu edilen hedefler (Sublimasyon), rüyalar, hayaller, partner üzerine yansıtmalar (Projeksiyon), başka bir kişinin normlarını ve davranış biçimlerini üstlenme (Identifikasyon) gibi belirtiler ortaya çıkar. BEN, bir taraftan kendisini ES'e karşı korumak, ama diğer taraftan enerjisini ondan almak zorundadır. Bu bağımlılıktan ötürü zavallı bir haldedir. Bu yüzden onu kurtarmanın çarelerinin ortaya çıkması pek gecikmemiştir. Hartmann (1939),[6] BEN'in ES'ten bağımsız ve kendine özgü ve doğuştan itibaren bulunan bir merci olduğunu (Flammer 1996) belirtmiştir. Önceleri çatışmalardan muaf bir şekilde fonksiyonunu yürütür (BEN-Psikolojisi), diğer taraftan aynı bilim adamı, BEN'in ikiye ayrılmasını da önermiştir: Bunlardan biri *faal BEN,* diğeri ise *temsil edilen BEN*'dir. Bu ikincisine biz BENLİK diyoruz. BENLİK, cisimsel dünyanın bir parçasıdır ve BENLİK'e yapılan Libidoya ait yatırımlar, doğal *Narsizmi* meydana getirirler. Hatta Melanie Klein (1962)[7] ve G.S. Klein (1976),[8] insanın doğuştan itibaren psişik bir yapıya sahip olduğunu, yani BEN'in ve bilinçdışı fantezilerin varlığını, cisimsel ilişkilere hazırlıklı olunduğunu, korku yaşantılarının ve korunma mekanizmalarının bulunduğunu kabul etmektedirler.

ÜST-BEN denilen merci, her türlü sosyal normun temsil edildiği bölgedir. ÜST-BEN'in talepleri Moralite Prensibi'ne dayanmaktadır. BEN'in iki ayrı fonksiyonu bulunmaktadır. Bunlardan biri negatif fonksiyon olarak *vicdan,* diğeri ise pozitif fonksiyon olarak *BEN-İdealidir.* ÜST-BEN, örnek alınan şahısların ve otoritelerin yarattığı bir İdentifikasyondur (bağdaştırma). ÜST-BEN ile diğer merciler arasındaki ilişki, her zaman barış içinde değildir.

Diğer iki merci (Es ve Ben), doğuştan itibaren bulundukları kabul edilirken, ÜST-BEN, gelişim süreci içinde ortaya çıkar. Yani gelişimin bir ürünüdür.

---

6 Hartmann, H. (1939): Ich-Psychologie und Anpassungsproblem. Internationale Zeitschrift für Psychoanalyse und Imago, 24, 62-135.

7 Klein, M. (1962): Das Seelenleben des Kindes. Klett-Cotta: Stuttgart.

8 Klein, G.S. (1976): Psychoanalytic theory: An exploration of essentials. Inetnational University Press: New York.

Freud, insanın sadece dinamik bir yapıya sahip olduğuna değil, aynı zamanda o yapının içinde çok sayıda dramatik olayların cereyan ettiğine inanıyordu. Onun çizmiş olduğu insan görüntüsü, "kötümser çizgiler" (Flammer 1996) içerir. Tahminlere göre Birinci Dünya Savaşı, onu derinden etkilemiştir. "Freud'un insana bu kötümser bakışı, BEN' in zayıf pozisyonuna uygun düşer. BEN, durumu kurtarmak ve ayakta kalabilmek için, kendisinden durmadan ödün veren tıpkı zayıf bir politikacı gibidir ve bu yüzden büyük planlar yapmaz. Daha sonraki psikanalitik teorisyenlerin, bu noktadan işe başlayarak, Ben-Psikolojisi'ni geliştirmeleri, bu yüzden bir tesadüf değildir. " (Flammer 1996).

Freud, insanın evreler halinde geliştiğini söyler: İlk evre yaşamın birinci yılıdır ve buna *Oral Evre* adını verir. Bu yaşam çağındaki erojen bölgeler, ağzın sümüksel zarıdır. Güdülerin tatmini dokunmakla, emmekle, çiğnemekle, yutkunmakla, yani içmek, yalamak, yemek yeme, daha ileriki dönemlerde ağız şaplatma, ısırma, öpme vb. ile tatmin edilir. Freud bu evreyi pasif-oral-evre ve sadist-oral-evre olmak üzere ikiye ayırır.

İkinci evrenin adı *Anal Evredir* ve 2 ile 3 yaşları arasında ortaya çıkar. Bu süre zarfında güncel erojen bölge, anus bölgesidir. En tipik güdü ihtiyacı, bağırsakların boşaltılması ya da bunun tam tersiyle giderilir. Ama aynı zamanda dışkıyla oynama, kendisine ait genital bölgenin incelenmesi de, anal evrenin özellikleri arasındadır. Ayrıca ailenin diğer üyelerinin tuvalet ihtiyaçlarını gidermeleri de çocuk tarafından gözlemlenir. Bu evrenin elementer yaşantısı olan bağırsak boşalımına çevrenin koşulları karşı gelir. Çevresi çocuktan tuvaletini tutmasını, emir verildiği zaman yapmasını ve bunu yaparken de çok titiz bir şekilde temizliğe dikkat etmesini ister. Anne ile çocuk arasında bol miktarda çatışma potansiyeline sahip olan bu durumda, dışkı, "verilmeyen ve verilen bir hediyeye dönüşür" (Flammer 1996). Çocuk açısından çatışmanın tatmin edici olmayan çözümleri, birtakım aktif ve pasif davranışların ortaya çıkmasına yol açar:

- Tuvaletini yapmamak, geri tutmak: Cimrilik
- Temizlik: Aşırı temizlik ve aşırı titizlik
- Altını kirletmek: Bonkörlük
- Sunmak, hediye etmek: Hoşgörü ve feragat
- Dışkıyla oyun oynamak: Taciz

Fallik Evre denilen üçüncü gelişim evresi, 3 ile 6 yaşları arasına rastlar. Bu evrede ilk defa belirgin bir biçimde cinsiyet farklılıkları göze çarpar. Buna *Oidipus ve Elektra Durumları* denir. Oğlan çocuğu cinsel organıyla oynar, annesinin de içinde yer aldığı fantezileri vardır. Babası, onu bu davranışından ötürü azarlar. Oğlan çocuk, annesine karşı olan hislerinde babasını rakip olarak görür ve aynı zamanda annesinin cinsel organının bulunmadığını tespit eder. Bunun üzerine, cinsel organıyla oynadığına kızan babasının (tıpkı annesine yaptığı gibi) ceza olarak, kendisine de kastrasyon uygulayacağından korkar. Sonuçta oğlan çocuğu babası karşısında pes eder ve kendisini, babasının istekleriyle "bağdaştırır" (Identifikasyon). Böylece ÜST-BEN oluşur. İşte bu travmatik yaşantıdan geriye *Oidipus-Kargaşası (Kompleksi)* kalır.

Kız çocuğu da başlangıçta annesine âşık olur. Ama günün birinde, oğlan kardeşinden veya babasından farklı olarak, kendisinde penis bulunmadığını tespit eder. Bunun üzerine adına *Penis Kıskançlığı* denilen (Freud buna Klitoris Aşağılık Kompleksi adını verir) durum meydana gelir. Bu durumundan annesini sorumlu tutar, kendisini eksik, kastrasyona uğramış olarak dünyaya getirdiği için suçlar. Umutlarını babasına bağlar ve onun, eksik olan penisinin yerini dolduracak olan bir bebek hediye etmesini arzu eder. Duygularını babasına yönlendirir ve annesi rakibi haline gelir (Elektra-Karmaşası). Ama hâlâ babasının beğendiği bir "model" (Flammer 1996) olduğu ve ondan, bu yüzden korktuğu için, sonunda kendisini annesiyle bağdaştırır. Yani Fallik Evre'de böylece *identifikasyonun* bir ürünü olarak ÜST-BEN, kız çocuğunda da ortaya çıkar.

Okul Çağı, 5 ile 6 yaşlarında başlar ergenlik çağına kadar sürer ve herhangi bir bedensel bölgeyle bağlantısı yoktur. Freud, başarılı bir sosyalizasyondan ötürü, bu çağda "cinselliğin din-

lendiğine" (Flammer 1996) inanıyordu. Ama bugün artık psikanalitikçiler, ilkokul çağındaki çocukların da cinsel ilgilerinin bulunduğu görüşünden yola çıkıyorlar ve örneğin mastürbasyon yaptıklarını kabul ediyorlar (Clower 1976;[9] Fraiberg 1972;[10] Tyson & Tyson 1990).[11]

Son evre olan ergenlik çağında, daha önceki tüm erojen bölgeler tekrar güncellik kazanır. Ama biz erken çocuk otizmiyle ilgilendiğimiz için, burada ergenlik çağının detayına girmeyi gerekli bulmuyoruz.

Freud'un beş evreden meydana gelen bu gelişim teorisi, aynı zamanda kişilik yapısının da oluşması demektir. Başlangıçta sadece ES vardır, daha sonra buna BEN eklenir ve sonunda ÜST-BEN meydana gelir. Yani bilinçlilik giderek artar ve buna bağlı olarak davranışların kontrol edilebilirliği ortaya çıkar. Freud'un tasavvur ettiği insan, *mekanik* özelliklerle tanımlanabilir, çünkü çocuğun gelişmesi, birtakım mekanizmalara bağlı olarak ele alınmaktadır. Diğer taraftan sürekli bir şekilde meydana gelen Libido Basıncı'ndan ötürü onu, *termodinamik* bir görüntü olarak tanımlayanlar da olmuştur.

Psikososyal gelişim

Erik H. Erikson tarafından ortaya konan bu teori de, Freud'un evre fikrinden hareket eder, ama ondan farklı olarak, gelişimin beş değil, "sekiz" evreden meydana gelen bir süreç olduğunu söyler. Ama aralarındaki bütün benzerlik budur. Erikson, gelişimin "on" farklı yönden meydana geldiğini söylemektedir. Bunlar: Psikoseksüel fokus, psikoseksüel modalite, psikososyal kriz, psikososyal modalite, yakın sosyal çevre, merkezi güç, çekirdek patoloji, sosyal düzenin öğeleri, ritüel-

9 Clower, V. L. (1976): Theoretical implications in current views of masturbation in latency girls. Journal of the American Psychoanalytic Association, 24, 109-126.

10 Fraiberg, S. (1972): Some characteristics of genital arousal and sicharge in latency girls. The Psychoanalytic Study of the Child, 27, 439-475.

11 Tyson, P. & Tyson, R. L. (1990): Psychoanalytic theories of development: an integration. Yale University Press: New Haven.

leşmiş bağlar ve ritüelizmdir (Flammer 1996). Böylece Erikson, insanı çok boyutlu bir varlık olarak ele almayı başarmış ve teorisini, evre kavramıyla değil, "basamak" (stages) kavramıyla tanımlamayı daha uygun bulmuştur. Gelişimin içine *sosyal boyutu* katmasıyla birlikte, gelişim sadece içten kaynaklanan bir süreç olmaktan da kurtarılmıştır. Adım adım basamakları çıkarak gelişim gösteren insanın, her basamağı atlarken, birtakım *krizlerin* üstesinden gelmesi gerekmektedir, yani pozitif ve negatif eğilimler arasındaki gerilimlerin! Üstesinden geliş tarzı, kişinin daha sonraki gelişimini etkileyecektir.

İlkgüven ve İlkgüvensizlik (birinci yaşam yılı) ya da temel güven (temel güvensizlik): Erikson, güven duygusunun başkalarına olan inancın yanı sıra, aynı zamanda kendisinin de güvenirliği, yani başkalarının ona güvenınesi anlamına geldiğini belirtmektedir. İlkgüven duygusu, Erikson'a göre, her şeyin içine nüfuz edebilen, kişinin kendisine ve çevresine karşı takındığı tutumdur (Erikson 1968).[12] İşte bu temel güven duygusunun oluşması, yaşamın ilk yılına denk gelen görevdir. Temeli, kişisel ihtiyaçlarla çevrenin ihtiyaçları arasındaki uyumun keşfedilmesine ve zamanla bu uygunluğun kişisel kontrolün altına girmesine dayanır. "Böyle bir uyumluluk, örneğin bir anne acıkan bebeğini emzirirken, ağlayan çocuğunu avuturken, korku içindeki çocuğunu yalnızlığa terk etmezken, daha ziyade onu korurken" (Flammer 1996) vardır. Erikson tarafından kozmik düzen olarak da tanımlanan böyle bir dünya düzeni, ileride dini inancın oluşmasında önemli bir temel oluşturur. Hatta Flammer (1996) dini inancın, "kurumsallaşmış ilkgüven" duygusu olduğunu belirtmektedir.

Erikson tarafından "basic trust" olarak tanımlanan bu "temel güven" duygusu, eğer radikal bir biçimde hasara uğrarsa, ortaya yabancılaşma, kendi kabuğuna geri çekilme (otistik çocuklarda olduğu gibi) ve "kronik travma durumları", Hospitalizm ve depresyon durumları meydana gelir. Freud'un oral evresine denk gelen gelişimin bu aşamasındaki en önemli psiko-

12 Erikson, E. H. (1968): Identity. Youth and crisis. Norton: New York.

seksüel modaliteler emme, ısırma ve içme olarak belirtilmektedir. Bunun yanında yer alan en önemli psikososyal modaliteler ise "almak" ve "kabul" etmektir.

Çocuğun hoşa gitmeyen deneyimler edinmesine engel olmak tabii ki mümkün değildir. Muhakkak güveni hayal kırıklığı yaşayacaktır. Önemli olan asıl unsur, çocuğun hayal kırıklıkları yaşamış olması değil, pozitif deneyimlerinin daha fazla olmasıdır. Çünkü buna bağlı olarak ortaya, yaşam boyu devam edecek olan temel tutumlar çıkmaktadır. Ochse & Plug (1986),[13] Erikson'un teorisinin doğruluğunu, gözleme dayanan araştırmalarla kanıtlamışlardır.

Otonomi, utanma ve kuşku (2 ve 3 yaşları): Güven krizinin atlatılmasının ardından ikinci basamakta yeni bir kriz durumu ortaya çıkar. Anneyle ya da ilişki içinde olunan, çocuğun bağımlı olduğu kişiyle yaşadığı eşitlik mücadelesi ortaya çıkar. Örneğin yürüme ve ayrılma, konuşma ve tuvaletini kontrol edebilme gibi yeni yeteneklerin oluşmasıyla, bu mücadele teşvik edilir (Freud'un anal evresi).

Ama bağımlı olunan kişiden kopuş tamamen risksiz bir durum değildir. Çünkü kim ayrılırsa, o kişi aynı zamanda korumasız olduğu bir durumla karşılaşabilir.

İnisiyatif ve suçluluk duygusu (4 ve 5 yaşları): İkinci evrede üzerinde önemle durulan konu, isteklerin bağımsızlığı iken, bu evrede isteklerin kendisi önemli hale gelir. Çıkış noktasında, çocuğun kendisi ve başkaları arasındaki eşitliği ve farklılıkları görmesi yer alır. "Çocuk artık kendisinin bir BEN olduğunun bilincindedir; şimdi de nasıl bir kişi olması gerektiğini ortaya çıkarmalıdır" (Erikson 1959).[14] Bu da realitenin sistematik bir şekilde incelenmesiyle olacaktır: Merak, ortamı dolaşarak tetkik etme ve yeni alanlara adım atma, soru sorma gibi girişimlerle her şeyi inceleme bu çağda başlar.

---

13 Ochse, R. & Plug, C. (1986): Cross-cultural investigation of the validity of Erikson's theory of personality development. Journal of Personality ans Social Psychology, 50, 1240-1252.

14 Erikson, E. H. (1959): *Identity and the life cycle* (Almancası: Identität und Lebenszyklus. Suhkamp: Frankfurt/Main, 1977).

Girişimciliği suçluluk korkusu izler. Bu çatışmanın çözümü, belli bir rolün üstlenilmesinde ve bu rolle kendisini bağdaştırmasında yatmaktadır. Özellikle ideal roller denenmektedir: Anne, baba, polis, öğretmen, astronot, müdür, kahraman rollerine soyunulur. Bu evrenin psikososyal modaliteleri "yapmak" ve "sanki öyleymiş gibi davranmak" olarak özetlenebilir. Bu dönemde ortaya çıkan çatışmaların yeterince işleme konulmaması halinde, daha sonraki yaşam dönemlerinde "histerik inkâr veya kendini sınırlama", "durup dinlenmeden yapılan inisiyatiflerin teşhir edilmesi (gösteriş)" ve "ne pahasına olursa olsun duruma el atma" (Erikson 1968) durumları ortaya çıkar. Ama aynı zamanda aşırı titizlik, suçluluk kompleksi, gelecekte tüm mutlulukların kendisine ait olma arzularında da görülür. Erikson, bugünkü toplumlarda "aktivite ve inisiyatif etik anlayışının", bu yaşam çağında çözümsüz kalan çatışmalardan kaynaklandığını ve durmadan çalışarak vücuda, taşıyacağı yükten fazlasını yüklemekle, psikosomatik hastalıkların meydana geldiklerini söylemektedir (Flammer 1996).

Erikson'un bu ilginç ve bilim dünyasında onay gören gelişim teorisinin diğer evreleri, bizi konumuzdan ötürü ilgilendirmiyor. Erken çocuk otizmi ve çocuk yaştaki engelli insanların, bu yaşa kadar olan gelişimlerini, çeşitli teoriler açısından ele aldık. Ama gelişim teorileri bunlarla sınırlı değildir. Bunların yanı sıra örneğin Hümanist Gelişim Teorisi, Jean Piaget'in Adaptasyon Teorisi, Ahlaki Gelişim Teorisi, Diyalektik Süreç Olarak Gelişim, Bronfenbrenner'in Ekolojik Gelişim Teorisi ve daha bir dizi, yeni gelişim teorileri vardır (Flammer 1996).

Süt çocuğu

Erken çocukluk döneminin, yaşamın diğer dönemlerinden bir ayrıcalığı vardır. Çünkü bu dönemde görülen olgunlaşma süreçleri, sonraki dönemlerde gözlenecek süreçlerin temellerini oluşturur.

Bu yaştaki bir çocuk henüz sosyal çevresine uyum sağlamamıştır. Kısa bir süre öncesine kadar, kendisini her şeyin mer-

kezinde hissetmiş ve kendi varlığını, çevresinde cereyan eden olayların temeli sanmıştır. Kendisi olmazsa, bütün bunların olamayacağını düşünür. Bilincinin getirdiği randımanı "egosentrik tutum" (Oerter & Montada 1982) belirler ve duygusal yaşantılar ön planda yer alır. Bu duygularına önem verilmeyen koşullar altında büyüyen çocuklarda, gelişim aksaklıklarının ortaya çıkma olasılığı artar.

Otistik çocuklardaki (bizim için) anlamsız davranışların ardında her zaman biyolojik nedenler bulunması gerekmez. Her davranışın ardında çeşitli motiflerin bulunduğunu ve bunların ruhun derinliklerinde gizli olduğunu kabul eden psikoloji bilimi, dışarıdan bakılınca anlamsız gibi görünen davranışların, iç dünyamızdan kaynaklanan nedenlerini ve bunların anlamlarını keşfetmeye çalışır. Yani davranışlara anlam yükleme çabası içindedir. Davranış biçimlerinin ardında psişik motifler bulunduğu hipotezinden hareket ederek, ruhsal çalkantıların, davranış olarak dışa vurulduğunu ve görüntüye dönüştüklerini kabul eder. Bu yüzden şöyle bir soru akla gelmiştir: Acaba bebeklerin davranışları da, ruhsal karmaşıklığın dışavurumu olabilir mi?

Bu soruyu 60'lı yıllara kadar olumsuz bir biçimde yanıtlıyorduk. Çünkü bebekliğin ilk dönemlerinde, çocuğun çevreye tamamen ilgisiz olduğuna inanılıyordu. Görme ve işitme duyularının yeterince gelişmediği kabul ediliyor ve bu nedenle çevreyi algılayamayan ve sadece mideleriyle meşgul olan varlıklar şeklinde görülüyorlardı. Karınları doysun ve altları temizlensin; onlar için bu işlemleri yeterli olduğu düşünülüyordu. Bu nedenle annelere, karnı doyan ve altı temizlenen çocuğun, günün geri kalan kısmını uyuyarak geçirmesi tavsiye edilirdi. O zamanlar yetişkinlerin gözünde her bebek bir "refleks varlığı" idi ve yaşamın ilk üç ayı, insanın "aptallık çeyrek yılı" olarak kabul edilirdi (Finger 1995).[15]

Artık bu görüşün yanlış olduğunu biliyoruz. Çünkü 70'li yıllarda bebekler üzerine yapılan çeşitli araştırmalardan elde

15 Finger, G. (1995): Mein Kind ist nicht wie andere. Leben mit verhaltensauffaelligen, behinderten und autistischen Kindern. Lambertus Verlag.

edilen sonuçlar, o zamana dek bilimsel olarak kabul edilen birçok görüşün ortadan kalkmasına veya değişmesine yol açtı. Bu araştırmalarda film ve video çekimlerine başvurulmasıyla, çocuk davranışlarının daha iyi gözlemlenmesi ve tekrar tekrar izlenebilmesi sağlandı, davranışları yaratan nedenlere daha gerçekçi yorumlar getirilebildi ve görüldü ki bebekler, zannedildiği kadar bilinçsiz varlıklar değillerdi. Tam tersine cin gibi zeki insan yavrularıydı! Ama onların önlerinde bir engel vardı; yetişkinlere kendilerini nasıl ifade edebileceklerini bilmiyorlardı.

Yabancı bir ülkeye gidince, eğer o ülkenin dilini bilmiyorsak iletişimde büyük güçlüklerle karşılaşırız. İsteklerimizi genellikle jestler, mimikler ve beden hareketleriyle ifade etmeye çalışır, karşımızdaki insandan, ne anlatmak istediğimizi anlamasını bekleriz. Yetişkin biri olduğumuz için, bu hareketleri boşu boşuna yapmadığımız, birşeyler söylemek istediğimiz kabul edilir ve karşımızdaki kişi bizi dikkatle izler. Böyle bir durumdaki insanın, aslında bir bebekle arasındaki tek fark, yaşıdır. Bebekler, yeryüzüne yeni gelen yabancılardır ve dilimizi bilmediklerinden, isteklerini tıpkı bir turist gibi beden dili ve sesler aracılığıyla dile getirirler. Ama bebek oldukları için, örneğimizdeki turist kadar ciddiye alınmazlar. Oysa hareketleri, çığlıkları, gülüşleri, kol ve bacak hareketleriyle bir süt çocuğunun bize anlatmaya çalıştığı çok şey vardır. Bunları anlamak istiyorsak, onun kullandığı dili anlamamız gerekir. Beden hareketlerinden başlayarak emziğini hızlı veya yavaş emişine kadar her davranışı, onun kullandığı dildir.

Psikologlar bebekle *konuşmayı* kafalarına koydukları zaman önlerine iki önemli problem çıktı: İlk önce bebeğin dilini anlamak gerekiyordu, ama bu yeterli olmayacaktı. Onunla iletişim kurabilmek için, ona öğrenmek istediklerimizi sorabilmeliydik.

Bir bebeğe "bana kendin hakkında bilgi verir misin?" diye nasıl sorulur ve ondan bir cevap gelip gelmediği nasıl anlaşılır? Bilim adamları bu konu üzerinde bir hayli düşündü ve bebekten gelecek olan cevabın ancak bir tepki şeklinde olabileceğine karar verildi. Önemli olan unsur, bu tepkileri doğru yo-

rumlayabilmekti. Yani sorular öyle sorulmalıydı ki, çocuk hem bunları anlamalı hem de yetenekleriyle bir cevap verebilmeliydi. Örneğin bir süt çocuğu, cisimler arasında ayırım yapabilir ve bunları bakışlarıyla tespit edebilir. Eğer çocuğa annesinin ve bir yabancının fotoğrafları gösterilecek olursa, çocuk bunlardan birine doğru kafasını çevirecektir. Böylece fotoğraflar arasında ayırım yapıp yapamadığı ve hangisini daha fazla tercih ettiği, bakış süresi ölçülerek saptanabilir.

Başlangıçta çocuğun dilini anlamakta zorluk çeken araştırmacılar, zamanla acemiliklerini üzerlerinden atınca, sorularına cevap almaya başladılar. Artık süt çocuğunun doğduğu andan itibaren görebilen, işitebilen, koku ve tat alabilen bir insan yavrusu olduğunu biliyoruz. Hatta beklentilerini ve bunları nasıl dile getirdiğini de anlıyoruz. Süt çocuklarının pasif olmadıklarını, tam tersine aktif, çevresine ilgi duyan ve çevresiyle iletişim kurmaya çalışan, zeki varlıklar olduklarını da idrak ettik. Sosyal çevresine aktif şekilde katılan ve bu katılımın gerçekleşmesinde aktif rol üstlenen süt çocuklarının davranışlarını görmezlikten gelmek, onların çabalarını, girişimlerini, isteklerini, beklentilerini ve duygularını görmezlikten gelmek anlamına gelir. Eğer bütün bu girişimlerine cevap alamayacak olurlarsa, çabalarının boşa çıkmasından bıkıp, birgün dünyayla ilişkilerini kesebilir ve içekapanabilirler.

Süt çocukları hakkındaki düşüncelerimizin değişmesiyle birlikte, gelişim kavramı bağlamında düşüncelerimiz de değişti ve gelişim psikolojisi olarak adlandırılan yeni bir bilim dalı ortaya çıktı. Bir taraftan gelişimin ne olduğu sorusuna cevap aranırken, diğer taraftan bu süreç araştırıldı. Artık gelişimin yaşam boyu devam eden bir süreç olduğunu biliyoruz. Gelişim sürecinde kalıtım faktörlerinin oynadığı rol göreceli hale geldi. İdari fonksiyonları yürüten kalıtımın yanı sıra, sosyal çevre faktörünün insanın gelişmesinde çok önemli olduğu tespit edildi. "Bugün artık psikologların büyük bir bölümü, gelişimde interaksiyonel etkilerin bulunduğu görüşünü savunuyor. Yani kalıtım ve çevre faktörleri birbirlerini karşılıklı olarak etkiliyor. Her ikisinin de bulunması gerekiyor. Sadece biri-

nin bulunması yeterli olmuyor" (Zimbardo 1983).[16] Dış dünyaya küserek ilişkisini kesen bir çocuk, bunu mutlaka belli nedenlerden ötürü gerçekleştirir. Ama dışa yansıttığı davranışlarının nedeni konusunda bilinçli değildir. Bu yüzden Freud, bunları *bastırılmış istek* ve bilinmeyen çatışmaların bilinçaltında yer etmesi olarak tanımlamıştır.

Psikanaliz yöntemini otistik çocuklarda uygulamak zordur ve başlıca problem, terapi ortamının yaratılamamasıdır. Hasta ve terapist, psikoterapik ortamda, analiz edilen ve analiz eden olarak karşı karşıya gelirler. Psikanalizin ilk kuralı, analiz edilenin, düşünce ve duygularını, eksiksiz olarak analiz edene anlatmasıdır. Bu da hasta ile terapist arasında iletişim kurulması anlamına gelir ki, otistik çocuklar bunu yapamazlar.

Buna rağmen otistiklerin iletişim kurduklarını kabullenirsek, onlara yaklaşım biçimimiz ve haklarındaki düşüncelerimiz radikal bir değişim gösterecektir. Böylece onları anlayabilmemiz açısından önümüzde daha değişik kapıların açıldığını göreceğiz. Bu kapıların, otistiklerin dünyasına açılabileceğini ve onları yalnızlıktan kurtaracak olan çıkış kapıları olduklarını tasavvur edebiliyorsak, o zaman atacağımız adımlar boşa çıkmayacaktır.

Canlıların kendilerini koruması, kollaması ve uyum sağlamaları için gerekli olan evrensel güç olarak tanımlanan korku güdüsünün, insanlığın yok olmamasında büyük payı vardır. Ama insanlığın gelişmesinde korkunun değil, cesaretin rolü daha işlevseldir. Bize düşen görev, otizm konusunda daha yürekli davranmak ve şimdiye kadar çeşitli nedenlerden ötürü gösteremediğimiz cesareti göstererek, yeni "çıkış yollarını" aramaktır. Binlerce ebeveyn ve otistik çocuk, bu atılımı büyük bir özlemle beklemektedirler.

Doğumdan sonraki ilk birkaç ay, çocuğun kişilik gelişimindeki en önemli dönemdir ve bu evrede anne ile çocuk arasındaki ilişki, temel unsur olarak kabul edilir. Eğer çocuk bu dönem içinde annenin bütün ilgisini, en uygun biçimde kendi benliğinde hissedecek olursa, bu durum onda "subjektif dene-

16 Zimbardo, P. G. (1983): Psychologie. Springer Verlag Berlin, Heidelberg, New York, Tokyo.

yimin yüceliğini hissetmesini sağlar" (Straub, J., Kempf, W. & Werbik, H.). Başlangıçta her türlü isteği annesi tarafından yerine getirilen çocuk, zamanla isteklerinin giderek azalan biçimde yerine getirildiğini görünce, benliğinin dışında kalan dünyanın reel beklentilerini de daha yoğun bir biçimde algılamaya başlar. İç ve dış dünya arasında ayırım yapabilmeyi deneyimleriyle öğrenir. Başlangıçta iç ve dış dünya arasında herhangi bir fark görmez. Önce böyle bir ayırıma gidebilmeyi öğrenmesi gerekmektedir. Normal koşullarda milyarlarca kez sorunsuz yaşanan bu süreç, otistik çocuklarda yön değiştirmiş ve çocuğun dışa açılmasını engellemiştir.

Bilmediği bir dünyanın özlemini çekmesine imkân olmayan otistik çocuğun, önce bu "dış" dünyanın varlığından haberdar olması gerekir. Geldiği yerde sadece bir tek dünyanın bulunduğuna inanmış ve orada tüm beklentilerinin eksiksiz olarak yerine getirildiğini görmüştür, ama artık "balayının" sona erdiğini kavraması, iç ve dış dünyanın bir birim değil, birbirini tamamlayan iki farklı dünya olduklarını öğrenmesi gerekir.

Doğumdan kısa bir süre sonra başladığı kabul edilen otistik davranışları gelişim psikolojisi kapsamı içinde ele aldığımız zaman, otistik çocuğun dış dünyayı tanıyıp tanımadığını sorabiliriz. Acaba varlığından habersiz olduğu için mi dış dünyaya açılmıyor, yoksa haberi olduğu halde mi bunu yapmıyor? Sorularımıza cevap alıp almadığımızı, sağlıklı bebeklerdeki gibi, onun davranışlarından anlayabilir miyiz?

Eğer otistiklerin, anlamadığımız bir dille iletişim kurmaya çalıştıklarını kabul edecek olursak, bu durumda kendilerinin dışında kalan bir dünyanın, varlığından haberdar olduklarını kabul etmemiz gerekir. Otistik çocuğun davranışlarının ardında, dış dünyadaki her türlü değişimden duyduğu tedirginlik ve korkunun bulunduğu belirtilmektedir (Tinbergen & Tinbergen 1984).[17] Madem ki otistik çocuk bu değişimlerin farkındadır, o zaman değişimin meydana gelebileceğinin de far-

17 Tinbergen, N. & Tinbergen, E. A. (1984): Autismus bei Kindern. Fortschritte im Verständnis und neue Heilbehandlungen lassen hoffen. Berlin, Hamburg: Paul Parey Verlag.

kında olması gerekir. Bu takdirde içekapanıklık, sadece dışta meydana gelen değişimlerden sakınma anlamına gelmeyip, aynı zamanda meydana gelebilecek olan değişimlere karşı bir önlem olarak da görülebilir. Çocuk bütün gücüyle meydana gelen ve gelmesi mümkün olan değişimlere karşı mücadele vermektedir. Böylece içindeki korkunun kendisinden kaynaklanmadığının da farkında olması gerekir. Onu bu konuma, yaşadığı olumsuz deneyimler getirmiş ve dıştaki gerçek dünyayı kendi içinde aramaya başlamıştır. Ama bu arayış sırasında, dış dünyanın, büyük bir özenle hazırladığı iç dünyasını değişime uğratmaması için kendince önlemler geliştirmiştir.

Doğumdan itibaren ilk 9 ay

Bir anne, bebeğinin istek ve gereksinmelerini bilmek ve bunları en iyi şekilde yerine getirmek zorundadır. Hem kendisi hem de çevresi, anneye bu rolü yüklemiştir. Rolün şeklini kültürel faktörler de belirler. Fakat şimdiye kadar, hangi kültürden olursa olsun, bu rolü eksiksiz ve kusursuz olarak yerine getirebilen bir anneye rastlanmış değildir. Yeryüzünde ideal bir anne bulunmadığı gibi, ideal bir bebek de yoktur.

Ayrıca "kusurluluk" mutlaka olumsuzluk anlamına da gelmez. Çünkü kusursuz bir anne, çocuğun gelişmesine, kusursuz bir çocuk da, annenin gelişmesine köstek olabilir ve mükemmellik, insani gelişimi frenleyen bir fenomen olarak ortaya çıkabilir. Çünkü her isteği, her düşüncesi, her tutumu, her davranışı, kusursuz olan bir anne, çocuğun ne istediğini hemen görecek ve en mükemmel biçimde istekleri yerine getirilen çocuğun, kişisel deneyim edinebilmesi ve yaşamda her zaman her isteğinin yerine gelmeyeceğini öğrenmesi, realitenin acı taraflarının da olduğunu görmesi mümkün olmayacaktır.

Bu nedenle insan, sadece olumlu deneyimler edinerek değil, hatalarından edindiği deneyimlerle de gelişen bir varlıktır. Hatasız bir insanın bulunmaması, konuya bu açıdan bakıldığı zaman belli bir anlam ifade etmektedir. Eğer insanlar, mükemmelliğe varan bir kusursuzluğa sahip olsalardı, o zaman öğre-

necekleri ve kendilerini geliştirecekleri hiçbir alan olmayacaktı. Belki o zaman yaşamanın bir anlamı da kalmayacak, yeryüzüne mükemmellikten kaynaklanan bir cansıkıcılık egemen olacaktı. İnsanın yaşamına renk katan, onu ilginç ve yaşanmaya değer kılan bir yönü de, ondaki kusurlar değil midir?

Hiçbir anne, bebeğinin tüm gereksinmelerini karşılayabilecek bir konumda değidlir. Çocuk anneye ve çevresine uyum sağladıktan sonra da, annenin tam anlamıyla çocuğuna uyum sağlaması mümkün olmaz. Ayrıca annenin de bebeğinden bazı beklentileri vardır. Bunlar kimi zaman aşırı kimi daha dengeli, iniş ve çıkışlarla dolu beklentilerdir.

Çocuk dış uyarıcılara açık ve güdüsel yönden kendine güvensiz bir yaratık olarak dünyaya gelir. İşte insanı önce bağımlı kılan bu güvensizlik ve uyarıcılara karşı açıklık sayesinde, insanoğlu öğrenme ve gelişim yeteneğine sahip olmaktadır. Bağımlılık bu açıdan bakıldığı zaman, pişmanlık ve üzüntü duyulacak bir durum değil, olumlu bir şekilde kullanılması gereken bir fırsattır.

Çocuk önce ağız ve cilt uyarılarına karşı reaksiyon gösterir. En çok ilişkide bulunduğu yetişkin insana güven duymaya ve çeşitli beklentilere sahip olmaya başlar. Kendisiyle ilgilenen kişi açısından, bu dönemde en önemli olan unsur, çocuğu pek fazla hayalkırıklığına uğratmamak olmalıdır. Eğer hayalkırıklığında aşırılık olursa, yaşamın daha sonraki dönemlerinde, kuracağı ilişkilerine egemen olacak temel duygu güvensizlik olur. Her çocuk, yetişkinlerden gelecek olan ilgiye, bakıma ve yardıma bağımlı bir varlıktır. Yetişkinler bu durumda "verici" konumundadır. Vermenin şekli ve tarzı, çocukta güven veya güvensizlik duygularına yol açacaktır.

Beslenme ve sindirim problemleri, uykusuzluk, aşırı süt emme arzusu, sürekli ağlama, bağırma ve avutulmaya izin vermeme gibi çeşitli davranışlar, bozuk bir anne-çocuk ilişkisinin ilk sinyalleri olarak algılanmalıdır. İlişkinin doğru bir hat üzerine oturtulması için, önlemlerin alınması gerekmektedir. Önlem alınmaz ve bu sinyaller doğru şekilde yorumlanmazlarsa, çocukta dış dünyaya ve insanlara karşı ilgisizlik ve kayıtsızlık

durumu ortaya çıkabilir; çocuk kendisini geri çeker ve içine kapanabilir. Ruhsal olduğu kadar, bedensel yönden de gelişimi aksayabilir ve hatta tamamen durur.

Bir çocuğun, anormal derecede kendisini çevreden soyutlaması, ağır dereceli bir gelişim bozukluğudur ve ebeveyn, ender rastlanan, ama körlük ve sağırlık gibi durumlarda daha sık rastlanan otizmi, biraz dikkatli davranır ve çocuğun davranışlarının ardındaki nedenleri sezmeye çalışırsa, engelleyebilir.

Çocuğun davranışlarındaki böylesi önemli aksaklıklar, özellikle uzun bir dönem devam eden bağımlılığa yeterince karşılık verilmeyecek olursa ortaya çıkmaktadır. Örneğin ebeveynden birinin ölümü veya uzunca bir dönem hastaneye yatması veya ağır dereceli bir depresyon geçirmesi, çocukta depresif davranışların ortaya çıkmasına zemin hazırlar. Çocukluğun erken dönemlerindeki aşırı bağımlılıkta oluşan arızalar, kişiliğin gelişiminde kalıcı etkiler yaratabilir ve depresif kişilik özelliklerinin meydana gelmesine yol açabilir. Çocuk kendisine bakan ve tamamen bağımlı olduğu insanlardan, herhangi bir nedenden ötürü, belli bir süre için bile olsa, ayrılmak zorunda kaldığı takdirde, onların yerine, çocuğa aynı ilgi ve sevgiyi gösterecek, onun ihtiyaçlarına cevap verebilecek bir şahsın sorumluluğuna bırakılmalıdır. Fakat böyle bir kişiyi bulmak veya bu görevi yapabilecek birçok insandan, hangisinin en iyi seçim olduğuna karar vermek, kolay bir iş değildir. Böyle bir durum ortaya çıkarsa ve çocuk için bir bakıcı aramak zorunda kalınırsa, seçimde kılı kırk yarmakta büyük yarar vardır ve çocuk, yaşayacağı kaçınılmaz "şoku" zarar almadan atlatabilir.

İki yaşına kadar olan dönem

Gelişiminin bu döneminde çocuğa düşen en önemli işlev, daha fazla güvenilirlik ve kişisel kontrolü geliştirmek zorunda olması, benliğini anneden ayırmaya başlaması, daha dikkatli ve uyanık olması, duyularını daha fazla kullanmasıdır. Bu dönemde anne-çocuk arasındaki bağımlılık ilişkisinde bir değişim meydana gelir. Çocuğun kişiliği belirginleşmeye başlar ve

ifade tarzı zenginlik kazanır. Ama hâlâ bakıcısının korumasına muhtaçtır. Konuşma yeteneği de belirgin bir gelişme gösterir. Konuşma yoluyla kendisini ifade etme arzusu ortaya çıkar. Oyun yeteneği ve oyuna karşı istek artar, algılama yetenekleri gelişir. Anal evrenin başlangıcı olan bu dönemde çocuğun "temizlik" eğitimine de başlanır. Çocukta inatçılık duygusu da oluşur ve gelişir. Bu süreç içinde, görüp işittiklerini taklit etme arzusu da meydana gelir.

Çocuğun bakımını üstlenen kişinin, sadece şevkat ve sevgi vermesi yeterli değildir. Onun gelişimine ayak uydurmak ve kendisi de çocukla birlikte birçok yönden gelişmek zorundadır. Ancak o zaman çocuktan gelen sinyalleri daha iyi algılayabilir. Bu dönemde bakıcısıyla çocuk arasındaki ilişki çelişkilerle doludur. Çocuk, bağımlılık içersinde kendi benliğini öğrenmeye başlar. Ebeveyn, bu bağımlılığı kendi iktidar gücünü koruma açısından kullanmamayı ve çocuğunun bağımsızlığını kazanmasına destek vermeyi, onu teşvik etmeyi öğrenir.

Sosyoekonomik faktörler çocukların gelişimini etkiler. Kısıtlı koşullara sahip bir evde oturan, komşular rahatsız olmasınlar diye sessiz kalmaya zorlanan, kendisine ait bir odası bulunmayan, yakın çevrede oyun oynayabileceği bir park olmayan, oturma odasının bir köşesinde bile olsa, oyun oynama olanağı bulamayan çocuklar, daha rahat bir evde oturan, yeterince hareket serbestisine sahip olan, komşuları rahatsız etme gibi bir derdi olmayan ailelerin çocuklarından daha farklı davranmak zorundadırlar. Zenzomotorik gelişimin sadece bağımsızlık duygusunun gelişimi bakımından değil, aynı zamanda entelektüel gelişim açısından da, ne kadar büyük bir öneme sahip olduğu dikkate alınacak olursa, içinde bulunan ortamın oynadığı rolün büyüklüğü daha iyi anlaşılır.

Beş yaşına kadar olan çocuk

Çocuk, anal evrede edindiği beceri ve yetenekleri, artık stabilize etme arzusunu taşır. Motorik etkinlikler, temizlik, bağımsızlık bu evrede kalıcılık kazanmaya başlar. Bunların yanı sıra

çeşitli değerleri de edinmeye başlar (örneğin etik değerler); cinsellikteki rolünü kavrar ve karşıt cins ile arasındaki farkı anlar. Duygusal gelişimi içinde çocuk, cinselliği algılar ve ebeveynin karşıt cinse olan sevgisinin farkına varır, ama böyle bir sevginin mümkün olamayacağı sonucuna da varır.

Bu ilk sevgi çatışmasının çözüme ulaşmasında kullanılan yöntem, ölüm arzusu, suçluluk duygusu, sürekli teşebbüs içinde olmak, erişilemeyen ebeveynin teveccühünü elde etmeye çalışmak, yaşıtlarına eğinmek, ilerideki ilişkilerini (özellikle eğer çocuk artan ve gelişen tutumlarına yeterli takdiri görmeyecek olursa) belirleyen unsurlara dönüşebilirler. Yoğun bir utangaçlık, suçluluk, sevinç, sevgi ve beğenilme duygularını yaşar. Bunların yanı sıra davranışlarının ardındaki nedenleri yavaş yavaş anlamaya çalışır. Bilinçlenir.

Bu dönemin en önemli özellikleri arasında, *neyin gerçek olduğu*nun kavranmaya başlanması ve gelişmesi vardır. Böylece neyin kötü ve neyin iyi olduğunu öğrenir, sosyal standartların öngördüğü biçimde davranmaya başlar. Çocukta seksüel merak artarak gelişir. Doğum ve ölüm hakkında da sorular sorar. Bu yaştaki çocuklar, bir gün hangi konumda olacakları hakkında değişik düşüncelere sahiptirler: Anne, baba, hamile, tren sürücüsü, polis, pilot, gelin, damat, ebeveyn, hemşire. Bu bağlamda çocukların hayal gücü sınır tanımaz.

Arzulanan inisiyatiflerin ve suçluluk ile sorumluluğun öğrenilmesinin karşısında güçlü bir suçluluk duygusunun gelişimi yer alır. Bu duygu, çocuğun her türlü etkinliğini, merakını, ilgisini, dış dünyaya olan her türlü hareketini ve yönelişini engelleyen duygulardır. Burada da kültürel farklılıklara dikkat edilmesi gerekmektedir. Hangi ortamlarda, hangi seksüel tabular geçerlidir? Çocuk merakını giderecek başarıyı hangi alanlarda elde edebilir? Yetişkin bir insan olduğu zaman tutum ve davranışlarında başarılı olacağı hangi imkânlara sahiptir? "Ben büyüdüğüm zaman..." cümlesi, bu yaşlarda çok büyük bir işleve sahiptir. Gelecek hakkındaki düşüncelerin, aile ortamının koşullarına ne kadar bağlı oldukları üzerine düşünülmelidir.

Motorik yönden kötü koordinasyon, konuşma bozukluğu, utangaçlık, korku ve korkulu rüyalar, beslenme, uyku, tuvalete çıkma sorunları, şaşkınlık, sürekli ağlama, aşırı inatçılık, daha önce var olan, ama terk edilen davranışların yeniden alışkanlık kazanması, beceriksizlik ve yeteneksizlik, yalnız kalma arzusu ve ilgisizlik, çocuk ile çevresi arasındaki ilişkinin bozuk olduğunu gösteren belirtilerdir.

Konuşma ve ilişki yeteneğinde başgösteren sorunlar, bakıcılığını üstlenen kişiye aşırı şekilde bağlılık, psikosomatik şikâyetler, örneğin istifra, kabızlık, ishal ve çeşitli tikler, psikotik tutumlar ve otizm, bu döneme damgasını vuran ağır dereceli aksaklıklar olabilir. Yetişkin insana burada düşen görev, çocuğun bağımsızlığını elde etmesine yardımcı olmak ve çocuğa gösterilmesi gereken samimiyet üzerine de ciddi bir biçimde düşünmektir.

İKİNCİ BÖLÜM

OTİZM HAKKINDA GENEL BİLGİ

İlk otistik çocuk

Her ne kadar Kanner ve Asperger (Bkz. Kanner ve Asperger Sendromları), otizmi ilk defa bilimsel anlamda tanımladılarsa da, Bettelheim (1967),[1] 18.yüzyılın sonlarında otistik bir çocuk hakkında tıbbi bir rapor tutulduğundan söz ediyor ve "Kanner'ın, bu çocukları otistik olarak nitelemesinden yüzyıllarca önce, otistik çocukların varlıkları biliniyordu. Haslam, 1809 yılında, otistik bir erkek çocuktan söz eder ve bu çocuğun 1799 yılında Betlehem-Hospital'e" nakledildiğini anlatır. Ayrıca Nürnberg çevresinde 1816-1828 yılları arasında Kaspar Hauser adlı bir çocuğun, dört yaşından itibaren karanlık bir odaya hapsedilerek, kimseyle görüşmesine izin verilmemiştir. Kaspar Hauser'in de otistik olduğu iddia edilir. Bu çocuk, daha sonra bir cinayete kurban gitmiştir. Onun hüzünlü öyküsünü anlatan film ve şarkılar vardır. Malson (1972) *Vahşi Çocuklar* adlı kitabında Kaspar Hauser üzerine bilgiler verir ve bunları bugünkü bilgilerimizle karşılaştırır:

1 Bettelheim, B. (1995): Die Geburt des Selbst (The Empty Fortress 1967). Fischer: Frankfurt/Main.

"Hâlâ baş ağrılarından şikâyetçi ve sanki susuzluktan ölüyormuş gibi aşırı su içiyor ... Kaspar, yine tahta atıyla oynadı, ona yemini verdi, renkli kâğıt parçacıklarıyla süsledi, sabahleyin resim kâğıtlarını çıkardı ve akşam olunca manik bir temizlik ve düzenlilik içinde, onları yine tertemiz bir şekilde yerleştirdi... Ama hâlâ her şey onu büyük bir korkuya sürüklüyor. Bu arada artık yavaş yavaş bir tür hareketsizliğe dönüşen şiddetli kas sarsılmaları başlıyor ve birtakım fobilerini hâlâ koruyor: Belirli renklerden adeta iğreniyor; özellikle siyah, ama yeşili de hiç sevmiyor, belki tabiatı bu yüzden çirkin buluyor ve altın yaldız rengi hariç, sarıdan da hoşlanmıyor. Her türlü koku, onda bir utanç duygusu yaratıyor; ekmek, anason ve kimyon kokusu hariç. ... Kadın giysileri giymek istiyor. ... Kaspar, başlangıçta mesafeleri doğru bir şekilde tahmin edemiyordu. Güneş ışığı ona acı veriyordu, buna karşılık geceleri rahatça görebiliyordu. ... İşitme duyusu keskindi, oysa kilise saatinin sesine ve çanına günler sonra ilk defa reaksiyon göstermişti. Nöbet mangası trampetçisinin yakınında dururken, trampetin sesi onda kasılmalar yaratmıştı, ama bir köy düğünü alayı geçerken, müziğin sesine kendinden geçmişçesine zevkle kulak kabartmıştı... Daumer'in yanında konuşmayı öğrendi. Başlangıçta sadece fiillerin yalın halini, kelime köklerini biliyor, ama morfemleri [kelimelere gramer bakımından biçim veren çoğu ek halinde olan kelime parçaları] tanımıyordu, kendisinden üçüncü tekil şahıs olarak söz ediyor, 'ben' kelimesini neredeyse hiç kullanmıyor, hitap ve emir diye bir şey bilmiyordu. Konuşması polizemiden [aynı kelimeye birden fazla anlam yükleme] geçilmiyordu; Mesela 'dağ' kelimesini, her türlü kubbemsi şey için kullanıyordu, lisanı parataktik idi, sentaktik [cümle ile ilgili] değildi."

1921 yılında John-Hopkins-Kliniği'nde dört yaşlarında otistik bir çocuğun muayene edildiğini ve yabanıl çocukların[2] (Bkz. Aynı zamanda Malson 1972) aslında otistik çocuklar olduklarını belirten Bettelheim (1967), bu sonuca ulaşmasını,

2 Hayvanların arasında büyümüş, konuşmayan ve tesadüfen bulunan çocukların varlığından tarih boyunca söz edilmiştir.

sadece otistik çocuklarla birlikte geçirdiği uzun yıllara bağlamayıp, yabanıl çocuklar "hakkında tutulan raporlara da" dayandırmaktadır. Bu raporlar "ne kadar detaylı ise, bu çocukların otistik olabilecekleri kanısı, bende o denli güç kazandı" diye yazmaktadır. John-Hopkins-Kliniği, otizmin keşfedildiği yer olarak da tarihe geçti. Boltimore'daki bu klinikte psikiyatri bölümünün müdürü olan Leo Kanner, 1943 yılının sonlarına doğru otistik çocukların varlıklarından ilk kez bilimsel anlamda söz etti. Ama tarihte bilinen ilk otistik çocuğun öyküsü şöyledir:

"Victor", Fransa'nın Aveyron ormanlarında yakalandığı zaman on veya on iki yaşlarındaydı ve çıplak vücudu yara bere içindeydi. Birkaç yıldan beri çocuk hakkında, ortalıkta çeşitli dedikodular zaten dolaşmaktaydı. Köylüler ona birkaç defa ormanda ceviz, bitki kökü gibi çeşitli besin maddelerini ararken rastlamış ve yakalamaya çalışmışlardı. Ama çocuk her seferinde ellerinden kurtulmayı başarmıştı. 1799 yılında nihayet ele geçirilebilmiş ve Paris'e getirilmişti.

"Dönemin bilime ilgi duyan devlet bakanlarından biri, bu olayın, insanın zihinsel yönüne ışık tutabileceğini düşünmüş" (Wing & Wing 1992)[3] ve çocuk, o zamanlar genç bir doktor olan ve yeni hizmete açılan Sağır ve Dilsizler Kurumu'nda çalışan Jean-Marc-Gespard Itard'ın sorumluluğuna bırakılmıştı. Itard, çocuk hakkındaki ilk izlenimlerini dile getirirken şöyle demektedir: "Ürkütücü denecek kadar kirliydi. Krampımsı hareketler sergiliyor ve kafesin içinde bir hayvan gibi durmadan ileri geri sallanıyordu. Kendisine yaklaşan herkesi ısırıyor ve tırmalıyordu. Duygusal hiçbir davranış göstermiyor ve hiçbir şeyi dikkate almıyordu" (Wing & Wing 1992).

Dönemin ünlü hekimi Pinel, çocukta doğuştan gelen bir geri zekâlılığın bulunduğuna ve bu nedenle ebeveyni tarafından sokağa atıldığını düşündü. Buna karşın Itard, onda *doğal bir vahşiliğin* bulunduğuna ve Victor'un bu bağlamda bir "ilki" temsil ettiğine inanmaktaydı. Eğitimden hiçbir şekilde nasibi-

3 Wing, J.K & Wing, L. (1992) (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel .

ni almamış olan bu çocuk, uygar insanın bilinmeyen yönlerini ortaya koyabilirdi. Bugün artık "Victor'un" otistik bir çocuk olduğundan hiç kimse kuşku duymuyor.

Itard, ayrıntılı bir biçimde tuttuğu raporlarından birinde, Victor'un işitme ve görme duyularını analiz eder. İnsanlara ve cisimlere direkt bakmayan Victor'un, kafasının hemen arkasında sıkılan bir tabanca sesine hiçbir reaksiyon göstermeyişinden ötürü, sağır olduğuna kanaat getirileceği bir anda, kırıldığında, başını o yöne çevirip, tanıdığı bu sesin nereden geldiğini araştırması, onun kesinlikle sağır olmadığını göstermiştir.

Victor kendisine verilen oyuncaklarla hiç oynamazken, küvetin içindeki suyla oynamaktan büyük bir sevinç ve mutluluk duyuyordu. Yaşamında oyuncak nedir görmemişti. Onun oyuncağı, doğanın toprağı, suyu ve bitkileriydi. Bildiği maddelere karşı duyduğu güven olmalıydı, onu küvetin içinde mutlu eden. Belki ormandaki bir su birikintisini veya ufak bir gölcüğü hatırlıyor ve gerilere dönerek, kendi yabanıl yaşamına duyduğu özlemi ifade etmeye çalışıyordu.

Otistik çocukların, çevrelerindeki insanları bir kimlik olarak değil, bir alet olarak gördükleri biliniyor. Aveyron'un Vahşi Oğlanı da, insanları ellerinden tutarak, istediği şeye yönlendiriyor ve isteğinin yerine getirilmesini bekliyordu. Otistik çocukların birçoğunda ortak olan bir davranış vardır: Çocuk, hoşlanmadığı bir kişiye, bunu hiç çekinmeden gösterir. Victor da aynı benzer davranışları sergiliyordu.

Victor, çevresinde meydana gelen her türlü değişime direnç gösteriyor ve odadaki cisimlerin yerlerini mükemmel bir biçimde aklında tutabiliyordu. Bunların her zaman aynı yerde durmalarına büyük özen gösteriyordu. Dokunma duyusunu sıkça kullanıyor, yabancılık çekmediği insanların, elbiselerine, ellerine ve yüzlerine dokunuyordu.

Acaba otizm, bazı uzmanların ileri sürdüğü gibi, modern çağın yarattığı bir hastalık değil de, insanın yüz binlerce yıldan beri doğasında kayıtlı bazı özelliklerin su yüzüne çıkması mıdır? Yoksa insanlığın bilinçaltını göz önüne seren ve doğanın bize oynadığı bir oyun mu? Acaba atalarımızdan kalan genetik

kodun içindeki ilkel bir korunma mekanizmasının hakimiyeti ele geçirerek, insanı binlerce yıl gerilere götüren bir doğa fenomeni midir? Yoksa genetik kodun, istenmeyen nedenlerden ötürü düzeninin bozulmasıyla ortaya çıkan, *programı karışmış* bir insan mıdır otistik çocuk? Bu soruların kesin cevaplarını henüz bilmiyoruz. Ama otizm hakkında bilgisiz değiliz.

Victor'un en hayret uyandırıcı özellikleri arasında sıcak ve soğuğa karşı tamamen duyarsız oluşu vardı. Sanki sinir sisteminde bazı sinyaller filtre ediliyor ve bedenine giremiyordu. Tıpkı bazı seslerde olduğu gibi, ısı enerjisi de filtrelenen sinyaller arasında yer alıyordu. O, bu davranış ve tutumlarıyla başka bir dünyadan gelen yaratığı andırmaktaydı.

O zamana kadar, bu tür çocukların eğitimleri konusunda elde hiçbir bilgi bulunmadığı için Itard, önce yeni yöntemleri bulgulamak zorunda kaldı. Yaratıcı ve cesaretli olması gerekiyordu. Amacı, Victor'un bütün duyularını kullanabilmesini sağlamaktı. Victor yıllarca Itard'ın sorumluluğu altında kaldı, ama "Victor, hiçbir zaman normal bir insan olamadı ve hiç konuşamadı. Fakat sosyal davranışları o kadar gelişti ki, onu tanımanın imkânı yoktu. Hatta bazı kelimeleri okuyabiliyor, yazıyla iletilen istekleri yerine getirebiliyor ve diğer insanlarla sözsüz iletişim kurabiliyordu" (Wing & Wing 1992).

Biz onun ne düşündüğünü ve ne hissettiğini hiçbir zaman kesin olarak öğrenemeyeceğiz. Ama otizmle ilgilenenlerin hafızasında Victor her zaman bir simge olarak yaşamaya devam edecek ve otizmin sırları çözüldükçe, biz Victor'a biraz daha yaklaşmış olacağız.

Otizm nedir?

Ludwig Marcuse (1894-1971), "Bütün tanımlar bir konfesyondur" der. Otizm tanımı da bir konfesyondan başka bir şey değildir. Çünkü otizmin ne olduğunu bildiğimiz için değil, sadece öyle olduğuna inandığımız için bu tanımı yapıyoruz, belki bizden sonraki kuşaklar, başka bir tanıma daha çok inanacak ve bugünkü tanıma olan inançlarını yitireceklerdir.

Otizm (Autism), Yunanca "autós" (kendisi) ve Latince "ismus" (bir sürecin, fenomenin veya görüşün geneline işaret eden takı) kelimelerinin bir araya gelmesinden oluşuyor. Sözlükte şu şekilde tanımlanıyor: Şizoid ve şizofrenlerde görülen hastalık derecesindeki BEN'e bağlılık ve duygu yoksunluğu, çevreyle olan ilişki kaybı ve bireyin kendi hayal dünyasına kaçışı şeklinde ortaya çıkan psişik arıza. Bu semptomları taşıyan kişilere *otist* deniyor. Otizmle ilgili veya otizmden etkilenme anlamında ise *otistik* kavramı kullanılıyor. Şimdi de onu ne kadar az tanıdığımızı görelim. Ama bu, bilgilerimizin kıt oluşundan ileri gelmiyor ya da aşağıda okuyacaklarınızın okunmaya değer olmadıkları anlamını da taşımıyor, sadece Ludwig Feuerbach'ın (1804-1872) "yeryüzündeki, tanrısal güce en yakın güç" olarak tanımladığı bilimin de gücünün yetmediği alanların hâlâ bulunduğunu ve otistik çocuk hakkındaki birçok bilimsel bulgunun, eninde sonunda bilim adamlarının birer yorumu olduğunu gösteriyor.

Otistik çocukların toplum içindeki oranı

Pythagoras'ın (İÖ 570-480) ünlü bir sözü vardır: "Her şeyin özü rakamdır!" der. Bilgisayar ve sibernetik çağının insanları olarak, atomun çapından en uzak galaksilere kadar her şeyi rakamlarla ifade edilmesini arzulayan bizler için, birkaç tane otisti rakam olarak ifade etmek pek fazla zorluk yaratmasa gerek. Ama işte yanılgımız burada başlıyor! Rakam, eğer bir şeyin özünü ifade edecekse, ilk önce ifade edilmek istenenin özünü bilmek gerekir. Oysa biz henüz, otizmin kabuğunu tanıyor, ama onun çekirdeğine inemiyoruz. Buna ne bilgimiz ne de otistik çocuğun kendisi izin veriyor. Buna rağmen bazı bilim adamları, otistik çocuklar üzerine çeşitli araştırmalar yaptılar ve bazı sayılara ulaştılar.

Neyse ki otistler toplumun çok küçük bir kesimini meydana getiriyorlar. Bunu bize sadece istatistikler değil, kendi deneyimlerimiz de gösteriyor. İstatistiklere göre 10-14 yaş grubundaki her 1.000 çocuktan 4'ünün otistik olduğu belirlen-

miştir (Goodman & Tizard 1962;[4] Kushlik 1966).[5] Ama "London Country Council", otistik çocuk oranını sadece 10.000'de 2 olarak veriyor (Wilson 1964)[6] ve örneğin Büyük Britanya'da 6.000 otistik çocuk bulunduğu tahmin ediliyor (Tinbergen & Tinbergen 1984). Yani bu iki araştırmanın sonuçları arasında 20 kat fark bulunuyor.

Rutter'in (1992)[7] Aberdeen'de okul çocukları arasında yaptığı bir araştırma, otistik çocuk oranının 9.000'de 4 olduğunu göstermiş. Lotter (1967),[8] 1964 yılında Middlesex'te yaşayan 8-9 yaş grubu çocuklar arasında çalıştıktan sonra, 10.000 çocuktan 2,1'nin "hakiki" otist olduğunu tespit ettiğini söylüyor. Bu gruba "çekirdek grup" adını verirken, *karışık* belirtiler gösteren çocukların oranını 10.000'de 2,4 olarak hesapladığını söylüyor. Böylece nüfus içindeki toplam oran 10.000'de 4,5 olmaktadır. Lotter'in (1967) verileri arasından sadece otistik olduğu kesin olan çocuklar dikkate alınırsa, toplam nüfus içinde her 10.000'de 2,1 çocuğun, bir otist olduğu ortaya çıkar ki,

---

4 Goodman, N. & Tizard, J. (1962): Prevalence of imbecility and idiocy among children. Brit. Med. J., 1, 216. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel 1992.

5 Kushlik, A. (1966): Community service for the mentally subnormal. Soc. Psychiat., 1. (To be published). In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel 1992. Symptome, Verbreitung und Ursachen des Frühkindlichen Autismus. J.K. Wing.

6 Wilson, M. D. (1964): Administrative and social aspects. Proceedings of Conference on the Educational Needs of Psychotic Children, Hove, November. (Unpublished). In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel 1992. Symptome, Verbreitung und Ursachen des Frühkindlichen Autismus. J.K. Wing.

7 Rutter, M (1992).: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel 1992. Symptome, Verbreitung und Ursachen des Frühkindlichen Autismus. J.K. Wing (Wing'e şahsen bildirmiş).

8 Lotter, V (1967): Epidemiology of autistic conditions in young children. Sos. Psychiat. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel 1992. Symptome, Verbreitung und Ursachen des Frühkindlichen Autismus. J.K. Wing.

bu da Wilson'un ulaştığı sonuca yakın bir rakamdır. Bugün genellikle kabul edilen oran, her 10.000 çocuktan 4 veya 5'inin otistik olduğudur.

Otistlerin yaklaşık yüzde 75'nin erkek olduğu dikkati çekiyor, ama bunun nedeni bilinmiyor. Örneğin Asperger (Bkz.: Asperger Sendromu) otizmin sadece erkeklere özgü bir hastalık olduğunu zannetmişti. Kanner'in (1954)[9] araştırdığı grupta 80 erkek, sadece 20 kız çocuğu bulunuyordu. Creak & Ini (1960)[10] tarafından incelenen gruptaki 121 çocuktan her kız çocuğuna 3,6 erkek çocuk düşüyordu, Annell'in (1963)[11] yaptığı araştırmada toplam otistik çocuk sayısı 115'ti ve bir kıza karşılık 4,5 erkek vardı (Wing & Wing 1992).

Friedemann (1960)[12] otistik çocuklar arasında, erkeklerin çoğunlukta oluşuna şöyle bir açıklama getiriyor: Avrupalı aileler hâlâ babanın hakimiyetine dayanan bir düzen içindedir. Bu aile biçiminden dolayı, anne ile kız çocuk arasında, kimlik çatışmaları daha az yaşanır ve kızlar erkek çocuklardan daha az ruhsal baskılara maruz kalıyor. Buna karşılık anne ile erkek çocuk arasında gelişen ilişki, erkek evlatların kışkırtıcı durumlarla daha fazla karşı karşıya kalmalarına yol açar ve bu baskıdan kaçmak maksadıyla çocuk içe kapanır. Ama bu sade-

9 Kanner, L. (1954): To what extent is early infantile autism determined by constitutional inadequacies, Proc. Ass. Res. Nerv. & Ment. Dis., 33, 378: in In: Wing, J.K. (Hrsg.) (1992): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

10 Creak, M. & Ini, S. (1960): Families of psychotic children. J. Child Psychol. Psychat., 1, 156: in In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

11 Annell, A. L. (1963): The prognosis of psychotic syndromes in children. Acta Psychiat. Scand., 39, 235: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

12 Friedemann, A. (1960): "Sollen wir die Kinder als autistische Psychopathen (H. Asperger) bzw. Als autistic (Kanner) bezeichnen?", in: Jahrb. der Jugendpsychiatrie u. Grenzgebiete, Bd. II, S. 249-262: In: Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Pädagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissenschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verständnis des "frühkindlichen Autismus". Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

ce bir fikir, bilimselliği kanıtlanmış bir gerçeklik değildir. Buna karşın otizmin biyolojik nedenlere dayanan bir hastalık olduğunu kabul eden bilim adamları, erkeklerin daha büyük oranda otistik olmalarının ardında, genetik faktörlerin bulunduğuna inanıyor ve bu olguyu kendi düşüncelerini doğrulayan bir kanıt olarak görüyorlar.

Türkiye'deki otistik çocuk sayısını bilmiyoruz. Yukarıdaki bilgilerden yola çıkarak, şöyle bir hesap yapabiliriz: Türkiye'de 5-15 yaş grubunun toplam nüfus içindeki oranı yaklaşık yüzde 30'dur. Bu da yaklaşık 20 milyonluk bir nüfus demektir. Eğer her 10000 çocuktan 5'inin otistik olduğunu kabul edersek, ülkemizde yaklaşık 10000 çocuğumuzun otist olduğunu söyleyebiliriz. Ama otizmden etkilenen insanların sayısı bunun çok üzerindedir. Her ailenin ortalama dört kişiden meydana geldiği kabul edilirse, bu rakam 40000'ne ulaşır.

Otizm üzerine önyargılar!

Söylentiler zamanla efsaneleşirlermiş. Otistik çocuk üzerine de birtakım söylentiler yaygınlaşmıştır. Bunlar genellikle biraz efsane biraz bilim ve biraz da spekülasyon kokan, ama birçoğu önyargılardan kaynaklanan düşünceler oldukları için, zamanla efsane haline dönüşme ihtimalinin bulunduğunu göz önüne alarak, bir an önce çürütülmelerinde yarar vardır.

Kulaktan dolma bilgilerle donatılan insanlar, ki bunların sayısı gerçek bilgiye sahip olanlardan her zaman daha fazla olmuştur, otistik çocuk hakkında da yarım yamalak bazı bilgilerden hareket ederek, onu sağlıklı çocuklardan rahatça ayırt edebileceklerini zannederler. Oysa otizm, çok ender rastlanılan bir engellilik türü olduğu için, büyük bir olasılıkla çoğu insan, yaşamı boyunca bir kere bile olsa, otistik biriyle bir araya gelemeyecek ya da karşısında duran güzel ve alımlı çocuğun otistik olduğunun farkına bile varamayacaktır. Bu nedenle, size aşağıda otistik bir çocuğa ait bilgileri aktarmakla, onunla olan tanışıklığımızı biraz daha güçlendirmek istiyorum.

"Küçük oğlan pencerenin önünde duruyor. Elinde tuttuğu perdeyi yüzünün önünde hızla ileri geri sallıyor. Birdenbire duraksıyor, fakat halinde başka bir değişim meydana gelip gelmediğini anlamam mümkün olmuyor. Odaya girdiğimin farkında değilmiş gibi görünüyor. Adıyla sesleniyorum, sanırım beni işitmiyor. Ona doğru yaklaşıyorum. Elimi tam omzuna koyacağım anda benden kaçıyor. İnsanın içine saplanan bir çığlık atıp, yatağın üzerine sıçrıyor ve yastığın altına gömülüveriyor. Vücudunu bir aşağı bir yukarı güçlü bir şekilde bir süre zıplattıktan sonra sakinleşiyor. Yüzünü saklıyor ve hiç hareket etmiyor. Hiçbir yaşam işareti vermiyor. Kısa bir süre sonra yataktan adeta kayarcasına iniyor ve odanın içinde ileri geri yürümeye başlıyor. Bu arada ben çalışmak için masamın başına geçmiş bulunuyorum. Bana doğru yaklaşıyor. Değişik cisimleri eline alıyor, ama bana hiç aldırmıyor. Sol elimin altındaki kağıdı öne doğru çekiyor. Fakat kâğıt elbisemin koluna takılınca, bu kez sanki cansız bir varlıkmışım gibi elimi tutup havaya kaldırıyor ve kağıdı ele geçiriyor.

Ona doğru dönüyorum, ama bakışları üzerimden kayıp gidiyor. Yüzü düzgün, büyük bir kafası var. Gözleri iri ve güzel. Vücudu orantılı ve iyi gelişmiş. El parmakları zarif ve ince. Çocukta belli bir yumuşaklık ve rüyamsı bir hava var. Raffaello dönemine ait bir resmi andırıyor.

Tekrar pencerenin önüne gidiyor. Orada hiç kıpırdamadan ayakta duruyor. Sanki çevresindeki her şeyi unutmuş gibi görünüyor. Belli bir süre için suratını sanki donmuş gibi pencerenin camına bastırarak, öylece kaskatı kalıyor. Daha sonra, hiçbir hedef gözetmeden, odanın içinde bir sağa bir sola yürümeye başlıyor. Aniden pencerenin önündeki fotoğraf makinesini keşfediyor. Odadaki küçük bir sandığı basamak olarak kullanıp, dikkatli ve özenle makineyi bulunduğu yerden alıyor. Büyük bir beceriyle birtakım ayarları yapıyor. İçindeki filmi ileriye aldıktan sonra, gözünü alete dayayıp etrafa bakıyor ve objektifi çevirerek odanın içindeki bazı cisimleri görüntülemeye çalışıyor. İnsan bu çocuğa bakınca, onun fotoğraf makinesi gibi, karmaşık bir düzeneğe sahip olan cisimler üzerine uzman olduğu duygusuna kapılıyor.

Fotoğraf makinesini yerine koyduktan sonra, odadaki şalterlerle ilgilenmeye başlıyor ve ışığı açıp kapıyor. Üzerinde oturduğum koltuğu ona doğru çeviriyorum. Ama seslenişime herhangi bir cevap alamıyorum, fakat daha sonra yanıma geliyor. Ama gözlerini devamlı kaçırıyor. Sırtını bana vererek dizlerime oturuyor ve sokularak yaslanıyor. Onu kollarımla sarıyorum. Buna izin veriyor ve vücuduyla iyice bana doğru sokuluyor.

Ayağa kalkıyorum ve onu bir sandalyenin üzerine oturtarak karşıma alıyorum. Ayaklarını görmekten büyük bir mutluluk duyacağımı, bu yüzden ayakkabıları ve çoraplarını çıkarmasını istiyorum. İsteğimi şaşırtıcı bir beceri ve çabuklukla yerine getiriyor ve bunu anlamış olması beni çok etkiliyor. Ayaklarını gördükten sonra, çorap ve ayakkabılarını tekrar giyip giymeyeceğini soruyorum. Birdenbire berrak bir sesle şöyle diyor: 'Ben senin çoraplarını giyiyorum'." (Weihs 1985).

Bilgiler kolayca unutulabilirken, önyargıların kalıcı oldukları bilinir. Halk arasındaki en yaygın önyargı, otistik çocukların, başka insanlara karşı herhangi bir reaksiyon göstermedikleri veya başkalarıyla hiçbir şekilde göz göze gelmedikleridir. Otistik çocuk hakkındaki bu düşüncenin tamamen yanlış olduğu söylenemez, ama buna rağmen otistik çocukların hiç göz göze gelmediklerini veya reaksiyon göstermediklerini ileri sürmek de doğru değildir. Sadece gösterdikleri reaksiyonlar, bizim alışık olduğumuz veya beklediğimiz reaksiyonlardan farklıdır. Göz göze gelmekten kaçınırlar, fakat bu her zaman geçerli değildir. Daha ziyade göz göze gelmemeye çalışırlar ve bakışları çok kısa süreli olur. Ama göz göze gelebilen otistik çocuklar da vardır.

Başka bir önyargı, otistik çocukların çevreleriyle hiçbir şekilde ilişkiye girmedikleri yönündedir. Bu düşünce de yanlış yorumlanan gözlemlere dayanmaktadır. Çünkü otistik çocuklar çevreyle mümkün olduğunca ilişkiye girmek istemezler, ama onların çevreyle hiç ilişkiye girmedikleri de yanlıştır. Diğer taraftan şunu da unutmamak gerekir: Çevresiyle ilişki kurabiliyor diye, bir çocuğun otistik olmadığı da söylenemez.

Otistik çocuk içekapanıktır ve konuşmaktan hoşlanmaz. Bu

yüzden şöyle bir düşünce neredeyse artık bir saplantı halini almıştır: Eğer çocuk konuşuyorsa otistik olamaz, diye düşünülür. Bir de kendilerine dokunulmasına izin vermedikleri ve bu yüzden, kendisine dokunulmasına karşı çıkmayan çocuğun, otistik olamayacağına inanılır. Uzmanlar bu düşüncelerin yanlış olduklarını her fırsatta belirtirler; örneğin Bettelheim (1967) Laurie adlı otistik kız hakkında şunları söylüyor: "Daha ilk gün, Laurie'de bizi hayrete düşüren bir yan vardı. O, zannedildiği kadar içekapanık ... değildi. Tersine, bu şirin, çelimsiz bebeğin yansıttığı vurdumduymazlığın ardında ... yalnızlığın ve ne yapacağını bilememenin bulunduğunu sezdik."

Otistik çocukların konuşma yeteneği genellikle normal bir seyir göstermez ve bazı çocuklar hiçbir zaman konuşamayacaktır. Bazıları önce konuşmuş, ama daha sonra konuşma yeteneklerini yitirmiştir. Konuştukları dönemlerde de otistik olduklarını gösteren çeşitli kanıtlar sergilerler. Terapi yoluyla konuşmayı öğrenen çocuklar, buna rağmen hâlâ bir otisttir. Bu yüzden, onun konuşuyor olması, otistik olmadığına dair bir belirti olamayacağı gibi, konuşmayan her çocuğun otistik olması da gerekmez.

Otizmin nedenleri hakkında hiçbir şey bilinmediği de doğru değildir. Doğru olan, bu bilgilerle kesin bir sonuca ulaşmanın şimdiye kadar mümkün olmadığıdır. Artık otizmin, örneğin kızamık hastalığı gibi kesin bir şekilde sınırlandırılamayacağı, farklı belirtilerle kendisini ortaya koyan bir *sendrom*[13] olduğu kabul edilmektedir. Fakat bu bilgilere sahip olmak, otizmin "ne" olduğunu açıklamak için yeterli olmuyor. Sahip olduğumuz bilgiler genellikle otizmin tek bir yönünü gösteriyor, ama

13 Sendrom: Otistik arızalardan veya otistik sendromdan söz edilmesinin asıl nedeni, otizmin birçok hastalık belirtilerini birarada taşımasından ötürüdür ve bu yüzden çeşitli sınıflandırma sistemleri geliştirilmiştir. Dünya Sağlık Organizasyonu WHO'nun ICD adı verilen hastalık sınıflandırma sisteminde ve DSM'de (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), otizmin, eskiden sanıldığı gibi bir psikoz değil, psikopatik bir rahatsızlık olduğu görüşünden hareket edilmektedir. Ama bu konuda da fikir ayrılıkları bulunmaktadır. Otizm, genellikle üç yaşından önce ortaya çıkar. ICD sınıflandırma sisteminde, otizmin başlangıcı olarak yaşamın "erken dönemleri" kabul edilir. Bu kavramdan anlaşılması gereken şey, doğumdan sonraki ilk üç yıldır.

bir araya getirildiklerinde ortaya otizmin gerçek çehresi çıkmıyor. Bu nedenle otistik çocuk, kimileri için hâlâ işiten bir duyma engelli, gören bir görme özürlü ve konuşan bir dilsizdir. Aslında böylece başka bir gezegenden gelmediği, içimizden biri olduğu (!) kesinlik kazanmış oluyor. Ama buna rağmen otistler hâlâ, içimizdeki yabancılar olarak yaşamaya devam ediyorlar.

Kanner ve Asperger sendromları

Otistik çocuklar, artık bizim için tamamen yabancı biri değildir. Değişik özelliklerini gördük ve bize normal gelmeyen davranışlarının bir bölümünü tanıdık. Kitabımızda ilerledikçe ona karşı aşinalığımız daha da artacak. Ama şimdi burada iki adı anmak istiyorum: Kanner ve Asperger! Birbirinden binlerce kilometre ötede, farklı dilleri konuşan bu iki adam, neredeyse aynı dönemde, başka bilim adamlarının daha önce farkına varamadıkları bir grup şizofren çocuğun varlığını keşfetti. Böylece otizm, bilim dünyasına adımını atmış oldu. Şimdi bu alandaki iki klasiğin, otizmden ne anladıklarına kısaca göz atalım.

Otistik çocukların varlığından haberdar oluşumuzun üzerinden yaklaşık 60 yıl geçti. Kanner Amerika'da, Asperger Avusturya'da otistik çocukları tanımlamaya çalıştı. Uzun yıllara dayanan deneyimi sayesinde, kalabalık bir grup şizofren çocuk arasında, belli bir grup çocuğun diğerlerinden farklı özelliklere sahip olduğunu gören Kanner, bu farklı grubu *infantile autism* kavramı ile sınırlandırdı ve bu çocuklarda dokuz temel özelliğin bulunduğunu belirterek, otizmin teşhisinde bunların kriter olarak kullanılmalarını önerdi. Kanner-Kriterleri olarak bilinen bu kriterler, diğer bilim adamlarının daha sonra önerdikleri kriterlerin yanında, bugün hâlâ otizmin tespitinde kullanılıyor.

Aynı dönemlerde başka bir bilim adamı, Avusturyalı Asperger, 1944 yılı başlarında, Kanner'den habersiz, o zamana kadar hiçbir şekilde tarifi yapılmamış ve belli bir grup çocukta görülen bir hastalığı tanımlamak amacıyla, otistik terimini kullandı ve o da Kanner gibi, otizmin kalıtımsal nedenlerden meydana

geldiğine inandığı için, bunun psikopatik bir rahatsızlık olduğunu belirtti "Kanner, kendisi tarafından tarif edilen sendromu *early infantile autism* olarak adlandırırken, Asperger otistik psikopatlardan söz etmiştir. ... Kanner tarafından tanımlanan, erken çocuk otizmi, uluslararası alanda daha fazla rağbet görmüştür" (Lösche 1992).[14]

Asperger'in başlangıçta uluslararası alanda fazla ilgi görmeyişinin nedeni, yazılarında kullandığı dildir ve Avrupa'nın o dönemlerdeki koşullarıyla ilgilidir. "Asperger, savaş yıllarında ve Almanca yazdığı için, klinik yönden birçok detayı içeren çalışmaları, daha az tanındı ve anlaşıldı. Ama Almanca'yı bilen bazı araştırmacılar, Asperger ve Kanner'in aynı hastalığı tanımladıklarına dikkat çektiler" (Aarons & Gittens 1994).[15]

Başlangıçta dokuz olarak belirlediği kriterleri Kanner, daha sonra iki kriterle sınırlandırdı. Kanner erken çocuk otizmine ait "kardinal belirtilerin, aşırı şekilde otistik kabuğa çekilme ve cisimlerden oluşan çevrenin sabit kalmasına duyulan zorunlu ihtiyaç" (Fischer 1965) olduğunu iddia etti. Bunlar sayesinde açıklanabilen diğerleri, sendromun yan belirtileri olarak kabul edildi (Feuser 1979).[16] Ama Kanner tarafından ortaya konan kardinal ve sekünder belirtilerin, otizmi teşhis etmede yetersiz kalmaları, teşhis kriterlerinin zamanla değişmesine yol açtı. Bugün çeşitli bilim adamlarının, kendi araştırmalarına ve deneyimlerine dayanan, genellikle onların adlarıyla anılan kriterler de vardır. Bunlar hem farklı hem de benzer kriterlerdir.

Kanner'in, ikinci temel belirti olarak tanımladığı *değişim korkusunun*, ilk yaşam yılı içinde gözlemlenmesi imkânsızdır. Ne ebeveynler ne de hekimler, bebeklik dönemini henüz aşmamış olan çocukta, değişim korkusunu tespit edebilir. Sadece geriye dönük olarak yapılan değerlendirmelerden edinilen

14 Lösche, G.: Die Entwicklung autistischer Kinder in den ersten dreieinhalb Lebensjahren, Psychologie Varlags Union, 1992.

15 Aarons, M. & Gittens, T. (Hrsg.) (1994): Das Handbuch des Autismus. Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute. Beltz Verlag, Weinheim, Basel.

16 Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

bilgiler, böyle bir korkunun doğumdan sonraki ilk on iki ay içinde de varolduğunu gösteriyor. Anne ve babalar çocuktaki bu tür davranışları o zamanlar sezemediklerini, ama zamanla edindikleri deneyimlere dayanarak, süt çocukluğu döneminde de otistik davranışlara rastlanıldığını belirtiyorlar.

Bu temel belirtilerin yanı sıra, dört tane de yan belirtinin olduğu kabul edilir. Bunlardan birincisi konuşma yeteneğindeki aksaklıklardır. Kanner Sendromu'nda bu belirti mutlaka vardır. Çocukların yüzde 50'den fazlasında, yıllarca konuşma yeteneğinin hiçbir gelişme göstermediği saptanmıştır (Fischer 1965). Başka araştırmacılar bu çocukların üçte ikisinde konuşma yeteneğinin aksadığını, üçte birinde ise hiç gelişmediğini saptamışlardır (Nissen 1971).[17]

Asperger Sendromu'ndaki temel belirtiler; çevreden kaçış, çocuğun kendisini kendisiyle sınırlaması ve izolasyondur. Eşya ve insanlarla ilişki kurmada kısıtlı bir yeteneğe sahiptirler. Bakışlarıyla bile olsa ilişkiye girmemeye çalışırlar ve sanki insanları delip geçen bakışlarıyla uzakları seyrederler. Kendilerini gözlemleme yeteneğinde mükemmellik düzeyine erişmişlerdir: Bedensel her olay, kalp atışları, solunum, beyinde meydana gelen düşünme süreçleri bile, bu gözlemlerin içinde yer alır ve detaylıca tarif edilirler. Konuşmaları hatalı ve yapaydır.

Ses tonu ve yüksekliği normalden farklı olup, dikkati çeker. Konuşmayı erken öğrenirler ve bu yeteneklerinde, onlardaki "yaratıcılık" iyice belirginleşebilir. Konuşmaya, yürümeyi öğrenmeden önce başlarlar ve kısa bir süre içinde, dilin her türlü gramer özelliklerini iyi bir şekilde öğrenirler. Bedensel yönden çeşitli aksaklıklara ve arızalara sahiptirler. "Sanki kendi bedenlerinde, kendilerini yabancı hisseder gibi bir halleri vardır" (Asperger: in Feuser 1979). Motorik becerileri zayıftır veya bunlarda tam bir beceriksizlik egemendir. Akıcı olmayan hareketleri, günlük yaşamdaki görevleri yerine getirmelerine engel olur ve birtakım basmakalıp davranışlar sergilerler.

17 Nissen, G. (1971): Zur Klassifikation autistischer Syndrome im Kindesalter. Nervenarzt. In: Loeben-Sprengel, S., Soucos-Valavani, I. & Voigt, F. (1981): Autistische Kinder und Ihre Eltern. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Sosyal davranışlarının ardındaki temel hedef, eşya ve cisimlerle uzun süreli ilişkiler kurarak, bazı cisimlerin hareketlerine (örneğin; dönmekte olan bir tekerlek) gözlerini dikerek veya çeşitli ritüellerle kendilerini oyalayarak ve çevreleriyle mümkün olduğunca ilişkiye girmemeye yöneliktir. Pedagojik her türlü girişime karşı olumsuz tepki verir, direnç gösterir veya çelişki dolu davranışlara saplanıp kalırlar.

İnsanlara karşı sözlü ve abartılı agresif davranışlar gösterebilir, kaba güce başvurabilirler. Bencil ve saygısız davranabildikleri gibi, yumuşak ve duygusal bir bağlılık da gösterebilirler. Çok özel yeteneklere sahip olabilirler, ama ilgi çok kısıtlı bir alanda takılır kalır. Özel ilgi alanlarına aşırı şekilde yönlendikleri için, okulda sunulan geniş imkânlardan yararlanamazlar. Bu yüzden eğitimlerinde ciddi sorunlarla karşılaşılır. İlgi duydukları alana büyük bir sabır ve bitip tükenmek bilmeyen bir enerjiyle dört elle sarılabilirler. Asperger, bu özellikleri sadece erkek çocuklarında tespit ettiği için otizmi, "erkeksi karakterin radikal bir varyantı" olarak tanımlamıştır. Asperger Sendromu, Kanner sendromundan daha hafif bir otizm türüdür.

Asperger sendromlu otistler arasından çeşitli bilim adamları, piyanistler ve başka alanlarda özel başarı gösteren kişiler çıkmıştır. Otistlik, yetişkinlikte de devam etmesine rağmen, iyi bir pedagojik eğitimle, bu insanlar bir başkasının yardımına gereksinim duymadan yaşamlarını sürdürebilecek duruma gelebilirler. Örneğin Temple Grandin (1997),[18] ünlü bir bilim kadınıdır. "Resimlerle düşünüyorum" diyen Grandin, otistikliği, ne bir hastalık ne bir engellilik ne de bir gelişim bozukluğu olarak tanımlamaktadır. Ona göre, otistik durumlar, bir beceri ve yetenek türüdür.

Otistik çocuğu ve otizmi biraz olsun tanımış olduk, ama zannedilmesin ki, bütün bu belirtilerine rağmen, onu normal insanlar veya diğer özürlü çocuklar arasında tespit edebilmek kolaydır. Otizm teşhisi kolay kolay konulamıyor ve tedavide büyük yarar sağlayacak olan süre, boşu boşuna akıp gidiyor.

18 Grandin, T. (1997): Ich bin Anthropologin auf dem Mars. Mein Leben als Autistin. Knaur Verlag.

Kategori	*Asperger-Sendromu*	*Kanner-Sendromu*
Engelliliğin başlangıcı	2-3 yaş	Yaşamın ilk aylarında, 3 yaşından önce
İlişki kurma aksaklığı	Çevredeki insanlar, rahatsız edici birer unsur olarak algılanırlar ve göz göze gelmekten sakınılır.	Çevredeki insanlar yokmuş gibi kabul edilir. Göz göze gelmek mümkündür ama bu, çok kısa sürelidir.
Cinsiyet Dil	Çocukların neredeyse tamamı erkektir (8:1). Çocuk çoğu kez konuşmaya erken başlar ve mükemmel bir konuşma yeteneğine sahip olur. Yürümeye başlamadan önce, konuşmayı öğrenir.	Hem kız hem de erkek çocuklarda görülür, ama erkekler çoğunluktadır (3:1). Konuşma yeteneği genellikle gecikmeli olarak başlar. Konuşmaya başlamadan önce, yürümeyi öğrenir.
Motorik yetenekler	Beceriksizlik vardır ve motorik yönden geriliklere rastlanır.	Motorik gelişimde herhangi bir anormallik göze çarpmaz.
Zekâ	Orta ile ortanın üzeri bir zekâ düzeyi, mükemmellik düzeyinde özel yetenekler; soyut düşünebilme yeteneği ve sembolleri anlama derecesi ortalamanın üstünde.	Çoğunlukla kısmi veya genel aksaklıklar; soyut düşünme ve sembolleri anlama düzeyi, genellikle ortalamanın altında.
Ailesel özellikler	Otistik yatkınlığı olan entelektüel bir baba.	Otistik yatkınlığı bulunan entelektüel bir anne ve baba
Tahmin	Yetişkinlik çağına erişinceye kadar eksikliklere sahiptir.	Gençlik ve yetişkinlik çağına kadar kalıcı olur.

Tablo 1. *Asperger ve Kanner Sendromları'nın birbirleriyle karşılaştırılmaları.*

Almanya'da Kehrer (1978)[19] ve Wilker (1981),[20] bu konuya açıklık getirmek üzere iki ayrı araştırma gerçekleştirdi. Bu araştırmalara dayanarak Cordes (1985)[21] şöyle diyor: "Ebe-

19 Kehrer, H. E. (1978): Früherkennung des frühkindlichen Autismus. Ergebnis einer Fragebogenaktion an 400 autistischen Klndern. Münster. In: Wing, J. K. (Hrsg.) (1992): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. 4. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

20 Wilker F. W. (1981): In: Wing, J. K. (Hrsg.) (1992): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. 4. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

21 Cordes, H. (1985): Früherkennung und Frühförderung bei Frühkındlıchem Autismus. München: Ernst Reinhardt Verlag, 4, 17-29. In: Wing, J. K. (Hrsg.) (1992): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. 4. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

veynler, çocuk yaklaşık iki buçuk yaşındayken, hastalığın belirtilerini fark etmişler ve fazla vakit geçirmeden uzmanlara başvurmuşlardır. Fakat teşhis, çocuk ortalama beş buçuk yaşına gelince konulabilmiştir. Bu da yaklaşık üç yıllık bir gecikme demektir." Buna karşın Lorna Wing (1972) "çocukluğun erken dönemlerinde ortaya çıkan bu tipik belirtiler son derece belirgindir" demektedir. "Bütün ilgi (tuhaf) davranışlar üzerinde" toplanırsa, hakiki durumun gözden rahatça kaçabileceğini vurgular. Yukarıdaki tablo, Kanner ve Asperger sendromlarını karşılaştırmalı olarak veriyor. Otizmin bu iki türü, sadece iki farklı kutbun başlangıcına işaret eder. Bu kutupların arasında daha birçok otizm türü bulunmaktadır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

OTİZM ÜZERİNE DETAYLAR

Otizmin nedenleri

Neden bolluğu

Amerikalı yazar Ambrose Gwinnett Bierce (1842-1914), bilginin ne olduğu sorusunu "düzene koyduğumuz ve sınıflandırdığımız bilgisizliğin, çok ufak bir parçasıdır" olarak yanıtlıyor ve biz, her alanda yapılan yeni buluşlarla, evrendeki bilgisizliğimizin büyüklüğünü yeniden keşfediyoruz. Aynı durum otizm alanında da yaşanıyor. Farklı mesleklerde çalışan birçok araştırmacı, kendi alanlarının içindeki ufak parçaları düzenlemek ve sınıflandırmakla meşgul olurken, ortaya yeni bir düzensizlik durumu çıkmış oluyor. Çünkü bu farklı alanlarda taşlar yerine oturtulabilirken, yeni bilgileri bir araya getirerek, yeni bir düzen ve sınıflandırma yapmakla, aralarında uyumluluk bulunmayan ve herhalde otizmin çeşitli görüntülerinden ibaret olan, birtakım bilgiler elde edebildiğimizi, ama otizmi keşfedemediğimizi görüyoruz. Büyük bir ihtimalle, otizm zannedildiğinden daha karmaşık ve şu anki bilgi düzeyimizin çok üzerinde yeni bilgiler elde edilmeden nihai çözüme kavuşturulması çok zor bir bilgisizlik alanını meydana getiriyor.

Bilgi insanı alçakgönüllü yaparmış! Ama otizmin nedenleri üzerine yürütülen sert tartışmaları görünce, insanın bu sözden kuşku duyası geliyor. Çünkü bilim adamları arasında sadece sert tartışmalar yapılmakla kalınmıyor, aynı zamanda tartışmaların boyutu bilim dünyasına yakışmayacak alanlara kayıyor. Örneğin 1967 yılında Bettelheim, kamuoyunda ve bilim dünyasında büyük yankı uyandıran, kitabını yayınladı. Otistik çocuklarla uzun yıllar çalışan ve onların tedavisinde, (o gün olduğu gibi, bugün de hiçbir kimsenin elde edemediği) yüzde 80'lik bir başarı oranına ulaştığını iddia eden Bettelheim, otizmin katılımsal değil, çocuk-anne-ilişkisi içindeki aksaklıklardan ötürü meydana gelen bir engellilik olduğunu ileri sürdü. Bettelheim'ın, şimşekleri üzerine çekmesinin nedeni, otistik çocukların tamamen sağlıklı olduklarını söylemesi ve annelik duygularından yoksun kadınların, çocuğu otistik yaptığını ileri sürmesidir. Bazı bilim adamlarına göre, otistik çocukların sağlıklı dış görünüşleri, yanlış tedavi yöntemlerine başvurulmasına yol açıyor. Özellikle psikologların bu durumdan büyük maddi kazanç elde ettikleri ve hastalığın, biyolojik yönlerinin görmezlikten gelinerek, uzun ve başarısız bir tedavi uyguladıkları ileri sürülüyor. Autism Research Institute'un direktörü Bernard Rimland "Psikologlar, kendi ekonomik çıkarlarını da düşünerek, otistik çocuklarda zihinsel herhangi bir arızanın bulunmadığını iddia etmişlerdir. Amerikan çocuk psikiyatrisinde yaklaşık yarım asır boyunca uygulanan bu yöntem, ... Avrupa'da hâlâ uygulanmaktadır ve şimdiye kadar bir tane bile otistik çocuk sağlığına kavuşturulamadı, ama bu yöntemle birçok psikolog zengin oldu, evlilikler bozuldu ve birkaç intihar olayı meydana geldi" diyerek, sert bir eleştiri üslubunu tercih ediyor (Rimland: Finger 1995). Bu cümlelerde adı geçmese bile Bettelheim (1967) ve onun gibi düşünenler kastedilmektedir. Ancak onun karşıtları olduğu kadar, yandaşları da vardır. Bettelheim'e (1967) göre otizmin farklı dereceleri vardır ve "uyguladığı yöntemle oldukça sık başarısızlığa uğradığını da inkâr etmemektedir" (Sorman1989).[1]

1 Sorman, G.: Denker unserer Zeit. List Verlag, München, Leipzig, 1989.

Otizm konusunda çalışan bilim adamlarından olan Van Krevelen (1960),[2] Kanner ve Asperger'in otizm hakkındaki görüşleri arasında belli bir ilişki bulunduğunu öne sürerek, otistik psikopatinin kalıtımsal bir karakter arızası olduğunu ve infantil otizmin buna bağlı olarak, beyinsel arızadan kaynaklandığına inandığını belirtti ve buna *autismus infantum* adını verdi. Yani bu bilim adamı, Asperger-Sendromu'nun, daha sonraki yaşam dönemlerinde ortaya çıkan ve çocukluğun erken dönemlerine rastlayan otizmin bir devamı olduğunu iddia ediyor ve temelinde, doğuştan gelen, beyinsel fonksiyonlardaki arızaların bulunduğunu söylüyordu.

Nissen (1971) ise, otizmin beş farklı türünün bulunduğunu ve hepsinde genetik nedenlerin rol oynadıklarını söylemektedir. Genlerin içindeki bilinmeyen bir faktörün, otizme yol açtığını ve bu faktörün genlerdeki oranına bağlı olarak, ortaya farklı otistik sendromların çıktığına inanmaktadır.

Mahler (1972),[3] otizmi Ben-Psikolojisi içinde değerlendirerek, iki türünün bulunduğunu ve erken çocuk otizminin psikotik bir sendrom olduğunu ileri sürmüştür. Yani kalıtım yoluyla geçen ruhsal bir bozukluk olduğuna inanmaktadır.

Bernstein (1976),[4] otizmin temelinde psiko-genetik nedenlerin yattığını ve otistik karakter ile erken çocuk otizmi arasında bir fark bulunduğunu, otistik karakterin, infantil otizmin çok hafif bir türü olduğunu iddia etmiştir.

Tinbergen & Tinbergen (1984), otizmi, korkunun yol açtığı ruhsal bir bozukluk olarak tanımlamaktadır. "Motivasyon çatışmasının" neden olduğu kararsızlık durumları ortaya çıkınca, çocuğun iç dünyasında korku duygusu egemen olur.

---

2 Van Krevelen, D. A. (1960): Autism infantum. Actapaedopsychiatrica. In: Loeben-Sprengel, S., Soucos-Valavani, I. & Voigt, F. (1981): Autistische Kinder und Ihre Eltern. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

3 Mahler, M. S. (1972):Symbiose und Individuation. Bd. I. Psychosen im frühen Kindesalter. Stuttgart. In: Loeben-Sprengel, S., Soucos-Valavani, I. & Voigt, F. (1981): Autistische Kinder und Ihre Eltern. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

4 Bernstein, J. S. (191975/76): The autistic character. Psychoanalytic Review. In: Loeben-Sprengel, S., Soucos-Valavani, I. & Voigt, F. (1981): Autistische Kinder und Ihre Eltern. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Bu korkunun eğitimden kaynaklanma olasılığı da vardır; çünkü, "Hiçbir zaman sona ermeyen bilinçsiz bir eğitim söz konusudur. Verdiğimiz örneklerle, sözlerimizle, davranışlarımızla sürekli bir şekilde çocuklarımızın ruhlarını yapılandırmaktayız" (Durkheim 1923).[5] Küçük yaşlardan itibaren çocuklar, özellikle 6-7 yaşına gelinceye kadar, korkutularak büyütülürler. Anne ve baba bazen sözlü, bazen mimik ve jestlerle, çocuklarını çevredeki her türlü tehlikeye karşı korumak maksadıyla, onlara uyarıcı sinyaller iletirler. Kedi, köpek, ütü, yüksek bir duvar, merdivenler, elektrik prizleri, su, ateş gibi her şey, çocuğu kollamak amacıyla bir korkutma enstrümanı haline gelebilir. Doğrudan doğruya yapılan ikazların yanı sıra, annenin aşırı evhamları da çocuğun bunları gözlemlemesi sonucunda, onun içine bir korku salabilir. Hastalıklardan ve mikroplardan aşırı derecede korkan bir anne, en ufak bir şeyde ellerini yıkamakla, sürekli elinde deterjanlı bir bezle dolaşıp etrafı silmekle, çocuğuna çevrede tehlikenin kol gezdiği duygusunu aşılar. Aynı şekilde babanın tehlikelere karşı uyarıları, telkinleri, ikaz ve azarlamaları, çocuğun içine büyük bir kuşku duygusunun yerleşmesine neden olabilir. Çocuk tehlikelerle dolu bir çevrenin içinde yaşadığına inanabilir ve kendisini bütün bunlarla mücadele edecek kadar güçlü görmeyebilir. Bu gibi durumlar panik, stres, endişe, kuşku, kaygı gibi duyguların ortaya çıkmasına yol açabilir ve çocuk, varlığını tehdit eden bu dünyadan kaçmak ve kurtulmak isteyebilir. Otistik çocukların saldırgan halleri de, bu korkunun sonucunda ortaya çıkıyor olabilir. Çünkü saldırganlığın, endişe ve korkudan ötürü ortaya çıktığını ileri süren görüşler vardır. Korku, insanın çevreye uyumunu da sağlayan bir güdüdür. Ama otistik çocuk, çevresine uyum sağlayamaz ve korku saldırganlığa dönüşür.

Niko Tinbergen (1984), benzer bir durumda hayvanların ne tür bir davranış biçimi gösterdiklerini inceledi. Bu araştırmacı, hayvanlardan edindiği izlenim ve deneyimlerle, insani

5 Durkheim, E. (1923): Education et sociologie. Paris. In: Geulen, D. (1982): Die historische Entwicklung sozialisationstheoretischen Paradigmen.

davranışları açıklamayı değil, daha ziyade aynı yöntemleri kullanarak, otistik çocukların davranışlarına ışık tutmayı uygun buldu. Tinbergen'in iddiası şudur: Otizm, temelinde korkunun yattığı, duygusal bir rahatsızlıktır. Çocuğun içindeki korku o kadar güçlüdür ki, diğer bütün duyguları bastırır ve çocuğun üzerinde bir hakimiyet kurarak, çevresiyle ilişki kurmasını önemli ölçüde engeller. Davranış araştırmacısı Tinbergen (1984), hayvanları doğal ortamlarında gözlemlemeye özen göstermiştir. Aynı yöntemle otistik çocukları uzun bir süre çeşitli ortam ve durumlarda gözlemlerken, deneysel yöntemlere başvurmamaya özen göstermiştir. Otistik davranışları bir bütün olarak ele alır ve bu "bütünün" analizini yaparak otistlerde görülen anormal davranışlara açıklık kazandırmaya çalışır. Otistik çocuklardaki tipik davranışlara Tinbergen & Tinbergen (1984) "Çatışma Davranışı" adını vermektedir.

Çatışma davranışı, iki veya daha fazla davranış sisteminin, aynı anda etkinlik kazanmasıyla ortaya çıkmaktadır. Tinbergen & Tinbergen'e (1984) göre, bir canlının veya bir cismin incelemesine duyulan istek ile, onun tehlikeli olabileceğinden duyulan kuşku arasında meydana gelen davranış çatışması, otistik davranışların ortaya çıkışının gerçek nedenidir. "Otistik veya normal bir çocuğun, bir şahıs, cisim veya belli bir durumla karşı karşıya kaldığı anda, davranışlarını gözlemleyecek olursak, ... iki temel fonksiyon sisteminin devreye sokulduğunu görürüz. Böyle bir durumda otistik çocuk (daha az belirgin olsa da, normal çocuk, hatta her insan) iki motivasyonun etkisi altında kalarak hareket eder. Bunlar sadece birbirinden farklı olmayıp, aynı zamanda birbiriyle bağdaşmayacak derecede çelişkidirler" (Tinbergen & Tinbergen 1984). Her iki davranışın meydana gelme ihtimalinin bulunduğu bir ortamda, motivasyon çatışması oluşur ve anlamsız alışkanlıkların ortaya çıkmasına neden olur.

Bütün bunlardan hareket edilerek otizme zekâ geriliğinin, sosyoekonomik unsurların, anne ve babanın entelektüel oluşunun, kalıtımın, algılama bozukluklarının, korku duygusu-

nun, psikososyal faktörlerlerin, anne-çocuk ilişkisindeki aksaklıkların ve daha nice nedenlerin yol açabileceği anlatılıyor. Ama son yıllardaki genel kanı, biyolojik bir hastalık olduğu ve kaynağının genetik yapıda aranması gerektiği yöndedir. Fakat bu görüşü paylaşmayan çok sayıda uzman, otizmin meydana gelmesinde psikolojik ve sosyopsikolojik faktörlerin rolü bulunduğuna inanmaktadır.

Otizme "... yol açabilecek nedenler konusunda çok sayıda spekülasyon bulunuyor. Bazıları sosyal çevre etkilerini, hastalığın primer nedeni olarak görüyorlar; diğerleri ise biyolojik faktörleri. Eldeki bilgiler her iki görüşü de doğrular nitelikte olsa bile, genel olarak bakıldığında çevre teorisinin ayakta kalmasının zor olacağı anlaşılıyor" diyen ve otizmin biyolojik bir hastalık olduğunu savunan Wing & Wing (1992), biyolojik iddiaların daha mantıklı gerekçelere dayandığını söylüyor, ama bu iddialarını doğrulayan bulguların yanı sıra, bunların yanlışlığını kanıtlayan ve en az onlar kadar mantıklı gerekçeler öne süren uzmanların da bulunduğunu daha zayıf bir biçimde vurgulamakla, bir tarafa haklılık kazandırmaya çalışıyorlar. Herhalde Wing & Wing (1992) bunu çok iyi biliyor olacak ki, her şeyin "spekülasyona" dayandığını belirtmeden de edemiyorlar. Çünkü mantıklı olarak görünen her şeyin, mutlaka mantıklı olması gerekmiyor. Sigmund Freud'un belirttiği gibi bilimin "sadece sıkı bir şekilde kanıtlanan aksiyomların [kendiliğinden apaçık olan ve böyle olduğu için öteki önermelerin ön dayanağı olan temel önerme] ardı ardına sıralanışından ibaret olduğuna inanmak, bir hata olur ve böyle bir şeyi talep etmek ise haksızlıktır."

Otizmi biyolojik nedenlere dayandıranların yorumları, doğrusal bir mantıktan hareket ederek bu sonuca varıyor. Fakat konu derinlemesine incelendiği zaman, durumun o kadar basit olamayacağı ve biyolojik teorilerin de pek sağlam temellere oturtulmadıkları görülüyor. Kanner (1944) bunu, otizmin *psikogenetik* bir hastalık olduğunu kabul ettiğini belirterek göstermiş oldu. Otizmin biyolojik nedenlerden dolayı ortaya çıktığına inananlar, örneğin Rimland, "çeşitli literatürle-

re dağılmış olan ve otistik çocukların ebeveynleri üzerine yapılan tanımları bir araya toplamayı başardı. Bunlar genellikle, ebeveynlerin belli bir kişiliğe uyduklarını söylemektedir. Yazarın hangi teoriden hoşlandığına bağlı olarak bu insanlar bazen yetenekli, dürüst, çalışkan ve güvenilir; bazen de aşırı entelektüel, zorunluluk duygusuna sahip, bürokratik ve duygusallıktan yoksun olarak tanımlanmaktadır. Genel olarak bu tür tanımlamalar bilimsel olmaktan ziyade, spekülatiftirler" (Wing 1992). Öyle görünüyor ki, otizm kelimesi ile spekülasyon kelimesi, bu alanda, kol kola yürüyen siyam ikizlerine benziyor.

Anne-çocuk ilişkisi

Gabriel Tarde (1843-1904) sosyal ilişkinin bir interpsikolojik olgu olduğunu ve bu olgudaki temel birimi "çiftlerin" (Dyade) oluşturduğunu belirtmiştir. Ona göre her sosyal ilişki, iki farklı yönde gelişebilir: Ya birlik ya da ayrılık (savaşlar, rekabet, tartışmalar) şeklinde. Sosyal yaşam hareketliliğinin ortaya çıkmasında, bu çelişkili ilişkiler büyük rol oynamaktadır. Tarde'nin ortaya attığı bu fikre göre, otistik çocukların sosyal ilişki kuramadıkları doğru değildir. Ortada sadece olumsuz bir sosyal ilişki vardır (ayrılık). Diğer taraftan Georg Simmel'e (1858-1918) göre, birden fazla bireyin karşılıklı etkileşim içinde oldukları yerde ancak bir toplumun varlığından söz edilebilir. Bu etkileşim, belirli güdüler ve amaçlar doğrultusunda meydana gelir. Her toplumsal birim, tarzına ve etkileşim sıkılığına göre, farklı derecelere sahip olur. Simmel, toplumsal birim olarak, toplumsallaşma biçimlerini gösterir. Yani ona göre çiftler, sosyolojik bir birim teşkil etmez. Toplumsallaşma biçimlerinin içeriği değişebilir, ama toplumsallaşma biçimleri bu değişimlerden bağımsızdır.

Eugène Dupréel'in ilişki öğretisinde, iki birey arasında sosyal ilişki meydana gelebilmesi için, birinin etkinlikleri, diğerinin davranış ve ruhsal durumunu etkilemelidir. Bu etki şiddet, zorlama, ikna ya da değiş tokuş sayesinde gerçekleşir. Demek

ki sosyal ilişki, toplumda elemanter bir olgu olmasına rağmen, oldukça kompleks bir fenomendir. Diğer yönden sosyal ilişkiler, birbirinden farklı ilişkileri meydana getirirler ve birbirleriyle iç içe geçmişlerdir. Bunlar kısa vadeli, uzun vadeli veya sürekli olabilirler. Aralarındaki en önemli fark, pozitif ve negatif olabilmeleridir. Bunlar ya hemfikirliliği ya da antagonizmi ortaya çıkarırlar. Sosyal gruplar, pozitif ve bütünleyici ilişkilerin sonucunda ortaya çıkarlar. Bu düşüncelerdeki ortak nokta şudur: İnsan ilişkilerinin boyutları sosyolojik açıdan önemlidir ve toplumun her türlü ruhsallaştırımına (Substantialisierung) karşı çıkarlar. Ancak sosyal yapıların bu temel üzerinde ele alınmalarında belli bir tehlike de vardır. Çoğunlukla ortaya sosyalliğin geometrisi çıkar ki, bu da sosyal ilişkiye giren kişilerin, sadece dıştan algılanabilmelerine yol açar. Sosyal davranışların ne şekilde ayarlandığı ve normlarının neler olduklarını belirlemek mümkün olmaz.

Otistik çocukların tedavisinde büyük bir başarı elde ettiğini savunan Bettelheim (1967), otizmin ortaya çıkmasında anne ve babanın özgeçmişlerinin, ama özellikle de anne-çocuk ilişkisinin rolü olduğunu iddia etmiştir. Ebeveynin, evlilik öncesi geçirdiği bunalımlı dönemlerin, maddi sıkıntıların veya anne sevgisi eksikliğinin, bebeğin dış dünyaya açılmasına engel oluşturduğunu ve çevreden umduğunu alamadığı için de çocuğun içekapanıklığı tercih ettiğini iddia etmiştir. Psikogenetik hipotez, doğumdan önce annede kişilik bozukluğunun bulunduğunu ve dünyaya normal olarak gelen çocuğuyla, ilk haftalarda gereken sevgi dolu ilişkiyi kuramadığını, böylece otizmin meydana geldiğini ve diğer sendromların daha sonra ortaya çıktığını kabul eder.

Daha önce tanıştığımız Laurie 7 yaşındayken, Bettelheim'in müdürü olduğu Ortogenetik Okulu'na getirildi. Zayıf, çelimsiz ve sevimli bu kız çocuğu, dört yıldır konuşmuyordu. Laurie'de herhangi bir biyolojik veya genetik bozukluğa rastlanmamıştı. Uyguladığı tedavi yöntemlerinde, anne ve babanın özgeçmişlerine de büyük önem veren Bettelheim (1967), otizmin temelinde ruhsal nedenler aradığı için, hastalığın sos-

yal çevrenin olumsuz koşullarından kaynaklandığına inanmaktaydı.

Laurie'nin annesi mutlu olmamış bir kadındı. Aşırı otoriter bir babanın boyunduruğu altında daha fazla ezilmemek için, kendisinden çok yaşlı bir erkekle evlenip, baba evini terk etmeyi başarmıştı, ama evliliği pek uzun sürmemişti. Annelik duygusunu mutlaka tatmak için dünyaya çocuk getirmek isteyen kadın, ikinci evliliğine adım atmada gecikmedi. Ama bu sefer daha dikkatli ve bilinçli bir evlilik yapmak istemişti. Eğer bu yeni evliliğin yürüyeceğine kesin olarak inanırsa, o zaman dünyaya bir çocuk getirecekti. Ama yaşadığı çalkantılı dönem, kadının duygu dünyasını alt üst etmiş ve onu çökertmişti. Bu nedenle terapi görmeye başladı ve doğup büyüdüğü şehri terk ederek, başka bir kente yerleşti. Yeni eşi de aynı acı deneyimleri yaşamıştı. İkisi de bunun bilincinde olduklarından, hemen çocuk sahibi olmanın yanlış olacağına inanıyorlardı. Önce evliliğin sağlam temellere oturtulması gerektiği konusunda mutabıktılar. Bütün bu ince hesaplara rağmen, evlendikten kısa bir süre sonra, kadın ilk önce Laurie'yi, daha sonra da Laurie'nin kız kardeşini doğurdu.

Bettelheim (1967), söz konusu annenin söyledikleriyle yaptıkları arasında daima bir çelişkinin bulunduğunu belirtmektedir. Olan olmuş, art arda iki çocuk dünyaya gelmişti. Ama ailenin bütçesi dar olduğu için Laurie'nin annesi, doğumdan altı hafta sonra tekrar iş yaşamına geri dönmek ve çalışmaya başlamak zorunda kalmıştı. Özlemini duyduğu kızına, şimdi bir bakıcı bulmak zorundaydı ve kısa bir süre sonra çocuğun tüm bakımını, genç bir kadın üstlendi. Bettelheim (1967), annenin çelişki dolu açıklamalarından hareket ederek, annelik duyguları konusunda da böyle bir çelişki durumunun bulunabileceğini ileri sürüyor.

Başlıngıçta çocuğunda bir farklılık göremeyen kadın, doğumdan kısa bir süre sonra Laurie'nin ezgiye benzer bazı sesler çıkarmaya başladığını, yaşı biraz daha ilerleyince televizyonda gördüğü sanatçıları taklit ettiğini anlatıyor. Evin yakınındaki sahile götürüldüğünde, çocuk severek denize giriyor,

sudan korkmuyor ve suda oyun oynamaktan hoşlanıyordu (Bettelheim 1967).

Laurie, uzman bir hekim tarafından ilk defa kontrol edildiği zaman dört yaşına girmişti. Yaşamının bu döneminde, onda göze çarpan en önemli özellikleri arasında, doktoru bir "cisim" olarak kabul edişini, annesi anımsamaktadır. Bir diğer tuhaflık, dört köşe cisimlere olan düşkünlüğündeydi. Eline bir kalem verilince, çocuk genellikle dört köşe şekiller çiziyordu. Bunun farkına varan doktor, bir kâğıt üzerine tamamlanmamış dört köşe şekiller çizdi. Laurie, tek kelime dahi konuşmadan, donuk bakışlarıyla, kalemi kaptığı gibi hemen, şekillerdeki eksikliği tamamlayarak, onları eksiksiz bir dörtgene çevirdi. "Sanki bir tarafı açık ve tamamlanmamış olan şekiller görmeye tahammülü yoktu" (Bettelheim 1967).

Anormal bir gülüşe sahip olan çocuk, annesinin kucağına verilince, onu görmezlikten gelen bir tavır takınıyordu. Ama, doktorun kucağına gelmek istediğini de, ellerini ona doğru uzatarak gösteriyordu. Bettelheim'e göre (1967) Laurie, bu davranışıyla, iç dünyasında yaşadığı çelişkiyi göstermiş oluyordu. Sanki nasıl davranması gerektiği konusunda tam ve kesin bir karar verememişti. Bazen iletişime açık, bazen de içe kapanık bir tutum içindeydi.

EEG de (Elektroensefalografi) dahil olmak üzere, yapılan bütün tıbbi ve nörolojik araştırmalar, Laurie'nin biyolojik yönden tamamen sağlıklı bir çocuk olduğunu gösterince doktor, Laurie'nin otistik bir çocuk olduğuna karar verdi. Anne ve babasına, çocuğu bir kliniğe yatırmalarını ve psikiyatrik bir tedaviye başlanmasının yararlı olacağını belirtti. Fakat Laurie'nin ebeveyni, bu tavsiyeye uymadı ve çocuk iki yıl boyunca, konuşma engelli çocukların gittiği bir okula verildi. Burada bir başarı elde edilemeyince, doktorun tavsiyesine uyularak, Ortogenetik Okulu'na getirildi.

Bu küçük sevimli kızın yaptığı tek şey bağırmaktı, ama zamanla bu davranışını da terk ederek, tamamen sessizleşti. Bir zamanlar çizgi filmlere karşı ilgi duyan Laurie, artık televizyon karşısına geçince, başını ters yöne çevirmeye başlamıştı. Anne-

si, ondan televizyona bakmasını istediği zaman, buna kızgınlık ve üzüntüyle cevap veriyordu. Kız kardeşinin doğumuyla, Laurie'nin durumu daha da kötüleşti. İştahı kesildi, sanki hiç acıkmıyordu. Ellerini de kullanmamaya başladı. En belirgin özelliği, anne ve babasını, bir insan olarak görmeyişi ve onları bir obje olarak algılamasıydı.

Bettelheim'e (1967) göre Laurie'nin annesi narsis bir bayandı ve realiteyle olan bağlantıyı koparmamanın mücadelesini veriyordu, ama aslında çevresiyle olan ilişkisini büyük ölçüde kesmişti. Belki onda da otistik bir eğilim bulunuyordu.

Laurie'nin babası, kızının beyninde bir bozukluk olduğunu düşünüyordu. Onun geri zekâlı olduğunu, doğumundan önce veya doğum sırasında, düzeltilmesi mümkün olmayan bir hasar aldığına inandığı için, kızının tedavisiyle hiç ilgilenmemişti. Oysa Ortogenetik Okulu'na gelmeden önce çocuk birçok psikiyatrik ve psikolojik testlerden geçmişti ve sonuçlar, Laurie'nin geri zekâlı olmadığını ve hiçbir beyinsel arızasının da

Birinci Yaşam Yılının İkinci Yarısından İtibaren Ortaya Çıkan Belirtiler

Alarm sinyali	*Tahmin*
Bebek ağzına hiçbir şey koymuyor.	Belki gelişiminde ağır bir aksama var.
İçmek veya çiğnemek istemiyor.	Konuşmayı ya geç, ya yetersiz, ya da hiçbir zaman öğrenemeyecek.
Seslenişlere hiçbir reaksiyon göstermiyor.	Sağır olabilir veya bir algılama bozukluğu vardır.
Çevreyi gözlemlemiyor ya da hiçbir şeyi taklit etmiyor.	Görme ya da çevreyle ilişki kurma zorluğuna sahiptir.
Çok belirgin bir sakinliğe sahip.	Belki hiçbir zaman zekâsına uygun bir randımana sahip olamayacak.
Bulunduğu ortamda veya cisimlerden aşırı ve alarm verici korkulara kapılıyor.	Çocuk psişik yönden ağır dereceli bir tehlike içinde bulunmaktadır.
Davranışlarında basmakalıplık hakim.	Eğer çocuğa yardımcı olunmazsa, bundan sonraki gelişimi duraklayacak demektir.

Şekil 4. *Çocuk 6 aylık olduktan sonra ortaya çıkan belirtiler (Kaynak: Feuser 1979)*

bulunmadığını ortaya koymuştu. Bu tespitler Chicago Üniversitesi tarafından da doğrulanmıştı (Bettelheim 1967).

Laurie'nin hikâyesine benzeyen veya tamamen değişik olanlarını, başka yazarlardan da öğrenmek mümkündür. Anne ile bebek arasındaki ilişkinin bozulduğu durumlarda, otistik davranışların ortaya çıkma olasılığının bulunduğuna inanların yanı sıra, böyle bir olasılığın varlığını reddeden birçok araştırmacı, bebeklik döneminde, anne ile çocuk arasındaki duygusal ilişki eksikliğinin, otizmin oluşumunda fazla bir risk teşkil etmediğini söylemektedirler. Buna da örnek olarak kimsesizler yurduna bebek yaşta getirilen ve orada yetişkin insanlarla dengeli bir ilişki kurma olasılığına sahip olmayan çocukların, olumsuz yaşam koşullarına rağmen, normal geliştikleri bir delil olarak gösteriliyor. Eğer anne sevgisinin eksikliği, otizmin oluşumunda gerçek bir neden oluşturSaydı, bu durumda anne sevgisinin bulunmadığı böyle ortamlarda, otistik sendroma daha fazla rastlanması gerekirdi şeklinde bir açıklama getiriyorlar. Bu yüzden "uzun süreli anormallikler ... zekâ mekanizmasında meydana gelen ve temelinde biyolojik nedenler bulunan aksamalar ve kişilik bozuklukları" (Ainsworth 1962;[6] Bowlby 1952;[7] O'Connor 1956;[8] Pinneau 1955;[9] Stein & Susser 1960)[10]

6 Ainsworth, M., et al. (1962): Deprivation of Maternal Care. Public Health Papers No. 14. Geneva: W.H.O.: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkındlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

7 Bowlby, J. (1952): Maternal Care and Mental Health. Geneva: W. H. O.: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

8 O'Connor, N. (1956): The evidence for the permanently disturbing effects of mother-child separation. Acta Psychol., 15, 174: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

9 Pinneau, S. R. (1955): The infantile disorders of hospitalization and anaclitic depression. Psycholl. Bull., 52, 429: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

10 Stein, Z. & Susser, M. (1960): The families of dull children: a classification for predicting careers. Brit. J. Prev. Soc. Med., 14, 83: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

olarak kabul ediliyor. Anne sevgisinden mahrum kalan çocukların otistik olmadıklarını iddia ederek, bunun otizmin bir gerekçesi olamayacağını ileri sürenlere şunu da hatırlatmak gerekiyor: Ailesinden ayrı yetişen çocuklar üzerine yapılan araştırmalar, bu çocuklardan büyük bir bölümünün, daha çocukluk dönemi sona ermeden önce öldüklerini ve diğerlerinin dörtbeş yaşlarına kadar konuşamadıklarını, yürüyemediklerini ve hatta oturmayı dahi öğrenemediklerini göstermektedir. Eğer bu çocuklar arasında otistiklere pek fazla rastlanmıyorsa, bunun nedeni, otistik olmaya fırsat bulamadıklarıdır. Çünkü annelerinden ayrı yetişmeleri, onları otistik çocuklardan çok daha kötü durumlara sokmakta ve hatta bu durum, onların yaşamlarına mal olmaktadır.

Sevgisizlik otizme yol açar mı?

Konumuz anne-çocuk ilişkisinin niteliğinden ziyade, genel anlamda "duyguların" üzerimizdeki olumlu ya da olumsuz etkileridir. Sayısız duygu türleri içinden biz sadece bir tanesiyle, duyguların en üstünü olan sevgiyle ilgileneceğiz.

Otistik çocuk hakkındaki bilgiler bize, onun duygulardan mahrum bir varlık olduğunu gösteriyor, ama içekapanık ve çevresiyle ilişki kurmayan bu çocukların donuk bakışları, hareketsiz yüz ifadeleri, aslında onların iç dünyalarında hangi duyguların hakim olduğunu görmemize engel oluyor. O, aşılması mümkün olmayan görünmez bir duvarı çevresine örerek, kendisini korumaya almış gibidir, ama onu koruyan bu görünmez duvar, aynı zamanda onun hapishanesidir.

Greenspan (2001)[11] duygu, zekâ, ahlak ve benlik gibi en üstün insani değerlerin tek bir kaynaktan çıktıklarını ve aralarında ayrılması mümkün olmayan bağların bulunduğunu söylüyor. "Son yıllarda yapılan araştırmalardan, beklenmedik bir şey gün ışığına çıktı. İnsandaki en üstün yetenekler olarak kabul edilen akıl, zekâ, ahlak, benlik ve güven duygusunun

11 Greenspan, S. I. (2001): Die bedrohte Intelligenz. Die Bedeutung der Emotionen für unsere geistige Entwicklung. Goldmann: München.

ortak çıkış noktalarının olduğu görüldü... Bu nedenle benliğin en önemli mimarı zihinsel stimülasyonlar değil, daha ziyade duygulardır" (Greenspan 2001). Ama otistik çocuklar hakkındaki en önemli düşüncelerden biri de, onların duygudan yoksun olduklarıdır. Bu bakımdan Greenspan (2001) tarafından ortaya konan bu yeni teori, olaya yepyeni bir perspektif kazandırmaktadır. Çünkü gerçekten otistik çocukta duygu noksanlığı varsa, o zaman Greenspan (2001) tarafından iddia edildiği gibi zekâ gelişimindeki aksaklık, bu duygu noksanlığına bağlı olabilir. Nörolojik hiçbir bulgu ortada yokken, otistik çocukların zekâ testlerinde elde ettikleri kötü sonuçları, bu yeni perspektif bağlamında açıklamak da mümkün olabilir.

Annelerden elde edilen bilgiler, çocuğun bu duvarı, çok erken örmeye başladığını gösteriyor. Başlangıçta pek fazla belirgin olmayışı, ama buna rağmen varlığı (sonradan bile olsa) hissedilebilen bu duvar neden örülmektedir? Bunun başlıca nedeni, anne ile çocuk arasındaki sevgiye dayanan duygu bağının, çocuğun arzu etmediği biçimde hasar görmesidir. "Çocuk ile anne arasında, baştan itibaren emsalsiz, kelimeler veya düşünceler yoluyla meydana gelen iletişimin öneminden çok daha ötede filogenetik bir bağ bulunur. Bu, karşılıklı bir duygu iletişimidir" (Mahler 1972). Eğer anne ve çocuk arasındaki duygu bağı zedelenir ve hatta koparsa, çocuk kendisini terk edilmiş kabul eder. Bu aynı zamanda çocuğu bir çöküşe sürüklemek demektir. Ama her canlının sahip olduğu korunma mekanizmasını devreye sokarak çocuk, kendi varlığının çöküşüne karşı direnir.

Eğer bir bebek annesine karşı anormal derecede kayıtsız kalıyorsa, bu koşulda yapılacak en doğru davranış, bebekle daha fazla ilgilenmek, üzerine daha fazla düşmek, onu kucağa alıp okşamak, daha fazla sevgiyle dolu bir yaklaşım göstermektir. Bebek, annesinin kendisini sevdiğini görmeli ve olumlu deneyimler edinmelidir. Anne ile çocuk arasındaki ilişkinin, çocuğun otistik olmasında payı olabileceği görüşüne karşı çıkanlar olduğunu artık biliyoruz; bu ilişkinin, çocuğun gelişiminde

oynadığı rolün, inkâr edilemeyecek kadar işlevsel olduğu da yadsınamaz. Çocuğun gelişimi *olumluysa*, annenin rolü göklere çıkarılır, ama *olumsuz bir gelişim durumunda,* annenin bunda pay sahibi olamayacağı ileri sürülür. Nasıl ki "Anne ile çocuk arasındaki candan ve sevgi dolu bağların kurulması, insanın doğasında bulunan ve ilerideki yaşamında normal sosyal davranışlar gösterebilmesi bakımından en iyi çıkış noktası" (Tinbergen & Tinbergen 1984) ise, bunun aynı zamanda anormal sosyal davranışların çıkış noktası olmaması için ortada ne gibi engeller vardır?

Burada bir suçlu değil, çocuğun otistik oluşunun nedenleri aranmaktadır. İdeolojik nedenlerden hareket eden bazı kesimler, anne-çocuk arasındaki ilişkinin, çocuğun yaşamındaki ilk sosyal ilişki olduğunun kabul edilişine karşı çıkarak, bunun annenin görevleri arasında sayılmasının, kadına karşı yapılan bir haksızlık olduğunu düşünmektedirler. Onlara göre baba da, anne kadar bu konuda sorumluluk taşımaktadır. Bu görüş genellikle toplumsal yapının işleyişine bağlı olarak ortaya atılır ve aslında kadın-erkek eşitliğini temel almaktadır. Tabii ki kadın ile erkek eşittir ve iş paylaşımında erkek ve kadın eşit olmalıdır. Buna rağmen anne, çocuğun sosyal ilişkiye girdiği ilk insandır.

Bugünkü modern toplum aynı zamanda bir *iş toplumudur*. Erkekler gibi kadınların da çalışmaya başlamaları, işin insan yaşamındaki belirleyici rolü vb. bu görüşlerin ortaya atılmasına yol açmıştır. Ama kadın-erkek eşitliğini yanlış bir perspektiften ele alarak, savunulan bu fikirlerden, dünyaya yeni gelen bir bebeğin haberi yoktur. Her bebek annesinin ve onunla kurduğu ilişkinin yarattığı bir varlık olarak yaşama başlar ve gelişir. Modern toplumun kurallarına ters düşüyormuş gibi görünen ve sanki anneyi babadan daha fazla sorumluluk altına sokan bu durum, anne için bir dezavantaj değildir. Modern toplum adına, anne-çocuk ilişkisinin doğal yapısına aykırı şeyleri iddia etmek, ne bilim, ne mantık ve aslında ne de modern düşünceyle bağdaştırılabilir.

Anne ve çocuk arasındaki duygu bağının kopmasına yol

açan çok çeşitli nedenler olabilir. Bunlardan biri, annenin herhangi bir olaydan ötürü, çocuğundan ayrı kalmasıdır. Örneğin uzunca bir süre için hastaneye yatmak, boşanma, hapse düşmek veya ekonomik nedenlerden ötürü çocuğu kimsesizler yurduna teslim etmek gibi birtakım olaylar, bu duygu bağının geçici bir süre için veya tamamen kopmasına yol açar.

Sosyal çevrenin, insanın gelişiminde ne kadar önemli bir role sahip olduğunu gösteren en iyi örneklerden biri de, farklı ortamlarda yetişen üç ayrı çocuk grubu arasında gerçekleştirilen bir araştırmadır. Birinci grupta suç işlemiş ve bu yüzden hapse düşmüş genç kadınların çocukları incelenmiştir. İkinci grupta sosyal uyumu iyi olan, ama kendi imkânlarıyla çocuk yetiştirecek durumda olmadıkları için, çocuklarını bir bakım yurduna vermiş annelerin çocukları, üçüncü grupta ise, akademiker ailelerin ve bir köy halkının çocukları yer almaktadır. İkinci gruptaki çocuklar, ilk üç ay boyunca anneleri tarafından emzirilmiş ve ardından çocuk-anne ilişkisi sona ermiştir. Kimsesizler yurdundaki bu çocukların, anneden tamamen kopmasıyla birlikte ortaya çıkan durum ürperticidir. Çocukların gelişimleri büyük ölçüde aksamaya başlamış ve hatta büyük bir bölümü, bu ayrılığa dayanamayarak ölmüştür. "Kimsesizler yurdundaki çocuklar, annelerinden ayrıldıktan sonra, anaklitik depresyonlarda görülen her türlü belirtinin ortaya çıktığı bir gelişim gösterdi. Üç ay içinde tamamen pasifleştiler, sürekli sırtüstü yatmaya başladılar, anlamsız, boş ve geri zekâlı bir yüz ifadesi kazandılar, gözlerini koordine edemez hale geldiler ve tuhaf parmak hareketleri yapmaya başladılar. İki yaşına gelinceye kadar gösterdikleri gelişme, idyotların düzeyine kadar geriledi. Dört yaşına bastıklarında, aralarından o zamana kadar yaşamda kalmış olanların çoğu, ne oturabiliyor ne ayakta durabiliyor ne de yürüyebiliyordu" (Myschker 1999).[12]

Mahler'in (1992) "filogenetik bağ" olarak tanımladığı duygunun adını da artık koyalım: halk arasında biz ona "sevgi"

12 Myschker, N. (1999): Verhaltensstörungen bei Kindern und jugendlichen. Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfreiche Massnahmen. 3. Aufl., Kohlhammer Verlag.

diyoruz. Süt çocuğunun ruhsal ihtiyacını bu sözcükle özetleyebiliriz. Bunun içeriğini annenin çocuğuna gösterdiği ilgi, şefkat, sevecenlik ve sıcaklık oluşturur. Çocuk bu sevginin varlığını annenin tutuşlarıyla, okşamalarıyla, konuşmasıyla ve gülümseyişiyle algılar ve annesine türlü seslerle karşılık verir. Böyle bir durumda, anneyle çocuk arasındaki duygu hattı açıktır; bu hat üzerinden duygular paylaşılır. Eğer çocukta doğuştan gelen fizyolojik bir bozukluk bulunmuyorsa, anne-çocuk arasındaki duygu alış verişinin çocuk tarafından bilinçli olarak kesilmesi mümkün değildir. Süt çocuğunun bu duygulara olan ihtiyacı, anneninkinden daha fazladır. Çünkü annenin varlığı, böyle bir duygu alış verişi oluşmayacak olursa, tehlikeye girmez, ama çocuk açısından bu durum, bir felakettir. "Bir bebeğin sağlığının bozulması, klinik araştırmalarla ve istatistiklerle de kanıtlanmıştır ki, genellikle annenin çocuğuna organik yönden süt veremeyişine değil, çocuğuna karşı takındığı tutuma ... bağlıdır" (Mahler 1972).

Otizm ve babaerkil toplum

Doris Schober (1998),[13] otizmi "saltanatın en üst düzeydeki şekli" olarak tanımlıyor. Buradaki saltanat, erkeğin saltanatıdır. Babaerkil toplumdaki tek hükümdarın! Evin reisi(!) olarak kendisini gören erkeklerin, kadını hiçe sayan hükümdarlığının otistikliğe yol açtığını kabul eden Schober'e (1998) göre otizm, "mutlak kontrolü" elde tutabilmek için çocuğun geliştirdiği bir stratejidir. "Bu kontrol stratejilerinden, onların yapılarından, hedeflerinden ve doğurduğu sonuçlardan, bunun için ödenen fatura belirgin şekilde görülüyor ve bunun daha da ötesinde, böyle bir kontrolün hiçbir zaman bekleneni veremediği ortaya çıkıyor" diyor Schober (1998). Otizm hakkındaki bu varsayım, otizmin kaynağı olarak toplumu ve onun kültürel yapısını işaret ediyor.

Şiddetin her zaman kaba güç şeklinde olması gerekmez.

13 Schober, D. (1998): Angst, Autismus und Moderne. Peter Lang Europäischer Verlagder Wissenschaften: Frankfurt/M., Berlin, Bern, New York, Paris, Wien.

Özellikle psikolojik şiddet, insanın ruhunda daha büyük yaralar açar. Süt çocuğuna karşı uygulanabilecek en büyük şiddet, ondan anne sevgisini esirgemektir ve şiddet yine şiddeti doğurur. Bir anne için, çocuğunun kendisine sevgi gösterisinde bulunmamasından daha kötü bir şey olabileceğini hiç zannetmiyorum. İlk bakışta, annenin çocuğa karşı uyguladığı ruhsal veya bedensel şid. .tin, çocuğu otistikliğe sürüklediği düşünülebilir ve bu mantıklıdır. "Ancak bunun tersi de olabilir. Çocuğun anneye karşı ilgisizliği, annenin şiddete yönelmesine yol açabilir" (Schober 1998). Yani duygu bağlantısı ister anne tarafından isterse çocuk tarafından kesilmiş olsun, her iki durumda da çocuk şiddete maruz kalır. Böylece yaşamının tehlikeye girdiğine inanan çocuk, korkuya kapılarak, doğal korunma mekanizmasını devreye sokup, kendi kabuğuna çekilir.

Sosyoekonomik statü

Otistik çocuklar dış görünüşleriyle normal, hatta alımlı ve güzel çocuklardır (Tinbergen & Tinbergen 1984). Genellikle sosyoekonomik yapısı iyi, entelektüel ebeveynlerin çocuklarında görüldüğü için (Kanner 1944), otizmin üst tabakaya ait bir problem olduğu ileri sürülür ama, bu yargı kesinlik kazanmamıştır. Birçok kitapta otizmin bu yönüne dikkat çekilir, ama son yıllarda bu varsayımın doğruluğundan kuşku duyulmaya başlanmıştır (Bundesverband Hilfe für das autistische Kind 1996).[14]

Birçok bilim adamının, otizmin entelektüel ebeveynlerin çocuklarında görülen bir sendrom olduğu konusunda fikirbirliği içinde oldukları görülüyor, ama otizm, sadece akademiker ebeveynlerin ve toplumun üst sınıfının bir sorunu değildir (Feuser 1979). Feuser (1979), araştırdığı otistik çocukların büyük çoğunluğunun, toplumun alt ve orta sınıfından gelen ailelerin çocukları olduklarını, sadece birinin orta sınıfın üst sınırından geldiğini, buna karşılık toplumun üst tabakasından hiçbir çocu-

14 Bundesverband Hilfe für das autistische Kind (1996).

ğun bulunmadığını özellikle belirtiyor. Lempp (1973),[15] bir hastalığın veya engelliliğin, sadece sosyal sınıf faktörü dikkate alınarak incelendiğinde, gerçeğin çarpıtılacağını belirtmektedir.

Sosyoekonomik statünün gerekçe olarak gösterilmesindeki nedenlerden biri de, aile içindeki duygu ve sevgi ortamının eksik oluşuyla bağdaştırılmasından kaynaklanır. Halk arasında entelektüel bir annenin, eğitim almamış bir anneye göre çocuğuna karşı daha zayıf duygular beslediğine dair genel ve yanlış bir inanç vardır. Aynı inancın başka toplumlarda da ve hatta bilim adına çalışan insanlarda bile bulunduğu saptanmıştır.

Genel anlamda otistik çocuk, davranış bozukluğu olan bir çocuktur. Tornow (1978),[16] davranış bozukluğu fenomenine bakış açısını değiştirmemiz gerektiğini söylemektedir, çünkü bugünkü perspektif içinde, işin içine realiteyi çarpıtan bazı faktörler girmektedir. Eğer bilgileri bunlardan arındırmazsak, hakikate ulaşmak zorlaşmaktadır. Tornow (1978), bir öğretmenin, herhangi bir öğrencisinde bir davranış bozukluğu tespit ettiğinde, bu tespiti çocuğun hangi davranışlarına dayandırdığını, bu öğrenciyi tanımlayışının ve algılayışının nasıl gerçekleştiğini, burada hangi faktörlerin rol oynadığını ve saptanmış olan davranış bozukluğuna karşı hangi önlemlerin, eğitmen tarafından alındığını bilmek istedi. Tornow'a (1978) göre bir öğretmen böyle bir tespit yaparken, burada çocuğun davranışları, özellikleri ve öğretmenin nitelikleri rol oynamaktadır ve ayrıca "bir öğretmenin, bir öğrencisinin davranışlarında göze batan bir yön tespit etmesi ve buna sosyal kontrol önlemleriyle reaksiyon göstermesi, öğrencinin geldiği aile ve diğer özelliklerine de bağlıdır" (Kuhnekath 1993).[17] Araştırmacının elde ettiği

15 Lempp, R. (1973): "Psychosen im Kindes- und Jugendalter eine Realitaetsbeyugsstörung", Huber Verlag, Bern, Stuttgart.

16 Tornow, H. (1978): Verhaltensauffällige Schüler aus der Sicht des Lehrers. Empirische Untersuchung zum Labeling Ansatz. Weinheim und Basel. In: H. Goetze & H. Neukäter (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin. 967-1006.

17 Kuhnekath, K. (1993): Soziologische Aspekte der Verhaltensstörung. In: H. Goetze & H. Neukäter (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin. 967-1006.

bulgular onu şu sonuca götürdü: Orta ve üst tabakadan gelen öğrencilerle karşılaştırıldığında, alt toplumsal tabakalardan gelen öğrencilerde saptanan davranış bozuklukları çok daha fazladır ve buna gerekçe olarak, bu çocukların uygunsuz konut ve aile koşulları içinde yaşadıkları gösterilmektedir. Çocuklara karşı uygulanabilecek formal önlemlere başvuran öğretmenlerin "gençlik dairelerini[18] tipik bir alt sınıf kurumlarına" dönüştürdükleri görülmüştür (Kuhnekath 1993).

Ailedeki duygu konfigürasyonu, otizmin ortaya çıkmasında rol oynayabilir, hatta Greenspan (2001), çocuğun her türlü gelişiminde en önemli unsurun, duygular olduğunu ve duyguların yer almadığı ortamlarda, insandaki diğer niteliklerin de (zekâ, beden, sosyal ilişki, algılama vb.) gelişemeyeceklerine dikkat çekiyor. Kanner ve Eisenberg (1972)[19] duygu konfigürasyonunun önemli bir faktör olduğunu, ama otizmde tek neden olarak görülmemesini önermişlerdi. İncelediklerini vakaların yüzde 10'dan fazlasında, otistik çocukların ebeveynlerinde bulunduğu ileri sürülen özelliklerin hiçbiri yoktu. Kolvin (1971)[20] ve DeMyer (1972)'de,[21] aynı şeyi söylemektedir ve otistik çocukların ebeveynlerinde anormal olarak adlandırılacak hiçbir kişilik belirtisine rastlanmadığını vurgulamaktadır-

18 *Gençlik Dairesi:* Psişik rahatsızlığı bulunan öğrencilerin problemleriyle ilgilenmekle görevli olan ve yerel belediyelere bağlı kurum.

19 Kanner, L. & Eisenberg, L. (1972): Notes on the follow-up studies of autistic children, in: Hoch, P.H. u. Zubin, J. (Hrsg.): Psychopathology of Childhood, Grune & Stratton, New York, London, 1958., S. 277 ff, in: Feuser, G.: Grundlagen zur Pädagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissenschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verständnis des "frühkindlichen Autismus". Beltz Verlag, Weinheim und Basel, 1979.

20 Kolvin, I. (1971): Psychosis in childhood - A comparativ study, in: Rutter, M. (Hrsg.): Infantile autism - Concepts, characteristics and treatment, Churchill Livingstone, Edinburgh and London, in: Feuser, G.: Grundlagen zur Pädagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissenschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verständnis des "frühkindlichen Autismus". Beltz Verlag, Weinheim und Basel, 1979.

21 DeMYER, M. K. (1975): The Nature of the Neuropsychological Disability in Autistic Children, in: Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, Vol 5 (1975) 2, S. 109-128, in: Feuser, G.: Grundlagen zur Pädagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissenschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verständnis des "frühkindlichen Autismus". Beltz Verlag, Weinheim und Basel, 1979.

lar. Otizmin sosyoekonomik düzeyle ilgili olduğunu savunan bilim adamlarının gösterdikleri gerekçe, tedavi altındaki çocukların, genellikle zengin ve entelektüel ana babanın çocukları oluşudur.

Teşhis

Önce kuşku, ardından "sözde" kesinlik

Muhtemelen engelli olduğu kabul edilen bir çocuğun ilk yaşam yıllarında doktorlar, hastaneler, fizyoterapistler, logopedistler gibi tıbbi uzmanlar çok büyük bir rol oynar. Bu insanlardan ilk etapta yardım beklenir ve aile profesyonel yardımcılılarla ilk deneyimlerini böylece edinir. Birçok ebeveyn bu dönem içinde karşılaştıkları uzmanlardan genellikle şikâyetçidirler (Klauß 1993).[22]

Genellikle doktorlardır, belirli gözlemleri teşhis yönünden yorumlayan ve bunları bir engellilik belirtisi olarak sınıflandıran veya sınıflandırmayan. Ana babayla engelliliğin türü, derecesi ve etkileri hakkında konuşmak üzere, sırasıyla pedagoglar, terapistler, psikologlar ve sosyal hizmet uzmanları vb. devreye girer. Sadece az sayıdaki anne ve baba, çocuğunun engelli oluşunun kendilerine uygun bir şekilde aktarıldığını ileri sürmektedir. "Bazı ebeveynler, teşhisin yanlış bir tarzla kendilerine aktarıldığına ve uzmanların, geniş bilgilerinden ötürü kibirli davrandıklarına inanıyor. Bazılarıysa doktora detaylı bilgi vererek, otizm teşhisinin konulmasına yardımcı oldukları için, suçluluk duygusuna kapılıyor. Bazı ebeveynler, çocuğun otistik olabileceğini kendileri dile getirmelerine rağmen, uzmanın bunu onaylaması üzerine, beklenmedik şekilde bu karara itiraz ediyorlar, çünkü korkularının tasdik edilmesi, duymak istedikleri en son şeydir ve çocuklarının sorunları hakkında bilinçli olmayan ebeveynlerin gösterdikleri davranışları sergili-

22 Klauß, Th. (1993): Trennung auf Zeit. Die Bedeutung eines Kurzzeitheimes und anderer Institutionen für Familien mit geitig behinderten Kindern. Heidelberg.

yorlar" (Aarons & Gittens 1994). Ortada bir iletişim ve duygu problemi olduğu kesindir. Ancak anne ve babalar, konunun uzmanı olmadıkları için ve özellikle söz konusu olan kişinin, kendi çocukları olmasından ötürü, gösterdikleri bazen olumlu, ama genellikle olumsuz tepkileri, bu işlerle her gün uğraşan profesyonellerin anlayışla karşılamaları gerekirken, bir de ana babaları bilinçli veya bilinçsiz olarak ikiye ayırmanın, çocuk ve aileye pek büyük bir yardım sağlayacağını zannetmiyorum. Öte yandan bilinçli bir annenin, otistik çocuk için mutlaka iyi bir yardımcı olması gerekmediğini Virginia M. Axline'in,[23] bir otist olan Dibs üzerine yazdığı ve *Oyun Terapisi* yöntemiyle tedavi ettiği çocuğun annesi hakkındaki izlenimlerinden de anlıyoruz: "Çayımız odaya getirilmişti. Sunulan hizmet fevkaladeydi. Dibs'in annesi lafı uzatmadan hemen konuya girdi. 'Bildiğim kadarıyla siz Dibs'i gözlemlemek üzere danışman olarak seçildiniz. Bu görevi kabul etmiş olmanız sevindirici. Size bir mucize beklemediğimizi söyleyebilirim. Uzmanlık alanınızdaki ününüzü biliyorum ve bilimin bütün alanlarında yapılan araştırmalara büyük bir saygı duyuyorum. Buna, insan davranışları üzerine yapılan araştırmalar da dahildir. Biz Dibs'de herhangi bir değişimin meydana gelmesini beklemiyoruz, ama eğer siz bu çocuğu gözlemlemekle, insan davranışlarının daha iyi anlaşılması konusunda birazcık dahi olsa ilerleyebilecekseniz, sizinle işbirliği yapmaya hazırız'."

İnanılacak gibi değildi. Kadın bilimsel bir tutum içinde, araştırabilmem için önüme bir malzeme koyuyordu. Onun açısından bakıldığında, acilen yardıma ihtiyacı bulunan bir çocuk üzerine konuşulmuyordu. Sanki kendi oğlundan da bahsedilmiyordu. Bana sadece eldeki verileri sunmaktaydı. Çok açık bir şekilde, herhangi bir değişimin olabileceği beklentisinde olmadığını da belirtmekteydi. Dibs hakkında bilmem gereken bilgileri kısaca bana iletirken, onu ilgiyle dinlemeye devam ediyordum. Doğum tarihini söyledi, yavaş bir gelişme gösterdiğini, geri kalmış bir çocuk olduğu gerçeğini de; orga-

23 Axline, V. M.: Dibs. Ein autistisches Kind befreit sich aus seinem seelischen Gefaengnis Kanur Verlag, München.

nik hasarlara sahip olabileceğine de yer verdi. Bütün bunları anlatırken, neredeyse hiç kıpırdamadan koltuğunda oturuyordu. Tutuk bir hali vardı. Karşısındakini ürkütecek kadar kendisine hakimdi. Yüzü çok soluktu. Gri saçlarını ortadan ayırmış, arkaya doğru taramış ve ensesinde bir düğüm şeklinde toplamıştı. Gözleri açık mavi, ağzı ince bir çizgi gibiydi. Arada bir sinirli bir şekilde dudaklarını ısırıyordu. Elbisesi çelik mavisi ve basit klasik bir kesimdi. Soğuk ama, çok güzel bir kadındı. Yaşını tahmin etmek zordu. Elli yaşlarında göstermesine rağmen, çok daha genç de olabilirdi. Konuşmasındaki ifade tarzı çok net ve akıllıydı. Kendisini cesur gibi gösteriyordu, ama herhalde Dibs gibi o da, derin ve trajik bir mutsuzluk içindeydi."

Bilim adamları, otizmin doğumdan itibaren başladığını söylüyorlar, ama bu sıradışılığı başlangıçta tespit edemiyorlar. Ne ebeveynler ne de uzmanlar, bir bebeğin otistik olup olmadığını bilemiyor. Çünkü böyle bir tespiti yapabilmek için gereken deneyim ve bilgi birikimine sahip değiliz. Bu yüzden aşağı yukarı kesin bir sonuca ulaşıncaya kadar yıllar akıp geçiyor (Klauß 1993). "Gözle görünür biçimde kendisini çevreden geri çeken bir bebeğin, her zaman otistik olup olmadığı veya başka davranış bozukluklarını geliştirip geliştirmeyeceği veya bazılarının, yaş ilerledikçe kendiliğinden bu davranışları terk edeceği, ayrı bir sorudur. Bizim açımızdan önemli olan unsur, çocuğun çevresine karşı gösterdiği, normalden çok farklı olan davranışlarının özenle gözlem altına alınmalarıdır" diyor Tinbergen & Tinbergen (1984).

Otistik çocuğunun yanı sıra, otistik olmayan başka çocukları da olan annelerin, otistik çocukla edindikleri deneyimlere dayanarak, ortada bir anormalliğin bulunduğunu sezdikleri görülüyor. Tanya'nın annesi de daha önce üç çocuk doğurmuştu ve çocukların hiçbirinde bir anormalliğe rastlanmadı. Doğu Avrupalı bir ailenin dördüncü çocuğu olan Tanya'da, başlangıçta her şey normal gibi görünse de, anne "... her şeyin iyi olduğundan kuşkulanıyordu. Çünkü nedeni belli olmasa bile Tanya, diğer kardeşlerinden sanki farklı gibiydi. Kadın da-

ha önce üç çocuk büyüttüğü için, Tanya'nın yabancı insanlara karşı hep aynı şekilde aşırı yakın davranmasının ardındaki nedeni, ilk önceleri onun kişiliğinin bir özelliği olarak algıladı, bunu, çocuğun sosyal gelişimindeki bir anormallik olarak kabul etmemişti" (Aarons & Gittens 1994).

Her anne bu denli deneyimli olmadığı için, çocuğun anormal davranışlarını görebilmesi gecikebilir. Diğer taraftan hangi anne (deneyimli olsa bile), uslu ve sakin bir bebekten kuşkulanabilir? Scott, işte böyle "gerçekten çok uslu bir bebekti. Çok sakin olduğu için, ona melek bile denebilirdi. Uyuyor, besleniyor, uyuyor ve yine besleniyordu. Bu durum yaklaşık 6 ay boyunca bu şekilde devam etti, ta ki birgün artık uykuya ihtiyaç duymamaya başlayıncaya kadar. ... Yaklaşık 10-11 aylıkken genellikle gösterdiği tek bir davranış vardı: çığlık atmak" (Aarons & Gittens 1994). Nedeni bilinmeyen bu çığlıkların, anne tarafından otistik davranış olarak değerlendirilmesi mümkün değildir. Altı ay boyunca çok sakin olduğu düşünülen bir bebeğin, bir anda bu kadar hırçınlaşması, akla karın ağrısından fıtığa kadar her türlü hastalığı getirebilirdi, fakat otizmi asla!

Tanya'da da durum farklı olmadı. Büyük kardeşlerde herhangi bir sorun yoktu ve hepsi okula gidiyorlardı. Evde İngilizce ile karışık Almanca konuşuluyordu. Otistik olduğu başlangıçta anlaşılamayan Tanya, ilk muayeneden sonra bir konuşma terapistine gösterildi. Çünkü konuşma yeteneği gelişmemişti. Çocukta bazı otistik belirtiler tespit edilmişti ve aynı semtteki bir terapist de bu görüşe katılmıştı. "Zor bir bebek olan Tanya'nın gelişiminde anormallik olduğu görüldü, ama bunun farkına daha erken dönemlerde varmak mümkün olmamıştı. Çocuk şu anda dört yaşlarındaydı" (Aarons & Gittens 1994).

Otizmi başlangıç aşamasında tespit edebilsek, daha büyük başarılara imza atabiliriz, fakat otizm en erken üç yaşından itibaren tespit edilebilen bir engelliliktir. Kuşku üzerine önce bir doktora gidilir, ardından gelen araştırma ve tahliller genellikle bir sonuç vermez. Zamanla bazı otistik davranışlar daha belirgin bir şekilde görülmeye başlanır. Herhalde bir anne için en kötü duygu, karnında taşıdığı yavrusunun kendisini sevmedi-

ğine inanınasıdır. Otistik çocuk sahibi annelerin neredeyse hepsi bu duyguyu yaşar."Beni pek fazla sevmediğini düşünürdüm" (Aarons & Gittens 1994) diyerek, Scott'un annesi de üzüntüsünü aynı şekilde dile getiriyor.

Otizmi, biyolojik nedenlere dayandıran bilim adamları, otistik çocuklarda rastlanan gelişim aksaklıklarında, bu iddianın bir delilini görüyorlar. Mesela çocuğun normalden daha geç yürümesini, biyolojik bir arızanın varlığı şeklinde yorumluyorlar. Scott "17 aylıkken yürümeye başladı, ama yeni yürümeye başlayan başka bir bebeğin gösterebildiği cesareti gösteremiyordu. Saatlerce bir odadan çıkıyor, ötekine giriyordu. Bütün gün yaptığı tek iş buydu. Eğer bu uğraşından alıkonulmak istenirse, adeta çılgına dönüyordu. O kadar kötü bir bağırması vardı ki, sanki onu biri öldürmek istiyordu" (Aarons & Gittens 1994). Ama otistik çocuklardaki ortak özellik, yürümeye geç başlamaları değildir. Mesela Tanya'nın durumu daha farklıydı. "Fiziksel ve motorik gelişimi tamamen normal şekilde yürüyordu" (Aarons & Gittens 1994).

Otistlerin en önemli ortak özelliği, başkalarıyla göz göze gelmekten kaçınmalarıdır. "Scott ile oyun oynamaya çalışıyordum. Arabaları, oyuncakları, şişeleri sağa sola fırlatıyor, ne bana ne de bir başkasına bakıyordu. Hiç göz göze gelmiyordu." (Aarons & Gittens 1994). Çocuk iki yaşına gelmeden önce, annesi onun göz göze gelmekten kaçındığının farkına varmış. Çocuğun otistik olabileceğine dair bu, ilk önemli sinyaldir. Bu durumda bir an önce uzmana başvurmak gerekir. Çünkü bu andan sonra aileyi çok daha zor bir dönem beklemektedir. Scott'un 2-3 yaş dönemini annesi şöyle anlatıyor: "Bu çok kötü bir dönemdi; kendi evimde bir mahkûm gibiydim. Bu aşamada çocuğumun durumu o kadar kötüleşmişti ki, artık onun biraz deli olduğuna inanmaya başlamıştım." (Aarons & Gittens 1994).

Anne burada bize iki önemli mesaj birden veriyor: Sosyal ilişkilerinin sıfırlandığını, çocuğunu yalnız bırakamadığını ve eve misafir bile kabul edemediğini ifade ediyor. Diğer taraftan o zamana kadar kabullenmek istemediği bir durumu artık kabullenmekten başka bir çaresi kalmadığına da inanıyor. Bu

hem anne hem de ailenin diğer üyeleri için tam anlamıyla bir yıkım anlamına gelir. Bu nedenle ailesinde otistik veya başka bir engelli bulunan insanların tümüne birden yardım eli uzatılmalıdır, sadece engelli olana değil! Engelliliğin hangi türü olursa olsun, şahsi ve sadece aileyi ilgilendiren bir problem olarak değil, sosyolojik bir problem olarak ele alınmadığı, sadece tıbbi tedavilerle yetinildiği takdirde, problem çok sınırlı ölçülerde çözüme kavuşturulacak, ama bu problemin getirmiş olduğu sosyal, psikolojik, ekonomik ve hatta siyasi boyutlar gözden kaçırılmış olacaktır.

Scott'un annesinin, otizm hakkında bilgi sahibi olduktan sonra söyledikleri ilginçtir. Okudukları ve tanık olduğu örneklerin oğluyla benzeşmediğini belirtmekte ve çektiği bütün zorluklara rağmen, hâlâ durumun, diğerleri kadar vahim olmadığına inanmaktadır. Bu yüzden çocuğunun, otistik olamayacağını düşünmektedir. Çocuğunu seven bir annenin olaya duygu yüklü yaklaşımı, onun gözlerine bir sis perdesi çekmekte, kendi çabalarıyla, üç yıllık bir sürenin ardından otizm hakkında öğrendiklerini, çocuğunda aramaya kalkışarak, birçok ebeveynin düştüğü hataya düşüp, uzmanların bile tespit ederken yıllara gereksinim duydukları bir olayı, kendi sübjektif ve taraflı görüşleriyle çözmeye çalışmaktadır.

Otizmin genellikle iki-üç yaşlarından sonra veya daha geç dönemlerde tespit edilebilmesi, otistik bebeklere uygulanabilecek tedaviyi gündemden düşürmektedir. Elimizde bu konuda pek fazla somut bilgi bulunmuyor. Otistik çocukların tedavisinde yaşanan başarısızlıkların temel nedenlerinden biri de budur. Çünkü otizme karşı en iyi mücadele, onun erken teşhis edilmesiyle verilebilir. Bu yüzden araştırmalar bebeklik çağına da kaydırılmalı ve bebeklik döneminde otizmin nasıl tespit edilebileceği konusuna ağırlık verilmelidir. Özellikle, otizmin biyolojik bir hastalık olduğunu iddia edenlere burada büyük görevler düşüyor. Eğer gerçekten otizme biyolojik bozukluklar yol açıyorsa, ki bazı otistik çocuklarda böyle bir durumun bulunduğuna dair bulgulara sahibiz, o zaman bu bozuklukları erken tespit edebilecek yeni yöntemler geliştirilmelidir.

Otizmin kriterleri

Uzun süreden beri çocukta sezilen anormalliğin adı konmuştur: *Otizm*. Çocuk, ebeveyn ve ailenin diğer üyeleri için uzun ve yorucu geçen bir sürenin, bir türlü bitip tükenmek bilmeyen bekleyişin ardından, böyle bir sonuç genellikle beklenmez. Çocuk ilk bakışta diğer çocuklardan farklı değildir Bedensel engelli değildir. Kulaklarının da işittiği tespit edilmiştir. Nörolojik araştırmalardan gelen sonuçlar da tertemiz çıkmış, organik hiçbir arızaya rastlanmamıştır. Hekimler kulaklarında herhangi bir problemi olmadığını, gözlerinin de çok iyi gördüğünü tespit etmiştir. Çocuğa seslenildiğinde cevap alınamadığı doğrudur, ama anne ve baba açısından bunun bir tek nedeni olabilir: Çocuk bunu inadından yapmaktadır.

> "Raun, tamamen sağlıklı bir çocuk olarak dünyaya gelmişti. Doğum odasındaki hemşire onun kusursuz bir çocuk olduğunu söylüyordu. Ama daha ilk ay içinde beklenmedik davranışlar göstermeye başladı. Şaşkın görünüyor, gece gündüz haykırıyordu. Kucağa alındığı veya emzirildiği zaman bir tepki göstermiyordu. Sanki içindeki bir arıza tarafından yönetiliyordu. Çocuk doktoru, onun tamamen sağlıklı ve normal bir çocuk olduğunu söylüyordu. Yaşamının dördüncü haftasında, Raun bir kulak-boğaz enfeksiyonuna yakalandı. Aşırı dozda verilen antibiyotiklerden ötürü ağır bir dehidrasyon (su kaybı) meydana gelince, hastanede kalması zorunlu olmuştu. Raun hastaneden çıktığında, patlamış iki kulak zarına sahipti, ama artık ağrıları yoktu. Bütün gün gülüyordu, mutluydu, canlıydı ve her şeye tepki veriyordu. Çok gülen ve kardeşleriyle oynayan güzel bir çocuk olmuştu. Hatta işitmesi bile normalmiş gibi görünüyordu. Konuşulanı dinliyor ve değişik sesler duyunca başını o yöne doğru çeviriyordu. Raun her yönden normal ve sağlıklı görünüyordu. Sadece tek bir istisna dışında: Kucağa alınmak için, kollarını hiçbir zaman uzatmıyordu." (Myschker 1999).

Kanner Kriterleri: Kanner (1943), otizmin doğuştan gelen ve biyolojik nedenlere dayanan bir hastalık olduğunu kabul eder. Dokuz tane kriterle otizmin teşhis edilebileceğini öne sürer. Bu kriterler aşağıda verilmiştir:

Başkalarıyla ilişki kuramazlar; Konuşma yeteneği aksaktır ve geç gelişir; Konuşma yeteneği, başkalarıyla iletişim kurma maksadıyla kullanılmaz; Aksamalı ekolali vardır; Kişi zamirleri, yer değiştirilerek kullanılır; Devamlı tekrarlanan basmakalıp oyunlar oynanır; Değişimlere karşı direnç gösterilir; Olayları çok iyi akılda tutar; Normal bir dış görünüme sahiptir. Bunların yanı sıra insani ilişkilerin önemli ölçüde aksaması, iletişim ve hayalgücü noksanlığı Kanner'e (1943) göre otistikliğin en belli başlı özellikleri arasında sayılmaktadır.

Uluslararası DSM sınıflandırma sistemi, çocukluğun erken dönemlerine rastlayan otizmi bir gelişim bozukluğu olarak tanımlarken, teşhis konulabilmesi için, aşağıda belirtilen kriterlerin bulunması gerektiğini öne sürer (Bundesverband Hilfe für das autistische Kind, 1996):

İnsan ilişkilerinde kalitatif noksanlık vardır, başkalarının varlığından ve duygularından haberdar olmama (örneğin, kişilere bir objeymiş gibi davranılması; başkalarının özel yaşamlarının bulunduğunu kavrayamama), anormal avuntu biçimlerine duyulan istek (çocuk hastalandığı, bir tarafını yaraladığı veya yorgun olduğu anlarda, avutulmak istemez; basmakalıp davranışlarla avunur. Örneğin bir tarafını kesip yaraladığı zaman "peynir, peynir, peynir" diyerek, böyle basmakalıp davranışlarla avunmaya çalışır), sıfır düzeyde ya da kısıtlı taklit becerisi (örneğin; ayrılırken el sallamaz; annenin yaptığı ev işlerini taklit ederek öğrenemez), sıfır düzeyde ya da sıradışı oyun şekli (örneğin; oyuna aktif şekilde iştirak etmez; tek başına oynamayı tercih eder; diğer çocukları kendi oyununda "mekanik bir yardımcı" olarak kullanır), akranlarıyla arkadaşlık kurma yeteneğinin bulunmaması (örneğin; yaşıtlarıyla arkadaşlık kurmak için çaba göstermez; arkadaşlığa ilgi duysa da, insani ilişki kurallarına anlayış göstermez, mesela yaşıtı ilgi duymadığı halde ona telefon rehberini baştan aşağı okur), sözlü ve söz-

süz iletişimde kalitatif noksanlıkların yanı sıra, hayalgücündeki aksamalardan ötürü geveleme, jest, mimik ve konuşma yoluyla iletişime girememesi, otizmin kriterleri olarak gösterilmektedir. Belirgin bir şekilde sözsüz iletişimi tercih ederler. Yüz ifadesi, vücut hareketleri, el kol hareketleri veya bakışlarıyla ilişki kurmaya çalışırlar (örneğin; kucaklanmayı istemez ve buna direnç gösterir, başka insanlarla ilişkiye girince onlarla göz göze gelmez veya gülümsemez; ebeveynini veya misafirleri selamlamaz; donuk bakışlara sahiptir). Hayalgücü gerektiren uğraşılara karşı ilgisizdirler, örneğin oyunlarında yetişkin insan, hayvan veya bir başka role soyunmaz; hayal ürünü olan hikâyelere karşı ilgi duymazlar. Cümlelerini kurarken soru sorar gibi veya yüksek ses tonuyla konuşurlar. Şekil ve içerik bakımından konuşmasındaki dikkat çekicilik, örneğin sürekli aynı şeyi tekrarlama (anında ekolali veya televizyon reklamlarının daha sonra tekrarlanmasında olduğu gibi aksamalı ekolali) vardır. "Ben" yerine "sen" kelimesini kullanırlar (örneğin; "ben bir tane kek istiyorum" yerine "sen bir tane kek istiyor musun?" der; kelime veya cümleler tuhaf şekilde karıştırılarak kullanılır; sıkça tekrarlanan anlamsız bazı kelimeler örneğin spordan bahsedilirken aniden, trenlerin sefer planı üzerine konuşmaya başlar). Yeterince konuşabilse bile, başkalarıyla sohbete başlama veya sohbet etme yeteneği çok kısıtlıdır (örneğin başkalarının söylediklerini dikkate almadan herhangi bir konu üzerine uzun bir monolog sürdürür). Etkinlik ve ilgi alanı çok kısıtlıdır. Basmakalıp vücut hareketleri, örneğin her yöne doğru yapılan çeşitli el hareketleri, vücudu döndürme hareketi, ileri geri şiddetle kafa sallama, karmaşık vücut hareketleri gibi tuhaf davranışlar gösterir. Sürekli olarak çeşitli cisimlerle ilgilenir. Örneğin cisimleri koklama, yüzeylerine dokunma, oyuncak otomobillerin tekerleklerini çevirme veya alışılagelen cisimlerin dışında kalan cisimlere karşı aşırı bir ilgi vardır. Günlük yaşamda karşılaşılan her türlü değişim karşısında belirgin biçimde huzursuzluk duyar (örneğin her zaman durduğu yerden alınarak başka bir yere konan bir vazo, onda çok büyük bir huzursuzluk yaratır). Sürekli olarak tekrarlanması gereken

etkinliklerin, her zaman aynı şekilde ve hiçbir değişime uğratılmadan yapılmasını ister. Örneğin alış verişe giderken hep aynı yolun seçilmesinde diretir.

O'Gorman Kriterleri (1976):[24] Çocuk, realiteye kendisini kapatır, diğer insanlarla normal bir ilişki kuramaz. Zekâ yönünden güçlü bir geri kalmışlığı yansıtır, ama bunun yanı sıra, hemen hemen normal sayılabilecek ve hatta normalin üstünde bir entelektüelliğe veya el becerilerine de sahip olabilir. Konuşma yeteneği geri kalmıştır veya önceleri konuşabilirken, bu yeteneğinde gelişme kaydedemeyişi ve bunun yitirilmesi gibi durumlara da rastlanır. Konuşma yeteneğinin diğer insanlarla ilişkiye girmek için kullanılmaması dikkat çeker. Bazı uyarılara karşı anormal reaksiyon gösterir (genellikle akustik uyarılara karşı). Çok göze batan ve sıkça tekrarlanan basmakalıp hareketler ve davranışlar sergiler. Değişimlere karşı patolojik bir direnç gösterir. Bütün bunlar genellikle şu şekilde ortaya çıkar: Çocuğun kendisindeki ve çevresindeki birtakım ritüellerin kalıcı olmasında direnmesi; çevre, eşya, oyuncak ve kişilere karşı patolojik bir bağımlılık; ilişkilerdeki mekanik tarz ve duygusal boşluk. Bazı eşyalarla veya bunların özellikleriyle aşırı şekilde ilgilendiği görülür, ama ilgisinin ardındaki neden, eşyaların fonksiyonlarıyla ilişkili değildir. Eğer çevresi değişime uğrarsa, buna karşı aşırı bir hırçınlık gösterir ve korkunun ortaya çıkmasıyla, güçlü bir şekilde içe kapanır (Örneğin yabancı olarak gördüğü kişilerden dolayı).

Rutter Kriterleri (1978):[25] Belirtiler üç yaşından önce ortaya çıkar. Sosyal davranışlar yanlış gelişir. Entelektüel gelişim ile sosyal davranışlar arasında uyumsuzluk vardır. Sosyal davranışlardaki özellikler ile entelektüel gelişim birbiriyle bağdaşmaz. Geç konuşmaya başlar ve bu, normal bir konuşma şekli

24 O'Gorman, G. (1976): Der Autism in früher Kindheit. Basel: Ernst Reinhardt, in: Tinbergen, N. & Tinbergen, E.A. (1984): Autismus bei Kindern - Fortschritte im Verstaendnis und neue Heilbehandlungen lassen hoffen. Paul Parey Verlag, Berlin.

25 Rutter, M (1978).: Diagnosis and Definition. In: Rutter, M., Schopler, E. (Eds.): Autism: A reappraisal of concepts and treatment. New York: Plenum Press, pp. 1-25.

değildir. Her şeyin sabit kalmasını ister ve bunda diretir. Bu durum basmakalıp oyun şekillerinde, bir nesneyle anormal düzeydeki ilgilenişte veya en ufak değişimlere gösterilen aşırı tepkilerde görülür. Dikkat çekici bir konuşma tarzına sahiptir, özellikle ses tonu ve yüksekliği, vurgulama, konuşma hızı ve konuşma ritmi anormaldir (örneğin; monoton bir konuşma stiline sahiptir).

Tinbergen & Tinbergen Kriterleri (1984): Sosyal ilişkileri ya çok az ya da hiç yoktur. Tanımadığı bir çevreye girmekten çekinir ve buna büyük bir dirençle karşı koyar. Konuşma yeteneğine ya sahip değildir ya da kısıtlıdır. Basmakalıp ve anormal davranışlara çok sık başvurur. Fiziksel ve sosyal çevrede meydana gelen her türlü değişime karşı güçlü bir direniş gösterir. Zihinsel gelişiminde aksamalar meydana gelir, ama bazı alanlarda iyi ve hatta sıra dışı yetenek ve becerilere sahip olabilir. Ağır uykusuzluk problemi vardır.

Rimland, otizm teşhisinde sınırların daraltılması görüşünü savunurken, bazı araştırmacılar, örneğin Schopler ve d. (1980),[26] sınırların genişletilmesi gerektiğini belirtmektedirler. Rutter (1978), bir öneri getirerek, aşağıda verilen dört kriterin "çekirdek" kriter olarak kabul edilmesini istemektedir:

- Hastalığın başlangıcı, çocuk 30 aylık olmadan önceki döneme rastlamalıdır;
- Çocuğun zekâ düzeyi ile herhangi bir bağlantısı bulunmayan bozuk sosyalizasyon;
- Çocuğun zekâ düzeyi ile herhangi bir bağlantısı bulunmayan konuşma yeteneğindeki aksamalar;
- Sabitlikte diretme, örneğin basmakalıp oyun alışkanlıkları, her türlü sabitliğe duyulan anormal istek ve sabitliği bozacak olan her değişime karşı gösterilen anormal direnç (Wendeler 1992).[27]

26 Schopler, E., Reichler, R. J., De Vellis, R. E, Daly, K.: Toward objective classification of childhood autism: Childhood autism rating scale (CARS). Journal of Autism and Developmental Disorders, 10, 1, 91-103. 1980.

27 Wendeler, J. (1992): Wendeler, J.: Neuere Forschungsergennisse: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus: Klinische, paedagogische und soziale Aspekte, Beltz Quadriga, Weinheim und Basel - Wendeler, J.: Wendeler, J.: Neuere

Kriterler

Rendle-Short ve Creak tarafından otizm teşhisi için ortaya konan 14 belirti. Bunlardan en az 7'sinin görülmesi, otizm teşhisi konması gerektiğini işaret eder.

İnsanlarla ilişki kuramama (Yetişkinlerle ve çocuklarla. Buna anne de dahildir). Örneğin kucağa alınmayı ve okşanmayı reddetme.

Duyuların yetersiz kalışı (optik ve akustik algılama aksaklıkları).

Değişimlere karşı direnme.

Reel tehlikeleri görememe.

Ağır konuşma aksaklıkları.

Ruhsal dengesizlik (aniden ağlama, gülme, kızma, bağırma, vurma, kırma vb.).

Göze batıcı, çok belirgin bedensel aşırı aktiflik.

Göz göze gelmeme.

Değişik objelere karşı aşırı ilgi duyma.

Cisimlerle veya onların özellikleriyle, fonksiyonlarıyla ilgili olmayan bir şekilde ilgilenme ve kullanma.

Kendi kendini yoklama ve aşırı biçimde ilgilenme (bedenin belirli kısımları, sürekli bir biçimde gözlemlenir ve yoklanır).

Basmakalıp oyunlar.

Gelişimindeki geri kalmışlıkla bağdaşmayacak derecede üstün nitelikli bazı becerilere sahip olma.

İçekapanıklık (kendi kabuğuna çekilme ve ebeveyni bir cisim gibi kullanma; isteklerini bu şekilde yerine getirtmeye çalışma. Ebeveynin buna boyun eğmesiyle birlikte bu davranışlar daha da güçlenerek zincirleme bir reaksiyona dönüşür, hem çocukta hem de ebeveynde hatalı davranışlara neden olur), taklit etme yeteneğinin zayıf olması.

Şekil 5. *Bu 14 belirtiden 7'sinin görüldüğü koşulda çocuk bir otistiktir (Kaynak. Feuser 1979)*

Bütün bu belirtilerin yanı sıra, daha başka belirtiler de vardır. Örneğin beslenmede yaşanan sorunlar: sadece belirli yemekler tercih edilir. Uykusuzluk ve altını kirletme sorunları, saldırganlık, bedenini yaralama ve gerçek tehlikeleri algılayamama veya korku duygusunun bulunmayışı gibi.

Forschungsergennisse: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus: Klinische, paedagogische und soziale Aspekte, Beltz Quadriga, Weinheim und Basel.

Teşhiste yaşanan sorunlar

Wendeler (1992), Avustralya'da Prior ve MacMillan (1973)[28] tarafından yapılan bir araştırmadan söz ederken, teşhiste yaşanan büyük problemi bir kere daha göz önüne seriyor. Bu araştırmacılar, bölgede yaşayan ve otistik oldukları uzmanlar tarafından teşhis edilen çocukları, kontrol ettikten sonra, bu çocuklardan sadece üçte birinin otistik olduğu sonucuna vardılar. Yani ortada neredeyse yüzde 70'lik bir teşhis hatası bulunduğunu saptadılar. "Hatta 1971 yılında Rimland tarafından gerçekleştirilen geniş kapsamlı bir araştırmada, daha önce otistik olarak tanımlanan çocukların sadece yüzde 10'unun otistik olduğu ortaya kondu." (Wendeler 1992).

Kehrer (1978) tarafından yapılan başka bir araştırmada, toplam 400 çocuğun aslında tümünün otistik oldukları, ama bunlardan sadece yüzde 38'i için, daha önce otistik teşhisi konulduğu ortaya çıkarıldı. Bazı bilim adamları, otizm teşhisinin neredeyse bir moda olacağı korkusuna kapılınca, bu kez durum tamamen tersine döndü ve otizm, en zor teşhis edilebilen bir engelliliğe dönüştü. Kriterler arasındaki benzerlik ve uyuşmazlıklar, otizmi teşhis etmek zorunda olan doktorları tedirgin etmekte ve bu nedenle çoğu doktor kolay kolay otizm teşhisi koymaya yanaşmıyor. Genellikle "otistik" yerine, "otistik davranış sahibi" demekle yetiniliyor. Böylece ileride çıkabilecek ve doktorun başını ağrıtabilecek sorunlar önlenmiş oluyor. Bu nedenle "farklı teşhis sistemlerinin, aralarında çok büyük fark bulunan teşhis sonuçlarına yol açmasına şaşmamak gerekiyor" Wendeler (1992).

Otistik çocuklarda görülen davranış biçimleri, birbirinden hem çok farklıdır hem de otizmin farklı dereceleri vardır. Çocuğun otistik olup olmadığını saptamak için bazı kriterlerden yola çıkılmaktadır, ama otistik çocukların hiçbirinde, bütün kriterler aynı anda bir arada bulunmamaktadır. Bu durum otizmin teşhisini zorlaştırırken, sadece aileyi değil, aynı za-

28 Prior, M. & MacMillan, M.: Maintenance of sameness in children with Kanner's syndrome. Journal of Autism and Childhood Schizofrenia, 3, 154-167. 1973.

manda doktoru da karar verirken tedirginliğe sürüklemektedir. Buna rağmen, otistik çocukların genelinde ve sadece otistiklerde rastlanılan bazı davranış biçimleri de vardır. Özellikle çocukluğun erken dönemlerinde, çok özel davranış biçimlerine sahip oldukları göze çarpar. Ama yine de, otizmi teşhis edebilmek çok zordur ve uzmanlar, aynı çocukları muayene etseler bile, farklı sonuçlara varabilirler.

Bir yaşına basan bir bebeğin engelli olup olmadığını, bir psikolog nasıl anlar? Psikolog ile çocuk arasında cereyan eden olayı şu şekilde canlandırabiliriz: Çocuk annesinin dizinde otururken kuşkulu gözlerle, elinde kırmızı bir tahta parçası tutan psikologa bakmaktadır. Psikolog elindeki tahtayı, masanın üzerindeki mavi renkli başka bir tahtaya doğru hareket ettirirken, çocuğa sevimli bir ses tonuyla, elindeki tahtayı göstererek, onu mavi tahtanın üzerindeki deliğe yerleştirmesini ister. Anne de çocuğunu, psikologun bu isteğini yerine getirmesi için sevecen bir ses tonuyla teşvik etmeye çalışır. Çocuk tahtayı eline alır ve daha önce birçok kez yaptığı gibi yere fırlatır. Şimdi acaba bu çocuk, annesinin korktuğu gibi, gerçekten zihinsel engelli midir? Psikolog, bir çanağın altına gizlenen bir boncuğu bulması için çocuğu yeterince teşvik edemeyince, büyük bir olasılıkla onda zihinsel bir arızanın bulunduğuna kanaat getirir. "Elli yıldan beri uzmanlar bebeklerden, annesinin kucağında sessizce oturmalarını, dikkatli olmalarını ve belirli ödevleri yerine getirmelerini isterler, ki ne kadar kurnaz olduklarını yetişkinler tespit edebilsinler diye. ... Uzmanlar, uzun yıllardan beri, küçük çocukların bir tahta parçasını başka bir tahta parçasının üstündeki bir deliğe yerleştirmesini, kartları şekillerine göre belli bir sıraya göre dizmelerini veya çanakların altındaki boncukları arayıp bulmasını gözlemlemekle, onların zihinsel gelişimini ölçebileceklerini zannettiler... Ama elde edilen yeni bilgiler böyle bir hareket tarzının tamamen yanlış temellere oturtulduğunu göstermektedir. Şimdi aynı çocuğa daha değişik şekilde yaklaşan başka bir psikoloğu gözleyelim. O ilk önce çocuğun tek başına ne ile uğraştığına bakar ve bunun sonucunda, çevresini aktif şekilde araştı-

	Birinci hekim								
İkinci hekim	*Otistik*	*İnfantil otistik*	*İnfantil şizofren*	*Duygusal bozukluk*	*Beyinsel arızalı veya nörolojik bozukluk*	*Geri kalmışlık*	*Psikotik*	*Sağır veya çok ağır işitme özürlü*	*toplam*
Otistik	**33**	5	53	18	23	51	10	7	200
İnfantil otistik	1	**10**	6	0	4	6	0	2	29
İnfantil şizofren	17	3	**1**	2	8	1	0	0	32
Duygusal bozukluk	12	2	4	**2**	9	13	3	0	45
Beyinsel arızalı veya nörolojik bozukluk	14	3	2	5	**4**	15	0	1	44
Geri kalmışlık	21	2	6	18	16	**5**	2	2	72
Psikotik	4	0	1	1	2	2	**0**	0	10
Sağır veya çok ağır işitme özürlü	4	1	0	2	0	5	1	**0**	13
Toplam	106	26	73	48	66	98	16	12	445

Tablo 2. *Toplam 445 çocuğu kontrol eden iki ayrı doktorun hangi hastalıkları tespit ettiklerini gösteren bu tabelanın ortaya koyduğu en önemli unsur, teşhislerin "tesadüfi" olduklarıdır (Tinbergen & Tinbergen 1984).*

ran, iki otomobilin çarpışmasına dikkatlice kulak kabartan, lastik bir topun pürüzlü yüzeyini araştıran ve annesinin burnunu çekmeye çalışan bir çocuk keşfeder... ve çocuğun zihinsel gelişiminin normal olduğuna kanaat getirir" (Greenspan 2001). Ortada tek çocuk var, ama buna karşılık iki farklı teşhis! "Uzmanlar arasında, ya önlerinde duran engelliliğin, çok ender görülen bir tür olduğuna inanınama eğilimi vardır, bu yüzden bir tanımlama yapamazlar, ya da engellilik hakkındaki bilgileri o kadar kısıtlıdır ki, klasik belirtiler göstermeyen çocukta otizmi saptayamazlar. Çünkü karşılarındaki çocuk, otistik bir çocukdan bekledikleri özelliklere sahip değildir" (Aarons & Gittens 1994).

Tinbergen & Tinbergen (1984) tarafından verilen, aşağıdaki tabloya da özellikle dikkat çekmek istiyorum. Toplam 445 çocuğun, iki ayrı doktorun muayenesinden geçtikten sonra, yapılmış olan teşhisleri gösteren bu tablonun ortaya koyduğu en önemli unsur, teşhislerdeki "rastlantısallık"tır. Eğer doktorlar, teşhislerinden emin olabilselerdi rakamların dağılımı bu şekilde olmayacaktı. Diyagonal çizgide bir yoğunlaşma olacak, diğer bölümlerde sıfır rakamı hakim olacaktı. Ama durum bunun tam tersini işaret ediyor.

Akıllılar ve deliler

Kanner (1943), otistik çocukların normal bir zekâ düzeyine sahip olduklarını düşünüyordu. Ama bugün değişik zekâ setlerinden elde edilen bulgulardan hareket edilerek ve biraz da aceleci davranılarak, otistik çocuklara "geri zekâlı" damgası vuruluyor. "Zekâ düzeyindeki farklılıkları dikkate alarak, IQ'nun, normal çocuklarda olduğu kadar, otistik çocuklarda da büyük önem taşıdığını" söyleyen Rutter'e göre (Aarons & Gittens, 1994), otizm biyolojik nedenlerden ötürü ortaya çıkan zihinsel bir bozukluktur. Halk arasında bu tür kişiler genellikle "deli" olarak adlandırılıyor.

Otistik çocuklar, zekâ testlerinde neden normal çocuklardan daha kötü sonuçlar elde ediyorlar? Beyinlerinde herhangi

bir arıza mı var? Williams ve Harper (1974),[29] otistik çocukların sadece yüzde 3'ünün normal veya normalin üzerinde bir zekâ yapısına sahip olduklarını tespit etti. Wing (1973), otistik çocukların zekâ randımanının çok düşük olduğunu ve birkaç dakika önce meydana gelen olayları bile hatırlayamadıklarını iddia ediyor. Konuşma yeteneği ile hafıza arasındaki bağlantıya dikkat çeken Wing (1973) "Konuşma yeteneğinin gelişmeye başlamasıyla, sağlıklı çocuklarda buna bağlı olarak bazı şeyleri hatırlama ve geleceği görebilme yeteneği de gelişir. Olgunlaşma süreci içinde hem geçmişi hem de ileriyi görme yetenekleri güçlenir ve sağlıklı, yetişkin bir insan olunca da, yıllarca ötesini planlayabilecek bir aşamaya erişirler. Ama otistik çocuklar, sadece belli bir ölçüde iletişim yeteneğini geliştirebildikleri için, şimdiki zamanda şıkışıp kalırlar. Aynı anda veya çok kısa bir süre içinde ardı ardına meydana gelen olayları birbirleriyle ilişkilendirebilirler ... [ama] aralarında birkaç dakikalık zaman dilimi bulunan iki olay arasındaki ilişkiyi kavrayamazlar" diyerek aradaki farkı açıklar.

Buna karşın Tinbergen & Tinbergen (1984) otistik çocuklara uygulanan testlerdeki büyük bir hataya dikkat çekiyor: Değişmesini istemedikleri dünyalarının dışında gerçekleşen bu testlerin, çocuğun hakiki zekâ randımanını göstermesine engel olduğunu ileri sürüyorlar. Korku yaratan koşullar altında, sınava sokulan her insanın, elde edeceği başarı ister istemez düşecektir. Ama bu insan bir de otistikse, onun korkusu diğer insanların hissettikleri korkudan çok farklı ve daha güçlü olacaktır. Bu nedenle çocuğun zekâ düzeyini tespit ederken, test koşullarının, otistikler açısından elverişli olup olmadıkları büyük önem taşır. Şimdiye kadar otistik çocukların koşullarına uyan bir test ortamı yaratılamadığı için, zekâ testlerinde çıkan sonuçların fazla bir önemi bulunmuyor.

"Bazı psikomotorik veya IQ-Testlerinden, icraata dayanan

29 Williams, S. & Harper, J. (1974): A study of etiological factors at critical periods of development in autistic children. Intern. J. Mental Health, 1974, 3(1), 90-99: Loeben-Sprengel, S., Soucos-Valavani, I. & Voigt, F. (Hrsg.) (1981): Autistische Kinder und Ihre Eltern. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

becerilerde otistik çocukların iyi sonuçlar elde etmeleri, uzmanların bir kısmını aşırı şekilde iyimserliğe sürükledi. Oysa şekillerin tanınması veya birtakım küçük şekil parçacıklarının bir araya getirilmesiyle alınan randımanlar, bu çocukların gelecekleri konusunda iyimser olunabileceğini kanıtlamaz" (Aarons & Gittens 1994).

Bu görüşe katılan bazı uzmanlar da, otistik çocuğun geri zekâlı olduğundan o kadar emin görünüyorlar ki, açıklamalarından sanki bunun tamamen kanıtlanmış bir bulgu olduğu izlenimi çıkıyor: "70'li yıllarda otizm ile ilgilenmeye başladığımız sıralarda, IQ-Düzeyinin, otistik çocuğun gelişimiyle ilgili önemine fazla değer verilmezdi. Gerçekten de, yoğun bir pedagojik teşvik ile bu çocuklardaki iletişim bariyerinin kırılabileceğine inanılmaktaydı. ... Yirmi yıl sonra, 90'lı yıllarda, bu düşüncenin, o zamanki şirin bir saflığı, deneyim ve bilgi eksikliğini yansıttığını görüyoruz" diyor Aarons & Gittens (1994).

Bazı bilim adamları, Rutter'in kriterlerini daha da geniş bir alana yayarak, otistik çocukların, iletişimin her boyutunda sorunlarla karşılaştıklarını ileri sürüyorlar. Buna mimik ve jestler de dahil ediliyor. Böylece otistik çocuk, çevresiyle iletişime girebilecek her türlü beceri ve yetenekten yoksun bir varlık olarak kabul ediliyor. Bu teze karşı çıkanlar ise, otistik çocukta bu becerilerin bulunduğunu, ama bilinçli olarak iletişime geçmediğini öne sürüyorlar. Otizmin biyolojik bir hastalık olduğunu düşünen çevrelerde, bu görüşe pek rağbet edilmiyor. *National Autistic Society*, otizmin zihinsel bir engellilik olduğu görüşünde inatla diretiyor. Bu iddiaya kanıt olarak, otistik çocuklar üzerinde yapılan zekâ testlerinden elde edilen sonuçlar gösteriliyor. Aarons ve Gittens'in (1994) belirttiklerine göre, otistik çocukların yaklaşık yüzde 60'ı 50 civarındaki bir IQ'ya sahiptir, yüzde 20'si 50-70 ve sadece yüzde 20'i 70'in üzerine çıkabilmektedir. IQ'ları 70'in üzerinde olan otistik çocukların da, yaşam boyu yardım ve bakıma muhtaç kalacaklarının altı kalınca bir çizgiyle çiziliyor.

Geri zekâlı olarak tanımlanan otistik çocuğun (Delecato

1975[30] Aarons & Gittens 1994) "kime göre" geri zekâlı olduğunu da sorgulamamız gerekir. Acaba her deliyi keşfetmemiz mümkün müdür, yoksa akıllıları da tımarhaneye soktuğumuz oluyor mu? Rosenhan'ın merak ettiği soru buydu. İlk bakışta bize saçma gelen bu soruları Rosenhan'ın sormasındaki amaç, geri zekâlı olarak tanımlanan ve halk arasında "deli" olarak tek bir kategori altında toplanan insanların, deli olduklarından ne kadar emin olduğumuzu ya da emin olamayacağımızı kanıtlamaktı.

Rosenhan ve yanındaki yedi kişi, Amerika'nın Doğu ve Batı yakalarındaki beş ayrı eyalette, 12 ayrı hastaneye müracaat ederek, telefonla randevu aldılar. Kendilerini hasta olarak tanıttılar ve şikâyetleri hep aynıydı: "Çeşitli sesler işitiyorum, belirgin sesler. Öyle sanıyorum ki bana "boş", "kof" ve "tok" diyorlar" (Zimbardo 1983). Mesleklerini ve isimlerini gizleyerek, bilerek verilen yanlış bilgilerin dışında, sözde hastaların kendileri hakkında verdikleri diğer bilgilerin hepsi doğruydu ve patolojik olmayan hayat hikâyelerini, geçmişlerinden başlayarak, hastaneye müracaat ettikleri güne kadar eksiksiz bir şekilde anlattılar. Bunun ardından yapılan muayenelerin sonunda neredeyse hepsine "şizofren" teşhisi kondu. Sadece bir tanesi için konulan teşhis "manik depresif" oldu. Bu hastaların şizofrenlerden en önemli farkı, iyileşme şanslarının daha fazla olmasıdır. Diğer yedisine iyileşme şansı verilmiyordu.

Psikiyatri kliniğine sevk edildikten sonra, bu kişiler hemen hasta rolünü bırakıp, hiçbir hastalık belirtisi göstermedikleri halde, rol yaptıkları anlaşılamadı. 4 ile 52 gün arasında değişen bir sürenin ardından, "yalancı" şizofrenler, şimdilik hastalıklarında gerileme tespit edildiği gerekçesiyle taburcu edildiler. Bu sözde hastaların psikiyatri kliniklerinden taburcu olmalarını sağlayan kişiler ise, ya onların eşleri ya da iş arkadaşları oldu ve hiçbir uzman, onların hasta olamayacaklarını düşünemedi.

---

30 Delecato, C. H. (1975): Der unheimliche Fremdling. Freiburg, in Feuser, G.: Grundlagen zur Pädagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissenschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verständnis des "frühkindlichen Autismus". Beltz Verlag, Weinheim und Basel, 1979.

Rosenhan, teşhis konulurken sübjektifliğin rolünü göz önüne sermek amacıyla, 1973 yılında yukarıdakine benzer başka bir deneyi tekrarladı ve psikiyatrik teşhislerin ne kadar zayıf temellere dayanan tespitler olabileceklerini bir kez daha gösterdi. Ama bu defasında, böyle bir deneyin tekrar edileceğinden hastane personelinin haberi vardı. Bazı doktorlar, böyle saçma bir olayın kendi hastanelerinde yaşanmasının mümkün olamayacağını iddia ettikleri için, ikinci deney birincisinden daha da önemli hale gelmişti. Üç ay içinde çeşitli *yalancı* hastaların müracaat edecekleri ve hastane personelini yanıltmaya çalışacakları bildirildiği için, gözler dört açılıyordu. Amaçları bu "üç kâğıtçıları" bulup deşifre etmekti. Üç ay zarfında hastaneye 193 kişi müracaat etti. Hastalar sistematik olarak ve çok dikkatli bir şekilde kontrol edildiler. Çünkü hiçbir hataya fırsat vermemek gerekiyordu ve 41 kişinin "yalancı hasta" olarak maskesi düşürüldü. Bu kararların 19'unda, psikiyatriste başka bir personel daha eşlik etmişti. Oysa Rosenhan hastaneye bu süre içinde bir tek "yalancı hasta" dahi göndermemişti.

Otistik çocuktaki tuhaflıklar

Algılama

Algılama bozuklukları

Algılama olarak adlandırdığımız fenomen, çevreden gelen sinyal akımlarını beyinde düzene koyan, birbirlerinden farklı sinyaller arasında ilişki kuran bir "düzenleme prensibidir". Eğer bu prensip aksar veya işlerliğini yitirecek olursa, algılanan realitede farklılaşma meydana gelir. Algılama sisteminin aksaması, ortaya çok ciddi tehlikelerin çıkmasına neden olur. Eğer bu durum meydana gelecek olursa, çevremizdeki canlı ve cansız varlıkları, olayları ve hareketleri, mekân ve zaman ilişkilerini doğru bir şekilde tespit etme imkânımız ortadan kalkar ve kendimizi bir anda anlamsız, kaotik bir dünyanın içinde buluruz.

Sinir sistemimiz, çevremizde meydana gelen her türlü fiziksel olaya, büyük bir hassasiyetle tepki gösteren bir doğa harikasıdır. Saniyede 100 milyon ışık sinyali, gözlerimizden vücudumuza girer ve işlem görmek üzere oradan sinirler vasıtasıyla beyne aktarılır. Bunun yanı sıra sıcak, soğuk, tat, koku ve ses türünden, daha milyonlarca sinyal, sinir sisteminin içindeki farklı yolları takip ederek, algılama yeteneğinin merkezine, yani beyine gönderilir.

Farklı sinyaller, biyokimyasal impülslere çevrilip, bedenimizin her köşesini bir telekominikasyon ağı gibi saran sinir hücreleri üzerinden beyne sevk edildikten sonra, orada analizleri ve organizeleri yapılmaya başlar. Milyonlarca sinyal bunun ardından birbirleriyle ilişkilendirilir ve uyumlu hale getirilirler. Sağlanan bu uyum, algılanan sinyallere belli bir *anlam* kazandırır. Otistik çocuklarda ise, böyle bir uyumun sağlanamadığı, bunun sonucunda, çocukların anlamsızlaşan realiteden kaçtıkları tahmin edilmektedir.

Bilim adamlarına göre otistik çocukların "seçmeli algılama" yeteneği arızalanır. Seçmeli algılama, duyuları uyaran sinyallerin kaydedilmeleri ve hissedilmeleridir. Bunlar bütün insanlarda meydana gelen ve işleme konulduktan sonra kişinin kendisine özgü sübjektif gerçekliğe dönüştürülen enformasyonlardır. Bettelheim'in (1967) "hiçbir şeyin talep edilmediği, aksine her şeyin verildiği altın çağ" olarak tanımladığı bebeklik dönemindeki algılama ile yaş ilerledikçe gelişen algılama yeteneği arasında büyük fark vardır.

Yeni doğan bir çocuk kendisi ve çevresi arasındaki farkı algılayabilecek özelliklere sahip olmadığı için "ben" ile "sen" arasındaki farkı da ayırt edemez. Çevresi, onun için sadece, kendi varlığının da içinde yer aldığı bir "bütündür". Yaşı ilerledikçe, bebekliğinin silik yaşantıları kaybolmaya ve yavaş yavaş seçmeli algılama yeteneği gelişmeye başlar. Deneyimleri ve öğrenme yeteneği sayesinde, çevredeki canlı ve cansız objeler ayırt edilebilir ve algılanan veriler, anlamlarına uygun şekilde beyinde işlem görürler. Otistik çocuklarda seçmeli algılama, karşılaştırma, değerlendirme ve veriler arasında doğru seçim

yapabilme işlemlerinin yapılamadığı tahmin edilmektedir. Çevreden gelen yoğun sinyallerin içinde boğulup kalmamak için, algılama mekanizmasının bu duruma "aşırı seçmeli" bir tepkiyle karşılık verdiği öne sürülmektedir. Bu aşırı seçmeli algılama mekanizmasının devreye girmesiyle birlikte algılama perspektifi o kadar daralır ki, duyular sadece çok küçük detayları algılayabilirler.

Algılama alanının kısıtlanmasına, sadece görme duyusunda değil, işitme duyusunda da rastlandığı için, bu çocukların birçoğunun önceleri sağır oldukları kabul edilmiştir. Bazı ses frekanslarını algılayamazken, bazılarına karşı aşırı duyarlılığa sahip oldukları görülen otistik çocukların, özellikle yüksek sesleri işitemedikleri görülmektedir. Yanıbaşında bir bardak kırılsa, bunun farkına varamayan çocuğun, bir kâğıt hışırtısına başını çevirmesi, algılama zorluğu çektiğine dair belirti olarak kabul edilmektedir. Günlük yaşamında bu fenomen, çocuk açısından büyük tehlikeleri içerir. Çünkü algılayamadığı ve yaşamı tehlike içerebilecek seslerden sakınması mümkün olmaz ve bunlara zamanında tepki veremez. Bu yüzden değişik terapilerin, bu tür çocuklar açısından pek büyük bir yarar sağlamayacağı ileri sürülmektedir.

Algılama, içinde seçim unsurunun da bulunduğu bir süreçtir ve kişinin motivasyonuyla yakından alakalıdır. Çocuğu algılama deneyimleri edinmeye sevk edebilecek tek neden, motivasyonu arttırıcı teşvik ve yardımlar olacaktır. Öğrenme motivasyonları sayesinde, dış dünyaya açılmak için yüreklenebilir ve çevresindeki insanlarla olumlu deneyimler edinmeye hazır hale getirilebilir. Her çocuk çevresindeki yetişkinleri taklit ederek birçok şey öğrenir. Algılaması kısıtlı olan çocuklarda, başkalarını taklit ederek öğrenme şevkinin bulunmadığı tespit edilmiştir. Bu durum onların sosyal ilişkilerine güçlü bir darbe indirir ve genel gelişimlerini büyük ölçüde aksartır. İsviçreli psikolog Jean Piaget'nin, normal çocuklarla yaptığı deneyler, ortalama iki yaşından itibaren meydana gelen düşünce ve tasavvurların, algılama yeteneği ile değil, taklit yoluyla meydana geldiklerini ortaya koydu. Taklit girişimleri zihinsel tasavvur

gücünün ve sembolik oyunların temel taşını oluşturur. Otistik çocuklarda, tasavvur ve kavrama yeteneklerini meydana getiren bu temel taşların eksik olduğu ileri sürülür.

70'li yıllarda yapılan bazı araştırmalardan yola çıkan Hermelin (1976),[31] erken çocuk otizminde zihinsel arızaların temel nedenlerini, algılamadaki yetersiz organizasyon yeteneğine bağlamıştır ve bu iddiasını temelini oluşturmak için başvurduğu deneyler, "kısa süreli hafıza" yeteneğinin araştırıldığı deneylerdir. Bu görüşünü açıklayabilmek için, hafıza psikolojisindeki verilere dayanarak "iki depolu sistemden" yola çıkmaktadır. Bu sisteme göre, enformasyonlar önce "zenzorik (sinyal alıcı) depoya" alınırlar, orada neredeyse hiçbir değişikliğe uğratılmadan, çok kısa bir süre için depolanırlar. Daha sonra buradan "kısa süreli depolama sistemine" aktarılırlar ve orada değişime uğratılarak, tekrar organize edilirler. Buradaki depolama süresi, bir öncekinden biraz daha uzundur.

Otistiklerin bir bölümünde, kısa süreli hafızanın kusursuz işlediği görülmüştür. Bu kusursuzluk o denli ileri bir düzeydedir ki, normal bir insanın önemsiz kabul ettiği ve bu yüzden "kaydadeğer" bulunmadığı birçok enformasyon birlikte hafızada depolanır. Fakat daha sonra bu enformasyonların aktarıldığı ikinci depoda meydana gelmesi gereken değişim ve organize olaylar meydana gelmedikleri için, otistiklerin, basit nitelikteki enformasyonları algılamaları çok daha iyi şekilde gerçekleşmektedir. Enformasyonların karmaşıklık derecesi arttıkça, ortaya algılama güçlükleri çıkmaktadır.

Bu teoriyi doğrulayan ilk deneylerden biri, O'Connor ve Hermelin (1965)[32] tarafından gerçekleştirilmiştir. Bu deneyde, nor-

---

31 Hermelin, B. (1976): Coding and the sense modalities. In: Wing, L. (Ed.): Early childhood autism. Oxford: Pergamon Press, pp. 135-168. Wendeler, J. (1992): Neuere Forschungsergebnisse. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 1992.

32 O'Connor & Hermelin, B. (1965): Visual analogies of verbal operations. Languag and Speech, December 1965. Wendeler, J. (1992): Neuere Forschungsergebnisse. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 1992.

mal ve otistik çocuklar, üç farklı yönden birbirleriyle karşılaştırıldılar. Deney malzemesi olarak basit karton kareler kullanıldı ve *düzenleme, hafıza ve seri oluşturma* testleri uygulandı. Sözsüz olarak gerçekleşen bir testin ardından, otistik çocukların zekâ yaşının 5 yaşındaki bir çocuğun zekâ yaşına denk olduğu belirlendi. Bu çocukların tümü de, ya çok az konuşabiliyorlardı ya da hiç konuşmuyorlardı. Bu çocuklar kendileriyle yaşıt olan normal ve zihinsel engelli çocuklarla karşılaştırıldılar. Zihinsel engelli çocukları sözsüz bir testten geçiren araştırmacılar, zekâ yaşlarının ortalama 3 olduğunu saptadılar.

Düzenleme testinde, çocuklar farklı büyüklükteki iki karton kareden, hangisinin, bir üçüncüsüyle aynı büyüklüğe sahip olduğunu bulmak zorundaydılar. *Hafıza testinde* farklı büyüklükte iki kareden hangisinin, önceden gösterilen, ama artık görmedikleri diğer kareye denk olduğu bulunacaktı ve büyükten küçüğe doğru sıralanan beş kareden meydana gelen *seri oluşturma testinde*, aynı serinin çocuklar tarafından yeniden oluşturulması istendi.

İlk deneyde bütün çocuklar aynı başarıyı elde ettiler. İkinci deneyde otistik ve normal çocukların başarısı aynı derecede oldu, buna karşılık zihinsel engelli çocukların başarı oranı düşüktü. Son deney, kesin sonucun alındığı deney oldu. Bu deneyde otistik çocuklar, diğer iki gruptan oldukça belirgin bir biçimde kötü sonuç elde ettiler. Hermelin'e (1976) göre bunun nedeni, seri kurallarını tanıyabilmede farklı yeteneklere sahip olunmasıdır. İlk iki deneyden başarılı sonuçların alınması, otistik çocukların resimleri akılda tutabilme yeteneğine sahip olduklarını ortaya koymuştu. Fakat bu yeteneğin, seri oluşturmada yetersiz kaldığı görüldü. Otistik çocuklar seriyi meydana getiren "kuralı" ortaya çıkarabilmede yetersiz kalmaktadırlar.

Neredeyse aynı sonuç Frith (1970)[33] tarafından yapılan bir

33 Frith (1970): Studies in pattern detection in normal and autistic children: II. Reproduction and production of color sequences. Journal of Experimental Child Psychology. Wendeler, J. (1992): Neuere Forschungsergebnisse. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 1992.

deneyde de elde edilmiştir. Bu deneyde karton kareler yerine, farklı renkte iki kâğıt kullanılmış ve çocukların önüne belli bir sırayla konulan kâğıt serilerini, aynı sıra ile dizmeleri istenmiştir. Seriler ya *kırmızı-yeşil-kırmızı-yeşil* şeklindeki basit bir kurala dayanıyordu veya hiçbir bir kurala uymuyordu. Zekâ yaşları 5-6 arasında değişen otistik çocuklar ile aynı zekâ düzeyindeki normal çocukların karşılaştırıldığı bu deneyden şu sonuçlar elde edildi:

Normal çocuklar, beklenildiği gibi belli bir kurala uyan serileri, düzensiz serilerden daha iyi akılda tutabilmişti ve daha başarılı sonuçlar elde etmişlerdi. Fakat otistik çocuklarda böyle bir farka rastlanmadı. Seriler düzenli veya düzensiz olsun, her ikisinde de başarı oranı değişmemişti. Bu sonuçlara dayanarak şöyle bir fikir ileri sürüldü: Otistik çocuklar, serilerdeki kuralı algılayamıyorlar ve bu kuraldan yararlanmayı beceremiyorlardı. Öyle görünüyor ki, önlerine konan elementleri teker teker hafızalarına kaydedebiliyor ve bunu yaparken, seriyi oluşturan bir kuralın bulunup bulunmadığını hiç düşünmüyorlardı (Wendeler 1992).

Delecato (1975), otizmin beyinsel bir arıza olduğunu, otistik çocuklarda görülen davranış bozukluklarının bu arızadan kaynaklandığını belirtmektedir. Beyinsel arızaların yol açtığı algılama bozukluklarının, sinir sistemi üzerinden sinyallerin iletildiği yolları olumsuz yönde etkilediklerini, bunun sinyal hatlarının fonksiyonlarını kısmen veya tamamen bozduğunu öne süren Delecato (1975), otistik çocuklarda görülen davranışları sınıflandırırken, sürekli tekrar edilen davranışların ardında, çocuğun kendi kendisini "tedavi etme" arzusunun bulunduğunu belirtmektedir. Beyinsel arızaların algılama bozukluklarına yol açtıklarını ve böylece reel dünyanın algılanmasında karmaşık bir yol takip edilerek göz, kulak, cilt, burun ve dil üzerinden başlayıp, sinirler vasıtasıyla beyne ulaşan sinyallerin çarpıtıldıklarını öne süren bu bilim adamı, *otistik kabuğa çekilmenin* bu nedenle ortaya çıktığına inanmaktadır.

Doğası itibarı ile insanın hâlâ bir *avcı* olarak kaldığını ve insandaki bu özelliğin yüzbinlerce yıldır hiç değişmediğini savu-

nan Delecato (1975), modern insanın artık beslenmek için değil, daha ziyade duyuları vasıtasıyla algıladığı sinyallerin peşinde koşan bir avcı olduğunu ileri sürer ve avın ardındaki temel gerekçenin, sinir sistemini geliştirmek olduğunu belirtir. Bu açıdan bakınca, otistik çocuğun, aramızdaki "en fanatik ve en bezgin avcı" (Delecato 1975) olduğunu ve "avlanmasını, bitip tükenmeyen bir yinelemeyle hep aynı duyguları tatmak için sürdürmek zorunda" (Delecato 1975) olduğunu iddia etmektedir. "Biyolojik Handicap Teorisi'nden" (Feuser 1979) hareket ederek, çocuğun kendi kendisini tedavi etmeye çalıştığı yöndeki iddiasının nedeni, olasılıkla otistik çocukların anlaşılmaz nedenlerden ötürü iyileşebildiklerini inkâr edememenin getirdiği çaresizlikten dolayı ortaya atılan bir düşüncedir. Ama arızalı olduğunu kabul ettiği beynin, hangi koşul ve etmenler altında düzeldiği konusunda inandırıcı bir açıklama getirememektedir. Feuser (1979) de Delecato'nun çaresizlik içinde olduğuna ve bu nedenle reel fenomenlerle otizmi ve otistik çocuğu tanımlamaya çalışırken, diğer taraftan onu *insanüstü güçlerin hakimiyeti* altında bulunan bir canlı olarak gördüğüne dikkat çekmektedir. Delecato (1975), bu çaresizliğini, "O aramızdaki bir yabancıdır. Neredeyse insanüstü bir güç onu hakimiyeti altına almış ve kendi kendisini parçalamaya sevk etmektedir" cümlesiyle ifade etmektedir. Ama "Otistik çocuk, bu kadar soyutlanarak gözlemlenir ve davranışlarını tanımlamak için kullanılan psikolojik model, toplumdan bu denli kopuk olursa, işte o zaman onun durumunu çözümlemek için geriye sadece insanüstü güçlere sarılmak kalır" diyor Feuser (1979).

Delecato (1975) otistik çocukların zihinsel bozukluğa sahip insanlar olarak kabul edilmelerinin, onlar açısından daha hayırlı olduğunu ve engelli olarak görüldükleri takdirde, çeşitli dezavantajlarla karşılaştıklarını ileri sürüyor. Artık günümüzde bu görüşün tam tersinin doğru olduğu kabul edilirken, o: "Eğer zihinsel bozukluğu bulunan insanlar olarak kabul edilselerdi, bu takdirde onlara yardım etmek için girişimlerde bulunulurdu. Ama zihinsel engelli olarak damgalandıkları için toplum tarafından unutulmaktadırlar" diyerek, otistik çocuğa yapılacak yardı-

mın ancak tıp alanından gelebileceğini belirtmektedir. Oysa biliniyor ki, toplum engelli kavramına zihinsel bozukluk kavramından daha olumlu yaklaşıyor; ayrıca, otistik çocuğa yardımcı olunup olunınaması, sadece kavramlardan kaynaklanmıyor; önemli olan unsur, neyi nasıl tanımladığımızdan ziyade, o tanımın bizlerin içinde uyandırdığı duygular ve düşüncelerdir.

Aşırı seçmeli algılama

Lovaas ve d. (1971)[34] 70'li yılların başlarında otistik çocuklarda "aşırı seçmeli" algılamanın bulunduğunu ispat edebilmek için bir deney gerçekleştirdi. Bu bilim adamları, deneye katılan otistik çocuklara, deneyde kullanılan uyarıcı-komplekslerinden birini algıladıkları zaman bir ödül verdi. Ama çocuğun bu ödülü alabilmesi için, önce özel olarak bu deneyde kullanılmak üzere geliştirilmiş olan mekanik bir kolu çekmesi gerekiyordu. Deneye başlamadan önce çocuklara ne yapmaları gerektiği öğretildi. Deneydeki uyarıcı-kompleksi işitsel, görsel (kırmızı ışık) ve bir de (bir tansiyon ölçme aletinin kolluğu üzerinden iletilen) basınçsal üç farklı uyarıcıdan oluşmaktaydı. Bütün sinyaller, mekanik kolun hareket ettirilmesi için aynı anda gönderilmekteydi. Öğrenme evresinde başarı kriteri olarak nitelendirilen düzeye ulaşılmasının ardından, bu kez sinyaller teker teker gönderilmeye başlandı. Herhangi bir engeli bulunmayan çocuklar, üç sinyale de tepki gösterip, mekanik kolu çekerken, otistik çocuklar sadece sinyallerden birine tepki veriyordu. Zihinsel engelli çocuklarsa, bu iki kutup arasında bir yerde bulunuyorlardı (Wendeler 1992).

Bu deneyin ispatlamaya çalıştığı şey nedir? Otistik çocukların, sadece tek bir sinyale, zihinsel özürlü çocukların iki veya üçüne ve normal çocukların hepsine reaksiyon göstermeleri,

---

34 Lovaas, O. I., Schreibman, L. (1971): Stimulus overselectivity of autistic children in a two stimulus stituation. Behavior Research and Therapy, 9, 305-310. In: Wendeler, J. (1992): Neuere Forschungsergebnisse. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 1992.

acaba otistik çocuktaki hangi özelliği göz önüne seriyordu? Lovaas ve d. (1971) açısından durum ortadadır. Otistik çocuklar öğrenme evresinde, normal ve zihinsel engelliler kadar dikkatli davranmamıştı. Sinyal-kompleksi içinden sadece bir tek sinyali öğrenebilmişlerdi. Bunun nedeni ise sinyallerin farklı duyulara hitap etmesiydi ve otistik çocuk, seçmeli algılama yaptığı için bunlar arasından sadece bir tanesini algılayabiliyordu. Fakat yapılan kontrollerin ardından, aşırı seçmeli algılamanın, sadece bir tek duyu modalitesine hitap etmesi durumunda da ortaya çıktığı görüldü. Örneğin yan yana konan ve üzerinde değişik resimler bulunan kartlar arasından, öğrenme evresinde olan otistik çocukların, sadece bir tanesine dikkat ettikleri görüldü; bu da otizmdeki aşırı selektif algılama bakımından tipik bir özellikti; bu olaya normal çocuklarda hemen hemen hiç rastlanmıyordu (Koegel ve diğ. 1973.[35] In: Wendeler 1992).

Aynı eğilime, gerçeğe yakın pedagojik öğrenme deneylerinde de rastlanmış olması, otistik çocukların bir kısmında aşırı seçmeli algılama fenomeninin bulunduğunu gösterdi. Lovaas ve d. (1971) normal ve otistik çocuklara, erkek oyuncak bebekle kadın oyuncak bebek arasında ayırım yapabilmeyi öğrettiler. Bütün çocukların, aradaki farkı anladıklarına kanaat getirince, onları bir teste tabi tuttular. Testden önce oyuncak bebekler üzerinde değişim yapıldı. Bu değişimlere otistik ve normal çocukların, nasıl reaksiyon gösterdikleri araştırıldı.

Çocuklar, bebeği tanıyabilmek için, hangi verilerden hareket ediyorlardı? Sonuçta şu veriler elde edildi: Normal çocuklar bir bebeğin cinsiyetini tanımada, daha ziyade oyuncağın başına bakıyorlardı. Buna karşılık otistik çocukların çoğu bebeğin elbiselerindeki ayrıntılardan hareket ederek, oyuncak bebeğin cinsiyetini tespit etmeye çalışıyorlardı. Örneğin ayakkabılarına bakarak bunu yapmaktaydılar (Wendeler 1992). Oysa oyun-

35 Koegel, R. L. & Wilhelm, H. (1973): Selective responding to the components of multiple visual cues by autistic children. Journal of Experimental Child Psychologie, 15, 442-453. In: Wendeler, J. (1992): Neuere Forschungsergebnisse. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 1992.

cakların üzerindeki elbiseler, değiştirilmişti. Normal çocuk, elbiseleri, ayakkabıları dikkate almadan, bebeğin yüzüne bakarak, onun erkek mi yoksa kadın mı olduğunu tespit ediyordu. Buna karşılık otistik çocuklar, bebeklerdeki detayları akılda tutarak karar veriyordu. Benzeri aşırı seçmeli algılamalara, otistik çocukların günlük yaşamlarında da rastlanıyor. Lovaas ve. d. (1971) bir oğlan çocuğunu buna örnek olarak göstermektedir. Bu çocuk, eğer babası gözlüğünü takmamışsa, ona karşı hiçbir reaksiyon göstermemekte, ama gözlüğünü takınca, büyük bir sevinç içinde ona koşarak sarılmaktadır.

Algılama yeteneğindeki kısıtlılık, çocuğun dünyasını da kısıtlayan bir özelliktir. Bu kimi zaman çocuğun dünyasını o kadar kısıtlı bir duruma getirir ki, sanki dünyayı bir borunun içinden takip ediyormuş gibi olurlar. Bu yüzden, bu kısıtlı alandan birçok objeyi aynı anda algılayabilmesi için objelerin arasındaki mesafenin küçük olması gerekir. Mesafe arttıkça algılama alanı içindeki obje sayısı azalır. Bu düşüncelerden yola çıkan bilim adamları, bazı otistiklerin özel alanlara büyük ilgi duymalarını ve bu alanlarda normalin üzerinde bir başarı sağlamalarını, "aşırı seçmeli algılama" yeteneğine bağlamaktadırlar.

Algılama Bozuklukları

Cisim ve insanlar: Dokunma, yalama ve koklama.

Bedenle aşırı ilgileniş (yerde sürünme, vücudunu yoklama ve dokunma).

Bazı seslere büyük hayranlık duyma.

Müzikten hoşlanma (şarkı söylerler).

Çalkantı halindeki sudan hoşlanma (deniz, ırmak, su birikintisi).

Süreklilik ihtiva eden düşünceli bir tavırla etrafa bakma.

Çevreye karşı reaksiyon göstermeme.

Sağır veya işitme engelli gibi görünme.

Ağrılara ve soğuğa karşı duyarsızlık.

Karanlık odada oynayabilme özelliği.

Reel tehlikelerden korkmama (yükseklik, ateş, trafik vb.).

Şekil 6. *Otistik çocuklardaki algılama bozuklukları (Kaynak: Feuser 1979)*

Ses algılamaları

Daha önce de belirtildiği gibi otizmden önce, çocuğun sağır olduğundan kuşku duyulur. Özellikle yüksek seslere karşı hiçbir reaksiyon göstermemeleri, işitme organlarında bir arızanın bulunduğu kanısına yol açar ve bu yönde tedavi görürler.

Otistik çocukların bazı seslere karşı büyük ilgi duydukları, bazılarından ise korktukları saptandı. Sevmediği sesler çocuğun içinde olumsuz duygular mı uyandırıyordu, yoksa işitme organının bu seslere karşı belli bir duyarlılığı mı vardı? Bu sorulara şimdiye kadar kesin bir cevap bulunamadı. "Bazı otistik çocuklar her türlü ses karşısında huzursuzluk duyarken, bazıları sadece belirli seslerden huzursuz olurlar; örneğin bir adamın öksürmesinde olduğu gibi. Bazen bu sesleri kendilerinden uzak tutabilmek için kulaklarını sımsıkı tıkâr, bazen de söylenenleri duymazlıktan gelir ve istemedikleri bir ziyaretçiyi böylece başlarından savmak isterler" (Aarons & Gittens1994). Çocuk "sanki bazı durumlarda, sesin hangi taraftan geldiğini tespit etmede de güçlük çekmektedir" (Wing1992). Sağır zannedilmelerinin bir diğer nedeni de budur.

Ritüeller, motorik davranışlar ve zekâ

Sybil Elgar'ın 8 yaşındaki Graham hakkındaki şu sözleri, bu çocuğun akli dengesinin bozuk olduğu duygusunu uyandırıyor: "İki yıl önce okula geldi. İlk haftaları, uzun süren çığlık atma ve bağırma ile geçirdi. Anlamsız bazı isteklerini dile getirdi: "Sardalya ve süt istiyorum", "Havalanmak istiyorum", "Alçalmak istiyorum"... Hâlâ altını kirletiyor ve elleriyle yemek yiyordu. ... Bir yerden bir yere giderken dizlerinin üzerine çöküyor ve emekliyordu" (Elgar 1992).[36]

Graham'in belki gerçekten beyninde biyolojik bir arızası vardı. Bunu bilmiyoruz. Fakat otistik çocukların temel davranış

36 Elgar, S. (1992).: Unterricht mit autistischen Kindern: J.K. Wing (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

biçimi kendilerini çevreden geri çekmek ve çevrelerinde meydana gelen değişimleri görmezlikten gelmektir ve gerçekleştirdikleri her davranış ritüelden başka bir şey değildir. Bu yolla her türlü değişimden duydukları korkuyu bastırmaya çalışır.

Otistik çocuk, ritüellerin çocuğudur. Her davranışı belli bir prensibe dayanır. Ritüeller sayesinde çevre sabit tutulmaya çalışılır (Kanner 1951).[37] Fonografik ve fotografik kişilik sürekli olarak tekrarlanır. Bu bir müzik parçası veya bir masal plağı olabileceği gibi, sürekli şekilde tekrar edilmesi istenilen bir öykü de olabilir. Ama yan yana duran iki masanın kenarlarına dokunmak ve onları birbirlerine yanaştırarak aynı hizada olmalarını sağlamaya çalışmak da, bu türden ritüeller arasında yer alabilir (Feuser'in 1979). Otistik çocukların ritüel repertuarı sınırsızdır. Her davranış, her hareket bir ritüele dönüşebilir.

Otistik çocuğun bu davranışı bize pek yabancı değildir. Hangimiz küçükken ortada hiçbir şey yokken korku duymadık ki? Hangimiz "öcülerden" korunmak ve korkumuzu bastırmak maksadıyla, yorganın altına gizlenmedik? Bu da bir tür çevreden geri çekilmek ve orada, yorganın dışında meydana gelen değişimleri görmekten kaçıp, korkunun bastırılması değil miydi? Aradaki tek fark, otistik çocuğun, bu korkuyu sürekli yaşamasıdır. O, sürekli yorganın altında saklanan korku dolu bir çocuk olarak da görülebilir. Bizim problemimiz, o görünmeyen yorganın altından, otistik çocuğu nasıl çıkarabileceğimizdir.

Çocuktaki değişim korkusunun, motorik aksaklıklara yol açtığı da ileri sürülmektedir (Feuser, 1979). Çevrenin değişmemesi için büyük bir uğraş veren çocuk, eğer alıştığı ortamda en ufak bir farklılık meydana gelirse, krizi andıran çok güçlü ve yoğun duygusal çalkantının içine düşer. Saatlerce bağır-

37 Kanner, L. (1951): The conception of wholes and parts in early infantile autism. In: Amer. J. Psychiat. 108 (1951), S. 23-26. In: Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

Motorik Basmakalıp Davranışlar
Ritmik sallanma, baş sallama, başı bir yere vurma (kendisine zarar verinceye kadar).
Cisimleri tıklatarak ses çıkarma (genellikle ritmik bir şekilde).
Küçük cisimleri devamlı bir şekilde fırıldak gibi döndürme.
Bakınca sanki bir anlam ifade eden basmakalıp hareketler (elin yemin ediyormuş gibi havaya kaldırılması ve döndürülmesi, avuçların içine bakma, kişilerin sırtlarına sırtına dokunma vb.).
Ayak parmaklarının ucunda yürüme.
Hoplayarak, zıplayarak yürüme.

Şekil 7. *Motorik ve basmakalıp davranışlar (Kaynak: Feuser 1979).*

ma, tepinme, başkasına ve kendine dönük saldırganlık (örneğin ortada hiçbir neden yokken, elini ve bileğini ısırması veya yüzünü tokatlaması) otistik çocuklarda sürekli olarak görülen davranışlardır. Bu krizlerden tek başına kurtulması mümkün olmaz. Sanki içinden bir ses ona emir verir ve telkinde bulunur. İçinden gelen sese kulak veren çocuk, canını yakmaya devam eder. Böyle bir krizi sona erdirebilmek için, dıştan müdahale etmek zorunlu olur.

Ne tuhaftır ki insanlarla iletişim kuramayan çocuk, nesnelerle çok rahat bir ilişki kurar. Sanki çevresiyle kuramadığı ilişkinin, iç dünyasında açtığı boşluğu, nesnelerle "arkadaşlık" kurarak gidermeye çalışır. Kanner (1944) bunu "good relations to objects" olarak tanımlamıştır. Çevresindeki eşyaları kendisine dost edinen çocuk, nesnelerle oluşturduğu ilişkilerde birbirinden çok farklı ve geniş bir duygu birikiminin sahibi olduğunu gösterir, ama bu duygularını insanlara yansıtamaz. Bunun ötesinde, çocuğun gözünde insanlar, birer cansız objeler gibidir. Feuser (1979) bu olayı şöyle ifade eder: "..., bizim eğittiğimiz çocuklarda da çok sık rastladığımız bir olay, da, insanları veya onların ellerini birer aletmiş gibi kullanarak, başkasının yardımı olmadan ulaşamadıkları hedeflere ulaşmaya çalışmalarıdır."

Fischer (1965) "Otistik çocuğun zekâ düzeyini, okul çağına gelinceye kadar güvenilir şekilde belirlemek imkânsızdır" der-

Zorunluluk İçeren Davranışlar
Küçük cisimleri toplama ve biriktirme.
Küçük böceklerle ilgilenme.
Çeşitli cisimlerin veya resimlerin her zaman aynı düzen ve sıralama içinde dizilişi.
Hep aynı cisimlerle oynama.
Belli bir düzenin zorunluluk içinde korunması.
Alışkanlık haline gelen davranışların aynı şekilde zorunlu biçimde tekrarı.
Düzenin değişimine hırçın ve agresif bir biçimde karşı koyma.
Yeni şeylerin öğrenilmesine izin vermeme.

Şekil 8. *Zorunluluk duygusundan kaynaklanan davranışlar (Kaynak: Feuser 1979).*

ken, Rutter (1978), zekâ düzeylerini ölçerek, çocuk hakkında önemli ipuçlarına ulaşılabileceğini ileri sürer ve otistik çocuklardan çoğunun, normalin altında bir zekâ seviyesine sahip olduğunu belirtir. Oysa Fischer (1965) söz konusu çocuklardan üçte birinin normal, hatta aşırı zeki çocuklar olduklarını iddia etmektedir.

Kanner ve Eisenberg, çocuklardaki psikopatolojik durumun duygusal ilişki eksikliğinin yarattığı bir sonuç olduğunu düşünmüşlerdi. Buna karşın van Krevelen (1952)[38] otizmin, "duygusal arızaların meydana geldiği oligofreni (kalıtımsal nedenlere dayalı geri zekâlılık)" olduğunu iddia etmiştir. Weber'e (1966)[39] göre erken çocuk otizmi, genellikle "gerçek oligofrenidir". Rutter (1978) ve DeMyer (1973,[40] 1974)[41] Weber'in bu

38 Van Krevelen, D. A. (1952): Early infantile autism, in: Z. Kinderpsychiat. 19 (1952), S. 91-97: in Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

39 Weber, D. (1966): Zur Aetiologie autistischer Syndrome im Kindesalter, in: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, S. 12-18, in: Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

40 DeMYER, M. K. (1973): Prognosis in Autism: a follow-up study, in Journal of Autism and Childhood Schizophrenia 3, S. 199-246, in: Feuser, G. (1979):

düşüncesini kanıtladıklarına inanmaktadır (Feuser 1979). Fakat bu iddialara karşı çıkanlar da vardır. Rutter (1978) ve DeMyer (1973) otistik çocuklarda tespit edilebilen zekâ gelişiminin normalden farklı olduğunu ve bu farklılığın, ağır dereceli geri zekâlılığa kadar varabildiğini, çeşitli testlerden elde ettikleri sonuçlara dayandırmaktadırlar. Ama otistik çocukların test edilebilirlikleri ayrı bir problem yaratmaktadır. İletişim kurulamayan bu çocuklar üzerine yapılan testler, ne kadar iyi bir şekilde tasarlanmış olurlarsa olsunlar, daima eleştiriye açık yönleri içerirler. Bu bakımdan test sonuçlarından yola çıkılarak çocuğun zekâ düzeyini ölçmek pek mümkün gibi görünmüyor. Hatta zekâ testlerinin normal insanlarda bile tatbikatına kuşkuyla bakılırken, otistik çocuklara nasıl bir zekâ testi uygulanabilir sorusu tatmin edici şekilde cevaplandırılamıyor.

Otistik çocukların bazılarında motorik yeteneklerin çok iyi geliştiği görülmektedir. Eşyaları kullanırken normalin üzerinde bir beceriye sahiptirler. Örneğin zar, değişik oyuncak, tencere gibi cisimleri, kenarları veya köşeleri üzerinde büyük bir beceriyle bir fırıldak gibi döndürebilirler. Cisimleri parmaklarıyla tıklatarak, çıkan sesi büyük bir zevk ve ilgiyle dinlerler. Ayak parmaklarının uçlarında, görünmeyen bir sınırla çevrili alan içinde yürüdükleri pek sık görülür. Gözlerini ellerinden hiç ayırmadan, parmaklarıyla tuhaf hareketler yapar veya başlarını dairesel bir hareketle durmadan çevirirler. Bu hareketlerin ardında yatan gerekçelerin neler olduklarını bilmiyoruz, ama değişim korkusunun motorik aksaklıklara yol açabileceği tezi böylece geçerliliğini yitirmektedir, çünkü bu korku, hemen hemen bütün otistlerde vardır. Tahminlere göre çocuk, bu tür davranışlarla çevredeki değişkenliği görmezlikten gel-

---

Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

41 DeMYER, M. K. (1974):The measured intelligence of autistic children, in Journal of Autism and Childhood Schizophrenia 4, S. 42-60, in: Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

meye ve kendi monoton dünyasını sabit tutmaya çalışmaktadır. Başka bir iddiaya göre bütün bunların ardında, zihinsel bir bozukluk bulunmaktadır. Algılama yeteneğindeki bozukluğun da, bu davranışlara yol açabileceğine inanılmaktadır.

Bu kadar çok belirtinin bulunmasına rağmen otizmin teşhisi yıllar alır. Bir çocuğun otistik olup olmadığına karar verebilmek için, o çocuğun bebeklik çağından itibaren gözlemlenmiş olması gerekir. Birçok otistik davranış, yaş ilerledikçe değişime uğrar ve hatta tamamen ortadan kalkabilir. Bunların yerine yenileri ortaya çıkabilir. Eğer çocukluğun erken dönemleri hakkında yeterli ve doğru bilgi yoksa, otizm teşhisini koymak daha da zorlaşır. Erken ve doğru bir teşhis için, sadece Kanner kriterlerindeki birinci temel belirtinin saptanması yeterli olmaz, bunun yanı sıra ikinci temel belirtinin de tespit edilmiş olması gerekmektedir. Ama ikinci temel belirti, ilk on iki ay içinde değil, yaşamın ikinci yılından itibaren ortaya çıkar ve böylece tedavide gereksinim duyulan zamandan büyük kayıplar verilir. En iyi yöntem ebeveynin, çocuğun gelişmesini objektif bir gözle takip etmesi ve normal kabul etmediği durumlarda mutlaka bir uzmanın bilgisine başvurmasıdır. Çünkü otizmin en iyi ilacı, erken davranmaktır.

Değişim korkusu

John Locke (1632-1704), "Her türlü bilginin temeli deneyime dayanır" diyordu (Geulen 1982). Deneyimler, bütün toplumlarda veya kültürlerde farklıdır, bu nedenle toplumların temel değerlerinde farklılık vardır savını ileri süren Locke, aile eğitiminde liberal bir pedagojinin nasıl olması gerektiğini de belirtti ve onun ortaya koyduğu bu pedagojide, tabii ki sosyalizasyon teorisinin izleri vardı. "Locke'un argümanlarına, David Hume (1711-1776) tarafından derinlik kazandırıldı. Hume, her türlü tasavvurun, duyu algılamalarının veya bunların kombinasyonlarının bir görüntüsü olduğu teorisini öne sürdü. Realiteyi, algılamadığımız anlarda da varlığını sürdürdüğü biçimindeki varsayımımız, sadece bir inanca dayanmaktadır ve

bu inanç, sürekli şekilde meydana gelen algılamalar sayesinde beslenmektedir" (Geulen 1982).

Hume'un, realitenin varlığını koruduğuna dair insandaki *varsayım*, otistik çocuğun davranışları hakkında ilginç bir fikir gibi geliyor bana. Bilim adamlarının birçoğu, otizmin bir algılama problemi olduğunu öne sürmektedir; bunun yanı sıra çocukta algılama problemlerinin bulunduğunu kabul eden bilim adamlarının sayısı hiç de az değildir. Gerçekten de otistik çocuklarla yapılan bazı deneyler veya onların göstermiş oldukları reaksiyonlardan, akustik ve görsel algılama sorunlarıyla karşı karşıya oldukları görülür. Hume'un düşüncesinden yola çıktığımız zaman, otistik çocuğun realitenin varlığından kuşku duyması gerekir. Çünkü algılama bozukluğuna sahip olan bu çocuk, realiteyi normal bir çocuk gibi algılayamaz ve bu yüzden, realitenin varlığından emin değildir. Ama diğer taraftan, varlığının kontrol edilmesini ve "orada" olduğunun bilinmesini ister. Eğer bundan emin olmazsa, bu kez kendi varlığından da kuşkuya düşecektir. Bunun için kendine özgü birtakım tuhaf hareketler geliştirir. Devamlı olarak tekrarlanan bu hareketler sayesinde, kısıtlı olan algılama alanını korumaya çalışır ve böylece, realitenin ortadan kaybolmadığını sürekli bir şekilde yoklar ya da onun varlığına olan inancını, bu algılamalar sayesinde korur.

Çocuğun değişimlere karşı duyduğu korkuyu da bu şekilde açıklamak mümkündür. Etrafındaki her şeyin değişmesinden korku duyması demek, realitenin değişmesinden korku duyuyor anlamındadır. Algıladığı realitenin değişmesine engel olabilmek için, basmakalıp davranışlar sayesinde, algılayabildiği realitenin kalıcılığına kendisini inandırma çabası içine girer. Bir taraftan sürekli tekrarlanan hareketlerle hep aynı realite algılanmaya çalışılır, böylece değişimin meydana gelmemesi sağlanır. Diğer taraftan da sürekli olarak hiç değişmediğini algıladığı realitenin varlığından emin olur. "Hume'un özellikle ön plana çıkarılması gereken teorisi, algılamaları birbiriyle bağlantılı kavramlar olarak tanımlamasıdır: Ona göre algılamalar, azami düzeydeki dış koşulların - benzerlik, yaşantıların zaman ve mekân bakımından yan yana olmaları (kontiguite) veya zaman

süreci içinde peş peşe oluşmaları- birbiriyle bağlantılı oldukları çağrışımını yapmasıdır. Bunlar, peş peşe ve sıkça oluşan iki yaşantının oluşturduğu sübjektifliktir. Böylece her türlü kavram serileri, kararlar, düşünceler ve tutumlar dış olayların tekrarlanmasıyla meydana gelen alışkanlıklardır" (Geulen 1982). Otistik çocuk bu olayı tersine çevirmektedir. O, dış olayların tekrarlanmasını beklemek ve bunlara alışmak yerine, kendisi birtakım tekrarlamalar yapmakla, dış dünyadaki düzensizliği düzene koyma çabası içindedir. Otistik çocukların "düzenli" çocuklar olduklarını gösteren birçok örnek vardır. Bu da onların peşinde oldukları şeyin, *düzen* olduğunun bir göstergesidir. Çevresinde meydana gelen olaylar, çocuğun kafasını karıştıracak derecede karmaşıktır ve o bu olaylara, ritmik hareketler, ritmik konuşmalar, ritmik jestler ile bir düzen getirmeye çalışmaktadır. Ama onun aradığı düzen statik ve katı bir düzendir. Her türlü değişimin yasak olduğu ve en ufak değişimin büyük korku yarattığı, hakimiyetin kayıtsız şartsız kendisinde olması gerektiğine inanan bir çocuğun aradığı düzendir. Belki de çevrenin kendisine acımasız davrandığına inanan çocuk, kendi iç dünyasında acımasız bir diktatör olmuştur!

Konuşma

Konuşmasındaki tuhaflıklar

Önce, normal bir çocukta konuşma yeteneğinin nasıl geliştiğine kısaca bakalım, ardından otistik çocuklarda görülen aksaklıkları ele alalım. Normal bir çocuğun konuşma yeteneğinin nasıl geliştiğini Kaplan & Kaplan (1970)[42] şu şekilde açıklıyor:

Konuşma yeteneği ilk çığlık ile başlar. İlk üç hafta içinde repertuar oldukça kısıtlıdır. Ağlarken ses tonunda yaptığı ufak tefek değişimler sayesinde, annenin dikkatini çekilir. Ses tonu-

42 Kaplan, E. L. & Kaplan, G. A (1970).: Is there such a thing as a prelinguistic child? In: P. G., Zimbardo (1983): Psychologie. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York, Tokyo.

nu değişime uğratarak, durumunun iyi veya kötü olduğunu anlatabilir. Üçüncü hafta ile dört-beş ay arasında "sözde" çığlıklar atmaya başlar. Bunlar basit çığlıklar olarak nitelendirilemez. Frekansları ve süreleri birbirlerinden farklıdır. Bunları gerçekleştirirken konuşma organlarını kullanır. "Çocuk ilk iki -üç ay içinde, dildeki her türlü sese sahip olur. Bu sanki konuşma organının genel bir kullanımını andırmaktadır. Yani çocuk, bu evrede henüz bilinçli sesler çıkaramaz, ama çok değişik rastlantısal sesler çıkarabilir" (Zimbardo 1983). İki yaşından itibaren çıkarabildiği sesler iyice artmış ve zenginlik kazanmıştır. Sesler arasında belli bir ilişki bulunduğu da gözden kaçmaz. Artık rastlantısallık ortadan kalkmış, çocuk bilinçli sesler çıkarmaya başlamıştır. Ama bunlar zor anlaşılır. Bu nedenle "geveleme" döneminden söz edilir.

Yapısal özelliğe sahip bir konuşmanın başlaması, yaklaşık bir yaş civarında gerçekleşir. Daha önceki konuşma dönemi, çocuğun anlaşılabilen ilk kelimeleri telaffuz etmesiyle yavaş yavaş sona erer. Ancak konuşmaya başlamadan önce çıkarılan seslerle, gerçek anlamda telaffuz edilebilen seslerin oluşması arasında herhangi bir bağlantının olup olmadığı bilinmemektedir. Piaget (1946),[43] altı yedi yaşlarına kadar geçen süre içinde, düşünme yeteneğiyle ilgili bazı zihinsel operasyonların kullanılabilir duruma geldiklerini tespit etmiştir. "Bu gelişimin sonunda analitik algılama yeteneklerinin gelişmesi tamamlanmış olur. Konuşma yeteneği de aşağı yukarı tamamen elde edilir" (Oerter & Montada 1982).

Biyolojik nedenler

"Konuş ki, seni görebileyim!" Aristoteles'in bu cümlesi, otistik çocuğu tam onikiden vuruyor. Bizimle konuşmadığı veya konuşamadığı için, onu "göremiyoruz". Ama acaba o bizi ne kadar görüyor? Konuşamayan otistin, konuşulanı anlama-

43 Piaget, J. (1946): Psychologie der Intelligenz. Rascher Verlag, 1946, in: Oerter, R. (1982): Moderne Entwicklungspsychologie. Ludwig Auer Donauwörth Verlag, 19. Aufl..

dığı doğru değildir. Otistik çocuklarda konuşma yeteneği aksar veya geç gelişir, hatta bazı durumlarda hiçbir zaman konuşamazlar. Bunun ardında biyolojik nedenler olabilir mi? Bugüne kadar bu sorunun cevabı bulunamadı. Darby (1976),[44] 28 ayrı klinikten gelen ve üzerlerinde otopsi yapılan 33 otistik çocuk hakkında tutulan raporlardan söz etmektedir ve bu raporlara dayanarak, konuşma aksaklıklarının, beynin konuşma merkezindeki fizyolojik arızalardan kaynaklanmış olabileceğini belirtmektedir. Bu iddianın en zayıf yönü, Darby'nin (1976) bu çocukları hiç görmemiş olmasından kaynaklanıyor. Raporlardan elde ettiği bulgulardan hareket ederek, vardığı sonuca kendisi de kuşkuyla baktığını zaten belirtiyor. Çeşitli kliniklerde kaleme alınan bu raporlar arasındaki büyük farklara dikkat çekiyor. Bunları inceledikten sonra, çocukların büyük bir kısmının "limbik sisteminde" ve beynin konuşma merkezinde fizyolojik hataların bulunduğunu tespit ettiğini belirtiyor. Buradan yola çıkarak konuşma yeteneğindeki aksaklıkların biyolojik nedenlere bağlanabileceğini düşünüyor.

Lennenberg (1969),[45] genel olarak her çocuğun, bedensel yönden belli bir olgunluğa erişmeden önce, konuşamadıklarına dikkati çekerek, konuşma yeteneğinin biyolojik faktörlere dayanan bir gelişim olduğunu, motorik gelişimle zihinsel gelişim arasında bir bağlantı bulunduğunu belirtir. Ama otistik çocukların birçoğu motorik özellikler bakımından tamamen normal bir gelişim sergilemelerine rağmen, konuşma yeteneğini kazanamazlar. Ayrıca bu sıradışılığın ardında biyolojik nedenlere dayanan zihinsel bozuklukların bulunabileceği ve bu nedenle konuşamadıkları da kanıtlanmış değildir. Birçok araştırmanın sonuçlarına bakıldığı zaman, çocukların pek azında bu tür arızaların tespit edilebildiği, buna karşılık birçoğunda herhangi bir arızanın bulunmadığı görülmektedir.

---

44 Darby, J. K. (1976): Neuropathologic aspects of psychosis in children. J. Autism Childh. Schizophrenia, 6 (4), pp. 339-352.

45 Lennenberg, E. H. (1969): On explaining language. Science, 164, 635-643, in: Zimbardo, P. G. (1983): Psychologie. Springer Verlag Berlin, Heidelberg, New Yor, Tokyo.

Ricks'in (1972)[46] şu tespiti de ilginçtir: Konuşma döneminden önce, çocuğun çıkardığı bebeklere özgü ses tonlarında, normal çocuk ile otistik çocuk arasında bir fark görülür. Otistik bebekler sesleri çıkarırken, bunları "telaffuz" eder gibi belirgin bir şekilde dışarıya aksettirirler; buna karşılık normal bebekler, belirgin olmayan ses tonları çıkarabilirler (Loeben-Sprengel, Soucos-Valavani, Voigt). Bu iki fenomen arasında nasıl bir ilişki olduğu henüz bilinmemektedir.

Çevreden bilinçli kopuş

Eisenberg & Kanner (1956),[47] otistik çocuklarda konuşma yeteneğinin yaklaşık 20 aylık oluncaya kadar normal şekilde geliştiğini söylemişlerdi. Literatürde çok rastlanan bir başka olay da, birçok çocuğun önce normal şekilde konuşmaya başladığı, ama daha sonra bunu yitirdikleridir.

Annesinin anlattığına göre Laurie, erken çocukluk döneminde, normal bir çocuktan farklı bir gelişim göstermemişti. Çevreden korkmuyor, hatta "otistik çocuklar oyun oynamaz" kriterine ters düşen davranışlar sergiliyordu. Sevimli bir çocuk oluşundan ötürü, annesi onunla gurur duyuyordu. Laurie'nin bir güzellik yarışmasında birincilik elde etmesi, annesini sevindirmişti.

Laurie, 15 aylıkken konuşmaya başladı. Ama hiçbir zaman ne "anne" ne de "baba" demişti. İki buçuk yaşına girdiğinde, bakıcısı aniden görevinden ayrıldı. Yerine yaşlı bir bayan bakıcı geçti ve Laurie'yle dört yaşına gelinceye kadar ilgilendi. İlk bakıcısından ayrılır ayrılmaz Laurie, o zamana kadar bütün öğrendiklerini unutmaya başladı.

Laurie, belki bakıcısı olan kadının ayrılmasından sonra bir

46 Ricks, D. M. (1972): The beginning of verbal communication in normal and autistic children. M. D. Thesis, London.

47 Eisenberg & Kanner (1956): Early infantile autism 1943 - 1955, in: Amer. J. Orthopsychiat. 26 (1956), S. 556-566: in Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

otist olmuştu, ama bu olayı bize aktaran Bettelheim (1967), bu konuya bir açıklık getirmiyor. O zamana kadar, çocuğunun normal geliştiğine inanan anne, bakıcının ayrılmasından birkaç gün sonra Laurie'de ilk değişimlerin meydana geldiğini söylüyor:

Laurie öğrendiği kelimeleri artık kullanmıyordu. Bunların yerine, anlaşılmaz tuhaf sesler çıkarıyordu. Bir gün aniden hayvan sesine benzeyen sesler çıkarmaya başlayınca, annesi çok kızmış ve sinirlerine hakim olamayarak, çocuğu dövmüştü. Bunu yaparken de sinirli bir ses tonuyla çocuğa "susmasını" emretmişti. İşte Laurie, o andan itibaren bir daha tek bir kelime dahi konuşmadı. Bu olaydan kısa bir süre sonra, tuvalet denetimini de yitirmiş ve giderek artan şekilde dış dünyadan kendini soyutlamaya başlamıştı. Bu olumsuz gelişme Laurie altı yaşına bastığında doruk noktaya varmıştı.

Başlangıçta normal bir çocuk görünümünde olan, ama daha sonra radikal bir şekilde değişen ve çevresine karşı tamamen yabancılaşan Laurie'den olumlu bir davranış görmek artık mümkün değildi. Elbiselerinin düğmelerini koparıyor, duvar kâğıtlarını yırtıyordu. Eline bir bez parçası geçince, bunu küçücük parçalara ayırıyordu. Bettelheim (1967), çocuğun Ortogenetik Okulu'na getirilmesinden sonra da, buna benzer davranışlar gösterdiğini söylüyor. Sadece bez parçası yerine, kâğıtları aynı boyuttaki ufak parçalara ayırıyordu. Kendisiyle konuşulunca suratını başka yöne çeviriyor, hırçınlaşıyor veya boş gözlerle ellerine bakıyordu. Giderek artan biçimde içine kapanıyor ve dış dünya ile iletişimini tamamıyla koparıyordu. Bettelheim'e (1967) göre, Laurie, içekapanıklığı "bilinçli" olarak kendisi seçmişti

Suskunluk bozulabiliyor

Otistik çocukların bazıları, yıllarca süren suskunluğun ardından, birdenbire hatasız bir şekilde konuşmaya başlar. Suskunluğu bozmalarının nedenleri bazen gördükleri terapiden, ama genellikle bilinmeyen nedenlerden kaynaklanır. Bu ör-

nekler, çocuğun aslında konuşmayı başlangıçta öğrendiğini, ama bu yeteneğini (belki Bettelheim'in dediği gibi bilinçli olarak) kullanmadığını gösteriyor. Çünkü konuşamayan birçok otistik çocuğun, konuşulanları anlayabildikleri görülmektedir.

Genel olarak ele aldığımız zaman, her otizm vakasında aksamalı ve arızalı bir konuşma biçimine tanık olunur. Konuşmayı öğrenememek, otistikliğin en önemli belirtisidir. Fakat konuşması normal şekilde gelişmeyen her çocuğun otistik olduğunu düşünmek de yanlıştır.

Kişi zamirlerinin ters kullanımı

Otistik çocukların konuşmasında görülen bir başka sıradışılık da, kişi zamirlerini ters kullanmalarıdır. *Prominal terslik* olarak tanımlanan bu fenomen hakkında birçok varsayım ileri sürülür, ama gerçek neden belli değildir. Çocuk, hitap ettiği kişiye "sen" yerine "ben" diye hitap eder. Kendisini "sen" veya "o" olarak tanımlar. Bruno Bettelheim (1967), prominal terslikle ilgili şu olayı aktarıyor:

> "Otizmden hiçbir zaman kurtulamamasına rağmen, belli bir süre sonra (çoğu otistik çocukta olduğu gibi) şahıs zamirlerini kullanmaya başlamıştı, ama hep ters olarak. Eğer kendisini kastediyorsa 'sen' ve yetişkin insanlara 'ben' diyordu. Birkaç yıl sonra terapistine adıyla hitap etmeye başladı, ama ona hâlâ 'sen' diyemiyordu. Eğer bir şey istiyorsa, örneğin: 'Miss M. seni sallamak istîyor' diyordu."

Otistik çocuklarda görülen bu özellik farklı biçimlerde yorumlanıyor. Bazı bilim adamlarına göre bu durum, zihinsel özürlülüğün bir göstergesidir, bazılarına göre ise "benliğin" gelişmesinde yaşanan aksaklıkların bir sonucudur. Bu fenomenin ardında, bir bölüm bilim adamı biyolojik, diğerleri psikolojik nedenler aramaktadır.

İlk anlam belirleyici oluyor

Otistik çocukla konuşma yoluyla iletişim kurmada zorluk yaratan başka bir neden, kelimelere verilen anlamlardan kaynaklanıyor. Normal bir çocuk, örneğin bardağın, tüm bardaklar için kullanılan genel bir kavram olduğunu bilir. Ama otistik çocukta durum farklıdır. O, kelimeyi ilk öğrendiği anlamıyla kullanır. Onun gözünde her kelimenin sabit bir anlamı olabilir. İlk gösterilen bardak, onun için artık dünyadaki tek "bardaktır" ve bu bardaktan başka bir bardak tanımaz.

Aynı fenomeni, tanınmış bir otist, bilim kadını ve yazar olan Grandin (1997) şöyle aktarıyor: "Mesela köpek üzerine olan düşüncem, yaşamımda gördüğüm bir köpekle bağlantılıdır. Sanki beynimde, gördüğüm bütün köpekler üzerine bir katalog sistemi bulunuyor. Ve bu sistem, gördüğüm her yeni örnekle giderek genişliyor. Alman kurt köpeklerini düşündüğüm zaman, aklıma ilk önce Dansk sonra Helga geliyor, yani Dansk'tan sonraki köpek. Diğeri Arizona'daki teyzemin köpeğidir ve son görüntü, Fitwell kanepe örtüleri reklamındaki köpek oluyor. Normal koşullar altında hatıralarım hiç değişmeyen kronolojik bir sıralama ile aklıma geliyor ve görselleştirdiğim görüntüler hep spesifik oluyorlar. Benim için genel anlamda bir Alman kurt köpeği bulunmuyor."

Otistik çocuklar zamanla kelimeleri, genel anlamlarıyla kullanmayı öğrenebilir, ama bunun için uzun bir süreye gereksinim duyar. Konuşma tarzındaki sorunlar, karşılıklı iletişimde aşılması güç engellerin doğmasına neden olur. Çocuğu tanıyan, ondaki bu anormallikleri bilen bir kişi bile, onun ne demek istediğini bir çırpıda anlayamaz. İsteklerinin yerine getirilmemesi halinde agresifleşebilir ve saldırgan olabilir. "Evet" kelimesinin kullanımında da bazı tuhaflıkların bulunduğu görülür. Bu kelime çok az kullanılır ve "hayır" kelimesinden daha sonra öğrenilir.

Ekolali: Bir teyp gibi!

"Ekolali" nedeni bilinmeyen, otistik çocuklarda çok sık rastlanan ve onlara gizemli bir hava veren, insanı hayretler içinde bırakan, beynimizin ilginç fenomenlerinden biridir. Kavramın içindeki "eko" hecesi, yankı anlamına gelir. İşitileni bir teyp gibi beyine kaydetme ve bunların tamamını veya sadece belli bir kısmını, ya hemen ya da belli bir süre sonra tekrarlanması ekolali olarak adlandırılır. Eğer çocuk işittiği son kelimeyi veya cümleyi, *hemen* tekrarlıyorsa buna ekolali, şayet aradan belli bir süre geçtikten sonra bunu yapıyorsa, buna da *aksamalı ekolali* denir.

Ekolalide en ilginç olan şey, çocuğun beynine kaydettiği cümleyi kendi ses tonuyla değil, o sözü söylemiş olan şahsın ses tonu ve söyleyiş tarzıyla, saatlerce, hatta bazen günlerce tekrar etmesidir. "Kuzenini ziyaret eden otistik bir kıza, oyuncak kutusunu yanına alarak eve götürmesi yasaklanmıştı. Bunun üzerine bu kız tam 14 gün boyunca 'Hayır, kutuyu götüremezsin, çünkü o Linda'nın. Kutuyu tekrar yerine geri koy Linda'nın kutusunu eve götüremezsin. Hayır, hayır. O Linda'nın. Senin kutun değil' cümlesini durmadan tekrarlamıştı" (Wing 1973).

Otistik çocuklarda rastlanan konuşma aksaklıkları üzerine Orton (1937)[48] tarafından şu bilgiler veriliyor: "Çocuk, konuşmalara dikkat etmese de, kesinlikle pasif değildir, tam tersine yetenekleri elverdiğince çevresini aktif bir biçimde araştırır. Bu araştırma görme, dokunma ve bazen de koklama şeklinde olur. Konuşması, genellikle büyük bir aksama gösterse bile, yavaş da olsa gelişir. Başlangıçta uzunca bir süre devam eden ekolaliye rastlanır, kelime dağarcığı kıttır, ama bunlar çok aşırı ve yanlış şekilde kullanılır. ... Kelimelerin anlamları yavaş algılanır; kelimeler tane tane söylendiği takdirde, bu durum daha fazla belirginleşir. Basit bir istek dile getirilirse, çocuk bunu hemen yerine getirir. Fakat aynı zorluk derecesine sahip bir-

48 Orton, S. T. (1937): Reading, Writing and Speech Problems in Children, in: Wing, J.K. (Hrsg.) (1992): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

çok istek, aynı anda talep edilirse, çocuk bunlardan sadece bir tanesine yönelir, ama genellikle sonuç başarısız olur. Bu çocukların telaffuzları ve gramerleri hatalarla doludur" (Bkz.: Wing 1992).

Otistik çocuklar, afazik (konuşma yeteneğinin yitirilmesi ya da beynin konuşma merkezinde bir arıza olma durumu) çocuklarla karşılaştırıldıklarında, aralarında büyük benzerliklerin bulunduğu gözden kaçmıyor. Ingram (1959)[49] konuşma yeteneğindeki aksamanın, sessiz harflerin yanlış telaffuz edilmesinde, kelimenin sadece ilk kısmının telaffuzunda, kelimelerin sırasının değiştirilmesinde, yer belirten kelimelerde, bilinmeyen kelimenin yerine bilinen bir kelimenin kullanılmasında görü-

Konuşma Anormallikleri
Çocukluğun erken dönemlerinde kazanılan konuşma yeteneğinde gerileme görülmesi.
Tam bir mutizm (psişik nitelikli dilsizlik).
Geciken veya eksik konuşma yeteneği.
Artikülasyon zorlukları.
Konuşmada vurgulama eksikliği, vurgulamaların yanlış yerde yapılması.
Ekolali.
Aşırı yüksek veya alçak sesle konuşma.
Cümle kuramama.
Birbirine benzeyen cisimlerin adlarını öğrenememe.
Şahıs zamirlerinin ve şahıs adlarının yanlış kullanımı ve birbiriyle karıştırılması.
"Hayır" kelimesini "evet" kelimesinden daha fazla kullanma.
Konuşulanı anlama, fakat konuşmayı becerememe.
Kelimeleri, anlamlarının dışında kullanma.

Şekil 9. *Konuşma anormallikleri (Kaynak: Feuser 1979)*

49 Ingram, T. T. S. (1959): Specific developmental disorders of speech in childhood. Brain, 82, 450, in: Wing, J.K. (Hrsg.) (1992): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

len konuşma arızalarının, otistik çocuklarda da bulunduğunu tespit etti. Ayrıca konuşulanı anlamada zorlandıklarını, ama bu durumun ortalama 6 yaşından itibaren azaldığını belirtir.

Yemek yemede yaşanan sorunlar

Otistik çocukların beslenmede yaşadıkları sorunların ardında değişik nedenler olabilir. Ama bunlardan iki tanesine oldukça sık rastlanır: Kas kontrolünün iyi işlememesi ve değişime karşı gösterilen direnç.

Motorik gelişimi iyi olmasına rağmen, birçok otistik çocuğun, çiğneme kaslarını iyi bir şekilde koordine edemediği görülür. Bu durum sert besin maddelerinin alımında büyük sorunlarla karşılaşmalarına yol açar. Süt çocukluğu dönemini geride bırakmış olmalarına rağmen, sıvı besin maddelerinden kurtulmaları zorlaşır. Bu gibi durumlarda bazı anneler, çocuğun çenesini hafifçe tutup, onun çiğneme alışkanlığı kazanmasına yardımcı olabildiklerini anlatırlar. Öte yandan konuşma terapilerinde uygulanan yöntemlerin da, ağız ve yüz kaslarını geliştirdikleri, böylece beslenme alanında yaşanan bazı sorunların çözümünde iyi bir alternatif olabildikleri görülür.

Asıl sorunlardan biri de değişimlere karşı gösterilen direncin kırılamamasında yaşanır. Çocuk, tanıdığı ve sevdiği yiyeceklerden başka bir şey yemek istemez. Beslenme sorunlarının yaşandığı durumlarda, (normal çocuklarda yapıldığı gibi) önüne konulan farklı besin maddelerini tanıması, bunların tadına bakması ve böylece yemek çeşitlerine alışması sağlanmalıdır. Yeterince protein, yağ, vitamin ve karbonhidratlı besin alıyorsa, bazı yiyecekleri reddetmesi önemli değildir. Bazı durumlarda beslenme sorunun boyutu daha da büyüyebilir ve çocuk, tümüyle yemek yememek için direnir. Bazı uzmanlara göre bunun nedeni, otistik çocuğun açlık hissine sahip olmayışından ileri gelmektedir. Fakat böyle sorunların bazen birkaç gün içinde kendiliğinden ortadan kalktıkları da görülebilir. Aşırı derecedeki beslenme sorunlarına çok ender rastlanır.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

SOSYAL BOYUT: AİLE VE TOPLUM

Kısıtlayan çevre

17. yüzyılda Francis Bacon (1561-1626), her türlü bilgi ve idrakin, deneyimlerle ortaya çıktığı fikrini ortaya attı. Bunun anlamı, bilgi ve idraklerin "çevreden" kaynaklandıklarıydı. Otistik çocuk, çevreyle ilişkiye geçmedikçe, bilgi ve idrak sahibi de olamaz. Onun bütün problemi, çevreyle kurulamayan ilişkiden kaynaklanır. Ama bu düşünce, çocuğun neden bu ilişkiyi kuramadığını açıklayamaz. Thomas Hobbes (1588-1679) ise, bütün bilgilerin deneyime dayandığı fikriyle yetinmedi. Beden dünyası gibi, psişik dünyamızda da belirli yasalara uyarak etki eden nedenlerin bulunduğunu öne sürdü. Bilinç fenomenlerinin ardında maddenin ve madde zerrelerinin hareketlerinin bulunduğunu savundu. Davranış ahlakı ve motivasyonunda da bunun geçerli olduğunu belirtti. ""Değer" ve "Değersizlik", objeden çıkan uyarıcı etkilere, istekliliğin veya isteksizliğin göstermiş olduğu reaksiyonlardı. Yani değerler, sübjektifti ve normatif bir etikten elde edilemezler, daha ziyade deskriptif elde edilebilir ve açıklanabilirlerdi... Hakim olan doğal durum içinde, varlıklar sosyal atomları teşkil ediyordu. Bunlar sadece kendi varlıklarını korumak ve kendi avantajları-

na yönelmek ve gerekli olan karşılıklı çatışmadan ötürü herkes birbiriyle savaş içinde olmak zorundaydı" (Geulen 1982). Yani ortada herkes için bir güvensizlik ve risk durumu vardı. Bu güvensizliğin yok edilebilmesi için insanın, "doğal haklarından" bilerek ve isteyerek vazgeçmesi, bir regülasyon sistemine uyum sağlaması gerekirdi. Ciddi, dürüst ve iktidar gücüyle donatılması gereken bu regülasyon sistemi, ortaya konulan antlaşmaya sadık kalmayıp, sistemi bozmaya yeltenenleri cezalandırabilmeliydi. Hobbes'un ortaya attığı bu fikrin temelinde, insanın *doğal haliyle sosyal olmayan bir varlık* olduğu düşüncesi bulunur ve toplumsal birliktelik içinde bir yaşamın meydana gelebilmesi için bir norm sistemine sahip olunması ve bireylerin, bu norm siteminden ötürü "kısıtlanması" gerekmektedir. Hobbes tarafından öne sürülen bu fikirler, daha sonra Durkheim'ın sosyalizasyon teorisine, Freud'un Üst-Ben ve onun karşıtı olan ES'e, daha sonra da Parsons'un hukuk düzeni kavramına yansımıştır (Geulen 1982).

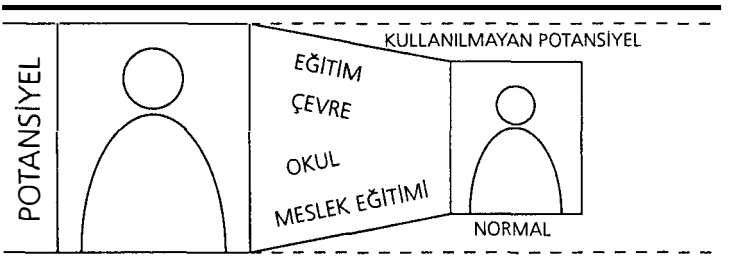
Hobbes'un düşüncesini otistik çocuğa uygulamaya kalkarsak, nasıl bir açıklama getirebiliriz? İlk önce her varlık gibi otistik çocuğun da diğer varlıklarla çatışma halinde olduğunu kabul etmeliyiz. Ama diğer varlıklardan farklı olarak otistik çocuk, kendisini sosyal normların altındaki bir varlık olarak kabul etmemektedir. Hatta sosyal çevreyle olan tüm ilişkisini kesmek suretiyle, toplum düzenini garanti eden kuralların hepsini reddetmektedir. Böylece kendisini kısıtlamayı da reddetmekte ve *doğal haklarında diretmektedir.* Sisteme karşı çıkan bu çocuk, sistemle ilişkisini kesince, doğal durumundan kurtulamamakta ve sosyalizasyonu gerçekleşmemektedir. Hobbes'un, doğal haliyle sosyal olmayan bir varlık olarak gördüğü insan, sosyalleşmezse ne olur? Bunun örneklerini "Yabanıl Çocuklar" teorisinde gördük. Her türlü sosyal normdan mahrum bir şekilde büyüyen insanın, hayvandan bir farkı olmadığı, tamamen güdüleriyle hareket ettiği, davranışlarının ve algılama yeteneklerinin, sosyal normlar altında gelişenlerden farklı olduğu, bir hayvan gibi sesler çıkardıkları, basmakalıp davranışlar edindikleri görülür. Bu açıdan bakınca otistik çocuk,

doğallığını koruyan ve sosyalleşmeyip, sistem karşıtı bir varlık olarak da tanımlanabilir. Onu böyle bir başkaldırıya sürükleyen nedenlerin, çocukluğun en erken dönemlerinde aranması gerekiyor. Burada anne-çocuk ilişkisi içinde, annenin fonksiyonu, norm sisteminin temsilcisi oluşudur. Anne, çocuğunu doğal ve sosyal olmayan halinden alarak, onu yetiştirip, *kısıtlamak* ve "normalleştirmekle" görevlidir. Herhangi bir nedenden ötürü "tepesi atan" çocuk, annenin bu kısıtlama çabalarına karşı çıkarak, kendisini annenin iktidar gücünden dışa çekmek suretiyle, buna bir reaksiyon veriyor demektir.

Hobbes'un düşüncelerinin bir yorumuna Vera F. Birkenbihl'in (1991)[1] "Kişisel Başarı" adlı kitabında rastlamış olmak, aslında beni şaşırtmadı. Çünkü sosyalizasyonun psikolojik gelişimle olan bağlantısı, zaman içinde çeşitli bilim adamlarınca farklı biçimlerde dile getirildi, ama aslında yeni fikirler daima daha öncekilerin üzerine inşa edildi. "İnsan düşünebildiğinden bu yana hep, kaderini ne derecede kendisinin belirleyebileceği sorusunu sordu. Bugün artık biliyoruz ki, o bunu, zannettiğinden çok daha etkili bir biçimde başarabilir. Çünkü yaşamımız iki faktöre bağlıdır: Birincisi genetik yapımıza, yani beşiğimize konulan kalıtımsal özelliklere, yeteneklere, eğilimlere vb., ve ikincisi ise, programlama diye adlandırdığımız sürece. Bu programlama, başlangıçta çevre tarafından yapılır: Nasıl davranmamız gerektiği, neyin serbest neyin yasak olduğu vb. bize anlatılır. Ama ileride, programlamayı kendimiz elimize alabiliriz" diyen Birkenbihl'in (1991), "programlama" diye adlandırdığı süreci Hobbes, doğal ve sosyal olmayan insanın kendisini regülasyon sisteminin boyunduruğu altına alması olarak görüyor ve bunun, toplum yaşamının yürümesi bakımından gerekli olduğunu söylüyordu. Buna karşın Birkenbihl (1991), regülasyon sisteminin, insanın başarısını kısıtlayıcı bir unsur olduğunu ileri sürüyor ve doğuştan itibaren insanda var olan maksimal kapasitenin, eğitim, sosyal çevre, okul, mesleki eğitim gibi, çevreden kaynaklanan faktörlerle kısıtlandığını ve

1 Birkenbihl, V. F. (1991): Der persönliche Erfolg. Erkennnen Sie Ihr Persönlichkeitsprofil und aktivieren Sie Ihre Talente, 7. Aufl. Mvg-Verlag: München.

ortaya "normal" ve başarısız bir insanın çıktığını belirtiyor. Buradaki normallik, arzu edilmeyen bir unsur olarak kabul ediliyor. Birkenbihl'in normal kavramından kastettiği asıl şey "ortalama değer" olarak kabul edilmelidir. Çünkü normal bir insan olmakla, "ortalama" bir insan olmak arasında fark vardır. Bizim normal diye tanımladığımız insan, ideal değerlere sahip olan ve bunlara ulaşmak niyetindeki insandır. Biz Birkenbihl'in düşüncesine geri dönelim ve normal ve başarısız insandan anladığı şey ile Hobbes arasındaki bağlantıyı kurmaya çalışalım. Buradan hareket ederek, otistik çocuk hakkında bir yorum yapmaya çalışalım. Aşağıdaki şekil bize bu konuda yardımcı olacaktır.



Şekil 10. *Maksimal potansiyelle dünyaya gelen insan, sosyal çevreden gelen eğitim, öğrenim, sosyal kurallar vb. ile normal bir insana, yani ortalama bir insana dönüşerek, kısıtlanır (Kaynak: Birkenbihl 1991).*

Yukarıdaki şekilde gördüğümüz "normal" insan, çevresi tarafından programlanmış insandır. Psikolojik yönden programlanmanın iki koşulu vardır: Hiçbir insan, örneğin patatesin bıçakla soyulmasına karşı bir antipati ile birlikte dünyaya gelmez. Çevreden, yani *dıştan* gelen birçok sinyal, böyle bir davranışı *programlar*. İkinci şart ise, her şeyin *otomatik olarak* yürümesidir. Böylece her şeyi, her seferinde tekrar düşünmemiz gerekmez. Gezintiye çıktığınız zaman, bir cadde kenarına geldiğinizde size durmanız gerektiğini bilinçaltınız haber verir. Her şey program dahilinde tamamen otomatik bir şekilde yürür. "Bazı programlar yaşamda kalmanızı veya yaralanma tehlikesini önlemeye yarar. Bu tür programlar, ileride zaman ve

enerji tasarrufu yapmamızı sağlar, çünkü her şey otomatik yürür. Bazı programlar, bizim diğer insanlarla birlikte yaşamamızı kolaylaştırır. Bunun yanı sıra bazı programlar vardır ki, bize zarar verir. Bu tür programlar, içimizdeki özelliklerimizin optimal şekilde gelişip serpilmesini engeller" (Birkenbihl 1991). Bu açıdan ele aldığımız takdirde, otistik çocuk, bir taraftan başlangıçtaki potansiyelini korumayı başaran (programlanmadığı için), ama diğer taraftan da sosyalizasyon sürecini yaşamadığı için, sosyal normları öğrenememiş bir varlık olarak karşımıza çıkmaktadır. Ancak otistik çocuk tam anlamıyla dışa kapalı olan bir varlık da değildir. Onun kendi etrafına örmüş olduğu duvar kısmen geçirgendir. Bu nedenle bazı davranışlar, konuşma tarzı, algılamaları sayesinde edindiği deneyimleri vardır. Aslında o kısmen programlanmış, ama programı yarım kalmış olan bir insandır. Bu nedenle, normal bir kişinin gerçekleştirdiği otomatik davranışlar, onda hakiki bir otomatikleşmeye de yol açabilir. Örneğin, konuşmasındaki ekolali veya sürekli olarak aynı hareketleri tekrar edişi bu gibi otomatikleşmeye bir örnek teşkil eder. Çevrenin kısıtlamalarına karşı boyun eğmeyen bu çocuk, bu kez kendi kendisini kısıtlayan bir varlık konumuna gelir. Çünkü varlığındaki doğal potansiyelini kullanabileceği beceri ve yeteneklerden mahrum bir şekilde büyümektedir.

İlk randevu: Aile otizmin yüzüyle tanışıyor

Eski Alman İçişleri Bakanı ve bugün kendisi tekerlekli sandalyeye bağımlı bir engelli olan Wolfgang Schäuble, yaptığı bir konuşmada çocukları "gelecekle ilgili arzularının, itici gücü" olarak tanımlamıştı. Her çocuk, dünyaya gelmeden önce, ana babasına bu duyguyu hissettirir. Her çocuk aile düzeninde değişiklik yaratır ve günlük program eskisine hiç uymaz. Daha önce çalışmaya, gezmeye, sinemaya ve hobilere ayrılan zamandan kısıtlama yapılması gerekir. Önceden tahmin edilemeyen problemler ortaya çıkınca, ek işlerin üstesinden gelinmesi kaçınılmaz olur.

Toplum, bir çocuğun ne şekilde yetiştirilmesi gerektiği konusunda genel bilgiye sahiptir ve aşağı yukarı herkes bunlara uyarak çocuğunu büyütür. Ana babalar çocukları yetişkin bir insan oluncaya kadar, sorumluluk üstlenirler. Engelli çocuk sahibi ailelerin de hikâyeleri böyle başlar. Ama otistik çocukların davranışları, anne ve babanın sevincine gem vurur. Zaman ilerledikçe çocukta bir tuhaflık olduğu görülmeye başlanır. Ebeveyn bunun nedenini bir türlü anlayamaz. Genellikle doktorlar da bebekte herhangi bir anormallik tespit edemez. Biyolojik açıdan her şey normaldir. Ama çocuk nedense kucağa alındığında, kendini parçalarcasına ağlar, yatağa konulunca susar ve maması verilmezse, yemek yemez.

Kucağa alınmaktan hoşlanmamak, bütün otistik çocuklardaki ortak özelliktir. Kucağa alındığı zaman kaskatı kesilir ve bağırır. Normal çocuklar gibi kollarını annesine uzatarak, ona gelmek, vücuduna sokularak, ana kucağının sıcaklığı içinde sevilip okşanmak istemez.

Otistik bir çocuk sahibi ve otizm uzmanı Lorna Wing'e göre (1973) otistik bebekleri iki ayrı gruba ayırmak gerekiyor: Gece-gündüz sürekli ağlayanlar ve bunun tam tersi olanlar. Özellikle uyanınca ağlamaya başlayan birinci gruptaki çocukları sakinleştirmek ve avutmak çok zordur. Buna karşı tek çare, çocuğun gezdirilerek, sakinleşmesini sağlamaktır. "Bebek arabası veya otomobille gezintiye çıkmak, çocuğu sakinleştirir. Fakat bu durum sona erer ermez, çocuk tekrar bağırıp çağırmaya başlar" Wing (1973). Diğer gruptaki çocuklar anormal derecede sakindirler. Sanki hiçbir istekleri yokmuş gibi davranırlar ve bütün gün beşikte yatırılsalar, ne ağlar ne de bir ihtiyaçları olduğunu gösterirler. "Uslu" olarak tabir edildikleri için anneler, çocuklarında herhangi bir anormalliğin bulunduğunu anlayamazlar. Hatta bazıları, çocuğun ne zaman acıktığını bile tespit edemediklerini belirtmişlerdir (Wing 1973).

Annelerin verdikleri bilgiler, birçok önemli ipuçlarına ulaşılmasına yol açtı. Örneğin ilk yaşam yılı içinde, çocuğun bazı alışkanlıkları bir türlü edinemediği belirlendi. Zamanında ye-

mek yemediği, tuvaletini yapamadığı, uyuyamadığı, kendi haline bırakıldığı zaman bundan rahatsızlık duymadığı gibi birçok bilgi, otistik çocuk sahibi anneler sayesinde elde edildi.

Otistler genellikle kaçıncı çocuktur?

Otistik çocuğun, annenin kaçıncı çocuğu olduğu ve kardeşler bağlamındaki sırasının önemli olup olmadığı, otizmin tıbbi bir problem teşkil ettiğini savunanlar tarafından istatistiksel yöntemlerle araştırıldı. Çünkü, eğer otizm ile kardeş sırası arasında bir ilişki kurulabilirse, bu durum otizmin biyolojik bir hastalık olabileceğine dair bir kanıt oluşturabilirdi.

Gerçekten de aranan ilişki bulundu. Wing (1992) basit bir yöntemle, yaşıt olan otistik çocuklar arasında *kardeş grupları* oluşturarak ve bunları kendi aralarında karşılaştırarak, doğum sırasının otizmde rol oynayıp oynamadığının tespit edilebileceğini ileri sürer: "Lotter, bulguların ilk çocuklarda yoğunlaşmadığını göstermiştir; kardeş sayısının yüksek olduğu durumlarda, kardeş serisinin ikinci yarısındaki çocuklar daha fazla hastalanmaktadır." Yani dünyaya en az üç çocuk getirmiş olan annelerin, üçüncü çocuktan itibaren otistik bir çocuk doğurma olasılığının arttığı ifade ediliyor. Ayrıca Pitfield & Oppenheim'in (1964)[2] yaptığı bir araştırmanın da bu görüşü doğruladığı belirtilirken, buna ek bir bilgi olarak Society for Autistic Children'ın elindeki bulgulardan da "Pitfield ve Oppenheim'in sonuçlarına benzer sonuçlar ortaya" çıktığı ve "İki kardeşten, yaşı büyük olanlarda daha sık otistiklere [rastlandığı], buna karşılık üç çocuktan itibaren, kardeşlik sıralamasının ikinci yarısında bulunan çocukların, bu hastalığa daha sık" yakalandıkları iddia ediliyor.

2 Pitfield, M. and Oppenheim, A. N. (1964): Child rearing attitudes of mothers of psychotic children. J. Child Psychol. Psychiat., 5, 51. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel 1992. Symptome, Verbreitung und Ursachen des Frühkindlichen Autismus. J.K. Wing.

Ebeveynin gözünde engelli çocuk

> "Kızımızın sorunları belirlendikten ve otizm teşhis edildikten sonra, yetişkin bir insan ve bir anne olarak, görmezlikten geliş halinden, acı veren biliş durumuna geçişte hüzün yaşadım. Sanki dünya, belli bir süre için griye boyanmış ve tamamen boşalmıştı. Ama parçalarını yavaş yavaş yeniden bir araya getirmeye başladık ve kızımıza yardımcı olabilmek için yapıcı bir tutumu benimsedik ve aslında böylelikle, kendimize de yardımcı oluyorduk." (Wing 1994).[3]

Her insan benzersizdir, eğer onu olumlu gözle görebilmeyi öğrenebilirsek! Engelli çocuk sahibi her anne ve baba, çocuklarını başlangıçta "herkesin gözüyle", daha sonra "ana baba gözüyle" görür. Zamanla öğrenilmesi gereken bir olaydır bu.

Başlangıçta onlar da aynı sorunu yaşayan herkes gibi çocuklarının neleri yapamadığına bakmışlar ve onda "genel" bir engellilik durumunu algılamışlardır. Çocuğun eksik yönleri saptanmış ve bunlardan yola çıkarak bir genelleme yapılmıştır. Ama bir süre sonra bakış açıları farklılaşmaya başlar. Ebeveynler çocuklarındaki zengin yetenek hazinesini algılamayı ve bunlara değer vermeyi öğrenirler. Önce engeller ön plandadır, zamanla bunlar geriye itilir ve çocuklarındaki gelişmeyi keşfettikçe, ebeveyn çocuğunu "görmeye" başlar.

Seifert (1990),[4] engelli çocuk sahibi ebeveynlerin, zamanla çocuklarındaki özelliklere değer vermeyi öğrendiklerini ve bir annenin, ağır dereceli engelli kızıyla geçirdiği yaşamı anlatırken, her anne gibi, engelli çocuk sahibi bu annenin de, çocuğun kişiliğine ve kişiliğinin gelişimine önem vermeye başladığını belirtmektedir. Ama aynı zamanda toplumun damgalamalarına ve bunun açtığı yaralara da değiniyor. Dile getirdiği en

3 Wing, L. (1994): Önsöz. In: Aarons, M. & Gittens, T. (Hrsg.) (1994): Das Handbuch des Autismus. Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute. Beltz Verlag: Weinheim, Basel.

4 Seifert (1990): Person oder nicht Person - das ist nicht die Frage. Vom Zusammenleben mit einem schwerst mehrfachbehinderten Kind. In: Geistige Behinderung 4, 261-268.

önemli noktalardan biri de, anne-çocuk ilişkisindeki canlanmadır. Bu ilişki, engellilik durumuna rağmen duygusallık ve aktiflik kazanınca, hem anne hem de çocuk açısından kazanç dolu yeni bir boyuta ulaşıyor.

Davranış bozukluğu

Davranışlarımız, çevremizdeki insanların bizi kabul edip etmemelerine yol açan en büyük etkendir. İnsanlar ilk etapta kişiliğimize değil, davranışlarımıza bakar ve böylece kişiliğimiz hakkında bir yargıya varmaya çalışırlar. Otistik çocukların en büyük problemlerinden biri de, davranışlarının sosyal çevrelerinde kabul görmemesidir. Başkaları tarafında *tuhaf* olarak kabul edilen davranışlara sahip olan otistik çocuk, çevresiyle ilişki kurmak istemez, ama aynı duygu, çevresindeki insanlar için de geçerlidir. Ortada karşılıklı bir ilgisizlik vardır.

Federal Rehabilitasyon Çalışma Grubu (1994)[5] erken çocuk otizmini şu şekilde tanımlıyor: "Erken çocuk otizmine (Kanner) çok ender rastlanır (4:10000). İnsan ilişkilerini çok olumsuz yönde ve derinden etkileyen, 6 yaşından önce ortaya çıkan ve çocuk çoğunlukla 30 aylık olmadan önce, ama çoğunlukla da doğumla birlikte başlayan bir sendromdur. Genellikle statomotorik gelişimi aks[illegible]. Herhangi bir bozukluğu bulunmayan duyu fonksiyonlarına rağmen, öyle görünüyor ki algılama merkezi arızalıdır. Otistik çocuklar akustik, ama bazen de görsel uyarılara karşı anormal tepki vermektedirler."

"Anormal tepki" denilen şey aslında "davranış bozukluğudur". Ama davranış bozukluğu o kadar geniş bir kavramdır ki, otistik çocuğu tam olarak tanımlamaz. Davranış bozukluğu Down Sendromlu bir çocukta da gözlenir; ama hırsızlık yapan çocuğun da davranış bozukluğuna sahip olduğu ileri sürülür (Bkz.: Goetze & Neukäter 1993)[6] ve birinde biyolojik diğerin-

5 Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (1994): Rehabilitation Behinderter. Schädigung, Diagnostik, Therapie, Nachsorge. Deutscge Ärtzte Verlag: Köln.

6 H. Goetze & H. Neukäter (1993) (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin.

de sosyolojik nedenler rol oynar. Bilimsel alanda davranış bozukluğuna sahip olmayan sadece yetişkinlerdir! Şimdiye dek hiçbir yetişkin insanda davranış bozukluğu bulunduğu saptanamamıştır. Neden acaba?

Davranış bozukluğu dediğimiz şey nedir? Belli bir kişi, başka birinin (veya grubun) beklentilerine ters düşen ve diğer insanlar tarafından olumsuz olarak yorumlanan davranışlara sahipse, o kişide davranış bozukluğu olduğu söylenemez, çünkü o zaman herkes öyle veya böyle davranış bozukluğuna sahiptir, ama davranışların, diğer insanlar tarafından olumsuz olarak yorumlanması, davranış bozukluğunun tanımında önemli bir faktördür. Fakat hoşa gitmeyen her davranışın, bir davranış bozukluğu olarak tanımlanması da mümkün değildir ve ne tuhaftır ki "Davranış bozukluğunun hiçbir zaman yetişkinlerde tespit edilmediği de dikkate değerdir. Ama bunun anlamı, davranış bozukluğunun ortaya çıkışı ve tespitinin, sadece çocuğa ya da gence bağlı olmadığı, daha ziyade çocuk ve gencin etrafındaki yetişkinlerin normatif ölçülerine ve onların hoşgörülerine ya da hoşgörüsözlüklerine bağlı olduğudur" (Lempp 1993).[7]

Almanca'da davranış bozukluğu sergileyen çocuk ve gençleri ifade etmek için farklı nüanslarda terimler kullanılır. Almanca bilenlerimiz aradaki farkı hemen anlayacaktır. Almanca'da çocuklar için "verhaltensgestört", gençler için "hat Verhaltensstörung" kavramları kullanılır. Yani çocuklar bağlamında davranışlar "bozuktur"; gençlerde ise davranış bozukluğu "vardır". Aradaki ufak farka dikkat etmek gerekiyor: Çünkü davranışları bozuk olan bir çocuk, henüz sosyalleşmediğine göre, bunu bir şekilde "beraberinde" getirmiş olmalıdır. Gençlerde ise davranış bozukluklarının zamanla "edinildiği" kabul edilir. Peki bebekken davranışlarında bir bozukluk olduğu düşünülen çocuk, eğer gençliğinde de bu durumu sürdürürse, o zaman bu gencin davranışları bozuk mudur, yoksa bunlar edinilmiş midir? Bu soruyu sormamdaki amaç şudur: Otistik ço-

7 Lempp, R. (1993): Medizinische Grundlagen der Verhaltensstörungen. In: H. Goetze & H. Neukäter (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin. S. 887-907.

cuk, süt çocukluğu döneminden başlayarak davranış bozukluğu gösterir ve aralarında iyileşenler olduğu gibi, yaşam boyu otistik olarak kalanlar da vardır. Heinz Bach (1993) şuna da özellikle dikkat çekiyor ve "davranışları bozuk" ve "davranış bozukluğu sahibi" gibi tanımlamaların, uzmanlar tarafından gelişi güzel kullanıldığını ve her iki kavramın da aslında bir "sıfatlandırma" olduğunu belirtiyor.

"Davranış bozuklukları hiçbir zaman objektif olarak tanımlanamaz" (Lempp 1993). Kuralları koyanlar çocuklar ve gençler değildir. Bizim davranış bozukluğu dediğimiz şey, bir doğa kuralı değil, tamamen göreceli ve tarihsel süreç içinde ortaya çıkmış olan, toplumun işleyiş şekline ve kültüre göre değişebilen kurallardan ibarettir. Yani "Kuralların bulunmadığı bir ortamda davranış bozukluğu da olamaz" (Martikke 1978).[8] Bunlar toplumun normları tarafından belirlenir ve ne oldukları, daima onu yorumlayan kişiye bağlıdır (Havers 1978).[9]

Otistik çocuklarda, işte bu normlara uymayan birtakım davranışlar görülür. Bu yüzden biz onu ele alırken davranış bozukluklarına sahip bir engelli olarak kabul edeceğiz. Burada hatırlatılması gereken çok daha önemli bir unsur var: Toplumun, yani bizim, engelli insanlara hangi perspektiften baktığımız! Biz onlarda sadece bir "engel" görür ve onların bir "insan" olduklarını gönülden kabul etmezsek, yasaların sunduğu imkânlarla, sadece bazı sosyal yardım ve hizmetlerden daha kolay yararlanmalarını sağlamış oluruz, ama toplumun tüm haklarıyla donatılan, özgür bir bireyi konumuna getirmiş olmayız. Demek ki bir taraftan uygun yasal düzenlemeleri yaparken, diğer taraftan da işe kendimizden başlamalıyız!

Her insan, zaman zaman toplumsal normların dışında kalan davranış biçimleri gösterebilir. Bir anlık anormal bir davranış, "davranış bozukluğu" yargısına yol açmamalıdır. Hastalık derecesinde süreklilik ihtiva eden davranışlar, davranış bozukluğunun göstergesi olarak kabul edilir.

---

8 Martikke, H.-J. (1978): Die Rehabilitation Verhaltensgestörten. München, Basel.

9 Havers, N. (1978): Erziehungsschwierigkeiten in der Schule. Weinheim, Basel.

Otistik Davranış Gösteren Çocuklar

Davranışlar	*Belirtiler*
Ağır dereceli ilişki kurma bozukluğu;	Belli bir besin maddesine takılıp kalma;
Çevrede meydana gelen olaylara ıştirak etmeme;	Yeni kıyafetleri reddetme;
Kendiliğinden duygusal bir bağ kuramama;	Evde ve alışık olduğu çevrede hiçbir değişikliğin meydana gelmesine izin vermeme;
Yetişkinlerle daha kolay ilişkiye girme;	Günün hep daha önceden belirlenmiş olan şekilde yinelenmesinde direnme;
Çocukluğun son dönemlerinde ve gençlik yıllarında genellikle sosyal bir uyumsuzluk gösterme;	Çocukluğun ileri dönemlerinde, büyük bir titizlikle belli bir düzeni korumaya çalışma.
Yaklaşık iki yaşından itibaren çevrede gerçekleşen değişimlerden korkma ve alışkanlık haline gelen davranışlar sergileme.	

Şekil 11. *Otistik davranışlar ve belirtiler (Kaynak: Feuser 1979).*

Davranış bozukluklarının belirtilerinden olan insan ilişkilerindeki olumsuzluklar, otistik çocukların çoğunda görülür. Hatta çocuğun otistik olarak tanımlanabilmesi için bu, temel koşul sayılır. Çevresindeki insanlarla ilişkiye girmeyen veya onları cansız birer obje olarak kabul eden otistik çocukların, neden normal ilişki kuramadıkları hakkında farklı görüşler vardır. Örneğin, 1950 ile 1958 yılları arasında, Maudsley Hospital'in çocuk bölümünde bir araştırma yapıldı. Bu araştırma için 63 tane çocuk seçildi. Hastanenin bütün psikiyatrları tarafından gerçekleştirilen kontrollerden sonra bu çocuklarda, "çocuk psikozu", "şizofrenik çocuk sendromu", "çocuk otizmi" olduğuna oybirliğiyle karar verildi. Bütün çocuklarda psikotik arızaların bulunduğuna kanaat getirilmişti. Gösterdikleri davranışları karşılaştırabilmek için, hastanenin aynı bölümüne hemen hemen aynı dönemlerde yatırılan, aynı yaşta, aynı cinsiyette ve aynı zekâ düzeyinde 63 çocuk daha bulundu. Bu çocuklar insan ilişkilerinde nasıl bir davranış sergiledikleri araştırıldıktan sonra şu sonuçlar elde edildi:

Davranış özellikleri	*Psikotik çocuklar*	*Kontrol çocukları*
Akranlarıyla Anormal İlişkiler	63	52
Otizm	57	8
Kendini geri çekme	21	8

Tablo 3. *Psikotik ve Kontrol Çocukları'nın insani ilişkilerde göstermiş oldukları özellikleri ortaya koyan bir sonuç. Her iki grupta da 63 çocuk bulunuyordu ve bu deney 1950-58 yılları arasında Maudsley Hospital'in çocuk bölümünde gerçekleştirildi (Rutter 1978).*

63 otistik çocuğun tümü de, kendi yaşıtlarıyla normal bir ilişki kuramıyordu. Kontrol çocuklarından 52'sinde aynı özelliğe rastlandı. Buna karşılık psikotik çocukların 57'sine otizm teşhisi kondu. Oysa kontrol çocuklarının sadece 8 tanesi otistikti. Yani insan ilişkilerinde bozukluk gösteren her çocuğun, mutlaka otistik olması gerekmiyordu. Ama psikotik rahatsızlıklar, otizmin temel kaynağı olabiliyordu. Bu deneydeki en ilginç yön, çocuğun kendisini çevreden geri çekmesinin, otizmin bir özelliği olarak kabul edilmemesidir. Kendini çevreden soyutlama, birçok bilim adamı tarafından, otistikliğin temeli sayılmasına rağmen, Maudsley Hospital'in psikiyatrları, bu davranışı ayrı bir kategoride değerlendirmiş ve psikotik çocuklardan sadece 21'inin, kontrol çocuklarından ise sadece 12'nin kendilerini çevreden geri çektiklerini belirtmişlerdir.

Etik yaklaşım ve engelliler

Alman nasyonal sosyalistler, insan yaşamını değerli ve değersiz olmak üzere iki kategori altında toplamışlardı. "Üretken olmayanlar" (bu kategoriye tüm engelliler dahildi), bir yasa çıkarılarak öldürüldüler. 14 Temmuz 1933 tarihinde "Kalıtım Hastalıklarına Karşı Neslin Korunması" yasasının yürürlüğe girmesiyle başlayan ve 3 Ağustos 1941 tarihinde Piskopos Von Galen'in zihinsel özürlü insanların öldürülmelerine karşı kamuoyu önünde yaptığı eleştiriye kadar geçen süre içinde, o dönemin Almanya'sında toplam 70.000 "üretken olmayan" insan, değişik uygulamalar sonucunda yaşamlarını yitirdi. Dün-

yaya zihinsel özürlü ve sakat, olarak gelen çocuklar, sistematik ve kitlesel cinayetlere kurban edildi. Dünyaya kör, idyotik ve tek bacaklı olarak gelen bir çocuğun ebeveyni, Hitler'i şahsen ziyaret edip, bu çocuğun öldürülmesine izin verilmesini isteyince, buna hemen izin çıktı ve Hitler'in özel doktoru, çocuğu kendi elleriyle öldürdü (Antor & Bleidick 1995).

Nasyonal sosyalistlerin işledikleri bu cinayetlere burada yer vermiş olmamın nedeni, olayın sadece tarihsel boyutunu dile getirmek için değildir. Schiller, Goethe ve Kant gibi düşünür ve yazın adamları çıkaran, dünyanın en uygar toplumlarından biri olarak kabul edilen bir ülkede, böyle bir şey nasıl olabildi? Bu soruyla hepimiz ilgilenmek zorundayız, ki tarih tekerrür etmesin! Çünkü sadece Almanya'da değil, dünyanın her ülkesinde, her toplumunda, zayıf ve asalak oldukları kabul edilen insanlara karşı, buna benzer eğilimler yeniden ortaya çıkabilir. Uygarlık, gayri insani düşünceleri ve bu düşüncelerin uygulanmaya konmasını engelleyecek bir garanti değildir. Uygarlık maskesi altında insanoğlu çok kereler yaktı, yıktı ve öldürdü! Bizim görevimiz, böyle düşüncelere, ortaya çıktıkları anda engel olmaktır. "Düşmanına silah kullanmak yerine, hakaret savuran ilk insan, uygarlığın kurucusuydu" diyen Sigmund Freud'u takdirle karşılıyorum, ama bazen medeniliği kurtarmaktansa, uygarlığı kurtarmanın yollarını aramanın, uygarlık için daha hayırlı olduğunu da düşünüyorum.

Masraf-kâr düşüncesinin yarattığı güncel bir tehlikenin varlığından da haberimiz var. Her şey ilk önce ne getirir ne götürür düşüncesinden yola çıkılarak değerlendiriliyor. İnsan yaşamı bu düşünceye indirgenince, olaya bakış tarzı değişiyor. Bugün sağlık hizmetleri olarak adlandırdığımız sektöre göz attığımız zaman, orada insan sağlığından daha ziyade getiri-götürü hesaplarının daha büyük bir rol oynadığı görülüyor. Bonfranchi (1994)[10] İngiltere'deki sağlık hizmetlerinin planlamasında temel rolün gelir ve gider hesaplarına dayandığını anlatmaktadır. Buna göre hangi tedavilerin kimlere sağlanması ge-

10 Bonfranchi, R. (1994): Kosten-Nutzen-Analyse im Gesundheitswesen. In: Sonderpädagogik 1, 48-51.

rektiğine karar verilmesi istenmişti. Nasyonal sosyalistlerin, bir öncesi vardı, ama sonrası da var. Sağlık sektöründe paranın rol oynaması, gelir gider hesaplarının yapılması benim anti etik bulduğum bir uygulama değildir, asıl etik olmayan şey, olayın insan haklarını zedelemesinde yatmaktadır.

Mesela Avustralyalı filozof Singer "yararlılık prensibinin", ağır dereceli engelliliği bulunan süt çocuklarının yaşam hakkında uygulanmasını talep ediyor. Yaşamda kalıp kalmamaları gerektiğine, kendilerinin, ana ve babalarının ve toplum için ne kadar mutluluk ve mutsuzluk getireceklerinin tartılmasıyla karar verilmesi gerektiğini belirtiyor (Klauß 1999).[11] Buradaki "yarar", varsayılan mutluluktur. Bu yararı elde edebilmek için engellilikten ötürü verilen uğraş ve çekilen çileler, üzüntüler vb. ise "iş" olarak kabul ediliyor. Böyle tezlere karşı Almanya'da karşı bir akım başlatıldı, özellikle ötenazinin istisna hallerde, olaydan etkilenenlerin yararına olacağını belirten ve ötenaziye arka çıkan fikirler öne süren birkaç Alman bilim adamının da açıklamalarından sonra, bu karşıt akım ivme kazandı (Anstötz 1993).[12]

Yukarıda sergilemiş olduğum eleştirel düşüncelerden dolayı, engellilerin güvencelerinin genel anlamda bir tehlike altında olduğu anlaşılmamalıdır. Sosyal siyasetlere baktığımız zaman, engelliler için birçok olumlu adımların atıldığı ve atılmak istendiği de görülüyor. Bunlar arasında rehabilitasyon hizmetleri, rehabilitasyon hizmetlerinin sunulduğu kurum ve kuruluşlar ve bu rehabilitasyonları üstlenen taşıyıcı kurumların bulunması, sadece engelliler için değil, böyle girişimlere olumlu bakan bizler için de sevindirici ve mutlaka hepimiz için bir kazançtır.

Bugün engelliler için çeşitli tıbbi, mesleki, pedagojik ve sosyal hizmetler sunulmaktadır. Bunun yanı sıra hastaneler, bakımevleri, özel klinikler, sosyopediatrik kurum ve kuruluşlarda iyi

11 Klauß, T. (1999): Ein besonderes Leben. Was Eltern und Pädagogen von Menschen mit geistiger Behinderung wissen sollten.

12 Anstötz, C. (1993): Grenzfragen der Euthenasie und der frühen Förderung bei schwerstgeschädigten Neugeborenen. Antworten aus sonderpädagogisch-ethischer Sicht. In: Sonderpädagogik 2, 80-87.

hizmetler verilmektedir. Bu bağlamda yapılan masraflar hastalık sigortaları, emeklilik kasaları, hayır kurumları ve vakıflarca karşılanmaktadır. Ancak bütün bunların, Türkiye için yetersiz olduğu da ayrı bir gerçekliktir. Türkiye'nin daha geniş ve daha fazla insana ulaşabilen, daha çağdaş ve daha iyi organize olabilen, engellilere daha fazla destek ve teşvik veren bir sosyal hizmet ağına acilen gereksinimi vardır. Bütün bunlar yapılırken, etik kurallara ters düşülmemesi ve yaşamın, hangi türü olursa olsun, yaşanmaya değer olduğunun unutulmaması gerekmektedir; çünkü etik, Albert Schweitzer'in (1875-1965) dediği gibi "sonsuzluğa kadar uzanan bir sorumluluktur" ve biz, eğer ülkemizde uygarlığı korumak, geliştirmek ve insanımıza yararlı işler yapmak istiyorsak (ki benim bundan hiç kuşkum yok), engelli insanlarımızı da yaşama ortak edebilmeliyiz.

Engelli olmanın anlamı?

1980 yılında "Club of Rome", gelecekte öğrenme uğraşının nasıl olması gerektiği konusunda dikkate değer bir konsept sundu (Peccei 1980).[13] Giderek karmaşık hale gelen insan ilişkileri ve bizim bunlarla etkili bir şekilde başa çıkabilmemizi sağlayacak olan öğrenme biçiminin, *inovatif öğrenme* olması gerektiği belirtildi. Bu konseptin temeli, birey ve toplumun, ortaya çıkabilecek yeni durumlara, ortak girişimlerle hazırlanması gerektiğine dayanır. İnsanlığın kurtuluşunda *antisipasyon ve partisipasyon, otonomi ve integrasyon* prensiplerinin büyük rol oynadıkları vurgulandı. En önemli ara hedefler arasında, bireyde zaman ve mekân bakımından kendisini *bir yere ait olma hissine* sahip olmasının gerekliliği ortaya atıldı ve kültürel zenginliği entegre eden düşünce tarzının, çocuk yaşlardan başlayarak toplumsal çalışmalara iştirak etmenin ve kültürel kimliğin önemi vurgulandı.

Bu konseptin beğendiğim en önemli yanı, kültürel zenginliği bir araya getirmeyi hedef seçmesi ve daha çocuk yaşlardan

13 Peccei, A. (Hg.) (1980): Club of Rome. Bericht für die achtziger Jahre: Zukunftchance Lernen.

itibaren sosyal nitelikli çalışmalara katılımı gerçekleştirmeye çalışmasıdır. Engellilik, insanlık tarihinde her zaman vardı, ama son yüzyıl içinde olduğu kadar, başka hiçbir çağda, bu kadar çok engelli insan bir arada yaşamadı. Bu bağlamda tıp alanındaki gelişmelerin belirleyici bir işlevinin olduğu görülür. Hastalıklara ve doğuştan kaynaklanan bedensel ve zihinsel arızalara çareler bulunurken, diğer taraftan toplum içinde engelli çocuk ve genç sayısının artmasının önüne de geçilemedi. Yaşam koşulları ve insan ilişkileri karmaşıklaştıkça, özellikle ruhsal problemlerde bir çığ gibi büyümektedir. Bu da günümüzün toplumuna ait bir özelliktir ve Modern çağın kültürel özelliği olarak kabul edilmelidir.

Evet, günümüzde bir "engelli kültürü" ortaya çıkmıştır. Olimpiyatlarda engellilere de bir kategori ayrılmış olması, engelliler müsabakalarının düzenlenmesi, engellilerin kendilerinin veya ailelerinin çabalarıyla ortaya çıkan dayanışma ve yardımlaşma grupları, günümüzdeki engellilik kültürünün bir göstergesidir. Ancak bu çalışmalar, ortadaki başka bir çelişkinin de göstergesidir: Bir taraftan ortak girişimlerden söz edilirken, insanların kardeşçe bir arada yaşayıp birbirlerine destek olmaları ve kültürel zenginliğin entegre edilmesi gerektiği vurgulanırken, diğer taraftan, engelli insanların bu birlikteliğin dışına itilmesine yol açabilecek veya bize, onların toplum dışında kalan bir yaşam sürdürdüklerini gösteren birçok olay gözümüzün önünde cereyan etmektedir.

Örneğin atletizm yarışmalarında, dikkat ederseniz, engelsiz atletlerin yarışmalarında tribünler doludur. Engelli atletlerde ise bomboş. Onlar kendi aralarında yarışır, kendi aralarında sevinir ve üzülürler. Onları seyredenler sadece takım arkadaşları, antrenörleri ve rakipleridir. Toplum herhalde şöyle düşünmektedir: Engelliler de yarışmalıdır, ama kendi dünyalarında! Engellilerin bizden biri olmadıklarını havaalanlarındaki tuvaletlerden de anlayabilirsiniz. Engellilere ait tuvaletlerde erkek kadın ayırımı yapılmaz, çünkü toplumsal bilinç, onları "cinsiyetsiz" olarak kabul etmektedir.

Engelli çocuk, ister istemez her aileyi sarsar. Panik ve kor-

ku, diğer aile üyelerinin güven duygularını yok eder. Sadece hayaller gömülmekle kalmaz. Artık aile, engelli çocuktan dolayı, sosyal kurum ve kuruluşlara bağımlı hale gelir. Tatil imkânı ortadan kalkar. Arkadaş çevresi daralır ve ebeveynde suçluluk duyguları uyanır. Başarılara, değişimlere ve gelişimlere olan inanç sarsılır ve aile izolasyona sürüklenir.

Görme, işitme, konuşma veya fiziksel engelli insanlarla, rahat bir şekilde ilişki kurulabilirken, otizm, her türlü sosyal ilişkiyi engelleyen bir engeldir. Otistik çocuk kendi engelinin, başkalarını engellediğini bilmez, ama başkaları onu engellemeye kalkarsa, buna büyük tepki gösterir. Böyle bir çocukla, ailesinin arasındaki engellerin nasıl kaldırılabileceğini tam anlamıyla bilmiyoruz. Fakat pedagojik çalışmalar bu bağlamda kısmen olumlu sonuçlar vermektedir.

Dünyaya engelli çocuk getiren annelere karşı, toplumun uyguladığı görünmez bir baskı söz konusudur. Bu olay, böyle bir çocuğun dünyaya getirilmesiyle bağlantılıdır ve ebeveynin, hamilelik döneminde dikkatsiz davrandığı kabul edilir. Ana baba toplumun gözünde suçlu durumuna düşer ve sorumsuzlukla suçlanır. Böylece sadece ana baba değil, engelli çocuk da toplumdan gelecek olan manevi desteği kaybeder. Yasal yardımlar, teşvikler, terapiler, eğitim ve öğretimde uygulanan özel yöntemler vb. artarken, engelliye ve onun ailesine karşı gösterilen anlayışsızlık da giderek artar.

İnsani alanda azalan yardımlaşma ve dayanışma, sosyal devlet ilkeleriyle dengelenmeye çalışılsa bile, bunlar, engelli çocuğu ve ailesini, mutlu etmek için yetersiz kalır. Böylece toplum bir anda, engelli insanı ve onun yakın çevresindekileri engelleyen bir faktör konumuna dönüşür. Günümüzün toplumu, her alanda kusursuzluğu arar. Her şeyin en iyisini, en güzelini, en sağlamını, en kalitelisini, en modernini, en güncelini elde etmenin uğraşını veren, bütün yaşamını, bu hedeflere göre ayarlayan toplumlarda, bedenin de kusursuz olması istenir. Bugün kusursuz kabul edilen bir vücuda sahip olabilmek, kusursuzluk arayışında ulaşılabilecek en son ve en güzel hedef olarak öne çıkar. Dünyaya kusurlu bir çocuk getiren anneye karşı du-

yulan öfkenin asıl nedeni, o annenin, kusursuz dünyamızın görüntüsünü bozmasından kaynaklanır.

Toplumun gözünde engelli çocuk

Engelli bir insanla karşılaşan her engelsizin, ilk etapta dikkat ettiği unsur, engellinin neyi yapamadığıdır. Beceri ve yeteneklerinin üzerine örtülen engelli perdesi, onun şahsiyetini, duygu ve düşüncelerini, beklentilerini ve bize verebileceği değerleri görmemize engel olur. Günümüzde toplumun kendisi, engellileri engelleyen bir konuma geldi. Bu yüzden engelsizleri engellilere karşı takındıkları ruhsal mapushaneden kurtarmaları için sosyologlara, psikologlara ve pedagoglara büyük işler düşüyor. Toplumun yeni bir perspektif kazanması ve insanları, birtakım kategorilere ayırmak suretiyle, değerli ve değersizler olarak görmesinin engellenmesi kaçınılmaz olmuştur.

Özü sosyal birlikteliğe dayanan yaşamda, değer yargılarından bağımsız bir toplumun olamayacağı ve hatta olmaması gerektiği doğrudur. Her toplumun kendine özgü değerleri olmalıdır, ama bu değerler, bizim için ulaşılması gereken ideal hedeflerdir. Üretkenliğe dayanan değerlere verilen aşırı önem, engelli insanların sanki üretken olamayacakları duygusunu yarattığı için, toplumun gözünde onların 'değersiz' olarak kabul edilişleri, hem yanlış hem de etik kurallarına ters düşer. Diğer taraftan "Herkes şu veya bu nedenden ötürü bir 'engellidir'; 'arızası' bulunmayan bir yaşamı tasavvur etmek mümkün değildir; ve tehlikeler her an pusuda bizi beklemektedir. Ya da tersine: Her hastanın ve engellinin daima 'sağlıklı' ve 'normal' bir yönü bulunur. Hiçbir arızada (ne kadar gizli bile olsa) 'iyi bir taraf' ve 'üretken' bir iletişim sinyali eksik değildir; ve her türlü meyillilik daima bir 'rakip' ve bir 'sınavdır'." (Winkel 1993). Suda boğulmaması için başkasının yardımına muhtaç hale gelen yüzme bilmeyen kişi, karadayken engelsiz, denizde tam anlamıyla bir engellidir. Ama işitme engeli olan bir kişi, yüzme biliyorsa, hiçbir yardıma gereksinimi olmaz. Rolleri belirleyen aynı zamanda içinde bulunulan durumdur. Danimar-

ka'lıların bir sözü vardır: "Nasihatı kendine denk olandan al, yardımı güçlüden!" Fakat güçlülük de göreceli dir. Bizim de güzel bir deyişimiz vardır: "Taş yerinde ağırdır" deriz. Engelsiz veya engelli, her insanın güçlü ve zayıf olduğu tarafları bulunur. Önemli olan şey, zayıflığı değil, güçlü yönlerin teşvik edilmesi ve desteklenmesidir.

Ludwig van Beethoven (1770-1827), dünyaya sapasağlam geldi, ama bir engelli olarak öldü. 1790 yılında başlayan ve 1802 yılında iyice ilerleyen sağırlığından ötürü, intiharı bile düşünmüştü. "Heiligenstadt Vasiyetnamesi" olarak bilinen mektubunda, bu niyetini tüm ayrıntısıyla anlattı ve "hiçbir zaman duyamayacağı en büyük yapıtlarını bu dönemde besteledi. Dokuzuncu Senfoni'nin ilk seslendirilişinde sağırlığı öylesine artmıştı ki, konserin sonundaki coşkulu alkışları, bir dostu yüzünü seyirciye döndürmeseydi fark edemeyecekti."[14] Beethoven gerçekten bir engelli miydi, yoksa sadece bir tek alanda engeli olan ve kendilerini engelsiz olarak gören diğerlerinden kat kat daha üstün bir engelsiz miydi?

Steve Wonder, Amerikalı siyahi ve kör şarkıcı, yapıtlarıyla milyonlarca insanı kendine hayran bırakan, günümüzün bu pop müzik sanatçısı ne kadar engelli ise, sokakta karşılaştığınız bir kör de o kadar engellidir. Alman Hıristiyan Demokrat Partisi'nin (CDU) ağır toplarından ve yıllarca Helmut Kohl'ün sağ kolu olarak bilinen Schäuble, bir suikast girişimi sonunda tekerlekli sandalyeye bağlandı. Ama onun bu durumu, siyasi yaşamdan ayrılarak bir köşeye çekilmesine neden olmadı. Eğer bir merdivenin önüne gelir ve orada bir rampa bulunmazsa, Schäuble'nin engelli oluşu bir sıkıntı yaratır. Çünkü yardım edilmeyecek olursa, o merdivenleri aşması mümkün değildir. Fakat siyasette ve yaşamın diğer alanlarında onun engelli olmadığını herkes görmektedir. Diğer taraftan engelsiz insanların yaşamında da "tırmanamadıkları merdivenler" vardır. Görünen odur ki, toplumda sadece bir tek

14 Temel Britannica (1992), Temel Eğitim ve Kültür Ansiklopedisi. Ana Yayıncılık A.Ş. (Istanbul) ve Encyclopaedia Brittanica, Inc. (Chicago) Işbirliği Yayımı. Cilt 3, s. 115.

engelli kategorisi değil, değerli ve değersiz engelliler ayrımı bulunmaktadır.

Sosyal koşulların insanlar üzerinde oluşturduğu güçlü baskı, toplumun insancıl yüzünün giderek kaybolmasına yol açıyor. Okuldan çalışma yaşamına kadar her alanda bu kaybı görüyoruz. Artış gösteren cinayetler, hırsızlıklar, intiharlar, yolsuzluklar, yumruklaşan milletvekilleri, trafikte ve şehirleşmede yaşanan kaos, çocuklara ve kadınlara yapılan cinsel tacizler, seks kölesi olarak kullanılan genç kızlar, okullarımızdaki ve okulların dışındaki gençlik çeteleri, tribün anarşisi gibi daha birçok sosyopsikolojik fenomen, toplumdaki insancıllığın yok oluşunun birer sinyalidir. Bazı sosyolog ve psikologlar, belki bu olayların normal olduklarını düşünebilirler, ama bu tür olaylarda, eğer belli bir yoğunlaşma ve artış varsa, artık bu normal olmaktan çıkmış, toplumu ve insanı tehdit eden boyutlara ulaşmış demektir. Böyle bir ortamda engellilere insancıl tarzla davranılma şansı da giderek azalmaktadır, ama "bir toplum... engelliliğin cinsi hangisi olursa olsun, engelli insanlarını, kendisinin doğal bir parçası olarak görmezse, kendisi hakkındaki hükmü de kendisi vermiş olur" (Heinemann:[15] Das Grosse Z, 1997).[16]

Öğretmenin gözünde engelli çocuk

Otistik çocuklar, yetenekleri ve becerileri açısından farklılıklar sergilerler. Buna karşılık bütün bu çocukların öğrenmede zorluk çektikleri görülmektedir. Bu yüzden, çocuğun öğrenme yeteneğini bloke eden nedenler üzerinde durmak gerekecektir.

Otistik çocukları eğiten bir öğretmenin başvuracağı yöntem, deneme-yanılma metodu olacaktır. Böylece eline teslim edilen engelli çocuk grubunun, hangi alanlarda yetenekli ve hangi alanlarda öğrenme zorluğu çektiğini tespit edecek, daha sonra

15 Heinemann, G. W.: Alman politikacı (CDU, SPD). 1949-1950 yıllarında Almanya İçişleri Bakanı, 1966-1969 yılları arasında Almanya Adalet Bakanı ve 1969-1974 yılları arasında Almanya Cumhurbaşkanı.

16 Das Grosse Z (1997): amc Verlag Köln.

bu bilgiler doğrultusunda pedagojik çalışmasının nasıl olması gerektiğini belirleyecektir.

Otistik çocuklardaki aşılması gereken temel problem, konuşma yeteneğindeki yetersizliktir. Çocuk, söyleneni anlamakta güçlük çekerken, söylemek istediğini ifade edememektedir. Bu nedenle öğretmenin, çocuğa "şunu veya bunu yap!" demesinin bir anlamı yoktur. Çocuk büyük bir olasılıkla kendisinden istenileni yapmayacaktır. Söz dinlememesi, bilerek yapılan bir şey değil, engelli oluşunun kaçınılmaz bir parçasıdır ve her engelli insanın eğitimine başlarken yaşanılan sorunlardan biridir. Bu tür engelli çocuklarla hiç çalışmamış, bu alanda bilgi ve deneyim eksikliği bulunan eğiticilerin, otistik çocuklara başarılı bir eğitim vermeleri imkânsızdır. Böylesine özel bir alanda görev üstlenecek eğiticilerin doğrudan doğruya, çocukla bedensel ilişkiye girerek, onu yönlendirmesi gerekmektedir. Önce ellerini, ayaklarını ve tüm bedenini, doğru bir şekilde kullanmasını, hareketlerini nasıl koordine etmesi gerektiğini öğretmek zorundadır.

Konuşma yeteneğinin aksamış olması, çocuğun sosyal davranışlarına da olumsuz bir etki yapar. Bu çocuklar yaşlarına uygun davranış biçimlerini ve sosyal teknikleri öğrenmemiş oldukları için, insani gelişimin erken evrelerinde duraklamışlardır. Normal çocuklar, taklit ederek öğrenirler. Birçok sosyal davranış, otistik çocuk tarafından yerine getirilemediği gibi, bunların ne anlam taşıdıkları da çocuğa bir şey ifade etmez. Otistik çocukların genellikle güzel, sevimli ve tamamen normal bir görünüme sahip olmaları, deneyimsiz öğretmenleri yanılgıya sürükleyen başlıca faktörlerden biridir. Bu çocuklardaki sorunlardan bir diğeri de, vizüel nitelikli olanlarıdır. Fakat böyle bir sorunun varlığını tespit edebilmek genellikle zordur ve bu yüzden, öğretmenin sınıftaki hangi çocuklarda görsel algılama sorunu bulunduğunu ortaya çıkarması ve bu soruna çözüm araması, oldukça uzun bir süreyi gerektirebilir.

Görsel sorunların yanı sıra, otistik çocuklarda işitsel sorunlar da görülür. Her ikisi (görsel ve auditif) bir araya gelince, çocuğun öğrenme yeteneği büyük ölçüde bloke olur. Bunun

sonucunda ortaya sekünder nitelikli davranış bozuklukları ortaya çıkar. Ama her otistik çocuk, karşılaştığı bu zorluklara farklı biçimlerde reaksiyon gösterir. Baktığını göremeyen, söyleneni işitmeyen bir çocuk, bu durumdan mutlaka rahatsızlık duyacak ve bunun sonucunda kendisini mutsuz hissedecektir. Öğretmenin görevi, onu bu durumun içinden çekip kurtarmaktır. Eğer bu başarılamazsa, çocuk öğrenmeye karşı büyük bir direnç gösterecektir.

Bazı bilim adamları, otistik çocuğun aynı zamanda zihinsel engelli olduğunu savunur. Böyle bir iddia, çocuğun öğrenme yeteneğinin kısıtlı olduğunu ve kısıtlı kalacağını ima etmek demektir. Oysa bazı örnekler dışında, hiçbir çocukta nörolojik bir aksaklık tespit edilememiştir. Şayet bir öğretmen, eğitmesi için kendi sorumluluğuna teslim edilen otistik çocukların, zihinsel engelli oldukları noktasından hareket edecek olursa, bütün bilgi ve deneyimine rağmen, başarılı bir eğitim veremeyecektir. Eğer varsa, bu tür kanıtlanmamış önyargılarını mutlaka evde bırakması ve okula gelirken, önyargılardan arınmış bir şekilde çocukların karşısına çıkması gerekir. Hem çocuğun hem de öğretmenin motivasyonu, derslerde alınacak başarı oranına göre artacaktır. Biri çabalarının boşa gitmediğini gördüğü için, diğeri öğrenmenin zevkine ve tadına varabildiği için! Öğretilenleri anladığını, bunları aklında tutabildiğini gören çocuk, bilinçlenecek ve güven kazanacaktır. Güveni arttıkça, başarı oranı da kendiliğinden yükselecektir.

Sekünder davranış bozukluklarının ardında korku unsurunun varlığından söz eden Tinbergen & Tinbergen'in (1984), bilim adamları arasında eleştiri konusu olan bu görüşüne iştirak edenler de vardır. Sekünder davranış bozuklukları arasında, birçok otistik çocukta görülen bazı cisimlerden veya durumlardan duyulan korku çocuk için önemli bir handikaptır ve eğitimde, korku unsurunun mutlaka göz önünde tutulması gerekir. Çünkü korku, çocuğun öğrenmesini engeller.

Toplum otistik çocuğa neden ilgisiz kalır?

Engelliler ve aileleri, neredeyse her ülkede gözden uzak bir yaşama mahkûm edilir. Otistik çocuk yalnızlığı belki kendisi seçer, ama ailesi toplum tarafından yalnızlığa terk edilir. Almanya, ABD veya İngiltere gibi dünyanın gelişmiş ülkelerinde bile otistik çocuklara üvey evlat muamelesi layık görülür. Sadece az sayıda bilim adamı, bu çocukların problemleriyle ilgilenir. Birkaç dernek ve ailelerin bir araya gelerek oluşturdukları yardımlaşma grupları bu çocuklarla dayanışır. Bu şekilde ne otistiklere gereken yardım eli uzatılabilir ne de otizmin nedenleri tam anlamıyla araştırılabilir. Eğer engellilere yeterince imkân tanınır ve destek verilirse, engelsizler gibi engelliler de toplumun freni değil, gaz pedalı olabilirler. Burada sadece ünlü fizikçi Hawking'in adını vermekle yetiniyorum!

Toplumun otistlere ve onların sosyal sorunlarına gösterdiği ilgi Holywood'un ilgisini aşamadı. Nitekim otistik çocuğu dünyaya tanıtan bilim adamlarından ziyade, Dustin Hoffman'ın "Raiman" adlı filmi oldu. Bunda hayret edilecek bir durum yok, çünkü biz artık birçok bilgiyi televizyon ve sinema aracılığıyla ediniyoruz, genellikle de bununla yetiniyoruz.

Sayılarındaki azlığın, otistlere gösterilen ilgisizliğin gerçek nedeni olamayacağı, başka engellilere gösterilen ilgiden daha iyi anlaşılıyor. Heinrich Heine'nin "sevginin en üst düzeydeki türü, hatta sevginin kendisi" olarak tanımladığı bu duygu, görme ve duyma engellileriyle felçlileri kolayca görmemize yol açıyor. Onlara karşı içimizde anlayış ve şevkat duygularını uyandırıyor, ama acıma duygusu yeterli olmuyor, çünkü o sadece yaşanılan zorluğu gösterebilir, zorluğun ardındaki nedenleri değil! Otistlerde bu zorluğu görmek bile mümkün olmadığı için, bu duruma yol açan nedenler üzerine de toplum düzeyinde kafa yorulmuyor. Çünkü "Sürekli bir şekilde elini ısıran, bir kül tablasını ipnotize olmuş gibi çeviren, saatlerce bir toz taneciğine gözlerini kırpmadan bakan, yaralı bir hayvan gibi bağıran, yanına biri yanaşmaya kalkışınca saatlerce kendi suratını tokatlayan, dışkısını vücuduna süren ve bütün bunları

yaparken boş gözlerle çevreye bakan bir çocuğu görünce, insanın içine [ancak] korku girebilir. İşte bu, otistik çocuktur." (Dzikowski & Vogel 1993:[17] Delecato 1975). Korku ise, bizi ona yaklaştıran değil, ondan uzaklaşmaya sevk eden, araya mesafe koyan ve ona karşıdan baktırtan bir duygudur.

Tersleyici ve Reddedici Davranışlar

Huzursuzluk (sürekli olarak iki nokta arasında gidip, gelme).

Genellikle nedensiz ortaya çıkan sinir krizleri.

Beklenmedik ve sebebsiz agresif davranışlar (örneğin vurma, parmağını başka birinin gözüne sokma vb.).

Kendi kendine konuşma, (muhtemelen farklı iki kişinin rolüne bürünerek).

Cezalandırılma isteği.

Kendine zarar verme.

Cesur ve korkaklığı aynı anda taşıma.

Altını ıslatma ve kirletme.

Tuhaf alışkanlıklar sergileme (örneğin bir türlü doymak bilmeme, tükürme, yutkunmaya karşı direnme, aşırı su içme).

Bazen hava durumuna da bağlı olarak, duygusal değişimler sergileme.

Şekil 12. *Tersleyici ve reddedici davranışlar (Kaynak: Feuser 1979)*

"Engelli insanların da toplumsal yaşama, diğerlerinin sahip olduğu haklarla iştirak edebilmesinde, sosyal çevrenin gösterdiği reaksiyon belirleyicidir. ... Engelsizlerin tutum ve davranışları ... bu bağlamda belirleyici anlam ihtiva etmektedir" diyor Tröster (1990),[18] engellilere karşı toplumun takındığı tutum ve davranışları dile getirdiği araştırmasında. İşte bizim engellilerimizin de en büyük şansızlığı zaten buradan kaynaklanıyor.

17 Dzikowski, S. & Vogel, U. (1993): Störungen der sensorischen Integration bei autistischen Kindern. Probleme von Diagnose, Therapie und Erfolgskontrolle. Deutscher Studien Verlag, 2. Aufl., Weinheim.

18 Tröster, H. (1990): Einstellungen und Verhalten gegenüber Behinderten. Konzepte, Ergebnisse und Perspektiven sozialpsychologischer Forschung. Bern, Stuttgart, Toronto.

Çünkü engelsiz insanlarımızın şu günlerde, engellilere ayıracak zamanları olmadığı için, değil onlarla ilgilenmek, reaksiyon dahi göstermiyorlar. Türkiye'nin en büyük problemi, toplumsal reaksiyon yeteneklerimizi kullanmayışımızdır. Tam bir tepki eksikliği ile karşı karşıya bulunuyoruz. Bu aslında bir tür felç durumu, bir engelliliktir! Bu yüzden yasalar işletilemiyor.

Toplumun engellilerle ilgisi konusunda ne denli bir bilgiye sahibiz? Bu alandaki araştırmaların, yetmişli ve seksenli yıllarda doruk noktaya ulaştıklarını görüyoruz. Tabii ki bahsettiğim ülke Türkiye değil, Almanya'dır. Bu araştırmalardan çarpıcı bilgiler elde edilmiştir ki, bunların en önemlisi, kamuoyunda engelli insanlar üzerine çok yaygın negatif düşünceler bulunduğu ve engelli insan hakkında yeterince bilgi sahibi olunmadığıdır. Bu yüzden literatürlerde en çok öne sürülen fikir, engellilerin toplum içinde reddedici davranışlarla çok sık karşılaştıkları şeklindedir (Cloerkes 1960). Birçok insan engellilere büyük bir acıma duygusuyla yanaşsa bile (yüzde 98,6 v.Bracken 1976),[19] çoğu insan aynı anda engellilere tedirginlik ve dehşet duygularıyla yaklaşmaktadır. Bächtold (1984)[20] İsviçre'de gerçekleştirdiği bir araştırmada, halkın yüzde 80'nin engelli insanların topluma entegre edilmelerine olumlu baktığını ve onların kabullenilmesi gerektiğine inandığını, ama buna rağmen engelliler karşısında tedirginlik yaşandığı için, araştırmaya katılanların yarısından fazlası "en iyi tutumun, engellilerle ilişkiye girmemek" olduğunu düşündüklerini belirledi.

Toplum otistik çocuğa neden ilgi duyar?

Toplumun, otistik çocuktaki sosyal uyumsuzluk içeren davranışlarına karşı takındığı tutum, çocuğun yaşına bağlı olarak değişir. Aynı davranışlar, farklı şekillerde yorumlanabilir ve bu durum bazen bir avantaj, bazen de bir dezavantaj haline gelir.

19 v.Bracken, H. (1976): Vorurteile gegen behinderte Kinder, ihre Familien und Schulen. Berlin.

20 Bächtold, A. (1984): Soziale Reaktionen auf behinderte Jugendliche. Einstellungen und gesellschaftliche Hintergründe. In: Geistige Behinderung 1, 30-39.

Mesela "Susi, yumuşak kumaşlara yanağını dayamaktan hoşlanan, bunu hiç çekinmeden ve büyük bir neşe içinde yapan bir çocuk" iken, onun bu durumu, diğer insanlar tarafından büyük bir hoşgörüyle karşılanıyordu. Metroda, tanımadığı bir bayanın yumuşak mantosuna başını yasladığı zaman, ne kadar sevimli ve cana yakın olduğu düşünülüyordu. "Ama Susi, bugün 14 yaşında ve insanlar artık onun bu davranışlarını hiç de hoşgörüyle karşılamıyorlar (Nieß & Dirlich-Wilhelm 1995).

Otistlerin davranışlarındaki anormallik toplumda büyük bir ilgi çeker ve bakıldığında hayranlık bile uyandırabilir. Babasını tanıyamayan, ama telefon rehberini ezbere bilen, iki kelimeyi bir araya getirip düzgün bir cümle kuramayan, ama bir otomobilin diferansiyelini en ince detayına kadar çizebilen (Bettelheim 1967), çelişkiliklerin toplamından meydana gelen otistik çocuğun bin bir siması vardır.

Joey, işte böyle bir otist idi. Onu gören herkes otizme değil, onun davranışlarına kafa yormak zorunda kalırdı. Örneğin yemekhaneye girişi: "Joey ilk önce, kendisini elektrik enerjisine bağlayacak olan, gözle görülmeyen bir teli cebinden çıkarıyordu. Sonra bu görünmez tel, yemek masasına bir hat olarak çekiliyor ve Joey, kendini dışa karşı izole ediyordu. Ardından görünmez elektrik telini prize takıyordu ve görünmeyen bu elektrik hattını mutlaka döşemek zorundaydı. Çünkü sindirim sistemi sadece elektrik akımıyla çalışabiliyordu. O, bu töreni o kadar büyük bir ustalıkla yapıyordu ki, insanın orada bir tel, bir priz ve bir fiş bulunmadığından emin olabilmesi için, ard arda iki defa bakması gerekiyordu. Sunduğu pantomim o kadar becerikli ve konsantrasyonu o kadar çekiciydi ki, onu izleyenler, kendi varlıklarını unutuyor ve başka bir realitenin varlığına şahit oluyorlardı." (Bettelheim 1967). Böyle bir çocuğa bakarken, onu, yardıma ihtiyacı olan bir insan olarak değil, daha ziyade seyredilen bir obje veya yaptıklarını çok iyi bir "şov" olarak da görebiliriz. Nasıl ki otistler çevredeki insanları bir obje gibi görüyorlarsa, aslında çevresi de onu, o an için bile olsa, daha başka bir gözle görmez. Ama o bir "mahluk" değil, bir insandır. Engelli ve toplumun yardımına ihtiyacı olan bir insan!

Otistlere en çok yakıştırılan özelliklerden biri de, onların sanki başka bir dünyanın yaratığı olduklarıdır. Nitekim bayan Grandin'in (1997), kendi otistikliğini anlattığı kitabına "Ben Mars'taki Antropoloğum"* adını vermesi bir rastlantı değildir.

Grandin'in (1997) "resimlerle düşünme" olarak tanımladığı fenomen, çok ender olarak normal insanlarda rastlanan ve adına "sinestezi" denilen bir fenomeni anımsatıyor. Bazı kişiler, müzik dinlerken gözlerini kapadıkları zaman, işittikleri ses tonlarının renklere dönüştüklerini görürler. Bu fenomen yaklaşık 300 yıldır bilinmektedir ve nedeni hâlâ çözümlenememiştir. Bu fenomene kadınlarda erkeklerden daha fazla rastlanmaktadır. Belki bir rastlantıdır, ama, Grandin de bir bayandır! Bazı ailelerde aşırı şekilde görülmesi, olayın ardında genetik nedenlerin bulunabileceği düşüncesini akla getirir.

Sinestezi sahibi olan kişilerin, kendilerine özgü renkli bir dünyaları vardır (Bachmann 1997).[21] Bu insanlar, gözlerinin önünde cereyan eden bu fenomene engel olamazlar. Çünkü her şey kendiliğinden oluşur. Hatta bazıları bu özelliğin normal olduğunu ve herkeste bulunduğunu kabul ettikleri için, bunun hakkında hiçbir zaman konuşmadıklarını belirtirler. Bu nedenle "Insa Schulz, ... bu özelliğini bundan iki yıl önce, yani 22 yaşındayken keşfetti." (Bachmann 1997).

Otistlerin müziğe karşı duydukları özel ilgi ile sinestezi sahiplerinin, müziğe olan ilgileri de, dikkati çeken bir başka unsurdur. Uzun bir süre sinestezi ile müzik kabiliyetinin birbiriyle ilişkili olduğu kabul edildi. Özellikle 19. yüzyılda *renkli işitmeler,* sanat çevrelerinde çok yaygın bir konuydu. Bazı sanatçıların sinestezi yeteneğine sahip oldukları ileri sürülür. Örneğin Kandinsky'nin bu yeteneğe sahip olduğu belirtilmektedir. Fakat artık bunu tespit edebilmek mümkün değildir. Kandinsky belki gerçekten sinestezi yeteneğine sahip bir ressamdı; ama belki de hayal gücü çok yüksek bir ressamdı!

Sinestezi üzerine araştırmalara devam ediliyor. Fakat şimdiye

21 Bachmann, K. (1997): Bis Heute ein Rätsel: Was ist Synesthesie?. Geo-Wissen, Eylül 1997.

(*) Bkz. İletişim Yayınları, *Mars'ta Bir Antropolog.*

kadar elde edilen bulgular, ilginç olmalarına rağmen, birbirleriyle çelişkilik gösteriyor. Bazı bilim adamları her insanın, dört aylık oluncaya kadar sinestezi yeteneğine sahip olduğunu iddia ediyor. Buna neden olarak da, yeni doğan çocuklarda duyuların birbiriyle bağlantılı olarak işledikleri gösteriliyor. Örneğin bebekler, annelerinin sesine, beyinlerinin büyük bir bölümüyle tepki verirken, yetişkin insanlar beynin sadece belirli bölgelerindeki merkezler sayesinde tepki veriyor. Benzer özelliklerin, bazı memeli hayvanlarda da bulunduğu belirtiliyor. Zamanla beyin gelişip olgunlaştıkça, enformasyon hatları arasındaki bağlantılar kayboluyor ve biz, sinestezi yeteneğimizi yitiriyoruz (Bachmann 1997). Bütün bu bilgiler bende, otizm ile bir bağlantının kurulabileceği duygusunu yaratıyor. Özellikle bebek yaşlarda, herkeste bulunduğu kabul edilen bu yetenek, belki de otistik çocukların, bu yeteneği korumasıyla, onların dış dünyaya ilgisiz kalmalarına yol açıyor. Belki bazı sesler, güzel renklere ve lezzetlere dönüşürken (müzikte olduğu gibi), bazıları onun damağında "acı" bir lezzete veya vücuduna acı veren bir "darbeye" dönüşüyor. Belki, bu sinestezi yeteneği, otistik çocuğun, bilinçli olarak bazı seslere kendisini kapamasına ve bu yüzden "seçmeli algılama" yapmasına neden oluyor. Bunlar tabii ki sadece birer varsayım, ama Grandin'in (1997), bir yetenek olarak kabul ettiği özellikleri anımsatan bir varsayım!

Bilim adamlarının bir bölümü erken çocuk otizminin patolojik ve psikolojik kaynaklarını araştırdılar ve otistik çocuklardaki davranış bozukluklarını, elde ettikleri bulgularla açıklamaya çalıştılar. Sonuçta birbirinden farklı bir sürü görüşe ulaşıldı. Diğer taraftan her ülkede otizm kavramı aynı şeyi ifade etmiyor. Örneğin anglo-amerikan literatüründe bir tanımlama kargaşası yaşandığını görüyoruz. Orada psikotik terimi daha geniş anlamıyla kullanılır ve otizm, şizofrenliğin özel bir türü olarak kabul edilir. Şizofrenlik, halk arasında otizmden çok daha fazla tanınır. Her ne kadar şizofrenliğin ne olduğu kesin olarak bilinmese bile (Bkz.: Akıllılar ve Deliler), bu kavram tıpkı stres, paranoya veya idyot kavramları gibi günlük dilimize yerleşmiştir. Hiç kimsenin aklına, birine kızdığı zaman onu

"otistik" olarak tanımlamak gelmez, ama "şizofren herif" suçlamasına sıkça rastlanır. Bu örnek bile bize şizofrenlerle otistlerden daha çok ilgilenildiğini gösteriyor. Olumsuzluk içeren bir ilgileniş olsa dahi, şizofrenlere toplumsal bir olgu olarak bakılır, ama otistler sadece bireyselliğin sınırları içinde değerlendirilir. Bu nedenle onlar, aramızdaki yabancılar olarak kalır ve insanlar genellikle yabancılardan korkar, kuşku duyar ve gösterilen ilgi daima yüzeysel olur.

Bilim adamları arasında otizmin ne olduğu konusunda yaşanılan kararsızlık, otistik çocuğun ailesine de olumsuz bir şekilde yansır. Bazı bilim adamlarına göre otizm bir hastalıktır, bazılarıysa onu bir engellilik olarak kabul ederler. Bu nedenle tedavi yöntemleri de buna bağlı olarak değişir. Amerikalı bilim adamları daha çok ilk fikre eğilim duyarlar, Avrupalı'lar ise ikincisine. İngilizler'in, genellikle Amerikalı'ların yanında yer almaları bir gelenek olduğu için, bu konuda da onlar gibi düşünmelerini normal karşılamak gerekir. Ama ister hastalık isterse engellilik olarak kabul edilsin, otizm çocuğun normal gelişmesine engel olan ağır dereceli bir gelişim bozukluğudur.

Bu anlaşmazlıklar bağlamında, ebeveynlerin işleri gerçekten zordur. Olay genellikle şu şekilde gelişir: Doktor, uzun bir araştırma evresinden sonra otizm teşhisi koyunca, otizm hakkında pek fazla bilgisi olmayan ebeveyn, hemen birkaç kitap karıştırarak bilgi edinmeye çalışır. Eline geçirdiği kitabın yazarı hangi tarafa daha fazla eğilimli ise, ebeveynin tercih edeceği tedavi türü değişik olur. Ama verilmesi zorunlu olan bu kararın doğru olup olmadığını bilemez. Otistik çocuklar üzerine yazılan kitapların önemli bir bölümü, çocuğun kendisi veya annesi tarafından kaleme alınmıştır. Bunlar genellikle otizm zincirini kırmayı başaran çocukların öyküleridir. Bu gerçek öyküler, otizmin, tedavisi mümkün olan bir engellilik olduğunu gösterse bile, bilim adamlarının birçoğu bunun mümkün olmadığına daha fazla inanmaktadır. Fakat kimlerin bu görüşe daha fazla eğilimli olduklarına baktığımızda, bu kişilerin genellikle tıp alanından gelenler olduklarını da görüyoruz. Oysa birçok psikolog, terapist ve pedagog, otizmin psikolojik bir bozukluk ol-

duğunu kabul ediyor ve uzun ve meşakkatli bir yol olmasına rağmen, tedavisinin mümkün olduğunu belirtiyorlar (Bettelheim 1967, Tinbergen & Tinbergen 1984, Axline).

Elde hem olumlu hem de olumsuz birçok delil varken, otistik çocuğun, kendi ruhuna hapsettiği benliğini bağımsızlığına kavuşturmasının mümkün olamayacağını, teşhis konur kon-

Otistik Davranış Sahibi Çocuklar

Karakteristik konuşma özellikleri.

Dilde, iletişim fonksiyonuna sahip olamama.

"Ben" ve "hayır" kelimelerini geç öğrenme.

Uzunca bir süre kendisinden üçüncü tekil şahıs olarak söz etme.

Konuşmada basmakalıp bir tarza sahip olma ve genellikle reel durumla ilişkili olmama.

Konuşmada monotonluk.

İnsanların yerine objelerle daha rahat ilişki kurma.

İnsanlarla kurduğu ilişkilerde hep ilk adımın başkaları tarafından atılması.

Bazı cisimlere aşırı bir ilgi duyma.

Seslere karşı aşırı derecede hassasiyet gösterme.

Psikomotorik belirtilere sahip olma: Basmakalıp hareketler (örneğin yüzüne yakın bir yerde yapılan parmak hareketleri).

Motorik huzursuzluk.

Göze veya buruna parmak sokma.

Ayak parmaklarının uçlarında yürüme.

Korku, gülme ve bağırma krizleri.

Nedensiz yere saldırganlık (kendine veya başkasına karşı).

Hoşgörü yoksunluğu.

Reel tehlikelerin farkına varamama (örneğin trafik).

Zor motive edilebilme.

Sadece kendi isteklerinin yerine getirilmesi konusunda belirgın bir eğilim.

Objeleri amaçlarına uygun olarak kullanmama.

Müziğe karşı özel bir ilgi.

Şekil 13. *(Kaynak: Feuser 1979).*

maz iddia etmek doğru olamaz. Cevaplandırılması gereken asıl soru şudur: Neden bazı çocuklar tedavi edilerek normal veya normale yakın bir yaşama kavuşturulabilirken, bazılarında aynı başarı sağlanamıyor? Çünkü, benim gördüğüm kadarıyla, otizm konusunda bilim adamları arasında işbirliği değil, adeta bir savaş yaşanıyor. Her ne kadar bilimde fikirlerin çatışmasıyla doğrulara ulaşılsa da, bu çatışmanın kurbanı insanlar olmamalıdır; hele çocuklar, insanlığın geleceğinin garantisi olan çocuklar, bilim uğruna bile olsa hiçbir zaman kurban edilmemelidir.

Engellilik nasıl meydana gelir?

Engelliliğin nedenleri üzerine konuşan herkes önce organizmaya bakar. Bunda haksız da sayılmaz; çünkü, 1989 yılında Almanya'da toplam 1,44 milyon engelliden 1,03 milyonu tıbbi rehabilitasyon imkânlarından yararlanmaktaydı. Buna karşılık sosyal entegrasyon için öngörülen rehabilitasyonlardan yararlananların sayısı sadece 71 bin idi ve toplam 186 bin kişi, zihinsel *veya* ruhsal engelli olarak kayıtlara geçmişti (Wemmer & Korczak 1993).[22] Ama istatistiklerde zihinsel ve ruhsal bozuklukların aynı kategori içinde değerlendirilmiş olmaları, aynı zamanda farklı olguları nasıl birbiriyle karıştırdığımızın da bir göstergesidir ya da bu iki ayrı olgu arasında ayırım yapamamanın getirmiş olduğu bir zorluğun sayılara yansımasıdır.

Otistik çocukların zihinsel engelli olduklarına inananlara göre, çocuğun bütün tuhaf davranışlarının ardındaki neden, bilinmeyen organik bir arızaya dayanır. Bu arızalarm beynin fonksiyonlarına ve gelişim yeteneklerine olumsuz etki yaptığı kabul edilir. Buna doğumdan önce veya doğumdan kısa bir süre sonra meydana gelen hasarlar yol açmış olabilir. Ancak "prenatal" (doğum öncesi), "perinatal" (doğum anı) ve "postnatal" (doğum sonrası) kavramlarıyla, hasarın sadece ne zaman meydana geldiği belirtilmiş olur, neden meydana geldiği değil! Nedenler çeşitlidir: Annenin geçirdiği bir hastalık, ze-

22 Wemmer, U. & Korczak, D. (1993): Gesundheit in Gefahr. Daten Report 1994/94. Fischer: Frankfurt/M.

hirlenme, oksijen eksikliği, beyin iltihaplanması veya mekanik travmalar (kazalar). Ama diğer taraftan sosyal ve psikolojik nedenler de düşünülebilir. Ayrıca engellilik tanımının toplum tarafından yapıldığını da unutmamak gerekir.

Olası bir organik hasarın varlığını tespit etmek, engelliliğin türünü ve kapsamını tespit etmek anlamına da gelmiyor. Söylenebilecek en doğru şey, çocuğun gelecekteki gelişimine bazı sınırların getirilmiş olduğudur, ama çocuğun "imkân alanlarını" (Feuser 1992)[23] henüz bu evredeyken hiç kimse bilemez. Bu nedenle engelli çocuğun geleceği üzerine yürütülen tahminlere dikkatle yaklaşmak gerekiyor. Engelliliğin çeşitli türlerinin, beyinsel arızalardan kaynaklandığını ve bunun çocuğun psikofiziksel gelişim yeteneklerini kısıtladıklarını ileri süren bilim adamlarının sayısı bir hayli kabarıktır. Bunlar arasına geri zekâlılığı, genetik bozuklukları ve şizofrenliği de dahil etmektedirler ve nasıl yorumlanmaları gerektiği açıklık kazanmamış olan bazı tıbbi bulgulardan hareket edilerek, çocuğun eğitilemez olduğu sonucuna varmaktadırlar.

Genellikle idyotluk derecesindeki geri zekâlılık olarak da görülen otizmin seyrettiği durumlardan ötürü, bu çocukların pratikte eğitilemez oldukları ve yaşam boyu bakıma muhtaç kalacakları düşünülür, ama büyük çaba harcanarak, ağır dereceli vakalarda da belli bir iyileşmenin olabileceği, kısıtlı olsa da temizlenebilme yeteneğinin gelişebileceği ve kısmen topluma entegre edilebilecekleri varsayılır. Otistik çocuklarda pek sık görülen motorik huzursuzluk ve bağırma krizleri arasında bağlantı bulunduğu ve bütün bunların zihinsel bozukluklardan kaynaklandığı kabul edilir. Ayrıca sürekli veya periyodik şekilde ortaya çıkan eşyalara zarar verme, duvarları kirletme, mobilyaları kırıp dökme, yatak çarşaflarını veya elbiseleri yırtma gibi olayların ardında hep tek bir neden olduğu düşünülür: Organik hasar! Öte yandan basmakalıp davranışların ve ritüellerin ortaya çıkmasının da tek nedeni, aynı olaya dayandırılır.

23 Feuser, G. (1992): Zum gegenwärtigen Wissensstand und einer umfassenden Orientierung über Wesen und Genese des frühkindlichen Autismus. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 3, 337-352.

Ama günümüzde artık zihinsel engellilik, sadece individüel bir arıza olarak tanımlanmıyor. Daha ziyade "sosyal aktarımlarla" ortaya çıktığı kabul ediliyor. Vakanın sübjektif yorumlanışı, kişinin kendi yeteneklerini değerlendirişi ve bütün bunların, karmaşık sosyal ilişkiler içinde birbirinden etkilenişi düşüncesinden hareket ediliyor (Holtz 1974).[24] Bugün artık doktorların hiç olmazsa bir kısmı, engelliliğin bir hastalık olmadığını, daha ziyade "sağlığın özel bir durumu" olduğunu kabul ediyorlar (Krebs 1985).[25] Neuhäuser (1992) farklı dereceleri bulunan engelliliklere yol açan nedenlerin bir tek kaynağa dayandırılamayacağını, ortada bir "belirti kompleksinin" bulunduğuna dikkat çekiyor. Eğer varsa, "bedensel hasarların ortaya çıkardığı sonuçlar, sadece engelin getirdiği işlevsel kısıtlamalarla değil, aynı zamanda ve özellikle, engelin toplum tarafından tanımlanış şekline ve bununla olan münasebetine de dayanıyor" (Krebs 1984).

Dünya Sağlık Organizasyonu (WHO 1980),[26] modern tıp ve sosyal bilimlerden elde edilen bilgilere dayanarak, aynı organik hasarların bile, yaşam hikâyesine ve biyografiye bağlı olarak, farklı anlamlara geldiğini belirtmektedir.

Bir engelli mi yoksa bir hasta mı?

Her insan kendisinin "ne olduğunu" değil, "ne olmadığını" ortaya koymaya çalışır. Çünkü böyle bir stratejinin daha basit olduğu görülmüştür. Bazılarına göre *engelli*, bazılarına göre *hasta* biri olarak tanımlanan otistik çocuğun hangi kategoride ele alınacağı, bu konuda kafa yoran kişinin sadece düşünceleriyle değil, aynı zamanda mesleğiyle de ilgilidir. Doktorlar onu

24 Holtz, K.L. (1974): Geistige Behinderung und geistige Kompetenz. Analyse und Integration psychologischen Konstrukte. Heidelberg.

25 Krebs, H. (1985): Lebensperspektiven schwerstbehinderter Menschen aus ärtztlicher Sicht. In: Verband Deutscher Sonderschulen e.V. / Fachverband für Behindertenpädagogik: "Bewegen-Erleben-Lernen": In: Behindertenpädagogik Beiheft 12.

26 World Health Organisation (1980): International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Geneve.

genellikle bir hasta olarak görür, benim gibi sosyolog ve psikoterapistler için otistik çocuk, engelli bir insandır.

İnsanın doğasında, algılarken kategorilere ayırmak vardır. Bu fenomeni algılamayla ilgili her psikolojik deneyde tespit ediyoruz. İnsan, detayları değil, bütünü algılamaya yönelik davranışlara eğilim gösteriyor (Sütterlin 1996).[27] Ama söz konusu engelli bir insan olunca, bir anda sanki doğası değişiveriyor ve bu kez, engellideki detaya yöneliyor. Birkaç saniyelik bir bakışma sonucunda hemen ufak çaplı bir "chek up" yapıp, engellinin normal insandan farklı yönleri belirleniyor ve bu farka göre, genel olarak bütün engellilere karşı gösterilen tipik davranışlar ve tutumlar ortaya çıkıyor.

Engelli bir insanı, arızalı birinden ayıran özellikler hangileridir? Tehlikeye meyili bulunanların engelliden farkı nedir? Bu üç grubu normal insanlardan ayıran özellikler nelerdir? Bu insanlarda birtakım fiziksel, zihinsel ve ruhsal açıdan veya bunların aynı anda kombinasyonlarından ortaya çıkan, geniş kapsamlı, ağır dereceli ve uzun vadeli aksaklıklar aranır. Eğer dar kapsamlı, daha az ağır ve kısa süreli aksaklıklar bulunuyorsa, o zaman bu insan bir engelli değil, arızalı olarak kabul edilir. Bir de tehlikeye meyilli olmak diye bir kavramdan söz ettik. Bundan anlaşılması gereken şey şudur: bazı insanlarda gözle görülen veya tıbbi yöntemlerle teşhis edilebilen herhangi bir fiziksel, zihinsel veya ruhsal arıza bulunmamasına rağmen, bu yönde bir potansiyelin var olduğu kabul edilir. Bu potansiyelin sosyal çevrenin reel koşullarından kaynaklanma tehlikesi varsa ve muhtemelen ortaya çıkabilecek herhangi bir arıza, üstesinden gelinebilir özellikler taşıyorsa, böyle bir tehlikeye meyili olduğu kabul edilen insanlar bu kategoriye girerler. Ancak bu üç grupta toplanan insanların arasına kesin bir sınır çekemiyoruz. Bu nedenle Winkel (1993) "Ya öyle ya böyle" değil, "hem öyle hem böyle" olabileceklerinin altını kalın bir çizgiyle çizmektedir.

---

27 Sütterlin, Ch. (1996): Die Rolle der Kunst und Ästhetik. In: N. Seibert & H. J. Serve (Hg.): Bildung und Erziehung an der Schwelle zum dritten Jahrtausend. Multidisziplinäre Aspekte, Analysen, Postionen, Perspektiven. Studienausgabe. 2. Aufl., PimS-Verlag-Marquartstein.

Eğitim nedir?

"Francis bize getirildiğinde bir cismi eline alır ve başka hiçbir teşebbüste bulunmazdı. Hiçbir soruya cevap vermez ve herhangi bir faaliyete ilgi duyduğunu göstermezdi. Bugün hızlı bir tempoyla ve kusursuzca çalışıyor. Parayla, alanla, uzunlukla, ağırlıkla ve zamanla ilgili, basit matematik işlemlerini ve sayılarla ilgili problemleri çözebiliyor. ... Doğru okuma ve yazma, cümle kurma ve cümleleri anlama; bütün bunların hepsi şimdi daha iyi işliyor" (Elgar 1992). Bu sözler otistik çocukların eğitilebilir olduklarını gösteriyor, çünkü Francis, otistik bir çocuktur. Ama bu çocuk, bütün bunları yapabiliyor diye eğitimi başarılı mıdır? Artık Francis, toplumdan biri olarak kabul görecek midir? Öyle görünüyor ki buna inanan çok az kişi var. "Tahminlerimize göre 'erken çocuk otizmine' sahip olan çocukların neredeyse hepsinin gelişmesinde ilerleme kaydedilebilir. Ama sadece çok azı normal okulların sundukları hizmetlere cevap verebilecek entelektüel kapasiteye ulaşabilecektir" diyor Loeben-Sprengel ve d. (1981).[1]

1 Loeben-Sprengel, S., Soucos-Valavani, I. & Voigt, F. (1981): Autistische Kinder und Ihre Eltern. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

"Engelli" etiketinin ortaya çıkardığı çelişkiliklerden biri de budur. Eğitim, akla daima "okul" kavramını getirir, fakat okul denince eğitimi hatırlıyor muyuz? Biz insanı neden eğitiyoruz? Eğitimin temel hedefi, engelliler ve engelsizler için farklı mıdır? Durkheim, eğitimin görevini, "insanın içinde sosyal varlığı oluşturmak" (Durkheim 1895:[2] Geulen 1982) şeklinde tanımlamıştır. Bunun anlamı: Topluma ve özel sosyal sistemlere uygun normların insan bilincine kazandırılmasıdır. Ama eğitim, okul eğitimi ile sınırlandırılırsa ve engelliler, böyle bir eğitimi alabilecek kapasiteden mahrum insanlar olarak tanımlanır veya gerçekten bu eğitimi alabilecek durumda olmadıkları için, "eğitilemez" olarak kabul edilirlerse, engelli insanların topluma kazandırılmaları mümkün olamaz. Oysa Durkheim, eğitimle başka bir şeyi kastetmektedir.

Bu yüzden biz kendimize, eğitimde engelli insanın yerinin nerede olduğunu sormalıyız! Okullarımızda engelli çocuklara yer olup olmadığını, aynı şekilde onlara toplum içinde bir yer ayırıp ayırmayacağımız sorusunu da kendimize yöneltmeliyiz. Okul, çocukları bir araya getiren şu sosyal kurum, acaba engelli çocukları da bünyesine kabul edebilecek özelliklere ve entelektüel kapasiteye sahip midir?

Engelli çocuk pedagojisi

17. yüzyıldan itibaren pedagoji bilimi oluşmaya başladı. İlk pedagojik tez, 1650-1677 yılları arasında Comenius tarafından geliştirildi ve tezini şu sözlerle özetledi: "Nasıl ki bütün insanlık için dünya, başlangıcından sonuna kadar bir okul ise, aynı şekilde her insan için kendi yaşamı, beşikten mezara kadar süren bir okuldur" (Groothoff 1964).[3]

İnsanlar, yaşamlarının neredeyse dörtte birini, kendi kendilerini kısmen yardımcı olabilecek şekilde geçirirler. Çocukluk

2 Durkheim, E. (1895): Les régles de la méthode sociologique. Paris.: In: Geulen, D. (1982): Die historische Entwicklung sozialisationstheoretischen Paradigmen.

3 Groothoff, H. (1964): Pädagogik- Das Fischer Lexikon. Fischer: Frankfurt/Main.

ve gençlikte az veya çok, bir başkasının yardımına gereksinim duyarlar. Otistik çocuk ise, kendi kendisine iki yönden yardıncı olabilecek durumda değildir. Bunlardan birincisi otizmin yarattığı durumdan ileri gelir. İkinci neden ise otistik çocuğun engelli bir çocuk oluşudur. Her engelli insan gibi, onun da dıştan gelecek olan yardımlara ihtiyacı vardır. Ancak burada yardımı götürecek olanın karşısına birtakım zorluklar çıkar. Otistik çocuk, yardıma ihtiyacı olduğunun farkında değildir. Bu nedenle normal bir çocuk veya diğer engelli çocuklar gibi, böyle bir yardımı bizden talep etmez. Bu yüzden onların pedagojik eğitimiyle ilgilenecek olan kişilerin karşısına normal çocukların pedagojik eğitimiyle ilgilenen insanlardan daha farklı problemler çıkar. Eğiticinin bazı görünmez duvarları aşmadan önce, otistik çocuğa yardımcı olması mümkün değildir.

Otistik çocukların eğitimi

"Otistik çocukların büyük bölümüne tek kişilik özel eğitim verilmesi gerekir. Bir okula gönderilmeleri mümkünse, çoğunlukla zihinsel engelli veya pratik yönden eğitilebilirler için hizmet veren okullar söz konusu olabilir. Otistik çocuklar için özel okulların yanı sıra normal ilkokul sınıfına entegrasyonları da denenmektedir. Ama bunun gerçekleşebilmesi için, ilkokul öğretmeninin yanı sıra, ayrıca engellilere eğitim veren bir öğretmenin de, çocuğun eğitiminde görevli olması gerekiyor. Çoğunlukla transport servisi gerekli oluyor. Pedagojik önlemler, genellikle zihinsel engellilerinkine büyük ölçüde benziyor. Ender hallerde, çocuğun eğitimi üzerine uzmanlaşmış özel bir kuruma yatırılması gerekebiliyor. Uygun bir gelişimin görüldüğü durumlarda, bu çocuklar daha sonra normal okullara gönderilebiliyor" (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 1994).

Federal Rehabilitasyon Çalışma Grubu'nun (1994) otistik çocuğun pedagojik eğitimi üzerine verdiği bu bilgilerden iki unsur bir kez daha çok açık bir şekilde ortaya çıkmış oluyor: Otistik çocukların nasıl bir gelişim göstereceğini, normal yaşa-

ma entegre edilip edilemeyeceğini, baştan söylemek mümkün değildir. Bir taraftan zihinsel engelli muamelesi gördükleri ve alınan pedagojik önlemlerin, tıpkı zihinsel engellilerdeki gibi olduğu belirtilirken, diğer taraftan normal okullara da gidebilecekleri ve bunun, çocuğun gelişimiyle ilgili olduğu vurgulanıyor. Bu da gösteriyor ki, otizm çok karmaşık bir olaydır ve biz, onun gelişimini önceden tespit edemiyoruz. Sadece çocuğun durumuna karşı reaksiyon gösterebiliyoruz. Bu nedenle otistik çocuk sahibi ana babalara tavsiye niteliğinde yazılan bazı kitaplarda, bu çocukların eğitilemez veya tedavi edilemez olduklarının anlatılması, otistik çocukların gerçek durumlarıyla bağdaşmaz.

"Engelliliğin ağırlık derecesine göre" (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 1994), bir meslek edinip edinemeyecekleri, zamanla ortaya çıkıyor. Çoğu, belli bir öğrenme devresinden sonra basit işleri üstlenebilecek düzeye gelebiliyor. Bu aşamadan sonra engelli çocukların çalıştıkları özel işyerlerine geçmeleri mümkün olabiliyor. Otistik çocuğun ailesine mutlaka danışmanlık ve yardım hizmetleri verilmesi gerekiyor. Bunun yanı sıra, ebeveynlerin oluşturdukları dayanışma ve yardımlaşma dernekleri de, büyük bir destek oluşturur.

Otistik çocuğu eğiten bir öğretmen ile normal bir çocuğa ders veren öğretmenin temel hedefleri arasında hiçbir fark bulunmaz. Her ikisi de öğrencisinin, dünyasal olay ve durumları anlamasını ve bunlardan zevk almasını, günlük yaşamında kullanabileceği pratik beceri ve yetenekler elde etmesini, toplumun geneline, yakın çevresine ve ailesine yararlı bir insan haline gelmesini ister. Temel hedef, çocuğun iyi bir eğitim almasını sağlamak ve onu ahlak sahibi yaparak, toplum içinde sevilen ve sayılan bir insan konumuna getirmektir. Aile eğitiminden farklı olarak, yönteme dayalı bir eğitim veren öğretmen, engelli veya engelsiz, her çocuğu, pedagojik yöntemler sayesinde zihnen ve ruhen şekillendirir. Eline teslim edilen "hammaddeyi" mümkün olan en iyi şekilde işler ve "güzel" bir insan yaratır. Öğretmen, bir heykeltıraş gibi bilgi, beceri, deneyim ve sabırla elindeki malzemeyi kullanarak, toplumun

kabul edebileceği bir insan tipini yoğurmaya çalışır. Bazı öğretmenler daha da fazlasına ulaşmayı arzu eder ve hatta, bazı eğitim teorileri, bu "fazlalığı" öğretmenden bekler. Burada ortaya bir öğretmenin nasıl olması sorusu çıkmaktadır. Her öğretmen, aynı bilgiye sahip olabilir, ama aynı deneyime kesinlikle sahip değildir. Ayrıca, elindeki bilgisini ne derece iyi kullanabildiği de, öğretmenden öğretmene değişebilir. Yukarıda belirttiğim temel hedefler, bir öğretmenden beklenebilecek en asgari hedeflerdir. Bunlar ancak izlenecek rotayı tayin ederler. Temel hedefi bulunmayan bir eğitimin olamayacağı açıktır, ama sadece bununla yetinmeyi kabul eden bir eğitim, ister engelsiz çocuklara isterse engellilere uygulansın, yetersizdir.

Otistik çocukların eğitimlerindeki özellikler, tayin edilen hedeflerden ziyade, bu hedeflere erişilmede kullanılan yöntemlere bağlıdır. Hangi özel yöntemlerin eğitimde gerekli olduğunu anlayabilmek için, ilk önce bu çocukların birer engelli olduklarını kabullenmek gerekmektedir. Söylemesi, yapılmasından zordur. Çünkü otistik çocukların dış görünümleri, genellikle kusursuzdur. Toplumun "güzellik", "sevimlilik", "şirinlik" gibi kavramlarına uygun oluşlarından ötürü, otistikleri engelli bir insan olarak kabullenmek kolay olmaz. Sübjektifliğin, otistik çocukların eğitimlerinde karşımıza eğitimi aksatıcı bir unsur olarak çıkmaması için, baştan itibaren bu çocukların engelli olduklarının bilincine varılmış olması gerekir. Engellilik konseptinden hareket edilmeyecek olursa, geriye insana özgü koruyucu bir sevgi, tolerans ve acıma duygusu kalacaktır. Böyle bir tutum çocuğun ancak kendi koşulları altında gelişebileceği kadar gelişmesini sağlayabilir ama, otistik oluşundan kaynaklanan spesifik engellerin aşılmasına yardımcı olmaz.

Bu tespiti yapmış olmak, otizm engeli olan çocukların eğitimleri açısından ayrı bir öneme sahiptir. Otistik çocuğun, sadece "sevgi noksanlığından" dolayı bu konumda olduklarını savunanlar vardır. Çocuğa, sevgi ile yaklaşılacak olduğu takdirde, normal hale gelecekleri ileri sürülür. Tabii ki olay bu kadar basit olsaydı, zaten çok ender rastlanılan, ama sayıları binlerle ölçülen çocukların çoğunu tedavi edebilmek müm-

kün olacaktı. Sevgisiz bir eğitimin iyi bir eğitim olabileceğini düşünmek mümkün olmasa da, sadece sevginin dikkate alındığı, ama pedagojik diğer yöntemlerin göz ardı edildiği bir eğitim, engelli insanlar için de normal insanlar için de yeterli değildir.

Eğitimde sevgi olmalıdır, ama bununla yetinilmemelidir. Eğer sadece sevgi unsurunu göz önüne alarak eğitim vermeye çalışırsak, bu pedagojik bir konseptten ziyade, terapik bir konsept olacaktır. Terapi konseptlerinde "ders" gerekli bir faktör olmadığı gibi, hatta terapiye zarar bile verebilir. Pedagoji ile terapi, birbiriyle karıştırılmamaları gereken, iki ayrı çalışma alanıdır.

Sevgisiz büyüyen otistik çocukların yanı sıra, aileleri tarafından büyük sevgi ve şefkat görenlerin sayısı, hiç de az değildir. Şimdiye kadar ailesi tarafından sevgiden mahrum bırakılmış tek bir otistik çocuğu eğitmediğini belirten bazı eğitmenler (Bkz.: Wing 1992), bu durumu özellikle vurgulamakta ve otizmin ardında yatan nedenlerin, sevgisizlik olamayacağını dile getirmektedir. Ancak şunu da unutmamak gerekir ki, sorunlu, kavga ve tartışmaların bol olduğu bir ortamda büyüyen çocuklarda, daha fazla davranış bozukluklarına rastlanır. Böyle bir aile ortamından gelen otistik çocuklarda, eğer doğru pedagojik yöntemler uygulanarak eğitim verildiği takdirde, var olan bu dezavantaj büyük ölçüde ortadan kaldırılabilir ve çocuğun eğitimini engelleyen farklılığı, artık bir dezavantaj olmaktan çıkar.

Normal bir çocuğun nasıl eğitilmesi gerektiği, eğitim programlarıyla aşağı yukarı belirlenmiştir. İlkokula başlayan bir çocuğun, o yıl görmesi gereken derslerin içeriği önceden belirlenmiştir. Bunlar normal çocukların neyi, ne zaman öğrenebilecekleri hakkındaki bilgi ve deneyimlerimize göre belirlenmektedir. Ama otistik çocuklarla yürütülen pedagojik çalışmaların nasıl olması gerektiği konusu, bu alandaki yetersiz bilgilerimizden ötürü, henüz kesinlik kazanmış değildir. Bugüne dek edinilen deneyimler, otistik çocuklarda nasıl bir eğitim yöntemi uygulanması gerektiğini, kısmen de olsa ortaya koymuş ve pe-

dagojik çalışmalarda, sınırlı başarılar elde edilebilmiştir. Umut verici olmalarına karşın yeterli olmayan bu çalışmaların daha da yoğunlaştırılması ve geliştirilmesi gerekmektedir.

Özel eğitim gören birçok otistik çocuğun, aldığı "özel" eğitime rağmen, otizmden kurtulamadığı ve yetişkinlik çağına geldiğinde, hâlâ bakıma ve yardıma muhtaçlık durumunun ortadan kalkmadığı görülmektedir. Otizmin nedenlerine bir açıklık getirilmediği müddetçe, hangi pedagojik yöntemlerin doğru, hangilerinin herhangi bir yarar sağlayamayacağı kesin olarak bilinemez. Bu nedenle şimdilik, başarı ve başarısızlığın ardında, biraz da tesadüflerin bulunduğunu kabullenmekten başka çaremiz yoktur. Bazı çocuklar, normal veya normale yakın bir konuma getirilebilecektir, ama bazıları bütün uğraşlarımıza rağmen yaşam boyu bir başkasının yardım ve bakımına muhtaç kalacaklardır.

Birbirine tıpatıp benzeyen bir çift otistik çocuk bulunamaz. Herbiri kendine özgü kişiliğe ve özelliklere sahiptir. Farklı ortamlarda, farklı olaylardan etkilenmiş, farklı genetik yapılarda ve varsa, farklı biyolojik aksaklıklara sahiptirler. Bazı kriterlerle standart bir otistik çocuk yaratılması mümkün olamayacağı gibi, standart bir pedagojik eğitim de mümkün değildir.

Tedavi

Otizmi teşhis etmek doktorların işidir, ama tedavisi her zaman onların görevi değildir. Ayrıca doktorların hasta dedikleri otistik çocuklardan bugüne kadar kaç tanesini tedavi edebildikleri de belli değildir. Buna karşılık özel pedagojik eğitim, psikanaliz, psikolojik yöntemler, oyun terapisi, müzik terapisi veya daha başka özel pedagojik yöntemlerle başarılı sonuçlar elde edildiğini değişik kaynaklardan öğreniyoruz. Bunların bir kısmını uzmanlar yazıyor, bir kısmını otistik çocukların anneleri; ama otistik yetişkinlerin kendileri de, otizmi nasıl yenebildiklerini veya otizme rağmen, nasıl kendi ayakları üzerinde durabildiklerini kaleme almışlar. Şimdiye kadar sadece tıbbi yöntemlerle tedavi edildiklerini söyleyenlere hiç rastlamadım,

ama, tedavi konusunda yalancılıkla suçlanan biri var: Bettelheim! Bu bilim adamı yaşamını otistik çocuklara adadı, onları yıllarca inceledi ve tedavi etti. En sonunda çabalarına karşılık, eleştiri aldı: O bir yalancıymış!

Bilim dünyasında otizm konusunda yaşanan kaos ebeveynleri de kaosa sürüklüyor. Ana babanın bilmek istediği tek şey, çocuğunun normal hale gelip gelemeyeceğidir. Bu sorunun cevabını veremeyen uzmanlar, çaresizliklerini dile getirecekleri ne, sadece kafaları karıştıran, ama bilgi vermeyen terimleri kullanarak, ciddi görünen göstermelik açıklamalar yapmakla yetinirler. Kimileri Kanner-Sendromu'ndan, kimileri Asperger-Sendromu'ndan ve kimileri de Atipik Otizm'den söz eder, ama, çocuğun hangi sendroma dahil olduğunu, bu sendromlar arasında daha yüzlercesi bulunduğunu anlatmazlar. Çünkü çocuktaki asıl sendromun hangisi olduğundan uzmanların kendileri de emin değildir. Otizm yaşam boyu sürebilir, ama bu durum, yaşam boyu bakıma ve yardıma muhtaçlık anlamına da gelmez.

Tek taraflı araştırmalardan şimdiye kadar başarı elde edilemedi, ama Bettelheim (1967), anne-çocuk ilişkisinin otizme yol açtığını iddia ederek, çocukları psikanaliz yöntemiyle tedavi etti ve bunda yüzde 80'lik bir başarı sağladı (kendi verdiği bilgilere göre), ama yalancılıkla suçlandı. Belki de tedavideki başarı oranı gerçekten bu kadar yüksek değildi. Buna rağmen başarısı, birçok uzmanın ulaştığı başarının çok üzerindeydi.

Kanner, otizmin hem kalıtım yoluyla ortaya çıkan bir hastalık olduğuna hem de ebeveynin yanlış davranışlarının bu hastalığa neden olduğuna inanmaktaydı. Bu yüzden tedavi konusunda ileri sürdüğü görüşler kesinlik içermiyordu. Otizmin tedavi edilebilirliği konusunda da büyük kuşkuları vardı, ama hiçbir zaman "tedavi edilemez" demedi. Karamsarlıkla iyimserlik arasında bir yerde takılıp kaldı. Buna karşın Aarons & Gittens (1994) otizmin tıbbi tedaviyi değil, pedagojik yönlendirmeyi gerektiren bir arıza olduğunu belirtiyorlar ve yaşam boyu kalıcı bir arıza olduğunu kabul ediyorlar. Ama Bettelhe-

im (1967) ve Tinbergen & Tinbergen (1982), otizmin tedavisinin mümkün olabileceğini söylüyorlar.

Rimland'a göre otizm tedavisi mümkün olan bir rahatsızlıktır. Belli bir psikiyatrik tedavi uygulanacak olursa, otizmin gidişatının değiştirilebileceğini söylemektedir ve bu konuda herhangi bir kuşkusu yoktur. Bettelheim'in (1967) ise bu konuda kuşkuları vardır. Bir yandan tedavi edilebilir bir hastalık olarak tanımlamaya çalıştığı otizmin, tedavisinin, Rimland'ın sözünü ettiği kadar kolay olamayacağını ima etmektedir. Çocuğun nerede tedavi görmesi gerektiği ve tedaviye annenin de dahil edilip edilmemesi konusunda görüşlerini aktaran Bettelheim (1967), deneyimlerine dayanarak, çocuğun evde bakımını ve tedaviye annenin dahil edilmesini doğru bulmuyor. Ama "... böyle bir tedavi, eğer arıza hafif ve çocuk henüz çok küçükse, etkili olmaktadır" diyor.

Çocuk otizminin doğuştan gelen bir aksaklık olarak görülmesi, tedavi imkânlarını kısıtlayacaktır. Hastalığa bu şekilde bir yaklaşım, ancak karamsarlığa neden olabilir. "Eğer otizmin nedenlerinin hiç olmazsa bir bölümü, çevre faktörler arasında aranırsa, yaklaşımın daha iyimser olmasına yol açacaktır" (Bettelheim 1967). Çevre faktörlerinin otizme yol açabilecekleri hesaba katılacak olursa, çevrenin bozduğu bir şeyin düzeltilebilme imkânı vardır ve böylece, daha ilk baştan karamsarlığa kapılarak otizmin tedavisi olmayan bir hastalık olduğunu kabullenme durumu oluşmaz. Yani günümüzde çok konuşulan "pozitif düşünceyle" olaya bakmamız gerektiği vurgulanmaktadır.

Bettelheim (1967), karamsar ve umutsuzluk düşüncelerinin sadece, otizmin organik bir hastalık olduğunu söyleyenler arasında olmadığını, aynı zamanda otizmin bir psikotik rahatsızlık olduğunu belirten uzmanlarda da aynı karamsarlığın bulunduğunu belirtmektedir. Otistik çocuklarda uygulanacak doğru bir tedavi ve terapi yönteminin, yeteri kadar uzun bir süre uygulanması durumunda, otizmin tedavi edilebilir bir rahatsızlık olduğunu söylemektedir. Tedavi ve terapi için ne kadar sürenin gerekli olduğunu söylemek mümkün değildir. Her çocukta farklı olacağı kesindir, ama kısa olmayacağı da bilinmelidir.

Müzik terapisi

Avusturyalı müzik araştırmacısı Wilhelm Ambros (1816-1876), müziği "insanın ruhsal durumunu çizebilen en büyük ressam" olarak tanımlamıştı. Alınan yazar Berthold Auerbach'a göre (1812-1882) müzik, "tercümesine gerek olmayan bir dünya diliydi." İskoçyalı tarih yazarı Thomas Carlyle (1795-1881) daha da ileri giderek, onu "meleklerin dili" olarak tanımlamıştı. Müziğin irrasyonel yönü, otistik çocuğun, yine mantığımıza sığmayan dünyasına adım atmamızı sağlamıştır.

Müzik terapisi, son yıllarda özellikle Almanya'da giderek daha da yaygınlaştı. Bunun başlıca nedeni, müzik terapisi sayesinde, sürprizlerle dolu başarıların altına imza atılmasıdır. Hatta "müzik terapisti" adı altında yeni bir uzmanlık alanı oluştu. Aslında müzik terapisi çok da yeni bir yöntem sayılmaz. Çünkü Viyana Müzik Yüksek Okulu, müziği bir terapi yöntemi olarak kullanmak isteyenlere 1958 yılında özel kurs vermekteydi. Bugün Heidelberg Yüksek Okulu'nda dört yıl süren bir eğitimin ardından ya da Aachen, Berlin ve Hamburg'daki Müzik Yüksek Okulları'nda, ek öğrenim görerek müzik terapisti olunabiliyor.

Müzik terapisinin yaygın hale gelmesiyle birlikte, davranış bozukluğu gösteren çocuk ve gençler açısından, tedavi imkânları da arttı. Çocuk ve gençlik psikiyatri kliniklerinde, pedagojik-terapi sunan kurum ve kuruluşlarda, cezaevlerinde, yurtlarda ve daha birçok alanda, müzik terapisi farklı kişiler üzerinde uygulanıyor ve olumlu birçok deneyimler ediniliyor. Buna rağmen müzik terapisi, bilimsel bağlamda yeni bir terapi yöntemidir ve henüz, teorik temelleri tam anlamıyla rayına oturtulamamıştır. Bir gün mantıklı bir teorinin ortaya konup konamayacağı da aslında kuşkuludur, çünkü müzik, Victor Hugo'nun (1802-1885) dediği gibi "kelimelerle ifade edilemeyenin dile getirilişidir." Dile getirilemeyen nedenlerden ötürü, ortada bir teori bulunmasa da, bu yöntemin davranış bozukluklarının terapisinde başarıyla uygulanabilirliği, onun bilim dünyasında da kabul görmesine yol açmıştır.

Bugün birbirinden farklı birçok müzik terapisi bulunmaktadır ve genellikle, diğer terapik yöntemlerle kombine edilerek kullanılır (Brückner & Mederacke 1982).[4] Müzik terapilerini kabaca iki gruba ayırmak mümkündür: Aktif müzik terapilerinde, tedavi gören kişi, vokal yaparak veya analog-komunikatif bir tarz ile müziğe eşlik eder. Grup terapileri ve tek kişilik özel terapiler şeklinde uygulanır.

Erken çocuk otizminde de müzik terapisi ile olumlu sonuçlar elde edildiğine dair, tüm dünyadan iyi haberler gelmektedir. Müzik terapisi uygulayan Arjantinli doktor Benenzon (Bkz. Myschker 1993), teorik olarak iyi bir şekilde açıklayabildiği bir konseptten yararlanarak, müziği, otistik çocuğun terapisinde uyguluyor ve ileri sürdüğüne göre de, bir hayli başarılı sonuçlar elde ediyor. "Psikoterapilerde kullanılan sözsüz (nonverbal) temel tekniklerde ve Benenzon'un müzik terapisinde ISO-Prensipleri (Yunanca: eşit) ve intermedier obje prensipleri kullanılmaktadır. ISO-Prensibine göre ... ruhsal bozukluğu bulunan bir çocuğa, sadece "o andaki ruhi durumuna uyan" müzik parçalarının sunulması gerekiyor. Benenzon ISO-Prensibini şu şekilde tanımlıyor: "Terapist ve hasta arasında bir komünikasyon kanalını oluşturabilmek için, hastanın mental temposunun, terapistten kaynaklanan seslerle veya müzikle uyuşması gerekiyor" (Myschker 1993). Müzik bilim adamının değil, daha ziyade sanatçının kullandığı bir dildir. Onu en iyi bilen ve anlayan sanatçıdır. Bu yüzden müzik hakkında bilim adamlarının anlattıklarını, sanatçılar çoktan söylemiş bulunuyorlar.

Müziğin iyileştirici etkisi, bugün keşfedilmemiştir. Müzik terapisinin binlerce yıldan beri bilindiğini İncil'deki bilgilerden de görebiliyoruz. İsrail'in ilk kralı olarak bilinen Saul, İÖ 1000 yıllarında, çok şiddetli bir psişik rahatsızlık geçirince, çobanlık yapan, ama aynı zamanda bir müzisyen olan Davut onun yanına çağrılır. Telli bir enstrümanla çaldığı ezgiler sayesinde kralı "kötü ruhların" etkisinden kurtarır. Daha sonra

4 Brückner, J. & Mederacke, I. u.a. (1982): Musiktherapie für Kinder. Rezipieren, Improvisieren, Kommunizieren, Bewegen. Berlin (Ost).

kendisi kral olan Davut'un, müziğin iyileştirici ve ruhu güçlendirici etkisine büyük önem verdiği ve müziğin "insan-çevre-tanrı ilişkisi içinde oynadığı uyum etkisine ve toplum nezdindeki konumunun yüksekliğine" dikkat çektiği görülür (Linke 1977).[5] Priestley (1982) "Böyle bir terapide, insan ilişkileri büyük bir role sahiptir" diyor. Öyle anlaşılıyor ki, Davut, Saul'ün ruhuna giden bir kanalı müzik sayesinde, bugün Benenzon'un açtığı kanaldan 3000 yıl önce açabilmişti.

Psikanaliz yöntemleriyle, müziğin insanda yarattığı etki, özellikle Sigmund Freud'un düşüncelerinden hareket edilerek açıklanmaya çalışıldı. Burada C.G. Jung ve A. Adler'in teorileri önem taşıyor. Juliette Alvin (1983),[6] müzik terapisinin Almanya'daki savunucularından biridir ve "müzik, insani deneyimlerin tümünü ifade edebilmeyi sağlayabilir, çünkü kişiliğin üç düzlemiyle de bağlantısı vardır" diyor.

İletişim teorisinin, sosyopsikolojik çıkış noktası, insan ve müzik arasında ne gibi bir ilişki bulunduğunun daha iyi anlaşılmasını sağladı (Schwabe 1974,[7] 1979;[8] Reinicke 1975;[9] Haas 1983;[10] Tischler 1983).[11] "Müzik artık, lineer bir etki yapan ya da mistik bir şey olarak değil, daha ziyade, güçlü duygular uyandıran bir komünikasyon şekli olarak görülüyor" (Myschker 1993) ve interaksiyon süreci içinde karşılıklı iletişimin oluşabilmesini sağlıyor ve bunun, hem insanın içinde hem de insanlar arasında meydana gelen dairesel bir süreç olduğu kabul ediliyor. Müzikle, herhangi bir şekilde, birçok bi-

5 Linke, N. (1997): Heilung durch Musik? Didaktische Handreichung zur Musiktherapie. Wilhelmshaven.

6 Alvin, J. (1983): Musiktherapie - Ihre Geschichte und ihre Anwendung in der Heilbehandlung. Nördlingen.

7 Schwabe, Ch. (1979): Regulative Musiktherapie. Jena.

8 Schwabe, Ch. (1974): Musiktherapie bei Neurosen und funktionellen Störungen. Jena.

9 Reinicke, H.-P. (1983): Kommunikative Musikpsychologie. In: G.Harrer (Hg.), 1975, 111-122.

10 Haas, J. (1983): Musiktherapie bei psychischen Störungen. Stuttgart, New York.

11 Tischler, B. (1983): Musik bei neurosegefährdeten Schülern. Regensburg.

linçli ve bilinçdışı oluşan duygu ve eğilimin ifade edilmesi mümkün oluyor. Müzik ve jest, mimik, dans vb., bu iletişimde akustik ve optik sinyalleri meydana getiriyor.

Müzik terapisi tıbbi, psikolojik ve pedagojik yöntem olarak, davranış bozukluğu gösteren çocuklarda ve gençlerde uygulanabilir, fakat her şeyin de ilacı değildir. Daha ziyade diğer pedagojik ve terapik yöntemlerle birlikte kullanılmalıdır. Bunun yanı sıra, duruma göre müziğin rahatsız edici, hatta psişik ve fiziksel dengesizliklere yol açabildiği de dikkate alınmalıdır (Myschker 1993). Leo Tolstoy (1828-1910) müziği "duyguların stenografisi" olarak tanımlıyor. Bu yüzden müzik terapisi, sadece bu alanda özel eğitim almış, yani duyguların stenografisini bilen kişilerce uygulanmalıdır ki, otistik çocuğun ruhuna dokunabilsin ve onun geri gönderdiği sinyaller doğru bir biçimde yorumlanabilsin.

Korkular ve risk

Otistik çocukların dünyasında korkuların özel bir yeri olduğunu, birçok bilim adamı ileri sürüyor (Tinbergen & Tinbergen 1984). Neredeyse bütün otistik çocuklar, yaşamlarının belli bir evresinde kendilerine özgü korkular geliştiriyorlar. Çoğunlukla bu korkuların nedenleri bilinmiyor ve bu nedenleri ortaya çıkarmak ya çok güç ya da imkânsız oluyor. Bazı durumlarda korkunun izlerini geriye doğru takip ederek, keşfetmek mümkün olabiliyor.

Otistik bir kız, ayakkabı giyince yürümekten vazgeçiyordu. Kendisinden yürümesi istenince bağırıp çağırıyor, direnişe geçiyordu. Yapılan araştırmalar çocuktaki korkunun, yıllarca önce giydiği ve ayağını vuran bir ayakkabıdan kaynaklandığını ortaya çıkardı. Bir erkek çocuk küçükken, içinde sıcak su bulunan bir küvete sokulmuştu. O andan itibaren onu bir daha küvette yıkamak mümkün olmadı. Küvet hariç, her yerde yıkanmasına izin veriyor ve yıkanmaktan hoşlanıyordu.

Normal çocuklar da bir otistik çocuğunkine benzer deneyimler edinir, ama aradaki fark, normal çocuğun, korkularını

annesine veya babasına açabilmesidir. Otistik çocuk ise bu imkândan yoksundur. Korkularını yenecek olanaklardan yoksun olan çocuk, korkularıyla baş başa kalır. Önce korku duygusu olarak başlayan davranışlar, zamanla bir alışkanlığa dönüşünce, bunlardan kurtulma imkânı giderek azalır. Hatta bazen bu imkân tamamen ortadan kalkar.

Bazı hallerde çocuğun bilinçli bir şekilde, korku duyduğu durumlarla karşılaşmasına izin verilmese bile, korkularını yenebilmesi açısından bu yöntem pek bir başarı sağlamaz. Ayakkabı giymekten korkan kıza şu şekilde yardım edilebilmiştir: çocuk kaynatılmış yumurta yemekten çok hoşlanıyordu. Çayla beraber yumurtası getirilirken, bir de hemen yanı başına en çok sevdiği renkte bir çift ayakkabı kondu ve yemek yemesi sona ermeden önce ayakkabılar oradan alındı. Sofrada yumurta bulunmadığı koşulda, çocuk ayakkabıları görür görmez çığlık atıyordu, ama yumurtayla birlikte getirilirse, ayakkabılardan ötürü herhangi bir tepki göstermiyordu. Bu durum belli bir süre devam ettikten sonra, çocuk yemek yerken ayakkabıların giydirilmesine izin verecek konuma geldi. Belli bir zaman sonra da, ayakkabılarla yürüme cesaretini gösterip, hiçbir acı hissetmediğini anlayınca, ayakkabıyla olan sorun ortadan kalktı (Wing 1973).

Her korkunun böylesine, planlı bir yöntemle ortadan kaldırılması mümkün değildir. Küvetin içinde yıkanmaktan korkan çocuğun öyküsü, bunun güzel bir örneğidir. Çocuğu çikolatalı şekerle kandırarak, küvete sokma girişimleri hiçbir olumlu sonuç vermedi. "Çocuklarla ilgilenmeyi iyi bilen bir Au-pair kız, ailenin yanında geçirdiği ilk gün, çocuktaki bu korkudan habersiz olduğu için, onu küvete koymuştu. Annesi, büyük bir hayret içinde çocuğunun neşeli sesler eşliğinde, suyla oynayıp yıkandığına şahit oldu. Sanki yıllardan beri hiç küvetten korkmamış ve sudan çıkmamış gibi yıkanıyordu. Bakıcı kız, yıllardan beri büyüklerin tuvaletini kullanmaktan korkan çocuğu ikna edip, bu korkusunu da yenmesini sağladı. Öyle görünüyordu ki, çocuğun korkusunu yenmesine, karşısındaki insanın farklı beklentileri yol açmıştı. Oysa ana baba, çocuktaki bu

korkuya kendilerini o kadar alıştırmışlardı ki, beklentileri hep o yönde oluyordu. Bu olaydan kendilerine büyük bir ders çıkaran ana baba, çocuktaki diğer korku ve davranışları da, aynı yöntem ve aynı başarıyla ortadan kaldırdılar." (Wing 1973).

Korku korkuyu doğurur. Bu, normal ve otistik insanda da farklı değildir. Fakat normal insanlar, bu korkularla nasıl baş edebileceklerini bilir. Çeşitli girişimler ve stratejilerle, korkularını bastırmayı ve sonunda onları yenmeyi başarır. Otistik çocuğun bir tek korkusunu yenebilmesi, ona diğerlerini de yenebileceğini gösterir ve zamanla bir ilerleme meydana gelir.

Çocuğun her türlü korkusunu dikkate almak gerekir. Bunlarla ne şekilde mücadele edileceği ise, bazen bir yönteme, bazen güzel bir rastlantıya, ama genellikle güven ve sevgiye bağlıdır. Ebeveyn çocuğuna duyduğu sevgiden kuşku duymamalı, bu sevgisini ona göstermenin yollarını aramalıdır. Kendine güvenen bir ebeveyn, çocuğuna da güvenmeyi öğrenmelidir. Güven ve sevgisini dışa yansıtabilen bir ana babayı gören her çocuğun (bu çocuk otistik bile olsa), buna olumlu bir reaksiyon gösterinemesi mümkün değildir. Deneyim sahibi öğretmenler, engelli çocuğun eğitimi ve gelişiminde, bunun ne kadar önemli olduğunu, birçok anneden ve babadan daha iyi bildikleri için, onlardan daima bir adım ileridedirler. Çevresinde böyle bir insan bulunan her anne ve baba, bu öğretmenin bilgi ve deneyiminden yararlanmanın yollarını aramalı ve atılması gereken ilk adımı çocuktan beklemeyip, kendileri ona bir adım daha yanaşabilmenin yollarını aramalıdır.

Otistik çocuklar, normal bir çocuğun korkmayacağı basit durumlardan büyük bir korku duyarken, diğer taraftan gerçek tehlikelerden korkmazlar. Daha doğrusu, bunun bir tehlike olabileceğini göremezler. Bu kez çocuğun korkusu değil, korkusuzluğu bir sorun haline dönüşür. Birçok ebeveyn, çocuğunu ilk defa deniz kenarına götürdüklerinde, elbiselerini çıkarmadan suya girdiğini anlatırlar. Tırmanmayı seven çocuklar, o kadar tehlikeli hareketlere cesaret ederler ki, insanın kalbi duracakmış gibi olur. Çatıya tırmanan, orada cambazlık yapan, açık pencereden aşağıya sarkan, yüksek bir duvarın üzerinde

yürüyen otistik çocuklar, bu korkusuz hareketlerin bir tehlike olduğunu anlayamazlar.

Şimdiye kadar tehlikeli davranışlarından ötürü birçok çocuk sakatlandı ve hatta ölüm olayları yaşandı. Olayların genellikle kötü sonuçlanmaması ve çocukların yara bere almadan olayları atlatmaları, ebeveynler için bir teselli olamaz. Burada büyük bir dikkat ve titiz davranmak, ama bundan daha önemlisi, çocuğun kendisinin, tehlikelerin farkına varabilmesini sağlamak gerekiyor. Eğitimin buradaki rolünü küçümsememek gerekir. Örneğin trafik kurallarının daha büyük bir özenle çocuğa öğretilmesi, elektrik, ateş ve gaz gibi tehlike içeren düzeneklerden nasıl sakınacağının, büyük bir sabırla tekrar tekrar anlatılması ve anlaşıldığından kesin emin oluncaya dek, bundan vaz geçilmemesi gerekiyor. Fakat otistik çocuklar, öğrendiklerini genellikle yeni durumlara uyarlayamazlar. Bu nedenle her zaman belli bir riskin bulunduğu unutulmamalı ve evde, çocuğun hareket alanını kısıtlayıcı önlemler alınmalıdır. Örneğin anahtarlar çocuğun ulaşamayacağı veya hiç bilmediği bir yerde saklanmalıdır. Evin içinde ve dışındaki her türlü tehlike kaynakları tespit edilmeli ve dikkate alınmalıdır. Böylece çocuğun yaşamı tehlikelere maruz kalması büyük ölçüde önlenmiş olur.

"Facilitated Communication" güvenilir bir yöntem mi?

Facilitated Communucation (FC) bir terapi değil, otistik çocuğun çevresiyle iletişim kurmasını sağlayan bir yöntemdir ve ilk kez ortaya çıktığı zaman kamuoyunda farklı nedenlerden ötürü büyük yankı uyandırmıştır. Özellikle pratik alanda görev yapan terapist, eğitmen ve pedagoglarda olumlu bir etki yaratmış ve büyük umutların doğmasına yol açmıştır.

Otistik çocukla dolaylı yoldan *konuşma* fırsatı yaratan FC, çocuğun duygu, düşünce, davranış ve tutumlarını, onun kendi *elinden işitme* imkânı yarattığı için heyecan ve merak uyandırmıştır, ama artık içimizi sevinçten kıpır kıpır oynatan bir iletişim aracı olmaktan çok uzaktır. Bazı olaylardan ötürü, da-

ha soğukkanlı düşünmek gerektiği ortaya çıkmıştır. Bilim adamları FC-Yöntemi'ne başından beri kuşkuyla bakmış ve bu yüzden ebeveynlerin tepkileriyle karşılaşmışlardır. FC'nin bilimsel bir yöntem olmadığını söylemelerine karşın, çocuklarıyla ilk defa iletişim kurma olanağına kavuşan ebeveynlerin, bu iletişim yöntemiyle yaşadıkları olumlu deneyimler, ona sımsıkı sarılmalarına yol açmıştır.

FC-Yöntemi nedir? Bir bakıcı, üzerinde alfabenin bütün harfleriyle, 0 ile 9 arasındaki bütün rakamların yer aldığı bir tahta veya bir klavye üzerinde çocuğun elini götürmek istediği yere götürmesine yardımcı olur. Bu yöntemle, uzun mesajların kaydı gerçekleşir.

Ebeveynleri ve terapistleri hayrete düşüren olaylardan biri de, otistik çocuklardan bazılarının FC sayesinde şiir yazmaya başlamaları ve nasıl bir tedavi istediklerini dile getirmeleri oldu. Bilim adamları, bu konuda da kuşkularını sergileyerek, mesajların otistik çocuklar tarafından değil, bakıcılar tarafından yazıldıklarını belirttilerse de, bu seslere kulak asan olmadı. Yeni yönteme duyulan ilgi o kadar güçlüydü ki, hiç kimse bu konuda eleştiri veya kuşku duymak istemiyordu. Ayrıca yeni yöntemin çocuğa zarar veren bir yönü de yok gibiydi. Ama çocukların ilettiği mesajların bazıları, ebeveynin çocuğuna cinsel tacizde bulunduğunu sergileyen yönde olunca, FC metodunun kamuoyunda yarattığı görüntü bir anda büyük bir değişime uğradı. Artık mesajların, bakıcıların kendi hayal güçlerinden mi, yoksa otistik çocuğun destek gören elinden mi veya bunların gerçekten otistik çocuğun reel iletişim denemeleri mi olduğu iyice önemsenmeye başlandı.

ABD ve Avustralya'daki bazı mahkemelerde, otistik çocuğun gerçekten bu yöntemle iletişime girebilme yeteneğine sahip olup olmadığı, deneylerle tespit edilmeye çalışıldı. Bu deneyleri yürütecek olan araştırmacılar şu sorulara mutlaka cevap bulmak zorundaydılar: Deneyin inandırıcı olması nasıl sağlanabilir? Hangi hipotezler deneye tabi tutulmalıdır? Bu deneylerden hangi veriler elde edilmelidir? Varılan sonuçların doğruluğu nasıl kanıtlanabilir? Deneylerde iki tane hipotezden

yola çıkıldı. İlk hipotez, otistik çocuğun gerçekten, anlatıldığı gibi zihinsel verimliliği göstermiş olması üzerindeydi. İkincisi ise mesajların, bakıcılar tarafından yazılmış olabilecekleriydi. Bunun nedeni olarak da, bakıcıların otistik çocuğun elini "istemeyerek" desteklemeleri kabul edildi. Deneyler öyle yapılmalıydı ki, elde edilen sonuç, bu iki olasılık arasında seçim yapmada kolaylık sağlamalıydı.

Çözüm olarak şu yönteme başvuruldu: Öyle bir deney düzeni oluşturuldu ki, bakıcı ve otistik çocuk, farklı yerlerde aynı görüntüyü görüyorlardı. Çocuk, gördüğü cismin veya canlının adını klavye yardımı ile yazabilmeliydi. Başka bir deney düzeninde ise, çocuğun gördüğü ile bakıcının gördüğü farklıydı. Soru, ilk düzendekinin aynısıydı. Bu deneyin ardında yatan düşünce şuydu: Eğer çocuk gerçekten kendi zihinsel becerisi ile yazabiliyorsa, iki deneyde de, gördüğü cisim veya canlıyı yorumlayabilmeliydi. Ama mesajlar, bakıcının zihninden kaynaklanıyorsa, iki koşul altında da bakıcıların gördükleri resim yorumlanacaktı.

Sonuç çok çarpıcı oldu. Yapılan bütün deneylerde, otistik çocuğun gördüğü resim değil, bakıcıların gördüğü resimler yorumlandı. Böylece, büyük umut bağlanan yeni iletişim yöntemi, insanın kendi kendisini kandırmasından başka bir şey değildi. Buna rağmen FC Yöntemi'ni öneren uzmanlar vardır ve bu konu üzerine son söz henüz söylenmemiştir. Örneğin "Bundesverband Hilfe für das autistische Kind" (Otistik Çocuk Federal Yardım Vakfı), otizm ile ilgilenenler için yayınladığı enformasyon yazılarından birinde (1999) şunları savunur:

> "Almanya'da ... 20 yılı aşan süreden beri FC metodu üzerine çeşitli deneyimler edinilmiştir ve 1990 yılından beri geniş çaplı deneyimlere ulaşılmıştır. Özellikle şu gözlemler, bu metodun geçerli ve yararlı bir iletişim metodu olduğunu göstermektedir:
>
> • FC-Yazıcıları (otistik çocuk) destekleyicisine (terapist), onların bilmelerine imkân olmayan doğru bilgiler vermişlerdir;

• FC-Yazıcıları, bu metodun uygulanmasından bu yana çeşitli davranış ve gelişim alanlarında değişim göstermişlerdir;

• Sayıları giderek artan FC-Yazıcıları, bazı yazıları hiçbir bedensel yardıma ihtiyaç duymaksızın, kendileri yazabilmektedirler."

Ama vakfın sorumluları sanki, *ne olur ne olmaz* diyerek, şu cümleyi de broşüre eklemeyi ihmal etmemiştir: ".. metodun yanlış uygulanışı sorunlar yaratabilir ve FC-Yazıcısının (otistik çocuk) destekçisi (terapist) tarafından manipüle edilmesi mümkündür ..." (Bundesverband Hilfe für das autistische Kind 1999).

"Yardımcı" terapistler

Hayvanlar, otistik çocuğun gelişmesine olumlu katkıda bulunabilir ve ebeveynlere iyi birer "yardımcı" olabilir. Bazı otistik çocukların hayvanlarla daha kolay iletişim kurabildikleri bilinmektedir. Çevresiyle sosyal ilişki kurmada zorlanan çocuk, hayvanlarla iletişime geçip, onları okşamaktan büyük bir mutluluk duyabilir. Davranış bozukluğu bulunan çocuklarda hayvanların bir "terapist"in işlevini yüklendiğini, ABD'de yunus balıklarıyla yapılan olumlu deneyimlerden bilmekteyiz.

Tinbergen & Tinbergen (1984) kedi, köpek ve kuş gibi küçük ev hayvanlarının yanı sıra, atların da bu konuda değerli birer yardımcı olduklarını söylüyor. "Binicilik Terapisi" gören 27 çocuğun, bir atın sırtında ilk kelimelerini telaffuz ettiklerini belirten Tinbergen & Tinbergen (1984), atın üzerinde "yüksekte" oturan çocuğun, kendisini duygusal yönden de "yüksekte" hissettiğini ve bu duygunun, onda olumlu ve daha önce tanımadığı yeni duygular yarattığını iddia ediyor.

Terapilerde, çocuklar da yardımcı olabiliyor. Sadece birlikte oyun oynadıkları için değil, aynı zamanda kendi aralarında kurdukları sıkı ilişki, çocukların yardımcı terapist olarak kullanıldıkları terapilerin başarılı olmasını sağlıyor. Özellikle kardeşler arasında güçlü bağlar varsa veya oluşturulabilirse, otis-

tik çocuk dışlanmaz ve kardeşlik ilişkisinin içine çekilebilirse, gelişimine büyük katkıda bulunulmuş olur. Çocukların davranışlarını, aralarındaki haberleşme sisteminin ne şekilde işlediğini henüz tam olarak bilmiyoruz. Bu konu hakkında Tinbergen & Tinbergen (1984) şöyle diyor: "Küçük çocuklarda birçok kez şahit olduğumuz, ama bir türlü tanımlayamadığımız ve sadece küçük çocukların anlayabildikleri, belli bir gülümseme türü vardır. Aynı zamanda dostumuz olan bir anne, bir defasında bize şöyle demişti: 'Mary, ona bakıp o şekilde gülümseyince, Tom'u neredeyse kıskanıyorum'."

Mongoloid ve otistik çocukların bir arada eğitim görmelerinden de olumlu sonuçlar alındığı anlaşılıyor: "Mongoloid çocukların otistik çocuklarla birlikte ders görmelerinin, her ikisi için de yararlı olacağına inanıyoruz. Mongoloid çocukların, diğer insanlarla ilişki kurarken samimilik dolu davranışları ve sessiz azimleri, otistik çocuklar açısından sadece hoş bir durum değil, hatta neredeyse kendilerini tutamayacak kadar hoş bir durumdur. Mongoloid çocuklar eğitim görmeyi reddetmedikleri için, bu durum öğretmenin onlara daha fazla zaman ayırmasına yol açıyor. Otistik çocuk açısından bunun anlamı, başka birinin kendisine yaklaşma ihtimalinin azalması ve rahatsız edici olarak gördüğü bu durumla karşılaşmamasıdır; ama diğer taraftan başka çocuklara verilen dersleri uzaktan takip ederek konuyu öğrenmektedirler. Bu şekilde yürütülen bir ders, öğretmenin üzerindeki yükü de hafifleten ve buna rağmen her iki grup çocuk için yararlı olan bir durum oluşturur."

Ek engellere karşı önlemler

Tinbergen & Tinbergen (1984) ana babalara şöyle sesleniyor: "Çocuğunuzu mümkün olduğunca sık gözlemleyiniz. Komşularınızın, akrabalarınızın, sosyal hizmet danışmanlarının ve diğer 'yabancı' şahısların çocuğa karşı gösterdikleri reaksiyonlara çok, ama çok dikkatli bakınız. Çünkü bazen bu kişiler sizin gözünüzden kaçan ufacık belirtilerin farkına varırlar, ama

bunlar üzerine sizinle konuşmayı gereksiz veya nezaketsizlik sayarak, üzerinde durmazlar."

Otistik çocukların birer hasta değil, engelli çocuklar olduklarını gördük. Her engelli gibi onların da günlük yaşamlarında karşılaşacakları güçlükler olacaktır. Bu bölümde otistik çocukların ve onların aile üyelerinin yaşamlarını kolaylaştıracak, otistik çocuğa yaşam zevkini tattıracak ve kendi ayakları üzerinde durabilmesine zaman içinde yardımcı olacak bazı öneriler getirilecektir. Bunların her çocukta uygulanması mümkün olmasa bile, şimdiye kadar edinilen deneyimlerden, çoğunun yararlı oldukları söylenebilir. Her ebeveyn kendi çocuğunu iyi bir şekilde gözlemleyerek, bu bölümdeki tavsiyelerden hangilerinin kendi çocuğu açısından yarar sağladığını görebilir ve aralarından özel bir seçim yaparak, çocuğuna ve kendisine en yararlı kombinasyonu bulabilir.

Otizmin tedavisi hakkındaki bilgilerimiz oldukça kısıtlıdır. Hatta birçok bilim adamına göre otizm, tedavisi olmayan bir engelliliktir. Fakat bu konuda fazla karamsar olmamak gerekiyor. Her ebeveyn, çocuğunun zamanla iyiye doğru bir gelişme gösterebileceğini ve bunun meydana gelebilmesi için de çeşitli tedavi ve terapi yöntemlerinin bulunduğunu bilmelidir. Ama bunların başarı oranı, otizmin türü ve ağırlık derecesine göre değişecektir. Otistik çocuk, geleceği olmayan çocuk değildir! Bilinçli olarak seçilen eğitim yöntemleriyle iyi bir geleceğe doğru adım adım ilerlemesi sağlanabilir.

Çocuktaki engellilik sayısı hangi oranda artarsa, yaşantısı da o denli zorluklarla dolu olacaktır. İçekapanıklığını arttıran bu engellerin etkisini mümkün mertebe azaltabilmenin başlıca yollarından biri, çocuğun kendisini bedensel açıdan iyi hissetmesidir. Bazı çocuklarda otistikliğin yanı sıra, spastik hal veya görme engeli vardır. Yaşı küçük olduğu için gözlük kullanamayan bir çocuğa yardımcı olmak zordur, ama belli bir yaşa gelince, çocukta görülen ek engellere karşı önlem almak kolaylaşır. Yaşamının bu evresine ulaşılır ulaşılmaz hiç zaman kaybetmeden, örneğin görme engelini hafifletmek için tedaviye başlanabilir.

Otistik çocuk da diğerleri gibi üşütür, dişi ağrır, çocuk has-

talıkları geçirir. Bunların önüne geçilmesi mümkün değildir. Birçok ana baba otizm ile ilgilenirken, bunları gözden kaçırabilir. Aşılarının zamanında yaptırılması, rutin doktor kontrollerinin ihmal edilmemesi, düzenli aralıklarla dişlerin kontrolü gibi, her çocukta yapılması gereken şeylerin, otistik çocukta da yapılması şarttır ve çok önemlidir. Çünkü bu gibi normal sayılabilecek hastalık ve rahatsızlıklar, otistik çocuk ve ailesi için büyük sıkıntılar, uykusuz geceler yaratır ve aile ortamının daha fazla bozulmasına neden olabilir.

Otizmde, çocuk-doktor ilişkisinin ayrı bir önemi vardır. Rutin kontrollerden geçirilen çocukla doktoru arasında kurulacak iyi bir ilişki sayesinde, hem çocuk kendi doktorunu, hem de doktor çocuğu daha iyi tanır. Böylece muayenelerde daha az sorunla karşılaşılır. Bunun anlamı, her gün doktorun kapısını aşındırmak değildir. Özellikle doktorun, çocuğun durumundan haberdar olması ve otistik çocukların davranışlarının nasıl olabileceği konusunda aydınlatılması çok büyük yarar sağlayacaktır (çünkü her doktor otistik bir çocuğun durumu hakkında deneyim sahibi değildir).

Yabancılardan ve değişimlerden büyük korku duyan bu çocukların, doktora götürülmeleri de ayrı bir sorundur. Örneğin bekleme odasında, hem çocuk hem ebeveyn hem de orada bekleyen diğer insanlar açısından birtakım hoş olmayan durumlar ortaya çıkabilir. Bu yüzden "tanıdık", yani çocuğun durumundan haberdar olan bir doktora başvurmanın yararı küçümsenmemelidir ve mutlaka randevu alarak, doktora gidilmelidir.

Otizmin yol açtığı yan etkenler arasında, düzensiz uyku da vardır. Otistik çocukların bir bölümünde geceleri haykırma krizleri görülür. Bu da, diğer aile üyelerinin uykusuz geceler geçirmelerine ve ertesi sabah işe kalkacak olan ebeveynin veya okula gidecek olan diğer çocukların, o günkü işlerini yerine getirememelerine yol açacaktır. Böyle sorunların çözümünde, uygulanan girişimler yararlı olmamışsa, tıbbi önlemlere başvurulabilir. Örneğin doktor, çocuğa uyku hapı verebilir, ama bunun geçici bir önlem olabileceği de gözden kaçırılmamalıdır. Böyle ilaçların doktor kontrolü altında alınması gerektiğini ha-

tırlatmaya aslında gerek yoktur ama, fakat bazı ebeveynlerin, çaresizlikten ötürü bu kuralı gözardı ettikleri de bilinmektedir. Ayrıca bilinmesi gereken çok önemli bir unsur daha vardır: uyku hapları veya rahatlatıcı özellikleri bulunan diğer ilaçlar, her zaman her otistik çocukta, aynı etkiyi göstermez. Kullanılan diğer ilaçlardan ötürü, bu gibi ağır ilaçlara karşı vücudun direnç kazanmış olabileceği ve bu nedenle normalin üzerinde dozda ilaç verilmesi gibi durumların ortaya çıkabileceği unutulmamalıdır. Bu da ileride başka ve sağlık açısından çok daha vahim sonuçların ortaya çıkması anlamına gelir. Öte yandan sakinleştirici ilaçların bazıları, ters tepki yaparak çocuğu daha da huzursuz hale getirebilir. Burada sadece doktora değil, ebeveynlere de büyük bir sorumluluk düşmektedir ve çocuğun vücudu adeta bir kimya deposu haline getirilmemelidir.

Özellikle ebeveyn, çocuğu sakinleştirmek veya uyumasını sağlamak için anlayış, sevgi ve sezinin önemini hatırlamalıdır. Belki ilaç vermek kadar kolay olmayan, ama ebeveyn ile çocuğu birbirine daha fazla yaklaştıran bu doğal yöntem, çocuğun geleceği açısından büyük bir öneme sahiptir. Eldeki bütün imkânlar denendikten ve hiçbir yarar vermedikleri görüldükten sonra, "son çare" olarak ilaçla sakinleştirme yoluna başvurulmalıdır.

Doktorların, çocuğun eğitiminde uygulanacak olan programa herhangi bir katkısı olabilir mi? Eğitimin tarzı ve şekli öğretmenin işidir. Fakat doktorun da bu bağlamda belli bir ölçüde katkısı olabilir: çocuğu tanıyan ve ondaki aksaklıkları bilen bir doktor, çocuktaki engellilik türleri, davranış biçimleri, kullanılan ilaçlar, geçirdiği çocuk hastalıkları, bedensel yönden zayıf ve güçlü tarafları hakkında, öğretmene detaylı bilgiler aktarabilir. Verilecek olan eğitimle dolaylı olarak bağlantısı bulunan bu ek bilgiler sayesinde öğretmen, bu bilgilerden mahrum olan başka bir öğretmenden mutlaka daha başarılı bir eğitim verme olanağına kavuşacaktır. Öğretmen ile doktoru veya terapisti bir araya getirip, onları tanıştırmak ve aralarında düzenli bir iletişim kurulmasını sağlamak bakımından, ebeveyne büyük bir sorumluluk düşmektedir.

SONUÇ

Bugün otizm hakkında çok şey bildiğimizi söyleyemeyiz ve bilgilerimizin çoğu teoriye dayanmaktadır. Daha doğrusu gözleme ve deneylere dayanan bulguların yorumuna! Otizm olayını görüyor, ama onun nedenlerini sadece tahmin edebiliyoruz. Kanıtlardan değil, yorumlardan hareket ederek, otistik çocuğa ve ailesine yardımcı olmaya çalışıyoruz. Her zaman başarılı olduğumuz söylenemez, ama sevindirici sonuçlara da ulaştığımız oluyor. Birçok bilim adamı farklı disiplinlerden edindikleri deneyimlerini ve bilgi birikimlerini çocuk, aile ve toplum adına sunmaktadırlar. Sosyolog, psikolog, psikiyatr ve terapistler bu alanda çalışma ve gözlemler gerçekleştirmektedirler. Elimizdeki bulgu ve sonuçlar, her zaman birbiriyle örtüşmese bile, bunlar bir başarısızlık olarak değerlendirilmemelidir. Zamanla mozaik taşları çoğalınca, otistik çocuğu daha iyi tanıyacağız. Ama bugün yorumlardan ve varsayımlardan hareket etmekten başka bir çaremiz bulunmuyor.

Düşünme ve konuşma yönünden zor problemlerle karşı karşıya olan bu çocukların, nasıl öğrendiklerini, düşündüklerini, başkalarıyla ne şekilde ilişkiye girdiklerini, iletişim kurduklarını anlayabilirsek, bizim de onlardan öğrenebileceğimiz bazı şeyler olacaktır. Otistik çocuklarda ses tonlarını ayarlama

problemleri, kelime anlamlarını anlamada yaşanan zorluklar ve belirli hareketleri planlanmada ortaya çıkan sorunlar bulunur. Otizm teşhisi konulduğunda yaşları 18 aylıktan 4 yaşına kadar değişen bu çocuklarda tuhaf ve ürkütücü davranışlar da görülür.

Bugüne dek bu türden engelli çocuklara uygulanan terapi programlarının merkezinde, onlara konuşma ve bazı zihinsel yeteneklerin öğretilmesi vardır. Örneğin, belirli sesleri çıkarabilmek, çeşitli sosyal kuralların oyun yoluyla öğretilmesi veya bazı davranış biçimlerinin taklit yoluyla öğretilmesi şeklinde uygulanan terapilerle, otistik çocuğa kendi yeteneklerini kullanarak toplumla uyumlu bir yaşam sürdürmesi sağlanmaya çalışılır.

Çoğunda mekanik bir konuşma ve basmakalıp bir düşünce yapısı vardır. Ama bu çocuklar tüm sorunlarına rağmen zannedildiğinden daha fazla kreatif, soyut düşünebilen, hayal gücü sahibi ve yaşıtlarıyla daha sıkı ilişkiye girebilecek potansiyele sahiptirler. Ama bu potansiyeli kullanmada çok büyük engellerle karşılaşmaktadırlar. Hedef bellidir: Otistik çocuğun içindeki bu potansiyeli keşfetmek ve onu ortaya çıkarmak! Ama bu alanda 60 yıldır bilimsel bazda yapılan çalışmalar yetersiz kalmıştır.

Otizm, ruhsal olduğu kadar, bazı hallerde biyolojik nedenlere de dayanan, çocuğun normal gelişmesini aksatan, hatta çoğu zaman yaşam boyu devam eden bir engelliliktir. Otistik çocuk sahibi her ebeveyn birgün mutlaka, çocuğunu hastanede tedavi ettirmenin gerekli olup olmadığını kendine sorar. Çocuğun hastaneye yatırılması, ebeveynin beklentileriyle de bağlantılıdır. Çocuğunun iyileşebileceği umuduna sahip olabildiği gibi, aynı zamanda onu tamamen kaybedeceği korkusunu da yaşayabilir. Hastaneye yattıktan sonra, oradan bir daha hiç çıkmayacağı ve yaşam boyu psikiyatrik tedavi göreceği kanısına kapılan ana babalar, yaşamlarında yeni ve üzücü bir dönemin başladığına inanırlar. Hastane konusu gündeme geldiği zaman, ebeveynin kendisine sorduğu ilk sorulardan biri, çocuğun hangi hastanede tedavi görmesi gerektiği olur. Otistik ço-

cuklara tedavi imkânı sunan herhangi bir klinik veya özel bir hastane var mıdır? Benzer birçok soru akla gelir ve yorucu bir araştırma dönemi başlar.

Ender görülen bir engellilik olmasından dolayı, otistikler için özel bir tedavi uygulayan bir hastane dünyanın hiçbir ülkesinde yoktur. Ama tıbbi tedavi gerektiren vakalar açısından böyle bir hastanenin varlığı iyi olurdu. Çünkü otistik çocuklarda genellikle birden fazla ve birbirinden farklı engeller bulunur ve bunların, farklı uzmanlar tarafından tedavi edilmeleri gerekir. Ayrıca yapılması gereken ilk iş, çocukta hangi engellerin bulunduğunu saptamak olmalıdır. Bu nedenle, özel teşhis merkezlerinin bulunması ve bu merkezlerde, otizm alanında uzmanlaşmış personelin görev alması da yararlı olur.

Ama ne bu türden bir teşhis merkezi vardır ne de otizm konusunda yeterince uzman personel. Her ikisinde de tam anlamıyla bir kıtlık söz konusudur. Psikiyatrların çoğu, otistik vakalarla ya çok az, ya da hiç karşılaşmamış olduklarından, teşhiste büyük problemlerle karşılaşılmaktadır. Her hastanede otizmi iyi tanıyan uzman bulunmadığı için, anne ve baba bütün ülkeyi didik didik aramak zorunda kalır. Uzun bir arayıştan sonra çocuğun tedavisine uygun olduğuna karar verilen bir hastanenin, ikamet bölgesinden (büyük bir olasılıkla) uzakta kaldığı ve bu yüzden tedavi ambulant olamayacağı için, çocuğun hastaneye yatırılması "ayrılık" sorununu da gündeme getirir.

Genellikle babanın, ailenin gelirini karşılayan kişi olduğu için, geçici de olsa hastanede kalması söz konusu değildir. Annenin çocukla birlikte hastanede kalması arzu edilen bir durumdur. Böylece aralarındaki ilişkiyi gözlemlemek ve bu ilişkide, çocuğun durumuna olumsuz etki yapan herhangi bir neden varsa, bunun saptanması ve "tedavi pedagojisi" yöntemleriyle ortadan kaldırılması mümkün olabilir. Annenin, çocuğun yanında kalmasına engel olan nedenlerden biri de işini kaybetme olasılığının bulunmasıdır. Bu gibi durumlarda, işyeri garantisinin yasal bir hak olmasının önemi daha iyi anlaşılır.

Bazı ebeveynlerin, öğretmenlerin ya da ilgililerin, psikiyatri

kliniklerine gereğinden fazla umut bağladıkları görülür. Burada çocuğa uygulanacak tedavinin "tek çözüm" olduğuna inanılır ve psikiyatri klinikleri, bu insanları adeta bir mıknatıs gibi çeker. Connel (1992)[1] "Otistik çocuklar için sihirli bir tedavi yoktur, çünkü durumlarının büyük bölümü henüz tanımlanamamıştır ve hangi nedenden dolayı olursa olsun, problemin çözümünü bildiğini söyleyen her iddianın kanıtı yoktur" diyerek, uyarıda bulunmaktadır. Bu nedenle, evde veya hastanede olsun, tedavi açısından büyük beklentilere kapılmamak ve çocuğun durumunu daha gerçekçi değerlendirmek gerekmektedir. Ayrıca her otistik çocuk için ayrı bir tedavinin uygulanması gerekir. Diğer engelli çocuklardan farklı olarak, otistik çocukların içekapanık oluşları, tedavide ayrı bir sorun yaratır. "Otistik olmayan çocuklar, kendilerine hemşireler ve çocuk bakıcıları tarafından gösterilen ilgi ve duygusal davranışlara çok çabuk tepki gösterirler" diyen Connell (1992), otizm olaylarında, böyle bir olayın yaşanmadığını belirtmektedir.

İkamet bölgesine yakın bir çevrede, otistik çocukları tedavi veya teşhis edebilen bir klinik veya hastane varsa, çocuğun hastaneye yatırılması gerekmez, ama bu kez ortaya başka olumsuzluklar çıkar. Gün boyu gözlem altında tutulamadığı için, çocuk hakkında karar vermek zorlaşır ve hastane ziyaretlerinin sıklaşması kaçınılmaz olur. Teşhis kararını verebilmek için, birçok özel testlerden geçmesi gerekecek olan çocuk ve ailesi açısından, bütün bunlar kaldırılması zor bir yüktür. Bu gibi durumlarda engelli çocuğun kliniğe "günlük hasta" olarak alınması daha doğru olur. "Günlük hasta" kavramından anlaşılması gereken şey şudur: Çocuk hastaneye sadece kontrol olmak üzere götürülmez. Mutlaka gün boyu orada kalması gerekir. Böylece psikiyatrlar, pedagoglar, sosyal pedagoglar ve diğer personel, onu izleme ve inceleme olanağına kavuşmuş olur. Çocuk hastane ortamına alıştıktan sonra, aile ortamında gösterdiği davranışlara yakın davranışlar göstereceği için, teş-

1 Connell, P. H.: Medizinische Behandlung. J. K. Wing (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz-Quadriga Verlag, Weinheim, Basel, 1992.

his hem daha kolay konulabilecek, hem de doğruluk payı daha yüksek olacaktır.

Otistik çocuklarda, otizm belirtilerinin yanı sıra, başka belirtilere de rastlanır. Bu gibi durumlarda ilaç tedavisi yararlı olabilir. İlaç tedavilerinde tıbbi eğitim almış olan personele, psikolojik eğitimli personelden daha fazla gereksinim duyulacaktır. Örneğin birçok otistik çocuğun, aynı zamanda epileptik oldukları da bilinmektedir. Epilepsi krizlerini, psikolojik yöntemlerle kontrol altına almaya çalışmak, sonuç vermez.

Elimizdeki bulgular, otizmin, biyolojik ve psikolojik faktörlerin teker teker ya da aynı anda etki etmesi sonucunda ortaya çıkabildiğini de gösteriyor. Genellikle psikolojik unsurların ağır bastığı, ama biyolojik nedenlerin de her zaman reddedilemediği vakalarda, ilaç tedavisine başvurulması kaçınılmaz oluyor. Bu nedenle otizmin, tamamen psikolojik olduğu görüşünden hareket eden bazı uzmanlar, bu görüşlerine ters düşmemek için, ilaç tedavisini reddetmek zorunda kalabiliyorlar.

Huzursuzluk, şaşkınlık ve uykusuzluk gibi birçok belirtinin görüldüğü durumlarda, -bunlara, otistik çocuklarda sık rastlanır- çocukların, ilaçla kontrol altına alınarak, normale dönüştürüldüklerini gösteren kanıtlar da vardır. Conell (1992), otistik çocuklarda ilaçla tedaviye başvurulurken, bazı noktaların göz önüne alınması gerektiğini belirtir:

Çocuğun davranışlarında değişim meydana getirmesi beklenen ilaçların kullanımında, her çocuğun bu ilaçlara değişik reaksiyon gösterdiğine dikkat edilmelidir. Bu nedenle ilaç tedavisine en düşük dozajla başlanmalı ve yavaş yavaş arttırılarak, yan etkilerin görülmediği ve en olumlu reaksiyonun alınabildiği dozajda kalınmalıdır. İlacın "şekli" de önemlidir. Bazı çocuklar ilacı hap şeklinde, bazıları ise sıvı olarak almak isterler. Ayrıca ilacın lezzeti de büyük rol oynar. Çocuğa zorla ilaç verilmeye kalkışılmamalıdır. Bazı durumlarda, anne ve babanın da tedavi edilmelerini gerektiren olaylara rastlanmaktadır. Çünkü otistik çocuk sahibi anne ve babalar, teşhis konuluncaya kadar, birçok kitap okumuş ve birçok uzmana başvurmuş durumdadırlar. Otizm hakkındaki bilgileri arttıkça, kendileri-

ne karşı yönelttikleri suçlamalar da artabilir. Özellikle annenin suçluluk duygusunu üzerinden atabilmesi için, dıştan gelecek yardıma ihtiyacı olabilir.

Ebeveynlerin tedavi görmelerini gerektiren durumlar, sadece suçluluk duygusunun bulunduğu olaylarda ortaya çıkmaz. Otistik çocuk sahibi olmak, zaten anne ve baba üzerinde, kaldırılması çok güç baskıların meydana gelmesine neden olur ve ruhsal sorunların ortaya çıkması pek uzun bir süreyi gerektirmez. Çocuğun annesiyle bedensel ve duygusal açıdan ilişki kurmaması, annede ters tepkilerin meydana gelmesine yol açar. Bu durumda anne bunalıma girebilir. Korku, depresyon ve kızgınlık gibi duyguların egemen olduğu ebeveynlerin, bu gerilimden kurtulabilmesi için, tedavi edilmeleri gerekebilir. Burada psikolojik tedavilerin yanı sıra, ilaç tedavilerine de başvurulabilir. Uzun veya kısa süreli olabilecek bu tedaviler sırasında, ebeveynlere danışmanlık hizmetlerinin de verilmesi gerekir.

Bir çocuk, ortada hiçbir neden yokken, durduk yerde sırf anne ve babasını üzmek için "ben şu andan itibaren kendi içime kapanarak, çevreyle olan her türlü ilişkimi keseceğim" demez. Böyle bir davranışa yönelmesi için, çevresinde olumsuz olarak algıladığı bazı olayların meydana gelmiş olması gerekir. Bunlar çocukta o kadar büyük bir etki yapar ki, bunlara gösterdiği tepki de aynı şekilde büyük olur ve radikal bir değişim ortaya çıkar. Ama bu durumlarda, çocuğun dış dünya ile olan her türlü iletişimini kestiği doğru değildir. Eğer bütün tıbbi araştırmalara rağmen, çocukta herhangi bir beyinsel, zihinsel veya nörolojik bir arıza tespit etmek mümkün olmamışsa, ama çocuk yine de otistik ise, ortada psikolojik bir sorun bulunduğunu kabullenmekten başka yapacak bir şey yoktur.

Otizmin şimdiye kadar çözülmüş olan sırlarının keşfinde, tıp biliminin göstermiş olduğu başarı ve çaba takdire layıktır. Ancak bu durum, tıbbın bu alanda tek başına söz sahibi olduğu anlamına gelmez. Otizmin birgün kesin olarak tedavi edilip edilemeyeceğini şimdiden söylemek mümkün değildir. Elimizde tedavi edebildiğimiz, ama aynı zamanda tedavi edemediği-

miz çocukların da bulunması, tedavilerin daha çok çocuğun özel durumuyla ilgili olabileceği düşüncesini güçlendirmektedir. Bazı çocukların hangi nedenlerden ötürü iyileştiklerini, diğerlerinin neden iyileşmediklerini tam olarak tanımlayamadığımız için, bilimadamları arasında bir fikir ayrılıkları yaşanmaktadır. Günümüzde her alanda işbirliği yapılması gerektiği üzerine fikirbirliği içinde olan bilim dünyası, otizm alanında bu işbirliğini henüz gerçekleştirememiştir. Oysa şimdiye kadar elde edilen tüm bulgular, otizmin bir tek bilim dalının çalışma alanı olamayacağını, disiplinlerarası bir çalışmanın gerekli olduğunu açıkça gösteriyor.

Sosyal İlişkilerdeki Kalitatif Aksaklıklar

1 İnsanları ve duygularını gözlemlemede belirgin eksiklikleri vardır. Çocuk, diğer insanlara eşya veya bir obje muamelesi yapar, diğer insanların gereksinimlerini algılayamaz.

2 Hastalandığı, ağrı hissettiği veya yorgun olduğu zaman, normal çocuk davranışları göstermez. Avuntu şekli anormaldir ya da avuntuyu basmakalıp davranışlarda arar.

3 Normal çocuklar birçok şeyi taklit ederek öğrenirler. Otistik çocuklarda, taklit yeteneği son derece kısıtlıdır.

4 Otistik çocukların oyun biçimleri ya sıradışıdır ya da hiç oyun oynamazlar. Oyun oynarken, o bu oyunlara etkin bir biçimde katılmaz. Oynadığı oyuna, başka çocukları da dahil eder, ama amacı birlikte oyun oynamak değildir. Sadece diğer çocukların oyuna, mekanik bir tarzla katılmalarına izin verir.

5 Yaşıtları ile arkadaşlık kurma yeteneği çok kısıtlıdır.

Tablo 4. *(Kaynak: Nieß & Dierlich-Wilhelm 1995).*

Sözlü ve Sözsüz İletişimde ve Hayal Gücündeki Aksaklıklar

1 Mimik, jest ve konuşma yeteneği gibi değişik iletişim olanaklarından yoksundur.

2 Alışılagelmişin dışında, belirgin sözsüz bir iletişime sahiptir. Göz göze gelmekten sakınır, yüz ifadeleri ve duruş biçimi anormaldir. Başkasıyla ilişkiye girmek isteyince, göze batan el-kol hareketleri yapar. Örneğin kucağa alınmak istenirse, vücudunu güçlü bir biçimde kasar. Yanına biri yaklaşırsa gözlerini kaçırır, gülmez, ilişki sırasında göz ve yüz ifadesi donuktur.

3 Yetişkinlerin davranışlarını, hayal ürünü canlı bir yaratığı veya herhangi bir hayvanı taklit etmez.

4 Konuşurken ses tonunu ve yüksekliğini ayarlayamaz, vurgulamaları anormaldir, konuşma ritmi son derecede farklıdır.

5 Tekrarlamalardan ibaret olan bir konuşmaya sahiptir. Örneğin ekolali, gecikmeli ekolali veya "ben" yerine "sen" kelimelerini kullanmasında olduğu gibi.

6 Söze girmede, sohbetin devamını sağlayabilmede büyük sorunlar yaşar.

Tablo 5. *(Kaynak: Nieß & Dierlich-Wilhelm 1995).*

Etkinlik ve İlgi Alanlarındaki Belirgin Kısıtlılık	
1	Basmakalıp hareketler yapar. Örneğin tuhaf el ve parmak hareketleri, başı duvara vurmak, vücudunu sağa sola çevirmek, ileri geri sallanmak vb.
2	Cisimlerle uzun süreli ve anormal şekilde ilgilenir: Örneğin onları koklama, yalama ve sürekli dokunma biçiminde hissetmeye çalışmak vb.
3	Çevresinde meydana gelen en ufak değişimlere bile tahammül edemez ve değişimlere karşı anormal bir tepki gösterir. Örneğin alış verişe gidilen yolun değiştirilmesini istemez.
4	Alışkanlıklarına sıkı bir bağlılık gösterir. Örneğin her gün aynı saatte dişlerini fırçalamak ister.
5	İlgisi, sadece belli bir alanda sıkışıp kalır. Örneğin cisimlerin belli bir sıraya bağlı kalınarak dizilmesi veya özel bir ilgi alanı hakkında geniş bilgi sahibi olabilir.

Tablo 6. *(Kaynak: Nieß & Dierlich-Wilhelm 1995).*

KAYNAKÇA

Aarons, M. & Gittens, T. (Hrsg.) (1994): Das Handbuch des Autismus. Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute. Beltz Verlag, Weinheim, Basel.

Adam, H. (1978): Arbeitplan für den Unterricht mir Geistigbehinderten. Limburg.

Ainsworth, M., et al. (1962): Deprivation of Maternal Care. Public Health Papers No. 14. Geneva: W.H.O.: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel

Alvin, J. (1983): Musiktherapie - Ihre Geschichte und ihre Anwendung in der Heilbehandlung. Nördlingen.

Anderson, N. A. & Rincover, A. (1980): The nature and generality of attentional deficits in autistic children. Unpublished master's thesis. University of North-Carolina at Greensboro: In: Wendeler, J. (1992): Neuere Forschungsergebnisse. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 1992.

Annell, A. L. (1963): The prognosis of psychotic syndromes in children. Acta Psychiat. Scand., 39, 235: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel

Anstötz, C. (1993): Grenzfragen der Euthenasie und der frühen Förderung bei schwerstgeschädigten Neugeborenen. Antworten aus sonderpädagogisch-ethischer Sicht. In: Sonderpädagogik 2, 80-87.

Antor, G. & Bleidick, U. (1995): Die Sprache in der Behindertenpädagogik. In: G. Antor & U. Bleidick (Hg.): Recht auf Leben -Recht auf Bildung. Aktuelle Fragen der Behindertenpädagogik. Heidelberg, 154-168.

Antor, G. (1974): Labeling approach und Behindertenpädagogik. Z. f. Heilpäd. (27) 89-107.

Aries, P. (1978): Geschichte der Kindheit. dtv Verlag.

Axline, V. M.: Dibs. Ein autistisches Kind befreit sich aus seinem seelischen Gefaengnis. Kanur Verlag, München.

Bach, H. (1993): Verhaltensstörungen und ihr Umfeld. In: N. Seiber & H. J. Serve (Hg.): Bildung und Erziehung an der Schwelle zum dritten Jahrtausend. Multidisziplinäre Aspekte, Analysen, Positionen, Perspektiven. PimS-Verlag-Marquartstein. S. 3-35.

Bachmann, K. (1997): Bis Heute ein Rätsel: Was ist Synesthesie?. Geo-Wissen, Eylül 1997.

Bächtold, A. (1984): Soziale Reaktionen auf behinderte Jugendliche. Einstellun-

gen und gesellschaftliche Hintergründe. In: Geistige Behinderung 1, 30-39.

Baucke, C., Boden, U., Keuchel, U., Magin, R., Schmicker, G. Winderlich, S. & Yuson, T. (1987): Umfrageergebnisse zum Thema geistige Behinderung im Auftrag der Altersdorfer Anstalten. Kommunikations-Akademie Hamburg.

Bernstein, J. S. (191975/76): The autistic character. Psychoanalytic Review. In: Loeben-Sprengel, S., Soucos-Valavani, I. & Voigt, F. (1981): Autistische Kinder und Ihre Eltern. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Bettelheim, B. (1973): So können sie nicht leben. Die Rehabilitierung emotional gestörter Kinder. Stuttgart.

Bettelheim, B. (1995): Die Geburt des Selbst (The Empty Fortress 1967). Fischer: Frankfurt/Main.

Bintig, A. (1980): Wer ist Behinderter? Problematisierung der Begriffe und Definitionen von Behinderung in Verwaltung, Wissenschaft und Forschung. Bundesinstitut für Berufsbildung, Berlin.

Birkenbihl, V. F. (1991): Der persönliche Erfolg. Erkennnen Sie Ihr Persönlichkeitsprofil und aktivieren Sie Ihre Talente, 7. Aufl. Mvg-Verlag: München.

Bonfranchi, R. (1994): Kosten-Nutzen-Analyse im Gesundheitswesen. In: Sonderpädagogik 1, 48-51.

Bowlby, J. (1952): Maternal Care and Mental Health. Geneva: W. H. O.: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel

Bönsch, M. (1996): Bildung in der Schule. In: N. Seiber & H. J. Serve (Hg.): Bildung und Erziehung an der Schwelle zum dritten Jahrtausend. Multidisziplinäre Aspekte, Analysen, Positionen, Perspektiven. PimS-Verlag-Marquartstein. S 21-45.

Brauchbar, M. & Heer, H.: (1993): Zukunft Alter: Herausforderung und Wagnis. Artemis & Winkler Verlag.

Brumlik, M. (1973): Der symbolische Interaktionismus und seine pädagogische Bedeutung. Frankfurt/Main.

Brusten, M. & Hurrelmann, K. (1976): Abweichendes Verhalten in der Schule. München.

Brückner, J. & Mederacke, I. u.a. (1982): Musiktherapie für Kinder. Rezipieren, Improvisieren, Kommunizieren, Bewegen. Berlin (Ost).

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (1994): Rehabilitation Behinderter. Schädigung, Diagnostik, Therapie, Nachsorge. Deutsche Ärtzte Verlag: Köln.

Bundesverband Hilfe für das autistische Kind (1996)

Cloerkes, G. (1985): Soziologie der Behinderten.

Clower, V. L. (1976): Theoretical implications in current views of masturbation in latency girls. Journal of the American Psychoanalytic Association, 24, 109-126.

Connell, P. H.: Medizinische Behandlung. J. K. Wing (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz-Quadriga Verlag, Weinheim, Basel, 1992.

Cooley, Ch. H. (1902): Human nature and the social order. New York: Scribner's. In: Geulen, D. (1982): Die historische Entwicklung sozialisationstheoretischen Paradigmen.

Cordes, H. (1985): Früherkennung und Frühförderung bei Frühkındlıchem Autismus. München: Ernst Reinhardt Verlag, 4, 17-29. In: Wing, J. K. (Hrsg.) (1992): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. 4. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Creak, M. & Ini, S. (1960): Families of psychotic children. J. Child Psychol. Psychat., 1, 156: in In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel

Darby, J. K. (1976): Neuropathologic aspects of psychosis in children. J. Autism Childh. Schizophrenia, 6 (4), pp. 339-352.

Das Grosse Z (1997): amc Verlag Köln

Delecato, C. H. (1975): Der unheimliche Fremdling. Freiburg, in Feuser, G.: Grundlagen zur Pädagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissenschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verständnis des "frühkindlichen Autismus". Beltz Verlag, Weinheim und Basel, 1979.

DeMyer, M. K. (1973): Prognosis in Autism: a follow-up study, in Journal of Autism and Childhood Schizophrenia 3, S. 199-246, in: Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

DeMyer, M. K. (1974):The measured intelligence of autistic children, in Journal of Autism and Childhood Schizophrenia 4, S. 42-60, in: Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

DeMyer, M. K. (1975): The Nature of the Neuropsychological Disability in Autistic Children, in: Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, Vol 5 (1975) 2, S. 109-128, in: Feuser, G.: Grundlagen zur Pädagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissenschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verständnis des "frühkindlichen Autismus". Beltz Verlag, Weinheim und Basel, 1979.

Duden (1994) - Das grosse Fremdwörterbuch. Herkunft und Bedeuntung der Fremdwörter. Dudenverlag: Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich.

Durkheim, E. (1895): Les régles de la méthode sociologique. Paris.: In: Geulen, D. (1982): Die historische Entwicklung sozialisationstheoretischen Paradigmen.

Durkheim, E. (1914): Le dualisme de la nature humaine et ses conditions sociales. In: Scienta (rivista di scienza) Vol. 15

Durkheim, E. (1923): Education et sociologie. Paris. In: Geulen, D. (1982): Die historische Entwicklung sozialisationstheoretischen Paradigmen.

Dührssen, A. (1976): Psychogene Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Göttingen.

Dzikowski, S. & Vogel, U. (1993): Störungen der sensorischen Integration bei autistischen Kindern. Probleme von Diagnose, Therapie und Erfolgskontrolle. Deutscher Studien Verlag, 2. Aufl., Weinheim.

Édouard Marie Herriot (1872-1957): Fransız siyasetçi, (radikal sosyalist) und yazar, 1924-1925 ve 1932 yılında bakanlık yaptı.

Eisenberg & Kanner (1956): Early infantile autism 1943 - 1955, in: Amer. J. Orthopsychiat. 26 (1956), S. 556-566: in Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Pa-

edagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

Elgar, S. (1992).: Unterricht mit autistischen Kindern: J.K. Wing (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

Erikson, E. H. (1959): *Identity and the life cycle* (Almancası: Identität und Lebenszyklus. Suhkamp: Frankfurt/Main, 1977).

Erikson, E. H. (1968): Identity. Youth and crisis. Norton: New York.

Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

Feuser, G. (1992): Zum gegenwärtigen Wissensstand und einer umfassenden Orientierung über Wesen und Genese des frühkindlichen Autismus. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 3, 337-352.

Filipp, S.-H. (Hrsg.) (1982): Kritische Lebensereignisse. München, Wien.

Finger, G. (1995): Mein Kind ist nicht wie andere. Leben mit verhaltensauffaelligen, behinderten und autistischen Kindern. Lambertus Verlag.

Flammer, A. (1996): Entwicklungstheorien: psychologische Theorien der menschlischen Entwicklung. 2. Aufl. Huber: Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.

Fraiberg, S. (1972): Some characteristics of genital arousal and sicharge in latency girls. The Psychoanalytic Study of the Child, 27, 439-475.

Freud, S. (1917): Vorlesungen zur Einführung in die Psychoanalyse. Wien.

Freud, S. (1933): Neue Folge der Vorlesungen zur Einführung in die Psychoanalyse. Nachdruck. Fischer, 1981: Frankfurt/Main.

Friedemann, A. (1960): "Sollen wir die Kinder als autistische Psychopathen (H. Asperger) bzw. Als autistic (Kanner) bezeichnen?", in: Jahrb. der Jugendpsychiatrie u. Grenzgebiete, Bd. II, S. 249-262: In: Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Pädagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissenschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verständnis des "frühkindlichen Autismus". Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

Frith (1970): Studies in pattern detection in normal and autistic children: II. Reproduction and production of color sequences. Journal of Experimental Child Psychology. Wendeler, J. (1992): Neuere Forschungsergebnisse. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 1992.

Gehlen, A. (1940): Der Mensch. Seine Natur und seine Stellung in der Welt. Berlin, Bonn 1958 ders.: Anthropologische Forschung. Reinbek/Hbg. 1961, 81-83, Tsd. 1980. In.: Vernooij, M.A. (1993): Anthropologische Grundfragen.

Geißler, E. E.(1996): Wieviel Bildung braucht der Mensch?. In: N. Seibert & H. J. Serve (Hg.): Bildung und Erziehung an der Schwelle zum dritten Jahrtausend. Multidisziplinäre Aspekte, Analysen, Postionen, Perspektiven. Studienausgabe. 2. Aufl., PimS-Verlag-Marquartstein.

Geulen, D. (1982): Die historische Entwicklung sozialisationstheoretischen Paradigmen. In: Hurrelmann, K. & Ulich, D. (Hg.): Handbuch der Sozialisatonsforschung. Beltz: Weinheim, Basel.

Goetze, H. & Neukäter, H. (1993) (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin.

Goodman, N. & Tizard, J. (1962): Prevalence of imbecility and idiocy among children. Brit. Med. J., 1, 216. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel 1992.

Grandin, T. (1997): Ich bin Anthropologin auf dem Mars. Mein Leben als Autistin. Knaur Verlag: München.

Greenspan, S. I. (2001): Die bedrohte Intelligenz. Die Bedeutung der Emotionen für unsere geistige Entwicklung. Goldmann: München.

Groothoff, H. (1964): Pädagogik- Das Fischer Lexikon. Fischer: Frankfurt/Main.

Gutzwiller, F. & Jeanneret, O. (1999): Sozial -und Präventivmedizin. Public Health. 2.Aufl. Huber: Götingen, Toronto, Seattle.

Haas, J. (1983): Musiktherapie bei psychischen Störungen. Stuttgart, New York.

Hahn, M. T. (1994): Selbstbestimmung im Leben, auch für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung 2, 81-84.

Hartmann, H. (1939): Ich-Psychologie und Anpassungsproblem. Internationale Zeitschrift für Psychoanalyse und Imago, 24, 62-135.

Havers, N. (1978): Erziehungsschwierigkeiten in der Schule. Weinheim, Basel.

Heinemann, G. W.: Alman politikacı (CDU, SPD). 1949-1950 yıllarında Almanya İçişleri Bakanı, 1966-1969 yılları arasında Almanya Adalet Bakanı ve 1969-1974 yılları arasında Almanya Cumhurbaşkanı.

Hermelin, B. (1976): Coding and the sense modalities. In: Wing, L. (Ed.): Early childhood autism. Oxford: Pergamon Press, pp. 135-168. Wendeler, J. (1992): Neuere Forschungsergebnisse. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 1992.

Holtz, K.L. (1974): Geistige Behinderung und geistige Kompetenz. Analyse und Integration psychologischen Konstrukte. Heidelberg.

Homfeldt, H. G. (1974): Stigma und Schule. Abweichendes Verhalten bei Lehrern und Schülern. Düsseldorf.

Hurrelmann, K. & Ulich, D. (Hg.) (1982): Handbuch der Sozialisatonsforschung. Beltz: Weinheim, Basel.

Ingram, T. T. S. (1959): Specific developmental disorders of speech in childhood. Brain, 82, 450, in: Wing, J.K. (Hrsg.) (1992): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

Jantzen, W. (1974): Verhaltensgestörtenpädagogik. Praktische Theorie oder Erziehungswissenschaft?. Heilpäd. Forschung. Bd. V. H. 1, 57-68.

Kanner, L. (1954): To what extent is early infantile autism determined by constitutional inadequacies, Proc. Ass. Res. Nerv. & Ment. Dis., 33, 378: in In: Wing, J.K. (Hrsg.) (1992): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

Kanner, L. & Eisenberg, L. (1972): Notes on the follow-up studies of autistic children, in: Hoch, P.H. u. Zubin, J. (Hrsg.): Psychopathology of Childhood,

Grune & Stratton, New York, London, 1958., S. 277 ff, in: Feuser, G.: Grundlagen zur Pädagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissenschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verständnis des "frühkindlichen Autismus". Beltz Verlag, Weinheim und Basel, 1979.

Kanner, L. (1951): The conception of wholes and parts in early infantile autism. In: Amer. J. Psychiat. 108 (1951), S. 23-26. In: Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

Kaplan, E. L. & Kaplan, G. A (1970).: Is there such a thing as a prelinguistic child? In: P. G., Zimbardo (1983): Psychologie. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York, Tokyo.

Keckeisen, W. (1974): Die gesellschaftliche Definition abweichenden Verhaltens. München.

Kehrer, H. E. (1978): Früherkennung des frühkindlichen Autismus. Ergebnis einer Fragebogenaktion an 400 autistischen KIndern. Münster. In: Wing, J. K. (Hrsg.) (1992): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. 4. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Klauß, Th. (1993): Trennung auf Zeit. Die Bedeutung eines Kurzzeitheimes und anderer Institutionen für Familien mit geitig behinderten Kindern. Heidelberg.

Klauß, T. (1999): Ein besonderes Leben. Was Eltern und Pädagogen von Menschen mit geistiger Behinderung wissen sollten.

Klein, G.S. (1976): Psychoanalytic theory: An exploration of essentials. Inetnational University Press: New York.

Klein, M. (1962): Das Seelenleben des Kindes. Klett-Cotta: Stuttgart.

Knust-Potter, E. (1994): We can change the future. Self-Advocacy-Gruppen in Großbritanien.

Koegel, R. L. & Wilhelm, H. (1973): Selective responding to the components of multiple visual cues by autistic children. Journal of Experimental Child Psychologie, 15, 442-453. In: Wendeler, J. (1992): Neuere Forschungsergebnisse. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 1992.

Kohli, M. (1994): Altern in soziologischer Perspektive: In: Baltes, P.B., Mittelstrass, J. & Staudinger, U. M.: Alter und Altern: Ein interdisziplinaerer Studientext zur Gerontologie. Baltes, P.B & Baltes, M.M.: Gerontologie. de Gruyter: Berlin, New York, 1994.

Kolvin, I. (1971): Psychosis in childhood - A comparativ study, in: Rutter, M. (Hrsg.): Infantile autism - Concepts, characteristics and treatment, Churchill Livingstone, Edinburgh and London, in: Feuser, G.: Grundlagen zur Pädagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissenschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verständnis des "frühkindlichen Autismus". Beltz Verlag, Weinheim und Basel, 1979.

Krebs, H. (1985): Lebensperspektiven schwerstbehinderter Menschen aus ärtztlicher Sicht. In: Verband Deutscher Sonderschulen e.V. / Fachverband für Behindertenpädagogik: "Bewegen-Erleben-Lernen": In: Behindertenpädagogik Beiheft 12.

Kuhlen, V. (1974): Verhaltenstherapie im Kindesalter. München.

Kuhnekath, K. (1993): Soziologische Aspekte der Verhaltensstörung. In: H. Goetze & H. Neukäter (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin. 967-1006

Kupffer, H. (1978): Erziehung verhaltensgestörter Kinder. Heidelberg.

Kushlik, A. (1966): Community service for the mentally subnormal. Soc. Psychiat., 1. (To be published). In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel 1992. Symptome, Verbreitung und Ursachen des Frühkindlichen Autismus. J.K. Wing.

Lehr, U. (1996): Psychologie des Alterns. Quelle & Meyer: Wiesbaden.

Lempp, R. (1993): Medizinische Grundlagen der Verhaltensstörungen. In: H. Goetze & H. Neukäter (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin. S. 887-907.

Lempp, R. (1970): Frühkindliche Hirnschädigung und Neurose. Bern, Stuttgart, Wien.

Lempp, R. (1973): "Psychosen im Kindes- und Jugendalter eine Realitaetsbeyugsstörung", Huber Verlag, Bern, Stuttgart.

Lennenberg, E. H. (1969): On explaining language. Science, 164, 635-643, in: Zimbardo, P. G. (1983): Psychologie. Springer Verlag Berlin, Heidelberg, New Yor, Tokyo.

Linke, N. (1997): Heilung durch Musik? Didaktische Handreichung zur Musiktherapie. Wilhelmshaven.

Loeben-Sprengel, S., Soucos-Valavani, I. & Voigt, F. (1981): Autistische Kinder und Ihre Eltern. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

Lotter, V (1967): Epidemiology of autistic conditions in young children. Sos. Psychiat. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel 1992. Symptome, Verbreitung und Ursachen des Frühkindlichen Autismus. J.K. Wing.

Lovaas, O. I., Schreibman, L. (1971): Stimulus overselectivity of autistic children in a two stimulus stituation. Behavior Research and Therapy, 9, 305-310. In: Wendeler, J. (1992): Neuere Forschungsergebnisse. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 1992.

Lösche, G.: Die Entwicklung autistischer Kinder in den ersten dreieinhalb Lebensjahren, Psychologie Varlags Union, 1992.

Mahler, M (1968): Symbiose und Individuation. Klett: Stuttgart.

Mahler, M. S. (1972):Symbiose und Individuation. Bd. I. Psychosen im frühen Kindesalter. Stuttgart. In: Loeben-Sprengel, S , Soucos-Valavani, I. & Voigt, F. (1981): Autistische Kinder und Ihre Eltern. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Malson, L. (1972): Die wilden Kinder. Suhrkamp. Frankfurt/Main.

Martikke, H.-J. (1978): Die Rehabilitation Verhaltensgestörten. München, Basel.

Meyer-Abich, K. M. (1993): Ökologischer Humanismus im Bildungswesen. In: N. Seiber & H. J. Serve (Hg.): Bildung und Erziehung an der Schwelle zum drit-

ten Jahrtausend. Multidisziplinäre Aspekte, Analysen, Positionen, Perspektiven. PimS-Verlag-Marquartstein. S. 214-230.

Miles-Paul, O. & Frehse, U. (1994): Persönliche Assistenz. Ein Schlüssel zum selbstbestimmten Leben Behinderter. Gemeinsam Leben 1, 12-17.

Myschker, N. (1993): Kunst -und Musiktherapeutische Förderung von Kindern und Jugendlichen. In: Handbuch der Sonderpädagogik.

Myschker, N. (1999): Verhaltensstörungen bei Kindern und jugendlichen. Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfreiche Massnahmen. 3. Aufl., Kohlhammer Verlag..

Neuhäuser, G. (1992): Geistige Behinderung I und II. Krankenhauspsychiatrie 3, 75-79 und 136-139.

Nieß, N. & Dirlich-Wilhelm, H. (1995): Leben mit autistischen Kindern. Erfahrungen und Hilfen. Freiburg, Basel, Wien: Herder Verlag.

Nirje, B. (1994): Das Normalisierungsprinzip - 25 Jahre danach. Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 1, 12-32.

Nissen, G. (1971): Zur Klassifikation autistischer Syndrome im Kindesalter. Nervenarzt. In: Loeben-Sprengel, S., Soucos-Valavani, I. & Voigt, F. (1981): Autistische Kinder und Ihre Eltern. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

O'Connor & Hermelin, B. (1965): Visual analogies of verbal operations. Languag and Speech, December 1965. Wendeler, J. (1992): Neuere Forschungsergebnisse. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 1992.

O'Connor, N. (1956): The evidence for the permanently disturbing effects of mother-child separation. Acta Psychol., 15, 174: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel

O'Gorman, G. (1976): Der Autism in früher Kindheit. Basel: Ernst Reinhardt, in: Tinbergen, N. & Tinbergen, E.A. (1984): Autismus bei Kindern - Fortschritte im Verstaendnis und neue Heilbehandlungen lassen hoffen. Paul Parey Verlag, Berlin.

Ochse, R. & Plug, C. (1986): Cross-cultural investigation of the validity of Erikson's theory of personality development. Journal of Personality ans Social Psychology, 50, 1240-1252.

Oerter, R & Montada (1982).: Moderne Entwicklungspsychologie. Ludwig Auer Donauwörth Verlag, 19. Aufl.

Orton, S. T. (1937): Reading, Writing and Speech Problems in Children, in: Wing, J.K. (Hrsg.) (1992): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel.

Peccei, A. (Hg.) (1980): Club of Rome. Bericht für die achtziger Jahre: Zukunftchance Lernen.

Piaget, J. (1946): Psychologie der Intelligenz. Rascher Verlag, 1946, in: Oerter, R. (1982): Moderne Entwicklungspsychologie. Ludwig Auer Donauwörth Verlag, 19. Aufl..

Pinneau, S. R. (1955): The infantile disorders of hospitalization and anaclitic depression. Psycholl. Bull., 52, 429: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autis-

mus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel

Pitfield, M. and Oppenheim, A. N. (1964): Child rearing attitudes of mothers of psychotic children. J. Child Psychol. Psychiat., 5, 51. In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel 1992. Symptome, Verbreitung und Ursachen des Frühkindlichen Autismus. J.K. Wing.

Portmann, A. (1944): Biologische Fragmente zu einer Lehre von Menschen. Basel. Unter dem Titel: Zoologie und das neue Bild vom Menschen. Reinbek/Hbg. 1956 ders.: Biologie und Geist. Zürich 1956. In: Vernooij, M.A. (1993): Anthropologische Grundfragen.

Postman, N. (1983): Das verschwinden der Kindheit. Suhr Kamp Verlag.

Printz, M. (1997): Neue Forschungsergebnisse aus Medizin, Pflege, Sonderpädagogik Schwerstbehinderter Menschen - Schwerstbehinderter Patienten. In: Fröhlich, A., Bienstein, C. & Haupt, U. (Hrsg.): Fördern, Pflegen, Begleiten. Beiträge zur Pflege -und Entwicklungsförderung schwerst beeinträchtigter Menschen. Verlag Selbstbestimmtes Leben: Düsseldorf. S.31.

Prior, M. & MacMillan, M.: Maintenance of sameness in children with Kanner's syndrome. Journal of Autism and Childhood Schizofrenia, 3, 154-167. 1973.

Redl, F. (1971): Erziehung schwieriger Kinder. München.

Reinicke, H.-P. (1983): Kommunikative Musikpsychologie. In: G.Harrer (Hg.), 1975, 111-122.

Ricks, D. M. (1972): The beginning of verbal communication in normal and autistic children. M. D. Thesis, London.

Rosenberger, M. (Hrsg.) (1998): Ratgeber gegen Aussonderung. Heidelberg.

Ross, E.A. (1896): Social control. In: Geulen, D. (1982): Die historische Entwicklung sozialisationstheoretischen Paradigmen.

Rutter, M (1992).: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel 1992. Symptome, Verbreitung und Ursachen des Frühkindlichen Autismus. J.K. Wing (Wing'e şahsen bildirmiş).

Rutter, M. (1978): Diagnosis and Definition. In: Rutter, M., Schopler, E. (Eds.): Autism: A reappraisal of concepts and treatment. New York: Plenum Press, pp. 1-25.

Sandoz, M. (1949): Am Rande. Erzählungen aus dem französischen von Gertrud Droz-Rüegg. Zeichnungen von Salvador Dali. Diagones: Zürich, 1967.

Scheuing, H. (1997): ... als Menschenleben gegen Sachwerte gewogen wurden. Heidelberg.

Schober, D. (1998): Angst, Autismus und Moderne. Peter Lang Europäischer Verlagder Wissenschaften: Frankfurt/M., Berlin, Bern, New York, Paris, Wien.

Schopler, E., Reichler, R. J., De Vellis, R. F., Daly, K.: Toward objective classification of childhood autism: Childhood autism rating scale (CARS). Journal of Autism and Developmental Disorders, 10, 1, 91-103. 1980.

Schwabe, Ch. (1974): Musiktherapie bei Neurosen und funktionellen Störungen. Jena.

Schwabe, Ch. (1979): Regulative Musiktherapie. Jena.

Seiber, N. & Serve, H. J. (Hg.) (1996): Bildung und Erziehung an der Schwelle zum dritten Jahrtausend. Multidisziplinäre Aspekte, Analysen, Positionen, Perspektiven. PimS-Verlag-Marquartstein.

Seifert (1990): Person oder nicht Person - das ist nicht die Frage. Vom Zusammenleben mit einem schwerst mehrfachbehinderten Kind. In: Geistige Behinderung 4, 261-268.

Sorman, G.: Denker unserer Zeit. List Verlag, München, Leipzig, 1989.

Speck, O. (1984): Verhaltensstörungen, Psychopathologie und Erziehung. Berlin.

Stein, Z. & Susser, M. (1960): The families of dull children: a classification for predicting careers. Brit. J. Prev. Soc. Med., 14, 83: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel

Stimmer, F. (1994): Lexikon der Sozialpädagogik und der Sozialarbeit. Oldenbourg: München, Wien.

Straub, J., Kempf, W. & Werbik, H.)

Sütterlin, Ch. (1996): Die Rolle der Kunst und Ästhetik. In: N. Seibert & H. J. Serve (Hg.): Bildung und Erziehung an der Schwelle zum dritten Jahrtausend. Multidisziplinäre Aspekte, Analysen, Postionen, Perspektiven. Studienausgabe. 2. Aufl., PimS-Verlag-Marquartstein.

Tahlmann, H.C. (1971): Verhaltensstörungen bei Kindern im Grundschulalter. Eine Untersuchung über die Verbreitung und die sozialen und emotionalen Hintergrundfaktoren. Stuttgart. In: H. Goetze & H. Neukäter (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin. 967-1006

Temel Britannica (1992), Temel Eğitim ve Kültür Ansiklopedisi. Ana Yayıncılık A.Ş. (Istanbul) ve Encyclopaedia Brittanica, Inc. (Chicago) Işbirliği Yayımı. Cilt 3, S. 115

Thannhäuser, A. (1976): Zur Situation geistigbehinderter Erwachsener aus der Sicht ihrer Mütter. Bern, Stuttgart, Wien.

Thimm, W. (1992): Normalisierung in der Bundesrepublik Deutschland. In: Geistige Behinderung 4.

Tinbergen, E. E. & Tinbergen, N. (1972): Early Childhood Autism: An ethiological apporoach. In: Advances in Ethology, 10. Supplement to Journal of Comparative Ethology. Berlin, Paul Parey.

Tinbergen, N. & Tinbergen, E. A. (1984): Autismus bei Kindern. Fortschritte im Verständnis und neue Heilbehandlungen lassen hoffen. Berlin, Hamburg: Paul Parey Verlag.

Tischler, B. (1983): Musik bei neurosegefährdeten Schülern. Regensburg.

Tornow, H. (1978): Verhaltensauffällige Schüler aus der Sicht des Lehrers. Empirische Untersuchung zum Labeling Ansatz. Weinheim und Basel. In: H. Goetze & H. Neukäter (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin. 967-1006

Tröster, H. (1990): Einstellungen und Verhalten gegenüber Behinderten. Konzepte, Ergebnisse und Perspektiven sozialpsychologischer Forschung. Bern, Stuttgart, Toronto.

Türk Dil Kurumu Türkçe Sözlük (1988): Türk Tarih Kurumu Basımevi: Ankara.

Tyson, P. & Tyson, R. L. (1990): Psychoanalytic theories of development: an integration. Yale University Press: New Haven.

v.Bracken, H. (1976): Vorurteile gegen behinderte Kinder, ihre Familien und Schulen. Berlin.

Van Krevelen, D. A. (1952): Early infantile autism, in: Z. Kinderpsychiat. 19 (1952), S. 91-97: in Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

Van Krevelen, D. A. (1960): Autism infantum. Actapaedopsychiatrica. In: Loeben-Sprengel, S., Soucos-Valavani, I. & Voigt, F. (1981): Autistische Kinder und Ihre Eltern. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Vernooij, M.A. (1993): Anthropologische Grundfragen. In: H. Goetze & H. Neukäter (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin. S. 50-70.

von Harnack, G.A. (1958): Nervöse Verhaltensstörungen beim Schulkind. Eine medizinisch-soziologische Untersuchung. Stuttgart. In: H. Goetze & H. Neukäter (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin.

Weber, D. (1966): Zur Aetiologie autistischer Syndrome im Kindesalter, in: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, S. 12-18, in: Feuser, G. (1979): Grundlagen zur Paedagogik autistischer Kinder. Zum gesellschaftswissentschaftlich-erziehungswissenschaftlichen Verstaendnis des frühkindlichen Autismus. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

Weihs, T. J. (1985): Das entwicklungsgestörte Kind. Perspektiven der Anthroposophie. Heilpaedagogische Erfahrungen in Camphill-Gemeinschaften.

Wemmer, U. & Korczak, D. (1993): Gesundheit in Gefahr. Daten Report 1994/94. Fischer: Frankfurt/M.Wendeler, J.: Wendeler, J.: Neuere Forschungsergennisse: In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus: Klinische, paedagogische und soziale Aspekte, Beltz Quadriga, Weinheim und Basel 1992.

WHO 1980 ve 1993: International classification impairments, disabilities and handicaps.

Wilker F. W (1981): In: Wing, J. K. (Hrsg.) (1992): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. 4. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Williams, S. & Harper, J. (1974): A study of etiological factors at critical periods of development in autistic children. Intern. J. Mental Health, 1974, 3(1), 90-99: Loeben-Sprengel, S., Soucos-Valavani, I. & Voigt, F. (Hrsg.) (1981): Autistische Kinder und Ihre Eltern. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

Wilson, M. D. (1964): Administrative and social aspects. Proceedings of Conference on the Educational Needs of Psychotic Children, Hove, November. (Unpublished). In: Wing, J.K. (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, paedagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel 1992. Symptome, Verbreitung und Ursachen des Frühkindlichen Autismus. J.K. Wing.

Wing, J.K & Wing, L. (1992) (Hrsg.): Frühkindlicher Autismus. Klinische, pädagogische und soziale Aspekte. Beltz Quadriga, 4. Aufl., Weinhein und Basel .

Wing, L. (1973): Das autistische Kind. Wie Erziehungsschwierichkeiten und Verhaltensstörungen überwunden werden können. Ravensburg: Otto Maier Verlag.

Wing, L. (1994): Önsöz. In: Aarons, M. & Gittens, T. (Hrsg.) (1994): Das Handbuch des Autismus. Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute. Beltz Verlag: Weinheim, Basel.

Winlkel, R. (1993): Pädagogik bei Verhaltensstörungen in Regelschulen. Möglichkeiten und Grenzen einer Pädagogischen Psychiatrie. In: H. Goetze & H. Neukäter (Hg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Edition Marhold im Wisseschaftsverlag: Berlin. S. 283-300.

Wohlhüter, H. (1995): Das Normalisierungsprinzip und andere Leitideen für die Gestaltung der Behindertenhilfe. Zur Orientierung 1, 16-21.

World Health Organisation (1980): International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Geneve.

Schütze, Y. (1982): Psychoanalytische Theorien in der Sozialisationsforschung. In: Hurrelmann, K. & Ulich, D. (Hg.): Handbuch der Sozialisatonsforschung. Beltz: Weinheim, Basel.

Zimbardo, P. G. (1983): Psychologie. Springer Verlag Berlin, Heidelberg, New York, Tokyo.

Bir zamanlar hepimiz bu dünyada birer yabancıydık. Zamanla çevremize uyum sağladık ve normalleştik. Ama içimizden ufak bir azınlık, bu yabancılıklarını korudu. Ancak bunun faturası oldukça ağır oldu. Onlar artık bu dünyanın içekapanık ve yalnız yabancılarıydı. Bilim adamları onları 'otist', yabancılıklarını da 'otizm' olarak adlandırdılar. Otistik çocuk bugüne dek tüm yönleriyle çözümlenememiş bir nedenle yalnızlığı 'kendisi' seçer; ama, ailesi de toplumun önemli bir kesimi tarafından aynı kadere mahkûm edilir. Bu durum gelişmiş ülkelerde dahi pek farklılık göstermez. Deyim yerindeyse, yapılan tam bir "üvey evlat muamelesi"dir. Gerontoloji, pedagoji ve psikoterapi eğitimini Almanya'da tamamlayan Dr. İsmail Tufan, engelliliğin sosyolojik boyutlarını ele aldığı, otizmin nedenlerini, teşhis ve tedavisini kapsamlı bir biçimde incelediği bu önemli çalışmasında asıl hedefinin "insana ulaşmak" olduğunu vurguluyor.